

DOSAR AUTISM

Articolele au fost publicate in perioada 27 octombrie – 7 noiembrie in Jurnalul National, in cadrul unei campanii dedicate autismului. Initial am dorit sa facem doar un „Dosar Autism” in cadrul forumului Psihologia Online, in care sa reproducem aceste articole, pentru cei interesati, si pentru a putea fi regasite mai usor, dat fiind ca pe site-urile ziarelor ele dispar in arhive dupa un timp, si e mai greu sa le regasesti. Deoarece materialul s-a dovedit a fi destul de amplu si interesul crescut, am decis sa il publicam si sub forma unui document la rubrica ***Biblioteca Online***.

Atentie! Linkurile erau valabile la data publicarii documentului.

Copii speciali intr-o Romania autista

Jurnalul National, 27 Octombrie – 7 noiembrie 2008

<http://www.jurnalul.ro/rubrici/318/copii-speciali-intr-o-romanie-autista>

CUPRINS

DOSAR AUTISM.....	1
SUNTEȚI ÎN STARE SĂ-I PRIVIȚI ÎN OCHI?.....	4
Copii speciali într-o Românie autistă.....	4
Fii alături de copii autiști și semnează scrisoarea deschisă.....	10
Școala specială, varianta de compromis a autiștilor.....	11
Centrele de zi, soluții cu pipeta.....	15
"După vizita vicepreședintelui Bundestag-ului, ne-am ales cu o clanță nouă la ușă".....	19
"Ne pleacă educatorii din cauza unui sistem aberant!".....	22
Voluntari străini cu mâna întinsă la statul român.....	25
"Domnule inspector, vă propun să faceți schimb cu unul din părinți".....	28
Ca să mergi la școala specială, trebuie să ai certificat de handicap.....	29
"Le dăm vitamine pentru creier".....	31
Autismul, tratat la negru.....	34
"Poți face lucruri spectaculoase și după ce copilul împlinește 7 ani".....	39
"Scopul nostru este să găsim locuri de muncă pentru autiști".....	40
Doctorul le recomandă mamei internarea în centre.....	42
Autismul instituționalizat – sentință pe viață.....	44
Ce crede ANPDC despre autism.....	48
Povestea celui care a învins autismul.....	50
Terapie? Doar cei care promit.....	52
Povestea lui Andrei . Scrie dacă îl atingi pe mână.....	53
Povestea lui Eusebiu . "Zici că nu mai e același băiat".....	55
Povestea Antoniei și a lui Rareș . Suferință dublă.....	57
Povestea lui Mihăiță . "Nu putem renunța acum!".....	58
Povestea Emei . O mamă specială.....	59
Povestea lui Emi . Condamnat să renunțe la terapie.....	62
Povestea Mariei . "Autism. Mergeți și faceți-i certificat de handicap...".....	64
Povestea lui Evi . "Statul nu ne ajută, dar ne pune pe drumuri".....	66
Povestea lui George . "«Specialiștii» nu ne pot spune decât să-l iubim".....	68
Povestea lui Mihăiță . "Toată lumea aștepta tortul, el - lumânarea, să o mănânce".....	70
Povestea lui Rareș . Un înger care nu poate să zboare.....	72
Povestea lui Teo . "ORL-istul mi-a spus: «aș fi vrut să fie surd»".....	75
Povestea lui Toma . Ajutat de terapie, a spus "mama".....	77
"Îmi reproșez că l-am născut acum 12 ani".....	78
Manuela Hărăbor: "Voi avea toată viața un copil de 6-7 ani!".....	79
ABA" de Cotești.....	81
Autorităților statului, de la mama Biancăi și a Sabineii.....	82
Dăruirea unor câini vagabonzi.....	86
"Dumnezeu a vrut ca el să se nască, să trăiască și ca el să fie autist".....	88
Promisiuni mărețe pentru copiii autiști.....	89
Scrisoare deschisă pentru o minte încuiată.....	94
Raspuns Camera Deputatilor.....	96
Raspuns Senat.....	97
Raspuns Ministerul Muncii.....	98
Raspuns Ministerul Sanatatii.....	99
NU CREDEȚI ÎN POLITICIENII CARE AU DUS CU ZĂHĂRELUL NIȘTE COPII!.....	101

ȘEDINȚĂ DE GUVERN.....	107
Împreună învingem autismul.....	108
În adâncul fiecărei Elene zace o Lenuță.....	111
Doamna și autistul.....	111
Copiii autiști sunt reconecțați la realitate.....	115

SUNTEȚI ÎN STARE SĂ-I PRIVIȚI ÎN OCHI?

Copii speciali într-o Românie autistă

de **Adriana Oprea Popescu**

Avem 30.000 de copii autiști. Invizibili pentru statul român. De astăzi, Jurnalul Național va începe o campanie de presă pentru acești copii, tratați doar cu ignoranță și cu sedative. Cerem, printr-o scrisoare deschisă adresată autorităților statului, ca acestor copii să le fie respectate drepturile prevăzute de Constituție și de legislația în vigoare. Cerem asta noi, Jurnalul Național, și Manuela Hărăbor, Matei Călinescu, Horia Roman Patapievici, Mircea Cărtărescu, Maia Morgenstern, Dan Puric, Tudor Octavian, Stelian Tănase, Andreea Marin Bănică, Adrian Păunescu, Oana Pellea, Amalia Năstase, Ilie Năstase, Mihaela Geoană, Felicia Filip, Cristian Țopescu, Teo Trandafir, Raluca Moianu, Cristina Țopescu, Mihaela Rădulescu, Radu Moraru, Horațiu Mălăele, Gabriela Vrânceanu Firea, Bianca Brad, Preot Nicolae Tănase, Lucian Mândruță, Liza Panait, Mădălin Ionescu, Mihai Gâdea, Simona Gherghel, Mirabela Dauer, Dana Deac, Andreea Berecleanu, Monica Anghel, Alessandra Stoicescu, Monica Tatoi, Irina Păcurariu, Sanda Nicola, Daniela Nane, Margareta Pâslaru, Cristi Brancu, Oana Turcu, Silviu Prigoană, Adriana Bahmuțeanu, Irina Schrotter, Ada Teslaru, Monica Davidescu, Cristina Liberis, Șerban Huidu, Mihai Găinușă, Doina Levintza, Diana Șucu, Mircea Badea.

Închipuie-ți că într-o zi copilul tău dispăre de lângă tine. Cu mintea, cu sufletul și cu gândurile. Se topește încet, într-o prăpastie căscată înlăuntrul lui. Închipuie-ți că, într-o dimineață, copilul tău se trezește din somn și nu te mai poate recunoaște. Că uită toate cuvintele pe care le știa, uită să te privească, uită cum se iubește o mamă. Închipuie-ți... Tu ești acel părinte. Tu ești acel copil. În România, aproape 30.000 de copii suferă de autism.

De astăzi [27 oct 2008 n.n.], Jurnalul Național va lupta pentru acești copii pe care statul român îi tratează doar cu ignoranță și cu sedative. Cerem, în numele lor, să le fie respectate drepturile prevăzute de Constituție și de legislația în vigoare. Cerem ca ei să beneficieze la timp de un diagnostic corect și de o terapie care le dă șanse mari de recuperare. Cerem ca statul să contribuie financiar la plata acestor terapii și la formarea unor coordonatori de terapie profesioniști. Cerem, pentru acești copii, dreptul de a merge la grădiniță și la școală. Cerem recunoașterea autismului ca dizabilitate psihică și pentru persoanele adulte. Cerem ca acești copii să aibă, în țara în care trăiesc, drepturile pe care le au copiii dumneavoastră, domnule Traian Băsescu, domnule Călin Popescu-Tăriceanu, domnule Bogdan Olteanu, domnule Eugen Nicolăescu, doamnă Mariana Câmpeanu. Nimic în plus.

"Asta e crucea mea. O duc"

Teodora Mihai e din Iași. "Eu am doi copii. Autiști. Cel mare, de 9 ani și 10 luni, e și orb. A fost diagnosticat foarte târziu, pe la 4 ani. Mi se spunea: «Doamnă, e nevăzător și are alt ritm de dezvoltare». M-au făcut și nebună. Al meu nici nu vorbește, nici nu vede. Nu a fost primit nici la Nevăzători, nici la Surdo-Muți. La Spitalul "Sf. Andrei" mi l-au primit cu pile și intervenții. Era singurul autist orb. L-am retras că era izolat și retras, plângea singur pe un pat. De la 8:00 la 12:00 plângea în continuu. Am auzit eu ceva de autism, ceva de ABA, dar n-am știut ca să le citească la timp. Pot să le dau și foc acum, căci pentru băiat nu-mi mai ajută", oftează Teodora. "Dușmanul lui a fost timpul. Iar în cazul fetei de 4 ani, în fiecare zi mă gândesc că a mai trecut o zi și n-am putut să fac nimic. Un doctor mi-a zis: «Autist? Adică n-aude?» Cu cel mare mă înțeleg așa: îl întreb – vrei asta? Și el dă un semn. Nu cere nimic. Fetița nu vorbea de nici o culoare. La creșă mi s-a zis că va începe să vorbească. Apoi, m-am gândit: asta e crucea mea, o duc. Vorbesc cu ea și parcă vorbesc cu peretele. Am fost cu ea timp de 5 zile la București la

Comisia de Evaluare. Doctorul mi-a zis: «nu e vina dumneavoastră, nu e vina nimănu, nu e un tratament specific». La fetiță mi s-au dat șanse mai mari de recuperare, mi s-a spus că până la 6 ani va avea diagnostic din spectrul autist, nu autism infantil. Și mi s-a recomandat ABA. Lucrez trei schimburi la spital. Fac ABA cum pot. Am reușit să o fac să meargă la toaletă, să renunțe la unele stereotipii, să spună cuvinte cu sens. Am reușit să o fac să înțeleagă când e zi și când e noapte. Pe fetiță nici n-am mai declarat-o ca fiind cu handicap. N-am mai putut. În ianuarie face 5 ani. Ce ajutor primesc? Abonament telefonic, abonament TV și Radio, două alocații, bunica are indemnizație de însoțitor pentru persoană cu handicap de gradul I.”

Ce este autismul?

Conform site-ului www.autism.ro, "e o boală caracterizată de scăderea capacității de a interacționa pe plan social și de a comunica, de comportament stereotip și repetitiv, cu simptome ce se manifestă de obicei înaintea vârstei de 3 ani”. Nu se cunosc cauzele autismului, deși "sunt mai multe teorii. Una ar fi că există o cauză genetică, dar n-au reușit să identifice gena care ar fi responsabilă”, susține Paul Moroșanu, psiholog. "Faptul că proporția de 4:1 băieți - fete se păstrează înseamnă că s-ar putea să fie ceva genetic. Apoi, se spune că o cantitate mare de metale grele în organism poate duce la autism. Mai e teoria că autismul e cauzat de lipsa de afecțiune în primele luni de viață. Sau teoria că există copii cu o anumită sensibilitate care, în momentul în care trec la o alimentație normală, suferă un șoc pentru că nu pot tolera glutenul din alimente. În cazurile de copii pe care le-am întâlnit în cei 4 ani, de când fac ABA, părinții mi-au spus că au observat primele nereguli la copii între 1 an și jumătate și 2 ani. Unii spuneau că poate i s-a tras dintr-o sperietură, alții au legat declanșarea bolii de o răceală puternică sau de plecarea în concediu. De atunci copilul, care nu dăduse semne, a început să stea singur în camera lui mai mult timp, să învârtă jucării și să nu mai răspundă când e strigat. E posibil și ca părinții să nu fi observat mai devreme sau să nu fi dat atenție unor semne.”

"Doctorii ziceau că e în ordine"

Maria Ghinea are 6 ani. Și autism. "Noi am observat foarte devreme că e ceva în neregulă cu ea”, povestește mama Mariei. " De la 1 an era clar că nu e ca ceilalți copii: avea contact vizual din când în când, însă doctorii, dacă vedeau că reacționează la zgomote, ziceau că e în ordine. O doamnă psiholog ne-a spus că nu are autism, cum suspectam, ci o întârziere în dezvoltare. Ne-a sfătuit să o vadă și altcineva. I-am făcut analize, ecografii. La spitalul Sf. Andrei, doar ce a văzut-o, și doctorul și-a dat seama că e autism. «Ce e asta, ce înseamnă?». «Nimic. Mergeți și faceți-i certificat de handicap». Avea 2 ani. Anual mergem la comisia de evaluare: psihiatru, internare, evaluare, certificat de persoană cu handicap. Anul ăsta nu m-au mai întrebat nimic de copil, dacă a evoluat în vreun fel, dacă face tratament. Le spuneam eu ce a mai făcut Maria. O doamnă chiar mi-a zis să merg la psiholog să mă tratez, că sunt neglijată de soț și de-aia îi dau înainte cu copilul.”

Care sunt simptomele?

Conform site-ului www.autism.ro, o persoană cu autism poate manifesta unele din următoarele comportamente, în diverse combinații și cu diferite grade de severitate: folosește tonalități sau inflexiuni ale vocii nepotrivite; nu conștientizează pericolul; are o aparentă insensibilitate la durere; poate refuza să fie ținut în brate; poate prefera singurătatea; poate evita contactul vizual; desfășoară timp îndelungat activități repetitive sau neobișnuite; are abilități fizice/verbale inegale; are dificultăți în interacțiunea cu alți copii; are dificultăți în exprimarea nevoilor – poate folosi gesturi; repetă cuvinte sau propoziții (echolalie); dezvoltă un atașament neobișnuit față de anumite obiecte; prezintă rezistență la schimbare; rotește obiecte sau se rotește el însuși; răspunde neadecvat (sau nu răspunde) la stimulii auditivi.

"Mergem pe vârfuri și ziceam că o să fie balerină"

Celina Savin e din Iași. Are o fetiță de 7 ani și jumătate, Andra. "A fost un bebeluș ciudat, plângea mult și adormea doar dacă o țineai într-o anumită poziție a brațelor. Mai târziu mergea doar pe vârfuri și ziceam că o să devină balerină. Am pierdut mult timp zicând că e pur și simplu diferită. La 3 ani am primit diagnosticul. Nu ni s-a spus încotro s-o luăm. Zarurile așa au fost aruncate. Am încercat să o ducem la o grădiniță normală. A stat acolo până la serbarea de Crăciun, când nu am fost invitate. A doua zi, educatoarea mi-a spus că ceilalți părinți nu o mai vor în grupă cu copiii lor. Am fost la Centrul "Sf. Andrei", la stat, cazurile de handicap fizic erau la un loc cu cele psihice. Acum merge la "Ancora Salvării", e mai liniștită, știu că e în siguranță. În continuare medicii specialiști recomandă medicație în cazul lor."

Cum se face diagnosticarea

Rareș Hulea. S-a născut pe 11 august 2003. La vârsta de 1 an, părinții au observat că Rareș nu-i mai privea în ochi, nu mai era atent la ei, fugea tot timpul, nu mergea în pas normal. Scotea izolat sunete, avea tresăriri dese ale degetelor de la mâini și picioare în timpul somnului. Au fost Clinica de Neuropsihiatrie Infantilă de la Spitalul de Copii din Timișoara, unde li s-a spus că Rareș "are mioclonii cerebrale, având cauză hipoxia acută (n.r. – la naștere, copilul a respirat doar după câteva secunde, după ce i-au pus tubul de oxigen la nas)". Au fost sfătuiți: "Stați liniștiți, aveți răbdare, o să-și revină cu timpul, o să-și dea drumul și o să recupereze". Iar primele însemnări în dosarul medical al lui Rareș de "note autiste" au apărut aproape de vârsta de 4 ani. În ianuarie 2008, Rareș a fost diagnosticat cu "autism infantil; retard mental mediu; sindrom convulsiv".

În România, diagnosticarea autismului se face precum în țările civilizate acum 30 de ani. Cei mai mulți medici de familie habar n-au de autism, văd simptomele și îngrijorarea părinților și dau verdictul: "și Blaga a vorbit la 4 ani...". Sau "are limba legată". Sau "fiecare copil are ritmul lui de dezvoltare. Stați liniștiți, își revine". Nu-și revine, starea lui se agravează, iar părintele ajunge, când copilul are deja 3-4 ani la ... neuropsihiatru. Care știe, de cele mai multe ori, să pună diagnosticul, dar care habar n-are de alt tratament în afară de cel cu sedative. În toate cazurile pe care le-am întâlnit, copiilor le-au fost prescrise medicamente al căror prospect v-ar îngrozi.

Acum 4 ani și ceva a spus "mama"

Paul-Mihăiță s-a născut în septembrie 2003. Până la 1 an și jumătate, a avut o evoluție normală. Vorbea, mânca singur încă de la 7-8 luni, iar la 6 luni a spus primul cuvânt: "mama". Însă undeva, între 1 an și trei luni și 1 an și jumătate, a început regresul. "Aproape de 2 ani i-am spus medicului de familie că nu mai vorbește și ea mi-a răspuns «ce-ai fată? Ești nebună? Lasă copilul'n pace! Așa-s băieții, mai leneși»". Și l-a lăsat. Dar copilul nu evolua deloc. Dimpotrivă, "începuse să urle, țipa, avea accese de furie, alerga ca un bezmetic și se lovea de pereți, nu mai vorbea deloc și nu mai răspundea la nume. Băga în gură orice: nisip, pământ, pietre, săpun, lumânări...". Au aflat întâmplător de autism când tatăl lui Mihăiță a auzit o discuție între doi colegi despre un copil cu aceleași manifestări. "Atunci am început să caut pe internet date despre autism și așa am găsit site-ul autism.ro, unde am văzut care simptomele și le-am identificat". La 2 ani și jumătate au fost cu copilul la IOMC, unde li s-a pus primul diagnostic "regres în limbaj și în comportament". De la IOMC li s-a recomandat un neuropsihiatru din Constanța. "Ne-am dus la domana doctor Mătăringă, iar ea ne-a pus alt diagnostic: "tulburare pervazivă de dezvoltare". Nu aveam idee pe-atunci că asta poate însemna și autism. Și ne-a mai spus că la 4 ani copilul o să vorbească." Copilului i-a prescris tratament medicamentos: Cerebrolisyn, Rispolet și Risatarun. Astăzi, copilul are 5 ani și nu vorbește deloc...

Somn ușor, România...

Câte persoane diagnosticate cu autism există în România? Nimeni nu știe! Ministerul condus de Eugen Nicolăescu, cel care se joacă de-a "Centrul Național pentru Sănătate Mintală", spune că această evidență "nu face obiectul de activitate al Ministerului Sănătății". Centrul Național pentru Organizarea și Asigurarea Sistemului Informațional și Informatic în Domeniul Sănătății,

aflat în subordinea acestui minister, susține că are doar "date privind cazurile noi de îmbolnăvire depistate și declarate de medicul de familie în decursul unui an". În hârtiile celor de aici, autismul e sinonim cu "alte tulburări ale dezvoltării psihologice și fără precizare"... În 2007, medicii de familie au declarat 478 de noi cazuri. 275 din ele sunt la categoria de vârstă "15 ani și peste".

În Ministerul Muncii, Familiei și Egalității de Șanse, două sunt instituțiile care ar trebui să se ocupe de cei cu autism: Autoritatea Națională pentru persoanele cu Handicap (ANPH) și Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului (ANPDC).

ANPH recunoaște, cu seninătate, că "nu dispune de o statistică exclusivă referitoare la persoanele cu autism din România. Statistica ANPH este întocmită în conformitate cu prevederile alin (2) art. 86 din Legea nr.448/2006 care stabilește tipurile de handicap, care sunt următoarele: fizic, vizual, auditiv, surdocecitate, somatic, mintal, psihic, HIV/SIDA, asociat, boli rare". ANPDC-ul susține că "în evidențele serviciilor de evaluare complexă se aflau la începutul acestui an 3159 de copii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist, din care 1504 cu autism. Dintre aceștia din urmă, 1320 beneficiază de servicii specializate (servicii de tip rezidențial, servicii de zi și servicii de tip familial)." Ne scuzați, dar cifrele sunt eronate. Pentru că numai în Iași, conform DGASPC de aici, sunt 460 de copii autiști. În Bacău – alți 200. În Constanța – 135. În Timiș - 200. Aproape 1000 de copii în doar patru județe ale țării...

"Statul nu te ajută, dar te pune pe drumuri"

Aimer Mustafă din Constanța a observat că e ceva în neregulă cu băiețelul ei, Evi, când acesta avea 2 ani. În 2003. "Primul medic neuropsihiatru la care am fost ne-a întrebat dacă avem pe cineva în neam care a vorbit mai târziu. El atunci deja își mușca mâna, avea autostimulări. Noi ne-am bucurat când am auzit că n-are nimic, așa că am mai așteptat." Dar după șase luni, copilul tot nu vorbea și s-au dus la un alt medic. L-a diagnosticat în cinci minute: tulburări de autism. Au apoi mers la Timișoara, într-un centru specializat, unde au stat o săptămână. "La momentul respectiv, mi s-a părut cea mai profesionistă evaluare. Ni s-a spus că are elemente autiste. Acolo ne-au dat un program pe care să-l facem cu el acasă." Părinții au auzit și de ABA, iar Evi a început terapia la 4 ani și 6 luni. "La 5 ani și șase luni, am fost la Direcție să-i scot certificatul de handicap ca să devin și eu asistent personal și să-mi mergă vechimea. A doua oară, la comisie, mi-au cerut să le aduc dovada că mă ocup de el și că merit banii. Dar n-a venit nimeni aici, să vadă cum mă ocup. Acum, în octombrie, trebuie să mă duc să dau raport de activitate la Primărie. Eu, cu copil cu "handicap grav"... Statul nu te ajută cine știe ce, în schimb ne pune pe drumuri."

"Sunt de zece ori mai mulți!"

Potrivit șeful Clinicii de Psihiatrie Pediatrică din Londra, prof. Michael Rutter, incidența cazurilor de autism în 2005 era "între 30 și 60 de cazuri la 10.000 de persoane". Și Center of Disease Control and Prevention (SUA), într-un studiu realizat în 2004, acreditează același raport: un copil din 166 suferă de autism. (Paul Moroșanu glumește amar: "dacă era incidența asta la gripă se făcea un Congres Mondial pentru a lua măsuri"). Conform datelor oficiale (sursa: Statistici ANPDC - decembrie 2006), în România sunt 4.770.000 de copii. Din calculele realizate în raport cu incidența raportată la nivel mondial, rezulta că în România 28.700 de copii suferă de autism.

"Îl închiseseră într-o cameră, să-l observe"

Elena Manu din Constanța e și ea mamă de copil autist. Părinte singur, copil în lumea lui... Teo a început să meargă la 11 luni, iar până la 1 an a vorbit. Aproape de 2 ani, când mama lui a început din nou serviciul, l-a dus la creșă. Educatoarele i-au spus prima oară că băiețelul nu răspunde când este strigat deși, când îl lăsa acolo, copilașul izbucnea în plâns strigând după ea: "Mama mea! Mama mea!". La scurt timp, au apărut stereotipiile. "Învârtea jucăriile și cu stânga

și cu dreapta la nesfârșit, dar era foarte liniștit, mânca, dormea”, ne-a povestit Elena. "Apoi a început să sară în pat de stăteam tot timpul cu perne de jur împrejurul patului. Într-o zi, la creșă, l-am găsit legat de pat ca să nu mai sară. Aia a fost ultima zi acolo". Mama a mai observat că orice aparat electric zgometos speria copilul. Începea să plângă și se ascundea. Însă părea să nu-l deranjeze deloc muzica dată foarte tare. Primul drum al mamei a fost la clinica ORL din spitalul județean. Unde a și primit primul diagnostic: "surditate congenitală". De aici a fost trimisă la spitalul Panduri din București, unde i s-a spus că Teo este surd de urechea stângă. O altă pacientă i-a recomandat un medic ORL-ist despre care se știa că avea aparatură de ultimă oră. "Când a ieșit doctorul din consultație mi-a declarat «aș fi vrut să fie surd». El a fost primul care mi-a spus «cred că e autist». Mi s-a dat trimitere la Obregia unde, a doua zi după ce ne-am internat, au pus diagnosticul "schizofrenie infantilă". Îl închiseseră într-o cameră, să-l observe, iar el a devenit furios și agresiv, se mușca și plângea de mama focului." Au stat acolo internați trei săptămâni, iar pe el l-au trecut pe Rispolet și i-au mărit doza progresiv de ajunsese copilul să doarmă aproape toată ziua. Au ieșit din spital cu diagnosticul "autism".

Câte porecle poate avea autismul?

"Diagnosticarea se face târziu în cazul acestor copii pentru că medicii se feresc să dea diagnosticul de autism infantil. Termenul nu e foarte clar delimitat în nomenclator și ar putea fi acuzați de malpraxis. Astfel că dau diagnostic de tulburare din spectrul autist, tulburare de atenție, hiperkinezie", susține psihologul Paul Moroșanu.

SINONIME

În centrele de zi, copiii și adulții autiști vin cu fișe medicale pe care sunt trecute "sinonime" mai mult sau mai puțin corecte ale afecțiunii reale: "sunt diagnostice care concordă în mică măsură sau nu au nici o legătură cu situația reală. În cazurile "fericite", în care diagnosticul de autism s-a menținut oarecum după 18 ani, a fost trecut ca "autism infantil", deși persoanele respective au 23 ani sau 29 de ani!", spune Diana Mihăilă, șef Serviciu la Centrul de Zi "Pentru Voi" Timișoara. "Sunt autiști diagnosticați cu "retard mental cu tulburari de comportament", cu "agitație psihomotorie cu auto/heteroagresivitate", cu "retard mental sever cu tulburări de comportament. Psihoză infantilă", cu "S.E.I. (sechele encefalopatie infantilă)", cu "retardare mentală severă cu elemente autiste", cu "S.E.I. cu retardare psihică. Sindrom autist organic", cu "autism infantil Kanner grefat, Întârziere mentală medie, Comportament anxios agitat cu cretinism" - persoana are 29 ani ! Avem și diagnostice de "comportament pseudoautist clastic", dar și de "paralizie cerebrală plurietiologică. Întârziere mentală severă. Elemente psihotice" sau de "S.E.I. Retard psihic sever. Autism grefat"

CE AR TREBUI SĂ FACĂ UN PĂRINTE

Conform specialiștilor, este foarte importantă depistarea precoce a tulburărilor pervazive de comportament urmată imediat de terapie. Pentru aceasta, Iulia Pantazi, psiholog, ne-a explicat cum trebuie să acționeze un părinte. "Este importantă urmărirea copilului din primul an de viață. Comportamentul motric, cel verbal și cel socio-afectiv." Cu alte cuvinte, dacă un copil se crispează când e luat în brațe și încearcă să-și respingă părintele, dacă nu întinde mânuțele să fie luat în brațe, dacă nu-și urmărește cu privirea părintele când se joacă cu el, sunt semne că bebelușul poate avea tulburări din sfera autismului. Cu atât mai mult dacă același copil nu începe să vorbească și să meargă la timp. Pentru evaluarea comportamentală, specialiștii apelează la scala Portage, care poate arăta care sunt aptitudinile și stadiul de dezvoltare pe care trebuie să le aibă un copil la o anumită vârstă și poate determina unde se află copilul, în mod real, la momentul evaluării. La acest test pot apela și părinții, pentru a determina stadiul de dezvoltare al copilului. "În momentul în care apar suspiciunile, părintele trebuie să consulte un specialist, în primul rând medicul pediatru. Apoi, este recomandat să se apeleze la un psiholog clinician specializat pe analiză comportamentală, care poate construi programul terapeutic al copilului, urmând apoi stabilirea echipei de terapeuți care să aplice acest program".

CUM SE ÎNTÂMPLĂ

"Din păcate însă, în marea majoritate a cazurilor problemele devin vizibile când copilul ajunge într-o instituție de învățământ, de obicei la grădiniță, când educatorul sesizează comportamentul copilului", susține psihologul Mioara Cazacu. Apoi începe alergătura părinților care caută specialiști, aflarea diagnosticului, acceptarea lui și mai trec un an - doi. "Asta este cea mai mare problemă, intervenția timpurie. Când întârzierea este mică, de un an, copii se pot recupera, cu cât trece mai mult timp, cu atât recuperarea este mai dificilă. La asta ar putea ajuta și medicii de familie care să-și însușească testul Portage și, eventual să-l și afișeze în sălile de așteptare, pentru ca părinții să poată face și singuri evaluarea copiilor". (Irina Munteanu, Paula Tudor)

Premiați de alții, ignorați la noi

Anul trecut, Claudiu Bârșilă și Laura Spânu, doi studenți ai Universității de Medicină și Farmacie "Carol Davila" din București, au primit marele premiu la o conferință internațională din Olanda, pentru o descoperire în domeniul ... autismului. Lucrarea lor, privind modificările de la nivelul talamusului în cazul autiștilor, este o premieră în domeniu. În România, nu a interesat pe nimeni. Nici munca de cercetare a celor doi studenți, nici premiul pe care ei l-au obținut în străinătate. Doar "presa a fost interesată. Atât presa generală, cât și cea de specialitate", spune Claudiu Bârșilă. În rest... "Ni s-a propus colaborarea cu un laborator din Olanda, dar distanța este un impediment și, mai mult de atât, ceea ce ne-am dori este să putem dezvolta studiile noastre aici, în țară, fără a face rabat la calitate. Cât despre interesul de a lucra efectiv, dincolo de felicitări, din partea profesorilor sau a cercetătorilor, acesta a fost mai redus în țară. Fie pentru că nu există laboratoare cu acest domeniu, fie poate pentru că cercetarea în România nu are încă statutul de echipă, de domeniu activ, ci se bazează pe vârfuri care, de multe ori, acționează izolat, individual". În Ungaria există un laborator dedicat cercetării talamusului, iar mai la vest sunt adevărate centre de cercetare în cadrul diferitelor institute. "La noi în țară, suntem primii care dezvoltăm și susținem financiar un spațiu destinat exclusiv talamusului - structura implicată în patologia autismului", mărturisește Claudiu Bârșilă. (Carmen Preoteșoiu)

Fii alături de copii autiști și semnează scrisoarea deschisă

Avem 30.000 de copiii autiști. Invizibili pentru statul român. De astăzi [27 oct 2008 n.n.], Jurnalul Național va începe o campanie de presă pentru acești copii, tratați doar cu ignoranță și cu sedative. Cerem, printr-o scrisoare deschisă adresată autorităților statului, ca acestor copii să le fie respectate drepturile prevăzute de Constituție și de legislația în vigoare.

Domnule Președinte al României,
Domnule Prim-Ministru al României,
Domnilor Președinți ai Camerei Deputaților și Senatului
Doamnă ministru al Muncii, Familiei și Egalității de Șanse
Domnule ministru al Sănătății Publice

În România există 30.000 de copii autiști. Invizibili pentru statul român. Nu sunt diagnosticați la timp, nu beneficiază de o terapie care le oferă șanse de recuperare, nu au dreptul de a merge la grădiniță sau la școală. Nu au nici o șansă.

În numele acestor copii, "Jurnalul Național" vă solicită:

- realizarea unei campanii naționale prin care părinții, dar și medicii de familie să fie informați despre simptomele autismului, astfel încât acești copii să primească la timp un diagnostic corect.
- finanțarea terapiilor prin care acești copii pot fi recuperați. Legea 118/2007 permite ca CNAS să deconteze feng shui-ul și argiloterapia; pentru acești copii, terapiile nu sunt un moft, ci singura lor șansă la o viață normală.
- respectarea Constituției, care garantează tuturor românilor dreptul la învățătură; respectarea legilor în vigoare (legea 272/2004, OMEC 5379/2004, Hotărârea 1251/2005, Legea 448/2006) care sprijină integrarea copiilor cu nevoi speciale în grădinițele și școlile de masă.
- recunoașterea autismului ca dizabilitate psihică și pentru persoanele adulte. România este singura țară din lume în care, după 18 ani, autismul dispăre de la sine, printr-o "omisiune" birocratică.
- crearea unor ateliere protejate în care adolescenții și adulții autiști să poată învăța o meserie care să le asigure un grad de ocupație și de independență ridicat.

Aceasta nu este o scrisoare de înduioșare. Este o informare pragmatică despre cheltuieli pe termen lung, costuri și rentabilitate... Dacă statul s-ar implica la timp, pentru a recupera prin terapie un copil autist, ar plăti circa 30.000 de euro. Pentru aceeași persoană, condamnată pe viață la dizabilitate, statul trebuie să plătească circa 150.000 de euro. Suntem prea săraci pentru a ne permite să fim ieftini cu acești copii!

Domnule Președinte al României,
Domnule Prim-Ministru al României,
Domnilor Președinți ai Camerei Deputaților și Senatului
Doamnă ministru al Muncii, Familiei și Egalității de Șanse
Domnule ministrul al Sănătății Publice

Dacă într-o zi copilul tău s-ar prăbuși într-o lume a lui, interioară, cât de departe ai merge pentru a-l salva?

Acum, că ai aflat că 30.000 de copii români trec prin această dramă, ca om ce reprezintă autoritatea statului, ce faci pentru a-i ajuta?

Scrisoarea poate fi semnată aici:

<http://www.jurnalul.ro/articole/137354/>

Școala specială, varianta de compromis a autiștilor

'Tot ce reușim noi să facem este să-i mai umanizăm puțin!' – la atât se reduce activitatea cadrelor didactice din școlile speciale

de Carmen Preotesoiu

Fără programe adecvate, dar cu note, teze și lucrări. Constituția din România garantează dreptul la educație. Legea 448/2006 prevede ca persoanele cu handicap să aibă acces liber și egal la orice formă de educație, indiferent de vârstă, în conformitate cu tipul și gradul de handicap. Copiii autiști parcă nici nu există pentru Ministerul Educației. Deși legea le dă dreptul să frecventeze învățământul de masă, și chiar oferă stimulente în bani cadrelor didactice, poarta acestor instituții, pentru ei, este mereu ferecată. Și-atunci, părinții găsesc ca unică soluție, de compromis, înscrierea copiilor autiști la școli speciale, unde viitorul le este deja pecetluit.

Școala specială nr. 3 este singura pentru deficiențe intelectuale din cele 11 câte există în București, care are grupe compacte de copii cu autism. Nu se lucrează individual, ci câte 4-5 copii la un singur profesor. Nu există decât un psiholog, un energoterapeut și, după trei ani de stat în școală, copiii abia dacă reușesc să țină corect lingura în mână. În lipsa unei programe școlare adecvate, autiștii ajunși în clasa a V-a sau a VI-a sunt obligați de sistemul de învățământ să dea teze și lucrări.

Lăsați de izbeliște

Au 10, 12, ba chiar și 15 ani. Și abia dacă pot să-și spună numele. Nu se uită la tine mai mult de o fracțiune de secundă, repetă obsesiv aceleași gesturi, nu au stare și găsesc ca unică bucurie orele de sport și de lucru manual, când, "pentru a-i calma, le punem spumă de ras pe o plăcuță și îi lăsăm să se joace cu degetele în ea". Sunt copiii diagnosticați cu autism. Rușinea, negarea părinților că cel mic ar putea avea vreo problemă au făcut ca școlile speciale să-i numere printre elevi abia târziu, "când sunt respinși de învățământul de masă și părinții nu mai știu ce să facă cu ei", după cum ne spune directoarea școlii, Doina Cojocă. Deși învățământul de masă e încurajat să primească acești copii, și pentru că ordinul nr. 5379/2004 permite cadrele didactice să diminueze colectivul de elevi "cu 1-2 copii pentru fiecare copil cu cerințe educative speciale integrat în clasa respectivă". La Școala specială nr. 3 sunt 170 de elevi, 17 clase, 50 de cadre didactice, dintre care doar un psiholog, 7 logopezi, un kinetoterapeut, un energoterapeut. Printre ei, 16 autiști. Jumătate adunați într-o singură clasă, ceilalți 8 - răspândiți printre copii cu alt diagnostic. Stau cât pot. O oră, două, jumătate de zi, unii chiar până după-amiază, când părinții vin să-i ia acasă. În timpul acesta, cei 16 autiști din școală cu greu lasă pe cineva să le intre în grații. "Foarte mulți părinți încearcă să-și integreze copilul în învățământul de masă, ei nu se descurcă acolo, o parte din cadrele didactice îi resping, la fel și părinții celorlalți copii, și ajung la noi când deja vârsta este înaintată și se așteaptă să facem minuni. Adesea, cea mai mare reușită este că l-am făcut să spună un vers la o serbare școlară!", explică directoarea instituției.

Educație la grămadă

Într-o clasă mică, cu măsuțe de școlari puse de o parte și de alta a ușii, 4 copii. Într-un colț, un băiat rotofei, cu burta umflată și pantalonii prinși cu bretele se leagănă pe salteaua așezată "pentru odihnă". Își rotește ochii împrejur și mormăie fără întrerupere. Nu vorbește și, ca să-ți dea atenție, trebuie să te așezi lângă el, să-l iei ușor de mână și să-i spui Găbiță. Are 11 ani. Nu vrea sub nici o formă să participe la jocuri, iar pe scaun dacă reușește să stea câteva minute. Bunica îl aduce la școală, tot ea trage de el spre drumul spre casă. "Singurul lucru pe care l-am realizat în cazul lui Gabi a fost să-i reducem din violență. În rest, nu prea putem să facem nimic. Mai tot timpul trage către salteaua aceea și se leagănă", spune Camelia Cudan, profesoara care se

ocupă de el. Alături de Gabi, în aceeași clasă mai "învață" încă alți 7 copii. Clasa e împărțită în două: patru bănci pentru cei din clasa a IV-a, alte patru, aliniate pe peretele celălalt, clasa a VI-a. Jumătate dintre ei lipsesc. "Pe unii îi aduc și mai târziu, iar doi sunt bolnavi", justifică lipsa copiilor profesoara.

"Pi-pi-pi-pi", repetă la infinit Andrei. Așa a auzit el că zice Gabi, așa zice și el. "Imită tot", spune Camelia Cudan. Cu chiu, cu vai, Gabi este așezat la masă. "Care este locul lui?", îl întreabă pe băiat și-i pune un jeton în mână. Copilul se clatină dintr-o parte în alta și plimbă jetonul pe deasupra puzzle-ului. Andrei aleargă prin cameră. Ochii lui Gabi părăsesc imaginea de pe masă și se ațintesc asupra ușii. Dă să se ridice de la masă. Profesoara mai face încă o încercare. Gabi nici nu o aude. Cât ai clipi, se așează pe salteaua din colț și începe să se legene, bolborosind. Dă din mâini fără încetare. Au trecut trei ani de când copilul vine la școală. Vasile Bărbulescu, profesorul celor 4 autiști din clasa a VI-a, lucrează de 34 de ani cu copii cu deficiențe mintale și doar de 3 ani cu cei diagnosticați cu autism. E conștient că a lucra laolaltă cu toți copiii "este cumplit de greu. Dar ne-am unit într-o clasă pentru ca atunci când mergem cu unul dintre copii la toaletă de exemplu, să rămână măcar un cadru didactic ca să-i supravegheze pe ceilalți".

Obligați să dea teze

De terapia ABA cadrele didactice dacă au auzit. Nu știu foarte multe și pare-se nici nu le trebuie, mai cu seamă că regulamentul prevede ca fiecare clasă să aibă între 4 și 6 copii cu care să se lucreze concomitent. Și-atunci, nici nu-și mai bat capul cu vreo terapie. Tot același regulament prevede ca semestrial, copilul să dea teză. Profesorul Bărbulescu scoate din dulap două file dictando capsate între ele. Teză la clasa a V-a. La prima cerință copilul trebuie să recunoască fructele, iar la următoarea să socotească cât fac 1 plus 1, deasupra fiecărei cifre fiind câte un avion. O alta le cere copiilor să unească cu o linie animalul și adăpostul corespunzător acestuia. Ultima, să recunoască mijloacele de transport. Profesorul zâmbește amar. "Le rezolvăm mai mult noi decât ei", se vaită omul în prag de pensie. "Nu avem curriculum specială pentru ei, nu avem programe, lucrăm cu autiștii la fel ca și cu ceilalți copii diagnosticați cu dizabilități mintale, cu retard". "Răbdarea și intuiția, astea sunt armele pe care le folosim", adăugă directoarea școlii. Și recunoaște, cu seninătate, că "la noi nu se poate face terapie, noi doar încercăm să-i umanizăm un pic!"

Bucurie de copil autist

Să stea liniștit în bancă, să reușească să-și spună numele sunt unele dintre cele mai mari reușite ale lui Andrei. Cum face un lucru bine, cum trage o înjurătură și țopăie prin cameră. "La el, înjurăturile sunt un fel de drăgălășenie", spune profesorul său. "Nu am reușit să-l dezvățăm, deși el este "avansat" față de ceilalți. Știe să citească, dar fără a respecta punctuația, iar dacă îl pui să-ți spună despre ce a citit, nu reușește. Totul este mecanic". "Andrei, adu-mi te rog, o cană cu apă!", îl roagă doamna profesoară. Copilul deschide ochii mari, zâmbește cu gura până la urechi, căci una dintre bucuriile lui este să se plimbe, după care spune automat, dar stâlcit, de parcă s-ar derula banda unei casete: "Să lași ușa dechisă, să văd, vii repede" și o zbughește afară din clasă. Ochii profesoarei îl urmăresc. "I-am repetat de atâtea ori această frază, că acuma, când îi zic să aducă apa, mi-o spune el mie. Îi place să se joace cu apa. Ar asta în baie ore întregi. Îl las însă doar câteva minute. Și când îl strig <<Andreeeee>>, el îmi răspunde, ca un ecou, imitându-mă perfect: <<Andreeeee!>> E modul lui de a-mi transmite că este încă acolo!", povestește pedagogul.

Binele copilului, interzis prin regulament

În Școala Specială nr. 3 prea puțini părinți se înghesuie să-și aducă copiii, mai ales când află că, pentru a-l înscrie, e nevoie să facă încă un drum pentru a obține un certificat de la Direcția de Asistență Socială și Protecția Copilului de sector. La polul opus se află însă mamele și tații disperați, care ar da orice numai să-și vadă copilul bine. "Unii dintre ei", ne povestește

directoarea instituției, "au vrut să-și aducă odată cu copilul și un terapeut care să stea în permanență cu el. Nu s-a putut. Nu ne permite regulamentul". Regulament strict. Un grup de studenți la psihologie care au dorit să lucreze terapia ABA cu cei 16 diagnosticați cu autism au fost întorși din drum, dându-se vina pe "sistemul educațional care nu ne dă voie, nu sunt acreditate aceste cursuri, nu avem încredere". În timpul ăsta, copiii rămân închiși în globul lor de cristal, învățând, după cum spune directoarea școlii "să socializeze un pic". Suficient, în viziunea conducerii școlii, "dacă raportăm la resurse. Noi vorbim de terapia ABA, când în școală avem o singură infirmieră, care nu poate face față? Sunt copii care nu pot să mănânce singuri și trebuie ajutați, care nu pot merge singuri la toaletă. Ce să facă profesorul, să se ducă cu el la toaletă și pe ceilalți să-i lase singuri? Când în clase avem sobă cu gaze și stăm tot timpul cu teama ca nu cumva vreun copil să deschidă ușa sobei și să ia foc, când stăm cu ușile încuiate cu cârligul, de teamă ca vreunul să nu iasă în stradă sau prin curte și să pătească ceva?", se revoltă directoarea și amintește de "manualele vechi de 50 de ani după care lucrăm, cu pionieri, care nu aduc nimic nou".

Autism transformat în schizofrenie

În vreme ce părinții cu dare de mână angajează 4- 5 tutori care să lucreze zi de zi cu copiii lor, alții, cu aceeași suferință, se chinuie prin săli mici, lipiți de scaun, și așteaptă ca statul să-i ajute să se recupereze: să ajungă să vorbească, să se poată îmbrăca singuri. Să-i împiedice ca-ntr-un final, pe la vârsta de 20-25 de ani să-i găsim închiși într-un spital, cu diagnosticul de schizofrenie. Momentan, tot ce face statul pentru acești copii este să-i azvârle laolaltă cu ceilalți suferinzi mintal, să-i pună să dea lucrări și să le plătească masa de 7 ron pe care o primesc în fiecare zi petrecută în mediul școlar.

Sistemul de învățământ nu permite!

Conform statisticilor oferite de Ministerul Educației, în România sunt 1359 de copii autiști școlarizați, dintre care 999 frecventează învățământul special, iar restul de 360 - învățământul de masă. În școlile speciale din București, potrivit datelor oferite de Inspectoratul Școlar, sunt 147 de copii autiști. "Este adevărat că nu există programe speciale pentru ei, că nu există nici specialiști și că nici părinții nu se preocupă prea tare de ei. Cadrele didactice, la facultate, dacă fac un curs despre autiști, iar părinții, de cele mai multe ori, se mulțumesc să-i lase 8 ore la școală și stau liniștiți că are cine să-i supravegheze", declară inspectorul pe probleme de învățământ special din cadrul Inspectoratului Școlar București, Adrian Cozma. El vede ca unică soluție realizarea unor grupe de câte 4 copii și integrarea lor în învățământul de masă, numai în cadrul anumitor activități, cum este sportul, de exemplu. "De lucrat individual nici nu se pune problema, pentru că sistemul din România nu permite așa ceva", spune Cozma și admite că acești copii, după ce au împlinit 16 ani, sunt nevoiți să părăsească școala, majoritatea autiștilor ajungând în diverse spitale, sub diverse diagnostice. "În străinătate, se fac ateliere în care aceștia învață un anumit segment dintr-un întreg procedeu, de exemplu, să coasă nasturii la o cămașă și, practic, el zi de zi face acest lucru", spune inspectorul care crede că aceasta ar fi cel mai bun lucru pe care statul îl poate face pentru ei.

Aruncat printre copii cu altă boală

Marian este în clasa a VI-a la Școala Specială nr.3. A nimerit însă într-o clasă de 14 copii diagnosticați cu altă suferință decât cea a lui. Are 12 ani, știe ca pe apă capitalele țarilor și le spune mereu, ca pe-o poezie. Face crize de panică acasă, iar la școală, de-ndată ce profesoara își întoarce privirea către ceilalți copii, Marian se dă jos de pe scaun și înconjoară clasa de nenumărate ori, fără să obosească, fără să amețească, ca-ntr-un joc pe care numai el îl poate înțelege. Cum te apropii de el, cum lasă capul în jos și dă puternic din mâini. Vine aici încă de la început, din clasa I, însă "prea multe schimbări nu sunt, e la fel de retras, învățarea e mecanică, prin enorm de multe repetiții", povestește profesoara sa, Magdalena Catranj. Pe Marian nu a vrut nici o școală să-l primească în învățământul de masă "că și așa sunt mulți în clasă și cu un autist

printre ei...”, li s-a explicat părinților copilului. La fel s-a întâmplat și cu Andrei. Mama a încercat inutil să-l țină în clasa I, printre copiii fără probleme, învățătoarea și părinții s-au revoltat. Copilul a ajuns tot în învățământul special, "liniștit" cu medicamente care-i fac rău și care "i-au întârziat creșterea. E tare chinuit, iar statul uită mereu de ei”, spune cu amărăciune mama sa, Gabriela Vasilescu.

O educatoare la 8 copii autiști

În România nu există grădinițe de stat pentru copiii autiști. În lipsa lor, părinții bat la ușa grădinițelor particulare. O alternativă tristă, care costă mult. Se întâmplă, de multe ori, ca nici aici să nu găsească loc pentru copiii lor. Din septembrie anul acesta, în Oradea, jud. Bihor, în cadrul grădiniței nr. 54, s-a înființat o grupă de 5 autiști preșcolari. "Grădinița cuprinde două secții: învățământ de masă și învățământ special. De cei cinci copii se ocupă două educatoare, una dimineața și alta după-amiaza. Un psiholog și două îngrijitoare. Între orele 10:00-12:00, copiii merg în grupele de copii normali”, spune directoarea grădiniței, Eleonora Curtui. Pentru că cererea este mare, grupa va fi completată cu încă 3 copii, "pentru că 8 este numărul limită cu care putem lucra”. Finanțarea este susținută de Consiliul Județean Oradea.

