

# DOSAR AUTISM 2009

**NOTA:**

*Acest Dosar este alcătuit din articole de presa avînd ca temă autismul, apărute în cursul anului 2009. El este o continuare a Dosar-ului din 2008 "Copii speciali într-o Românie autistă", pe care îl găsiți pe site-ul [www.psihologiaonline.ro](http://www.psihologiaonline.ro)*

## CUPRINS

|   |    |
|---|----|
| Condamnati la izolare pe viata .....  | 3  |
| "Fiecare parinte de copil cu autism are usa casei mele deschisa" .....  | 10 |
| Un profesor de la Calculatoare a creat un program de recuperare a copiilor cu autism .....  | 11 |
| Autismul detectat cu ajutorul desenelor animate .....   | 12 |
| Când copilul tău, bolnav de autism, îți spune: „Bine ai venit acasă, mami!“ . Povestea Manuelei Hărăbor și a altor 30.000 de români ..... | 13 |
| Condamnați într-o țară guvernată de nepăsare .....  | 15 |
| Răspunsul lui Traian Băsescu la scrisoarea deschisă .....   | 18 |
| Autismul durerii. Suferințele gemene ale unor îngeri .....  | 20 |
| Când necazul devine o minune. Scrisoare către Dumnezeu.....   | 22 |
| Pentru el, mama a devenit terapeut. "A rostit o dată «măr», în decursul unui an" .....  | 25 |
| "Aș vrea să aduc ceva bun în lumea asta". Radu, copilul din două lumi .....   | 28 |
| “Andrei este o lecție de viață” .....   | 31 |
| Ciudățeniile autismului. "Rezolvă probleme de școală, dar nu reușește să se încălze!".....  | 34 |
| Promisiune: “În maximum trei luni avem legea pentru autiști” .....  | 37 |
| Minte de copil, vârstă de om matur: În trei decenii de viață, abia a învățat să se îmbrace singur   | 39 |
| Specialiștii recomandă: “CNAS trebuie să deconteze și serviciile psihologice” .....   | 42 |
| Parlamentarii se jură că pun umărul .....   | 44 |
| Un tanar de 17 ani are sanse sa invinga autismul cu ajutorul tratamentelor moderne .....  | 46 |
| Incursiune în mintea unui autist .....  | 48 |
| O adevarata camera foto vie: Un barbat diagnosticat cu autism realizeaza desene uimitoare din memorie! .....                              | 53 |
| Adevarata poveste a lui "Rain Man" .....  | 54 |

## **Condamnati la izolare pe viata**

*Emilia Chiscop*

*Ziarul de Iasi, 16 februarie*

Caz fara precedent la Iasi: familia unui copil autist lanseaza astazi public, la biblioteca Carturesti, la ora 18.00, o campanie sociala prin care vrea sa atraga atentia asupra acestei afectiuni, aflata in crestere alarmanta. In Iasi sint nu mai putin de 310 copii diagnosticati cu autism. Medicii spun insa ca numarul lor real este mult mai mare.

Numarul cazurilor nou diagnosticate s-a dublat in ultimii trei ani. Statul nu face in prezent nimic pentru acesti copii: nu exista centru de diagnostic, nici institutii de tratament finantate de stat. Parintii se zbat singuri, intre confuzie si disperare, ajutati doar de citeva ONG-uri. Terapia ABA, considerata a avea cele mai mari sanse de recuperare, poate fi practicata doar la domiciliu, cu costuri imense pentru venitul unei familii: 2.000 de euro lunar. Profesoara Mihaela Cuzuc si preotul Gheorghe Cuzuc, parintii lui George, diagnosticat cu autism, lanseaza un apel oamenilor si institutiilor care pot sa ofere ajutor fiului lor si altor copii cu aceeasi boala devastatoare. Citeste povestea dramatica a trei copii cu autism si problemele cu care se confrunta familiile lor.

George, Maria si Robert. Sa le cunoastem povestea. Este povestea a sute, mii de copii diagnosticati cu autism si a altora, probabil chiar mai multi, nedignificati, dar totusi prea putini ca sa conteze in statisticile dominate de cancer, anemie, SIDA. Este povestea unor copii nascuti fara drepturi, copii cu boli de lux intr-o tara saraca. E povestea disperarii unor parinti care ratacesc intr-o ceata de saracie, confuzie si lipsa de informare, uitindu-si visele, abandonandu-si carierele, vinzindu-si bunurile, umilindu-se la cei mai bogati ca ei - in incercarea de a-si salva copiii. Povestea unor mame fara vina, dar macinate de vinovatie si de rusinea de a fi dat nastere unor prunci care traiesc cu mintisoarele in alta lume, motiv pentru care li s-a lipit de frunte eticheta "mame de handicapati". Despre toate acestea, George, Maria si Robert nu inteleg nimic. Unii ar spune ca este pina acum singurul lor noroc. Dar, inainte de toate, au norocul unor super-parinti, care se chinuiesc sa invinga cinismul sistemului, nepasarea autoritatilor si mentalitatile celor mai multi dintre noi.

### **"Nu trebuie sa le fie rusine"**

"Vrem sa le spunem si celorlalti parinti ca se poate! Nu trebuie sa le fie rusine", spune Mihaela Cuzuc, mama lui George, care a infiintat Asociatia "Inca o sansa", pentru a-si ajuta baiatul, dar si pe ceilalti parinti care au copii cu autism si pentru a da astfel un sens mai inalt crucii pe care familia ei o poarta.

Lupta cu sistemul este, pentru acesti parinti, o lupta de Sisif, din momentul diagnosticarii si pina la eforturile de recuperare. In unele cazuri, copiii cu autism primesc la inceput diagnosticul de retard, intirziere in dezvoltare. Asa s-a intimplat si cu Maria, unicul copil al Claudiei si al lui Romeo Ghinea, ea profesoara de limba romana la Iasi, el sef de lucrari la Facultatea de Electronica. Autismul, aceasta boala neuro-biologica ale carei cauze sint insuficient cunoscute, nu este deloc cercetat in Romania, unde nu exista nici un centru de stat pentru diagnostic. Este ca si cum n-ar conta pentru autoritati, care par sa o considere o afectiune prea rara si insignifianta in raport cu problemele Romaniei si cu posibilitatile sale. "Am mers cu fetita la psiholog inca de la virsta de 9 luni, dar mi s-a spus ca am eu probleme cu capul. Apoi, am recomandat unui alt psiholog sa o consulte inainte de virsta de 2 ani, cind am stat internata cu ea in spital din cauza unei infectii. Mi se parea ca e in neregula, nu vorbea deloc, nu se uita la noi, nu arata cu degetul",

isi aminteste mama Mariei, care a fost linistita de medici ca fata are o mica intirziere si, prin urmare, trebuie stimulata mai mult. Fetita a primit diagnosticul de autism la doi ani si jumatate, in septembrie 2004. Tot eroare de diagnostic a fost si in cazul lui Robert Gherca, acum in virsta de 13 ani. Dupa ce medicii i-au pus diagnosticul de surzenie, intrucit copilul nu mai reactiona deloc la stimuli, nu mai imita nimic si nu mai scotea nici o vorba, desi trecuse de 3 ani, in cele din urma a primit la trei ani si jumatate diagnosticul corect: autism. Parintii lui Robert se intrebau in acest rastimp cum de copilul lor a surzit brusc, desi pina la un an si sapte luni auzea si vorbea, dupa care a inceput sa uite azi un cuvint, miine altul, retragindu-se tot mai mult in lumea lui, la care parintii nu aveau acces. "Daca acum despre autism se mai stie cite ceva si s-au facut totusi primii pasi chiar si in privinta terapiilor, acum 10 ani - in 1998, va dati seama! - era o mare gaura neagra", gaseste o explicatie Carmen Gherca, mama lui Robert.

### **O boala care se extinde**

De atunci si pina acum s-au facut pasi inainte, dar medicii neuropsihiatri recunosc ca diagnosticarea autismului se face inca anevoios. "Inca putem vorbi de subdiagnosticare, iar in privinta statisticilor e o nebuloasa: nimeni nu s-a ocupat", spune dr. Ioan Arsene, neuropsihiatru la Ambulatoriul Spitalului de Copii "Sf. Maria". In Iasi, singurele date despre copiii cu autism le ofera Directia de Asistenta Sociala si Protectia Copilului, institutie care elibereaza certificatele de persoane cu dizabilitati, pe baza carora parintii primesc de la stat indemnizatia de insotitor, de 500 lei pe luna. Este singurul sprijin pe care statul il ofera acestor fiinte, care ar avea nevoie de circa 1.500- 2.000 de euro lunar pentru cea mai populara terapie de recuperare a autistilor, ABA. In decembrie 2008, judetul Iasi avea inregistrati 310 copii cu autism, la o populatie de 800.000 de locuitori. Cifra, mai mica decit cea din 2006, cind figurau in statistici peste 400, este insa mult sub numarul real, ne asigura medicii, care vorbesc de o crestere vizibila a incidentei autismului. "Diagnostichez acum 2-3 cazuri noi de autism pe saptamina, fata de 2-3 lunar, cu ani in urma", spune dr. Arsene. Cresterea incidentei bolii se vede, la o privire mai atenta, si in documentele DASPC, daca urmarim cazurile nou diagnosticate la copiii sub 7 ani: de la un caz nou in 2002, s-a ajuns la sapte noi bolnavi in 2003, alti 14 in 2005, iar in 2008 au intrat in evidente inca 29. Cit priveste numarul total al autistilor, mai scazut in 2008 fata de 2006, are o alta explicatie: multi au implinit 18 ani si nu mai apar in statisticile Directiei de Asistenta Sociala si Protectia Copilului. Culmea absurdului, ei nu mai apar deloc in statisticile despre autism deoarece, in Romania, autismul nu e recunoscut ca o boala a adultilor. Asa se face ca, la virsta majoratului, autistii romani se preschimba ca prin minune in schizofrenici, ceea ce atrage dupa sine, potrivit legislatiei, pierderea dreptului la insotitor. De aici incolo ei au doua sanse, ambele dezastruoase: internarea intr-un stabiliment psihiatric de boli cronice sau o existenta pur biologica acasa, fara o componenta sociala si fara nici un ajutor de la stat. "Baiatul unei doamne din asociatia noastra, de profesie medic, doamna parasita de sot din cauza bolii copilului, sta acasa cu bunica de 76 de ani. Va dati seama ca nu e intr-o stare buna", spune Carmen Gherca, mama lui Robert, presedinta Asociatiei Nationale pentru Copii si Adulti cu Autism, filiala Iasi, care a avut initiativa acestei organizatii pentru a misca lucrurile din loc.

### **Diagnosticat de ziua pacalelii: "Din pacate, nu a fost o pacaleala"**

O alta initiativa in lupta cu sistemul, de a schimba mentalitatea, de a-i consilia pe parintii copiilor cu autism, de a-i invata sa stringa fonduri pentru terapie, este aceea a mamei lui George. Copilul Mihaelei, profesoara de engleza, si al lui Gheorghe Cuzuc, preot, a fost diagnosticat cu "elemente de autism" in 2005, la 1 aprilie, de ziua pacalelii. "Din pacate, nu a fost o pacaleala", glumeste mama, amar. Copilul, pe care si l-au dorit atit de mult si care a venit pe lume - asemenea Mariei Ghinea - dupa tratamente indelungate de fertilitate, a avut un ritm normal de dezvoltare pina la un an si jumatate. Treptat, George a uitat si el cele citeva cuvinte stiute, nu mai imita, nu reactiona. "Imi amintesc cum se ducea in alta camera si statea pe intuneric. Eram socati si ne intrebam cum de nu se teme sa stea in bezna", isi aminteste mama. Diagnosticul a fost confirmat la Bucuresti. "Si ce sa fac, doctore?", a intrebat ea, uluita. "Iubiti-l, doamna, iubiti-l",