Știați că există C.R.E.I.?

De un an de zile, în Constanța există Centrul de Resurse pentru Educație Incluzivă (C.R.E.I.). Teoretic, centrul oferă acces la educație copiilor defavorizați și promovează includerea lor în școlile de masă, nu în cele speciale. Centrul le pune la dispoziție acestor copii un profesor de sprijin care, împreună cu cadrul didactic, adaptează programa copilului, mediază relațiile dintre copil și cadrul didactic și pe cea dintre copil și ceilalți colegi. "Profesorul merge de două-trei ori pe săptămână, o dată sau de două ori pe zi. Noi încercăm să identificăm în școli copiii care au nevoie de educație specială și încercăm să îi convingem pe părinți să urmeze pașii necesari pentru a intra în evidențele noastre. Însă ei, de multe ori, spun că nu vor să le fie copiii catalogați drept <<handicapați>>”, ne-a explicat Laura Gunesch, coordonatorul centrului.

În evidența C.R.E.I. Constanța nu sunt decât 4 copii cu tulburări din sfera autismului. "Ceilalți nu au ajuns la noi”, susține Laura Gunesch. C.R.E.I. Constanța are în prezent 8 profesori de sprijin pe tot județul, 3 profesori psihopedagogi și 3 profesori de pedagogie specială. Pașii pentru obținerea unui certificat de orientare școlară se pot afla de la fiecare C.R.E.I. din cadrul Centrului Județean de Resurse și Asistență Educațională instituție a Inspectoratului Școlar Județean. (Paula Tudor)

Centrele de zi, soluții cu pipeta

de Irina Munteanu

În țară există câteva centre de zi pentru copiii autiști, înființate de fundații. Italienii la Timișoara, americanii la Bârlad, englezii în București, suedezii și olandezii la Iași au ajutat sute de copii să facă terapie. Centrul de zi este un spațiu special amenajat, unde copilul este adus de părinte pentru câteva ore pe zi. Acolo, cel mic lucrează cu psihopedagogi și logopezi. Totuși, aceste câteva ore sunt insuficiente, în condițiile în care, pentru a fi eficientă, terapia ar trebui să continue pe tot parcursul zilei.

Timid, Andrei ne întinde mâna și ne spune "ciao", după exemplul Claudiei, psihopedagogul care lucrează cu el. Apoi se întoarce spre activitatea de la care l-am întrerupt; continuă să își desăvârșească tabloul pe care-l construiește din fâșii colorate pe o oglindă. Lipește autobuzul pe zebură, iar Claudia îi atrage atenția că l-a pus într-un loc nepotrivit: "O să vină nenea polițistul. E voie acolo?" – "Da" – "Cine merge pe zebură?" – "Oameni și mașini", răspunde convins băiatul. Pe lângă activități cognitive și abilități manuale, copilul învață și să își exprime sentimentele.

Acum povestește spontan

Ciprian, psihopedagog, se preface că s-a supărat și se retrage, iar Claudia îl învață pe Andrei: "Cheamă-l și pe el, că nu-i fain în doi!". Andrei îl ia pe Ciprian de mână și-l aduce la joc. Dacă n-ar fi o ciudată precizie atunci când își descrie opera: "Pe cer sunt... patru nori", "pe trotuar sunt... trei flori" și dacă n-ar fi tentat să se ascundă sub măsuță când râde, băiatul ar părea ca oricare altul de vârsta lui. "De un an lucrez cu el. Nu zâmbea, nu vorbea, nu comunica, nu avea joc de rol. Se juca singur.

Acum povestește spontan ce a făcut la grădiniță. Își spune numele, spune «mami» și «buni». Scrie, citește, numără, știe planetele", povestește Claudia.

Italienii au construit Casa Faenza

Pe lângă Andrei, încă 14 copii vin zilnic la Casa Faenza și, timp de trei ore, după un orar personal, adaptat nevoilor fiecăruia, încearcă să iasă din suferință cu ajutorul culorilor, muzicii, jocului. Deschiderea acestui centru comunitar pentru copiii autiști a fost ideea comunității din Faenza, oraș italian înfrățit în 1999 cu Timișoara, comunitate care a finanțat construirea clădirii. Primăria Timișoara furnizează banii pentru întreținerea clădirii și pentru plata personalului alcătuit din psihopedagogi, psihologi, un kinetoterapeut, un logoped, un medic specializat pe psihiatrie infantilă. Programul fiecărui copil include activități ludice, cognitive, stimularea limbajului, stimulare senzorială, interacțiune în grup mic și grup mare, meloterapie, art-terapie, dans-terapie. Nu se face un anume tip de terapie, sunt folosite elemente din ABA, PECS, TEACCH.

"După ce a început terapia, se uită în ochii noștri"

Adina Aciu, mama lui Mihai (5 ani), își amintește că băiețelul ei, când a ajuns la centru, "nu vorbea, nu se juca cu copiii, nu cerea prin cuvinte. După ce a început terapia vorbește, se uită în ochii noștri când cere, e mai drăgăstos, mai atent. E doar puțin în urma celor de vârsta lui. Vineri merge la o grădiniță normală". Fixațiile lui sunt cifrele și revistele, care îi sunt interzise, dar folosite totuși ca recompense atunci când Mihai mai învață ceva. "În autobuz începe uneori să îmi repete: «Cumpără-mi revista!». Lumea îl vede ca pe un copil răsfățat. O doamnă comenta: «Deja mă irită. Eu am avut patru copii și nu mi-au făcut așa ceva». Oamenii nu se gândesc că e un copil bolnav." Mama lui Mihai și-ar dori să existe mai mulți specialiști care să facă terapie și acasă cu copiii autiști. "Aș fi vrut pe cineva care să vină de trei ori pe săptămână la noi, până

când învăț și eu cum să-l atrag în joacă. Dar sunt foarte puțini specialiști și sunt foarte ocupați." "Dacă părintele nu continuă acasă, ne luptăm cu morile de vânt. Săptămânal, avem întâlniri cu ei. La centru există o cameră cu oglindă unidirecțională, unde pot sta să se uite, deoarece copilul reacționează diferit în prezența lor", spune directoarea centrului, Cristina Piscuc.

"Vecinii îl iubesc, le spun copiilor să nu dea în el"

Lui Sebi îi place să rotească roțile mașinuței. Și să culeagă flori. Când e în sala de kinetoterapie și dă cu paleta într-o minge prinsă de un fir în tavan urmărește firul, nu mingea, așa cum ar face aproape oricare alt copil. Mama lui Sebi, Silaghi Nadia, își amintește cum s-a supărat pe soacră atunci când i-a spus că băiețelul ei de 3 ani e bolnav. "Două luni am plâns continuu, după ce am mers la trei medici și toți trei mi-au spus că Sebi e autist. Dar mi-a zis soacră: «Dacă te îmbolnăvești tu, nu mai are cine să aibă grijă de el»." Așa că Nadia s-a încurajat și și-a adus fiul la Casa Faenza. "Nu se juca cu copiii, făcea crize. La 3 ani și 5 luni bea numai din biberon. Aici, la centru, Vio, terapeutul, mi-a zis: «Nu-mi lăsați mie nici un biberon». Vio l-a învățat să bea din cană, să mănânce singur. Stătea numai în picioare și trebuia să alerg după el să îl hrănesc. Acum stă pe scaun. Răspunde când îl strig." Mama lui Sebi spune că ar avea nevoie de jucării speciale. "Jocuri de integrare senzorială – explică directoarea centrului – care sunt scumpe. Cel mai ieftin e 15 euro. Există foarte puțini producători, noi cumpărăm din Austria și Germania. Pentru a utiliza o cameră de integrare senzorială e nevoie de 7.000 de euro". Acum Sebi are 5 ani. "A avansat foarte mult și vecinii cred că o să-și revină. Vecinii îl iubesc, le spun copiilor să nu dea în el. O fetiță de 3 ani îl învață să vorbească: «Sebi, spune mama!», «Sebi, spune tata!». Nu mă mai ciupește. De două săptămâni n-a mai plâns. Înainte nu voia în tramvai, îl speria. După două-trei stații voia să ne dăm jos, iar, dacă depășeam stația unde coboram de obicei, începea să plângă. Mănâncă singur. Vio m-a învățat: «Doamnă, nu-i mai dați să mănânce cu lingura, că, dacă-i va fi foame, va lua el o lingură». Acasă nu îi pun pampers, îl spăl de câte ori e nevoie. Pipi face la oliță. Mă gândesc că ar face poate și la wc, dacă nu l-am avea în curte, comun la nouă familii."

Aici se fac evaluări pentru copii din toată țară

La intrarea în cameră, orarul e un dulăpior cu rafturi pe care se află obiecte care sugerează ce va face copilul în acea oră de curs. Pentru Claudiu, un băiețel de 2 ani și jumătate, e timpul unei activități pentru coordonare și stimulare vizuală. El suferă de hipersensibilitate tactilă și de tulburări din spectrul senzorial. Într-o cutie, băiețelul învârte bile înmuiate în vopsea. Bilele lasă urme. Apoi un psihopedagog dă cu spumă în cutie. "Atinge ceva plăcut și spuma e un factor de mediere între noi", spune Nicoleta Zvanciuc Datcu. În spatele lui Claudiu stă un alt psihopedagog care îl ajută pe copil să se joace cu spuma. "La început are nevoie de un prompter, un coleg care îl ghidează fizic să facă ceva", explică directoarea.

În fiecare sală de curs, fiecare colț are specificul lui și e separat de restul de un paravan, pentru ca cel mic să nu fie distras de alte obiecte. "El trebuie să înțeleagă din spațiul unde se află activitatea pe care o va face. Nu e nici frustrat, nu va vrea să facă altceva în spațiul respectiv", spune Mihaela Vanjurec, psihopedagog.

Centrul face evaluare o săptămână pe an și pentru copiii care locuiesc în alte localități din țară. Copilul stă în centru și este văzut de medic, psiholog, psihopedagog, psihoterapeut. După șase luni revine la o reevaluare pentru a se observa în ce stadiu este. Cristina Piscuc spune că numărul de locuri din Casa Faenza este insuficient și că există un proiect pentru extindere. "Vrem să facem un bazin de înot înăuntru și un atelier protejat pentru adolescenți autiști. Ar fi nevoie de un număr dublu de locuri și de un program de cinci-opt ore."

Suedezi la "Penilla", olandezi la "Ancora Salvării"

La Iași sunt câteva centre de zi care se ocupă de copiii autiști. La "Penilla" – centrul de reabilitare infantilă – a fost implementată așa-zisa "metodă suedeză" care, conform directoarei centrului Eti Vasilache, pune accent pe nevoile copilului.

Centrul are mobilier nou, piscină cu bile pentru copii, o curte interioară verde, cu tobogan, băi impecabile, miros de mâncare bună de la bucătărie. În centru, conform directoarei, se află 15 copii cu afecțiuni din spectrul autist, însă mai sunt și alții cu dizabilități fizice. Pentru că "Penilla" nu mai e finanțată de doi ani de suedezi, în același spațiu au deschis și o grădiniță particulară. Centrul a fost înființat în 1994. Ideea le-a venit din 1991 unor suedezi care au văzut la televizor cum trăiesc copiii cu dizabilități din România. 200.000 de dolari de la Guvernul suedez au stat la baza proiectului și munca mai multor voluntari români și suedezi. "N-am avut autiști de la început în centru, pentru că nu aveam know-how-ul. Suedezii ne-au și pregătit în sensul acesta. La noi se vede diagnosticul, la ei e important copilul", explică directoarea. Care sunt pașii în cazul unui copil autist care ajunge la "Penilla"? "În primul rând, un diagnostic clar. Noi avem o comisie formată din medic, logoped, terapeut, neuropsihiatru", completează dr Vasilache. "TEACCH se află la baza acestei metode prin care vrem să ajungem la nivelul maxim de dezvoltare a copilului și căutăm să ameliorăm și să adaptăm totul la mediul lui. Folosim și PECS, dar cu fotografiile de transport, nu pictograme, adică sunt fotografiile care pot pune și în alt context termenul respectiv. Mai folosim și medicație, Ripsolet, atunci când copilul se automutilează", precizează directoarea. Suedezii, spune Vasilache, nu agreează terapia ABA, pentru că o consideră agresivă pentru copil și scumpă pentru părinți.

"Am sperat că-și va reveni"

Eliza I. este o mamă pe care psihologul de la un spital de copii a îndemnat-o să-și aducă băiețelul la "Penilla". "Am descoperit la 3 ani jumătate că are o problemă. Sincer să vă spun, am sperat în ceva spontan, că-și va reveni, n-am crezut că e ceva așa de grav. Acum merg și la comisie pentru a-i obține certificat de persoană cu handicap", spune femeia. Încercările de a-l integra pe cel mic la o grădiniță particulară din Iași au eșuat, deși băiatul e nonviolent. "Oamenii sunt deosebit de reticenți când aud «autism», deși nu știu ce înseamnă. Copilul vine la «Penilla» de un an și jumătate și am observat că e mai puțin nervos, se orientează mai bine, cere, relaționează, recunoaște obiectele, are vocabular, deși sărac. La «Penilla» are program de la 9:00 la 16:00 și plătesc 420 RON pe lună, plus transportul", explică Eliza I.

"Ancora Salvării"

Într-un apartament amenajat la parterul unui bloc din Iași se află Fundația olandeză "Ancora Salvării". Inga a ajuns în România impresionată de reportajele care au făcut înconjurul lumii despre cum sunt tratați copiii la noi, moștenire comunistă. În Olanda muncea în domeniul terapiei ocupaționale. Din 1996 a lucrat la un orfelinat din Moldova și în 2002 a reușit să înființeze Fundația "Ancora Salvării". În sufrageria centrului, mai mulți copii așezați în jurul unei mese învață să decupeze diverse figurine. Sunt autiști din întreg spectrul, de la fetița care stă izolată pe un scaunel până la alta, extrem de expansivă, care ar vrea să îmbrățișeze pe toată lumea. Două tutoare au grijă de opt-nouă copii. Centrul e finanțat exclusiv de olandezi. "Ne-am ocupat de autism de la început, pentru că nu era nimic în acest domeniu la Iași când am venit noi. Programul nostru începe la ora 8:00-8:30 cu lucru individual: unii sunt atrași de litere, alții de cifre, scriu, citesc. La ora 12:00 e pauza mare, când se ia masa. Durează mai mult, pentru că vor anumite feluri de mâncare, le combinăm, îi ajutăm să mănânce singuri. Apoi facem activități în grup, copiii sar la trambulină, ieșim cu bicicletele, cu tricicletele. Au ocazia să și socializeze. Copiii stau la noi până la ora 16:00", explică Inga.

"Noi folosim aici TEACCH, o terapie adaptată nevoilor și plăcerilor copilului și «Give me 5», adică terapia se centrează în jurul a cinci întrebări: Ce am de făcut? Cum să fac? Când?

Unde? De ce? Folosim și un pic PECS. Încercăm să facem copiii creativi, să le arătăm că au voie să fie așa cum sunt, nu să-i forțăm să fie ca noi. Colaborăm și cu Școala Specială «Păunescu» din Iași, unde s-au înființat două clase speciale pentru copii autiști. Sunt câte cinci în clasă și nu li se schimbă foarte mult programul față de ce fac aici. Ideea e că de acolo li se recunosc și studiile. Ne gândim la viitor și îi învățăm să facă ceva", spune președinta "Ancorei". Pentru părinți,

costurile sunt de două milioane de lei pe lună plus transportul. Pentru cei care nu-și permit, fundația acceptă orice sumă. E o mămică singură care dă 10 lei, atât cât poate. Inga speră ca statul român să se trezească și să preia centrele de felul acesta.

Ionela Gavrilu

O mamă specială

Baba Florina Emilia are 6 ani și 8 luni. Mama ei, rămasă orfană de ambii părinți, divorțată pe când Ema era un bebeluș, a înscris-o la 2 ani la creșă. "Dezvoltarea ei era destul de lentă, era nervoasă, plângea și nu știam ce are. Medicul de familie mă asigură că sunt o mulțime de copii care vorbesc mai târziu și au un ritm de dezvoltare mai lent, așa că... Atunci când a împlinit 3 ani am mers cu ea la un medic specialist de la Spitalul nr. 9 din București. Acolo am primit vestea... «E autistă!», a spus neuropsihiatrul după ce a privit-o cinci minute. «E în lumea ei. Așa va fi toată viața; obișnuți-vă cu ideea, pentru că... asta este!». Am mers cu ea și la alți medici în speranța că diagnosticul va fi altul, însă de fiecare dată auzeam aceleași vorbe... Înscrisoarea la Centrul de Recuperare Neuromotorie din Slobozia nu a dat rezultate", își amintește mama.

De pe internet a aflat de ABA, iar Ema a început să facă terapia acasă din octombrie 2006. "Mii de ore în care a început încet să descopere lumea... În fiecare zi învață să imite copii și adulți și cel mai mult îi place să cânte și să «spună» – pe limba ei – povestea pe care i-o citesc seara. Cel mai frumos moment este acela în care îmi spune MAMA și mă ia de gât, se lipește de mine, mă privește în ochi, îmi atinge fața cu palmele și mă pupă. Atunci o văd un copil normal, cald și iubitor... dar mă trezesc și-mi spun că nu e suficient, trebuie să învețe să devină independentă și să reușească într-o zi să meargă la școală."

De ce este mama Emei "specială"? Pentru că s-a gândit și la ceilalți copii, nu numai la fetița ei. A bătut din ușă în ușă,

și-a spus povestea, a înduplecat inimi și, în iunie 2008, cu ajutorul unor oameni inimoși, a pus pe picioare Asociația "Ajutați-ne să înțelegem lumea!". Primăria din Slobozia a ajutat-o cu un spațiu, un suflet bun a ajutat-o cu mobilier pentru copii, alt suflet bun a dat banii pentru o mochetă sau pentru sistemul video. Din această toamnă, în orașul Emei există un centru unde se poate face ABA cu patru-cinci copii. Iar fiecare copil va lucra într-o cameră și va avea cel puțin doi terapeuți.

Adriana Oprea-Popescu

Spre nicăieri...

Complexul de servicii comunitare "Orizont" din Constanța. Din cei 52 de copii beneficiari ai serviciilor centrului de zi, 17 sunt cu tulburări din sfera autismului. La Centrul de zi sunt primiți copii cu vârsta maximă de 7 ani. Traseul ulterior este grădinița normală, pentru cei cu rezultate, și apoi școala. Însă la înscrierea la grădiniță apar alte probleme. "Suntem depășiți de numărul mare de copii care apelează la serviciile centrului de zi. Iar numărul celor cu autism crește pe zi ce trece. Ar fi foarte necesară deschiderea unor centre speciale pentru acești copii. Noi acum avem pe lista de așteptare 11 copii din care cinci sunt cu tulburări de autism, fără a-i mai pune la socoteală pe cei care pleacă de la noi să se înscrie la grădiniță, dar acolo nu-i primesc și părinții se întorc la noi. Sunt disperati și ne întreabă ce să facă. Încercăm să-i consiliem și să le explicăm că nu mai avem locuri, dar nu avem unde să-i trimitem", recunoaște directoarea.

Paula Tudor

Scrisoarea ajunge azi la ministrul Sănătății

Scrisoarea deschisă adresată autorităților de către Jurnalul Național a fost semnată de personalități din viața publică, dar și de sute de cititori care s-au alăturat campaniei noastre. Ea va ajunge la destinatari. Astăzi, Mădălin Ionescu și Liza Panait, alături de Magdalena Schubert și de băiețelul ei, care suferă de autism, vor fi primiți la ora 10:30 de ministrul Sănătății, Eugen Nicolăescu.

"După vizita vicepreședintelui Bundestag-ului, ne-am ales cu o clanță nouă la ușă"

de Costin Anghel

La Bistrița, autiștii sunt priviți de departe. Puțini oameni se implică în salvarea lor. Părinții conștientizează problema sau nu, iar singura asociație dedicată copiilor autiști se zbate în sărăcie.

Autismul? Un subiect prea delicat pentru cei mai mulți dintre români. Cei care nu cunosc sau nu au pe nimeni în familie cu această dizabilitate alienantă, scupă în sân a la "Doamne ferește!". Cei care, din nefericire, au în familie un autist, ori ignoră situația și refuză să accepte realitatea ori se implică serios și încearcă orice pentru a-și ajuta copilul. Bistrița nu face excepție de la regulă. Din păcate. Din fericire însă, aici, speranțele ce par născute și ele autiste... se transformă în vise realizate. "Europa" și "Micul Prinț" sunt speranțele autiștilor din zona Bistrița Năsăud.

Drama ce schimbă vieți

Eduard s-a născut în 2004. În 2005, pe când băiețelul avea 1 an și trei luni, mama lui a început să-și pună întrebări. La 1 an și nouă luni, în 2006, Eduard-Dudu, a fost diagnosticat ca suferind de autism infantil. Sora mai mare era perfect sănătoasă. Ana Dragu, mama lui Dudu, n-a stat prea mult pe gânduri. După doar un an de la aflarea cumplitei vești, în noiembrie 2007, ea a înființat Asociația "Autism Europa". "În Bistrița nu exista nici o asociație, nici un centru de terapie și nici un specialist capabil să ofere sfaturi competente părinților cu copii cu tulburări din spectrul autist. Și nici terapie adecvată copiilor", povestește Ana. După înființarea asociației, ea a încercat și a reușit să obțină un sediu. Dar ce sediu.... "Într-o clădire aflată în ruină, în incinta Spitalului Județean Bistrița, un fost grajd, fără fundație. Am primit trei camere care serveau pe post de croitorie și de depozit pentru reactivi toxici". Reabilitarea "spațiului" s-a realizat din fonduri proprii, o donație de 1000 de euro de la Internationales Bildungs und Sozialwerk e.V, Germania, și printr-un proiect de finanțare nerambursabilă câștigat la primăria Bistrița.

Micii prinți

Tratarea autismului infantil presupune o muncă asiduă, un program special de lucru cu micuții și mai ales, cunoștințele adecvate pentru realizarea tratamentelor. În Bistrița? Nici un specialist. Nimic! Cine să vină cu ideile? Tot părinții. Dacă Ana Dragu a înființat o asociație, de ce să nu înființeze și un centru, ba ar fi bună și de specialist... Dar, pe banii ei! "Am făcut credite peste credite ca să pot plăti cursurile de ABA și de PECS pe care le-am urmat vreme de un an jumate, să învăț ABC-ul autismului, ca să înțeleg mai bine ce se întâmplă și să îi pot ajuta și pe alții", povestește Ana.

Din munca ei, din ajutorul altor oameni și al prietenilor, s-a născut "Micul Prinț", centru al Asociației "Autism Europa". S-a deschis în incinta Spitalului ORL de pe b-dul Independenței, în parteneriat cu DGASPC Bistrița-Năsăud, Consiliul Județean și Primăria Bistrița (finanțatorul unui proiect de reabilitare a clădirii). Deși aflat la început, Centrul funcționează în bună colaborare cu Clinica NPI Cluj Napoca, și oferă servicii de logopedie, de psihoterapie și de recuperare pentru copiii cu suspiciune sau diagnosticați cu TSA și pentru familiile acestora. Pe lângă Ana, care e de profesie jurnalist, la centru colaborează și psihologul Liviu Cotuțiu, "omul providențial care a stat aproape când în jur nu era chiar nimeni, un tânăr foarte talentat care s-a specializat și continuă să se specializeze în autism".

Deloc ușor, foarte greu

Statul nu s-a omorât prea tare să-i ajute pe oamenii de la Bistrița. Mama lui Dudu susține că ”statul nu se implică NICI CUM. Doar la vizitele oficiale, cum a fost cea pe care vicepreședintele Bundestagului, Susanne Kastner, a făcut-o recent la Bistrița. Vizita cu pricina a adunat în curtea Centrului autoritățile locale și pe cele județene mai ceva ca o paradă a modei. Ne-am ales cu o clanță nouă la ușă, felicitări publice, care nu valorează nimic, și cu un pix cu Bundestagul. Până acum, cel puțin. Dar nu-i lăsăm să scape așa ușor pentru că există promisiuni”. Dacă statul nu se implică, oamenii se descurcă singuri... Au altă posibilitate? Au reușit să renoveze parțial imobilul, au realizat o bază de date cu copiii diagnosticați cu tulburari din spectrul autist de pe raza județului Bistrița-Năsăud. Un alt motiv de mândrie pentru asociația ”Autism Europa” este faptul că acum părinții pot primi informații pertinente, consiliere, îndrumare. Copiii pot beneficia de terapie în Bistrița și pot fi asistați pentru integrarea școlară. Cine sunt Micii Prinți? Dudu, Urzi, Andrei, Robert, Cristian – copiii minunați care vin deocamdată câte două ore pe zi fiecare la centru.

Ar fi loc pentru oameni de bine

Ce ajutoare au primit? ”1000 de euro, câteva jucării aduse de părinți, un birou și un calculator donat de un om simplu și extraordinar. Un electrician care a dat și n-a cerut niciodată nimic în schimb. Ajutorul unor oameni care s-au dovedit oarecum providențiali și s-au lăsat contaminați de entuziasmul meu, ca să nu îi spun disperare. Mi-am băgat toți banii câștigați în presă - foarte puțini, de altfel - în Asociație... Sacrificând din timpul pentru proprii mei copii. Am vrut să nu mai existe în Bistrița părinți care umblă de nebuni de la o clinică la alta, plângând pe stradă, după primirea unui astfel de diagnostic, cum mi s-a întâmplat mie”.

Ce se întâmplă acum la ”Micul Prinț”? ”Intervenție timpurie, terapie de recuperare, ABA sau PECS, în funcție de copil, terapie prin joc, meloterapie, abilități, asistență în integrarea școlară, consilierea familiei. Formare pentru părinți pentru că”, după cum spunea Ana, ”terapia trebuie să continue acasă, altfel nu se rezolvă nimic. Nu spun că lucrăm ca la carte, nici că facem ABA la modul draconic - o afacere extrem de profitabilă într-o țară în care cei ”mai mari specialiști” închipuiți se îmbogățesc profitând de disperarea părinților, dar nu stăm cu mâinile în sân și nu îi lăsăm nici pe părinții copiilor care ajung la noi să stea degeaba. Împreună facem tot ce putem pentru recuperarea acestor copii. Și e mult mai mult decât nimic”.

Vin puțini copii la Centru, pentru că nu toți părinții copiilor autiști vin să ceară consiliere, ajutor. Și nu e vorba doar de centru, de asociație. Nu merg nicăieri. De ce? Din mai multe motive... Ana spune: ”în cazul meu calculul a fost simplu: nu îmi puteam permite să scot din buzunar 15.000 de euro pe an pentru ca niște personaje, nici măcar demne de încredere - alți părinți pățiți știu bine despre ce vorbesc eu acum - să lucreze cu copilul meu. Așa că m-am pus pe învățat de la zero, convinsă că pentru mine «nu există NU SE POATE». Dudu vorbește azi, desenează frumos și, mai nou, cântă la pian. Diagnosticul e însă același: autism. Poate înalt funcțional, dar autism”.

Dezastru pe linie

Implicarea statului în problemele autiștilor ar trebui să fie una excepțională. Realitatea este însă una dezastruoasă. Ana nu s-a interesat doar ca părinte de situația autiștilor din județ, ci și ca jurnalist. Ce-a aflat? ”În tot județul există doar o grădiniță în cadrul unei școli speciale, deschisă relativ recent, care încearcă să ofere servicii tipice acestor copii. Înainte nu exista nici o bază de date, iar copiii diagnosticați cu autism beneficiau doar de câte 30 de minute de logopedie și 30 de minute de terapie pe săptămână, din partea Direcției pentru Protecția Copilului, personalul de aici nelucrând doar cu copii autiști. Dezastru la capitolul adolescenți și adulți cu TSA, pentru care nu există deocamdată soluții. Vorbesc despre generații de copii cu care nu s-a făcut nimic, ajunși la vârsta adolescenței, când devin mai puternici fizic decât părinții care nu mai fac față și

nici nu au unde să îi interneze, neexistând un centru rezidențial care să le ofere servicii adecvate. De regulă, sfârșesc în spitalele de nebuni. Este o adevărată dramă!”.

Pe lângă durerea-n cot a statului, mai apare și problema părinților. Unii înțeleg problema, alții nu. "Sunt unii care neagă diagnosticul și aceia le fac copiilor cel mai mare rău posibil pentru că întârzie momentul intervenției. Și, în cazul autismului, evoluția și calitatea vieții unui copil depinde în mod direct de intervenția timpurie. Deși sunt și eu părinte, pot înțelege acum mai bine cum e să fii de cealaltă parte a baricadei pentru că lucrez cu mai mulți copii. Acum însă, sunt ocupată rău cu problemele administrative, cum ar fi jongleriile financiare cu salariile mele, ca să reușim să zugrăvim pe dinafară centru (n.r. - râde). Asociația și Centrul au nevoie de ajutor. Informarea oamenilor nu se poate face "din gură în gură". Aflarea ultimelor noutăți din domeniu ... costă. Totul costă. Cursurile, mastererele și specializările personalului costă. Și nimeni nu face nimic. Dar nimic!”

"Ne pleacă educatorii din cauza unui sistem aberant!"

de Carmen Preotesoiu

Centrul "Sf. Mihail" funcționează de trei ani în cadrul Școlii speciale de surzi nr. 1 din București, printr-o colaborare inițiată de Fundația "Copii în dificultate" cu Ministerul Educației. Alături de cei 13 tutori pregătiți de un grup de psihopedagogi din Irlanda de Nord, Ministerul Educației a mai adus încă 11 educatori pentru a lucra cu copiii autiști.

"Mâini cumiți!", se aude dintr-un colț despărțit de restul încăperii printr-un parapet, vocea clară și puternică a tutorelui. Ajutat de profesor, copilul cu păr bălai își pune mânuțele una peste alta. "Ochii la mine! Arată verde!" Claudiu își rotește privirea pe cele trei pătrate colorate și începe să dea din mâini. "Arată verde!", se aude din nou vocea tutorelui, în timp ce capul copilului este poziționat de educator către imagini. Copilul arată cu degetul culoarea verde. "Bravoooo!", spune profesorul și-i mângâie mânuțele celui mic. Copilul deschide gura. Așteaptă bucațica de prăjitură pe care o are promisă drept recompensă.

Pentru a ajunge la performanța de a identifica culorile, copilului i-au trebuit două luni de muncă zi de zi. Claudiu are 6 ani. Face terapie ABA în centrul "Sf. Mihail" de aproape un an. Dacă în trecut era extrem de violent, arunca cu obiectele, îi era teamă să plece în alt loc, nu voia să stea la masă, acum Claudiu recunoaște câteva culori, știe toate părțile corpului, întinde mâna și dă noroc. Pentru a beneficia de cele cinci ore de terapie pe zi, părinții lui Claudiu au închiriat un apartament în București. Bunica stă cu Claudiu, iar la Suceava, acasă, mama stă cu fiica mai mare, de 12 ani, autistă și ea.

PROGRESE CARE DAU CURAJ

Asemenea lui Claudiu, în centru mai sunt încă 16 copii, 12 la grădiniță și patru în clasa a V-a. Roni vine de trei ani în centru. De când avea 4 ani. Opt ore pe zi au lucrat tutorii cu el, dar munca a avut rezultate mari, așa că cel mic a ajuns acum mândria grupei. Oana Radu și Alina Sudițeanu își amintesc de Roni în primele zile în care a fost adus la centru: făcea pe el, nu vorbea, nu știa să se îmbrace singur, nu-și recunoștea părinții, nu știa nici un obiect din mediu înconjurător, mormăia și flutura mâinile în permanență.

A ajuns acum, după trei ani de exerciții, să se spele singur pe mâini, să se joace la calculator, să comunice cu ajutorul imaginilor și chiar să meargă două-trei ore pe zi la o grădiniță de masă, aflată în apropierea centrului. "Pentru noi a fost o mare realizare. Stătea cuminte pe scaun și reușea să rezolve câteva din sarcinile simple pe care i le dădea educatoarea", spune Oana cu mândrie. "Acum, grădinița s-a închis, dar vrem să căutăm alta și să continuăm."

NECALIFICAȚI CU FACULTATE

"Noi încercăm să-i învățăm pe educatori în ce constă terapia ABA, numai că este foarte greu, pentru că de la an la an ei se schimbă, pleacă unii și vin alții. Sunt persoane care au terminat facultatea, au mastere, module de psihopedagogie, dar pentru că nu au la bază liceul pedagogic sunt plătiți cu salariul minim pe economie. Iar planul de învățământ le-a prevăzut între trei și cinci ore. Noi le suplimentăm orele de muncă și, implicit, le mărim și salariul. Nu e normal ca acești oameni cu asemenea pregătire să fie plătiți ca niște necalificați. Încă un lucru care ar trebui schimbat", se revoltă coordonatorul centrului, Teodor Zamfir. Oana Radu, coordonatorul de programe al centrului, lucrează de cinci ani cu copiii autiști și de curând împreună cu colega sa, Alina Sudițeanu, au realizat o programă specială pentru ei, cu gândul că ea, cu ajutorul Ministerului Educației, să poată fi folosită în toate școlile speciale.

"Ne dorim să-i învățăm și pe alții elemente din terapia ABA, dar nu sunt acreditate aceste cursuri și atunci foarte puțini copii ajung să beneficieze de această terapie. De ce? Pentru că în școlile speciale se lucrează după ureche și cadrele didactice de acolo habar nu au de nici o terapie."

"LA BĂLĂCEANCA, SPĂLAȚI LA GRĂMADĂ CU FURTUNUL"

"Centrul funcționează la capacitate maximă", aflăm de la coordonatorul instituției, Teodor Zamfir. Copiii sunt împărțiți pe grupe, în funcție de cât de avansată este boala.

Ovidiu face parte din cea de-a treia grupă. Are aproape 8 ani, iar terapia a început-o pe la 5 ani. Merge pe vârfuri și "pare că boala pe el chiar îl chinuiește. Plânge mereu, dă din mâini și nu are astâmpăr. La el, progresele sunt foarte mici, pentru că a și început terapia târziu", spune logopedul Rodica Firoiu. După câteva minute de rostit sunetul "a", Ovi a obosit. "Pauză cinci minute!", îi spune tutorele copilului. Ovidiu nu știe ce să facă cu libertatea sa. Tutorele ia vaporeșul și-l învață pe copil să se joace. Plimbă vaporeșul pe marginea covorului și scoate în același timp sunete, ca de sirenă. Copilul a exersat de nenumărate ori mișcarea și tot nu-i iese bine. "Mai e mult de muncă. Acum e bine, cât sunt la noi, dar mai târziu ce se va întâmpla cu acești copii? Vor ajunge la Bălăceanca și vor fi spălați pe corp cu furtunul, la grămadă!", spune cu tristețe coordonatoarea de proiecte, Oana Radu.

În cadrul centrului, părinții pot veni cu copiii lor pentru evaluare. După trei zile de teste, tutorii recomandă părinților cum și ce să lucreze cu cei mici. Dacă până anul trecut nu se percepea părinților nici o taxă, începând cu anul acesta ei sunt nevoiți să plătească lunar 500 de lei. "Ni s-a întâmplat să lucrăm cu copii care au făcut progrese extraordinare, dar, în lipsa banilor, părinții sunt nevoiți să renunțe. Așa că noi căutăm sponsorizări și nu-i lăsăm să plece din centru", spune Zamfir. Centrul funcționează cu ajutorul banilor trimiși de la fundația-mamă, din Anglia. Pentru copiii autiști, învățământul preșcolar nu există. Părinții care reușesc să-și ducă copiii într-un centru unde se lucrează ABA, pe bani puțini, zic că l-au luat pe Dumnezeu de picior. În timpul asta, școlile speciale îngroapă între pereții lor autiști condamnați la tăcere.

Scrie dacă îl atingi

La vârsta de 2 ani, Andrei (foto) a fost diagnosticat cu autism sever. Medicii i-au "încurajat" pe părinți, spunându-le că Andrei nu va vorbi și nu va merge niciodată la școală. Până la 5 ani și jumătate, băiatul nu a făcut nici un progres. Învârtea întruna obiecte, așeza niște sticle, mergea pe vârfuri, pentru ca a doua zi să o ia de la capăt, după cum povestește mama sa, Lucia Vlădescu.

PRIMII PAȘI

Părinții au continuat să spera că pot face ceva pentru copilul lor. S-au documentat despre boală și i-au alcătuit un program cu tutori și logopezi. După ani de terapie, Andrei cunoaște culorile, literele, cifrele, are noțiuni de bine-rău, greu-ușor, concepte precum "a ierta", "a răsplăti", "a pedepsi". Copilul vorbește, știe să lucreze pe calculator, scrie, se încalță, se dezbracă și se îmbracă singur. Mănâncă singur, răspunde când e strigat pe nume, cunoaște capitale ale lumii.

Acum, are 9 ani și jumătate. Părinții lui au înființat un after-school, pentru a-i da lui Andrei posibilitatea de a-și face prieteni copii normali. El merge la o școală obișnuită, după ce a fost respins la alte trei școli, dar este însoțit pe parcursul orelor de un tutore, care îl ajută. De exemplu, începe să scrie numai dacă îl atingi pe mână.

PROBLEMELE

Adoră religia, dar pentru că în carte există aspecte referitoare la pedepsirea copiilor de către Dumnezeu, el a înțeles că Divinitatea l-a pedepsit și i-a dat boala pe care o are. El e perfect conștient de ce i se întâmplă și disperă adesea, pentru că își dorește din suflet să fie ca ceilalți. La școală, copiii l-au acceptat, are prieteni, mai ales fete. Andrei are un talent special la matematică. "S-a pus chiar problema să participe la concursurile școlare de matematică, dar nu știu dacă tutorele ar fi acceptat în sală", povestește Patricia Vlădescu. IQ-ul îi permite copilului să meargă la o școală normală. "Am aflat că există școli integratoare, care ar trebui să aibă un profesor

itinerant care să îi ajute pe copiii cu probleme. "Dar acest profesor nu există decât scriptic", spune doamna Vlădescu.

Cei care doresc să ia legătura cu doamna Patricia Vlădescu o pot contacta la această adresă de mail: patricia_vld@yahoo.com.

Irina Munteanu

Voluntari străini cu mâna întinsă la statul român

de Andreea Sminchise

La Fundația Cristi's Outreach for Children din Bârlad vin copii cu autism din toată zona Moldovei. E singurul loc din regiune care oferă terapia ABA gratuit. "Școala lui Cristi", cum îi spun părinții copiilor care o frecventează, este parte a Fundației americane Brent Woodall. Bazele au fost puse în 2001, de Tracy Pierce Woodall, care venise, printr-un program de voluntariat, la un centru de plasament din zonă. Ea a inițiat un centru-pilot pentru copii autiști, iar inițial educatorii au lucrat cu cinci copii, la Spitalul de pediatrie.

ÎNCEPUTURI

În 2004 Cristi's Outreach a fost înregistrată ca fundație, însă terapia se făcea la domiciliul fiecărui copil. Erau șapte educatori. Acum sunt nouă. Tracy Pierce Woodall a adus în România cărți, cursuri și specialiști care au făcut training cu educatorii de la Bârlad pe metodele ABA și PECS. "Și acum, din șase în șase luni facem training. Reluăm noțiunile cunoscute, ni se prezintă și analizăm noile studii și cercetări și noile metode de terapie. Până acum, nu am văzut însă nimic cu rezultate atât de spectaculoase ca ABA", spune Nicoleta Ababi-Caravelea, directoarea adjunctă a fundației. De la deschiderea fundației, șapte copii care au făcut terapia ABA acolo au fost recuperați, iar acum merg la școala normală.

METODE DE LUCRU

La Școala lui Cristi sunt înscriși acum copii din toată Moldova. "Cei care vin la noi au între 1 an și jumătate și 5 ani. În prezent, lucrăm cu 17 copii și avem 10 pe lista de așteptare", explică directorul adjunct. Ce se întâmplă cu cei care rămân pe listele de așteptare? Ce soluții sunt pentru ei?

La Cristi's Outreach, părinții copiilor care așteaptă o minune pentru alt copil, ca al lor să poată intra în program, beneficiază de training gratuit. "Fiecare copil care ajunge la noi este evaluat și i se întocmește un dosar. Dacă nu sunt locuri, cum e cazul acum, le oferim tuturor părinților un scurt training de teorie și practică ABA, pentru a putea lucra cu copiii acasă. Apoi ținem legătura prin e-mail sau prin telefon. Ne sună când au probleme, când se împotmolesc, în lipsa unui răspuns la terapie din partea copilului. Și celor pe care îi avem integrați în program le facem câte un carnețel de comunicare cu părinții. Acolo scriem zilnic ce progrese au făcut și pe ce ar mai trebui insistat acasă. La fel, părinții ne scriu ce probleme au, evoluția în familie și progresele făcute", explică Nicoleta Ababi-Caravelea.

ABA, ÎN CHIRIE

Cinci dintre copiii care sunt acum integrați în programul de terapie ABA al Fundației Cristi's Outreach locuiesc cu chirie în Bârlad. Eusebiu Bejan este unul dintre ei. Are 4 ani, iar în urmă cu un an a ajuns la medic cu mama lui pentru că nu vorbea și era foarte agitat. Medicul a spus "este mic, o să vorbească". În afară de această explicație, femeia a primit totuși, la solicitarea ei, o trimitere la un medic psihiatru. Specialistul a examinat copilul și a recomandat o electroencefalogramă și un control la ORL. Sebi a fost trimis la Spitalul Clinic de Recuperare Iași, cu diagnosticul "Hipoacuzie". După 48 de ore i s-a pus diagnosticul corect – autism infantil sever. La externare a primit tratament pentru sistemul nervos.

"Sebi era foarte violent. Se dădea cu capul de pereți, se lovea cu palmele peste cap, țipa. Medicii spuneau că nu are nici o șansă de recuperare", își amintește mama. În iunie 2006, Sebi a ajuns la Cristi's Outreach. "E aproape un an de când facem terapia ABA, iar Sebi zici că nu mai e același

băiat. Acum pot ieși cu el în oraș, la magazin, ascultă, vorbește și, cel mai important, nu mai este violent", spune Petruța Bejan.

Pentru ca Sebi să poată face terapia ABA, mama a fost nevoită să se mute din comuna Racova, județul Bacău, la Bârlad. Acum stă cu chirie, într-un apartament cu două camere, împreună cu Mihaela Bădița, care are și ea un băiețel autist. Mihăiță are tot 4 ani. Avea 1 an, nu vorbea deloc, iar mama a cerut părerea unui logoped, care i-a spus că Mihai are semne de autism. A primit de la medicul de familie o trimitere la ORL, pentru că acesta "a vrut să fie sigur că aude copilul", spune mama. Avea auz, așa că micuțul a fost trimis la Clinica de neuropsihiatrie infantilă, unde i s-a pus diagnosticul corect – autism infantil. O dată cu el, a primit un tratament cu antipsihotice, indicat în mod normal pacienților cu schizofrenie. Nimeni nu i-a spus nimic Mihaelei Bădița despre terapia de recuperare. "Și mie mi-a spus un medic că băiatul meu nu are nici o șansă de recuperare. Mi-au trebuit două luni să-mi revin din șoc. Apoi am primit un manual de ABA, l-am citit și am prins curaj", povestește Mihaela Bădița. De la Petruța Bejan a aflat de Fundația Cristi's Outreach și a reușit să găsească un loc liber pentru Mihai în cadrul programului de terapie.

Cea mai mare problemă cu care se confruntă acum cele două mame este lipsa banilor. Din salariul de însoțitor pentru copiii lor, care au certificate de încadrare în gradul I de handicap, nu se pot descurca să plătească în fiecare lună chiria și să cumpere toate cele necesare pentru a continua terapia acasă.

TERAPIE ACASĂ

Pentru a avea rezultate, terapia ABA trebuie să se facă în mod continuu. Fără întreruperi, fără abateri. E problema cea mai mare a Alinei Noea, mămică a doi copii autiști.

Antonia Noea s-a născut la 7 noiembrie 2002. Avea 5 luni când a început să-și încordeze spasmodic picioarele. "Medicul de familie mi-a zis – ai grijă să nu fie ceva cu sistemul nervos!", spune mama. Antonia însă a învățat să meargă, dar nu scăpase de încordarea picioarelor. Pe la vârsta de 1 an și jumătate, un medic i-a spus mamei că fetița ar putea avea o formă de autism. La Clinica de neuropsihiatrie infantilă din Iași însă, specialiștii au negat diagnosticul. "Copilul nu are nimic, însă dumneata ești cam agitată", i-a spus neuropsihiatru mamei.

Însă ea și-a dus fetița din nou la medic pentru o electroencefalogramă. "Eu îi spuneam medicului că e ceva în neregulă cu ea, dar el după consult mi-a dat o rețetă pe care, la diagnostic, scria «constipație habituală»." La aproape 2 ani, Antonia a primit de la un medic din Bârlad un diagnostic corect – autism infantil. Acesta a fost confirmat și la Spitalul Al. Obregia din București.

Rareș Noea este fratele Antoniei. S-a născut la 30 iulie 2004, iar pe măsură ce creștea, părinții, având experiența bolii surorii lui, observau semnele autismului. Băiatul avea stereotipii evidente – se legăna, plescăia din limbă, scutura din mâini, avea ecolalii. Medicul din Bârlad care o diagnosticase pe sora lui a dat același verdict și în cazul lui Rareș – autism infantil.

Ambii au primit de la Spitalul Al. Obregia rețetă pentru tratament cu Rispen – un medicament indicat pentru schizofrenie, demență, retard mintal sau episoade hipnotice. "Nu le-am dat niciodată acel medicament. Am citit prospectul și erau atâtea efecte secundare, încât m-am speriat. Copiii mei nu au fost niciodată agresivi și nu au nevoie să fie sedați", spune Alina Noea, mama celor doi. Acum, ambii copii fac terapia ABA la Fundația Cristi's Outreach, în Bârlad. Fac patru ore de terapie săptămânal și ar mai avea nevoie de încă 20 – fetița și 40 – băiatul, făcute în particular. O oră de ABA acasă costă însă 30 de lei.

LA EI.. LA NOI..

Tot cu lipsa banilor se confruntă și Școala lui Cristi. Directoarea adjunctă spune că, în lipsa unui spațiu adecvat și a banilor pentru salariile educatorilor, Cristi's Outreach este în pericol de a se închide. "După câte rezultate bune am avut aici, după progresele pe care le fac copii, nu putem renunța. E păcat și de copii, și de atâta muncă, pentru că fără terapie susținută ei pot regresa în câteva zile. Dar ne e foarte greu. Nepercepând taxe pentru ABA, banii noștri vin din afară.

Fundația Brent Woodall trimite în România 5% din fondurile colectate în SUA din sponsorizări. Restul rămâne copiilor de acolo. Deja se pun întrebări cu privire la nepăsarea autorităților de aici. Americanilor li se pare inadmisibil ca măcar autoritățile locale să nu contribuie cu nimic la recuperarea acestor copii. În SUA sunt școli ABA pentru copiii autiști. Guvernul american alocă fonduri pentru astfel de școli, plus că ajută familiile cu bani lunar. Fundațiile care se ocupă cu copiii autiști sunt sponsorizate și de Guvern și primesc donații de la diferite firme sau persoane fizice", explică Nicoleta Ababi-Caravelea.

Spațiul în care funcționează acum Școala lui Cristi se află în incinta complexului de servicii sociale din Bârlad. "Am obținut cu chiu, cu vai acest loc, pentru că directorul de la Protecția Copilului Vaslui ne-a înțeles problemele. Dacă era după primar, eram închiși de mult. Aici, pe plan local, se dau spații afaceriștilor, pentru cazinouri, nu unor copii amărâți. Anul trecut, în noiembrie, când m-am dus să-l rog, primarul mi-a spus că nu are nici un spațiu liber, că trebuie să mute partidele. «Și așa handicapații stau înghesuți!», a fost replica lui", povestește directorul adjunct.