i-a spus acesta. Mihaela îl iubea pe George și fără sfatul doctorilor, așa că s-a simțit jignită în dragostea ei. Într-una din teoriile în voga în America în anii 50 - 60, la scurt timp după descoperirea bolii în 1943 de către Leo Kanner, lega apariția autismului de lipsa de afecțiune din partea mamei. Chiar dacă știu acum că teoria este depășită, medicii nu își dau seama ce sentimente de vină pot insufla mamelor când fac această recomandare, care vrea să însemne, după cum o decodifica dr. Arsene, "iubiti-l în continuare, acceptați-l chiar dacă nu e cum ați fi vrut să fie". Din dragoste pentru George, Mihaela și Gheorghe Cuzuc s-au mutat de la Vaslui la Iași, unde terapia ABA este cel puțin realizabilă. Înainte de asta, însă, au accesat site-uri, forumuri pentru părinți, au încercat să afle câte ceva. Nu stia nimic despre autism, iar doctorii nu le-au spus nici ei nimic mai mult decât să-l iubească pe George.

### **Costul lunar al terapiei, de cinci ori mai mare ca venitul**

Medicii își recunosc neputința și au și ei argumentele lor. "Nu am unde să îi îndrum decât să le recomand ce putem face în instituția noastră - logopedie, kinetoterapie. Pe cei cu deficiențe minore îi îndrum spre grădinițele normale, iar pe cei cu un grad sever, îi mai îndrum spre centrele din cadrul fundațiilor", spune, dînd jenantă din umeri, dr. Cornelia Szinger, medic psihiatru pediater la Centrul de Sanatate Mintală "Ghelerter" din Iași. "Este într-adevăr o mare confuzie printre părinți. Eu îi mai îndrum spre fundații, dar principalii terapeuți rămîn părinții. Autistul are nevoie de un adult care să fie în priză în toată starea de veghe, să nu îl lase singur, să îl solicite", a spus și dr. Arsene. Lipsa de îndrumare din partea medicilor și deruta îi înnebuneste cel mai mult pe părinți după aflarea diagnosticului. "Ce înseamnă autism și ce trebuie să fac?", l-a întrebat Claudia Ghinea pe doctorul care i-a dat verdictul: "Nimic. Mergeți să îi faceți certificat de handicap". Sub socul răspunsului, își aminteste ea acum, a reacționat ca un robot. "Două zile am umblat cu fata de mină să îmi elibereze hirtii. Parcă eram în tranșă", își aminteste Claudia. A urmat o noapte de căutări pe Internet. "Romeo, îți amintești? Tie ti s-a făcut rău și ai spus că nu se poate că fata noastră să aibă autism", îi reaminteste ea sotului. Viața lor s-a schimbat radical de atunci. Au optat pentru ABA, despre care au aflat că oferă pînă la 50% șanse de recuperare dacă este făcută cum trebuie, adică intensiv, individualizat și să înceapă devreme. Dar terapia, care a pătruns în România în 2003, le era inaccesibilă. Doar un singur centru în toată țara o practica - centrul "Horia Motoi" din București, înființat de părinții unui copil cu autism - iar aici locurile sînt limitate, cu liste de așteptare. Maria avea deja aproape trei ani, și, avînd în vedere că trebuia să mai aștepte 2-3 ani, nu mai era timp. Orice zi fără terapie, o șansa în minus de recuperare. Singura opțiune - terapia la domiciliu, ale cărei costuri sînt însă exorbitante: între 1.500 și 2.000 de euro pe lună, în condițiile în care singurul venit al familiei e salariul de la universitate al lui Romeo Ghinea, 1.500 lei lunar, și ajutorul de însoțitor, de 500 de lei, al mamei, care a renunțat la catedră pentru a sta cu Maria. Terapiile nu sînt decontate de sistemul de asigurări de sănătate, întrucît nu sînt metode medicale. Cu campanii publice de stringere de fonduri, cu drumuri și rugămînti, au strîns cel puțin să poată începe. Mai tirziu, un om de afaceri s-a oferit să le sponsorizeze terapia, dar părinții Mariei se tem că asta nu va mai dura prea mult, în plină criză economică. Centrul "Motoi" le-a dat acum doi ani un expert să își formeze tutorii - recrutați din rîndul studenților la Psihologie și Asistentă socială - care urmau să lucreze cu Maria. Pînă să înceapă ABA, adică timp de peste un an, fetița a mers la două fundații din Iași, cărora părinții nu vor să le spună numele, dar unde nu au înregistrat, spun ei, progrese semnificative.

### **Miracolul ABA: George a început să vorbească**

Povestea este asemanătoare și în cazul lui George, cu diferența că părinții lui au reușit să îl înscrie mai întîi la Centrul "Motoi" din București. "Dar în cazul său, terapia din Centru nu a mers", spune Mihaela Cuzuc, arătînd un lucru esențial, asupra căruia și specialiștii atrag atenția: "Ce se potrivește la un copil, nu se potrivește la altul. Iar ceea ce se potrivește azi, s-ar putea să nu se mai potrivească mâine", spune dr. Arsene, care crede că terapiile de recuperare trebuie combinate și adaptate perfect copilului. "La noi, pentru că nu sînt centre specializate, părinții

folosesc echipe de specialisti, terapeuti ABA, logopezi, kinetoterapeuti, care nu stiu unii de altii. Ei ar trebui sa lucreze in echipa, sa evalueze impreuna copilul, sa colaboreze", mai spune dr. Arsene. "Terapiile comportamentale trebuie combinate cu factorul emotional. Parintii trebuie sa fie deschisi, iar atunci cind vad ca nu se arata progresele sa stie ca ceva nu merge si sa schimbe", spune si Antoaneta Zamfirache, psiholog la Centrul "Ghelerter", specialist in muzicoterapie, si care a propus un program de invatare cu ajutorul calculatorului, bine insusit de autistii cu memorie vizuala.