Fundația Cristi's Outreach a întins o mână societății, în încercarea de a recupera copiii cu autism și de a-i reintegra în lumea "oamenilor normali". Societatea însă i-a lăsat pe educatori cu mâna întinsă.

"Domnule inspector, vă propun să faceți schimb cu unul din părinți"

"Dacă se poate, aș vrea să publicați și rândurile de mai jos, ca răspuns la declarația inspectorului pe învățământ special, care spunea că «părinții nu se ocupă de copii:

În anul 2003, trei părinți din Iași au înțeles necesitatea unei asociații de părinți care să-i aducă împreună. Am ales să luptăm pentru copiii noștri și, dacă acum, în anul 2008, am reușit să ne facem auziți nu numai în Iași, să fim invitați la televiziuni locale și în presă, este doar rezultatul preocupărilor noastre exclusive, fără să fim ajutați de nimeni.

Părinții din cadrul asociației noastre caută soluții disperate pentru copiii lor, vor ca aceștia să meargă în medii protejate, care să le asigure siguranța, și terapii specializate, și nu se mulțumesc cu «a-i duce undeva, într-o școală și a-i lăsa acolo, ca să scape de ei». Chiar și pentru cei mai mari, care au deja peste 18 ani, ne facem griji și poate domnul inspector nu știe ce înseamnă să nu dormi nopțile cu gândul la ce se va întâmpla mâine cu copilul tau. Dacă va mai merge sau nu la școala (centrul) unde merge acum, ce va fi cu el dacă noi, părinții, nu vom mai fi mâine?

Este ușor să faci afirmații și să judeci fără să încerci să înțelegi prin ce trece familia unui copil cu autism, cei din jurul lor. Vă propun să faceți schimb cu unul din părinți, doar pentru o zi (ca la schimb de mame). Poate atunci veți înțelege și dumneavoastră, și ceilalți care au scris comentarii răutăcioase pe site-ul Jurnalului Național.

Copilul meu are 12 ani, este un copil deosebit, este copilul meu și vă asigur că în fiecare zi mă gândesc cum să fac ca viața să-i fie mai bună, iar în fiecare seară mă rog să mă ajute Dumnezeu să pot face ceva, pentru ca el să nu fie abandonat într-un spital de neuropsihiatrie, când eu nu voi mai fi.

Asociația noastră încearcă să facă ceva pentru acești copii, pentru care deja este prea târziu, copii care nu mai pot face ABA, copii care nu au mers la școala sau nu mai merg acum. Vrem ca în spațiul pe care am reușit să-l obținem să facem un atelier protejat pentru tineri și adulți cu autism. Avem nevoie de ajutor să încercăm ca măcar, pentru unii dintre aceștia, să schimbăm destinul la care au fost condamnați de sistemul din România." Semnează: Carmen Gherca, președinte ANCCAR Iași, mama lui Robert, autist, 12 ani. www.ancaar-iasi.ro

Ca să mergi la școala specială, trebuie să ai certificat de handicap

Pătru Georgeta este educator specializat la Centrul de Zi pentru recuperarea copiilor cu dizabilități din Râmnicu Vâlcea. A semnat scrisoarea deschisă pentru copiii autiști și, o dată cu adeziunea ei la campanie, ne-a trimis și un text. E o declarație de martor la suferința prin care trec acești copii...

"Un distins și cunoscut domn doctor, i-a spus că o operație la cap va înlătura orice comportament inadecvat"

"Din păcate, numărul copiilor autiști este foarte mare, iar în ultima perioadă vin la centrul nostru copii cu vârsta cuprinsă între 2 și 4 ani. Dacă acum patru ani cunoșteam doar două sau trei cazuri, în prezent numărul lor depășește 100. Se știe foarte puține lucruri în România despre autism, de multe ori informațiile primite de părinți sunt parțiale sau chiar deformatate. Deși numărul acestor copii este foarte mare, doar aproximativ 10% primesc diagnosticul de autism sau derivatele acestuia. Mulți părinți, în general cei cu o poziție socială importantă, refuză să recunoască faptul că au nevoie de ajutor specializat pentru copilul lor, ca să nu mai spunem că refuză, categoric, un certificat de handicap. Îl consideră o «pată pe obraz». Iar ceilalți părinți, rar sunt îndrumați spre comisiile de evaluare, pentru a obține un certificat de handicap. O altă problemă este și aceea că părinții foarte greu vor să înțeleagă că nu este suficient să duci copilul într-un centru specializat și că munca cea mai grea ei o au de făcut, acasă, acolo unde copilul petrece cel mai mult timp. De multe ori confundă faptul că, deși un copil autist se poate recupera mult mai mult decât un copil cu un QI 40 sau cu sindrom DOWN, nu are aceleași percepții senzoriale ca un copil normal care, în momentul în care este înscris în învățământul de masă, nu mai necesită din partea părinților decât supravegherea și verificarea temelor. Ca să nu mai vorbim de faptul că mulți dintre ei se așteaptă ca, după 3 sau 6 luni, copilul lor să vorbească și să se comporte ca un copil normal. Singurii vinovați de aceste lucruri se fac așa-ziii specialiști (în majoritate, medici de familie), care îi incurajează să stea liniștiți, că-și revine copilul, și cei care sunt implicați în programul de recuperare și îmbată părinții cu apa de ploaie, nefiind capabili să le prezinte situația reală în care se află copilul și faptul că trebuie să se implice direct în procesul de recuperare.

Cel mai ilar caz cu care m-am întâlnit a fost acela al unui băiețel autist care e însoțit la tratament de bunic; ilar și în același timp de jale, dacă stai să te gândești de ce sunt capabili unii, doar pentru că nu vor să se recunoască depășiți de situație și nu se pricep. Bunicul, om cu picioarele pe pământ, era ferm convins, de către un distins și cunoscut domn doctor, membru al secției de neuropsihiatrie infantilă, că nepoțelul lui are ceva la cerebel și că o operație, la vârsta potrivită, va înlătura orice comportament inadecvat. Am încercat să-i explic că băiețelul are elemente autiste și că problema nu poate fi rezolvată printr-o operație. Noroc că, în cele din urmă, familia a renunțat la această «credință», însă nu pentru că m-au crezut pe mine, ci pentru că le-au spus asta și alți specialiști de renume. Evoluția copilului este acum foarte bună, este înscris la grupa specială pentru copiii autiști din cadrul grădiniței speciale."

"Atâta timp cât medicii specialiști pun foarte greu diagnosticul de autism, lucrurile nu se vor schimba"

"Durerea cea mai mare știți de unde vine? Din faptul că nici un părinte cu care am discutat, nu numai eu, ci și celelalte colege, nu m-a crezut când le-am spus că ar fi bine să ia în calcul faptul că problema lor nu se rezolvă prin tratamente naturiste, operații minune, etc..., ci că trebuie să privească problema în față și să adopte atitudinea potrivită. Se uită la mine, nu zic nimic sau mă aprobă, dând din cap, însă se vede în privirea lor că nu cred un cuvânt din ceea ce le spun. Dar

dacă vine X, specialist de renume, sau DOMNUL DOCTOR, atunci se schimbă foaia! Pentru că nu avem o experiență îndelungată în lucrul cu copiii autiști sau o specializare de sine stătătoare, lucrurile se vor derula la fel. Atâta timp cât medicii specialiști pun foarte greu diagnosticul de autism (nu din din rea voință, ci pentru că nu au cadrul legal de a o face), lucrurile nu se vor schimba. De multe ori, mi s-a reproșat că sunt prea directă sau prea dură cu părinții, însă nu pot fi altfel. Dacă m-aș afla în locul lor, aș vrea să mi se spună direct, fără prea multe ocolișuri, adevărul. Pentru a putea lua deciziile juste în ceea ce privește metodele de recuperare adecvate. Cosmetizarea realelor probleme nu face decât să îngreuneze și să prelungească procesul de recuperare.

"Cei care încearcă să-și înscrie copiii în școli normale se lovesc de intransigența celorlalți părinți"

În Râmnicu Vâlcea, pe lângă centrul nostru, unde sunt primiți toți copiii care au nevoie de ajutor specializat, indiferent de tipul dizabilității sau de faptul că au sau nu un certificat de handicap, mai există diferite centre, în cadrul ONG-urilor, plus clasele existente în cadrul învățământului special, ce aparțin Inspectoratului Școlar. De anul trecut, există două clase de grădiniță pentru copiii autiști plus o clasă I. Problema care se ivește este aceea că, în aceste clase speciale, pot fi primiți doar copiii diagnosticați cu autism sau «adiacentele» din care să derive faptul că au tulburări în spectrul autist. Și, în cadrul DGASPC-ului, în statistici apar doar copiii care au certificat de handicap și diagnosticul de autist. Ceilalți nu sunt recunoscuți și, deși existenți, în statistici nu există.

Cred că, înainte de a sensibiliza mediul politic, trebuie să sensibilizăm societatea românească, de multe ori obtuză, care consideră persoanele cu handicap purtătoare de boli transmisibile. Multi părinți care au încercat să-și înscrie copiii în învățământul normal (fie grădiniță, fie școală), s-au lovit nu de refuzul cadrelor didactice, ci de intransigența celorlalți părinți, care nu-și doreau în jurul copiilor lor astfel de «personaje» (termenul este cosmetizat)."

"Le dăm vitamine pentru creier"

de Diana Rotaru

București, Spitalul "Prof. Dr. Al. Obregia", Clinica de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului. Pavilionul 5A, locul unde se spune că sunt diagnosticați cei mai mulți copii cu autism.

Prof. dr. Iuliana Dobrescu, șeful secției, a declarat în cadrul unei conferințe de presă dedicate bolii că "la Spitalul Clinic de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului "Al. Obregia" din București sunt raportate până la trei cazuri noi de autism pe săptămână și peste 100 de cazuri noi pe an, conform unui studiu recent".

Am mers să lămurim aspectul și, pentru că prof. dr. Iuliana Dobrescu era foarte ocupată cu pacienții ADHD (pasiunea domniei sale), am stat în cele din urmă de vorbă cu medicul Bogdan Budișteanu, medic specialist în Psihiatrie Pediatrică, psihoterapeut în terapie familială, aflat în supervizare, după cum scrie în CV-ul domniei sale, afișat pe site-ul spitalului.

Discuția începe prin a-i explica medicului despre campania Jurnalului Național. Când află subiectul, medicul se închide în el, asemeni unui copil diagnosticat cu autism. Încearcă să bată în retragere, dar în cele din urmă dialoghează deschis despre diagnosticarea bolii și despre cauzele ei. Despre tratamentul administrat în cadrul unui spital care se bate cu pumnii în piept că organizează simpozioane și conferințe pe această temă.

Medicul cu care am discutat este, în cazul nostru, chiar cel care și-a pus parafa pe biletul de ieșire din spital a lui George Cuzuc, un copil autist. Băiețelul a fost internat pentru cercetări amănunțite în incinta secției 5A și pus sub tratament de testare cu Risperdol, un medicament pentru "calmare" după spusele medicului. Un medicament administrat îndeosebi pacienților adulți, diagnosticați cu schizofrenie...

Jurnalul Național: Cum evaluați un copil? Cum puneți diagnosticul?

Dr. Bogdan Budișteanu: Păi, există teste și scale pentru evaluare. În al doilea rând, este observația noastră (n.r. - a medicilor specialiști), avem colegi rezidenți. Criteriile noastre sunt ICD/DSM.

Ce înseamnă ICD/DSM?

Înseamnă "manual de diagnostice internabile", adică toată patologia psihologică. Și, să știți că sunt mai multe forme de autism.

Care ar fi acestea?

Este autism tipic, care este o formă severă, apoi autism atipic (n.r.- aici nu a mai știut cum să completeze), Asperger (despre care prof. dr. Iuliana Dobrescu vorbește într-un interviu ca despre "autismul genilor"), și... Mai e ceva... (n.r. - îl întreabă pe asistentul care stă în încăperea cu o ecografie în mână, iar acesta, în șoaptă, în timp ce-și freacă mâinile, răspunde)... Și sindromul Rett.

Păi, care sunt simptomele unui autist tipic, cum vă dați seama?

Este total rupt de mediu, prezintă o problemă de comunicare între el și cei din jur. Prezintă crize de auto și heteroagresivitate și ecolalie (n.r. – termenul corect e de echolalie)... Adică, știți, ca să zic așa, repetă cuvintele. Da' poate să nu vorbească deloc.

Cînd se va face un studiu epidemiologic pentru a ști cu exactitate numărul bolnavilor de autism? Doamna doctor Dobrescu susține că nu s-a mai făcut din 1984...

Eh... studii epidemiologice pe scară largă, așa... Nu s-au mai făcut, da' nu sunt chiar așa de ușor de făcut. S-ar impune, pentru că în ultima vreme e o explozie a cazurilor.

Dar aveți terapeuți, specialiști? Am văzut că există un centru de terapie comportamentală...

Da, ... avem ceva. Da' știți, degeaba au învățat oamenii că stăm cu ei așa, luptăm pentru acreditare. Practic, e o chestiune de diplomă, dar acum ține și de acreditare.

Păi, după ce îi puneți diagnosticul unui copil cu autism, ce se întâmplă? Îl internați aici, ce îi îndrumați pe părinți să facă?

Păi, știți... noi facem internări pentru reevaluare periodică, și pentru autiști nu durează mult. Adică nu trebuie să îi ținem aici, în spital, mult. Și părinții sunt instruiți aici, facem consiliere.

Cîți copii ați diagnosticat? Ce se întâmplă cu ei după?

Păi, știți, vreo 50 - 60% dintre ei au aici tratament. Le dăm tratament neurotrofic.

Ce înțelegeți prin tratament neurotrofic?

Tratamentul neurotrofic se referă la produse, adică la "vitamine pentru creier".

Bun, din cîte știu eu, celor diagnosticați cu autism aici li s-a spus, în mare parte, și că sunt cam agitați, adică au ADHD. Lor ce le dați?

Păi, la agitați le dăm în funcție de "judecata clinică". Adică, niște pastile mai calmante, așa (n.r. - zîmbește cu subînțeleș către rezidente). Bine, că încercăm să nu le dăm la toți copiii, mai ales la cei foarte mici.

Cam ce vîrstă au copiii care vin aici pentru diagnostic? Și cam care e vîrsta la care apar simptomele bolii?

Cam la 2 ani. Vîrsta medie este de 3 ani, de altfel, din criteriile de diagnosticare, așa reiese. Da' bine, ea poate să apară și la 1 an, adică așa arată studiile. Cam pe la 1 an.

Aveți internați în momentul acesta copii care suferă de autism?

(n.r.- se uită în stînga, în dreapta, rîde încordat) Nici nu mai știu. Avem ceva?! (n.r. - le întrebă pe asistente și pe rezidente. Pauză) Păi, e o chestie de confidențialitate. Chiar, să vă zic o poveste amuzantă, cu un părinte. Părinții nu prea vor să se afle... Și a venit un părinte care m-a rugat să nu trec pe foaie că are autism, să-i trec altceva. Și am zis că e fals în acte, că nu pot să fac așa ceva, dar mi s-a părut amuzant.

Iar acești copii cum sunt ajutați, practic? Se specializează părinții pentru ei, se autofinanțează?

Nu, că noi îi specializăm pe părinți și nu se autofinanțează... că beneficiază...

Da, știu, de o pensie de handicap de la stat.

Nu, nu, lăsați handicapul. Beneficiază de la noi... de toate. De consiliere, adică de psiholog, consiliere de grup, evaluare, adică terapie comportamentală. Și mai sunt și ONG-uri, fundații...

Ce înseamnă terapie comportamentală? Faceți cu copiii anumite terapii, ABA?

Păi, știți, nu avem specialiști acreditați. Avem oameni care lucrează, sunt mulți terapeuți...

Cam cîți?

Mulți. N-avem o statistică și știți, pînă la urmă nu contează că are diplomă din altă țară sau cum a învățat, că și eu am fost în Franța... Și ei sunt mai înapoiți, adică au și ei listele lor de așteptare... Dar contează rezultatul pînă la urmă...

Concret: ce înseamnă la Obregia terapia comportamentală?

Păi, înseamnă psiholog, asistent social, psihopedagog. Toți lucrează cu copiii și părinții. Sunt văzuți toți! Nu rămâne nimeni neconsiliat.

Și "terapia asta comportamentală" să înțeleg că se aplică la toate tipurile de manifestări neuropsihice infantile?

Păi da, la toate. Facem cu toți.

Copii din centre de plasament ați avut?

Da... mai vin. Ne ocupăm și de ei, nu refuzăm nimic. Da' știți și cu ei, ține de directorul centrului, dacă îi aduce sau nu.

Și-i aduce?

Da, da... Îi mai aduce. Știți, noi mai mult facem re-evaluări.

Și ce le faceți, la re-evaluări?

Păi le mai dăm și medicația și ce v-am spus. Unii chiar vin pe picioarele lor...

Dar adulții din centre nu ați avut?

A venit unu' care avea 18 ani și o zi. Și nu am putut să-l băgăm în baza de date, dădea eroare.

Păi, dacă nu există autist după 18 ani... puneți alt diagnostic. Schizofrenie, nu?

Păi, da..., dar el tot autist rămâne.

De când se diagnostichează autismul aici, la Obregia?

Autismul e o boală veche... Deci, noi punem autism de multă vreme.

Și înainte, când "puneați" autism, ce făceați cu ei?

(n.r. – râde și dă din umeri...) Exista cândva și un staționar în Titan... Da'...

Știți, am senzația că nici medicii nu prea știu bine ce e această boală. Nici acum, dar mai ales în trecut...

Nu, să știți, că s-au făcut studii... Medicii știu ce este boala.

Păi medicii de familie, pediatrii își dau seama de simptome, sau copilul, pînă ajunge aici, "trece" prin alte boli?

Păi nu, că noi am făcut informare, să știți că medicii știu ce este boala asta. Și apoi, mai sunt televiziunile, campaniile.

Da, dar nu o televiziune sau un ziar ar trebui să facă aceste campanii, ci autoritățile. Ministerul Sănătății, nu?

Da. E drept. Dar, prin televiziune, se poate face de către autorități. Uitați, azi am venit mai dimineață la muncă. Eu vin la 8:00, dar azi am avut ceva de rezolvat și am venit cu jumătate de oră mai devreme. Și poate nu v-am spus eu cum trebuie toate, că știți sunt cam amețit de cap acum, dar uitați-vă, vă arăt manualul după care noi punem diagnostice. Citiți aici cum facem evaluarea... (n.r. - manualul se numește "LCD-10 – Clasificarea tulburărilor mentale și comportamentale")

Este un manual numai pentru autism?

Nu..., e pentru toată paleta. Adică pentru toți, știți. Uitați aici... (n.r. - deschide la autism. La formele autismului apare și schizofrenia simplă, dar și alte tipuri de schizofrenie).

Autismul, tratat la negru

de Ionela Gavrilu

Plătiți acum pentru a nu plăti toată viață pentru un handicapat!"Băgați copilul la nebuni și faceți altul". "Nu aveți cum să-l tratați. Dacă nu-l băgați acum într-un centru, copilul vă va omorî când se va face mare". "E autist, doamnă, nu e vina nimănui. Ce-i aia autism?! Adică la 20 de ani copilul dumneavoastră n-o să știe care e stângul și care e dreptul". Și medicamente, de obicei din cele care se dau schizofrenilor, Ripsolet și Rispen. Acestea sunt câteva dintre soluțiile de "tratament" oferite de medicii psihiatrii copiilor diagnosticați cu tulburări din spectrul autist, în România.

De terapiile comportamentale prea puțini medici psihiatri au auzit și încă și mai puțini le prezintă părinților această posibilitate, deși sunt decenii bune de când în alte țări se recomandă și se practică terapiile, cu rezultate excelente pentru micuți. Existența unor studii în Statele Unite și Marea Britanie, care demonstrează că terapia ABA (Applied Behavior Analysis, n.r. analiza comportamentală aplicată) poate recupera aproape jumătate din copiii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (TSA) și îi poate integra în învățământul de masă, nu reprezintă argumente suficiente pentru specialiștii români. Aceștia preferă să rămână la nivelul profesional de acum zeci de ani, când autismul nici nu se preda în facultăți și să refuze să dea un banal "Google" pentru a vedea noutățile din domeniu.

TERAPIA CARE DĂ O ȘANSĂ

Ce înseamnă ABA? Conform site-ului www.autism.ro, ABA reprezintă "un program de învățare, folosit pentru prima dată de Dr. Ivar Lovaas de la UCLA în anii '60, care lucrează sistematic la înlăturarea "trăsăturilor" autismului, pâna când copilul nu mai îndeplinește condițiile necesare pentru a se considera că are această afecțiune. Sistemul este intensiv (până la 40 de ore pe săptămână), dar s-a dovedit a avea extrem de mult succes în aproape toate cazurile de autism. Sistemul de învățare ABA divide orice sarcină în sarcini mai mici și pune un accent foarte mare pe răsplătirea copilului atunci când lucrează bine." Pentru rezultate cât mai bune se recomandă ca terapia să fie începută la vârste fragede, până la 6 ani.

PRIMUL COPIL AUTIST DIN ROMÂNIA, RECUPERAT PRIN ABA

Terapia a ajuns în țara noastră în 2003 când, doi părinți disperați, cărora medicii le spusese să se învețe cu ideea că fiul lor R. e autist și să-l bage într-un centru, au plecat în SUA, apoi în Marea Britanie și au venit cu know-how-ul (n.r. cunoștințe specifice). R. a fost diagnosticat când avea 2 ani și jumătate. În următoarele 4-5 luni părinții au consultat mai mulți doctori, fiecare punea un alt diagnostic. "Un an de zile am zis că va trece de la sine, ca o răceală. O vizită la centrul fundației "Copii în Dificultate" care se ocupă de autiști și un vis m-au șocat și atunci am decis să lupt", își amintește tatăl băiatului, D.N. Părinții au încercat mai multe soluții pentru copilul lor: energie, medicină homeopată, Biserică. Asta timp de doi ani. "Când am auzit că sunt șanse, am luat avionul spre State și ne-am documentat, am studiat diverse terapii. Specialiștii ne-au îndreptat spre Marea Britanie. R. avea deja 5 ani. De disperare, am învățat tomuri întregi: dezlipeam capitole din cărți, noaptea citeam cu soția pe rând și a doua zi discutam să vedem ce a înțeles fiecare. Am dat anunțuri în ziar că avem nevoie de psihologi pentru lucrul cu un copil autist. La început am selectat 12 persoane: le-am dat să învețe, să citească, să știe despre ce e vorba. În două luni au mai rămas 6. Cu oamenii ăștia stăteam de la 8:00 dimineața la 8:00 seara, 6 zile din 7. Nu acceptam să întârzie sau să perturbe în vreun fel activitatea cu copilul: interesele lui R. erau mai presus de orice", povestește D.N.

După 6 luni de lucru intensiv, dintr-un copil care nu scotea un cuvânt, avea stereotipii, făcea pe el, "o umbră", cum își amintește tatăl, băiatul a început să vorbească, înțelegea ce i se spunea, nu mai făcea pe el la fel de des. Pentru socializare, R. mergea 2 ore pe zi la grădiniță. Timp de un an de zile s-a lucrat 40 de ore de ABA pe săptămână.

CONDAMNAT LA HANDICAP PE VIAȚĂ DE SISTEM, SALVAT PRIN LUPTA PĂRINȚILOR

După trei ani, familia N. a decis să evalueze copilul cu o echipă de psihologi care nu știau istoricul lui R. "Timp de 2-3 săptămâni l-au evaluat în câte două ședințe săptămânal. Rapoartele au arătat că R. e un copil normal, cu inteligență peste medie, cu o deficiență minoră de atenție. Atunci le-am pus pe masă cele trei certificate de handicapat de la Comisie, unde se preciza și IQ-ul de 35". R. este acum în clasa a III-a, a luat coroniță și a trecut testul Cambridge cu maximum de puncte. "E puțin peltic și sâsâit. Mai are o anumită naivitate socială, lipsă de rușine și anumite lipsuri empatice, dar pe acestea le vom recupera din mers. La momentul respectiv prioritare erau alte lucruri (...) Dintr-un copil ca o legumă, R. a ajuns acum un băiat care are prieteni, merge la film, înoată, schiază", adaugă tatăl băiatului, devenit o speranță pentru toți părinții cu copii autiști de la noi din țară. Conform lui D.N., până acum, putem vorbi de circa 10 cazuri de copii autiști, recuperați cu ajutorul terapiei comportamentale ABA.

INFORMAȚIA ȘI BANII – ACCESUL LA ȘANSA PENTRU COPIII CU AUTISM

Cele două condiții în care se poate face ABA cu șanse de reușită sunt banii, un an de terapie costând între 15 000 și 25 000 de euro, și voința și disponibilitatea părinților. "ABA nu ți-o poate impune cineva. Ca părinte e o chestiune copleșitoare, pentru că 50% din terapie e pe umerii lui", crede N. Familia N. a înființat centrul "Horia Moțoi" din București, singurul centru care face terapie ABA pură, așa cum a fost gândită de dr. Lovaas. Fiecare din cei 4 copii are camera lui cu jucării în care lucrează și doi tutori. "Tratarea acestor copii depinde foarte mult de cât e de implicată familia. Ei stau 8-9 ore la noi, dar dacă acasă nu se continuă în aceeași manieră, se pierde enorm. Am încredere în terapie pentru că am văzut ce se poate face: vin la noi copii non-verbali și, la un moment dat, îi putem integra în grădinițele normale," explică directoarea centrului, Valerica Grigore. Ne dă exemplul lui Andrei - un copil-vedetă a centrului datorită progreselor pe care le-a făcut. Andrei vine, salută, spune că merge la cumpărături să-și ia un puzzle. Atenția îi e atrasă de o inimioară care trebuie umplută cu culori și o roagă pe "Vali" să-l aștepte până se întoarce, ca să lucreze împreună. Când a ajuns la centru, Andrei era non-verbal. "Nu putem ști cu precizie cât o să evolueze un copil, dar există șanse, asta e important. Când se eliberează un loc la centru, e foarte greu de ales. E foarte greu să spunem nu, dar nu avem ce face din cauza locurilor limitate. Terapia cu un astfel de copil poate dura 2-3 ani. Îi sfătuim pe părinți să nu aștepte, ci să înceapă acasă ABA. Mai avem familii în grijă, pe care le supervizăm", spune directoarea, precizând că, lunar, costurile pentru un copil care face ABA în centru se ridică la aproximativ 15 milioane de lei vechi.

George Cuzuc este un băiețel care urmează terapia ABA acasă. La vârsta de doi ani a fost diagnosticat cu "autism atipic, cu tulburare hiperkinetică. În urma unei encefalogramme, medicii au constatat că George prezintă aspect iritativ, fapt pentru care i-au prescris un tratament cu Risperdol (medicament administrat schizofrenicilor) și repetarea analizelor cu promisiunea că" în 6 luni o să vedeți rezultatele". Părinții au mers pentru o evaluare la fundația "Copii în dificultate", alt centru unde se aplică terapia ABA. Aici au primit o listă de recomandări concrete, astfel George a început la București, ulterior la Iași, acasă, terapia ABA. Astăzi băiatul știe 50 de cântece, merge la grădiniță și spune "te iubesc".

ALTE TERAPII

O varianta a terapiei comportamentale aplicate este ABC. "Această terapie se bazează pe ABA, dar, atunci când intervin blocaje, se adaptează copilului, ține cont de tendințele acestuia", explică

psihologul Paul Moroșanu, cel care a fost timp de 4 ani coordonator al programului pentru autiști al fundației "Copii în Dificultate". Acesta explică faptul că americanii, cei care au pus bazele ABC-ului, sunt mai pragmatici și se gândesc: "la ce bun ca un copil autist să cunoască literele, dacă nu știe să meargă singur la toaletă?"

TEACCH

(Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, n.r. "tratament și educație pentru autiști și comunicare pentru persoanele cu handicap") este o terapie care încearcă să dezvolte la nivel maxim potențialul de comunicare și autonomie al fiecărui copil. TEACCH nu trebuie confundat cu un sistem de învățare, ci este la rândul lui un sistem de management comportamental, care oferă mai multă predictibilitate pentru un copil autist și mai multă cooperare din partea lui (sursa: www.autism-pdd.net/teacch.html). Mai exact, Moroșanu explică faptul că TEACCH-ul reprezintă un mod de organizare a programului zilnic, lucru ce reduce angoasa persoanelor autiste.

PECS

(Picture Exchange Communication System, n.r. "sistem de comunicare bazat pe schimbul de imagini) este o terapie ce ajută copilul să comunice prin intermediul pictogramelor. Copilul are o carte de benzi cu scai. Întâi, este învățat să dea cartonașul cu un pahar atunci când vrea să bea suc, de exemplu. După substantive ce denumesc obiecte, sunt introduse adjective, verbe, locuri, astfel copilul va alcătui propoziții punând mai multe pictograme cap la cap.

ONG-URILE – TRATAMENTE DUPĂ POSIBILITĂȚI

În centrul "Ancora Salvării" din Iași se aplică terapia TEACCH. Președinta fundației olandeze, Inge Jose Smelik explică de ce a ales această terapie. "Nu sunt de acord cu ABA, noi folosim TEACCH, pentru că e o terapie adaptată nevoilor și plăcerilor copilului. Și "Give me 5", adică terapia se centrează în jurul a 5 întrebări: ce am de făcut? cum să fac? când? unde? de ce? Folosim și un pic PECS. Vrem să facem copiii creativi și să le arătăm că au voie să fie așa cum sunt, nu să încercăm să-i facem la fel ca noi. Costurile sunt de două milioane pe lună plus transportul. Asta cei care-și permit. Avem și o mămică singură care dă 10 lei, cât poate", spune Inga.

Tot la Iași se găsește centrul "Penilla" făcut după "metoda suedeză". Această metodă combină mai multe terapii, excluzând ABA. "Noi propunem metoda funcțională care progresează spre nevoile copilului. TEACCH e la baza acestei metode. Căutăm să ajungem la nivelul maximum de dezvoltarea a copilului și să ameliorăm și să adaptăm la mediul lui", explică directoarea centrului dr. Eti Vasilache. Aceasta adaugă faptul că e folosită și terapia PECS, dar sunt utilizate fotografiile de transport, nu pictograme, adică fotografiile care pot pune și în alt context termenul respectiv. "Atunci când copilul se automutilează, intervenim și cu medicația, Ripsolet. În alimentație, intervenim mai puțin", precizează Vasilache.

La centrul "Casa Faenza" din Timișoara directoarea explică terapia aleasă. "Fiecare autist are o porțiță de intrare. Trebuie să-l atragi în comunicare prin intermediul lucrurilor care-i plac. Programul fiecărui copil include activități ludice, cognitive, stimularea limbajului, stimulare senzorială, interacțiune în grup mic și grup mare, meloterapie, art-terapie, dans-terapie".

TERAPIILE-CAPCANĂ

Cum poate alege un părinte o terapie pentru copilul său autist? Psihologul Paul Moroșanu crede că aceștia trebuie, în primul rând, să știe ce vor să obțină de la copil. "Prin ABA poți recupera enorm, dar e o terapie foarte solicitantă. Dacă faci o terapie mai soft, rezultatele sunt pe măsură." N., tatăl al cărui băiat e acum la școală și s-a recuperat aproape complet, spune că TEACCH, PECS, terapia prin joc rezolvă partea de frustrare a copilului autist, ajutându-l să comunice.

"ABA îl poate învăța orice și poate prelua PECS în sistem. TEACCH-ul converge lucrurile din jur la plăcerile copilului. La ABA e invers: obligi copilul să se întoarcă la lume". Și directoarea centrului "Horia Moțoi", unde se face ABA, Valerica Grigore, spune că nu a auzit de copii recuperați prin alte terapii în afara celei comportamentale aplicate.

O dată ce un părinte s-a decis, este extrem de vulnerabil în fața șarlatanilor care profită de disperarea lui. Directoarea de la "Horia Moțoi" vorbește chiar de o piață neagră a celor care pretind că fac ABA. "Până nu apare o școală, ceva oficial, astfel de oameni vor bântui. Recomand părinților să se informeze despre persoana respectivă și să ceară să vorbească cu părinții ai căror copii au lucrat înainte cu cei care se pretind specialiști în ABA. Să vadă rezultate și recomandări", punctează Grigore.

În România nu există psihologi specializați pe autism, cu atât mai puțin specialiști certificați oficial pe terapii comportamentale. "Pentru că nu există momentan o certificare ABA, nu există standarde clare, apar șarlatani care au făcut un training-două pe tema asta și apoi le iau banii părinților cu copii autiști, care vor să învețe și să-și salveze copilul. Am întâlnit și psihologi care spuneau: Apoi trăgeau niște foi la xerox și făceau un curs plătit pe tema asta", explică Moroșanu.

Conform lui N., în momentul în care vom avea un consultant acreditat internațional pe ABA, o parte din aceste probleme se vor rezolva. Etapele care duc la obținerea acestei diplome sunt: facultate de Psihologie, tutore al unui copil autist, senior tutore – când ai sub supraveghere mai mulți copii, master de specialitate în străinătate și acreditarea BCBA (Board Certified Behavior Analyst) Conform <http://www.behavior-consultant.com/whatisbcba.htm> în lume sunt aproximativ 4500 BCBA.

ÎNGERII FĂRĂ CARTE DE MUNCĂ

Situația tutorilor care fac ABA cu copii autiști este paradoxală. Majoritatea sunt studenți la Psihologie care vor să câștige experiență și un ban în plus în timpul facultății. Carmen este tutoarea Mariei Ghinea, o fetiță autistă din Iași, de doi ani. I-a surâs ideea unui program scurt și s-a apucat de treabă. "Oricât de mult ai vrea să rămâi în țară, să te specializezi, n-ai nicio șansă", explică tânăra care a terminat facultatea. Faptul că nu are carte de muncă începe să o afecteze. "Munca e grea, te solicită, n-ai carte de muncă, tot ce poți primi ca beneficiu e recomandarea părintelui. Merge până la un punct, dar, dacă vrei un credit bancar, îți dai seama că nu poți lua". Și tatăl Mariei spune că situația de clandestinitate a acestor tineri care fac lucruri admirabile pentru copii trebuie să se schimbe. În plus, și pentru părinți e greu să găsească oameni de calitate de fiecare dată când le pleacă câte un tutore deja format. Carmen primește 60 000 de lei pentru fiecare oră de lucru cu Maria, iar atunci când nu lucrează împreună cu un alt tutore, primește de două ori mai mult.

Un an Maria a lucrat cu 6 tutori. "La început s-au făcut unele lucruri după ureche, am făcut multe greșeli, dar fetița a făcut progrese. Când am început terapia, fetele stăteau la noi și câte 12 ore pe zi. Viața îți e întoarsă pe dos: una e să trăiești în 2-3, alta să trăiești în 8. Pierdeam nopțile, pentru că mai observam scăpări în terapie, fetele aveau sesiune și ritmul varia, se mai culcau pe o ureche. Când Maria stătea pe loc, era tare greu", povestește tatăl Mariei Ghinea.

Faptul că sistemul e depășit de problema autismului se observă în toate palierele: de la medicii care pun diagnosticul, la sistemul de învățământ, complet nepregătit pentru copiii cu TSA, și până la învățământul superior care ar trebui să pregătească specialiști. La Facultatea de Psihologie, în urma insistenței cu care de ani buni studenții își făceau lucrările de licență pe tema autismului și a terapiei ABA, cele două noțiuni au fost introduse în cadrul unui curs. Șeful catedrei de Psihopedagogie spune că, de fapt, autismul e menționat în cursul de psihopedagogie a

polihandicapului de 10-12 ani, iar de terapia ABA a auzit "din literatura de specialitatea și de la studenții care lucrează cu astfel de copii".

Avem mare, n-avem delfini pentru terapie

Pe site-ul autism.ro, locul de întâlnire și principala sursă de informare a părinților care au copii autiști, am găsit referiri la terapia cu delfini care se practică în alte țări, cele mai apropiate de noi fiind Ucraina și Turcia. La Constanța încă nu se poate, deoarece Delfinariul are doar un delfin, și acela cam bătrâior. Directorul General al Complexului Muzeal de științe ale Naturii Constanța, Decebal Făgădău, spune însă că "Marea noastră problemă este că nu avem de unde să aducem delfini. O doamnă din Oradea, care a făcut acolo o asociație a copiilor cu autism m-a contactat în această problemă, dar tot ce am putut face pentru ei, când au venit într-o tabără astă vară, a fost un tur în Delfinariu. Au intrat pe punte alături de dresor, să fie cât mai aproape de delfin. Am primit o ofertă de la o companie de asigurări din Olanda, ce dorea să dezvolte un astfel de centru în sud-estul Europei, dar ei au spus că doar vor aduce clienți. Când le-am cerut ajutorul să caute delfini, au renunțat. Am corespondat cu vreo 100 de delfinarii din lume, dar toți și-au făcut legislație de protejare a delfinilor și nu permit exportul. Nici din Marea Neagră nu se mai pot captura delfini, deoarece România a semnat un acord de conservare a cetaceelor din Marea Neagră, Marea Mediterană și din Atlantic și capturarea lor a devenit interzisă. Și chiar dacă, printr-un miracol, vom primi delfini din ocean, le va fi greu să se acomodeze. Cea mai facilă soluție pentru noi ar fi ca autoritățile de mediu să facă o dispensă de la această convenție." (Paula Tudor)

Pastile și feng-shui

În România, dacă o persoană nu ia medicamente, nu e considerată bolnavă. Domnica Petrovai, psiholog la Centrul Național de Sănătate Mintală în 2007 și coordonator al Strategiei Naționale de Sănătate Mintală a Copilului și Adolescentului spune că serviciile psihologice nu sunt decontate de Casa de Asigurări de Sănătate pentru că nu sunt considerate servicii medicale. În schimb, prin legea 118/2007 feng-shui-ul, meloterapia, cromoterapia – da. Pentru că la adulți autismul nu este recunoscut ca tulburare mintală, nu se pune problema unor servicii. "Intervențiile în cazul autiștilor trebuie reglementate, validate științific și părintele să aleagă în cunoștință de cauză", precizează Petrovai.

Până atunci, există o serie de medicamente ce se recomandă copiilor diagnosticați cu tulburări din spectrul autist.

Rispolet (un antipsihotic pentru schizofrenii pe al căror prospect scrie "experiența lipsește la copii sub 15 ani")

Rispen (medicament recomandat în tratamentul schizofreniei și nerecomandat copiilor sub 5 ani cu tulburări de comportament)

Keppra (medicament pentru epilepsie, pe al cărui prospect scrie "nu există suficiente date de siguranță și eficacitate pentru a recomanda utilizarea la copii cu vârsta sub 4 ani)

Risatarun (medicament recomandat în cazul retardării psihosomatice)

Se administrează, ca ajutor în terapie, Tonotil, Cerebrolysin, Encefabol sau alte stimulente neurologice. Toate au o listă de contraindicații și efecte adverse mai lungă decât lista efectelor pozitive. Din păcate, părinții aflați în situația aceasta, nu au de unde alege și își asumă riscul. Adulții agresivi, diagnosticați cu TSA, sunt tratați cu Neuleptil, Romaparkin, Levomeprazin, Nozinan, Rivotril, Fenobarbital.

"Poți face lucruri spectaculoase și după ce copilul împlinește 7 ani"

Psihologul Paul Moroșanu a făcut patru ani ABA cu copiii autiști și a fost coordonator pe programe de autism la fundația "Copii în dificultate". Acum a plecat de la organizație și nu mai face ABA decât în particular. A fost primul student care și-a făcut lucrarea de licență pe tema autismului.

Explicarea terapierilor

"La noi nu există o recunoaștere oficială prin care să se facă legal ABA", spune Paul Moroșanu. "Din câte cunosc, ABA, după metoda Lovaas, care se spune că e mai dură, se face la Centrul "Horia Moțoi". Acolo s-au păstrat regulile, doi tutori la un copil, camera cu jucării. Există și o versiune mai frumoasă a ABA, ABC-ul, care e mai adaptat copilului, ține cont de tendințele lui. ABC are ABA la bază, dar când intervin blocaje trebuie adaptat. Americanii sunt mai pragmatici: ei se gândesc că «la ce îi folosește unui copil autist să cunoască literele, de exemplu, dacă nu merge singur la baie?». ABA poți face la orice nivel de investiții, și două ore pe zi e eficient, dacă știi să stimulezi copilul și ai tutori ca lumea. Poți face lucruri spectaculoase chiar și după ce copilul împlinește 7 ani, mai greu, dar intervenții țintite se pot face.

TEACCH este un mod de organizare a programului zilnic. Le dă autiștilor un element de predictibilitate care reduce angoasa. PECS înseamnă Picture Exchange Communication System. Copilul are o carte cu benzi cu scai. E învățat să lipească niște cartonașe cu pictograme. Întâi învață să dea un cartonaș, în funcție de ce vrea să transmită: dacă vrea suc, îl învățăm să ne dea cartonașul respectiv. După obiecte, introducem atribute, verbe, locuri. Astfel copilul ajunge "să scrie" în pictograme."

Ce terapie să aleagă părinții?

"În primul rând părinții trebuie întrebați ce vor de la copilul lor autist. Prin ABA poți recupera mult, dar e foarte solicitant, chiar câte 40 de ore pe săptămână. Dacă faci o terapie mai soft, rezultatele sunt pe măsură. Cum cuantifici? Există tot felul de tabele, grafice, procentaje, astfel încât poți desena o scală de evoluție. La chestii subtile, emoții, socializare, contact, nu mai e așa ușor.

Din experiența mea, mi-am dat seama că, dacă o terapie nu merge, înseamnă că nu țintești unde trebuie, trebuie să găsești zona de interes și dezvoltare a copilului.

Autiștii mari își doresc și ei comunicare, socializare. E nevoie de un proiect în acest sens, un centru unde să aibă psiholog, psihoterapeut, terapeut senzorial, să aibă dotări, asistent social. Aici pot face terapii ocupaționale. Ar mai trebui un protocol între fundații care fac terapie și Facultatea de Psihologie pentru ca studenții să poată face practică cu copiii. Pentru că la noi nu există o certificare pe ABA, nu avem niște standarde clare, apar și șarlatani care au făcut un training - două pe tema asta și apoi le iau banii părinților de copii autiști care vor să învețe. Am întâlnit și persoane care inițial spuneau: «ABA, ce-i aia ABA?» Apoi trăgeau niște foi la XEROX și făceau un curs plătit despre ABA."

"Scopul nostru este să găsim locuri de muncă pentru autiști"

de Irina Munteanu

Când împlinește 18 ani, copilul autist se vindecă instantaneu. Nu mai apare nicăieri cu acest diagnostic. Și pentru că nu există în statistici, statul român nu face nimic pentru adulții cu autism. Câteva fundații însă au creat servicii sociale adaptate nevoilor lor, pentru a-i ajuta pe acești oameni să-și găsească un rost.

Sandu are 32 de ani și, dacă nu s-ar fi înființat la timp Centrul "Pentru Voi" din Timișoara, soarta lui ar fi fost să ajungă într-un sanatoriu. "Devenise atât de agresiv că nu mai făceam față", povestește mama lui, Cornelia K. "Totul a fost normal până la 3 ani și jumătate. Până atunci comunica, punea întrebări. Nici la dispensar nu au observat nimic. Apoi a amuțit complet, n-a mai vrut să vorbească deloc, se izola. La început nu am vrut să admit că are ceva, dar după șase luni am mers la un neuropsihiatru, care ne-a zis din start că e autism. I-a dat tratament: Neuleptil și Romaparkin. Dar Sandu avansa în boală, devenea agresiv, violent. Apoi a luat Levomeprazin", își amintește doamna Kanyo. "L-am dat la grădiniță, dar nu a stat mult. Plângea când voiau să lucreze cu el. Am încercat la școala ajutoare, dar a împins un copil și s-a speriat învățătoarea. Mi-a zis că nu îl mai poate primi."

SANDU A ÎNVĂȚAT LA "PENTRU VOI" SĂ FOLOSEASCĂ TOALETA

Nici la Centrul "Pentru Voi", Sandu nu s-a adaptat foarte ușor. Șase luni s-au chinuit cei de aici să-l convingă pe băiat să intre în clădire. "A stat atunci tot programul, i-a plăcut acolo. Sandu ani de zile nu a stat pe scaun. Din momentul în care se trezea până seara era numai în picioare. În centru are un scaun pe care este lipită o fotografie cu portretul lui și Sandu stă jos. Foarte rar mai are momente de agresivitate. I-au scos din medicație Haloperidolul. Acum ia Nozinan, Rivotril, Fenobarbital. L-au învățat cum să folosească toaleta. Se poate și la o vârstă mai înaintată să facă un autist progrese, dar trebuie muncit mult", răsufală pe jumătate ușurată mama.

În timpul săptămânii, Sandu stă la Săcălaz, la 10 kilometri de Timișoara, într-o locuință protejată. Din două în două săptămâni, își petrece week-end-ul acasă. În locuința protejată, deschisă în 2001, trăiesc opt tineri cu dizabilități intelectuale. Casa este compusă din două module: o incintă semiprotejată, pentru patru beneficiari, care au un nivel mai mare de autonomie și lucrează în brutăria centrului, și o altă zonă, cu grad maxim de suport pentru patru tineri cu dizabilități intelectuale severe. "În casă, activitățile sunt îndreptate spre dezvoltarea deprinderilor fundamentale de autoîngrijire, a abilităților relaționale și a autonomiei personale", spune Diana Mihailă, șef serviciu locuințe protejate.

CURSURI DE CROITORIE, MUZICĂ ȘI CALCULATOR

Fundația lucrează în parteneriat cu Primăria Timișoara, aceasta furnizând banii pentru cheltuielile de funcționare. "Avem liste de așteptare, pentru că suntem singura organizație din Timișoara care oferă servicii pentru adulți cu dizabilități intelectuale, printre care și autism. Până acum, am reușit să angajăm 86 de persoane cu dizabilități intelectuale: 33 în diferite companii și 53 în unitatea noastră protejată. Scopul nostru este să găsim locuri de muncă pentru fiecare dintre cei de aici", ne-a declarat Laila Onu, director executiv al Fundației "Pentru Voi".

Adi, care are 37 de ani, învață acum să folosească banii și pentru asta merge cu cei de la fundație la supermarket. Când întâlnește o fată nouă, Adi o întreabă cum o cheamă, îi pupă mâna și o întreabă dacă e măritată. Dacă spune că e, o lasă în pace. "Acasă nu am nici o prietenă, aici

simpatizez toate fetele", mărturisește băiatul. Lui îi place tot ce învață în centru: croitorie, muzică și calculator.

Adi s-a născut la șapte luni, cu o greutate de 2,200 kg. Pe la 3 ani, părinții au observat că vorbea greu, iar când au mers la medic, copilul a primit acest diagnostic: autism de gradul II.

"De la 4 ani a început să vorbească", povestește Ilinca, mama lui Adi. El completează: "De la 4 ani am început să vorbesc destul de mult". La 7 ani, a mers la școala ajutătoare, a făcut 8 clase, apoi liceul la seral, la matematică-fizică și a luat Bacalaureatul. "Toate materiile îmi plăceau, dar mai ales matematica aia cu ceasul, să nu întârzi", spune Adi. În timpul școlii a învățat să cânte la acordeon și la pian și îi place orice muzică. Ne cântă la orga din centru "De ziua ta, mămico"; se oprește o clipă, își ia avânt și ne anunță: "Și acum vin «Valurile Dunării!»".

AUTISMUL NU DISPARE LA 18 ANI!

Adi nu a luat tratament. Doar lecitină, când era mic. "Nu mi-ai dat tratament, dar microbuzele astea sunt prea mici pentru mine", îi adresează băiatul un mic reproș mamei. Uneori repetă după ea, alte ori îi dă replici amuzante. Mama ne vorbește despre banii pe care îi primește fiul ei: o pensie de urmaș de 269 lei și o indemnizație de handicap de 217 lei. "Asta pentru încălzire!", completează Adi. El o ajută pe mamă la treburile din gospodărie; face și sarmale, dar rotunde.

Doamna Ilinca e foarte mulțumită că există acest centru, dar se gândește speriată la ce va face Adi atunci când ea nu va mai fi. "Persoanele cu autism sunt foarte diferite între ele atât ca nivel intelectual, cât și ca abilități și nevoi: unii pot urma o facultate, pot fi angajați, alții trebuie supravegheați în permanență. Lucrez de 18 ani în acest domeniu și am constatat că incluziunea socială a persoanelor cu autism este foarte dificilă, dar nu imposibilă!", ne-a mărturisit Laila Onu.

Nicoleta Foica, responsabil cu relații publice în cadrul Fundației "Pentru Voi", spune că autoritățile ar trebui să finanțeze mai multe servicii comunitare pentru acești adulți. "Nu există continuitate a serviciilor. Noi avem și un proiect, «Autismul nu dispere la 18 ani», finanțat de Uniunea Europeană, pentru care urmează să semnăm contractul".

Adi e fericit în centru; când ne despărțim, ne urează din toată inima: "Să dea Dumnezeu să avem sănătate și noroc în viață!".

Doctorul le recomandă mamei internarea în centre

de Ionela Gavriliu

Așezate în cerc, într-o sală ce servește drept sediu al asociației părinților care au copii autiști din Iași, ANCAAR, mai multe femei își spun povestea. Sec și cu disperarea mutilată de orice speranță în viitor. Copiii lor, majori de acum, nu mai există pentru un sistem obtuz.

"LA 20 DE ANI N-O SĂ ȘTIE CARE E STÂNGUL ȘI CARE E DREPTUL"

Ciobanu Rodica: "Băiatul meu, Radu, de 22 de ani, a fost diagnosticat cu schizofrenie. La început îi spuneau că e alintat, că înghite de pe jos, dar o să-i treacă. Apoi mi-au dat diagnosticul de autism și atât. «Ce înseamnă asta?», i-am întrebat pe doctori. «Înseamnă că o să ajungă la 20 de ani și n-o să știe care e stângul și care e dreptul.» Radu știe care e stângul și care e dreptul, se încheie singur la bluză, dă mâna dacă vrei să faci cunoștință cu el, te privește în față din când în când." Stă cuminte pe scaun lângă mama lui și-și privește mâinile îndelung. Mama se ferește să spună în fața lui "autist".

Radu a terminat opt clase la școala specială și acum merge la Fundația "Star of Hope", un loc unde sunt șase adulți care fac terapie ocupațională. Trei ore pe zi. Aici sunt foarte diferiți, dar învață diverse jocuri. El știe că merge la serviciu și s-a învățat să se trezească dimineața pentru a pleca undeva. "Câteodată mi se pare totul în zadar. Câteodată plecăm de-acasă doar ca să aibă el de unde se întoarce. Am încercat să fac cu el diverse lucruri, dar uneori nu mai știu încotro s-o iau. Norocul acestui copil a fost că tatăl lui a fost învățător și avea acasă imagini cu scris pentru școală. Avea abecedarul și numerele. Doctorul mi-a recomandat să-l duc la un centru și să-l las acolo, pentru că atunci când va fi mare mă va omorî. Nu m-a lăsat inima", spune liniștit mama lui Radu. Făcea ca pisica, precum câinele, la 6 ani a început să vorbească, a scos primele cuvinte, înțelegea. Dar nu știa nici să zâmbească. Au făcut cu el logopedie, homeopatie, de toate. După ce a împlinit 8 ani, părinților li s-a spus că nu mai poate fi primit în colectiv. "De supărare, nu mai aveam putere să fac nimic, am căzut în depresie", își amintește doamna Ciobanu.

Ca asistent personal, femeia primește salariul minim pe economie și spor de vechime. "E o uzură enormă, de ani de zile, nimeni nu știe ce înseamnă. Trăim mereu cu frică de faptul că-i vor lua gradul de handicap, pentru că-l văd cu două mâini și două picioare și zic că se descurcă. Eu m-am încăpățânat că o să facă ceva în viață, tatăl s-a resemnat mai repede", spune femeia privind spre Radu.

Radu e un băiat slăbuț, timid. M-am prezentat și i-am întins mâna. Mi-a întins-o la rândul său, fără să mă privească în ochi. La plecare s-a încheiat singur la fermoarul bluzei și a inițiat un dialog cu fotoreporterul, întrebându-l dacă are mamă. Când fotoreporterul i-a spus că are și a adăugat că are și un copil, a vrut să știe dacă e mic copilul.

STOICA GEORGETA: "LA ȘCOALA SPECIALĂ A PIERDUT ENORM"

Băiatul meu e mare. Luna viitoare va fi declarat adult. E foarte înalt, puternic și violent. Mama mea, care are grijă de el, are 74 de ani. Eu lucrez și alt sprijin nu am, căci sunt divorțată. Nu pricepe nimic. Când îl îngrădești, sparge geamurile.

I s-a recomandat Rispolept, dar nu-și face cine știe ce efectul. Diagnosticul pus: note autiste cu deficiențe mintale. A învățat patru ani cu o învățătoare de sprijin care l-a ajutat enorm. Atunci nu știam prea multe despre terapii și soluții.

La școala specială de stat a pierdut tot ce a învățat. Acolo sunt copii cu diverse diagnostice, cazuri sociale. Autiștii pierd enorm, li se pun note, sunt lăsați repetenți, învață ce nu trebuie, cuvinte urâte și comportamente nepotrivite pe care ceilalți și le cenzurau de față cu profesorii. Dar al meu le spunea.

Autismul instituționalizat – sentință pe viață

de Ionela Gavriliu , Diana Rotaru

Nu toți copiii sunt binecuvântați cu părinți puternici. Abandonați de familii, autiștii sunt condamnați pe viață la boală. La majorat, sentinței i se schimbă numele: retard, schizofrenie, alte tulburări psihice. Ei rămân la fel de bolnavi. Statul îi mătură, îi pune pe fărâș și-i ascunde sub preșul de la intrarea în UE...

La "Crinul Alb", centrul de plasament cu program de recuperare neuropsihomotorie și asistență socială din București, sunt 56 de instituționalizați cu dizabilități. Dintre ei, zece minori (cu vârste cuprinse între 2 și 14 ani) și cinci adulți (18 - 24 ani) au fost diagnosticați cu autism în urmă cu trei ani când, luați la control de "necesitățile UE", au fost scoși fiecare din altă boală în care zăcea uitat. Retard, schizofrenie... Astăzi, copiii autiști fac două ore pe zi terapie PECS și TEACCH. Adulții învață să facă salată de fructe. Pentru ei, autismul e deja o sentință irevocabilă.

PREA "BĂTRÎNI" PENTRU A FI SALVAȚI

În curtea cu gratii se joacă copiii centrului. Cei care se pot mișca sau cei care pot fi mișcați. "Sunt ai noștri, nu trebuie să ne rușinăm", șoptește directoarea Mioara Cazac. Îi strigă pe nume, în timp ce ei vin ca la prezență. Fiecare are un diagnostic, ca un al doilea nume: demență, schizofrenie, retard, autism.

Giani și Marcel au 19, respectiv 21 de ani. Până nu de mult au fost, oficial, autiști. Deși suferă de aceeași boala, de când au devenit majori s-au îmbolnăvit de altceva. Nici nu mai contează, când îi vezi știi ce poartă în ochi. Vorbesc mult și la fel. Aceleași cuvinte, repetate la nesfârșit, fixate obsesiv în memorie. "La mare, la munte!". Vor să meargă în tabără unde a mai fost cu Centrul. Cei doi întreabă, pe rînd, ce este la masă, fac nazuri, vor iar la mare, la munte, își alintă asistenții. "Cînd am venit în centru nu spuneau nici un cuvînt", își amintește directoarea, "acum verbalizează, spun ce-și doresc, zic «da, nu» și merg singuri la toaletă". Giani și Marcel au învățat să vorbească luându-se cu ceilalți copii, singurii lor frați. De fiecare dată cînd o văd pe directoarea, rostesc un nou cuvînt: "mama". Pînă și cei doi băieți izolați, fiecare pe altă bancă, mai ridică din cînd în cînd privirea înspre ea. O fracțiune, atît, apoi se întorc în ei, acolo unde se ascund de 19 ani încoace. Pentru acești copii nu există terapie. Pentru ce boală? Oficial, ei nici nu sunt autiști. Majori fiind, sunt "aproape irecuperabili, pentru că procesul e mult prea anevoios cînd începe tîrziu". Se vindecă din mers la bucătărie, laolaltă cu ceilalți, cînd fac salată de fructe, din care mănîncă tot centrul. "Și asta tot o formă de terapie este", conchide directoarea. Pentru ei nu se mai poate face nimic. Sunt prea "bătrîni" pentru a fi salvați...

CAMERA AUTISTELOR DE LA PARTER

Pe hol, prima e camera imobilizaților, a lui Dănuț, copilul de 11 ani cu trup de bebeluș, și a celor care mănîncă pasat și merg la terapie pe brațele asistenților. Ultima, zgomotoasă, cu televizorul dat pe desene animate, e camera fetițelor autiste. Șase paturi și tot atîtea povești spuse prin semne, fără cuvinte, în timp ce ele te înhață de reverul hainei cu putere, ca să te trezească din muțenie și neputință. Prima care sare din grup e Bianca, un copil cu cîrlionți. Vrea doar un pic de atenție și o mîngîiere. Se atașează de atingeri, prinde mîinile "străine" ca într-un clește, iar mai apoi le mîngîie în permanență cu obrazul, ca pe o jucărie. În urma celor două ore de terapie pe care le face zilnic, Ana (7 ani) a făcut progrese. "G..anta!" e geanta pe care ea o apucă sălbatic, o cercetează și o recunoaște. Seamănă cu cea desenată pe așternutul ei. Recunoaște simbolul și aplaudă cînd i se spune "foarte bine!". Alexandra însă e "imprevizibilă" și mereu sub supraveghere, spun asistenții. Te ia de mîină și te cheamă să-ți arate ceva. Un secret. Teleghidată,

te conduce la poarta unde, în câteva clipe, dacă nu o prinzi de haină, fuge din centru. S-a întâmplat chiar azi. La 10 ani, Alexandra a fost diagnosticată pe lângă autism și cu note ADHD.

VASILE, VOINȚA COPILULUI ÎNCHIS ÎN EL

Înainte de masa de prânz, copiii din centru merg la terapie. Programul include activități ludice, cognitive, stimularea limbajului, stimulare senzorială, interacțiune în grup mic și grup mare; meloterapie, art-terapie. Mi-l amintesc pe Vasile din curtea cu gratii. Era ultimul copil care a cerut "la mare, la munte". I-a luat ceva vreme să ajungă din capătul celălalt pe aleea principală. Se mișcă greu, cu multă voință își îndemnă picioarele să facă pasul drept. Vasile are 11 ani, suferă de autism și are și handicap locomotor. Așezat în băncuță, când i se strigă numele la terapie se ridică fără a fi atenționat de educatoare. "Vasile e aici, ura, ura!" și sprijinit din spate își duce cartonașul la tablă, unde îl lipește peste poza sa. Începe terapia în grup. "Foarte binee!" îi spun terapeuții în cor și Vasile aplaudă, cu zîmbetul pe buze. Dar are o tristețe de om mare... Tot el e cel care, nevoit să alege între cartonașul cu soare și nori, se uită pe geam și alege că-i vreme bună. Educatorii cîntă. Copii flutură din mâini și îngîmă pe sunetul muzicii: "Bate vîntul, frunzele/ Se învîrtesc moriștile/ O fetiță dă la pui/ iar eu în copac mă sui." Urmează o poveste tip puzzle în care li se solicită copiilor atenția. Pe rînd ei trebuie să completeze, ascultînd povestea, imaginile lipsă. La terapia individuală, copil - terapeut, Vasile aranjează cuburile după imagini, fără ajutor. Un task memorat, cum zic terapeuții. Adică, "e pregătit pentru următorul nivel". Însă terapia lui Vasile mai are un prag. Camera de kinetoterapie, unde vrea să meargă singur, nesprrijinit.

RAȚIA ZILNICĂ DE SPERANȚĂ ÎN MIRACOL

În 2005, Mioara Cazac, de profesie medic pediatru, a fost trimisă directoare la Centrul "Crinul Alb" tocmai pentru că nu era medic specialist. "E un atu, ar putea fi o vizionară!", și-au zis cei de la DGASPC sectorul 3, în custodia căreia se găsește centrul. Când a venit aici, a găsit 56 de copii cu dizabilități, sedați, legați de paturi, anesteziati, și un personal miop, care nu era în stare să vadă niciodată suficient de departe. I-au zis că nu știe în ce se bagă, "că ce-i trebuie ei schimbări?"

Și-a spus că trebuie să cunoască fiecare copil în parte și, într-o zi, i-a luat pe toți și i-a dus la Obregia pentru o evaluare medicală. Li s-a prescis un pumn de pastile însă Mioara Cazac a refuzat. Ulterior, a adus în centru un medic neuropsihiatru pentru o reevaluare. Și a mai făcut ceva: o evaluare după lista de inventar CARS (Childhood Autism Rating Scale), folosită pentru copii cu autism, adusă "pe sub mîna" din Statele Unite, unde s-a și specializat în terapie PECS și TEACCH. De un an jumate, la "Crinul Alb" se face terapie cu 24 de copii autiști. 10 dintre ei sunt din centru. Pe ceilalți îi aduc părinții zilnic, pentru terapie. Apoi, pleacă împreună acasă. Rezidenții rămân pe loc. Și-au luat rația zilnică de speranță în miracol. După, nu mai e nimic. Cu ceilalți copii, drumul spre recuperare continuă și acasă.

BÂRNOVA VESELĂ - "AICI TRĂIESC, AICI MOR"

Bârnova este o secție exterioară a Spitalului Clinic de Psihiatrie "Socola" din Iași. Pe un deal, printre brazi, în locul unui spital de pneumoftiziologie construit de americani la începutul secolului trecut. Clădirea pare că nu a mai fost renovată din perioada interbelică, însă curtea și interiorul sunt curate.

La Bârnova ajung bolnavii psihici cronici, majoritatea fără familii. "Aici trăiesc, aici mor", explică Mihaela Stanciu, coordonatoarea centrului. Aceasta adaugă că se lucrează intens cu autiștii din centru. "Internații desenează, spun poezii, fac meloterapie, adică ascultă muzică. Există chiar și o trupă, "Bârnova veselă" care ține recitaluri la sărbători", spune dr. Stanciu. De sărbători pacienții, fac și terapie spirituală, adică sunt duși la Biserică, iar de câteva ori pe an merg în excursie.

"RĂMÂN ORICUM AI NOȘTRI PÂNĂ LA MOARTE"

Șeful Secției Bârnova, dr. Victor Burlacu, explică de ce aici nu există, oficial, nici un pacient internat cu autism. Cu toate că în copilărie aceiași pacienți fuseseră diagnosticați cu autism infantil sau cu alte afecțiuni din spectrul autist. "Nici nu pot apărea ca autiști la maturitate, pentru că autismul e baza pentru o boală psihică. Autiștii sunt, în general predispuși la alte boli psihice. Avem copii de la casa de copii care aveau în copilărie autism, iar acum sunt diagnosticați cu retard mental și afecțiuni organice. Nu e mare diferență, că e afecțiune organică sau că e autism. Rămân oricum ai noștri, până la moarte. La maturitate simptomele s-au șlefuit mai mult, sunt mai aproape de retard mental", precizează dr. Burlacu.

MELOTERAPIE LA MAXIMUM

Mihaela e toată numai un zâmbet de când au venit musafiri. Se lipește de dr. Mihaela Stanciu, mângâie oamenii și vorbește întruna. Este dată drept exemplu de copil care a avut autism și a "evoluat" în centru. Fata a venit din orfelinat ca o sălbăticiune, stătea goală sub pătură și doar mușca, pe oricine voia să o atingă. A fost pe la Socola, iar la cei 28 de ani ai ei a ajuns la Bârnova. Unde va și muri. Meloterapia, ne explică doctorii, plăcerea ei de a asculta muzică, a ajutat-o foarte mult. Ca să ne facă o demonstrație, într-o sală rece sunt adunați toți bolnavii de la parter și începe dansul pe o melodie populară. Muzica e foarte tare, dansul - haotic. Șeful de la Bârnova spune că doar la agitați se dau pastile: cei care sunt agresivi, autoagresivi, cei care se taie sau sparg geamuri. Câteva desene și decupaje din sala de dans indică o oarecare activitate terapeutică.

Iulian stă cu o bască pe cap, sprijinit de ușă. Privește drept în gol și zâmbește misterios. Pare rupt de lumea care dansează dezlânat pe melodia Mariei Tănase "Măăărieeee și Măăărioaaaarăăă..." E autist, confirmă și doctorul. "Are familie, dar îl aduc aici că e violent acasă. Aici îl sedăm 2-3 zile și gata."

Din totalul de 128 de persoane de la Bârnova, după estimările directorului, cam 20 - 22 au note de autism. Printre ele și Iulia, care are interes maxim în desen. "Încercăm să-i atragem într-o anumită direcție și să le dezvoltăm o capacitate", explică dr. Stanciu. La Bârnova sunt 74 de cadre medicale. Un pacient consumă pe zi 9 lei pentru mâncare.

COPII DIN FLORI DE BOALĂ

"Se mai întâmplă, sunt și ei oameni". Aceasta e explicația atunci când pacientele din spitalul de cronici Bârnova rămân însărcinate. În 2004, o femeie internată aici a rămas gravidă cu un alt pacient și a dat naștere unui copil care, ulterior, a fost dat în plasament. Tatăl, care nu suferea de o boală foarte gravă, a părăsit la scurt timp centrul.

Dr. Victor Burlacu spune însă că, de când e el director, nu s-au mai întâmplat astfel de cazuri. Nu pentru că le-ar da anticoncepționale pacientelor, ci pentru că femeile sunt duse periodic la ginecolog. "Suspectele, mai des", adaugă doctorul. Și, ca să măsoare asigurătorie, "suspectelor" li se fac din când în când teste de sarcină.

"VINDECAȚI" PRINTR-UN ORDIN

De ce nu există în România adulți autiști? Și cum e posibil ca autismul, o afecțiune pe viață, să dispară dintr-o dată din dosarul medical al unui pacient? Răspunsul l-am primit de la Autoritatea Națională pentru persoanele cu Handicap, atunci când am solicitat o statistică a persoanelor adulte diagnosticate cu autism. Citiți și vă cruciți! "La persoanele adulte cu handicap, diagnosticul de autism nu este cuprins în Ordinul ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și al ministrului sănătății publice nr. 762/1.992/2007 pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap, ordin publicat în M.O. nr. 885 bis din 27.12.2007, modificat și completat prin Ordinul 124/205/2008, afecțiunea fiind asimilată cu afecțiunile psihice majore cu debut în copilărie sau adolescență."

Scrisoarea ajunge azi la Camera Deputaților și la Senat

Scrisoarea deschisă adresată autorităților va fi înmănată astăzi, la ora 11:45, președintelui Camerei Deputaților, Bogdan Olteanu, de Andreea Marin Bănică, Lucian Mândruță, Andrei Vlădescu (9 ani) și tutorele lui, Alexandra Dinică. Tot astăzi, la ora 14:30, Oana Turcu, Cristi Brancu, Elena Seserman și băiețelul ei autist, Cezar, vor înmâna scrisoarea președintelui Senatului, Ilie Sârbu.

Ce crede ANPDC despre autism

Vă prezentăm două povestiri având ca personaje copii autiști, apărute în "Drepturile Omului în Protecția Copilului - Ghidul de bună practică" editat de ANPDC în august 2005.

În preambul ni se spune că "această broșură se bazează pe concluziile rezultate în urma unei serii de conferințe, organizate în cadrul programului "Copiii mai întâi - 2001". "Copiii mai întâi" este titlul unui program multianual, finanțat de Uniunea Europeană și implementat de Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului (ANPDC), cu scopul de a dezvolta noi servicii de protecție a copilului, prin întărirea și diversificarea activităților de protecție a copilului. Una dintre componentele principale ale acestui program a fost acordarea de granturi pentru dezvoltarea la nivel județean de noi servicii, ca alternativă la închiderea instituțiilor de tip vechi". Vă oferim ocazia să lecturați "concluziile" în cazul copiilor autiști și vă lăsăm pe dumneavoastră să decideți dacă poveștile de mai jos sunt reale sau imaginare...

Povestea lui N., dezinstituționalizat

"K. și N. sunt doi frați care au trăit într-un cămin spital, ambii cu serioase probleme de dezvoltare. K. are 7 ani, nu vorbește, are probleme grave de comportament și este agresiv în relațiile cu adulții și cu ceilalți copii. Evaluarea acestuia a arătat faptul că vârsta mentală este cea a unui copil de 3 ani, dar înțelege foarte bine ce i se spune și are potențial de învățare. Fratele său N. are 15 ani și este diagnosticat cu autism, având vârsta mentală a unui copil de 2 ani. Pentru el, șansele de recuperare sunt și mai mici. Ambii băieți au fost abandonati în spital la câteva zile după naștere. Părinții sunt cunoscuți, dar nu au domiciliu stabil și nu pot avea grijă de copii. Tatăl consumă frecvent băuturi alcoolice. Băieții și-au petrecut toată viața într-un cămin spital, unde nu au primit suficientă atenție adecvată nevoilor lor. În acest proces de schimbare a sistemului de protecție a copilului, asistenții sociali au reușit să găsească familii substitut pentru fiecare dintre ei. Din nefericire, ei nu au putut fi plasați împreună, dar familiile respective locuiesc în același sat, așa că a fost posibilă menținerea contactului dintre cei doi. (...) În primele luni îngrijirea lui K. a fost un lucru extrem de dificil, datorită agresivității sale. El avea probleme cu acceptarea schimbărilor produse în viața lui și nu avea încredere în oameni, lucru care se manifesta prin comportament agresiv față de ceilalți. Fratele său, pe de altă parte, era extrem de retras. Părinții substitut au făcut eforturi uriașe și au primit sprijin din partea personalului centrului de recuperare din orașul apropiat, unde băieții beneficiau de terapie, în funcție de nevoile fiecăruia. Se întâlneau în mod regulat cu psihologul pentru a vorbi despre dificultățile întâmpinate și găseau sprijin în faptul că își puteau împărtăși unii altora problemele.

După un an, progresele au început să se vadă, iar doi ani mai târziu K. a devenit mai relaxat. A devenit extrem de legat de tatăl său substitut și a început să vorbească. Mergea la școala specială și devenise cel mai bun din clasă. Concluziile evaluării care i s-a făcut lui N. au arătat că băiatul ajunsese la nivelul de dezvoltare al unui copil de 7 ani, își pierduse trăsăturile de autist și devenise extrem de comunicativ (n.r. - ?!). Părea să fi dobândit un sentiment de siguranță și apartenență la familia substitut. Era capabil să ajute la bucătărie și la treburile casei, să meargă singur la cumpărături și la film, în parc sau la teatru, fără să fie nevoie să fie supravegheat."

D., adult autist îngrijit de asistent maternal

"V. ca asistentă maternală era o persoană activă, care dorea să se facă utilă. (...) D. suferea de autism și avea o întârziere mentală. La acea vreme avea ceva mai mult de 18 ani, dar asistenta maternală continua să-l îngrijească și să pună în aplicare planul de recuperare întocmit de specialiști. Când a venit prima oară în acea familie, D. suferea și de scolioză și nu vorbea. Totuși, încetul cu încetul, a început să comunice cu alți copii și cu asistentul maternal și chiar să se

atașeze de asistentul maternal. G. s-a născut în 1993 și a fost plasat într-un centru de plasament. A fost părăsit de părinții săi și a locuit în câteva centre de plasament. În 2003 a fost plasat la asistentul maternal V.

G. era declarat judecătorește abandonat. Era încadrat în gradul de handicap sever, prezentând diagnosticul - retard mintal, dislalie și enuresis. Evaluarea a arătat că avea nevoie de sprijin social, psihologic și emoțional sigur; corectarea vorbirii; exerciții pentru dobândirea de deprinderi de autonomie personală; dezvoltarea deprinderilor de comunicare; exerciții fizice. G. a învățat repede câteva reguli din viața de familie și deprinderi de autonomie personală. A început să facă lucruri simple prin casă și chiar să frecventeze cursurile învățământului special. Câteodată era agresiv cu oamenii și lucrurile din jurul său, în mod special cu D. și cu picturile și obiectele lui personale. Stătea în aceeași cameră cu D. și avea propriul pat și dulap. De asemenea, familia a integrat copilul în familia lărgită, petrecând vacanțe sau sfârșitul de săptămână cu ei.

Pentru a oferi condiții bune copiilor, familia a trebuit să se mute din mediul urban în cel rural. Au mers să locuiască într-o casă nouă care necesita investiții. Familia a făcut tot ce a putut, în ciuda condițiilor dificile din zonă, în mod special din lipsa canalizării. Totuși, întotdeauna aveau mâncare proaspătă și în special lapte pentru copil. În noua casă, familia a putut să aranjeze spațiul astfel încât să se satisfacă nevoile unui copil și ale unui adult cu dizabilități. Școala era un pic prea departe și asistenta maternală pierdea ceva timp cu transportul copilului la școală. Familia a trecut printr-o perioadă de criză determinată de comportamentul lui G. Totuși, erau încrezători că în timp și cu răbdare criza se va rezolva. Încrederea lor și rezultatele bune arată că este posibil să plasezi în asistența maternală un copil cu handicap cu condiția să existe o bună pregătire și un sprijin permanent.”

pentru conformitate, povestile pot fi găsite pe site-ul oficial: www.copii.ro

Povestea celui care a învins autismul

"Problema cu părinții este că am întâlnit mulți care neagă că micuții lor ar avea vreo problemă", susține N.D.. Este cel care a adus terapia ABA în România. Părinte de copil diagnosticat cu autism. "Alții spun că, dacă li s-a spus că al lor copil are note autiste, înseamnă că nu e autist. Apoi mai sunt și doctorii cărora le e teamă să pună un diagnostic mai devreme de 4-5 ani, când e târziu deja. Incidența bolii este aceeași și la noi ca peste tot în lume, un copil din cca. 200 are autism.

Psihologi specializați pe autism în România? Nu există așa ceva. În Marea Britanie, Norvegia și Spania sunt centre specializate pe comportamental. Olandezii lucrează individual. Sunt mai multe terapii TEACCH, PECS. Acestea rezolvă partea de frustrare a copilului, ajutându-l să comunice. Mai e și terapia prin joacă. Singura care dă rezultate spectaculoase e ABA.

PECS, de exemplu, se bazează pe pictograme. Copilul e învățat să facă frază punând cap la cap mai multe pictograme. ABA te poate învăța orice și poate prelua și PECS în sistem. Mai există și terapia TEACCH care înseamnă să convergi lucrurile din jur la plăcerile copilului. La ABA e invers: îl obligi pe copil să se întoarcă la lume. Astfel că celelalte terapii nu au ca rezultat copii recuperați, ci sunt paliative."

Părintele duce greul terapiei

"Când am aflat de problema copilului, în România la vremea respectivă era blank (n.r. gol). Văzând asta, am plecat în Statele Unite și am aflat care sunt toate terapiile. Am cumpărat cărți ca să înțelegem. Doar ABA ne-a oferit o șansă, astfel că n-a fost greu de ales. ABA nu ți-o poate impune cineva. E o chestiune copleșitoare ca părinte. 50% din terapie e pe umerii lui, astfel că numai părintele poate decide. Lumea mai face ABA și după ureche, ameliorează anumite aspecte, de aceea nu prea au rezultate.

Problema din România este că momentan nu avem niciun consultant acreditat internațional BCAB, adică o diplomă ce se obține greu. Stadiile prin care trebuie să treacă un astfel de specialist sunt următoarele: după ce termini Facultatea de Psihologie, poți deveni tutore la un copil, apoi senior tutore, având sub supraveghere mai mulți copii, apoi faci un master de specialitate, după care-ți poți lua acreditarea BCBA.

ABA fără fonduri e zero. Pentru că această terapie necesită oameni, 3-4 tutori și un consultant. Pentru fiul meu aduceam periodic un consultant din Marea Britanie, care evalua starea acestuia și propunea cum va continua terapia. Costurile nu au cum să scadă sub 1 000 de euro pe lună.

Un copil autist se poate integra în grădinițele și școlile normale. Mai ales la cele particulare care sunt mai deschise. Pentru băiatul nostru am văzut vreo 40 de grădinițe până să ne hotărâm. Ni se spunea: autist, adică, nu aude? Sau: nu vi-l primim pentru că autiștii sunt violenți."

R., copilul care a arătat că se poate

"Povestea lui R. e următoarea: a fost diagnosticat când avea 2 ani și jumătate. În următoarele 4-5 luni am consultat mai mulți doctori, fiecare cu diagnosticul lui. Am început să săpăm, să vedem ce înseamnă autism. Un an de zile am zis că va trece de la sine, ca o răceală. O vizită la "Copii în Dificultate" și un vis m-au șocat și atunci am decis să lupt. Doctorii ne spuneau să ne învățăm cu ideea, că după 18 ani îl băgăm într-un centru pentru bolnavi mintal și gata. Ne-am dat seama că dacă nu facem noi ceva, altcineva nu va face. Am încercat totul: medicină, energie, medicină

homeopată, biserică. Asta timp de doi ani. Când am auzit că sunt șanse, am luat avionul spre SUA și ne-am documentat, am studiat terapii. Specialiștii din State ne-au îndreptat spre Marea Britanie. R. avea deja 5 ani. Era în 2003. De disperare, am învățat tomuri întregi: dezlipeam capitole din cărți, noaptea citeam cu soția pe rând și a doua zi discutam să vedem ce a înțeles fiecare. Am început să căutăm psihologi, am dat anunțuri în ziar că avem nevoie de psihologi pentru lucrul cu un copil autist. Am selectat la început 12. Le-am dat să învețe, să citească, să știe despre ce e vorba. În două luni au mai rămas 6. Cu oameniiăștia stăteam de la 8:00 dimineața la 8:00 seara, șase zile din șapte. Nu acceptam să întârzie sau să perturbe în vreun fel activitatea cu copilul: interesele lui R. erau mai presus de orice.”

Primii pași

"Practic, 45% dintre copiii cu TSA se pot recupera, la șansele lor contribuind genetica și felul în care se lucrează cu ei. Trebuia să învățăm rapid pentru că începusem terapia cam târziu, când R. avea deja 5 ani, de aceea am fost așa draconici cu programul și tot. Un tutore pleca la 5 dimineața de acasă ca să fie la timp la noi. Stăteam toți de dimineața până seara cu el, cu rândul. Când unii lucrau într-o cameră cu R., restul privea pe monitor cum se lucra, de ce dura și cât dura până dădea răspunsul. În plus, ne schimbam în ture ca să nu se atașeze de cineva prea mult. Lucram cam 40 de ore pe săptămână. Totul a durat un an de zile. Au mai rămas 5 oameni care să facă terapie, dar oameni de mare calitate. Am început să-l ducem și la grădiniță câte două ore pe zi, după 6 luni. Începuse să vorbească, înțelegea cât de cât și mai făcea pe el, dar nu așa des. După acea perioadă de un an în care am făcut terapie intensiv, am mai urmat ABA încă un an și jumătate.”

"R. e un copil normal, cu inteligență peste medie"

"După trei ani, am adunat două echipe de psihologi care nu știau background-ul copilului. Și i-am rugat să-l evalueze în orb. Timp de 2-3 săptămâni îl evaluau în câte 2 ședințe săptămânal. Rapoartele au arătat că R. e un copil normal, cu inteligență peste medie, cu o deficiență minoră de atenție. Atunci le-am pus pe masă cele trei certificate de handicapat de la Comisie, unde se preciza și IQ-ul de 35. S-au supărat că nu le-am dat istoricul cazului.

Acum R. e la școală în clasa a III-a, a luat premiu cu coroană și a trecut testul Cambridge cu maximum de puncte. E puțin peltic și sâsâit. Logopeda, care ne-a zis că o plătim acum degeaba, că defectele acestea de vorbire sunt ușoare, mai că nu ne-a înjurat la începutul terapiei că robotizăm copilul cu ABA. Acum e cel mai mare fan al terapiilor comportamentale. Dintr-un copil care nu scotea un cuvânt, avea stereotipii, făcea pe el, era practic o legumă, o umbră, acum e un băiat care are prieteni, merge la film, înoată, schiază, vorbește engleza perfect. Mai are o anumită naivitate socială, lipsă de rușine și anumite lipsuri empaticе, dar pe acestea le vom recupera din mers. La momentul respectiv prioritare erau alte lucruri.

În România pot spune că sunt cam 10 cazuri de succes. La succesul terapiei cel mai important lucru au fost părinții. Un an de terapie ABA costă cel mai puțin în jur de 15 000 de euro, iar făcută profesionist - cam 25 000.

Țelul nostru era să facem tot ce se putea face pentru recuperarea lui R. Au fost nopți nedormite, dar nu-ți poți permite decât să mergi înainte.

În Canada s-au câștigat procese intentate de părinții statului pentru că nu li s-a dat bani ca să-și trateze copiii la timp. Nu trebuie ca statul să investească în centre, ci să dea bani acum, la o vârstă mică, pentru ca acești copii să aibă șansă.”

Terapie? Doar cei care promit

de Paula Anastasia Tudor

Complexul de servicii comunitare "Orizont" din Constanța. 80 de copii pe 30 de locuri. 69 dintre ei sunt instituționalizați. 28 sunt diagnosticați cu "autism combinat cu dizabilități psihice". Tratament medicamentos au 21 dintre ei, terapii – 14. De psihoterapie, măcar pe hârtie, beneficiază toți, de logopedie - 9, iar de activități educative individuale - 4.

Centrul e suprapopulat, iar pentru terapie, dintre rezidenți, "sunt aleși numai aceia de la care se mai pot obține rezultate, ceilalți fiind doar asistați din punct de vedere al satisfacerii necesităților primare (îngrijire, asistență medicală)".

Terapia constă în până la trei ședințe pe săptămână în funcție de programul special al fiecărui copil: psihoterapie, logopedie, activități individuale și kinetoterapie. Din totalul rezidenților, doar 9 beneficiază de dreptul constituțional la educație, cu ajutorul unui profesor de la o școală specială care vine în centru. Dintre aceștia, doar doi "școlarizați" sunt cu autism.

Primii rezidenți ai Centrului "Orizont" au fost copiii cu dizabilități severe transferați de la Negru Vodă. Bogdan e unul dintre cazuri. Irecuperabil. "Este nevăzător și are și un retard sever pe lângă autism. Nu putem face nimic pentru el. Am încercat un an de zile să-l facem să scoată un sunet dar, dacă nu mă vede, nu mă poate imita" ne-a explicat unul din logopezii centrului, Mihaela Frigioiu.

"Dacă se lucrează de la o vârstă mică cu un copil cu astfel de tulburări, la nivel cognitiv, social, limbaj și autonomie, sunt șanse să nu ajungă la 18 ani să i se pună diagnostic de boală psihică. Am cunoscut un terapeut din Franța care era indignată de faptul că acestor copii, când împlinesc 18 ani, li se schimbă diagnosticul de la autism la schizofrenie", mărturisește directoarea centrului, Felicia Gheorghiu.

Povestea lui Andrei . Scrie dacă îl atingi pe mână

Când avea 11 luni, părinții l-au lăsat pe Andrei la bunici pentru o perioadă de timp, pentru că aveau amândoi servicii și nu își permiteau să angajeze o bonă. Copilul era vesel, răspundea când era strigat pe nume și se arăta dornic de comunicare cu cei din jur.

După trei săptămîni, părinții l-au luat înapoi. "Am adus acasă un alt copil, care parcă uitase care îi este numele, care prefera să fie singur, iar toată ziua umbla cu un biberon în gură, fie el gol, sau plin cu lapte", povestește mama sa. Mult timp, ea a crezut că schimbarea lui Andrei s-a produs în urma acelei despărțiri de părinți sau din cauza bunicilor. "Cînd am aflat care sunt caracteristicile autismului, ne-am dat seama că așa a fost să fie. Nimeni nu a avut nici o vină".

STEREOTIPII

La vârsta de doi ani, Andrei a fost diagnosticat cu autism sever. Medicii i-au "încurajat" pe părinți, spunându-le că Andrei nu va vorbi și nu va merge niciodată la școală. Până la cinci ani și jumătate, băiatul nu a făcut nici un progres. Învârtea întruna obiecte, așeza niște sticle, mergea pe vîrfuri, atingea cu vîrfurile degetelor scîndurile de la gardul bunicilor, pentru ca a doua zi să o ia de la capăt. "Dacă încerci să îi atragi atenția, în primă fază te ignora, pentru ca apoi să înceapă să plîngă până îl lăsaî în pace. Singurele distracții pe care i le puteam oferi cei din jurul lui erau gîdilatul, datul în leagăn sau aruncatul în sus. Jocuri de bebeluși", spune mama, Lucia Vlădescu.

PRIMII PAȘI

Părinții totuși au continuat să speră că pot face ceva pentru copilul lor. S-au documentat despre boală și i-au alcătuit un program: de la nouă dimineața pînă la două după-amiaza, un tutore lucra cu copilul pentru acumularea de cunoștințe și de deprinderi, dar și pentru controlarea stereotipiilor. După o pauză de jumătate de oră, urmau alte lecții cu un alt tutore, pînă seara la șapte. De două ori pe săptămână lucra cu un logoped, iar într-una din zilele de week-end, săptămânal, Andrei era luat de un al treilea tutore, care îl desprinde de mediul lui obișnuit pentru o zi întreagă.

După ani de terapie, Andrei cunoaște culorile, literele, cifrele, are noțiuni de bine-rău, greu-ușor, concepte precum "a ierta", "a răsplăti", "a pedepsi". Copilul vorbește, știe să lucreze pe calculator, scrie, se încălță, se dezbracă și se îmbracă singur. Mănîncă singur, cere ce are nevoie, răspunde când e strigat pe nume, cunoaște capitale ale lumii.

Acum, are 9 ani și jumătate. Părinții lui au înființat un after-school, pentru a-i da lui Andrei posibilitatea de a-și face prieteni copii normali. El merge la o școală obișnuită, dar este însoțit pe parcursul orelor de un tutore, o terapeută care a rămas alături de el. Asta după ce a fost respins la alte trei școli. Face aceleași ore ca și ceilalți copii, numai că are nevoie de ajutor la tot pasul. De exemplu, începe să scrie numai dacă îl atingi pe mână.

PROBLEMELE

Adoră religia, dar pentru că în carte există aspecte referitoare la pedepsirea copiilor de către Dumnezeu, el a înțeles că Divinitatea l-a pedepsit și i-a dat boala pe care o are. El e perfect conștient de ce i se întîmplă și disperă adesea, pentru că își dorește din suflet să fie ca ceilalți. La școală, copiii l-au acceptat, are prieteni, mai ales fete. După școală, își face temele, timp de două ore, apoi continuă să facă terapie pînă la ora 18:00.

Andrei are un talent special la matematică. "De când a început să comunice cu noi, am realizat că pe lângă faptul că știa să citească fără să-l fi învățat nimeni, știa de asemenea să calculeze cu o viteză uimitoare. L-am întrebat cum procedează și mi-a răspuns că «vede» numerele de până la 4 cifre. Astfel, dacă un elev de vârsta lui Andrei are nevoie de explicații repetate și de mult exercițiu pentru a rezolva corect teme mai complexe, cum ar fi probleme sau operații cu termen necunoscut, Andrei le rezolvă dintr-o trăsătură de condei, fără să pară că s-ar fi uitat pe carte. Mai mult durează ca noi, adulții, să-i verificăm rezultatele. S-a pus chiar problema să participe la concursurile școlare de matematică, dar nu știu dacă tutorele ar fi acceptat în sală", povestește Patricia Vlădescu.

DOAR PE HÂRTIE

Cei de la Protecția Copilului i-au solicitat mamei să-i facă un test de IQ lui Andrei pentru a decide, în funcție de rezultat, unde să fie repartizat. Cu ajutorul unor înregistrări video făcute de părinți, psihologul a stabilit că IQ-ul lui este 70, la limita inferioară a mediei, și astfel s-a decis că locul lui Andrei e într-o școală normală. "Problema este că astfel am pierdut indemnizația de handicap, pentru că IQ-ul era prea mare. Altfel, Andrei ar fi trebuit să meargă la o școală specială", spune Patricia Vlădescu, mama lui Andrei. Ea a aflat că există școli integratoare, care ar trebui să aibă un profesor itinerant care să îi ajute pe copiii cu probleme. "Dar acest profesor nu există decât scriptic", spune doamna Vlădescu.

Cei care doresc să ia legătura cu doamna Patricia Vlădescu o pot contacta la această adresă de mail: patricia_vld@yahoo.com.

Povestea lui Eusebiu . "Zici că nu mai e același băiat"

Eusebiu Bejan are 4 ani. E din comuna Racova, jud. Bacău. În urmă cu doi ani a ajuns la medic cu mama lui pentru că nu vorbea și era foarte agitat. Se mișca în continuu, nu știa să folosească nici un obiect, și făcea crize plâns.

Petruța Bejan, mama lui Sebi, l-a dus la medicul de familie, însă acesta i-a spus că băiețelul ei e încă mic și că o sa vorbească. Femeia a cerut totuși, din proprie inițiativă, o trimitere la un medic psihiatru. "Când l-a văzut pe Sebi, doamna doctor psihiatru mi-a zis că o sa aibă un pic mai mult de lucru cu el și mi-a recomandat să-i fac copilului o electroencefalogramă și un control la ORL", povestește mama. Trei zile de chin au fost necesare pentru ca lui Sebi să i se poată face encefalograma pe care, până la urmă, nu s-a mai uitat nimeni. La clinica ORL din Bacău, verdictul doctorului a fost halucinant - "copilul are limba prinsă și, de agitat ce este, nu ne putem da seama dacă aude sau nu...".

FRÂNTURI DE VIAȚĂ

"Mi-au dat o trimitere la Iași la spitalul de recuperare ORL. Acolo, s-au chinuit o noapte să-i facă o audiogramă, și mi-au zis că aude normal", își amintește Petruța Bejan. Agitația continuă a lui Sebi i-a pus însă pe gânduri pe medicii ieșeni, care l-au trimis la Spitalul Sf. Maria din oraș. După 48 de ore, lui Sebi i s-a pus diagnosticul corect – autism infantil sever. Pe biletul de ieșire din spital, medicul specialist a scris: "în cabinet, copilul se află într-o continuă mișcare (fără finalitate), alegându-se obiecte, jucării nu este capabil să le folosească în mod adecvat. Când vrea ceva anume, se folosește de mâna mamei. Absența deprinderilor de viață zilnică. Limbaj absent (nu pronunță decât "mama", "baba")."

Rispen, Tanacan, Diazepam... Medicamentele i-au fost recomandate băiețelului de nici 3 ani, deși ele sunt contraindicate copiilor. Mama nu observa nici o schimbare în comportamentul lui, iar răspunsurile doctorilor la întrebarea "Are copilul meu vreo șansă?" erau întotdeauna negative. Nimeni nu i-a spus Petruței nimic despre vreo terapie de recuperare. În schimb, medicul i-a recomandat, negru pe alb pe un act oficial – "interzicerea totală a TV".

DIN UȘĂ ÎN UȘĂ

Mama lui Sebi nu s-a resemnat. Rudele i-au spus "leagă-ți copilul de picioare, că n-ai cum să-l stăpânești!" Însă ea și acum spune - "E copilul meu și pentru el merg până la Dumnezeu!" A scris unor fundații și asociații, unor persoane publice care și-au făcut renume din implicarea socială, cerând informații. "Nu știam nimic despre autism. Nici ce înseamnă, nici cu ce se mănâncă. Și nimeni nu-mi spunea nimic...", povestește Petruța. De la o emisiune TV a aflat că există terapia ABA. A luat legătura cu cei de la Complexul de Servicii Sociale "Sfânta Margareta", care au chemat-o în București, cu copilul, pentru evaluare. "Am stat 3 zile în București, la un hotel. Am dat 5 milioane numai pe cazare. Dar nu știam încotro să mă duc. Nu cunoșteam pe nimeni", spune mama lui Sebi.

Eusebiu "manifestă sensibilitate la plânsul copiilor, îndepărtându-se de aceștia, țipând foarte tare. Nu răspunde cu zâmbet la atența acordată de adult (atunci când i se acordă începe să țipe mai tare); programul de toaletă nu este însușit (folosește scutec); își șterge nasul cu mâneca sau mâna (refuză șervețelul); are stereotipii – flutură mâinile și țopăie; rar, se leagănă de pe un picior pe altul; în momente de frustrare caută afecțiunea adultului, se lipește cu spatele de pieptul acestuia; încearcă să fie în centrul atenției (atunci când nu i se acordă atenție, plânge foarte tare sau întrerupe jocul altor persoane, luându-le de mână); prezintă atracție pentru produse cosmetice,

manipulează obiectele care-l atrag (pliculețele de șampon) în mod stereotip”. Sunt extrase din evaluarea psihologică inițială făcută la Complexul de Servicii "Sfânta Margareta", în septembrie 2006

PIEDICI ȘI SPERANȚE

Sebi avea nevoie de terapie. Specialiștii i-au explicat mamei că aceasta trebuie începută cât mai devreme, pentru a exista șanse reale de recuperare. În București însă, Petruța și Eusebiu nu aveau cum să rămână. Cazarea, terapia și toate cele necesare traiului de zi cu zi ar fi costat mult prea mult. S-au întors la Bacău, dar nu au încetat să lupte și să spere.

La mijlocul lui 2007, mama lui a aflat de fundația Cristi's Outreach din Bârlad. Băiețelul a fost primit pentru o evaluare, iar educatorii de acolo au învățat-o pe Petruța Bejan cum să lucreze cu Sebi acasă. Apoi a fost primit în programul de recuperare prin terapie ABA.

Pentru Petruța Bejan asta a însemnat punctul de cotitură. Și-a luat copilul și s-au mutat în Bârlad, unde împart un apartament cu un alt copil autist și mama lui. "E aproape un an de când facem terapia ABA, iar Sebi zici că nu mai e același băiat. Acum pot ieși cu el în oraș, la magazin, ascultă, vorbește și, cel mai important, nu mai este violent", spune Petruța Bejan. E adevărat. În timp ce stăm de vorbă, Sebi intră tăcut în bucătărie și ne privește. E înalt pentru vârsta lui și pare că un gând ascuns îl macină. Se duce și se cuibărește la pieptul mamei, punându-i brațele în jurul corpului său. "Săru'mânaaa!" zice Petruța pentru a-l face atent la musafirul de lângă el. "Săru'mânaa", zice și Sebi, uitându-se curios la mine.

Mai multe informații despre Sebi și despre evoluția lui puteți obține de la Petruța Bejan, la numărul de telefon 0743.772.994.

Povestea Antoniei și a lui Rareș . Suferință dublă

Alina duce de mână doi copii, pe Rareș și pe Antonia, al căror viitor pare pecetluit. Statul român i-a încadrat în gradul I de handicap. Amândoi suferă de autism și, în ochii autorităților, sunt doar două nume în plus pe statul de plată al alocațiilor suplimentare.

Antonia are 6 ani. Când fratele ei, cu doi ani mai mic, Rareș, a venit pe lume, fetița începuse să-și îngrijoreze părinții. Era agitată, nu reușea să învețe să vorbească și nici nu își putea concentra atenția asupra persoanelor care vorbeau cu ea. Nu privea pe nimeni în ochi.

Diagnosticul venit de la medici a fost "autism". Părinții micuței nu știau nimic despre acest sindrom. Vedeau doar cum copila lor se învâрте într-o lume a ei, în care ei nu puteau pătrunde. Antonia nu deosebea un zâmbet de o încruntare, râsetele de strigăte sau zgomotul apei de cel al unei mașini. Avea camera plină de jucării la care nici nu se uita. În schimb, putea să învâرتă între degețele, ore în șir, un băț de chibrit, ca și cum acesta i-ar fi oferit cea mai mare distracție.