Acum, George face terapie ABA acasa, la Iasi. Are trei terapeuti, studenti, formati de parinti si platiti tot de ei, care stau cu el opt ore pe zi, cinci zile pe saptamina, invatindu-l prin joc sa disocieze intre obiecte si sa le denumeasca. Programele de terapie se stabilesc in functie de mediul copilului si de stadiul sau de dezvoltare. Poti sa il inveti, de exemplu, mai intii culorile, apoi formele, sa deosebeasca un obiect de altul, apoi sa mearga la toaleta sau sa ceara paharul cu apa. Nu se trece la o lectie noua pina cea veche nu e insusita, ceea ce inseamna ca poti sa te chinui si o saptamina, si citeva luni sa il inveti pe copil sa distinga intre un cerc si un patrat. "Acesti copii sint niste eroi. Ei rezista opt ore pe zi la un program riguros, caruia tutorii nu pot sa ii faca fata mai mult de patru ore", spune mama lui George, privindu-si baietelul cum navaleste in camera, in pauza, si ii cere sa ii puna o melodie. Progresele sint enorme, fata de stadiul in care era acum trei ani, spune ea, care ii sfatuieste pe toti parintii sa se informeze, sa caute sponsori si sa incerce ABA. Muzica incepe, iar copilul se duce la geam, unde asculta in tacere si priveste afara, si pare sa ii placa cel mai mult sa faca asta. O data la trei luni, George este evaluat de singurul expert roman in ABA, Alina Bobarnac, stabilita in Anglia in urma cu mai multi ani. Acelasi expert o evalueaza in prezent si pe Maria, dupa care, timp de citeva zile, ii instruieste pe tutorii si le spune ce si cum sa faca pentru inca trei luni. Vizita expertului, fara de care parintii spun ca nu se pot descurca, intrucit terapia cere mult rafinament, costa insa 12.000 de euro pe an. Numai parintii stiu cit de greu fac rost de acesti bani, dar merita, spun ei. "Merge la toaleta, iar daca ii e sete isi ia singur apa. Nu va dati seama ce mult inseamna!", spune Mihaela Cuzuc. "Inteleg mult mai multe lucruri, a inceput sa vorbeasca, e sociabil si afectuos, are o mare putere de autocontrol, ceea ce e greu si pentru un adult", spune Dan, student la Psihologie, unul din tutorii lui George, care il insoteste de doua ori pe saptamina la o gradinita de masa, pentru socializare. Maria merge si ea cu parintii, din cind in cind, intr-o gradinita catolica, in tura unei educatoare care a fost dispusa sa o primeasca si care si-a invatat copiii sa fie mai toleranti cu colega lor speciala.

### **Doar 47 din cei 310 copii diagnosticati cu autism la Iasi merg la scoala**

Integrarea intr-o gradinita si scoala de masa este ceea ce-si doresc cel mai mult parintii lui George si ai Mariei si, probabil, cei ai multor copii cu autism. Dar ei stiu ca asta nu se poate face decit daca micutii ajung la un anumit nivel, care sa le permita sa fie acceptati de colegi, sa participe la activitatile grupului. Acceptarea copiilor cu nevoi speciale intr-o institutie de masa e insa anevoioasa: in primul rind, oamenii ii resping punindu-le eticheta de handicapat, iar in al doilea rind in gradinitile de stat nu sint locuri nici pentru copiii «normali». "Raspunsul pe care l-am primit mereu a fost ca «nu au loc»", a spus Mihaela Cuzuc. Dar legea spune ca toti copiii de virsta prescolara trebuie primiti in gradinita cea mai apropiata de domiciliu, asa ca Mihaela nu a cedat, si la fel ii sfatuieste si pe ceilalti parinti: "Le-am cerut sa imi dea in scris ca nu mi-l primesc".

Pe de alta parte, unii doctori si asistenti sociali care lucreaza cu autisti cred ca integrarea lor intr-o scoala de masa din Romania, unde educatia pune accent pe dopajul cu informatii, poate chiar sa le dauneze. "Sistemul romanesc de invatamint nu le da aproape nici o sansa acestor copii. E prea elitist, nu sint cadre de sprijin. Noi am mai mediat integrarea unor copii in gradinite, dar e foarte greu, grupele sint foarte mari, cu cite 30 de copii. Nu e neaparat rea-vointa, sistemul trebuie schimbat", spune Alina Puscasu, pedagog de reabilitare la "Star of Hope", o organizatie

neguvernamentala care desfasoara programe de recuperare (terapie individuala cognitiva - metoda PECS, ce are la baza pictograme - logopedie, kinetoterapie, terapie de grup) cu 60 de copii si adolescenti cu autism, sindrom Down, paralizie cerebrala, si programe de consiliere pentru parintii lor. "Nu poti sa arunci copilul intr-o scoala de masa, atit timp cit sistemul nu permite", spune si dr. Eti Vasilache, sefa Centrului privat "Penilla", unde sint inscrisi 25 de copii intre 3 si 8 ani, majoritatea cu autism. Terapia de la "Penilla" este de inspiratie suedeza, "o combinatie intre metoda Teach cu metoda ecologica". " Se pleaca de la punctele forte ale copilului pentru a i le dezvolta pe cele slabe. Cu alte cuvinte, mergi pe canalele lui, nu sapi pe ale tale. E un tratament individualizat, ca un costum la croitor", spune dr. Vasilache. La Penilla a facut recuperare Robert Gherca, acum de 13 ani. "Cind a patruns ABA in Romania, Robert avea deja peste 6 ani. Era prea tirziu pentru el pentru ABA", spune mama sa, Carmen. Citiva ani la rind, si-a dus copilul zilnic la "Penilla", unde avea program de opt ore, si spune ca "au fost citiva ani foarte buni: chiar daca nu i-a revenit limbajul verbal, si l-a dezvoltat foarte bine pe cel non-verbal, iar acum comunica folosindu-se de obiecte, de fotografii, intelege scrisul, chiar si pe cel de mina, si lucreaza pe calculator". Acum, Robert merge la "Ancora Salvarii", o organizatie neguvernamentala care lucreaza si cu adolescenti, fondata de o asistenta sociala olandeza, care a venit in Romania acum 11 ani.