ÎNVĂȚÂND ABA

"Ne-am împăcat cu gândul că Antonia este bolnavă și am încercat să căutăm soluții. Speram ca măcar Rareș să fie bine, dar timpul nu făcea decât să ne confirme că și el este autist. Semnele au fost evidente, le cunoșteam de la fetiță. Rareș avea stereotipii – se legăna, plescăia din limbă, scutura mâinile constant, avea ecolalii... Doctorul n-a făcut decât să ne confirme bănuielile", povestește Alina, mama copiilor.

Părinții Antoniei și ai lui Rareș s-au văzut nevoiți să caute singuri o soluție pentru copiii lor. Singurul ajutor primit de la autorități a fost încadrarea celor mici într-un grad de handicap. Raza de speranță a venit de la Fundația "Cristi's Outreach for Children", unde copiii au fost primiți în programul de terapie ABA. Alina a reușit să îi înscrie pe micuții ei la doar patru ore de terapie pe săptămână. I s-a spus însă că nu sunt suficiente.

Pentru recuperare "Antonia ar avea nevoie de 20 de ore de terapie pe săptămână, iar Rareș, de 40. Singura modalitate de a le face este acasă, în particular, cu personal specializat, dar o oră costă 30 de lei. Noi nu ne permitem să le plătim, așa că deocamdată rămânem la cele de la fundație. Mă uit însă la copiii mei și mi se rupe sufletul. Văd progresele pe care le-au făcut și văd că ar putea face mult mai multe dacă le-aș putea oferi toate orele de care au nevoie", spune cu amărăciune Alina.

Pentru mai multe detalii despre Rareș și Antonia, Alina Noea poate fi contactată la numărul de telefon 0770.972.526.

Povestea lui Mihăiță . "Nu putem renunța acum!"

Mihăiță Bădița e din Buhuși și s-a născut pe 19 septembrie 2003. Pe la vârsta de un an, pentru că nu vorbea, mama lui a cerut părerea unui logoped. Acesta i-a spus că băiețelul are semne de autism.

Medicul de familie al lui Mihai n-a fost convins de părerea logopedului așa că a trimis copilul la ORL. "A vrut să fie sigur că copilul aude", spune mama. Avea auz, așa că micuțul a fost trimis la clinica de neuropsihiatrie infantilă unde i s-a pus diagnosticul corect – autism infantil.

SEDATIVE

O dată cu el, a primit un tratament cu Rispolet, indicat în mod normal pacienților cu schizofrenie. "Pentru liniștire și atenție", au spus doctorii. Nimeni nu i-a spus nimic însă Mihaelei Bădița despre terapia de recuperare. Timp de un an, Mihăiță a primit numai tratament medicamentos.

La 3 ani, Mihaela și-a dat copilul la o grădiniță unde exista o grupă normală și una de copii cu dizabilități psihice. Mihai a fost primit la grupa normală. "S-a integrat foarte bine, îi plăcea acolo și era mai liniștit și acasă", povestește mama. "Între timp, am aflat că acei copii cu dizabilități ar trebui să facă recuperare și i-am cerut directoarei grădiniței ca psihologul pe care îl aveau acolo să se ocupe de ei. Pentru că mi-am băgat nasul unde nu-mi fierbea oala, în anul următor mi l-au mutat pe Mihăiță la grupa cu dizabilități", povestește Mihaela Bădița. Din acel moment, semnele bolii s-au acutizat, iar mama a fost nevoită să-l retragă din învățământ.

O PALMĂ

Un medic de la Clinica de neuropsihiatrie infantilă din Cluj i-a spus, după ce l-a văzut pe Mihăiță - "Doamnă, băiatul dumneavoastră nu are nici o șansă de recuperare!". I-au trebuit două luni să-și revină din șoc. Apoi, de la medicul neuropsihiatru din Bacău, a primit un manual de ABA. "L-am citit și am prins curaj. Apoi, m-am gândit la ceea ce mi-a spus doctorul de la Cluj. A fost ca o palmă pentru mine, dar cred că el m-a făcut să mă trezesc. Să nu mai sper că autismul trece, ca o răceală, și să fac ceva pentru copilul meu", spune Mihaela Bădița.

LA ȘCOALA LUI CRISTI

De la Petruța Bejan, Mihaela a aflat de fundația Cristi's Outreach și a reușit să găsească un loc liber pentru Mihai în cadrul programului de terapie. S-a mutat cu micuțul la Bârlad însă îi e extrem de greu. Bani din salariul de însoțitor pentru Mihăiță, adunați cu cei câștigați de soțul ei ca gestionar al unui magazin din Buhuși, nu sunt întotdeauna de ajuns pentru plata chiriei, a întreținerii și a celor necesare pentru terapia acasă.

Cu ajutorul ABA, Mihăiță a învățat alfabetul, culorile, face puzzle, te privește în ochi și e mult mai liniștit. "Nu putem renunța acum. Indiferent ce s-ar întâmpla! Cum mă descurc? Nici eu nu mai știu... Mă duc cu sâru'mâna...", spune fără urmă de regret Mihaela Bădița. Pentru copilul ei, nimic nu e prea mult.

Dacă vreți să aflați mai multe despre progresele lui Mihăiță, Mihaela Bădița poate fi contactată la numărul de telefon 0743.363.706.

Povestea Emei . O mamă specială

Baba Florina Emilia are 6 ani și 8 luni. Rămasă orfană de ambii părinți, divorțată pe când Ema era doar un bebeluș, mama ei a înscris-o la 2 ani la creșă.

"Dezvoltarea ei era destul de lentă, era nervoasă, plângea și nu știam ce are. Medicul de familie mă asigura că sunt o mulțime de copii care vorbesc mai târziu și au un ritm de dezvoltare mai lent, așa că... Când a împlinit 3 ani, am mers cu ea la un medic specialist de la Spitalul nr. 9 din București. Acolo am primit vestea... «E autistă!», a spus neuropsihiatru după ce a privit-o cinci minute. «E în lumea ei. Așa va fi toată viața; obișnuți-vă cu ideea pentru că... asta este!». Am mers cu ea și la alți medici, în speranța că diagnosticul va fi altul, însă de fiecare dată auzeam aceleași vorbe... Înscrierea la Centrul de Recuperare Neoromotorie din Slobozia nu a dat rezultate”, își amintește mama. De pe internet a aflat de ABA, iar Ema a început să facă terapia acasă din octombrie 2006.

"Mi s-a spus că o să mă obișnuiesc cu acest diagnostic"

"- Arată «bate din palme»!

Preț de câteva secunde, Ema se uită pe măsura de lucru, la cele 3 poze care reprezintă diferite acțiuni. Întinde mâna, nesigură, către fotografia în care un băiețel bătea din palme.

- Bravo Ema, acesta este «bate din palme»!

M-am obișnuit să ajung acasă și să aud din sufragerie cum fata care este în tura de după-masă îi dă comenzi Emei.

Ema suferă de autism, un sindrom care m-a dărâmat și care m-a ridicat în timp foarte scurt. Am devenit autistă o dată cu Ema, și lupt să scap de acest handicap de 3 ani de zile. Când am aflat diagnosticul, credeam că totul se va prăbuși în jurul meu, totul părea distorsionat, eram furioasă și, în același timp, încercam să mă agăț de orice...

După ce am aflat diagnosticul Emei, am început să observ gesturile stereotipe: fluturatul mâinilor, suptul limbii, crize de plâns, nu dormea noaptea, hipersalivație, lipsa contactului vizual, pierderea cuvintelor învățate până la 3 ani, nu era interesată de jucării, nu știa să interacționeze cu copiii, nu avea noțiunea de frică, nu evita pericolele și gusta orice: pietre, nisip, jucării; cel mai rău era că se autostimula (se bătea peste față sau se tăvălea pe gresie, se mușca de mâini, etc).

Mă așteptam ca medicul să mă îndrume undeva, să mă sfătuiască cum să fac față situației și cum să îi arăt copilului meu lumea, așa cum este ea. Dar, sec, mi s-a spus că o să mă obișnuiesc cu acest diagnostic, că statul îmi va da niște bani, ca la un moment dat voi renunța la servicii, că trebuie să mă gândesc să mai fac un copil și să o înconjur pe Ema cu dragoste. Medicul mă îndemna să-mi iubesc fiica. Cum aș putea să renunț la tot și să ne retragem în niște carapace, unde să trăim într-o lume... izolată?

Nu m-am lăsat. Am căutat pe internet, am găsit un site despre autism, am citit despre diagnostic, despre terapia comportamentală, am citit despre copii mici, despre copii mari, despre centre de recuperare pentru copiii autiști, gânduri ale părinților, sfaturi de la terapeuți... însă nu reușeam să prind startul."

"Îmi doresc să fiu eu autistă, să fie Ema independentă"

"O mami m-a contactat pe e-mail și mi-a povestit de copilul ei, care face ABA acasă, mi-a povestit despre progrese... Am luat-o pe Ema de mână și ne-am dus la această mami la București. Doamna mi-a arătat ce înseamnă ABA, mi-a dat materiale, m-a încurajat să încep până nu e prea târziu.

În octombrie 2006 am început ABA acasă. Am găsit absolvente pe care le-a pregătit coordonatoarea cum să lucreze. Pre-terapia a fost un moment dureros pentru mine. Eram și eu una dintre terapeute, lucram după orele de serviciu, făceam echipă cu un logoped care venea voluntar. Lucram 3 ore, seara. Eram dezamăgită că nu mergea așa cum citeam în cărți. Ema plângea și refuza orice premiu. NU reușeam să fiu atât de fermă, nu reușeam să o controlez... plângeam că mă vedeam neputincioasă, mi se întâmplaseră atâtea, într-un timp atât de scurt. Despărțirea de tatăl Emei, moartea mamei, moartea tatălui meu, diagnosticul Emei... , credeam că o să clachez, îmi venea să urlu, să fug, voiam să fie doar un coșmar. Îmi doresc să fiu eu autistă, să fie Ema persoana independentă, ceva se rupea în mine și mă vedeam neputincioasă, fetița mea e AUTISTĂ.

Am început să scriu pe diferite forumuri despre Ema și despre nevoia ei de recuperare. Am scris ce înseamnă ABA și cât de mult o ajută pe Ema să se apropie de normalitate. Am făcut articole la ziare locale și naționale, am fost la emisiuni în care mi-am povestit viața și lupta mea cu autismul. Mi se promiteau bani însă... erau doar promisiuni. Am fost ajutată de oameni care nu m-au cunoscut niciodată, am primit bani de la colegi, de la rude, am primit CD-uri cu muzică pe care le-am valorificat pentru a strânge bani pentru terapia Emei, am primit bijuterii lucrate manual, am făcut felicitări... am bătut la ușă... unii mă ajutau, alții mă refuzau, dar am reușit, o bună perioadă de timp, să țin echipa și să lucreze Ema 8 ore/zi , 5 zile/săptămână. Am reușit să achiziționez materiale necesare pentru terapie, să fac sute de poze cu diferite obiecte și acțiuni, am primit jucării și rechizite de la oamenii care aflau povestea..."

O experiență numită Anglia

"În ianuarie am plecat în Anglia. O româncă stabilită în Londra îmi promitea că mă ajută să mă stabilesc acolo, ca să o pot da pe Ema la o școală specială pentru copiii autiști. Am primit broșuri și scrisoare de la acea școală, mi se părea că e șansa Emei să încerc... Am stat 6 săptămâni la această familie, au venit și Ema cu fetele care făceau ABA acasă, am așteptat momentul în care să ne mutăm, să facem formele și să o înscriu pe Ema la școală... însă, în ziua în care trebuia să ne mutăm, cei care ne găzduiseră nu au mai dorit să fie garantori, așa că am luat bilete de întoarcere spre casă.

Ema a împlinit 6 ani în avion, mi-a cântat tot drumul... era fericită, însă nu am putut descifra starea ei de euforie. Era fericită pentru că ne întorceam acasă, pentru că era în avion, pentru că era ziua ei, pentru că era o zi frumoasă de început de primăvară?

Am fost inspirată să nu renunț la serviciu, la casa cu chirie... Poate că nimic nu este întâmplător. Am reintrat repede în normal, din nou lecțiile obișnuite, din nou pașii mici spre... NORMALITATE.

Mii de ore în care Ema a început încet să descopere lumea, încă este departe, încă nu este verbală, încă mai apar anumite gesturi stereotipe pe care încercăm să le scoatem din comportamentul ei, mai sunt probleme la socializarea cu copiii, însă merge la grădiniță cu însoțitor și este foarte iubită de colegii ei, este protejată, iar doamna educatoare este încântată că o vede pe Ema progresând. Ema a învățat să meargă pe bicicletă și a învățat cum să se joace cu păpușa, cum să construiască un turn din cuburi și piese lego, a învățat cum să bată cu ciocanelul în bilele de lemn sau în cuie de lemn, a învățat noțiunea de «a da», a învățat să arate culorile,

numerele de la 1 la 20, literele alfabetului. Ema își spune numele la cerere și recunoaște animalele domestice și sălbatice, a învățat să comunice non-verbal, să-mi arate cu degetul dacă dorește ceva, să mă tragă de mână și să mă ducă la baie, să-mi aducă un iaurțel din frigider și să-mi «ceară» să o ajut să desfacă cutia. În fiecare zi învață să imite copiii și adulții, și cel mai mult îi place să cânte și să «spuna» - pe limba ei - povestea pe care i-o citesc seara.

Cel mai frumos moment este acela în care îmi spune MAMA și mă ia de gât, se lipește de mine, mă privește în ochi, îmi atinge fața cu palmele și mă pupă. Atunci o văd un copil normal, cald și iubitor... dar mă trezesc și-mi spun că nu este suficient, că trebuie să învețe să devină independentă și să reușească într-o zi să meargă la școală.”

"VREAU să demonstrez că se poate"

"Asociația "AJUTAȚI-NE SĂ ÎNȚELEGEM LUMEA" este o asociație a părinților cu copii autiști, care dorește să inițieze un program de recuperare prin terapie ocupațională și de socializare, în vederea integrării în societate. Asociația a luat naștere în iunie 2008, la inițiativa Fundației "FLOAREA IALOMIȚEANĂ" și are ca membrii fondatori: Pr. Paroh Nuță Niculae, Baba Laurențiu, Barbălată Elena, iar ca membrii onorifici: Dr. Voinea și fundația mai sus menționată. Asociația are și voluntari: psiholog Done Tiberiu și Lungu Mariana. Colaborăm cu DGASPC Ialomița și cu Primăria Slobozia.

Intervenția terapeutică are loc, de obicei, acasă dar, prin înființarea asociației, am reușit să obținem din partea Primăriei Slobozia un spațiu unde își pot desfășura activitatea de recuperare un număr de 4-5 copii cu probleme din spectrul autist din Slobozia. Fiecare copil va lucra într-o cameră și va avea cel puțin 2 terapeuți.

Prin angajarea de proaspeți absolvenți vom beneficia de anumite avantaje din partea statului și vom putea acoperi o parte din cheltuielile pentru salariile terapeuților – 1 salariu minim pe economie, timp de 12 luni/absolvent. Avem în vedere participarea terapeuților la work-shop-uri de pregătire și de perfecționare în terapia ocupațională și de socializare. Pentru început, fiecare părinte care-si înscrie copilul în centru va participa la cheltuielile salariilor terapeuților vechi, la plata coordonatorului și la achiziționarea de materiale necesare desfășurării activității de recuperare a copiilor cu autism.

Până acum, membrii asociației au căutat sponsori, pentru a putea începe programul de recuperare cât mai repede posibil. Astfel, am reușit să strângem bani pentru achiziționarea mobilierului (măsuțe, scaunele și rafturi), iar de la o grădiniță am primit mocheta folosită anul trecut, care este în bună stare. Mai avem de achiziționat doar un sistem video, necesar înregistrării fiecărui copil, pentru efectuarea raportului de activitate. Și putem începe! VREAU să demonstrez că se poate și că putem să recuperăm acești copii!”

mai multe despre povestea Emei puteți afla de la mama ei: 0729. 124.596

Povestea lui Emi . Condamnat să renunțe la terapie

de Carmen Preotesoiu

Cu privirea pierdută, Emi pășește alături de mama sa. Este ultima zi în care copilul mai vede curtea mare plină de copaci. Ultima zi în care avea să se întâlnească cu tutorii săi. După 3 ani jumătate de terapie ABA făcută la București, părinții lui Emi s-au văzut nevoiți să abandoneze cursa.

Cele 30 de milioane pe care le plăteau pe lună celor 4 tutori cu care copilul lucra, respingerea cu care a fost întâmpinat cel mic atunci când a pășit pentru prima oară într-o clasă de copii normal, "după îndelungi căutări", lipsa de profesionalism a tinerelor cu care Emi făcea terapia au deznădăduit-o pe mamă ajunsă la capătul puterilor.

Nu-și recunoștea mama

Emi s-a născut pe 18 decembrie 1998. Privirea în gol, piruetele perfecte pe care le făcea mereu, în mod obsesiv, lipsa limbajului, agitația permanentă din mâini și picioare i-au dat de gândit mamei. Vizita la spitalul Obregia din Capitală a adus într-o clipă diagnosticul: autism. "Dintr-o dată m-am trezit că avea un copil cu handicap de gradul I", spune Simona Creangă, mama lui Emi, și privirea i se întunecă. A refuzat să creadă că toată viața copilul său va fi un deznădăduit, "că nu va vorbi niciodată, nu va putea merge la școală, nu se va descurca singur", precum i-au spus medicii. Părerile celorlalți doctori de la Cluj i-au confirmat diagnosticul. Avea 3 ani și patru luni. După ce a lucrat cu logopezi, psihologi în Bacău, orașul natal, Emilian a început terapia ABA la spitalul Titan din Capitală. Se întâmpla adesea ca, la sfârșitul orelor, Emi să iasă din sala de terapie și să treacă pe lângă mama sa fără să o recunoască sau într-o clipă, pe stradă, să își desprindă degetele din mâna mamei și să o zbughească în fața unei mașini, fără să-și dea seama de pericol.

"Suntem în sapă de lemn!"

La 6 ani și 5 luni Emilian a început terapia ABA. Primul cu cuvânt spus, prima hăinuță cu care el s-a îmbrăcat singur, enumerarea cifrelor, identificarea culorilor le-au dat aripi părinților. "Credeam că totul va fi bine, că sunt șanse ca Emi să se recupereze. Acum nu știu ce să mai cred. Am întâmpinat atâtea greutăți. Dacă am fi avut un loc în care să se facă cu consecvență această treabă și să nu se ia pielea de pe noi, ar fi minunat. Noi nu mai putem. Nu ne mai permitem. Suntem în sapă de lemn", spune mama, în timp ce-mi arată zecile de hârtii pe care le-a trimis diferitelor fundații, ONG-uri, Ministerului Sănătății, pentru a cere sprijin. Din nici o parte, nici un ajutor. A fost nevoită să-și ipotecheze casa și să-și amaneze bijuteriile și toate obiectele de preț pe care le aveau în casă, să facă împrumut la bancă.

Acceptat la școală de masă

Un an de zile Emi a învățat alături de copiii normali. "Am umblat ca niște disperați luni de zile până am găsit această școală. Nimeni nu ne primea. Iar eu îmi doream să fie printre cei normali, pentru că el imită și mă gândeam că o să învețe lucruri bune. A reușit să învețe să scrie literele de tipar", spune mama. Emi o prinde de mână. În încăperea mică, unde a stat mai bine de trei ani alături de bunica sa, sunt saci de bagaje. Copilul nu mai are stare. Începe să bolborosească ceva, numai de el știut. Bunica îl pregătește de plecare. "Mergem acasă, Emi, la Bacău!", îi spune bunica. Ochii săi albaștri par să nu spună nimic. Școala din comuna Gârleni, unde familia Creangă locuiește, a acceptat să-l primească și pe Emi. "Vom continua cu logopezi, cu psihologi. Ne rugăm la Dumnezeu. Dacă nu era El, probabil că nu rezistam nici atât. Povară nu e acest

copil, povara e sistemul ăsta cumplit, care nu face nimic pentru acești copii!” Mama își privește copilul. Are ochii în lacrimi. Emi zâmbește. Și sare în fața oglinzii.

Cei care doresc să ia legătura cu părinții lui Emi, îi pot contacta la numărul de telefon: 0741.168.862 sau la adresa de mail: simonacreanga69@yahoo.com

Povestea Mariei . "Autism. Mergeți și faceți-i certificat de handicap..."

de Ionela Gavrilu

Maria Ghinea are 6 ani și e autistă. Face terapie ABA 6-7 ore pe zi și îi place mult să cânte. "Trebuia să o ducem la o grădiniță particulară, aproape de casă, dar nu o acceptă", povestește mama Mariei, Claudia Ghinea.

"Ne plimbă cu vorba, că veniți într-o săptămână, veniți mâine. Eu m-am rugat de ei mai mult, dar soțul n-a mai răbdat și le-a cerut să-i zică clar. Mi-au zis că ceilalți părinți își vor retrage copiii, chiar dacă le-am spus că Maria e cuminte, iubitoare și vine cu însoțitor. «Care e problema voastră?», i-am întrebat. «Are autism», a fost răspunsul sec. La cele de stat, nici nu încapе vorbă: n-au timp și personal. Anul trecut, Maria a mers la o grădiniță catolică, dar e foarte departe, traversăm orașul. N-avem ce face și anul acesta o vom duce tot acolo, câte 2-3 ore pe zi, pentru socializare."

"Doctorii ziceau că e în ordine"

"Noi am observat foarte devreme că e ceva în neregulă cu Maria. I-am făcut analize, ecografii. Diagnosticul oficial i-a fost pus la 2 ani. De la 1 an era clar că nu e ca ceilalți copii: avea contact vizual din când în când, dar doctorii, dacă vedeau că reacționează la zgomote, ziceau că e în ordine. O doamnă psiholog ne-a spus că nu are autism, cum suspectam, ci o întârziere în dezvoltare. Ne-a sfătuit să o vadă și altcineva. La Spitalul "Sf. Andrei", doctorul doar ce a văzut-o și și-a dat seama că e autism. «Ce e asta, ce înseamnă?». «Nimic! Mergeți și faceți-i certificat de handicap», prezintă tatăl etapele pe care Maria le-a parcurs în sistem.

"La comisia de evaluare la care merge anual traseul e următorul: psihiatru, internare, evaluare, certificat de persoană cu handicap. Anul ăsta nu m-au mai întrebat nimic de copil, dacă a evoluat în vreun fel, dacă face tratament. Le spuneam eu ce a mai făcut Maria. O doamnă chiar mi-a zis să merg la psiholog, să mă tratez, că sunt neglijată de soț și de-aia îi dau înainte cu copilul', adaugă mama fetei.

"Doamnă, a stat două ore la măsuță"

"Cei de la Asistență Socială mi-au zis de o fundație care lucra cu copii autiști. Nu vreau să-i dau numele, că au făcut ce-au putut. Maria stătea acolo 3 ore pe zi. A mers doi ani acolo și regret enorm acești ani. O întrebam pe doamna de acolo ce progrese a făcut Maria, ce au învățat-o și-mi spunea: «Doamnă, a stat două ore la măsuță», povestește Claudia Ghinea. "La "Star of Hope" mergea apoi o dată pe săptămână. Psihologul de acolo încerca să o câștige de partea lui, Maria țipa, voia să plece dar, după un timp, a început să-i placă. Acolo a învățat să ofere, a exersat ceva pe limbaj, cu imagini.

De ABA am aflat încă de la început, dar a durat ceva până ne-am lămurit. Am făcut cursuri la București, ne-am mobilizat, cu toate că nu aveam bani, locuiam cu fetița într-un cămin al Universității. Am avut șase fete angajate, după un timp au mai rămas trei. Un an a lucrat cu șase tutori. La început, s-au făcut unele lucruri după ureche și am făcut multe greșeli, căci nu ne pricepeam cum trebuie. Dar fetița a făcut progrese", adaugă mama.

"Când am început terapia, fetele stăteau la noi și câte 12 ore pe zi. Viața îți e întoarsă pe dos: una e să trăiești în 2-3, alta să trăiești în 8. Pierdeam nopțile, pentru că mai observam scăpări în terapie, fetele aveau sesiune și ritmul varia, se mai culcau pe o ureche. Când stătea pe loc, era tare greu. Soția nu mai lucrează, ca să aibă grijă de Maria, eu am avut două job-uri, dar n-am mai putut face față, la un moment dat. Cheltuim lunar în jur de 1500 - 2000 de euro. Soția ia indemnizație pentru concediu, 5 milioane de lei cu totul", prezintă tatăl greutățile financiare pe care trebuie să le depășească în fiecare lună.

Terapia o aduce în prezent

Evoluțiile Mariei se văd prin faptul că la început era non-verbală, acum repetă ceea ce-i spui, răspunde la unele întrebări. Nu știa să identifice obiectele, acum sunt 60 de imagini pe care le recunoaște, potrivește cuvinte la obiecte. Socializează, e prezentă, afectuoasă. "Două luni, în ultima vreme, am avut de învățat pentru doctorat și am căutat să o bag mai puțin în seamă, pentru că altfel ne-am fi dat la joacă și n-aș mai fi avut timp de nimic. Când trec pe lângă ea, mă privește cu atâta jale", spune tatăl. Faptul că-l privește e mult mai important acum decât tristețea trecătoare din ochii Mariei...

mai multe despre povestea Mariei puteți afla de la mama ei: 0763.608.444 sau de pe pagina web: www.maria-ghinea.com

Povestea lui Evi . "Statul nu ne ajută, dar ne pune pe drumuri"

de Paula Anastasia Tudor

Aimer Mustafa din Constanța a observat că e ceva în neregulă cu băiețelul ei, Evi, când acesta avea 2 ani. În 2003. "Primul medic neuropsihiatru la care am fost, doamna doctor Mătarângă, ne-a întrebat dacă avem pe cineva în neam care a vorbit mai târziu. Evi atunci deja își mușca mâna, avea autostimulări. Noi ne-am bucurat când am auzit că n-are nimic, așa că am mai așteptat." Dar după șase luni, copilul tot nu vorbea și s-au dus la un alt medic. L-a diagnosticat în cinci minute: tulburări de autism.

Au fost apoi la București și au auzit și de un centru specializat din Timișoara, la care au apelat. Au stat acolo o săptămână. "La momentul respectiv mi s-a părut cea mai profesionistă evaluare. Ni s-a spus că are elemente autiste. Acolo ne-au dat o listă de programe ca să lucrăm cu el acasă. Pe toate planurile, și pe cognitiv, și pe socializare, și pe limbaj."

"Nu mi-a spus de nici o terapie, de nimic"

În Constanța au încercat să-l ducă la logoped, însă copilul plângea, iar logopedul i-a trimis acasă, cu argumentul că nu poate lucra cu el. Și Aimer ni s-a plâns de lipsa de specialiști din Constanța. "Consultațiile din policlinică, la medicul neuropsihiatru, erau dezastruoase. În sala de așteptare, copilul se plictisea și începea să urle. Când reușeai să intri, pacienții intrau și ieșeau peste tine, să li se dea rețete, că deh, la cabinetul ei particular nu putea să dea rețete gratuite. Când mergeam la cabinetul particular, în cinci minute scria rețeta copilului și aia era toată consultația. 800.000 de lei. Nu mi-a spus de nicio terapie, de nimic. Am întrebat-o de un logoped, dar nu mi-a recomandat niciunul, mi-a spus că trebuie să se intereseze, însă ne-a recomandat socializare, să-l ducem la grădiniță". L-au dus la grădiniță, acolo era cuminte, nu deranja pe nimeni, dar nici nu făcea nimic.

Așa că mama a încercat singură să respecte lista de programe pe care o avea de la centrul din Timișoara. "Am încercat cu cărțile, cu jucării... Am mai căutat să mă informez de pe internet și așa am aflat de o familie din Vaslui, cu un copil cu autism, care a făcut multă vâlvă în media la aceea dată. Ei mi-au explicat că trebuie să angajezi niște oameni să lucreze cu copilul, că există o terapie care se face pentru a obține rezultate. Că terapia asta, ABA, a ajuns în România tot datorită unui părinte al cărui copil, cu ajutorul ei, în doi ani s-a recuperat în mare parte. De aici s-a răspândit și zvonul că ABA vindecă în doi ani, dar e fals. Depinde de copil. Tot ei mi-au spus că există un centru pentru copii cu autism în București, "Horia Moțoi". Am sunat la centru, dar n-aveau locuri libere. Însă mi-au spus că se va ține un curs pe terapie ABA." Aimer s-a înscris la curs și acolo i-a cunoscut și pe terapeuții pe care apoi i-a solicitat pentru copilul ei.

Coordonator de terapie din Anglia

Evi a început terapia la 4 ani și 6 luni. "Am început cu o echipă de trei terapeuți, eu eram a patra, îmi mai trebuia un coordonator. La început mi s-a părut imposibil să fac și terapia ABA, dar începusem să mă obișnuiesc cu ideea, apoi, după ce am format echipa de terapeuți, visul meu era să aduc un coordonator din București. Și am adus unul. Problema a fost că nu se implica, iar terapia nu era potrivită copilului." A avut și al doilea coordonator, dar mama spune că acesta a făcut niște programe foarte grele, pentru care Evi nici acum nu e pregătit. Între timp, Aimer făcuse o solicitare la U.K.Y.A.P. (United Kingdom Young Autism Project) și a primit și răspunsul prin care compania era de acord să trimită un coordonator din Anglia. De atunci, acesta vine o dată la trei luni pentru evaluare și coordonare. Primește 3000 de euro pentru fiecare vizită. "Am schimbat vreo zece terapeuți până acum. E greu să-i găsești, apoi să-i înveți, pentru că tu-i înveți ce și cum. E mare lucru să dai peste un terapeut bun, care să știe să respecte copilul

și să profite de orice situație”, a oftat Aimer. Acum copilul are doi terapeuți și lucrează câte trei ore cu fiecare. Tot cu unul dintre ei merge și la grădiniță.

„Când oamenii îl văd așa, îl îndepărtează”

"Când am început terapia, Evi nu știa nimic-nimic. Doar să-mi arate când îi e foame. Dar asta e instinctual, până la urmă. Am avut așteptări foarte mari de la această terapie, pentru că auzisem și povești foarte frumoase, povești despre copii recuperați într-un timp relativ scurt - 2 ani, sau care au avut nevoie doar de un impuls timp de 6 - 8 luni, ca să-și ia zborul. Dar pe parcurs am înțeles că astea sunt povești reale, dar foarte rare, și că depinde mult de vârsta la care se începe terapia și, în primul rând, de gradul de afectare. Eeee, se pare ca Evi are un grad de afectare mai mare, sau cine știe?, nu am știut noi exact cum să ajungem mai repede la sufletul lui”, se gândește mama băiețelului... "De doi ani și jumătate a învățat ceva... Știe să scrie, să citească, să facă adunări, dar stă prost la capitolul socializare”, oftează Aimer, uitându-se la băiețelul care aleargă gălăgios prin cameră. Din când în când, Evi se oprește lângă televizor și trage de el. "Când oamenii văd că se comportă așa, îl îndepărtează. Nu contează că el știe să scrie și să facă adunări. E mai important să știe să se poarte în societate, să devină independent, ca apoi să-și găsească o slujbă. Iar lumea nu-i deloc tolerantă când copilul începe să plângă pe stradă, în magazine... Și începe să-ți dea sfaturi rânjite: «Ei, doamnă! Nu-i bătut!»...”

Evi știe acum să se îmbrace, mănâncă orice, nu mai face pe el și e relativ ancorat în realitate. Comunică prin cuvinte scrise pe bucățele de hârtie și se joacă la calculator, folosind deocamdată mouse-ul. "Știe foarte multe alte lucruri. În ce lună suntem, în ce zi... Dar, din păcate, pe limbajul spontan încă mai avem de lucru. Cu muncă însă, sunt sigură că o să ajungem să ne bucurăm și de lucrul acesta. Terapia ajută, e eficientă, dar banii sunt o mare problemă și, mai ales în această perioadă, noi trecem prin niște momente mai grele. Dacă dispuneam de bani, mai angajam cel puțin o fată să mai lucreze cu el, astfel încât să nu aibă nici un moment în care să stea singur și să fie tentat să se autostimuleze sau să aiba timpi «morți».”

Care-i ajutorul venit din partea statului? "La 5 ani și șase luni, am fost la Direcție să-i scot certificatul de handicap ca să devin și eu asistent personal și să-mi mergă vechimea”, spune Aimer. "A doua oară, cei din comisie mi-au cerut să le aduc dovada că mă ocup de el și că merit banii. Dar n-a venit nimeni aici, să vadă cum mă ocup. Banii ăia abia dacă-mi ajung de recompense (n.r. – pentru terapie), ce să mai spun de jocuri... Acum, în octombrie, trebuie să mă duc să dau raport de activitate la Primărie. Eu, cu copil cu "handicap grav”... Statul nu te ajută cine știe ce, în schimb ne pune pe drumuri.”

mai multe despre Evi puteți afla de la mama lui:

tel: 0722.697260

aimermustafa@yahoo.com

Povestea lui George . "«Specialiștii» nu ne pot spune decât să-l iubim"

de Diana Rotaru

George Cuzuc s-a născut pe 6 martie 2003. Avea 1 an și jumătate când părinții au decis să meargă cu el la un medic. Faptul că începuse să piardă din cuvinte, se învățea în cerc și nu-și mai privea părinții în ochi l-a determinat pe medicul Arsenie de la spitalul Sfânta Maria Iași să considere că George prezintă elemente de autism.

Părinții au venit pentru o evaluare amănunțită la prof. dr. Iuliana Dobrescu, șeful secției de Psihiatria Copilului și Adolescentului din cadrul Spitalului Al. Obregia, București. Li s-a confirmat autismul în felul următor: "Doamnă, boala se datorează fragilității psihice a mamei. Și mama nu poate face nimic pentru el, degeaba încercați, mai ales dumneavoastră". George a rămas trei zile la Obregia pentru analize. La externare, pe biletul de ieșire din spital stă scris: "autism atipic cu tulburare hiperkinetică, deci prognosticul este mai bun decât în cazul autismului tipic"

George avea 2 ani. Și autism atipic... În urma examenului EEG (encefalogramă), medicii au constatat că George prezintă un aspect iritativ, fapt pentru care i-au prescris un tratament cu Risperdol (n.r. - medicament administrat schizofrenicilor) și au recomandat repetarea analizelor de sânge, cu promisiunea că "în șase luni o să vedeți rezultatele". Părinții au mers pentru o evaluare la fundația "Copii în dificultate" din București. Aici au primit o listă de recomandări concrete și astfel George a început la București și mai apoi la Iași terapia ABA. Azi, el știe 50 de cântece, merge la grădiniță și spune "te iubesc".

"Privea în gol, părea absent, părea că nu mai înțelege lumea din jur"

"Mă numesc Mihaela Cuzuc. Soțul meu, Gheorghe, este preot la parohia Mărășeni, din localitatea Ștefan cel Mare, județul Vaslui. Eu sunt profesoară de limba engleză. Avem doi copii minunași – o fetiță și un băiețel. Familia noastră a fost o familie fericită... În primavara lui 2005 însă, am primit o lovitură neașteptată... copilul nostru cel mare, George, a fost diagnosticat cu autism..."

Primele nedumeriri și suspiciuni legate de boala lui le-am avut în jurul vârstei de 18 - 20 luni, când am sesizat o stagnare, apoi un regres în ceea ce privește achizițiile de pe plan verbal, precum și interacțiunea și colaborarea cu cei din jur. A început să se izoleze, îi plăcea să stea singur prin locuri ascunse, privea în gol, părea absent, părea că nu mai înțelege lumea din jur, deși avea foarte multe jucării, nu era atras de ele, n-a mai rostit nici un cuvânt din cele câteva pe care le zicea, au apărut stereotipii (alergat mult, hiperkinetism, rareori învățări în jurul axei, înclinații spre obiecte muzicale și care provoacă zgomot, plâns foarte mult noaptea, capriciozitate față de unele alimente, uneori manifestări excesive de bucurie fără motiv, instabilitate, etc.).

Inițial, am pus aceste manifestări pe seama erupțiilor dentare sau a altei afecțiuni. Pentru prima dată, la Spitalul Sf. Maria din Iași, un medic neuro-psihiatru l-a suspectat de elemente de autism. Din nefericire, diagnosticul a fost confirmat și la București, la Spitalul Al. Obregia. (Practic, medicii pun doar diagnostice fără faza de tratament, deoarece pentru autism nu există un tratament medicamentos. Recuperarea presupune aplicarea de terapii comportamentale în centre specializate care, din păcate, în România sunt abia în fază incipientă.) În cazul copilului nostru, după parerea medicului, este vorba de o formă atipică de autism, ceea ce ne dă speranțe de vindecare sau de ameliorare..."

"Nimic nu este mai dureros decât să-ți vezi copilul suferind"

"Nu vă pot descrie groaza și suferința prin care trecem împreună cu băiețelul în ultimele luni. De la aflarea diagnosticului, încercăm să aflăm ce e de făcut și, de cele mai multe ori, ne izbim de răceala specialiștilor, care nu ne pot spune decât să-l iubim.

Autismul este o afecțiune neuro-biologică, și nu o boală psihică, cum greșit se credea, este o nepotrivire între sistemul nervos al individului și lumea exterioară, astfel că cel dintâi nu poate percepe lumea în mod real, sunt afectate relațiile de comunicare și, prin urmare, în timp se adaugă un grad mai mare sau mai mic de retard. Este extrem de eterogen în manifestări. Cauzele sunt deocamdată necunoscute, de aceea, așa cum spuneam, nici nu există un tratament medicamentos.

Boala aceasta cruntă împiedică copiii să înțeleagă ce se întâmplă în jurul lor, de unde și dorința de a se retrage într-o lume a lor, în care până acum ne-a fost imposibil să pătrundem... Nimic nu este mai dureros decât să-ți vezi copilul suferind, manifestându-se violent, isteric aproape, și tu să nu poți face nimic, pentru că el nu te accepta și nu are nevoie de consolarea ta.

Disperați, am alergat de la un medic la altul, am fost la cele (foarte puține) centre de autism care există în țară - și care se luptă și ele cu greutățile începutului și cu faptul că trebuie să se întrețină singure sau din donațiile părinților cu posibilități. Am contactat Centrul "Sf. Margareta" din București, unde ni s-a făcut o evaluare, Centrul "Horia Moțoi" din București, de unde am luat informații de ordin practic despre ABA, Centrul "Penilla" din Iași, unde am încercat să-l ducem săptămânal, dar fara rezultate, Centrul "Steaua Speranței" din Iași. De asemenea, am fost și la Fundația "Cristi's Outreach" din Bârlad, unde ni s-a făcut iarăși o evaluare și un training familial, precum și la alte centre și organizații.

Am dat anunț în ziare (Jurnalul Național, Formula As), dar singurele telefoane pe care le-am primit au fost de la părinți aflați în aceeași situație ca și noi, părinți sperați, debusolați, dintre care unii nu aveau nici "luxul" pe care ni-l permitem noi - accesul la Internet. Pentru ei, mai mult decât pentru noi, nu exista decât bezna....

Prin periplurile noastre în țară, în căutarea unui tratament, am văzut zeci de copii cu autism carora li se aplicau diverse metode de recuperare (TEACH, PECS, etc.), dar, personal, am văzut rezultate extraordinare numai după aplicarea terapiei ABA (Applied Behavioral Analysis - Analiza Comportamentală Aplicată). Metoda a fost implementată în România de dl. Damian Nedescu din București care, după doi ani de lucru cu un consultant de la Londra, are acum copilul recuperat total. Metoda presupune lucru intensiv unul la unul (copil-terapeut). Este relativ nouă (în România nu există specialiști în domeniu) și extrem de eficace, dar și costisitoare, cu mult peste posibilitățile noastre...

mai multe despre George puteți afla de la mama lui:

0766.272.525

sau de pe site-ul: <http://www.cuzuc.netfirms.com>

Povestea lui Mihăiță . "Toată lumea aștepta tortul, el - lumânarea, să o mănânce"

de Paula Anastasia Tudor

Paul-Mihăiță s-a născut în septembrie 2003. Până la 1 an și jumătate, a avut o evoluție normală. Vorbea, mânca singur (încă de pe la 7-8 luni), iar la 6 luni a spus primul cuvânt: "mama". Însă undeva, între 1 an și trei luni și 1 an și jumătate, a început regresul.

"Aproape de 2 ani, i-am spus medicului de familie că nu mai vorbește și ea mi-a răspuns: «Ce-ai fată? Ești nebună? Lasă copilu'n pace! Așa-s băieții, mai leneși...», își amintește Mihaela Oprea, mama lui Mihăiță. Ea a ascultat și l-a lăsat în pace. La 2 ani, și-a reînceput serviciul și a angajat o femeie, să aibă grijă de el. Copilul nu evolua deloc. Dimpotrivă, "începuse să urle, țipa, avea accese de furie, alerga ca un bezmetic și se lovea de pereți, nu mai vorbea deloc și nu mai răspundea la nume. Băga în gură orice: nisip, pământ, pietre, săpun, lumânări..."

"Ne-a spus că, la 4 ani, copilul o să vorbească"

Au aflat întâmplător de autism când tatăl lui Mihăiță a auzit o discuție între doi colegi, despre un copil cu aceleași manifestări. "Atunci am început să caut pe internet date despre autism și așa am găsit site-ul autism.ro. Acolo am văzut care sunt simptomele și le-am identificat". La 2 ani și jumătate au fost cu copilul la IOMC, unde li s-a pus primul diagnostic "regres în limbaj și în comportament". De la IOMC li s-a recomandat un neuropsihiatru din Constanța. "Ne-am dus la domana doctor Mătarângă, iar ea ne-a pus alt diagnostic: «tulburare pervazivă de dezvoltare». Nu aveam idee pe-atunci că asta poate însemna și autism. Și ne-a mai spus că, la 4 ani, copilul o să vorbească." Copilului i s-au prescris medicamente: Cerebrolisyn, Rispolept și Risatarun. "Risatarun nu se găsea aici, trebuia adus din Germania, ne-am dat peste cap să facem rost de el și, din cauza asta, mi-am pus și mari speranțe în acest medicament." Părinților nu li s-a spus nimic despre vreo terapie în astfel de cazuri. "Doamna doctor ne-a trimis doar la un logoped. Dar nu am făcut prea mult nici cu logopedul acela, care doar chinuia copilul. Plăteam 600.000 lei pe oră, ea îl chinuia jumătate de oră și restul mă puneam pe mine să-l chinui. Și am renunțat, nu puteam să fac asta. Iar la doamna doctor mergeam o dată pe lună să-l vadă și să-i dea tratamentul. Era 800.000 lei consultația și nu dura mai mult de zece minute – cât îi povesteam eu ce mai face copilul și cât îi lua să scrie rețeta".

"Oh! E în sevrăj, mărește-i doza!"

Între timp, Mihaela a aflat că poate sta cu copilul acasă până când acesta împlinea 3 ani. Dar, pentru asta, trebuia să meargă la DGASPC Constanța, unde băiețelul urma să fie evaluat și încadrat cu grad de handicap. "Am scos certificatul de handicap, dar nimeni nu mi-a spus atunci că, dacă-l depun la un alt sediu de-al lor, copilul o să primească alocație dublă. Și nu l-am depus". Medicul neuropsihiatru le-a recomandat părinților să-l înscrie pe Mihăiță la o grădiniță de masă. Ceea ce au și făcut, însă el nu a fost primit la o grădiniță de stat. Doar una particulară l-a acceptat, iar copilul a mers acolo un an de zile, lucru care, crede mama, i-a ajutat foarte mult.

Din câte spune Mihaela, singura ei sursă de informare a fost forum-ul de pe site-ul autism.ro. Acolo a aflat, în timp, ce știe acum. Nici măcar de gratuitate pentru medicamentele pe care i le prescria medicul a auzit decât "după vreo două luni, când mi-a spus să-i aduc o trimitere de la medicul de familie, ca să-mi dea gratuit Cerebrolisynul."

Părinții au renunțat la serviciile medicului neuropsihiatru după 6 luni de tratament când, pentru că nu se mai găsea Rispolept, el le-a recomandat Abilify, un medicament foarte scump, dar și foarte puternic (n.r. - e indicat pentru tratamentul schizofreniei la adulți, neexistând experiență privind utilizarea la copii și adolescenți, după cum scrie chiar în prospectul medicamentului).

Mama s-a speriat când a văzut că, de la un sfert de pastilă, Mihăiță adoarme dimineața la grădiniță. Dar șocul cel mare a fost când medicul, aflând asta, i-a spus: "Oh! E în sevraj, mărește-i doza!", susține Mihaela.

Atunci mama a clacat și a renunțat să-i mai dea băiatului vreun medicament. Timp de trei luni de zile, nici nu a mai vrut să meargă cu el la vreun medic. Când și-a dat seama că stă pe timpul copilului, a început iar să caute soluții. Pe același forum de pe internet.

"În Spania, când au auzit de medicamente, s-au crucit"

Acolo a aflat de un medic specialist în psihiatrie copii dar și în homeopatie, dr. Naghiu Radu. Mihaela crede că tratamentul homeopat l-a ajutat foarte mult pe Mihăiță. Copilul e mult mai liniștit (deși era hiperkinetic), merge la toaletă, a început să se îmbrace și să se încălțe singur. Și este mai sociabil.

În ianuarie 2008, familia a plecat în Spania, dar fiindcă pentru cel mic nu s-a putut face mare lucru acolo, în aprilie s-a întors. Părinții au reușit însă, în cele câteva luni, să meargă la un medic din Spania care a pus diagnosticul: "elemente autiste". Acolo există o abordare diferită pentru această boală, din câte a observat Mihaela. "În Spania, când au auzit că i-am dat medicamente, s-au crucit. Ei nu fac decât terapie, joc, fără medicamente". Femeia a avut o altă revelație la un spital de acolo. "Trebuia să-i facem o encefalogramă, și doctorul mi-a spus să îl adorm. N-aveam cum, că de-abia se trezise, și le-am spus să-l sedeze, eram obișnuită cu metodele de aici. Medicul s-a uitat la mine, de ziceam că mă mănâncă. Mi-a zis să-l țin în brațe și a pus două asistente să-l maseze pe mânuțe. În 10 minute adormise copilul!"

În Spania l-au înscris la o grădiniță. Din prima zi, directorul i-a chemat și le-a spus că educatorul a observat că cel mic are probleme. I-a întrebat și dacă sunt de acord ca Mihăiță să fie evaluat de psihologul școlii. După evaluare, părinților li s-a recomandat ca cel mic să meargă la un alt centru al școlii, pentru copiii cu nevoi speciale. În centru nu mai erau însă locuri și, până se elibera unul, puteau trece luni de zile. Așa că părinții s-au întors cu Mihăiță în România....

În loc să se ferească de mașini, sare spre ele

Din vară au început o terapie care consta în trei ore pe săptămână de logopedie și o oră de psihoterapie. După trei luni, au întrerupt-o, din cauza concediilor. N-au mai reluat-o, deoarece au găsit două fete, absolvente de psihologie, care vin acasă, patru ore pe săptămână și se ocupă de Mihai. Îl învață, prin joacă, să comunice. Părinții vor să înceapă terapia ABA, cu doi terapeuți și un coordonator, pe care trebuie să-l găsească probabil în București, că în Constanța nu știu de niciunul. Încă se chinuie să strângă bani pentru asta. Costă, în jur de 1000 - 1500 de euro pe lună. Mihai e un copil vioi, îi place să mănânce și se duce singur la frigider, să se servească. Îi place să asculte muzică și să danseze. Mănâncă singur, iar dacă vrea ceva cu care nu se poate servi singur, te ia de mână și te duce la frigider arătându-ți (n.r. - de pildă, cât am fost la ei în casă, m-a luat de mână și mi-a arătat oala de ciorbă). Nu vorbește deloc, nu conștientizează pericolele și adesea, în loc să se ferească de mașini, sare spre ele. În parc, dacă nu-l ții de mână, dispăre. Și are tendința să guste din orice îi pică-n mână (săpun, șampon, spumă de baie...). "Anul ăsta, de ziua lui, toată lumea aștepta tortul, el aștepta lumânarea, să o mănânce", povestește Mihaela.

mai multe despre Mihăiță puteți afla de la mama lui:

0741.018.046

sau de pe site-ul <http://paul-mihaita.blogspot.com>

Povestea lui Rareș . Un înger care nu poate să zboare

de Gabriel Hulea

"Suntem părinții unui băiat de 5 ani, Rareș. Un înger pentru mine și soția mea. Un înger care din păcate nu poate să zboare: suferă de autism și nu poate înțelege lumea în care trăiește. Și nu ne poate spune ce simte".

"Sarcina soției a fost grea și cu probleme: o pneumonie în luna a 3-a, urmată de o operație de apendicită în luna a 6-a. Nașterea a fost de asemenea grea; chiar dacă a primit nota 9 la naștere, cel mic a avut hipoxie acută, a respirat doar după câteva secunde, după ce i-au pus tubul de oxigen la nas.

Primele șase luni au trecut bine, Rareș se dezvoltă normal, prindea în greutate, ne urmărea prin casă și râdea, de ne umplea inima de bucurie. Avea un râset clar, cristalin și molipsitor (și l-a păstrat până în ziua de azi). La șase luni au apărut primele probleme: venise iarna și a răcit de trei ori la rând. Îngrijorată, doctorița de familie (o doamnă pentru care avem tot respectul; îi mulțumim din inimă pentru tot ceea ce a făcut pentru noi până acum și pentru ce va face în continuare) ne-a trimis la analize amănunțite, pentru a vedea de ce are sistemul imunitar așa de scăzut. Rezultatul: citomegalovirus și hipogamaglobulinie; un virus pe care îl purtăm 90% din noi. Este inofensiv, dacă îl contactăm după primele șase luni de viață. El îl căpătase însă intrauterin, probabil în timpul spitalizării pentru operația de apendicită a soției. Pe scurt, un sistem imunitar inexistent, pe fondul căruia și vaccinurile au făcut ravagii. Au urmat 18 luni de tratament cu Isoprinozină și Viusid, cu pauze între ele, analize de sânge o dată la două luni, pentru ca, la vârsta de 2 ani și jumătate să aflăm vestea cea bună: sistemul imunitar își revenise, era capabil de a lupta și de a-și face anticorpi."

"Aveți răbdare, o să își revină cu timpul"

"La vârsta de 7 luni, în timpul tratamentului pentru întărirea sistemului imunitar, am observat că se învinețea în jurul gurii. De asemenea, începuseră să se vadă și primele semne ale hiperkineziei: mergea tot timpul prin casă, în patru lăbuțe, atât de repede încât nu reușeam să te ții după el. Și nu stătea o clipă. Am fost trimiși la Neuropsihiatrie Infantilă (NPI), unde ni s-a spus că tot din cauza hipoxiei acute de la naștere e hiperactiv, iar cauza învinițurii este un sistem circulator slab. Ne-a fost prescris Tanakan, pe care am început să i-l administrăm.

La vârsta de 1 an, am început să sesizăm că ceva nu e în regulă: Rareș nu ne mai privea în ochi, nu mai era atent la noi, nu mergea în pas normal. În plus, achiziții de limbaj nu făcea: scotea izolat sunete (ga-ga, ba-ba) dar niciodată nu a asociat un sunet cu un obiect sau cu o acțiune. De asemenea, sesizam la el tresăriri dese ale degetelor de la mâini și de la picioare în prima parte a somnului. Am fost iarăși la NPI, unde ni s-a spus că are mioclonii cerebrale, având cauză tot hipoxia acută, și ne-au confirmat hiperactivitatea. Atunci am auzit pentru prima dată: "Stați liniștiți, aveți răbdare, o să își revină cu timpul, o să își dea drumul și o să recupereze". Cel puțin nu se mai învinețea atât de tare și de des în jurul gurii.

Pâna la 2 ani și jumătate am urmat tot felul de tratamente pentru dezvoltarea limbajului și îmbunătățirea atenției și reducerea miocloniilor (netratate, ar fi putut degenera în epilepsie). Multe dintre tratamente nu au reușit decât să îl agite și mai tare. În cele din urmă am descoperit că reacționează bine la Rivotril pentru mioclonii, dar la tratamentul pentru vorbire și atenție am renunțat (luase Encefabol, care îl agita foarte tare). Din nou ni s-a zis: "o să își revină singur, o să își dea drumul". Între timp, am început să mergem la un centru de recuperare, de două ori pe săptămână câte o oră, unde făcea logopedie și meloterapie (am întrerupt la 4 ani și jumătate, când am început ABA).

La 2 ani și jumătate am fost îndrumați către homeopatie. Atunci a înregistrat primele progrese: o îmbunătățire a atenției și o scădere a hiperactivității, în urma unui tratament cu Tarentula Hispanica. Dar o proastă administrare a tratamentului (zilnic câte 3 doze, timp de 6 luni) a dus la pierderea eficienței acestuia. După aceea am încercat alte remedii homeopate, fără rezultat însă. Când Rareș avea aproape 4 ani, doctorița homeopată era din ce în ce mai greu de găsit, și după ce timp de o lună și jumătate nu am mai găsit-o la cabinet și nu a răspuns la nici un telefon - deși uneori o sunam de câte 3 ori pe zi - am căutat pe altcineva. Și am avut noroc de această dată: am găsit o doctoriță (ce își face meseria cu dăruire și pasiune) care a schimbat total modul de abordare și de dozare al remediilor (o doză mică, urmată de o așteptare pentru urmărirea reacțiilor). Rareș e acum mult mai liniștit, nu se mai auto-agresează și acceptă interdicțiile.”

Fiecare problemă e mult mai grea...

”Între timp, am mai avut două evenimente nefericite. Primul - în decembrie 2006, când Rareș a căzut rău și s-a lovit cu bărbia de un scaun. Din cauza loviturii, dinții de jos i-au trecut prin buză, perforând-o. Am fugit la urgențe, și acolo nu ne-au întrebat decât câte kilograme și ce vârstă are, i-au suflecat mâneca, în timp ce urlau la noi să îl potolim, iar la el – să tacă. Nu ne-au ascultat când le spuneam că el are o problemă și i-au făcut antitetanos. Și asta deși în urmă cu trei săptămâni Rareș făcuse vaccinul DiTePer. Ce a urmat e greu de descris: temperatură 41 de grade, timp de patru zile, după care crize de furie, de frustrare, nu mai asculta deloc și se autoagresa foarte tare, la fiecare interdicție. În plus, miocloniile cerebrale, ce dispăruseră aproape în întregime, au reapărut, mai violente. Atunci am început tratamentul cu Keppra, pe care îl ia și în prezent.

Cel de-al doilea eveniment a venit poate după cea mai fericită perioadă din viața lui: în iunie 2007 am fost în Grecia, o săptămână. Rareș adoră apa, și acolo am stat într-o vilă la 50 de metri de malul mării. Era primul care se trezea, se ducea pe balcon și ne trăgea să ne trezim, să mergem la mare. A fost fericit tot timpul, zâmbea permanent, ne îmbrățișa și ne pupa din cinci în cinci minute. Când ne-am întors, a făcut varicelă; a avut bubițe și pe limbă, pe tot corpul, cred că erau și câte cinci pe centimetru pătrat. După ce au trecut, Rareș a fost iar nervos, frustrat și se autopedepsea din orice.

Acum, în urma tratamentului homeopat, e din nou mai liniștit. În plus, am început să îi dăm ulei de pește, cu Omega 3, și se pare că răspunde bine.”

”Din 14 ianuarie 2008 am început ABA”

”Știam de ABA, așa, din auzite, dar cineva de specialitate (psiholog de la un renumit centru de autiști din vestul țării) ne-a spus că Rareș nu e de ABA, că e militarie curată și că lui nu i-ar fi bună lui. Nu ne-am interesat mai departe. Mare greșeală, pentru că acum am realizat că ABA e șansa îngerășului nostru la viață și la cunoaștere. Încercări de alte terapii am avut, a fost o logopedă care venea zilnic la noi, pentru o oră. Rareș o îndrăgea foarte tare și au fost mici progrese, dar Corina a trebuit să plece în Belgia, la specializare. Nu am găsit pe altcineva capabil să o înlocuiască și de care fiul nostru să se atașeze.

Am ajuns la 4 ani și 4 luni și Rareș nu făcea nici o achiziție. Îl dusesem de ceva vreme la o grădiniță normală (după multe căutări și respingeri, cei de la Montessori Timișoara ne-au deschis ușile), dar nu reușea să facă nimic. Deși era foarte, foarte bucuros că merge la grădiniță, euforia lui atingând cote maxime acolo, nu reușea să mănânce, să doarmă, să ia parte la acțiuni alături de ceilalți copii. Pur și simplu alerga dintr-o încăpere în alta, aranja diverse lucruri și împingea copii mai mici, distrându-se pe seama lor. Educatoarele se simțeau neputincioase în fața hiperkineziei. Încercasem mai multe variante, să stea dădaca cu el acolo, am angajat și un psiholog de integrare care să meargă la grădiniță de 2-3 ori pe săptămână; din păcate rezultate nu au fost.

În perioada Crăciunului 2007 ne-a cuprins disperarea. Toată lumea se bucura de cadourile de Crăciun și oriunde mergeai era atmosfera de sărbătoare. Deși am luat și noi cadouri și am împodobit casa așa cum ne-am priceput mai bine, sufletul ne era plin de amărăciune, iar disperarea și tristețea ne măcinau puțin câte puțin. Rareș nu înțelegea nimic din ce se întâmpla și

era tot mai adâncit în lumea lui, iar sfertul de miracol ce îl așteptam în fiecare an, în acea perioadă, nu se întâmpla. Ne-am mobilizat și am început să căutăm alte soluții, nu am ieșit din casă cu zilele, doar atât cât să-l plimbăm pe el. Nu am fost în vizite, ne-am izolat total și am devorat tot ce am găsit pe internet despre autism. Mai ales pe forumul autism.ro.

În 1 ianuarie 2008 i-am făcut testul Portage și rezultatul a fost ceea ce am ajuns și noi să realizăm în acele zile: vârsta mentală 19 luni și IQ - 39. Am început să strângem forțele: am format o echipă de patru tutori și un supervizor. Din 14 ianuarie 2008 am început terapia ABA cu Rareș. Toți cei care trec prin același gen de încercare, care au un copil sau o rudă cu tulburări din spectrul autist, știu că cea mai mare problemă la ora actuală sunt specialiștii. În acest moment, familiile ajung să fie cei mai buni specialiști, alături de cele câteva persoane care au lucrat, în pușinii ani de când terapia a început să fie aplicată în țară. Terapeuți cu atestat ABA nu există la noi, așa cum nu există nici sprijin din partea statului, în instituțiile acestuia neaplicându-se această terapie. În Timișoara am avut norocul să găsim o persoană, Anca, coordonatoarea noastră, "zâna" șefă. Am căutat tutori și am găsit cele mai minunate și implicate fete. Patru "zâne" pentru Rareș, care au învățat alături de noi, au citit materialele, vin cu idei ... Vrem să facem mai mult pentru ele, să le ajutăm să devină specialiștii pentru atâția copii cu probleme de acest gen. Ne dorim foarte mult să le putem trimite la cursuri de informare și formare, și de asemenea ne dorim să aducem un coordonator străin care să adapteze programul și să ne formeze, atât pe noi, cât și pe cele care-i sunt tutori lui Rareș”.

mai multe despre Rareș, puteți afla de la tatăl lui:

0726. 268.256; 0749.998.600

sau de pe site-ul www.rares.gamara.ro

Povestea lui Teo . "ORL-istul mi-a spus: «aș fi vrut să fie surd»"

de Paula Anastasia Tudor

Elena Manu din Constanța este și ea o mamă de copil autist. A rămas însărcinată la 32 de ani, când nu mai spera deloc că va avea un copil. Teo, băiețelul ei hiperkinetic, s-a născut prin cezariană. I s-a spus atunci că este sănătos. Abia mai târziu avea să-și dea seama că sănătatea era doar o aparență.

Teo a început să meargă la 11 luni, iar până la 1 an a vorbit. Aproape de 2 ani, când mama lui a început din nou serviciul, l-a dus la creșă. Educatoarele i-au spus prima oară că băiețelul nu răspunde când este strigat deși, când îl lăsa acolo, copilul izbucnea în plâns strigând după ea: "Mama mea! Mama mea!" La scurt timp, au apărut stereotipiile. "Învârtea jucăriile și cu stânga și cu dreapta la nesfârșit, dar era foarte liniștit, mânca, dormea, era aparent cuminte", își amintește Elena. "Apoi, a început să sară în pat. Stăteam tot timpul cu perne de jur împrejurul patului. Într-o zi, la creșă, l-am găsit legat de pat, ca să nu mai sară. Aia a fost ultima zi acolo." Mama a mai observat că orice aparat electric zgomotos speria copilul care începea să plângă și se ascundea. Însă părea să nu-l deranjeze deloc muzica dată foarte tare. ..

"La Obregia îl închiseseră într-o cameră, să-l observe"

Primul imbold al femeii a fost să meargă la clinica ORL din Spitalul Județean Constanța. Unde a și primit întâiul diagnostic: "surditate congenitală". De aici, a fost trimisă la Spitalul Panduri din București, unde i s-a spus că Teo este surd de urechea stângă. O altă pacientă i-a recomandat un medic ORL-ist despre care se știa că avea "aparatură de ultimă oră". "Când a ieșit doctorul din consultație mi-a declarat «aș fi vrut să fie surd». El a fost primul care mi-a spus că bănuie că e autist. Mi s-a dat trimitere la Obregia unde, a doua zi după ce ne-am internat, au pus diagnosticul "schizofrenie infantilă". Îl închiseseră într-o cameră, să-l observe, iar el a devenit furios și agresiv, se mușca și plângea de mama focului." Au stat acolo internați trei săptămâni, iar pe el l-au trecut pe Rispolept și i-au mărit doza progresiv, de ajunsese copilul să doarmă aproape toată ziua. Au ieșit din spital cu diagnosticul "autism".

"În Constanța ne-am dus la Direcție pentru certificatul de handicap. Doamna Mătăringă, care lucra atunci acolo, ne-a întors de trei ori la comisie. M-a acuzat că vreau să iau bani de la stat degeaba, că n-are nimic copilul. Aș fi vrut eu!". Elena, fiind părinte singur, nu a vrut să devină asistent personal, pentru că nu s-ar fi descurcat nicidecum cu banii. Așa că a optat pentru un asistent personal de la primărie și a înscris copilul la Centrul de zi al Complexului de Servicii Comunitare "Cristina".

"Da' ce, dom'le, asta-i grădiniță pentru handicapați?"

După jumătate de an nu se vedea nici o schimbare în bine. Dimpotrivă. "În grupa lui erau copii, de la 2 ani jumate la 12 ani, cu diferite diagnostice grave. Împrumutase din comportamentul lor." Anul trecut, în mai, când Teo mai avea o lună și împlinea 4 ani, Elena s-a hotărât să înceapă terapia acasă. A împrumutat 10.000 de euro, să-i ajungă, și apoi a mers și a lipit afișe pe la facultăți, anunțând că o interesează o echipă pentru un copil cu autism. "Au sunat o grămadă. Am angajat patru, câte două ore pe zi. Am găsit coordonare de la București (soț și soție), care veneau o dată pe lună. Ei mi-au recomandat patru terapeuți." O dată cu începerea terapiei, Elena a întrerupt tratamentul cu neuroleptice și a trecut pe tratament homeopat. Au început să apară și rezultatele – copilul nu mai plângea, accepta terapia. Femeia plătea 100.000 lei ora de terapie, iar coordonatorului îi dădea 4,5 milioane pe lună, plus benzina, 500.000 lei. "În iunie anul trecut, m-au abandonat coordonatorii. Ei veneau la 7 - 8 familii într-un week-end și au renunțat la cine mergea mai prost. Și vă dați seama că, în două luni de terapie, Teo nu avea cine știe ce progres."

Apoi, în decurs de trei luni, s-au perindat prin casa ei încă trei coordonatori. "Suntem manipulați, eu așa am simțit. Dacă le ceri recomandări, numele și numărul de telefon al părinților la care au mai lucrat sau la care mai lucrează, nu vor să-ți le dea. Iar dacă te întâlnești întâmplător cu unul din părinți, te doare capul ce afli. De exemplu, că-și decontează același drum la fiecare familie în parte." Într-un final, a cunoscut o tânără coordonatoare care a făcut și terapie cu copilul. Dar în august a plecat și ea. Acum nu mai are nici coordonator, nici bani. A încercat să-l ducă pe Teo la grădiniță. Mai exact, a încercat la șase grădinițe particulare. Nu i l-au primit. Iar la cele de stat i se spune că nu mai sunt locuri. "Am încercat să-i conving să-l accepte cu terapeut. Cu intervenții, mi-au spus că-l acceptă o oră jumate, motivând că au mai avut cazuri și au fost părinți care și-au retras copiii din clasă. Și mie mi-a zis o mamă, când m-a văzut cu Teo: «Da' ce, dom'le, asta-i grădiniță pentru handicapați?»."

mai multe despre Teo puteți afla de la mama lui:
0726.956.258

Povestea lui Toma . Ajutat de terapie, a spus "mama"

Toma Sorescu s-a născut pe 6 noiembrie 2005. Avea aproape 1 an și jumătate când mama l-a dus la medicul pediatru și l-a întrebat: "De ce se învîrte în jurul axei și se uită la mîină? De ce nu arată cu degetul și se joacă numai cu mașinuțele? De ce e atît de atașat de sticlele de plastic și mai degrabă de cutiile de jucării decît de jucăriile în sine?"

Răspunsul a fost că e un copil normal, că nu trebuie să se îngrijoreze. La insistența părinților, medicul le-a dat o trimitere la un neuropsihiatru. Cu asigurarea: "O să vedeți că medicul specialist vă va liniști cu siguranță și vă va spune că trebuie să-l duceți pe Tomi mai devreme la grădiniță". N-a fost așa. Pe 27 martie 2007 primul specialist vizitat l-a diagnosticat pe Toma cu autism. A urmat un lung proces de reevaluări, de specialiști, de negare și, într-un final, de confirmare a primului diagnostic.

Din acel moment, pentru părinți lupta cu autismul a devenit un "serviciu full-time". Neuropsihiatrii i-au prescris pastile, însă părinții s-au arătat de acord doar cu vitaminele. În rest, au citit, au studiat, și astăzi îl ajută pe Toma să beneficieze de toate facilitățile unui tratament complet. Din luna aprilie 2008, Toma face acasă terapie ABA. La început, cu un supervizor local, acum cu un supervizor din SUA. Foarte importantă este echipa de tutori care se ocupă de Toma.

Cu ajutorul lor, copilul a spus "mama" prima oară. Pe lîngă terapie, el ține o dietă alimentară prescrisă de medic - fără gluten și cazeină -, face logopedie, kinetoterapie, tratament homeopat... Și, poate cea mai mare reușită: merge la gradiniță.

"Îmi reproșez că l-am născut acum 12 ani"

Povestea lui Bogdan ne-a fost trimisă de ANCAAR Craiova

E băiat și va vorbi mai târziu"

"Băiețelul meu, Bogdan, s-a născut în anul 1996, cu un scor la naștere 10. Pe parcursul primilor doi ani de viață, nimic nu m-a făcut să mă gândesc că ar putea exista o problemă destul de gravă, care va schimba radical viața tuturor celor care îl înconjoară. La vârsta de 2 ani și jumătate, am început să ne îngrijorăm din cauza faptului că nu vorbea, că doar silabisea ceva, fără a spune cuvinte. Am mers la medicul NPI din Craiova, care ne-a spus că nu e nici o problemă, e băiat și va vorbi mai târziu, a prescris Encephabol și Piracetam. Am început să facem tratamentul și, după câteva săptămâni a început și teroarea: se automutila, avea schimbări de dispoziție (trecea de la plâns fără motiv la râs). Am luat hotărârea să-i întrerupem tratamentul și am început să ne întrebăm ce medici ar putea să ne dea un răspuns la întrebările noastre. Am fost îndrumați să mergem la Titan, la d-na Urziceanu. După circa 15 minute, doamna doctor ne-a spus că este vorba de autism infantil și sindrom hiperkinetic, fără să ne recomande însă vreun tratament medicamentos. Ne-a spus doar să încercăm să-l socializăm."

"ABA? Pentru noi, e deja prea târziu"

"Am mers la Craiova, la «World Vision», unde am început un program de intervenție PECS și, în scurt timp, am început să urmărim și tratamentul medicamentos pe care îl avem și în prezent.

Acum suntem înscriși la o școală specială, în clasa a II-a, și mergem frecvent la Centrul pentru copii cu autism din Craiova, unde încercăm, prin terapii comportamentale, programe de socializare, să-i facem lui Bogdan viața mai ușoară, să-i oferim mai multă încredere în lumea noastră, din care el refuză să facă parte.

În ceea ce privește terapia ABA, pentru noi cred că este deja prea târziu, având în vedere că avem 12 ani, iar posibilitățile materiale nu sunt dintre cele mai bune.

De la vârsta de 3 ani, Bogdan a fost permanent integrat într-un program de recuperare, iar rezultatele au apărut, încet dar sigur.

Este un baiat linistit, de foarte multe ori cooperant, prietenos și foarte sociabil. Eu, la rândul meu, încerc zilnic să-i dau încrederea că poate face multe lucruri singur, fără a fi nevoie să fiu permanent în spatele lui.

Dacă am ceva să-mi reproșez ceva, este faptul că l-am născut acum 12 ani, când nu se cunoșteau atâtea despre posibilitățile de recuperare ale copiilor autiști și că, din această cauză, i-am luat șansa ca, într-o bună zi, cu ajutorul terapiei ABA, să ducă o viață cât mai aproape de normal."

Mai multe detalii despre Bogdan puteți afla scriind pe adresa de mail: ancaar_cv@yahoo.com

Manuela Hărăbor: "Voi avea toată viața un copil de 6-7 ani!"

de Carmen Preotesoiu

Andrei avea 1 an și 6 luni când s-au ivit primele griji ale mamei sale. Pe buzele copilului nu apăruse nici un cuvânt, cu toate că existaseră găngureli care în mod normal preced vorbitul. De-ndată ce era scos din mediul familiar lui, începea să plângă, devenea extrem de agitat, "parcă nu mai era el". Mama sa și-a zis că "e prea mic. Așa sunt toți copiii", dar a continuat să-l observe.

La 2 ani, un medic de la Elias i-a spus că băiatul ar avea autism. "La început nu am crezut. Într-adevar, Andrei nu vorbea, dar exista comunicare non-verbală între el și cei din jur" spune mama sa, actrița Manuela Hărăbor.

La 3 ani a încercat să-și înscrie copilul la o grădiniță de stat pentru copii normali, dar nu a reușit. A încercat apoi la grădinița Waldorf, dar reacțiile celorlalți părinți i-au dat de înțeles că Andrei nu e agreat printre copiii lor. "O săptămână a stat printre cei 10 copii, câți erau înscriși în grupa lui.

Revolta părinților mi-a fost transmisă de către educatoare. A trebuit să plecăm și de acolo. Deși el nu era un copil violent și nu-i deranja pe ceilalți copii, dar poate că cerea o atenție deosebită. Simțea nevoia să stea mai mult lângă educatoare".

DEPENDENT DE AJUTOR

După zeci de vizite la medici pe care le-a făcut cu Andrei, după ce a trecut și pe la un centru unde se făcea "un fel de terapie, învăța să recunoască culorile, formele geometrice", Andrei a ajuns la centrul de zi Titan, condus de dr. Urziceanu. Trei ani a stat printre copii asemeni lui. "Acolo a fost singurul loc unde a făcut terapie ABA. A început să vorbească, după numai cinci săptămâni de terapie, să se poată îmbrăca singur," povestește mama lui Andrei, mândră de realizările fiului său. Copilul avea deja 8 ani.

Acum, Andrei este clasa a X-a la Școala specială nr. 10. "Marele merit al acestei instituții este că l-a învățat să devină mai disciplinat și că a început să fie mai comunicativ, că nu mai e atât de indiferent când vine în contact cu alți copii". Bucuria mamei se simte în fiecare cuvânt de laudă adus fiului său.

La cei 18 ani ai săi, Andrei are nevoie de însoțitor oriunde merge, încă mai este prezentă ecolalia (repetarea ultimelor cuvinte auzite) și încă mai vorbește la persoana a II-a, "dar se autocorectează dacă este atenționat". Ca stimuli și recompense pentru fiecare lucru realizat, mama obișnuia să-i dăruiască câteva mărgelute sau câte o pâlnie – preferatele lui Andrei, dar ajunsese să facă o obsesie pentru ele, așa că a trebuit să i le interzică. "Acum îi place foarte mult să adune melci. Nu se plictisește niciodată și are o răbdare și o atenție extraordinară de a-i găsi, chiar și pe cei foarte mici, "ca nisipul", glumește Andrei. Lucru destul de rar întâlnit la autiști, acela de a face glume. Ca și acela de a tachina - deseori mă tachinează spunându-mi că nu mă iubește, doar pentru a vedea cum reacționez și pentru a face apoi declarația de dragoste mult mai puternică. Cu aceeași răbdare de neimaginat reușeste să facă puzzle-uri de peste 200 de piese", povestește mama sa.

CU GÂNDUL LA VIITOR

"Să ai un copil autist e un mod de viață, nu o povară", spune Manuela și gândul o duce la una dintre clipele în care Andrei a surprins-o plăcut și a emoționat-o până la lacrimi. "Bine ai venit acasă, mami!", așa i-a spus băiatul, când ea s-a reîntors în țară, după 5 săptămâni de absență. La fiecare "Bravo" pe care îl aude, Andrei se bucură și își îmbrățișează mama. De mai bine de doi ani, pentru ei, oaza de liniște a devenit mănăstirea Radu-Vodă din Capitală. "Am descoperit o nouă dimensiune a vieții. Aici am învățat că fiecare dintre noi are o cruce de purtat. Important este să o acceptăm și să învățăm să ne-o ducem cu demnitate și cu responsabilitate. "Voi avea toată viața un copil de 6-7 ani, cu toate că Andrei a ajuns anul acesta la majorat", spune mama sa cu voce tristă.

Însă, pentru Andrei ea zâmbeste. Pentru el își ascunde frica și gândurile negre. Pentru el, ar muta și munții din loc, numai să-i poată alina suferința. Închis în micul lui univers, tânărul de 18 ani se joacă în nisip asemenea copiilor de grădiniță. Cum găsește o scoică sau un obiect strălucitor, zâmbete largi și se aștern pe chipu-i senin. În ochii mamei, viitorul lui Andrei nu poate căpăta contur. "Dacă s-ar înființa niște ateliere protejate, unde ei să poată lucra, nu știu...altceva nu întrezăresc pentru el... Va fi o vreme când nici părinții mei, nici eu sau sora mea nu vom mai fi și atunci, mă întreb cu teamă, oare ce se va întâmpla cu el? Implicarea statului în cazul copiilor și adulților autiști (culmea nepăsării sistemului în care trăim, copiii autiști deveniți adulți își pierd până și diagnosticul, ei "devenind" schizofrenici peste noapte!!!) constă doar într-o indemnizație pe care aceștia o primesc: 160 de lei pe lună și un "ajutor" – buget complementar, îl numește sistemul, de 80 de lei pentru acoperirea facturii de telefon, lumină, radio și TV!!!".

ABA” de Cotești

Centru de Recuperare și Reabilitare pentru copii cu handicap sever – Cotești, județul Vrancea. Toți cei 27 de copii cu "retard ușor sau mediu" sunt în curtea instituției, îngrămădiți pe leagăn și scânciob. Unii dintre ei se clatină înainte și înapoi, tară a orfelinatelor comuniste.

Îmbrăcați identic și impecabil de curat, într-o uniformă compusă dintr-un tricou verde, cu o dungă albă pe umăr, imaculată, și o pereche de bermude, în culorile camuflajului. (...)

Niță e unul din cei patru copii autiști internați în centru. A venit aici acum 5 ani, de la Siret. E instituționalizat de la 7 ani, când părinții l-au abandonat la Leagănul Focșani. Familia a avut tripleți, iar Niță a fost primul venit pe lume. Al doilea a ieșit sănătos iar următoarea, sora lui Niță, e și ea la Cotești, diagnosticată tot cu autism. Fata, pe care am întâlnit-o într-unul din dormitoare, nu știe să rostească decât o silabă "Ma", pe care o repetă la nesfârșit atunci când te apropii de ea, să o mângâi.

Nici fratele ei nu poate să vorbească. Poate în schimb să muncească: palmele lui sunt bătătorite și aspre, pline de zgârieturi, iar sub unghii are pământ. "Îi place să muncească, ne explică directorul. Stă numai pe-afară și-și face de lucru". Drept recompensă, Niță e dus apoi într-o plimbare, cu mașina sau cu căruța, pe ulițele satului. Nu știe să spună ce-i place. "Nu interacționează", ne previne Mihai Zisu. E un copil autist.

N-ar fi condamnat definitiv, dacă ar fi trăit într-o altă țară. În cele mai mute cazuri, autiștii pot fi recuperați prin ABA, o terapie comportamentală ce constă în 40 de ore pe săptămână de tratament intensiv, timp în care de copil se ocupă 4 psihoterapeuți.

La Cotești, psihologul are contract de colaborare și vine doar o dată pe săptămână. Iar Niță face "terapia cu coșul de gunoi". "Niță, du coșul de gunoi afară!", îi strigă directorul și apoi ne explică "îi face plăcere. Dacă nu vrea, nu face!" (...). (acest text a apărut în iunie 2006, în cadrul campaniei Jurnalului Național despre centrele pentru copiii cu dizabilități)

Autorităților statului, de la mama Biancăi și a Sabineei

Două fetițe gemene. Autiste. Povestea lor e povestea a mii de copii. O altfel de scrisoare deschisă adresată autorităților statului. Un exercițiu de imaginație: închipuie-ți cum crucea acestor mame apasă pe umerii tăi... Închipuie-ți că afli cum îți poți salva copilul și că nu poți face mare lucru mai departe, pentru că statului nu-i pasă. Închipuie-ți... Nu-i așa că ai muri cu statul de gât, pentru viața copilului tău?

E unul dintre zecile de mail-uri ajunse la redacție. Am ales să publicăm povestea Biancăi și a Sabineei nu pentru că suferința e de două ori mai mare, ci pentru sinceritatea și tăria de caracter a mamei lor.

“NU E DURERE MAI MARE PE LUME”

“Mă numesc Dincă Andreea și sunt mama gemenelor Bianca și Sabina. În februarie anul acesta, fetițele mele au fost diagnosticate cu tulburare de tip autist. Inițial, nu ni s-a pus un diagnostic clar, după cum se întâmplă în marea majoritate a cazurilor, deși noi, ca părinți, ne-am pus semne de întrebare începând cu vârsta de 1 an. După această vârstă, situația a început să se schimbe vizibil. Deși sunt primii noștri copii și nu am mai avut experiența creșterii altora... ne-am dat seama că ceva nu este în regulă. Nu făceau contact vizual, deloc sau foarte slab, nu arătau cu degetul spre ce voiau, le intuiau dorințele ghidați de plânsete și de crize de furie, nu răspundeau la comenzi, să aducă ceva sau să pună vreun obiect într-un loc indicat, începuseră să nu mai fie interesate de jucării, de medii, de persoane și de copii. A fost o perioadă de stagnare din punct de vedere cognitiv, al limbajului, al autoservirii și chiar motoriu. Apoi, a urmat o perioadă de regres. Primele cuvinte ale fetițelor noastre, spuse în jurul vârstei de 7-8 luni: «mama», «tata» (care, la momentul respectiv, ne-au adus o bucurie imensă în suflet și lacrimi în ochi, și cu a căror amintire ne hrănim și în prezent, în speranța că ele vor reînvia curând) au dispărut cu desăvârșire, fiind înlocuite de autostimulări verbale repetitive și fără sens, dar și de urcat, coborât scări, la nesfârșit, dat în leagăn în jur de 40 de minute, chiar o oră, închideri și deschideri de uși, sertare, perioade lungi de timp. Dacă erau oprite din astfel de activități, făceau crize de isterie... Pe măsură ce timpul a trecut, către vârsta de 1 an și opt luni, când am început să mergem pe la mai toți doctorii «de vază», am avut senzația că «cineva» îmi răpește zilnic câte ceva din copiii mei. Puțin câte puțin... Undeva, și nu știu unde, am avut senzația că i-am pierdut. Cuprinsă de o teamă ieșită din comun, care prevedea un diagnostic înfricoșător, am început să caut pe internet și în mass-media răspunsuri. Inițial, toți au crezut că sunt doar exagerată și că, datorită faptului că au fost născute prematur și că sunt gemene, se vor dezvolta mai târziu. Mi se spunea: «sunt gemene», «ele comunică mai mult între ele», etc. La numai câteva ore de navigat pe net, am accesat un site: www.autism.ro (...) Aprofundând informațiile oferite, pe care le-am devorat în câteva zeci de minute, nu mi-am mai putut stăpâni lacrimile care au început să curgă inconștient. Aveam senzația că acolo, în poveștile altora, citesc chiar despre fetițele mele. Lacrimile au continuat să curgă foarte mult timp după aceea, când m-am consultat cu mama, cu soțul meu, cu familia. Nici acum, în prezent, nu am învățat să le stăpânesc. Nu este durere mai mare pe lume decât aceea că nu-ți poți ajuta propriii copii când li se întâmplă ceva, că nu există lucruri pe lumea asta la care să renunți pentru a le reda libertatea dintr-o lume pe care învățăm să o înțelegem și-n care nu știm cum au intrat, oricât ne-am strădui să revizuiem toate aspectele încă de la concepere. (...) Noi am mers cu fetițele regulat la o clinică particulară, pentru a le vedea evoluția: greutate, înălțime, însă doamna doctor nu a considerat că ar fi ceva în neregulă cu ele, tocmai pentru că sunt gemene, premature... Pe atunci, aveau 1 an și jumătate. Am mai așteptat 2 luni și am mers la policlinica Dorobanți, la neuropsihiatrie infantilă, și la psiholog. Psihologul a observat într-adevăr probleme și mi-a recomandat să merg la neuro. Unde ni s-a zis că nu trebuie

să intervenim cu nimic deocamdată, și să mai venim după câteva luni. Țin să menționez că nu voi da numele acestor persoane, ci doar pe ale celor care într-adevăr merită menționate. Câteva luni... încă o pierdere pentru noi, căci timpul este cel mai mare dușman al nostru. Câteva luni în care am fi putut face ceea ce facem în prezent pentru ele. Sunt sigură că printre aceste rânduri se regăsesc mulți părinți cu problemele noastre și, de aceea, țin să-i rog să se încreadă în instinctul lor de părinți. Să nu accepte o singură părere – care poate nu e rău intenționată, dar care poate fi eronată – și să nu piardă, astfel, timp prețios.”

“CA UN NUMĂR DE MAGIE: BIANCA ȘI SABINUȚA ARĂTAU CU DEGETUL!”

“La 2 ani și o lună, am mers la Sanador, la doamna dr Sanda Măgureanu, care ne-a spus că au note autiste și ne-a recomandat un tratament clasic: injecții Cerebrolysin, Tonotil, și includerea fetițelor în colectivitate. Imediat, în aceeași săptămână, le-am înscris la o creșă particulară. Iar medicamentele... le-am dat fetițelor din ziua următoare, în speranța realizării unui miracol (pe atunci eram foarte grăbită...). Înscrierea în colectivitate ne-a ajutat foarte mult, mai cu seamă că acolo, prin directoarea creșei, am găsit o domnișoară psiholog care ne-a ajutat enorm și căreia îi datorăm reușitele noastre până în prezent. Se numește Anca Rădulescu și lucrează la centrul Sf. Ecaterina (Institutul pentru dezvoltarea copilului). Le-a evaluat pe fete și mi-a recomandat să încep terapia ABA. Apoi, m-a pus în legătură cu o altă persoană, căreia țin să-i mulțumesc pentru toate informațiile despre autism, terapie, tutori, medici: Mihaela Stan. Îmi aduc aminte perfect de drumul pe care l-am făcut într-o seară, spre Malul Spart... am plecat cu sufletul strâns, recunosc, nu prea optimistă, dar odată ajunsă acolo și, mai ales, după ce i-am cunoscut băieții, am realizat că se poate.... Și credeți-mă: se poate! Tot de la ea am aflat de domnul dr Radu Naghiu (...). Am plecat împreună cu soțul meu de acolo mobilizați și puși pe treabă, foarte deschiși la ceea ce urma, dar nepregătiți de fapt pentru ceea ce avea să urmeze. Pentru că drumul este lung, foarte lung. După vizita la domnul dr Naghiu, ni s-a recomandat să începem terapia într-o lună de la administrarea tratamentului homeopat, deoarece unii copii pot prezenta o aversiune față de tutori și terapie. În această lună, tot cu ajutorul domnișoarei Anca Rădulescu, ne-am găsit doi tutori minunați: Alexandra Cercel și Anca Muntean. Nu prea știam cu ce se mănâncă, am aflat mai multe de la fete, care aveau experiențe anterioare cu copiii autiști și care s-au mobilizat repede, chiar prea repede pentru noi. Ceea ce a fost bine, pentru că noi eram încă în agonie. Țin să le mulțumesc și lor pentru eforturile depuse până acum, pentru rezultatele avute cu fetele mele, dar și pentru faptul că m-au suportat eroic, având în vedere căderile mele emoționale dese, foarte dese. Mi-au dat speranță... recunosc că la început nu le-am crezut. Deloc. Mi se părea o prostie totul, dar la puțin timp, când au început să se vadă rezultate, am regretat că am gândit așa. Îmi aduc aminte și în prezent de momentele în care le-au învățat să arate cu degetul spre ceea ce vor. La început, a fost cu o ciocolată, și au învățat foarte repede, spre marea mea uimire. Numai datorită tehnicilor pe care le știu fetele cu care lucrez, pentru că eu nu cred că aș fi reușit să fac asta curând. M-a impulsionat, mi s-a părut ca un număr de magie... Bianca și Sabinuța arătau cu degetul!”

“VIAȚA TREBUIE TRĂITĂ PRIVIND ÎNAINTE”

“Știi că pașii sunt mici pentru ceea ce ne dorim noi, ca părinți: să ne culcăm noaptea și dimineața să fie totul normal cu copiii, să nu fi fost totul decât un coșmar... Dar rezultatele apar și sunt sigure. Trebuie să recunosc că, deși am trecut toți printr-o perioadă de nedescris în cuvinte: șocul aflării diagnosticului, drumul lung pe care-l avem de urmat (și suntem abia la început), problemele financiare, viitorul imprevizibil (mai ales faptul că nimeni nu-ți garantează nimic, că nu știi în ce măsură se vor recupera, sau dacă se vor recupera), nesiguranța, mi-am recăpătat încrederea în Dumnezeu, în mine și, mai ales, în propriii copii. Încă nu m-am obișnuit cu gândul că au note autiste, tulburare de tip autist sau cum s-o mai zice... și nu mă voi putea obișnui niciodată cu gândul că nu voi putea face câte ceva pentru ele... Voi continua să lupt alături de toți cei care îmi sunt alături și care mi-au acordat sprijin! Noi, ca familie, suntem cel mai mare sprijin al copiilor noștri! (...) Vă rog să nu vă pierdeți speranța și să nu faceți greșeala

mea, de a vă întreba: de ce voi, de ce copiii voștri. Și, mai ales, să nu vă pierdeți încrederea în Dumnezeu. Să vă gândiți numai la ceea ce puteți face de acum încolo pentru copiii voștri și, mai ales, să aveți încredere în ei! Viața poate fi înțeleasă doar privind înapoi, dar trebuie trăită privind înainte! Eu am greșit... Împreună cu familia mea ne-am gândit mult dacă să facem un site sau nu... să facem totul public... să cerem ajutor și sprijin direct... Mândrie, rușine?! Aș vrea să vă spun că mi-am schimbat percepția... cred că societatea în care trăim este mai autistă decât toți acești copii la un loc, care până la urmă sunt niște suflete mult mai sensibile decât lasă să se vadă... Copii care fac mult mai multe eforturi de a se adapta unei așa-zise vieți «normale» decât noi. Și cine definește «normalitatea»? Depinde numai de noi, ca indivizi, să schimbăm ceva... (...)"

“TIMPUL ESTE CEL MAI MARE DUȘMAN...”

“Știu, din experiență, că piedica cea mai mare este lipsa de informații, apoi dezinteresul sau comoditatea unor părinți sau a unor cadre medicale. După toate acestea, dacă le treci pas cu pas și cu mare seriozitate, te lovești uneori de aspectele financiare, care uneori devin sufocante. În prezent, noi facem terapie comportamentală, având deocamdată doar trei tutori, pentru amândouă fetițele. Costurile lunare se ridică la 1.800 RON, și asta cu un număr insuficient de ore pe zi, pentru că se urmărește să se ajungă la 6 ore de lucru pe zi cu fiecare copil, mai puțin week-end-urile. Pe lângă acestea, se adaugă cheltuielile lunare cu vizita la medic, tratamentul homeopat și cel alopatic, logoped, materiale pentru terapia ABA, iar uneori alte investigații și analize. Aș vrea să spun că problema noastră cea mai mare este în prezent: supervizarea. (...) O soluție foarte bună este să-ți găsești supervizare din străinătate. Și asta aș vrea să se înțeleagă că nu este «de fițe», ci pentru că sunt oameni specializați, iar din experiența altor familii, care lucrează de ani întregi, știu că rezultatele sunt minunate. (...) Menționez că în prezent fetițele noastre nu mai merg la creșă sau la grădiniță, pentru că nu ne-am mai permis, după ce am început terapia. Dar din toamnă vor trebui să meargă iar și încercăm să găsim o grădiniță de stat, care să vrea să le accepte, pentru că și asta este o problemă... Un alt obstacol de care ne-am lovit. Și vor trebui să meargă însoțite de tutori, pentru a le introduce treptat în activitatea zilnică a grădiniței. Deși eu, și soțul meu suntem economiști ca și meserie, cu servicii stabile, ne este imposibil să facem față cheltuielilor lunare, cu tot ceea ce presupune ajutorul pentru propriii copii. Am fost ajutați de la început, în fiecare lună, de către părinții noștri – și sunt 4 la număr –, de prieteni în ultimul timp, totul pentru a exista continuitate și ca să se facă ce e mai bine pentru Bianca și Sabina. Timpul este cel mai mare dușman... cu cât se începe mai devreme terapia, cu atât șansele de recuperare sunt mai mari... Cu cât se lucrează mai intens, cu atât mai mult speranțele cresc. Target-ul este ca acești copii să ajungă să fie independenți. Bianca și Sabina reprezintă ceea ce avem noi mai important pe lume! Vă rog să ne ajutați pentru ca fetițele noastre să aibă viața la care fiecare dintre noi are dreptul!”

E mai rentabil să investiți acum!

Conform Institutului Național de Statistică, durata medie a vieții este de 69 de ani la bărbați și de 76 de ani la femei. Fixăm ca medie de vârstă – 72 de ani. Din momentul în care persoana diagnosticată cu autism devine majoră și până la acest “termen limită” trec, în teorie, 54 de ani (648 de luni) în care statul nu numai că nu beneficiază de pe urma acestui cetățean (prin taxe, impozite și restul de biruri), dar cotizează lunar la întreținerea lui. Conform ANPH, pentru un adult cu handicap grav, rămas în întreținerea familiei, se plătește o indemnizație lunară de 187 lei, la care se adaugă un buget personal complementar lunar, de 84 lei. Tot statul e obligat, prin lege, să asigure gratuitatea transportului urban – în medie 25 lei, și interurban – tot 25 lei. La aceste cheltuieli se adaugă și indemnizația de însoțitor – 550 lei sau de asistent personal – 697 lei. Să calculăm: circa 900 RON înmulțit cu 648 luni înseamnă 583.200 RON. Adică 153.472 de euro (la un curs de 38.000 lei/euro). Fără nici un beneficiu. Situația e și mai dramatică, din punct de vedere financiar, pentru adulții care suferă de un handicap sever și necesită îngrijirea într-un centru. Fiecare Direcție Județeană de Asistență Socială își face calculele și cotizează din bugetele

locale. În medie, cam 17.000 de lei anual pentru fiecare adult instituționalizat. În 54 de ani, înseamnă o cheltuială de 918.000 RON. Adică 241.578 de euro.

Care ar fi costurile dacă statul s-ar implica, la timp, în salvarea acestor copii? ABA, singura terapie eficientă, costă în jur de 1.000 de euro pe lună. Un copil diagnosticat din vreme are nevoie de doi ani de terapie pentru a putea deveni mai puternic decât boala. Adică, de 24.000 de euro. Și dacă terapia ar dura 3 sau 4 ani, costurile ar fi mult mai mici decât acelea pe care le-ar suporta statul, pe termen lung, dacă l-ar condamna la o viață trăită în handicap...

“Dumnezeu a vrut ca el să se nască, să trăiască și, nu în ultimul rând, ca el să fie autist”

Povestea lui Vicențiu ne-a fost trimisă de ANCAAR Craiova. “Mă numesc Stoica Gilda, sunt mămica lui Vicențiu, un băiețel de 11 ani, care a fost diagnosticat cu autism la vârsta de 4 ani. Povestea venirii pe lume a lui Vicențiu nu este deloc una banală. Am rămas însărcinată atunci când credeam că acest vis pentru mine este irealizabil, la vârsta de 40 de ani, după mai multe sarcini pierdute. Pe tot parcursul sarcinii am avut mai multe probleme, iar medicii nu-mi acordau prea multe șanse de a aduce acest copil pe lume. Dumnezeu a vrut ca el să se nască, să trăiască și, nu în ultimul rând, ca el să fie AUTIST. În primii 3 ani de viață, nimic nu m-a făcut să mă gândesc că băiețelul, care a mers normal, a vorbit normal, se va transforma radical după vârsta de 4 ani. A refuzat să mai vorbească, s-a închis în el și a început să-și creeze ritualuri și stimulări. Până la vârsta de 7 ani, a stat mai mult cu bunica, eu fiind obligată să muncesc, pentru că tatăl său ne-a părăsit, când Vicențiu avea 3 ani. Am încercat să mergem într-un program de recuperare la «World Vision», dar nu am reușit să-l urmărim, din cauza faptului că eu am fost operată de cancer la sân stadiul 3.

La vârsta de 8 ani, am mers la o grădiniță specială unde, după mari eforturi, Vicențiu a reușit să se acomodeze, cât de cât, cu un program. Acum suntem în clasa a II-a, la o școală specială, dar, din cauză că în sistemul de învățământ special nu se face nimic pentru copiii cu autism, am hotărât să mergem în program de zi, la centrul pentru copii cu autism administrat de ANCAAR.

Vicențiu este astăzi un copil încă foarte dificil, are izbucniri violente la adresa celor din jur, are locuri anume unde vrea să meargă, are momente când țipă și se autostimulează, bătând cu un băț în tot ce nierește. Eu fac eforturi deosebite pentru a putea avea grijă de el, în condițiile în care am fost nevoită să renunț la tratamentul meu oncologic, pentru a putea să-i ofer strictul necesar. Locuiesc singură cu el, într-un apartament al bunicilor mei, și seară de seară îi mulțumesc lui Dumnezeu că mi-a oferit încă o zi alături de copilul meu. Este groaznic să fii bolnav și să nu ai nici o perspectivă că, atunci când tu nu vei mai fi, copilul tău ar putea merge într-un centru unde să poată fi îngrijit.”