Terapia folosita este Teach, combinata cu o metoda mai noua, explicata in cartea tradusa recent si in romana, "Give me five", care consta in a invata copilul sa se descurce singur raspunzind la cinci intrebari simple: unde, cum, ce, cine, cind. "Pe copiii mici ii pregatim pentru scoala, dar optam pentru clasele speciale pentru autisti in cadrul scolilor normale. Avem doi copii care in Olanda ar face fata in scoli normale, dar in Romania sistemul e prea elitist", spune Inge Smelik, adaugind ca un inceput bun este infiintarea celor doua clase speciale pentru copii cu autism, unde merg 10 dintre beneficiarii "Ancorei Salvarii", intre care si Robert. Insa gradul de scolarizare a autistilor ramine in continuare foarte scazut: in Iasi, din cei 310 copii cu autism inregistrati oficial, doar 24 merg intr-o scoala publica si alti 23 in clasele speciale.

### **"Oamenii ne privesc ciudat, extind perceptia si asupra noastra"**

"Ce se va intimpla cu acesti copii cind noi nu vom mai fi?" este intrebarea care ii inspaiminta pe parintii copiilor cu autism, in incercarea disperata de a convinge autoritatile ca si fiii lor au dreptul la viata. Asociatia "Inca o sansa", infiintata de parintii lui George, isi propune nu doar sa consilieze parintii, sa organizeze un centru de zi, sa instruiasca tutori practicanti de ABA, sa informeze chiar si medicii de familie (distribuind, cu acordul autoritatilor sanitare, pliante cu principalele semne de identificare a autismului).

Profesoara Mihaela Cuzuc spera sa convinga autoritatile sa legifereze o modalitate de decontare a terapiei, dar si sa oblige scolile de stat sa primeasca elevii cu autism, lucru care in America s-a intimplat tot ca urmare a presiunii parintilor, inca din anii 70. "Vreau sa le spun parintilor in primul rind sa nu le fie rusine! Oamenii ne privesc ciudat, extind perceptia asupra copilului si asupra noastra", spune Mihaela Cuzuc, care spera ca asociatia ei sa raspunda cit mai multor probleme pe care le au familiile care se confrunta cu autismul. Sint parinti care au ei insisi nevoie de terapie, mame care nu mai fac fata stigmatizarii, sentimentului de vinovatie venit inclusiv din partea sotilor. Multe cupluri se destrama macinate de eforturile ce par zadarnice, pentru ca progresele in recuperare apar extrem de lent, uneori vin tirziu si sint atit de putin perceptibile. Probleme intimpina parintii si in gestionarea educatiei copiilor normali, fratiorii si surioarele autistilor. "Mama, dar George cind se face bine?", a intreat-o intr-o zi Antoaneta, in virsta de 4 ani, pe mama ei. "Trebuie multa atentie fata de celalalt copil, pentru a nu avea si el probleme de comportament. Ar fi deja prea mult", spune Mihaela Cuzuc.

## **Lupta pentru ateliere protejate**

In familia Gherca, Paul, in virsta de 5 ani, e foarte grijuliu cu fratele sau cu autism, mai mare decit el, Robert (13 ani). "Si Robert ii simte lipsa, imparte totul cu el, cind Paul lipseste vine cu fotografia lui in mina, semn ca intreaba unde este", povesteste mama lor, constienta ca "boala lui Robert il schimba si pe Paul, dar trebuie sa fim atenti sa nu se simta condamnat".

Carmen Gherca a fondat la Iasi acum citiva ani filiala Asociatiei Nationale pentru Copii si Adulti cu Autism, ANCAAR. Organizatia face lobby pentru accesul copiilor in scolile de masa, dar si pentru recunoasterea autismului ca o boala a adultilor - Robert mai are doar cinci ani pina cind, in acte, va deveni persoana cu schizofrenie si va pierde gradul de handicap. ANCAAR colaboreaza si cu "Ancora Salvarii", in eforturile de a infiinta centre de zi pentru tineri si adulti cu autism, caci, daca pentru copii sint citeva organizatii, pentru adulti nu exista nimic, afara doar de o echipa mobila a Directiei de Asistenta Sociala, care deserveste la domiciliu 153 de persoane cu diverse dizabilitati, un inceput important, dar firav. "Militam si pentru eliminarea discriminarii intre insotitorii persoanelor cu autism, care primesc de la stat o indemnizatie de 500 lei, si asistentii maternali, care primesc 800 de lei si sporuri de weekend", spune Carmen Gherca. Ca si Mihaela Cuzuc, ea vrea sa desfasoare campanii de informare printre profesori si medicii de familie: "Cei mai multi nu stiu aproape nimic si au inca idei preconcepute, ca pentru autisti nu se poate face nimic, ceea ce e fals". Modelele existente in strainatate sint o dovada ca se poate si ca integrarea autistilor e o cauza pentru care merita sa lupti. "Am mers la Lisabona si am vazut cum toti copiii sint integrati in scoli de masa, ceea ce schimba si mentalitatea celorlalti, care se obisnuiesc sa ii accepte. Am vazut centre pentru adulti, unde persoane cu autism montau dulii pentru becuri si primeau salariu, se simteau utili. Sint multe slujbe axate pe rutina si pe operatiuni repetitive, pe care cei cu autism le pot face, de exemplu sa traga la xerox", spune Carmen Gherca. In colaborare cu Ancora Salvarii, ANCAAR spera sa infiinteze cit de curind ateliere protejate pentru adulti. "Primaria ne-a promis ca ne va da un spatiu", spune Inge Smelik, care crede ca terapia ocupationala poate sa le ofere acestor oameni o crestere a calitatii vietii, constiinta unui rost, mai multa autonomie. "Asta este ceea ce parintii trebuie sa isi doreasca de la copiii cu autism, sa aiba o viata cit mai independenta, nu sa devina ca ei. Trebuie sa ii accepte asa cum sint, diferiti. De ce trebuie sa fie ca noi? In multe privinte ne depasesc: noi nu sintem capabili de candoarea si de sinceritatea lor si nu stim sa fim fericiti, sa ne bucuram ca ei, de lucrurile simple", spune Inge.