Dăruirea unor câini vagabonzi

de Ionela Gavriliu

Nu primesc primă de stres pentru munca lor cu copiii, nu se plâng niciodată când sunt trași de urechi sau de nas, ori strânși în brațe ceva mai tare. Patru câini ai fundației "Vier Pfoten" fac terapie, o dată pe săptămână, cu mai mulți copii autiști din centrul de plasament pentru copiii cu dizabilități "Sf. Andrei" din Capitală.

Florentina îl mângâie pe Marin. Marin o privește cu ochii blânzi, de haimana care n-a avut parte de afecțiune în viață. De când a fost luat de Fundația "Vier Pfoten", câinele Marin are o misiune nobilă: a trecut testele care au demonstrat că nu e agresiv, că e afectuos și răbdător, și i s-au dat mai mulți prieteni în grijă, pe care-i vede săptămânal. Copiii autiști din centrul "Sf. Andrei" din sectorul 6, aflați în plasament, așteaptă porția de dragoste necondiționată.

Inimă de câine

Florentinei i se spune uneori "caracatița", pentru că se agață cu atâta putere de oameni și de atenția lor încât te minunezi de unde atâta forță în trupul firav, în mânuțele-i chircite. După ce îi este atrasă atenția asupra lui Marin, fetița îi dă mâncare și repetă comenzile instructorului de la fundație. Copilul se așează pe o saltea, Marin se lipește docil de el. Florentina îl mângâie, iar la un moment dat îi răsuțește cu putere câteva fire de blană. Câinele o privește surprins și stoic, în timp ce instructorul îi arată fetiței cum să mângâie animalul fără să-l supere.

Programul "Câini pentru oameni" al Fundației "Vier Pfoten" a început în 2004. Deși multe centre pentru copii s-au arătat sceptice la idee, acolo unde patrupelele au fost acceptate s-a observat o îmbunătățire a comunicării micuților. În timpul întâlnirilor dintre copilul autist și câinele "lui", supravegheate de îngrijitorii și psihopedagogii din centru, copilul învață să hrănească câinele, să-l mângâie, să numere, să distingă culorile. "Copilul autist e asemenea unui castel înconjurat cu un șanț cu apă, care se deschide numai din interior. Terapia aceasta este încă o punte de relaționare, câinii le oferă stimulare senzorială. Copilul îi mângâie pe blăniță, cățelul îi linge pe mână - aceste lucruri ușurează modul de a-și exprima emoțiile, lucrul cel mai dificil în cazul autiștilor. Dacă schimbăm câinele, s-a întâmplat o dată ca unul din ei să fie bolnav, copilul nu mai reacționează la fel de bine", explică psihologul Victor Chitic.

Ora de afecțiune

Roberto, de 14 ani, este la prima întâlnire cu Țuca, o cățelușă jucăușă. Băiatul se sperie la început, apoi învață să o strige și-i aruncă o minge. Nu vrea cu niciun chip să pună mâna pe câine. Băiatul s-a obișnuit cu Laica, un alt câine din program, care s-a îmbolnăvit. Apoi a avut întâlniri cu Grasa care, mare fiind, nu prea l-a încântat, astfel că acum trebuie să se acomodeze cu noua lui prietenă. "Îi dăm să bea apă Țucăi? Hai să-i dăm!", îl îndeamnă instructorul pe Roberto. Copilul se apropie, toarnă apă într-un vas, atent la reacțiile câinelui. Într-un final, ținând de mână instructorul, se apropie de câine și-l mângâie între urechi. În urma întâlnirilor cu câinii, Roberto a învățat culorile, noțiunile de sus-jos, stânga-dreapta și să se spele pe mâini.

Gigica, o cățelușă de talie mică, cu urechi blege și privire blândă, a fost scăpată de la moarte sigură de cei de la "Vier Pfoten". Câinele a fost călcat de o mașină și a ajuns la Facultatea de Medicină Veterinară, unde urma să fie eutanasiat. Ar vrea să fie toată ziua mângâiată și să i se acorde atenție. După aceeași atenție tânjește și Ana, o fetiță autistă cu mâinile rănite și bandajate. Ana se automutilează, lovind cu dosul palmelor în dinți sau în obiectele din jur. De altă terapie

fetița nu are parte în centru, pentru că nu există un program special pentru copiii autiști. "Cred că e cea mai bună terapie pentru ei. Din primăvară am început colaborarea cu fundația și de acest program beneficiază acum 7 copii cu autism. Cei de la școala specială unde merg copiii au fost reticenți la început, dar au văzut că situația unora se schimbă în bine și acum sunt de acord. Trebuie să pliem activitățile copiilor din centru pe programa lor școlară", declară șefa de centru, Loredana Stănescu.

"Dumnezeu a vrut ca el să se nască, să trăiască și ca el să fie autist"

Povestea lui Vicențiu ne-a fost trimisă de ANCAAR Craiova. "Mă numesc Stoica Gilda, sunt mama lui Vicențiu, un băiețel de 11 ani, care a fost diagnosticat cu autism la vârsta de 4 ani.

Povestea venirii pe lume a lui Vicențiu nu este deloc una banală. Am rămas însărcinată atunci când credeam că acest vis pentru mine este irealizabil, la vârsta de 40 de ani, după mai multe sarcini pierdute. Pe tot parcursul sarcinii am avut mai multe probleme, iar medicii nu-mi acordau prea multe șanse de a aduce acest copil pe lume. Dumnezeu a vrut ca el să se nască, să trăiască și, nu în ultimul rând, ca el să fie AUTIST.

În primii 3 ani de viață, nimic nu m-a făcut să mă gândesc că băiețelul, care a mers normal, a vorbit normal, se va transforma radical după vârsta de 4 ani. A refuzat să mai vorbească, s-a închis în el și a început să-și creeze ritualuri și stimulări. Până la vârsta de 7 ani, a stat mai mult cu bunica, eu fiind obligată să muncesc, pentru că tatăl său ne-a părăsit, când Vicențiu avea 3 ani.

Am încercat să mergem într-un program de recuperare la «World Vision», dar nu am reușit să-l urmăm, din cauza faptului că eu am fost operată de cancer la sân stadiul 3”.

"E groaznic să fii bolnav și să nu știi ce se va întâmpla cu copilul tău”

"La vârsta de 8 ani, am mers la o grădiniță specială unde, după mari eforturi, Vicențiu a reușit să se acomodeze, cât de cât, cu un program. Acum suntem în clasa a II-a, la o școală specială, dar, din cauză că în sistemul de învățământ special nu se face nimic pentru copiii cu autism, am hotărât să mergem în program de zi, la centrul pentru copii cu autism administrat de ANCAAR.

Vicențiu este astăzi un copil încă foarte dificil, are izbucniri violente la adresa celor din jur, are locuri anume unde vrea să meargă, are momente când țipă și se autostimulează, bătând cu un băț în tot ce niherește.

Eu fac eforturi deosebite pentru a putea avea grijă de el, în condițiile în care am fost nevoită să renunț la tratamentul meu oncologic, pentru a putea să-i ofer strictul necesar.

Locuiesc singură cu el, într-un apartament al bunicii mele, și seară de seară îi mulțumesc lui Dumnezeu că mi-a oferit încă o zi alături de copilul meu. Este groaznic să fii bolnav și să nu ai nici o perspectivă că, atunci când tu nu vei mai fi, copilul tău ar putea merge într-un centru unde să poată fi îngrijit. Vă mulțumesc pentru răbdarea de a citi aceste rânduri.”

mai multe detalii despre Vicențiu puteți afla de la mama lui: 0728.296.042 sau 0251/461.973

Promisiuni mărețe pentru copiii autiști

Ministrul Sănătății a spus că va face o campanie de informare. Și trei centre regionale de terapie în autism. Ministrul Muncii va da un ordin și adulții autiști nu vor mai deveni schizofrenici. Bogdan Olteanu se va întâlni cu președintele CNAS, pentru a vedea cum se pot deconta terapiile pentru autism. Președintele Senatului vrea să inițieze o lege în acest sens, iar premierul Tăriceanu va da o ordonanță de urgență. Chiar dacă astăzi încheiem seria de articole, campania noastră continuă, până când ei își vor onora promisiunile.

Miercuri, 29 octombrie. Ora 10:30. Ochii lui Lars sunt roșii. Holurile întortocheate, plimbarea cu liftul l-au agitat și mai mult. Plânge și își dă cu palmele peste față. "E agitat mai mereu. Nu știu ce să mă mai fac!", spune mama lui, în timp ce-și mângâie copilul. Lars are 13 ani, iar semnele că ar suferi de autism au apărut încă de când avea 9 luni de zile. Diagnosticul i-a fost pus însă, mult mai târziu, după vreo 2 ani. Femeia a încercat inutil să-l pregătească pe Lars pentru întâlnirea cu "omul care poate să ne ajute pe noi și pe toți copiii bolnavi de autism". Lars nu are astâmpăr. "Larsi, astăzi mergem la domnul ministru Nicolăescu, pentru a-l ruga să fie alături de noi. Tu o să fii reprezentantul tuturor copiilor autiști. O să fii cel mai tare, mami. Vrei să îi dai tu scrisoarea în numele tuturor copiilor?", îl întreaba mama sa, Magdalena Schubert. Îi ține capul între palme și-i fixează privirea. "Da", spune băiatul, scurt. După care o ia la fugă printre mașini, în parcare din fața Ministerului Sănătății.

Campanie de informare a publicului larg

Mai trec 15 minute de așteptare. Lars stă pe banca lipită de perete și privește în gol. Îl vor ajuta la întâlnirea cu ministrul Sănătății creatora de modă, Liza Panait, și realizatorul tv, Mădălin Ionescu, doi dintre cei care s-au alăturat campaniei noastre. Într-un final, urcăm spre sala de ședințe. Care cu liftul, care pe jos. Ministrul Nicolăescu ne primește, cu o foaie în mână și cu zâmbetul larg pe buze. Lars face cunoștință cu "omul salvator". Nici nu ne așezăm bine, că ministrul ține să-i atragă atenția mamei, cu vorbă mieroasă, "să-i schimbați alimentația" și privește la băiat care mânca niște napolitane, recompensă pentru momentele în care a stat liniștit. Lars se ridică de pe scaun și, cu ochii în masă, îi întinde scrisoarea deschisă. "Mulțumesc, Lars. Am citit scrisoare. Am citit și articolele apărute până acum", își începe ministrul discursul. "Bravo, Larsi", îi șoptește mama copilului și-l mângâie pe cap.

"Mi-am făcut lecțiile", continuă Nicolăescu, fără să mai aștepte vreo întrebare. "Am vorbit deja cu reprezentanții ministerului muncii, ai învățământului, vrem să ne întâlnim pentru a alcătui programe speciale, suntem pe cale să înființăm un centru pentru astfel de copii, dar totul de face în timp". Întrebat despre finanțarea terapiei ABA, Nicolăescu ridică din umeri. "Legea 118/2007 prevede decontarea feng-shui-ului, de exemplu. ABA nu se află pe lista terapiilor decontate. Vi se pare normal?" îl întrebăm noi. Ministrul pasează mingea colegului său, Adrian Pană. "Poate domnul doctor să vă răspundă. Eu nu mă pricep", se scuză ministrul "Nu se decontează. Legea nu funcționează pentru că nu are norme de aplicare. Iar terapia ABA este controversată. Unii o recunosc ca fiind bună, alții nu", spune dr. Pană care, într-un final, recunoaște că la noi, legat de autism, nu există mai nimic: nici specialiști, nici medici în stare să depisteze la timp boala și să pună diagnosticul corect. "Cât de curând o să cerem ca medicii de familie să participe la cursuri despre autism", spune ministrul, mulțumit de ideea propusă. Proiectele și planurile ministrului merg "pe viitor". Nimic acum. Mădălin Ionescu intervine: "poate ar trebui să apelăm la specialiștii din străinătate, ei știu cel mai bine ce înseamnă terapia ABA. Copiii aceștia nu pot aștepta prea mult. Trecerea timpului este în defavoarea lor". "Da, da, da", aprobă ministrul. D-abia când află că dorim răspunsul oficial peste câteva zile, ministrul respiră ușurat. Lars, în tot acest timp, a înfulecat napolitane. Nicolăescu se apropie de băiat și dă mâna cu el. Copilul îi întinde o

napolitană și o zbughește către lift. "Chiar azi voi da în lucru scrisoarea", ne asigură ministrul și intră în biroul său. Dintr-un colț, mama își privește copilul, mândră. Lars reușise în acea dimineață să stea cuminte, să ofere o napolitană, să "fie cel mai tare". "Cred că i-a plăcut cămașa roz a ministrului!", găsește mama o explicație pentru gestul fiului ei.

Am primit la redacție și răspunsul oficial al Ministerului Sănătății. Legat de solicitările din scrisoarea deschisă, Eugen Nicolăescu a anunțat că va demara o campanie de informare a publicului larg privind autismul, va elabora un ghid de standarde de servicii în autism și va forma trei echipe de profesioniști de sănătate mintală în terapie comportamentală în autism din trei Centre de Sănătate Mintală din țară, care vor deveni centre regionale de terapie în autism. În plus, va dezvolta trei departamente specializate de diagnostic, evaluare, terapie comportamentală și servicii individualizate de intervenție la domiciliu, pentru copiii cu tulburări din spectrul autist în cadrul centrelor de sănătate mintală.

Carmen Preoteșoiu

Diagnostic real pentru adulții autiști

Luni, 3 noiembrie. Ora 9:00. La întâlnirea cu ministrul Muncii ne-au însoțit Manuela Hărăbor împreună cu fiul ei, Andrei, și Monica Tatoi. Andrei are 18 ani și este autist. Pentru doamna ministru, el a fost reprezentantul persoanelor autiste care, după majorat, devin brusc, în documentele medicale, schizofrenici sau psihotici. I-a spus ministrului "Bună ziua" și i-a înmănat scrisoarea deschisă. "Cum te cheamă?", a vrut să știe Mariana Câmpeanu. "Andrei Hărăbor. 18 ani", a rostit el cu voce clară, anticipând cea de-a doua întrebare. Apoi și-a întors privirea de la ea și a cerut ferm – "Vreau să mă uit pe geam!"

În fața întrebărilor Manuelei Hărăbor, Mariana Câmpeanu, ministrul muncii, a recunoscut că nu știe care este cuantumul indemnizației unui însoțitor pentru un copil cu handicap. Suma de 5 milioane de lei vechi a pus-o pe gânduri. "Cu un copil autist nu ai niciodată pauză. E o muncă de 24 de ore din 24. Nimeni nu se angajează la asemenea treabă pe așa de puțini bani. De aceea, în cele mai multe dintre cazuri, mamele renunță la serviciu și devin asistenții propriilor copii. E cumplit de greu să te descurci doar cu banii ăștia", i-a explicat Manuela Hărăbor. Ministrul muncii și-a notat toate observațiile.

Andrei s-a mutat de la geam la masă. A scos din buzunar o cutiuță mică de metal, a pus-o pe masă și a deschis-o. Părea să aibă în ea mărgele. "Uite! Melci!", spune el. Erau cochilii, cea mai mare - cât unchia degetului mic. Mariana Câmpeanu zâmbește.

"E nevoie de o campanie de informare", a precizat ea. "Atât pentru medici, cât și pentru părinți. Acești copii trebuie identificați și tratați la timp". "Ați stat de vorbă cu ministrul sănătății?", întrebăm. În acest timp Andrei își încleștează degetele în părul meu. E un fel de a-și manifesta afecțiunea. L-am văzut făcând asta și cu mama lui. Îmi trage capul spre el cu putere și strâmbă buzele, a joacă. "Ia! Ia!" Mă strâmb și eu și zâmbesc, în așteptarea răspunsului ministrului. Mariana Câmpeanu coboară privirea. E vizibil stânjenită. Cu greu se poate uita la Andrei. Nu știu dacă a mai văzut vreodată un copil autist. Andrei e vesel și mă trage în continuare de păr cu putere. Ministrul muncii îmi spune că s-a consultat cu Eugen Nicolăescu și că ordinul nr. 762/1.992/2007 va fi modificat în cel mai scurt timp. "Ce înseamnă «cel mai scurt timp»?". "Maximum o lună de zile", răspunde ministrul. "Deocamdată atât pot promite... Dacă voi face parte din viitorul parlament, voi continua aceste măsuri. Dacă nu, îi voi informa pe colegii care vor fi acolo despre această problemă. Este într-adevăr o problemă importantă și nu o putem neglija. Vă mulțumesc pentru că ați adus-o în atenția noastră prin această campanie", a încheiat ministrul Muncii.

Andreea Sminchișe

Bogdan Olteanu se va întâlni cu președintele CNAS

4 noiembrie. Ora 12:00. Scrisoarea deschisă ajunge și la Bogdan Olteanu, președintele Camerei Deputaților. Mai întâi, am mers să-l luăm pe Andrei de la școala unde este elev în clasa a II-a. Pe drum, cu ajutorul Alexandrei Dinică, psihologul care face terapie cu Andrei, am reușit să-l cunoaștem mai bine pe băiețelul de 9 ani care suferă de autism sever. Copilul nu vorbește încă pe înțelesul nostru, dar știe tabla înmulțirii și rezolvă problemele de matematică mai repede decât Alexandra. Îi place muzica de pe MTV, să mănânce dulciuri și să miroasă șervețelele parfumate. Să fie mîngîiat, să alerge, și să stea cuminte în brațele cuiva. Crede că undeva, sus, există un loc pe care Dumnezeu l-a creat pentru copiii care au probleme, așa, ca el. Pe Andrei, vestea că el va înmîna scrisoarea îl încântă.

La intrare în Parlament, ne-am întâlnit cu Andreea Marin Bănică și Lucian Mîndruță, apoi am urcat la biroul președintelui. Bogdan Olteanu ne-a primit alături de soția sa; Andrei i-a înmînat paginile pe care am tipărit textul scrisorii, dar și sutele de semnături ale cititorilor care ni s-au alăturat. Andreea Marin Bănică i-a vorbit lui Bogdan Olteanu despre șansele de recuperare pe care le-ar avea copiii cu autism, dacă terapia ar fi subvenționată: "Un om bolnav poate fi o povară pentru cei din jur, dar recuperat, el poate să-i ajute pe cei din jur, poate deveni util societății". Alexandra Dinică a povestit despre situația în care se află ea: a terminat facultatea de psihologie, unde nu a avut nici un curs despre autism. Singură a citit și a început să facă terapie cu copiii autiști. "Pentru că nu există în nomenclator această meserie (n.r. - cea de tutore), nu putem avea carte de muncă. Recunosc că am lucrat la negru, și nu mi-e teamă să spun asta; am făcut-o pentru a ajuta un copil".

Președintele Camerei Deputaților a amintit de Legea 118/2007, prin care se permite decontarea terapiilor complementare de către CNAS. I-am precizat că printre acele terapii e enumerat feng-shui, dar nu și ABA, care s-a dovedit eficientă în cazul autiștilor. Lucian Mîndruță a completat: "Să pui feng-shui-ul acolo, e ca și cum l-ai trece și pe Giorgio Armani într-o lege". Discuția oamenilor mari l-a cam plictisit pe Andrei, iar Cristina Olteanu i-a adus o foaie și câteva markere. Copilul a început să înșire punctulețe și să învîrtă linii roz. Apoi, ajutat de Alexandra, și-a scris numele.

În răspunsul său oficial trimis redacției noastre, președintele Camerei Deputaților a precizat că va analiza ce se poate face din punct de vedere legislativ pentru că celor 30.000 de copii autiști să li se permită șanse reale de recuperare. Olteanu a promis că va avea o primă întâlnire cu președintele CNAS, dr. Vasile Ciurchea, pentru a găsi împreună soluțiile legislative care să permită finanțarea terapiilor de recuperare a copiilor autiști.

Irina Munteanu

Președintele Senatului vrea să inițieze o lege

4 noiembrie. Ora 14:30. Senatul României Ilie Sârbu primește echipa Jurnalului Național. Doi reporteri, împreună cu Cezar Seserman (8 ani) și Robert Ploeanu (12 ani), doi copii autiști veniți împreună cu mamele lor. Deși își anunțaseră prezența, Cristian Brancu și Oana Turcu au anunțat, cu doar câteva minute înaintea întâlnirii, că nu mai pot veni... Robert Ploeanu și mama lui au sosit tocmai din Brașov. Băiatul a fost diagnosticat cu Asperger la vârsta de 3 ani și el, și fratele lui geamăn, care suferă de Asperger hiperkinezic cu deficit sever de atenție. "Radu e acasă", spune Robert despre fratele său, "și eu sunt în clasa a V-a, iar Radu e a IV-a". La 4 ani, Radu și Robert erau pasionați de litere și cărți. Au început să deseneze alfabetul pe toți pereții casei și părintii i-au lăsat. Robert a început să citească tot de la 4 ani și de atunci a epuizat cam tot ce se găsește în biblioteca părinților. În holul Senatului, băiețelul zîmbeste și pînă la urmă se lasă convins să-i înmîneze președintelui Senatului scrisoarea. "Mami, vrei să mergem să vorbim despre copii autiști?", îl întreabă mama și pe Cezar. Și răspunsul lui vine imediat: "Da!". Intrăm.

Pînă în fața biroului lui Ilie Sârbu e drum lung, iar Robert merge drept înainte: "Este scrisoarea pentru noi, copiii autiști", îi spune Robert președintelui Senatului, iar acesta zîmbește stînjinit. Ne pofteste să ne așezăm la masă. Nu știe prea multe despre copiii autiști, dar pare atent și dispus să asculte. Îi facem un rezumat, timp în care ne întreabă concret ce se poate face pentru acești copii. Ne promite inițierea unei propuneri legislative care să permită decontarea terapierilor copiilor autiști, mai ales că "nu e singur, e o echipă întreagă în spatele meu care are influnță și poate schimba lucrurile". În răspunsul oficial, președintele Senatului spune că "demararea procedurilor se va face luni, 10 noiembrie a.c. Astfel, în ceea ce privește inițierea și adoptarea unor viitoare propuneri legislative, vom transmite documentația pe care am primit-o de la dvs. tuturor grupurilor parlamentare și comisiilor permanente vizate (Comisia juridică, de numiri, disciplină, imunități și validări, Comisia pentru muncă, familie și protecție socială, Comisia pentru sănătate publică, Comisia pentru drepturile omului și minorități, Comisia pentru egalitate de șanse etc.)."

Diana Rotaru

Tăriceanu va da ordonanță de urgență

5 noiembrie. Premierul Tăriceanu nu acordă o scurtă întrevvedere pentru a-i înmâna scrisoarea deschisă. La Brăila, în Prefectură. Întâlnirea fusese fixată cu o seară înainte, așa că nu mai aveam cum să anunțăm vreo personalitate din viața publică ce ar fi dorit să susțină cauza, alături de noi. Iese din calcul și varianta de a merge la Brăila cu vreun copil cu autism, până acolo sunt patru ore de drum întins. La orele amiezii, între o întâlnire cu doamna prefect al județului și o sedință de consiliu, ne strecurăm în programul prim-ministrului. Cu scrisoarea în mână. Tăriceanu spune că știe cum arată un copil autist și ne dă exemplul băiatului unui diplomat străin, în vârstă de 12 ani. "Nu știam cum să mă port cu el, cum să mă adresez, ce să fac pentru a nu-l deranja. Îmi dau seama că e dificil..." Insistăm pe ideea că, prin terapie, acești copii ar putea fi recuperați. Premierul spune că, fiind o problemă din domeniul sănătății, ar trebui să se consulte și cu ministrul de resort. Și cu cel al muncii. Îl informăm că cei doi au primit deja scrisoarea și și-au luat angajamente. "De exemplu, campania de informare ar putea fi făcută de Ministerul Sănătății". Tăriceanu e nedumerit. "Vreți să spuneți că există medici de familie care nu știu ce este autismul?". Îi relatăm, pe scurt, drama copiilor diagnosticați incorect, care pierd ani fiind suspectați de hipoacuzie sau de cine știe ce alte afecțiuni. "Recunoașterea diagnosticului și după 18 ani poate fi rezolvată printr-un ordin al ministrului muncii. Ce ne facem cu terapia?", întrebăm noi. Premierul se gândește. "Trebuie făcut ceva repede. Știți, vin alegerile...". Știm. "Chiar sunt 30.000?" Îi explicasem că am calculat numărul copiilor autiști plecând de la incidența bolii la nivel mondial. "Poate nu sunt fix 30.000. Dar și 20.000 e o cifră mare. Fiecare lună care trece, fără ca acești copii să facă terapie, atârnă o piatră grea de gâtul lor. Îi condamnă la handicap pe viață. Și, pe termen lung, pentru România e mai rentabil să investească acum". "Nu e vorba de rentabilitate, vorbim de copii", se apără premierul. Știe încotro batem. "Ba, în cele din urmă, totul se reduce la calcule, domnule premier. Și e mai rentabil să fim umani". Premierul se gândește. Îi vine o idee. "Să vorbim cu baroneasa Emma Nicholson, pentru a vedea cum procedează celelalte state europene. Ca să împrumutăm modelul lor". "De ce să ne uităm tot timpul la alții? Mai bine să împrumute ei modelul nostru!", parăm noi. Un "studiu de piață" poate să dureze și luni de zile. Apoi, premierului îi vine o altă idee: să vorbim cu Grupul la Nivel Înalt, din cadrul guvernului. Să căutăm soluții. "Durează, domnule premier", îi spunem direct. "Copiii aceștia nu mai pot aștepta. Avem însă o lege, 118/2007, care permite decontarea unor terapii complementare. Nu e normal să fie decontate argiloterapia și feng-shui-ul și să nu putem deconta o terapie care poate salva viața unui copil". Premierul e uimit. Îi dăm legea respectivă. "Feng-shui-ul e un moft. De argiloterapie acum aud prima oară". Se gândește. "Nici nu știu... chiar ajută terapia asta?". "Ajută, domnule premier. Vă aducem copii diagnosticați cu autism care acum merg la școala normală, iau premii, schiază, înoată. E drept, sunt puțini, pentru că puțini părinți își pot permite să plătească terapia. Și e păcat. Când au șansa asta, e păcat să o piardă. Domnul Bogdan Olteanu zicea că s-ar putea rezolva cu o ordonanță...". "Putem da o

ordonanță de urgență. Asta putem face repede, acum. Să modificăm legea asta și să introducem și terapiile pentru autism aici. Dar apoi sunt alți pași de făcut...". Îl întrerupem. "Putem să scriem la ziar că dați ordonanța?". "Da, ordonanța o dau!". "Păi, ăsta e cel mai mare pas pe care-l puteți face. Restul – poate o să-i faceți tot dumneavoastră, poate alții, după cum o ieși la vot". Acesta e rezumatul scurtei întâlniri de la Brăila. În loc de răspuns oficial, așteptăm să vedem ordonanța de urgență. Cât mai repede, că vin alegerile...

Adriana Oprea

Scrisoare deschisă pentru o minte încuiată

Dragă domnule Președinte,

V-am invitat să faceți câțiva pași alături de "Jurnalul Național" în lumea reală, o lume în care părinții unor copii speciali nu au grija faptului că odraslele merg în cluburi, că încalcă regulile de circulație sau că fac greșeli de gramatică la televizor. V-am adresat o scrisoare în numele unor părinți care își văd copiii condamnați la boală și la o viață chinuită de un sistem strâmb. Părinți care știu că, dacă ei vor muri, copiii lor vor ajunge "la Bălăceanca, spălați cu furtunul la grămadă".

Ne-ați întrebat, prin intermediul purtătorului de cuvânt Valeriu Turcan și al consilierului prezidențial la Departamentul de Sănătate, ce vrem de la dumneavoastră. V-am răspuns că vrem puțină atenție și să urmăriți ce se va face pentru acești copii la nivel instituțional. Mai ales că toți reprezentanții instituțiilor cărora le-am adresat scrisoarea deschisă ne-au primit. Și ne-au promis. Nu v-am fi reținut decât 10 minute, timp în care ați fi văzut și dumneavoastră cum arată un copil autist. Numai pentru asta, și tot ar fi meritat să vă faceți timp.

După îndelungi insistențe telefonice, la sfârșitul lui octombrie, Valeriu Turcan a binevoit să răspundă unui mesaj. Ne-a sfătuit să trimitem pe mail o cerere oficială în care să explicăm în ce va consta întâlnirea și când am dori să aibă loc. Am trimis mailul pe 28 octombrie, am precizat că această campanie va dura până la sfârșitul săptămânii viitoare și am solicitat ca, dacă se poate, întvederea să aibă loc până atunci. Joi, 30 octombrie, l-am sunat din nou pe Turcan. Vineri ne-a răspuns, tot la un mesaj: "Nu se poate săptămâna asta. E prea târziu dacă vorbesc luni?" Nu era prea târziu.

Luni, am sunat din nou. Tăcere. Marți, de ziua președintelui, ni s-a spus că se va face tot posibilul, dar ni s-au cerut detalii cu privire la vedetele care vor fi invitate la întâlnire. Am dat și asta. Ni s-a spus că vor reveni cu un telefon și ne vor spune exact dacă președintele poate sau nu să primească din mâna unui copil autist scrisoarea deschisă. Miercuri, am sunat din nou. Domnul Turcan – nimic.

Pe la ora 14:30, în aceeași zi, am sunat la consilierul președintelui pe probleme de sănătate, Virgil Păunescu. Ne-a întrebat ce ne întrebese și domnul Turcan cu o săptămână în urmă. Ne-a spus că abia azi a ajuns la dumnealui cererea scrisă, pe care "Jurnalul Național" o trimisese pe 28 octombrie. Și că domnul președinte a cerut un raport despre autism, iar el s-a gândit că e vorba doar de acel raport, nu și de o întâlnire cu un copil autist. A mai precizat că va face tot posibilul ca întâlnirea să aibă loc "săptămâna viitoare". I-am răspuns că, pentru cele 10 minute pe care le răpim din timpul prezidențial, e târziu: Turcan știa de cererea noastră de mai bine de o săptămână, iar campania ziarului se încheie vineri. "Dar ce vreți de la domnul președinte?" Dacă aș fi cerut case pentru toți cei din secție care au muncit pe brânci timp de o lună, pentru ca această campanie să apară, sau aș fi avut o firmă de asfaltat ce trebuia să mănânce și gura ei ceva, întrebarea ar fi fost legitimă. Așa, am răspuns că noi, personal, nu vrem nimic, vrem ca autoritățile să ia în seamă acești copii și să le acorde atenția și șansele cuvenite.

După un sfert de oră de la primul telefon, în urma căruia ni s-a promis din nou că se va face tot posibilul ca întâlnirea să aibă loc joi sau vineri, consilierul Virgil Păunescu ne-a dat răspunsul final: "Domnul Președinte m-a rugat să vă transmit că dumnealui cunoaște problema copiilor autiști, are toată compasiunea și înțelegerea pentru acești copii și admirație pentru campania

dumneavoastră, dar nu dorește să participe la nicio acțiune inițiată de cei din trustul Intact, nici măcar în campanii de felul acesta". Stupefiați, am încercat să obținem confirmarea acestei replici și de la domnul Turcan, dar nu ni s-a mai răspuns.

Domnule președinte, din ce trust de presă ați fi vrut să facem parte ca să ne primiți și ca să dați atenție copiilor autiști? Credem că pentru viitorul României nu sunt importanți doar copăceii plantați pentru a opri alunecările de teren, ci și copiii autiști, care pot fi salvați. În România sunt în jur de 30000 de copii autiști. În acest moment, 60000 de părinți, persoane cu drept de vot, vă disprețuiesc. Și ceilalți, cărora le pasă de acești copii. Până și urmașii câinilor vagabonzi pe care i-ați fugărit în mandatul dumneavoastră de primar fac ceva pentru acești copii. Dresăți, patru foști câini ai străzii își oferă afecțiunea și atenția, o dată pe săptămână, mai multor copii autiști dintr-un centru de plasament.

Și încă ceva, dragă domnule președinte: dacă într-o zi ați vedea un om în pericol de moarte, l-ați întreba, înainte de a încerca să-l salvați: "Ești cumva angajat al trustului Intact?"

Ionela Gavrilu

Raspuns Camera Deputatilor

Dupa intalnirea cu delegatia Jurnalului National, presedintele Camerei Deputatilor, domnul Bogdan Olteanu a declarat ca va analiza ce se poate face din punct de vedere legislativ pentru ca celor 30.000 de copii autisti sa li se permita sanse reale de recuperare. Domnia sa a promis ca va avea o prima intalnire cu presedintele Casei Nationale de Asigurari de Sanatate, domnul doctor Vasile Ciurchea, pentru a gasi impreuna solutiile legislative care sa permita finantarea terapiilor de recuperare a copiilor autisti. De asemenea, presedintele Camerei Deputatilor a promis ca va elabora o initiativa legislativa ca printre dizabilitatile recunoscute sa fie inclus si autismul la adulti.

Raspuns Senat

Stimata doamna Diana ROTARU,

Conform discutiilor ce au avut loc marti, 04.11.2008, referitoare la sustinerea demersului initiat de Jurnalul National privind sprijinirea copiilor care sufera de autism, va transmit ca demararea procedurilor se va face luni, 10 noiembrie a.c.

Astfel, in ceea ce priveste initierea si adoptarea unor viitoare propuneri legislative, vom transmite documentatia pe care am primit-o de la dvs. tuturor grupurilor parlamentare si comisiilor permanente vizate (Comisia juridica, de numiri, disciplina, imunitati si validari, Comisia pentru munca, familie si protectie sociala, Comisia pentru sanatate publica, Comisia pentru drepturile omului si minoritati, Comisia pentru egalitate de sanse etc.).

In sprijinul campaniei initiate de dvs., mai avem in vedere, in viitor, si organizarea unor dezbateri publice, la care vor participa reprezentanti ai institutiilor publice, ai societatii civile si mass-media.

Apreciem initiativa dumneavoastra si speram sa reprezinte un exemplu al dialogului dintre societatea civila si institutiile statului.

Cat priveste evolutia acestui proces, vom continua sa va informam.

**Cu multumiri,
Ilie SARBU
Presedinte al Senatului Romaniei**

Raspuns Ministerul Muncii

În atenția cotidianului Jurnalul Național,

Urmare solicitării dumneavoastră vă aducem la cunoștință că instituțiile statului susțin și se alătură Campaniei de informare inițiată de Jurnalul național, propunând următoarele:

- Instituțiile statului trebuie să se implice în derularea de **campanii de informare** a populației dar și a profesioniștilor pentru descoperirea din timp a tulburărilor din spectrul autist. Aceste campanii se vor derula în parteneriat între Ministerul Muncii Familiei și Egalității de Sanse, Ministerul Sănătății Publice, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului, ONG-uri, părinți și profesioniști.

- Organizarea de **training-uri specializate** pentru mai buna înțelegere a comportamentului copilului, pentru formare de abilități de comunicare alternativă pentru profesioniști: psihologi, pedagogi, kinetoterapeuți și medici de familie.

- Părinții să beneficieze de **consiliere** pentru a putea face față impactului emoțional pe care îl are existența în familie a unui copil cu tulburări din spectrul autist.

- Analiza posibilității **decontării** de către Casa Națională de Asigurari de Sanatate a tuturor terapiilor recunoscute.

- Dezvoltarea unui Centru de recuperare și reabilitare pentru persoane cu handicap în cadrul Complexului de recuperare neuropsihomotorie cu sediul în Șos.Panduri nr. 22, sector 5, Bucuresti, în parteneriat cu furnizorii de servicii precum și **dezvoltarea de servicii de recuperare noi** și ateliere protejate.

- In acest sens vom susține **acesarea fondurilor structurale** de către autoritățile locale, în parteneriat cu ONG-urile.

- Elaborarea unei strategii pentru **educație incluziva în vederea integrării** copiilor cu dizabilități in învățământul de masă în colaborare cu Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului.

- Analiza cadrului legal în vederea revizuirii **legislației** acolo unde este necesar, în special cu referire la modul de **finanțare** a cheltuielilor legate de educație și terapie pentru persoanele cu dizabilități.

- Pentru atingerea scopurilor propuse susținem **înființarea imediată a unui grup de lucru** format din specialiști din ministerele menționate, ONG-uri pentru părinți și profesioniști, furnizorii de servicii pentru elaborarea unui proiect de plan de acțiune pe termen scurt și mediu, asumat prin hotărâre de guvern.

**Cu deosebită considerație,
Ministru
Mariana CÂMPEANU**

Raspuns Ministerul Sanatatii

**Către,
Redacția cotidianului Jurnalul Național**

Referitor la adresa prin care ne solicitați o serie de măsuri pentru diagnosticarea și tratarea eficientă a copiilor autiști, vă comunicăm următoarele:

Ministerul Sănătății Publice recunoaște importanța problematicii de sanătate a copiilor cu autism, nevoia de diagnostic precoce, tratament, consiliere și recuperare a acestora.

La nivelul Centrului Național de Sănătate Mintală –unitate reorganizata recent care se afla acum in directa subordonare a MSP- este in curs de elaborare o Strategie Națională adresată copiilor cu autism; elemente din aceasta strategie vor fi incluse in Programul de Sanătate Mintala pe care Ministerul Sanatatii Publice îl are in dezbatere pentru anul 2009. Programul de sănătate mintala va continua sa sprijine realizarea de Centre de Sanătate Mintala si formarea de profesioniști care sa apropie serviciile de sanătate mintala de comunitate.

In mod specific, pentru problematica autismului, este propus urmatorul plan de acțiune de dezvoltare a serviciilor specializate pentru copiii cu tulburări din spectrul autist:

1. Întâlniri consultative cu specialiști din domeniul sănătății, serviciilor sociale și educației, ONG-uri sau asociații de părinți cu scopul identificării modalităților de dezvoltare a serviciilor specializate în tulburările din spectrul autist
2. Campanie de informare a publicului larg privind autismul
3. Elaborarea unui ghid de standarde de servicii în autism
4. Formarea a 3 echipe de profesioniști de sănătate mintală în terapie comportamentală în autism din 3 Centre de Sanătate Mintala din tara care vor deveni centre regionale terapie in autism
5. Dezvoltarea a 3 departamente specializate de diagnostic, evaluare, terapie comportamentală și servicii individualizate de intervenție la domiciliu pentru copiii cu tulburări din spectrul autist în cadrul centrelor de sănătate mintală
6. Supervizarea implementării serviciului specializat de catre o echipa de experti
7. Pilotarea unui program de screening în autism în parteneriat cu 3 cele Centre de Sanătate Mintala ai caror specialisti au primit formare specifica in autism prin programul MSP din 2007, program sustinut de medicii de familie si pediatrii in parteneriat cu profesionistii din Centrele de Sanătate Mintala
8. Pentru abordarea integrata a pacientului cu autism, MSP prin Centrul de Sanătate Mintala, lucreaza in grupuri de lucru cu asociatiile părinților copiilor cu autism si cu Ministerul Educației si Cercetarii in problematica Integrarea copiilor cu nevoi speciale in grădinițe si scoli de masa
9. Recunoasterea autismului la adult: Prin ordinul nr. 205/2008, din 27/02/2008, pentru modificarea art. 2 din Ordinul ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și al ministrului sănătății publice nr. 762/1.992/2007 au fost aprobate criteriile medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap. Ministerul Sanatatii Publice prin Centrul National de Sanătate Mintala in parteneriat cu Autoritatea de Protectie a persoanelor cu handicap, Consiliului de analiză a problemelor persoanelor cu handicap, Asociatiile de Parinti si Asociatiile profesionale au in plan elaborarea unui document care va cuprinde definirea criteriilor de incadrare in grad de handicap si a standardelor de evaluare si diagnostic a copiilor si adultilor cu autism, document care va

sta la baza evaluarilor realizate de comisiile de expertiza pentru încadrarea în gradul de handicap. Acest document va fi trimis Ministerului Muncii Familiei și Egalității de Șanse și Autorității de Protecție a Persoanelor cu Handicap având drept scop completarea și modificarea Ordinului ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și al ministrului sănătății publice nr. 762/1.992/2007 pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap, în vederea recunoșterii autismului la vârsta adulta.

10. Bugetul propus pentru aceasta componenta a programului de sănătate mintală este pentru anul 2009 este: 2.700.000 RON (Cheltuieli de personal: 1.700.000 RON, Cheltuieli materiale: 1.000.000 RON)

În privința adresei dvs. în care faceți referința la decontarea procedurilor feng shui-ului și a argiloterapiei ca terapii complementare, acestea sunt într-adevăr prevăzute în Legea 118/2006 privind organizarea și funcționarea activităților și practicilor de medicină complementară/alternativă; menționăm că aceste proceduri nu au fost însă preluate în H.G. nr.324/2008 pentru aprobarea Contractului-cadru privind condițiile acordării asistenței medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate pentru anul 2008 și în consecință nu se decontează.

Cu deosebită considerație,

**DIRECTOR GENERAL,
DR. ADRIAN PANĂ**

NU CREDEȚI ÎN POLITICIENII CARE AU DUS CU ZĂHĂRELUL NIȘTE COPII!

*de Carmen Preotesoiu , Adriana Oprea Popescu , Ionela Gavriliu , Andreea Sminchise
19 noiembrie 2008]*

PROBLEMA COPIILOR AUTIȘTI – detectorul de minciuni Au privit un copil autist, au ascultat durerea părinților, au citit scrisoarea deschisă și au empatizat, teatral, cu subiectul. A doua zi, au uitat. Premierul Călin Popescu Tăriceanu a promis că va da o ordonanță de urgență pentru modificarea Legii 118/2008 și includerea terapiei ABA pe lista terapiilor complementare decontate de CNAS. N-a dat nimic. Nici el, nici alții, care s-au jurat că le pasă de soarta acestor copii. Sunt în deranj prea mare cu alegerile. Merg prin țară și vând iluzii. Promit și mint.

Le-am dat o șansă. Să demonstreze că au coloană vertebrală și obraz. Să arate, în plină campanie electorală, că-și țin promisiunile. Că le pasă de viața unor copii în suferință. Le-am dat o șansă și au ratat-o. Campania noastră pentru copiii autiști continuă. Ei? Ei sunt ocupați, vin alegerile. Merg prin țară și vând iluzii. Promit și mint.

Oameni de paie. Androizi. Au privit un copil autist, au ascultat durerea mamei lui, au citit scrisoarea deschisă și au empatizat, teatral, cu subiectul. Facem și dregem. Cât i-a ținut? Cred că nu mai mult de zece minute după ce copilul a ieșit pe ușa Cabinetului ministerial spre destinul lui, de handicapat pe viață. Ceva i-a scos brusc din starea binecuvântată de om. Un telefon de la partid, șosetele de mătase care strângeau prea tare gamba, lamentările nevastei care voia cizme noi, o migrenă provocată de fulgerătorul gând “patru ani în opoziție, departe de cașcaval...”. Dumnezeu știe (și chiar știe!) ce poate trece prin capul unui ministru. Sau prin mult prea înaltul cap de prim-ministru... Noi doar bănuiam. Am avut, de la început, presentimentul că ne vor privi în ochi, adânc, și ne vor minți. Profund. Dar ne-am făcut datoria până la capăt. Puteau spune că nu știu problema copiilor autiști și că de aceea nu au făcut nimic. I-am informat, le-am dat soluții punctuale și-am zâmbit politicoș când și-au luat angajamentele. Verbal și scris. A fost un examen pe care ei, actualii guvernanți și candidați la electorale, nu l-au trecut. Băsescu nu s-a prezentat, că nu-i plăcea de “dom’ profesor”, deși materia, domnule președinte, era, prin Constituție, obligatorie (și-aveți restanță, nu la noi, ci față de acești copii necăjiți). Miniștri au venit cu servite și-au fost prinși, iar premierul a tras, la oral, o minciună mare cât Palatul Victoria (probabil că fiului dumneavoastră îi spuneți, totuși, că nu-i frumos să mintă, nu-i așa?). Vă dați seama că soarta României stă în mâinile acestor vânzători de iluzii? Dar vă dați seama și că soarta lor stă, măcar cât om fi în cabina de vot, în mâinile noastre?

POVESTEA CU OLTEANU ȘI CNAS

Prețioși. Bolnavi de suficiență. Cameleoni. Știți cât de greu ne-a fost să ajungem în preajma lor, să avem onoarea de a respira același aer cu ei? Iar ei erau oameni politici aflați deja în campanie electorală, iar noi – jurnaliști. Oxigenul.

Pe Bogdan Olteanu, deputat PNL și președintele Camerei Deputaților, am început să-l sunăm din zilele în care încă mai documentam campania. Nu publicasem nimic în ziar, dar testam terenul, să vedem cât de dificilă poate fi abordarea unui politician. Secretara, după două zile în care ne anunța ba că e în ședință cu Holocaustul, ba că e prins în nu mai știu ce dezbateri, ne-a pasat consilierii pentru relații cu presa. Care, după o săptămână de apeluri pentru înprospătarea memoriei – “știți, copiii autiști” –, declara, inocentă: “N-am avut când să-l informez”. Oameni plătiți să mintă pentru cei care mint...

La 4 noiembrie, Olteanu ne-a primit, în sfârșit, la Camera Deputaților. Într-o scenă de familie, alături de soție, plin de bune intenții – era și o cameră de filmat în preajmă –, gata să meargă la Casa Națională de Asigurări de Sănătate, pentru a cere decontarea terapiei. “N-are ce să facă acolo, CNAS aplică legea, nu o poate modifica, pentru a deconta terapiile”, ne-a explicat Tăriceanu peste câteva zile. Credeți că nu știa asta președintele Camerei Deputaților? Credeți că noi nu știam? Poate se întâmplă o minune, poate Olteanu are vreun joben magic de unde scoate decontarea... La 17 noiembrie îl sunăm să-l întrebăm cum a decurs întâlnirea cu președintele CNAS. “Măine ne întâlnim!” Ce telepatici suntem și cum ne prefacem că-i credem... “Venim și noi.”

A doua zi, la ora 10:30, în același birou elegant, Bogdan Olteanu, alături de președintele CNAS, dr. Vasile Ciurchea, primea echipa Jurnalului Național însoțită de Andreea Marin Bănică, susținătoare a campaniei noastre. Olteanu zâmbea, Ciurchea nu îndrăznește să vorbească primul... “Ce putem face ca terapia ABA să poată fi decontată?”, a spart tăcerea autorităților Andreea Marin Bănică. Dr. Ciurchea o dă pe povești. Despre rolul părinților, despre dragostea și afecțiunea cu care trebuie să fie înconjurați acești copii, dar și despre “îngrijirile individualizate de care are nevoie fiecare în parte. Totul este particularizat”, spune el cu convingere, triumfător, de parcă tocmai marcaseră în poarta adevărului absolut. Ofsaid, se fluieră de pe margine. “Puteți deconta terapia ABA?” “Să ne-nțelegem. Eu sunt de partea voastră. Sunt aliatul vostru în această problemă. Însă costul acestei terapii este foarte greu de cuantificat”, se justifică el. “Nu puteți spune că noi nu facem nimic pentru acești copii. Consultațiile psihiatrice, medicamentele, logopedia, determinarea IQ-ului, toate acestea sunt decontate. RMN-ul, dacă e nevoie, se face gratuit. Nu le plătim o dată și apoi spunem că am terminat cu ei”, enumeră Ciurchea facilitățile oferite autiștilor. Poate vom pricepe și noi, în cele din urmă, că “situația nu e atât de neagră! Eu nu pot să spun că m-am gândit și că de mâine o să plătesc pentru fiecare copil autist 3 lei”. Vorbim vorbe. Așa, ca să nu spunem că ne-am întâlnit degeaba. Președintele CNAS susține că nu e convins de eficiența terapiei și că nici nu are habar cam cât ar trebui alocat pentru fiecare copil, “căci costurile nu se măsoară în medicamente. Ar fi fost mult mai ușor. Iar noi nu ne aflăm în situația de a arunca banii pe fereastră, fără nici un fel de rezultat”. Găsește ca unică soluție răbdarea. Și așteptarea... Răbdare, până ce el se documentează cu privire la numărul de copii autiști (“circa 30.000”, i-am spus noi, “e discutabil”, spune el), dar și la situația din alte țări. De la capătul celălalt al mesei, Bogdan Olteanu îl aprobă, mulțumit de varianta la care s-a ajuns: “E foarte bine așa. Mai ales că noi, românii, vrem să dăm tot timpul impresia că deținem tradiția inventării roții”. Iar Ciurchea intervine: “Trebuie să avem mare grijă. Sigur vor apărea cazuri în care familiile mai nevoiașe se vor îngrămădi să obțină acest diagnostic pentru a obține acești bani, în condițiile în care se vor da bani mai mulți decât ce se oferă pentru alt diagnostic. De aceea trebuie să facem o selecție riguroasă”. Ne pare bine că de data aceasta nu a venit cu noi și un părinte de copil autist. Nu ar fi rezistat șocului. Și nouă ne-a fost greu. Dar ne-am păstrat calmul și l-am informat că oricând îi putem face cunoștință cu copiii recuperați prin intermediul terapiei. Dr. Ciurchea refuză. “Nu mai apuc eu să văd autiști puși pe picioare, care să fie de folos societății”, spune el. “Trebuie să colaborăm cu Ministerul Sănătății”, adaugă apoi repede. “Există o Agenție Națională de Programe care gestionează situațiile de acest gen, iar o parte din bani îi plătește Casa de Asigurări, o alta ministerul, singur nu pot rezolva această problemă.” Când află cât costă terapia, ce eforturi supraomenești fac unii părinți și câtă disperare e în sufletele celor care nu pot deloc, Ciurchea se spală pe mâini:

“Nu vom putea niciodată să plătim atât de mult. Poate noi o parte, fundațiile o altă parte, iar părinții restul. Până nu mă documentez, pentru că trebuie să recunosc că nu cunosc foarte bine toate datele problemei, nu pot spune mai mult”. “Cam cât e nevoie să așteptăm?” “Aș fi neserios să vă dau un răspuns.”

Pentru că sigur nu m-aș putea ține de cuvânt. Tot ce îmi mai vine acum în minte ca și soluție ar fi să dăm o sumă de bani însoțitorului copilului care are certificat de handicap. O sumă destul de mică, de câteva milioane, pentru că nu putem să facem discriminare între acest handicap și un altul, la fel de grav, deci nu putem oferi mai mult. Rămâne de văzut...” Ce să vedem? Praf în ochi?

VORBA LIMBAJULUI INSTITUȚIONAL

Pentru a ajunge lângă măriș, Călin Popescu Tăriceanu (PNL), s-au dat lupte la baionetă două săptămâni. Cu insistențe telefonice, la Biroul de presă, la purtătorul de cuvânt. I-am reproșat, la un moment dat, Cameliei Spătaru că premierul și-a găsit vreme pentru a planta copăcei în județul Bacău, însă nu poate sacrifica 10 minute pentru acești copii. “Dar acțiunea celor de la Realitatea a fost anunțată cu două luni înainte, n-au venit, ca dumneavoastră, acum o săptămână!” Iar noi venisem să-i propunem să vopsească în mov clădirea Guvernului! “Nu e o problemă personală, doamnă! Acești copii sunt problema României, iar domnul premier ar fi trebuit deja să știe de ea. Și ea să fie o prioritate. Însă e opțiunea dânsului cum își stabilește prioritățile... Dacă i se par mai importanți copăceii...” Purtătorul de cuvânt s-a înfuriat și mi-a solicitat să am un “limbaj instituțional”. Ba instituțional să vorbească instituționalii... Și, instituțional, în aceeași zi, la ora 20:00, m-a anunțat, prin intermediar, că premierul mă binecuvântează cu 10 minute din programul lui, a doua zi. La Brăila... M-am dus, când e vorba de viața unor copii, nu există orgolii. Joci orice șansă, cât de mică.

La Brăila, Tăriceanu a zâmbit mult. E un accesoriu pentru a transmite un mesaj optimist. “Domnul Bogdan Olteanu zicea că s-ar putea rezolva cu o ordonanță...” “Putem da o ordonanță de urgență. Asta putem face repede, acum. Să modificăm legea asta și să introducem și terapiile pentru autism aici. Dar apoi sunt alți pași de făcut...” Îl întrerupem. “Putem să scriem la ziar că dați ordonanța?”

“Da, ordonanța o dau!” N-a dat nimic.

MAȘINA CU ABURI DE LA VICTORIA

“Pe 12 noiembrie, Guvernul a discutat o informare referitoare la situația copiilor autiști din România, pregătită de instituțiile cu responsabilități în domeniu, respectiv Ministerul Sănătății Publice, Ministerul Muncii, Familiei și Egalității de Șanse și Cancelaria primului-ministru.” Cam așa sună limbajul instituțional. E comunicatul de presă pe care Guvernul l-a dat publicității două zile mai târziu. De ce? Își dozează informația, iar știrile perisabile au prioritate. Comunicatul acesta putea fi dat publicității și de Crăciun, nu aduce nici o noutate. Iar informațiile din el sunt paralele cu realitatea.

“Potrivit datelor existente, în România sunt peste 3.100 de copii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (TSA)”, se precizează în comunicat. “Dintre aceștia, 1.320 copii beneficiază de servicii specializate în cadrul celor 190 de servicii de profil existente.” Mesaj subliminal: nu-s 30.000, cât indică incidența la nivel mondial, ci de 10 ori mai puțin, conform datelor furnizate de Ministerul Muncii. În realitate, cifra de 3.100 reprezintă cazurile înregistrate de DGASPC-urile din țară, în vederea eliberării unui certificat de handicap. În seara de 14 noiembrie, ministrul Muncii, Mariana Câmpeanu (PNL), recunoștea, telefonic, că nu există o statistică reală. “Și de ce ați raportat la Guvern aceste date, dacă știați că ele nu reflectă realitatea?” “Păi, eu le-am spus, da’...” “România se confruntă cu o serie de probleme în acest domeniu, cum ar fi inexistența unei baze de date unitare referitoare la copiii și adulții cu autism”, zice comunicatul Guvernului, “a unor servicii specializate pentru recuperarea sau reabilitarea acestor persoane. De asemenea, nu există centre specializate pentru aceste persoane. Urmare a discuțiilor din cadrul ședinței, a fost stabilit un pachet de măsuri care urmează să se aplice pe termen scurt și mediu. Aceste măsuri vor fi adoptate prin intermediul unor acte normative, care se vor aproba în perioada următoare.

Instituțiile care au responsabilități în elaborarea acestor măsuri sunt Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului, ANPDC, CNAS, ANPH.” Totul clar până aici, nu?

FRECȚII ÎN GRĂDINIȚE INEXISTENTE

“Printre măsurile cu aplicabilitate pe termen scurt se numără crearea unei curricule de terapie educațională, care să fie aplicată în grădinițe și școli speciale, precum și identificarea posibilității de integrare în școlile de masă a autiștilor, acolo unde este cazul”, anunță comunicatul. Terapie educațională înseamnă orice, mai puțin terapia comportamentală, ce are efect în cazul copiilor autiști. Terapie educațională se practică și acum, cu instituționalizații care sunt puși să facă salată de fructe sau să picteze fluturi.

Dar cât tupeu trebuie să ai să anunți că vei face terapie educațională în “grădinițe speciale”, atâta vreme cât nu există grădinițe pentru copii autiști?

“Un alt obiectiv important vizează formarea de profesioniști din domeniul medical, psihologic sau educațional pentru aplicarea terapilor de recuperare/reabilitare a persoanelor cu tulburări din spectrul autist. Responsabilii pentru realizarea acestui obiectiv sunt Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului.” Traducere din limbaj instituțional în limba română: se va face o comisie la nivel interministerial, se vor aloca niște fonduri, vor fi trimiși niște “specialiști” la training-uri... Și asta e tot. Ne facem că facem, atâta vreme cât în România există deja psihologi care practică aceste terapii, cu rezultate, de ani buni. E nevoie doar de acreditarea lor și de pregătirea unor supervizori în domeniu.

“Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului vor finanța campanii de informare a populației și a profesioniștilor în domeniu privitor la tulburarea autistă”, mai anunță Guvernul. Când? Pe “termen scurt”. Ei, după ce se termină campania electorală, firește...

Și tot atunci, “autoritățile vor avea în vedere și crearea de centre regionale de dezvoltare a copilului, precum și crearea de centre regionale pentru adulții cu autism, în care aceste persoane să beneficieze atât de asistență terapeutică psihomedicală, cât și de asistență de recuperare/reabilitare și de îngrijire”. Promisiunea e cu mult diluată față de ce anunțase inițial Ministerul Sănătății. “Vor avea în vedere” înseamnă “la Paștele Cailor”. Iar “asistență terapeutică psihomedicală” înseamnă ce vrea fiecare să însemne...

Pe termen mediu, Guvernul deja face exces de zel și promite: “Elaborarea Strategiei naționale pentru sănătatea mintală a copilului și adolescentului, precum și a Strategiei naționale pentru copilul cu dizabilități. Aceste acte normative vor avea rolul de a armoniza legislațiile privind drepturile copiilor cu dizabilități; revizuirea legislației pentru copiii cu nevoi speciale și a adulților persoane cu handicap, în vederea armonizării acestor acte normative; elaborarea și implementarea unei strategii pentru educație incluzivă, în vederea integrării copiilor în învățământul de masă”. În traducere liberă: “Peste vreo doi ani, dacă ieșim tot noi, dacă avem chef și găsim în buget bani pentru încă vreo comisie-două, mai stăm de vorbă”. A, și-ar mai fi ceva: n-are rost să cheltuiți banii pentru ultimul subpunct! Există deja “Metodologia de organizare și funcționare a serviciilor educaționale prin cadre didactice de sprijin/itinerante pentru copiii cu cerințe educative speciale, școlarizați în învățământul de masă”, metodologie aprobată prin Ordinul 5.379 din 25 noiembrie 2004... E dată de “ceilalți”, pe sfârșit de mandat, dar, prin necunoașterea acestei metodologii, ne-ați demonstrat, stimați participanți la ședința de Guvern din 12 noiembrie 2008, cât de bine ați documentat subiectul înainte de a vă preface că-l rezolvați!

EI CU EI. NOI CU NOI...

Ce ne rămâne de făcut? Pe termen scurt: să căscăm ochii bine înainte de a pune ștampila de vot. Pe termen lung: să așteptăm să treacă alegerile, să vedem componența noului Guvern și să o luăm de la capăt, cu “ajutați-ne și pe noi să fiți oameni”... Scrisoarea deschisă, pe care au semnat-o până acum 2.000 de români, va rămâne pe site-ul Jurnalului Național, până când problemele copiilor autiști vor fi rezolvate. Știm că fiecare lună care trece fără ca acești copii să beneficieze de terapie le reduce șansele de recuperare. Ne îndurerează și ne motivează. N-avem voie să ne dăm bătuți. Vom merge mai departe pentru dreptul acestor copii la o viață demnă!

Ocupați cu electoralele

În cadrul campaniei inițiate de Jurnalul Național, Ilie Sârbu, senator PSD și președintele Senatului, a promis că va transmite documentația privitoare la copiii autiști grupurilor parlamentare și comisiilor ce ar putea să inițieze o propunere legislativă în ajutorul acestor copii.

“Aveți angajamentul nostru că vom sprijini această campanie și am trimis deja comisiilor documentația. Dar acum toată lumea e înnebunită cu campania, rămâne ca după să facem ceva concret. Imediat ce se termină campania, indiferent de ce poziție voi ocupa, voi sprijini în continuare demersul. Dar acum n-ai cu cine să faci nimic”, susține Sârbu. Că n-ai cu cine, ne-am convins și noi, sunând trei președinți de comisii.

Șerban Cezar Strătilă, președintele Comisiei de Sănătate Publică și senator PNL, mai că se jură că n-a primit nici o documentație cu privire la copiii autiști, care să stea la baza unei inițiative legislative. “E mai degrabă o sesizare parcă, mai mult nemulțumirea unui ONG de cum sunt tratați copiii autiști în România”, are acesta un puseu de memorie. “Ce am primit nu poate fi concretizat într-o inițiativă legislativă”, conchide el.

Altă comisie, altă viziune. Tiberiu Aurelian Prodan, senator PNL și președinte al Comisiei pentru muncă, familie, protecție socială, nu se afla în București la momentul convorbirii. “Am primit, da, un document mărișor despre copiii autiști, dar acum suntem în campanie toți. După, se rezolvă problema, acum n-ai cu cine să faci nimica”, a precizat el, cu o voce mieroasă.

“Dar documentația o am primită, nu știu de la cine, cred că tot de la Jurnalul Național. Sigur că o vom concretiza într-o inițiativă legislativă”, promite senatorul. Când? După ce-și rezolvă ei treburile...

Norica Nicolai, senator PNL și președinta Comisiei Juridice, a răspuns după foarte multe insistențe. Era “pe teren”. “Mi se pare că am primit ceva la comisie legat de autiști, dar nu sunt sigură. De la o fundație, parcă. Mă sunați mâine, după ora 11:00, când ajung la comisie și vă spun, acum nu sunt în București.”

A doua zi, doamna senator PNL n-a mai răspuns la telefon.

Cât durează modificarea unui ordin

Am cerut în scrisoarea deschisă, printre altele, recunoașterea autismului ca dizabilitate psihică și pentru persoanele adulte. România este singura țară din lume în care, după 18 ani, autismul dispare de la sine, printr-o “omisiune” birocratică.

Cum așa? Ne spune chiar ANPH: “La persoanele adulte cu handicap, diagnosticul de autism nu este cuprins în Ordinul ministrului Muncii, Familiei și Egalității de Șanse și al ministrului Sănătății Publice nr. 762/1.992/2007 pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap, afecțiunea fiind asimilată cu afecțiunile psihice majore cu debut în copilărie sau adolescență”.

Cum se putea repara aberația asta? Prin modificarea aceluiași ordin de către cei doi miniștri. Am întrebat-o la 14 noiembrie pe Mariana Câmpeanu, ministrul Muncii, dacă ordinul a fost modificat. Trecuseră opt zile de la promisiunea oficială că acest lucru se va întâmpla. Nu se întâmplase. “De ce, doamnă? Câte zile vă ia să faceți asta?” Ministrul tace. “Am așteptat să văd ce face Guvernul”, spune, după câteva secunde. Așa merg lucrurile în România... “Dacă și de copiii necăjiți vă bateți joc, promiteți și nu faceți nimic, România e pe tobogan în jos. Ne ducem de râpă!”, i-am replicat doamnei ministru. Ea ofta. Luni, 17 noiembrie, am sunat-o din nou. Aproape că ne-a închis telefonul, repetând întruna: “Înțelegeți-mă! Am și eu probleme!”. Se referea la explozia de la Mina Petrița. N-am înțeles-o, am insistat. Țăsta e rolul unui ministru, să rezolve probleme.... După ce i-am spus că e vorba despre copiii autiști, ministrul s-a mai înmuiat. Ne-a rugat să revenim a doua zi, ca să verifice “ce s-a făcut, din ce s-a dispus”. Marți, la ora 10:00, aveam răspunsul – “Proiectul de modificare a ordinului comun al MMF și MSP a fost deja elaborat și este la semnătură. Cred că, cel mai târziu, la sfârșitul săptămânii viitoare va fi gata”.

ȘEDINȚĂ DE GUVERN
COMUNICAT DE PRESĂ XIX

14 noiembrie 2008

Pachet de măsuri pentru copiii autiști

Guvernul a discutat, în ședința din 12 noiembrie, o Informare referitoare la situația copiilor autiști din România, pregătită de instituțiile cu responsabilități în domeniu, respectiv Ministerul Sănătății Publice, Ministerul Muncii, Familiei și Egalității de Șanse și Cancelaria Primului-ministru.

Potrivit datelor existente, în România sunt peste 3100 copii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (TSA). Dintre aceștia, 1320 copii beneficiază de servicii specializate în cadrul celor 190 de servicii de profil existente.

România se confruntă cu o serie de probleme în acest domeniu, cum ar fi inexistența unei baze de date unitare referitoare la copiii și adulții cu autism, a unor servicii specializate pentru recuperarea sau reabilitarea acestor persoane. De asemenea, nu există centre specializate pentru aceste persoane.

Urmare a discuțiilor din cadrul ședinței, a fost stabilit un pachet de măsuri care urmează să se aplice pe termen scurt și mediu. Aceste măsuri vor fi adoptate prin intermediul unor acte normative, care se vor aproba în perioada următoare. Instituțiile care au responsabilități în elaborarea acestor măsuri sunt Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap.

Măsuri pe termen scurt

Printre măsurile cu aplicabilitate pe termen scurt se numără crearea unei curricule de terapie educațională, care să fie aplicată în grădinițe și școli speciale, precum și identificarea posibilității de integrare în școlile de masă a copiilor cu autism, acolo unde este cazul.

Un alt obiectiv important vizează formarea de profesioniști din domeniul medical, psihologic sau educațional pentru aplicarea terapierilor de recuperare/reabilitare a persoanelor cu tulburări din spectrul autist. Responsabilii pentru realizarea acestui obiectiv sunt Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului.

Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului vor finanța campanii de informare a populației și a profesioniștilor în domeniu privitor la tulburarea autistă.

Autoritățile vor avea în vedere și crearea de centre regionale de dezvoltare a copilului, precum și crearea de centre regionale pentru adulții cu autism, în care aceste persoane să beneficieze atât de asistență terapeutică psihomedicală cât și de asistență de recuperare/reabilitare și de îngrijire.

Pe termen mediu, sunt vizate, în principal, următoarele măsuri:

- Elaborarea Strategiei naționale pentru Sănătate mintală a copilului și adolescentului, precum și a Strategiei Naționale pentru Copilul cu dizabilități. Aceste acte normative vor avea rolul de a armoniza legislațiile privind drepturile copiilor cu dizabilități
- Revizuirea legislației pentru copiii cu nevoi speciale și a adulților persoane cu handicap, în vederea armonizării acestor acte normative.
- Elaborarea și implementarea unei strategii pentru educație incluzivă, în vederea integrării copiilor în învățământul de masă.

Biroul de presă

CÂND SOCIETATEA CIVILĂ SE IMPLICĂ...

Împreună învingem autismul

La 5 ani și 4 luni, Nicușor nu poate face terapie cu personal specializat. Familia lui nu are bani, iar campania aceasta l-ar putea ajuta și ar putea arăta autorităților că se poate

"Considerăm că doar o campanie de strângere de fonduri nu va rezolva toate aceste nevoi, de aceea un alt obiectiv al acestui demers e acela de a crește gradul de implicare a autorităților publice competente, pentru a răspunde nevoilor zecilor de mii de persoane cu autism din România" - Ionut Sibian, director Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile

Alexandra, Kiti, Eduard, Lili, Toma, Tudor, Amelia, Andrei, Bogdan P., Bogdan S., Vicențiu, Alin, Ema, Cristinel. Nicușor, Alex, Danny, Rareș, Ionuț. Antonia și Rareș. Fabian. George. 23 de nume. 23 de copii care suferă de autism. Ar trebui să facă terapie de recuperare, însă au nevoie de sprijin financiar. Terapia costă. 23 de copii, alături de alte câteva mii, pentru care șansa la o viață demnă se târguiește pe bani.

"Împreună învingem autismul." E o dorință. Și e numele campaniei lansate pentru copiii autiști de Fundația Romanian Angel Appeal și Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile, cu sprijinul Fundației Vodafone. Pentru ca ei să fie diagnosticați la timp și să urmeze o terapie care să-i integreze în societate. Din miile de cazuri existente în România, au fost alese doar câteva. Ca un vârful de lance. "Pionierii" care pot demonstra autorităților că, atunci când există voință și suflet, se poate... Poveștile lor întregesc, ca într-un puzzle, drama tuturor copiilor români care suferă de această afecțiune.

POVESTEA LUI EDUARD

"Am avut și probleme cu celălalt... Ei sunt gemeni. La 3 ani și 9 luni i s-a depistat cancer. După o lună de când am aflat diagnosticul lui Robert, l-am aflat și pe cel de autism al lui Eduard. Acum, Robert e bine, dar trebuie monitorizat la două luni, pentru că poate reapărea cancerul." Nicoleta Tănăsescu e mama celor doi. Eduard, băiețelul autist, are 5 ani și e din București. I s-a pus după ce, vreme de un an, a fost văzut de mai mulți medici. Avea aproape 4 ani și nu spusese nici măcar o silabă. "Plus că avea stereotipii, alerga prin casă, bătea din palme, nu stătea deloc locului, nu venea la noi când îl strigam." De la medicul de familie, părinții lui Eduard au primit un simplu "mai așteptați", cu motivarea că e geamăn și băiat, iar gemenii se dezvoltă mai greu. Aceeași recomandare au primit-o și de la logoped, care i-a sfătuit chiar să se reîntoarcă "când Eduard are 5 ani". Primul neurolog consultat a scris diagnosticul de "note autiste" în fișa medicală de la spital, numai că... a uitat să-i spună și mamei verdictul. Nicoleta Tănăsescu a aflat, cu uimire, că pierduse aproape un an din recuperarea fiului său: "Și la 4 ani m-am dus la același neurolog și mi-a spus: «Păi, nu vedeți că în fișă scrie că are note autiste?»". Iar eu l-am întrebat: «Dar de ce nu mi-ați spus anul trecut, când i-ați scris diagnosticul aici? Într-un an de zile, copilul meu se putea recupera...». Părinții s-au mobilizat repede: i-au administrat un tratament homeopatic, au început logopedia și i-au găsit o echipă cu care să lucreze terapia ABA. Lucrează temeinic, adică și acasă, și în parc, dar și la grădiniță. O grădiniță particulară, pentru că la cea de stat nu l-au primit cu terapeut în spate. Acum, după un an de lucru, vorbește, dar mai are probleme de socializare și de inițiere. Trebuie încă ajutat. Și el, și familia lui...

POVESTEA LUI ALIN

"Medicul de familie l-a strigat o dată și nu i-a răspuns. L-a mai strigat o dată și a ajuns la

concluzia că e șmecher, se uită doar când vrea el. Și, până la urmă, la insistențele noastre, doctorul ne-a dat o scrisoare medicală în care scria că Alin nu are nimic, însă mama e prea grijulie și are nevoie de un consult psihiatric..." Mama grijulie este Jeni, iar băiatul ei, Alin, are astăzi 7 ani și "autism înalt funcțional. S-ar putea recupera foarte ușor prin terapie constantă. Deja progresele sale sunt vizibile, cu un minim de efort terapeutic. Vorbește repede și, uneori, repetă întrebarea care îi este adresată, în loc să răspundă la ea. Memorează toate spoturile publicitare și, din pasiunea pentru reclame, a învățat să citească și să scrie.

Părinții lui Alin stau într-un sat din Giurgiu, Malu Spart, la 50 de kilometri depărtare de București. Mama este casnică, iar tatăl – dulgher. Mai au un copilăș, de doar câteva luni, și trăiesc cu greu dintr-un singur salariu și două alocații de la stat. Terapia ABA au început-o după ce tatăl a plecat la muncă în Italia, unde câștiga mai mulți bani ca aici. Jeni a fost ajutată de o altă mămică, care avea aceleași probleme. "Când a venit soțul și a văzut că, în sfârșit, scoate câteva cuvinte și a zis și tata, mi-a dat dreptate și am continuat. Avem un an de zile de terapie, numai că e foarte greu cu banii. Sunt 10 milioane doar pentru tutore, 8 milioane, cât stă cu el la grădiniță, plus transportul terapeutului, din București până aici." Acum, tatăl, nevoit să se întoarcă în țară, muncește ca dulgher în sat, pe la oameni. Financiar, lucrurile nu stau prea bine pentru familia lui. Mama lui Alin recunoaște printre lacrimi că, dacă terapia ar continua împreună cu mersul la grădiniță, băiatul ei ar avea șanse reale de recuperare. Pentru că a făcut progrese vizibile până acum.

POVESTEA LUI NICUȘOR

"Erau sărbătorile de iarnă, atmosfera trebuia să fie alta, dar noi eram neputincioși în fața unui copil care alerga țipând prin toată casa. Se automutila, lovindu-se de uși, era violent noaptea, mă trăgea de păr și mă lovea cu picioarele. Ceea ce nu înțelegeam atunci era privirea aceea... Parcă era în altă lume, singur în întuneric." Iulia Sumedrea este mama lui Nicușor, un băiețel de 5 ani. A fost diagnosticat la 2 ani, după ce părinții au ajuns, la recomandarea unor prieteni, la un medic psihopediatru. În București, la Spitalul Obregia, au aflat pentru prima dată de terapia ABA. "Medicul de aici mi-a spus însă că e mult prea costisitoare pentru banii noștri. M-a sfătuit totuși să iau două studente, pe care să le învăț cum să lucreze", își amintește Iulia.

Trei luni au reușit să lucreze cu terapeuți, dar nu au mai rezistat financiar. Tatăl, de meserie electrician, este singurul care aduce bani în casă. Mama a trebuit să renunțe la slujba de menajeră, pentru a se ocupa de Nicușor. Familia Sumedrea locuiește în satul Lunca Mare, din Prahova. Iar Iulia a început să facă terapie cu fiul său singură, după un manual ABA. La început, prin comenzi simple, iar apoi pe obiecte cunoscute. "Am găsit manualul pe internet", spune mama. "Am lucrat pe toate arile: pe motricitate fină, grosieră, comenzi simple: adu-mi lingura, farfuria. Am reușit să-l învăț obiecte din casă: pat, birou, ușă. Pe culori lucrăm din martie, dar încă nu am reușit să le fixăm..." Timp de doi ani, Nicușor a fost și la o grădiniță specială din Câmpina. Acum merge la o grădiniță normală. Împreună cu mama lui, de care nu se desparte niciodată. "Atât de mult mă iubește, spune Iulia, încât nu vrea să mă supere, și de asta mă ascultă. Eu îl plimb mult în parc și-i fac poftele, mergem în grădină, unde avem un pom aplecat, și merge pe el, ca pe bară."

POVESTEA LUI FABIAN

Fabian are 4 ani și jumătate și a fost diagnosticat cu autism infantil acum un an. Părinții lui locuiesc cu chirie în Bârlad. Tatăl este militar, iar mama are grijă de casă și de el.

La 2 ani și ceva, părinții au început să se îngrijoreze pentru că nu spusese nici un cuvânt. Medicul pediatru i-a liniștit, explicându-le că unii copii vorbesc mai greu. Mama lui Fabian, Mihaela Sandi, a mers însă și la alți medici. La Spitalul Sfânta Maria din Iași au primit diagnosticul de autism infantil. Pentru că nu exista nici un centru de recuperare în Husi, unde locuiau la acea vreme, părinții lui Fabian s-au mutat în Bârlad, mai aproape de Centrul pentru copii autiști "Cristi's Outreach". Fabian are acum un an de terapie și, în acest răstimp are câteva progrese în recuperare. "Avem contact vizual, stă pe scaunel, dacă îl întreabă cineva – arată cu

degetul, face perechea, așa... primii pași. Progresele sunt însă mici. Au zis să avem răbdare. Verbal, nu avem nici un cuvânt. Am vrea să facem și acasă terapie, dar nu ne permitem. 30 de lei ora, cam atât ar fi. Macăr o oră dacă am face pe zi ar fi mai bine." Terapia pentru Fabian, în cadrul organizației din Bârlad, Cristi's Outreach, e gratuită. În oraș, sunt și alți copii care așteaptă la rând să înceapă tratamentul, însă spațiul este mic, de mărimea unei camere de apartament. Ajutorul de la autoritățile locale nu apare în astfel de cazuri sociale. Mai mult, mama lui Fabian a fost tratată fără nici un fel de compasiune de primarul din Bârlad când, într-o audiență, l-a rugat să-i rezolve o problemă legată de indemnizația de concediu. "Primarul mi-a spus că ce vină are el că avem noi copii autiști. Și eu l-am întrebat, la rândul-mi: «Dar eu ce vină am?». Și așa ne punem totuși întrebări..."

AJUTĂ-I SĂ FACĂ UN PAS

Alexandra, Kiti, Eduard, Lili, Toma, Tudor, Amelia, Andrei, Bogdan P., Bogdan S., Vicențiu, Alin, Ema, Cristinel. Nicușor, Alex, Danny, Rareș, Ionuț. Antonia și Rareș. Fabian. 23 de nume dintr-o listă cu mii. Copii care suferă de autism. Dacă suferința lor nu ți-e indiferentă, dacă vrei să-i ajuți să facă un pas, cât de mic, către lumea normală, către brațele întinse ale părinților lor, intră pe site-ul www.invingemautismul.ro și cunoaște-i. Descoperă poveștile lor, vezi cum arată chipurile lor și află cum îi poți ajuta.

În adâncul fiecărei Elene zace o Lenuță

Doamna și autistul

de Carmen Preotesoiu

Progresele pe care R.N. le-a făcut îi determină pe părinți să nu renunțe la luptă, deși adeseori se simt neputincioși

Elena croșetează fulare în prime-time. Elena dă cu mopul. Elena-și cumpără cizme de la second-hand (fițe). Elena Udrea plantează pomi, sub reflectoare, îmbrăcată cu haine Dolce & Gabbana. Elena, poștărița de bilețele galbene, e cocoșată de greutatea dosarului unui copil bolnav. O femeie simplă și tristă i-a cerut ajutorul pentru nepotelul ei, autist. E bucureșteancă, exact din colegiul pentru care candidează blonda preferată a președintelui. I-a înmânat dosarul copilului și Elena Udrea i-a promis că o va ajuta. Peste câteva zile, femeia a fost sunată de un om, care găsisese dosarul aruncat pe stradă. Căh, Elenei i se strica manichiura dacă, Doamne ferește!, își atingea unghiuțele de acte. Apoi, a mimat cinic uitarea. "Care copil?", "care dosar?". Pentru Elena, viața asta mizerabilă pe care o ducem într-o țară ce ne apasă ca un destin e doar un simulacru de platou hollywoodian. Ea joacă. E actrița politică perfectă. Zâmbește frumos, ca zâna măseluță, în fața necăjiților care-i cerșesc o clipă de atenție. Apoi, se întoarce pe tocurile pantofilor Vivier Roger și-i arată plebei mărinimia. Mă rog, ce are ea mai mărinimos pe sub haina Michael Korse... Nu ne așteptam ca Elena Udrea să-și asume mitocănia gestului. Nu ne așteptam să recunoască, sincer și ușor graseiat, că a durut-o în mânerul genții Louis Vuitton sau în portiera de la Q7 de suferința băiețelului și că i s-a rupt în acul ceasului Cartier de lacrimile bunicii. Dar amenințarea ei oribilă, că o va da pe femeie în judecată, a întrecut toate așteptările... Elena, ai devenit reală! Ești, în sfârșit, naturală... Mai tu însăși decât cea care dădea din andreele în fața camerei de filmat. Unu' pe față, unu' pe dos... Mai adevărată decât acea Elena Udrea care uda pomișorul zâmbind pentru shooting și care empatiza cu victimele inundațiilor încălțată în balerini. Ți-a reușit, în cele din urmă: poporul te vede fix așa cum ești. Până în străfundul ultimei tale celule arome cu Chanel...

Printre zâmbete și promisiuni electorale, Elena Udrea a dat-o în bară. Cu vorbe consolează o bunică ce-i cere ajutor pentru ca nepotul ei autist să poată face terapie ABA, cu fapte, o amenință pe femeie cu datul în judecată, "dacă continuă să profite de campania electorală pentru a strânge bani". Bunica susține că Elenei Udrea i-a înmânat dosarul copilului. Candidata se jură că nu a primit nimic în mână, deși dosarul cu actele și fotografiile copilului a fost găsit, la numai câteva zile, aruncat sub o bancă, cu nisip și urme de tălpi pe el.

Nu vorbea. Copiii îl întrebau: "Vrei să te joci cu mine?" El nu le răspundea. Pe-atunci avea 3 ani și jumătate. Iar îngrijorarea părinților că ceva e în neregulă cu copilul lor creștea la fel de mult precum se lărgea lumea pe care R. și-o construia în jurul lui. "Copilul este autist!" Vorbe dure, fără noimă la început pentru părinții lui R. Verdict pus de medici abia târziu, după drumuri de luni întregi la mai toate spitalele pentru copii. Mama a renunțat la serviciu. Și de mai bine de 3 ani construiește în jurul fiului ei realitatea pe care cel mic, de multe ori, o ignora. Cu grijă multă și ore lungi de terapie, copilul cu ochi negri și păr ondulat a ajuns acum să fie de nerecunoscut. "Se îmbracă singur, mănâncă, merge la toaletă, este un copil extrem de inteligent", îl laudă bunica.

POVESTEA UNUI BĂIEȚEL ÎN SUFERINȚĂ

“Nici nu știți cât de mult s-a sacrificat nora mea. 24 din 24 petrece cu el, toți banii îi investim în acest copil. Dimineța lucrează cu două pedagoage, la prânz cu alte două. Iar vinerea vine o coordonatoare care lucrează cu el, îl verifică. La grădiniță are însoțitor care stă în permanență cu el, iar după-amiaza continuă lecțiile. Toate astea costă enorm”, se plânge femeia și arată mormanele de materiale didactice, cărți de povești, pensule, acuarele, recompensele pe care cel mic le primește imediat ce rezolvă corect sarcina ce i se dă. În camera mică a lui R., mama a aranjat ca la expoziție zeci de dosare cu fișele copilului, grămezi de jucării, toate supravegheate de camera de luat vederi. “Am înregistrat toate lecțiile pe care cel mic le face. Avem mii de casete. Supervizora se uită la toate, le analizează și așa stabilește unde mai trebuie lucrat”, explică mama băiatului. “Am întâlnit într-o zi, în piață la Moghioroș, o femeie care vindea roșii. Lângă ea era un copil micuț, pipernicit. Bunica lui vorbea cu el, copilul nu zicea nimic. Am întrebat-o pe femeie: “este cumva autist?” Mi-a zis că cel mic aude, dar nu scoate un sunet. Eu cred că și el era autist. “De ce nu vă duceți să-l tratați?”, am întrebat-o eu. Când a auzit că noi plătim peste 40 de milioane pe lună, mi-a zis: “cu ce doamnă, când noi trăim de pe o zi pe alta? De unde să avem noi atâtia bani?” Copiii ca R. sunt foarte mulți. Din cauza banilor ei rămân pe veci autiști”. Vocea bunicii capătă ecouri triste. Mama intervine: “Am fost pe la multe fundații. La una dintre ele ni s-a spus să trecem în fișa pe care o completam că R. ar avea nevoie de transplant de celule stem. Aș fi obținut 17.000 de euro. Cum să fac așa ceva, dacă copilul meu nu are nevoie? M-ar vedea Dumnezeu. Eu nu pot să mint. Au fost oameni care m-au ajutat. Pe fiecare în parte i-am invitat să vină pentru a-l vedea pe R., să vadă progresele pe care le-a făcut. Dacă aș fi putut, le-aș fi dat chitanță, dar trebuie să recunoaștem, terapia asta se face la negru, de asta e foarte greu. De mai bine de trei luni ne chinuim fără nici un ajutor”.

SPERANȚA UNEI BUNICI NECĂJITE

Imaginația băiețelului slab, cu privire pierdută i-a rămas în minte bunicii. Și-a spus atunci că nimic nu e prea mult pentru a-și ajuta nepotul. “Când văd că tot ce câștigă părinții lui folosesc pentru copil, cât de mult se chinuiesc, mi se rupe inima-n mine. Mă frământ rău. Nu suport gândul că din cauza banilor, copilul nostru poate să rămână pe veci un handicapat”. Femeia n-a mai stat pe gânduri. A adunat într-un dosar toate documentele și actele medicale, fotografiile băiatului, conturile pe care părinții le-au deschis la bancă și a luat drumul Ministerului Sănătății. Un drum inutil. “Nu ține de noi, nu avem cum să vă ajutăm!” Răspuns sec și josnic. «Nu e de competența noastră.» Așa mi-au răspuns printr-o scrisoare sosită acasă. Dacă nici Ministerul Sănătății nu se preocupă de acești copii bolnavi, atunci cine? Încotro să o iau, unde să mă duc să cer ajutor? Terapia, într-o lună, poate ajunge și la 1.500 de euro. Sunt lucruri adevărate. Nu vreau să mă pricopsesc, ce-mi mai trebuie mie la vârsta mea? Tot ce îmi doresc, cât oi mai avea zile, e să îmi pot vedea și eu nepotul sănătos, că vorbește, că se poate descurca”. Ochii bunicii se înroșesc. În mâini ține strâns fotografia celui mic. De pe hârtie, băiatul o privește serios, de parcă ochii lui ar trece dincolo de chipul bunicii.

ÎNTĂLNIREA CU ELENA UDREA

“Într-o zi, acum două săptămâni, a venit soțul meu și mi-a spus că afară, în Parcul de la Moghioroș, este Elena Udrea. Într-o clipă m-a străfulgerat o idee. «Și dacă aș încerca?»», mi-am spus hotărâtă. Mi se părea că am găsit scăparea. Am luat dosarul la subraț și am ieșit în stradă. Elena Udrea era cu zâmbetul pe buze, înconjurată de oameni. M-am apropiat și i-am spus în câteva cuvinte povestea lui R. I-am dat și dosarul. I-am arătat pozele. Mă gândeam că o vor sensibiliza. Mi-a zis: «Stați liniștită. O să se rezolve». Câtă bucurie am putut să trăiesc în acele clipe”, povestește bunica lui R. A așteptat răspunsul. Doar Elena Udrea îi promisese că o va suna. Familia N. locuiește în Drumul Taberei, colegiu în care ea candidează pentru alegerile parlamentare. Peste câteva zile însă, mama lui R. avea să primească un alt telefon: “Doamnă, v-am găsit pozele copilului dumneavoastră pe nisip, lângă o bancă”. Dosarul despre care bunica credea că o va impresiona pe doamna Udrea zăcea aruncat pe pământ. Chipul serios al copilului

de pe hârtiile aruncate se zărea printre firele de nisip. Închipuți-vă ce am simțit când am auzit vorbele omului acelaia.” Mama lui R. tace. Ochii i se umezesc. Spune că îi e greu să vorbească. Parcă și ea încet, încet se cuibărește într-o lume, alta decât cea reală. O lume în care a învățat să lupte pentru micuțul ei singură, fără să mai creadă în minunile promise de politicieni sau de “oameni fără suflet”. Bunica însă nu a avut liniște până ce nu a mers din nou în parc, la următoarea întâlnire pe care doamna Udrea o avea cu alegătorii. La cea care, cu atâta compasiune, îi spusese cu câteva zile înainte: «totul se va rezolva. Am studiat dosarul. Cât de curând mă voi ocupa personal de soluționarea cazului», mi-a spus cu seninătate, de jurai că vorbele ei sunt adevărate. Mă podideau lacrimile și în același timp simțeam cum clocotește sângele în mine. «Care dosar, doamna Udrea? Asta?» Și am scos foile din sacoșă. «L-am găsit aruncat la gunoi». S-a uitat la mine liniștită și îmi zice: «I-am făcut fotografii, știu despre ce este vorba». Nu-mi venea să cred. Nu mai aveam stare. Am început să vorbesc, eram agitată, mi-a căzut și dosarul din mâini. Cum să găsești dosarul la gunoi? Numai uitându-se un om cu suflet în el, când vezi pozele acelui copil, cum să nu îți pese?”, se revolta bunica copilului. “Nu ne așteptam să ne dea bani Elena Udrea. Știm cât de grea e viața și nu cerșim la nimeni. Ne gândeam doar că poate are mai multe relații, că poate reușește să ne pună în legătură cu anumite persoane, instituții care ne pot ajuta”, spune mama cu voce scăzută. După câteva zile, mama lui R. a primit un telefon. Asistenta Elenei Udrea o anunța că “problema e rezolvată” și că “cel mai bine ar fi să venim la sediul partidului”. Bunica povestește: “Mi s-a spus că doamna Udrea a contactat o fundație care ne oferea două milioane de lei (nr. vechi) pe lună până la sfârșitul anului sau cinci milioane de lei pe loc”. Vocea i se aprinde. “Eu nu cerșesc. Cu banii ăștia nu fac nimic, sunt ca un vârf de lingură într-un butoi cu varză. Eu din pensia mea amărâtă îi dau copilului două milioane. Dumnezeu știe dacă mai mănânc, ce îmbrac, dar eu îmi ajut nepotul. Am cerut ajutor pentru că ne descurcăm greu, dar nu avem nevoie de bătaie de joc. Am vândut și locul de veci, copiii au făcut împrumut pentru a avea bani, nu cerem milă. Cerem ajutor”, spune bunica. “Dacă nu am fi găsit dosarul aruncat pe stradă, cu siguranță aș fi acceptat banii. Aș fi achitat 4 ședințe de kinetoterapie. Dar mi s-a părut bătaie de joc. Mi-a răscolit sufletul”.

“EU POT SĂ FAC PLĂNGERE PENALĂ!”

“Doamna Udrea, vă spune ceva numele R.N.?” , o întreb la telefon.

“Nu”, îmi răspunde prompt. “Este un copil autist. Bunica lui v-a căutat pentru a vă cere sprijinul. V-ați adus aminte?”, continui cu detaliile, doar-doar memoria îi va reveni. “Vag... parcă m-a căutat, avea nevoie de bani. Am pus-o în legătură cu o fundație. Dar din câte am înțeles, nu a vrut să accepte banii”, încearcă candidada PD-L să încheie subiectul. “Ați primit vreun dosar de la doamna N.?” , insist. “Nu, niciodată, eu nu dau bani pe stradă și nici nu primesc dosare sau alte lucruri. Am înțeles însă, de la colegii mei de partid că doamna N. folosește astfel de practici pentru a aduna bani, merge pe la partide, ba chiar a venit de câteva ori și pe la sediul nostru, la primar pentru a cere bani”, spune doamna Udrea pe un ton afectat. Și s-a spălat pe mâini. “E.U., apăr cauza ta” s-a adevărit încă o dată că este doar un simplu slogan. Mincinos, ipocrit. Jenant. Ce-i pasă domniei sale de soarta oamenilor din colegiul în care candidează? Soluția doamnei Udrea în cazul lui R., un copil autist, care, în lipsa fie și a unei singure zile de terapii, poate să regreseze enorm, este amenințarea: “Dacă această doamnă se folosește de campania electorală, eu tot ce pot face este să depun o plângere penală”.

VORBE GOALE, BUNE LA TELEVIZOR

Aseară, pe o planșă imensă, R. a desenat cartierul în care trăiește. În mijloc a așezat, sub forma unei spirale, patinoarul. A creionat, cu mână tremurândă și un om de zăpadă lângă el. În partea de jos a foii și-a desenat blocul în care locuiește și și-a numerotat etajele cu cifre de la 1 la 9. În stânga, a așezat scena de la emisiunea “O-la-la”, care îi place atât de mult. În dreapta, mall-ul. Peste toate a scris cu litere de tipar, strâmbe, de toate culorile “Cartierul Drumul Taberei”. Mama privește desenul cu mândrie. “Este foarte talentat. Aproape că excelează în tot ce ține de cifre. A

învățat singur adunarea, scăderea, înmulțirea, împărțirea, iar în două zile alfabetul”. Ochii îi rămân pironiți pe desenul băiatului.

Acum, cele două femei tac. Și-au spus necazul. Nu mai cred în ajutor. Și nici în oameni fățarnici. Animale cu chip de om. Bunica așteaptă lună de lună pensia și trăiește cu mulțumirea că face tot ce îi stă în putință să își ajute nepotul. În vremea asta, doamna Udrea plantează copăcei încălțată în cizme ce costă poate cât terapia pe o lună a unui copil autist, croșetează fulare la televizor, la fel de bine precum țese minciuni și imagini ipocrite cum că “ei cu ei, noi cu voi”, sau “facem ce trebuie”. Stăm și ne întrebăm. Ce trebuie pentru cine, doamna Udrea?

Mama poate fi contactată pe e-mail: polb21a@yahoo.com

“Dacă această doamnă se folosește de campania electorală, eu tot ce pot face este să depun o plângere penală”

Elena Udrea

“Copilul a învățat singur adunarea, scăderea, înmulțirea și împărțirea, iar în două zile alfabetul, fără să-l ajute nimeni”

Mama copilului

Copiii autiști sunt reconectați la realitate

*de Mihaela Ciocârlea
Adevarul, 8 dec 2008*

Cu ajutorul psihologilor de la Centrul Penilla, micuții care suferă de autism pot fi recuperați. Cei afectați de acest sindrom au nevoie în permanență de o persoană în preajma lor deoarece nu conștientizează pericolul.

În Iași există circa 500 de copii cu autism, o boală care le afectează dezvoltarea creierului și comportamentul. Micuții se izolează față de ceilalți, comunică foarte greu, sunt foarte agitați și emotivi și nu percep situațiile periculoase în care se pot afla.

Copiii au nevoie în permanență de o persoană în jurul lor, iar deseori mamele renunță la serviciu, pentru a-i supraveghea. Deși această boală durează toată viața, terapia le poate ușura foarte mult situația. La Iași funcționează Centrul de Reabilitare Infantilă Penilla, o instituție unică în Moldova care luptă cu autismul.

„Nu stătea zece secunde, nu vorbea și țipa întruna”

Vlad Petronel (opt ani) a fost diagnosticat cu autism când avea doi ani și jumătate. Până atunci, mama sa credea că are probleme cu auzul.

„Vlad nu stătea zece secunde pe scaun, nu vorbea și țipa întruna. Nici nu reacționa când vorbeam cu el sau îl strigam, în schimb auzea soneria de la ușă”, își amintește Mihaela, mama băiatului. În cele din urmă, medicii i-au spus că problema nu era fizică, ci psihologică.

Spre norocul lui, Vlad avea o vârstă fragedă și a urmat un tratament de recuperare, la Centrul Penilla. Curând, terapia a dat rezultate. Pe la patru ani și jumătate Vlad dă semne de reabilitare.

„Sunt mulțumită pentru că s-a liniștit și a început să vorbească, chiar dacă nu vorbește corect”, mărturisește mama lui Vlad. Copilul a putut chiar să urmeze o grădiniță normală, iar acum învață la școală, în clasa I. Băiatul s-a integrat în clasă, iar acasă își ajută mereu mama în bucătărie.

Comunică pe messenger

Robert (12 ani) este prizonier în lumea tăcerii. Părinții și-au dat seama că ceva este în neregulă la vârsta de doi ani, când băiatul nu mai vorbea, deși gângurise până atunci, nu se mai juca și se izola. După numeroase controale ORL și neurologice, Robert a fost diagnosticat cu autism la vârsta de trei ani și jumătate.

„La început negam această boală, am început să mă informez și până la urmă să accept acest lucru”, își amintește Carmen, mama băiatului. Pentru a nu-l izola, Carmen și-a dus copilul la o școală normală până la vârsta de cinci ani, când a aflat de Centrul Penilla, unde merge și în prezent.

Acolo, Robert beneficiază de terapii care îi dezvoltă potențialul de comunicare, în special pe bază de imagini. Chiar dacă nu vorbește, băiatul știe să citească, să scrie și să socotească.

Robert și-a dezvoltat un limbaj non-verbal și se folosește de obiecte pentru a se înțelege cu cei din jur. Cu sora sa de numai patru ani se înțelege bine. Robert are o adresă de messenger și așa comunică cu prietenii și verișorii lui. „Încercăm să-l facem să comunice ce vrea prin intermediul calculatorului”, ne spune mama lui Robert.

Si-au făcut și club

Părinții care au o situație financiară bună apelează tot mai des la specialiști care să le supravegheze copiii. “Fac terapie cu un copil, patru ore pe zi.

Copiii cu autism sunt mai sensibili și trebuie înțeleși. Simt o mare bucurie când îi văd progresele. Dacă la început abia gângurea, acum vorbește în propoziții”, ne spune Cristina Giușcă, specialistă în psihoterapie.

Mai nou, ieșenii care au copii autiști îi pot înscrie la clubul Asociației Naționale pentru Copii și Adulți cu Autism din România. Peste 30 de familii își lasă în week-end micuții la club, unde beneficiază de ajutorul unui terapeut și pot socializa între ei.