Acasa, intr-un apartament de bloc, George invata ca nasul e pentru miros, iar urechile pentru auz. Robert invata sa isi scrie numele de mina, iar Maria cinta incetisor, aproape soptit "Si-altadata/si-altadata/ O s-o facem/si mai, si mai lata". Poate ca asta se va intimpla cind statul le va intinde o mina. Pina atunci, soarta lor depinde de parinti si de cele citeva ONG-uri, unde bunavointa paleste uneori in fata lipsei de bani si a amatorismului.

Acest articol este parte a proiectului Emiliei Chiscop, bursier "Rosalynn Carter" pentru jurnalism pe probleme de sanatate mintala 2008-2009. Bursele sint acordate anual de Centrul Prezidential Rosalynn si Jimmy Carter din Atlanta, SUA, pentru zece jurnalisti din lume, pe baza unei selectii de proiecte ce vizeaza reducerea discriminarii persoanelor cu tulburari psihice. Proiectul jurnalistei consta intr-o serie de articole, incepind cu o analiza detaliata a sistemului de sanatate mintala romanesc si continuind cu povestile unor oameni cu tulburari mintale, care convietuiesc deopotriva cu boala si stigma.

## **ALTE INFORMATII DESPRE AUTISM**

### ***Cum poate fi identificat precoce autismul***

Autismul este definit ca o tulburare de dezvoltare neuro-biologica ale carei efecte se vad in planul comportamental si in cel al comunicarii inca din primii ani de viata. Cercetatorul Bernard



Rimland, de la Institutul de Cercetare a Autismului din San Diego, SUA, spune in studiul introductiv la cartea lui Catherine Maurice, "Lasa-ma sa-ti aud glasul. Povestea unei familii care a invins autismul", tiparita recent in Romania de Editura Curtea Veche, ca exista trei grupuri de autisti: bolnavii de la nastere, copiii care au o dezvoltare normala pina la un an si jumatate, apoi regreseaza, isi pierd limbajul si se izoleaza, si cel de-al treilea grup, al celor care dau primele semne de boala dupa virsta de 2 ani. Persoanele cu autism se caracterizeaza prin absenta sau pierderea treptata a limbajului, prin lipsa de reactie la stimuli, izolare, comportamente si gesturi stereotipe. Copiii cu autism nu se uita in ochi, stau singuri, nu se joaca, nu cer, nu arata cu degetul, nu vorbesc, nu au nici un fel de interactiune cu lumea din jur. Unii se invirt in jurul propriei axe, altii isi apasa pe globul ocular, altii invirt o masinuta la infinit. Sint citeva semne distinctive pe baza carora mamele pot identifica elemente de autism preoce, lucru extrem de important pentru a incepe cit mai curind o terapie: copilul nu arata cu degetul, nu se uita cind arati cu degetul, are un joc inadecvat, nu gingureste.

### **Nebuloasa cauzelor**

Nu se cunosc cauzele precise ale autismului, dar medicii au identificat mai multe tipuri de factori: traume psihice sau fizice in perioada sarcinii sau chiar la nastere (strangularea fatului cu cordonul ombilical). "Din cazurile pe care le-am diagnosticat eu, am constatat ca predomina cauzele organice, nasterea prost asistata, dar si vaccinarile, cauza cea mai probabila la copiii care dezvoltă semne de autism dupa virsta de un an", spune dr. Cornelia Szinger, medic la Centrul Ghelerter. La rindul ei, psihologul Antoaneta Zamfirache, de la aceeasi institutie, crede ca o cauza posibila a autismului este si dezechilibrul la nivelul energetic, incarcarea inconstientului colectiv cu prea multa negativitate. Incidenta mare a autismului in cazurile de gemeni - peste 60% in cazul monozigotilor - si riscul de peste 7% de aparitie a bolii in familiile care au un copil cu autism - indica si existenta unor cauze genetice.

### **O boala in crestere alarmanta**

Potrivit [www.wrongdiagnosis.com/a/autism/stats-country.htm](http://www.wrongdiagnosis.com/a/autism/stats-country.htm), prevalenta autismului, adica numarul persoanelor cu autism fata de numarul celor neafectate, este de cca 1 - 1,6, la 1.000 de locuitori, iar incidenta - numarul anual de cazuri nou aparute anual, este de 1/90.000 loc. Dupa [www.ocali.org/nattap2007](http://www.ocali.org/nattap2007), pentru 1 la 166 nasteri nou-nascutii pot fi diagnosticati cu autism, iar testele arata cresterea dizabilitatii cu 10 - 17% anual. "S-a constatat ca numarul mare de copii cu probleme care intra sub incidenta dezvoltarii de tip autist a crescut semnificativ incepind cu anul 1992; o explicatie pertinenta ar fi transformarile profunde socio-economice si culturale prin care a trecut tara noastra si implicit restructurarea statutului femeii ca mama, sotie si co-partener in realizarea unui trai cit mai aproape de normal. In paralel cu transformarile sociale, s-au produs transformari fundamentale in psihologia femeii aflata intr-o perioada de tranzitie pe plan socio-cultural, cu rezonanta semnificativa in planul personal", scrie psiholog Antoaneta Zamfirache, intr-o lucrare stiintifica despre terapia copiilor cu autism.

## **"Fiecare parinte de copil cu autism are usa casei mele deschisa"\***

**Emilia Chiscop**

**Ziarul de Iasi, 17 februarie**

\* a spus aseara Mihaela Cuzuc, la lansarea campaniei "Impreuna invingem autismul"

Solidaritatea si speranta au adunat aseara citeva zeci de parinti, bunici, studenti la Psihologie si Asistenta sociala, reprezentanti ai organizatiilor guvernamentale si profesori la biblioteca Carturesti din Iulius Mall. Aici, asociatia "Inca o sansa" a lansat la nivel local campania "Impreuna invingem autismul". Asociatia a fost fondata de Mihaela si Gheorghe Cuzuc, parintii lui George (6 ani) diagnosticat cu autism in urma cu patru ani. Cu eforturi imense din partea familiei si a oamenilor milosi, George urmeaza de peste trei ani terapia ABA, cea mai populara dintre terapiile de recuperare a autismului, cu sanse de reusita de 50%, potrivit studiilor stiintifice din SUA. Pina acum, George a facut progrese importante, sustin parintii sai, cel mai important pas fiind aparitia vorbirii.

In Romania insa, practicarea terapiei necesita cheltuieli imense, de peste 2000 de euro pe luna, facind-o inaccesibila celor mai multe dintre familii. Trecind singuri prin socul aflarii diagnosticului, apoi prin confuzia cauzata de lipsa de informare, lipsiti de orice ajutor din partea autoritatilor statului, care nu ofera nici o alternativa pentru a trata autismul, parintii lui George au decis sa ofere o mina de ajutor celor care trec prin acelasi necaz. "Vreau sa le spun tuturor parintilor ca merita sa incerce. E adevarat ca nu trebuie sa isi faca iluzii lipsite de acoperire, dar daca nu incerca nu au nici o sansa. Fiecare parinte dornic sa se informeze are usa casei mele deschisa", a spus Mihaela Cuzuc celor prezenti la eveniment. Asociatia "Inca o sansa" isi propune sa consilieze parintii, sa instruiasca tutori practicanti de ABA, sa informeze, prin pliante, medicii de familie si parintii cu privire la principalele semne de identificare a autismului, sa convinga autoritatile sa legifereze o modalitate de decontare a terapiei, dar si sa oblige scolile de stat sa primeasca elevii cu autism.

Alina Bobarnac, primul consultant roman specializat in terapie comportamentala aplicata, de la UKYAP (UK Young Autism Project) Anglia, a vorbit despre cartea "Lasa-ma sa-ti aud glasul" de Catherine Maurice, tiparita la Editura Curtea Veche. Cartea reprezinta marturia unei mame care a reusit, prin terapia ABA, sa recupereze cei doi copii diagnosticati cu autism. "Chiar daca nu vorbim de vindecare completa, intrucit un copil cu autism va ramine diferit, terapia il ajuta sa isi atinga potentialul maxim si sa poata duce o viata normala", a spus Alina Bobarnac. Au fost prezenti si Andreea Schindler, asistent la Catedra de Asistenta sociala a Universitatii "Cuza", care are in pregatire o teza de doctorat despre autism, precum si conf.dr. Tiberiu Soitu, din cadrul aceleiasi catedre. "Ma bucur ca sint atat de multi parinti de copii cu autism aici, printre noi. In general nu il vedem pe strada", a spus conf.dr. Soitu, referindu-se la faptul ca acesti oameni se simt respinsi de societate, nu isi accepta boala, le este rusine. "Fara acceptare, nu te poti gindi la o solutie de vindecare", a spus conf. Soitu. Mihaela Zaharia, sefa Serviciului de Evaluare Complexa a Copilului de la Directia de Asistenta Sociala a reamintit ca in Iasi sint 301 copii diagnosticati cu autism care, desi sint inca prea putin ajutati de stat, sint macar diagnosticati mai devreme.

## **Un profesor de la Calculatoare a creat un program de recuperare a copiilor cu autism**

**Cristina Lucaci**

**Ziarul de Iasi, 7 martie**

*Prof.dr. Mircea Ilinca cheama in sprijinul sau psihologi dispusi sa aplice inventia. In final, el spera sa infiinteze chiar un centru de terapie.*

Un profesor de la Facultatea de Automatica si Calculatoare a creat un program special pe calculator pentru a sprijini comunicarea copiilor cu autism. Programul prof.dr. Mircea Ilinca presupune aplicarea tratamentului recomandat de psiholog cu ajutorul parintelui, prin intermediul calculatorului: sint redade pictograme in culori diferite, pe un anumit tip de muzica, adaptate reactiilor copilului, la sfatul medicului. Metoda poate fi folosita complementar altor tipuri de tratamente, sustine profesorul, care cauta doi psihologi dispusi sa aplice programul sau pe grupe de copii carora sa le urmareasca progresul saptaminal. Dupa ce va demonstra eficienta programului, Mircea Ilinca spera sa depuna un proiect de cercetare cu fonduri structurale pentru terapia copiilor cu autism, sau chiar sa infiinteze un centru de recuperare privat.

### ***Programul pe calculator poate fi aplicat la domiciliu si adaptat copilului***

"Parintele primeste sfaturi de la psihologul copilului prin internet. Prin folosirea multimedia a calculatorului, parintele isi ajuta copilul sa asocieze cuvintul cu imaginea care il reprezinta. In functie de reactia copilului, se poate schimba culoarea cartonaselor pe calculator, muzica si sunetul care exprima imaginea", explica prof.dr. Mircea Ilinca, de la Facultatea de Automatica si Calculatoare, initiatorul programului.

Parintele devine astfel psihoterapeutul propriului copil in intervalul dintre doua sedinte la psiholog. "Vizitele la psiholog vor fi facute regulat, in mod normal, insa imbunatatirea nivelului de perceptie se va face acasa. Cu ce e mai pregatit un student care a facut citeva cursuri de psihoterapie decit o mama care la rindul ei poate face citeva astfel de cursuri, insa in plus simte durerea propriului copil zilnic?", a declarat Mircea Ilinca.

Astfel, explica el, efortul psihoterapeutului care se ocupa de evolutia perceptiei copilului ar putea fi inlocuit de programul pe calculator care sa fie dirijat de parinte.

Prin intermediul internetului, psihologul va fi la curent saptaminal cu evolutia nivelului de perceptie, si poate propune inlocuirea pictogramelor cu altele noi, cu alte culori. "Am gasit multa intelegere la Radio Iasi, pentru imbunatatirea sunetului. Adaptarea programului in functie de nivelul fiecarui copil nu va fi deloc simpla, medicul psiholog va trebui sa identifice in fiecare caz nevoile copilului, situatiile in care reactioneaza mai bine. Parintele va aplica apoi acasa sfatul medicului sau al psihologului", explica Mircea Ilinca.

Profesorul Ilinca doreste sa experimenteze acest program, iar pentru asta are nevoie de cel putin doi psihologi dispusi sa adapteze tratamentul pe calculator la cite 5-6 copii si sa urmareasca progresul lor saptaminal. Partea de informatica va fi asigurata gratuit de profesorul Ilinca.

"Dupa acest pas intentionez sa prezint un proiect spre finantare din fonduri structurale sau un proiect de cercetare pe invatamint superior. Asa se poate dezvolta o metodologie si, ulterior, chiar si un centru special, care sa se autofinanteze. Parintii vor plati consilierea asa cum se face in prezent, insa vor fi sume mult mai rezonabile", a declarat Mircea Ilinca.

Proiectarea acestui program a fost realizata de profesorul Mircea Ilinca cu sprijinul Fundatiei Culturale "Renasterea Romaniei".

## ***Autismul detectat cu ajutorul desenelor animate***

***Ziua, 31 martie***

Felul în care bebelușii reacționează la desenele animate poate fi folosit în detectarea timpurie a autismului, potrivit unui studiu publicat în revista Nature.

Bebeluşii încep să fie atenți la mișcările din jurul lor la puțină vreme după naștere și reacționează la informațiile din imaginile pe care le vizionează. Copiii care suferă de autism, în cele mai multe cazuri, nu prezintă aceste reacții. Acest studiu a fost efectuat pe un esanșion de 76 de copii cu vârste mai mici de doi ani, cărora le-au fost arătate diverse desene animate. Copiii autiști s-au concentrat doar când imaginile prezentate erau asociate cu sunete. Expertii britanici susțin că acest test poate fi folosit pentru detectarea timpurie a autismului. Studiul, realizat de cercetătorii Universității Yale, a constatat în crearea a cinci jocuri pentru copii, create sub forma unor versiuni animate. Studiile anterioare au demonstrat faptul că, în mod normal, bebeluşii devin atenți la schimbările de imagine și de sunet din jurul lor, după împlinirea vârstei de opt luni.

Din totalul de 76 de participanți, 21 de bebeluși sufereau de autism, 39 se dezvoltau normal, iar 16 sufereau de anumite probleme de dezvoltare, altele decât autismul. (D.M.)

## ***Când copilul tău, bolnav de autism, îți spune: „Bine ai venit acasă, mami!”. Povestea Manuelei Hărăbor și a altor 30.000 de români***

***Diana Marcu  
Gandul, 4 aprilie***

*Citește povestea lui Andrei, un adolescent de 18 ani, spusă chiar de mama lui*

„Într-un fel, am avut destul de mare noroc pentru că evoluția lui Andrei a fost bună. Acum nu vreau să-l mănii pe Dumnezeu și să aștept să-mi fie copilul absolvent de Cambridge, atât cât a câștigat e bine. Acum mă confrunt cu probleme noi pentru că el este adolescent și cred că, dacă nu ar fi gândirea pozitivă care să mă susțină, cred că m-aș prăbuși”, spune Manuela Hărăbor, actriță și mama lui Andrei, unul dintre cei 30.000 de români diagnosticați cu autism.

Lui Andrei Hărăbor i s-a pus diagnosticul de autism când avea 3 ani. Mama lui a primit cu uimire verdictul medical: „În perioada aceea nu prea se știa foarte multe despre autism. În mare, se știa cam ce vedem noi în filmul «Rainman». O singură doctoriță de la Spitalul Elias mi-a spus că ar putea fi afectat de autism și mi-a fost foarte greu să cred pentru că ce știam eu despre autism nu se regăsea absolut deloc la Andrei. Ce-i drept, nu vorbea, dar comunica non-verbal, avea contact vizual.”

Timp de doi ani, Manuela Hărăbor a cerut păreri medicale de la mai mulți specialiști. De la fiecare dintre ei primea același răspuns. Astfel a ajuns la centrul de zi Titan, unde Andrei a făcut achiziții importante de limbaj și comportament. „A beneficiat de un fel de terapie ABA. Cu deosebirea că nu exista un singur terapeut pentru fiecare copil. Oricum, cred că, pe vremea aceea, nu erau mai mult de 5 - 6 copii în centru. Andrei a făcut progrese fantastice într-un timp foarte scurt. În cinci săptămâni, a început să vorbească și a început să lege fraze. Nu au fost doar două cuvinte sau propoziții din două cuvinte. Țin minte că am plecat din țară pentru câteva săptămâni la New York și când m-am întors m-a așteptat la aeroport și mi-a spus «Bine ai venit acasă, mami!».”

Până în '98, într-un singur an, Andrei a făcut progrese, recuperând aproape doi ani. A învățat să se îmbrace singur, să-și încheie nasturii, să mănânce. Apoi, mamă și fiu, împreună s-au mutat în Statele Unite, la Miami, „sperând ca acolo va fi mai bine”. Acolo Andrei a învățat mult să comunice: „A învățat comunicarea dincolo de o limbă, își amintește Manuela Hărăbor. Nici nu pot să îmi dau seama cum a fost posibil. Nu avea nici un fel de piedică în a se înțelege cu cineva sau a înțelege ce i se cere la școală. Tot atunci, a început să lege și primele cuvinte în engleză și să învețe să lucreze puțin pe calculator. A pierdut însă mult pe socializare pentru că cei 6 colegi ai lui erau la un nivel mult mai scăzut.”

După doi ani de America, cei doi s-au întors în țară. Aici actrița și-a înscris fiul la o școală specială, unde Andrei învață și acum. „A învățat rigorile școlii, deși se spune că copiii autiști nu se conformează legilor societății. El a învățat, totuși, că școala e școală, că cei mici merg la școală, iar părinții la servicii, să câștige bani.”

Andrei este acum adolescent și se confruntă cu problemele tipice: „E perioada schimbărilor hormonale și trece printr-o perioadă de negativism. Cam totul este cu «nu» în față, fie că e din joacă sau din glumă. Nu pot să-l conduc așa cum era când era mititel. Ceea ce este și normal. Cu toate că mi-e greu să accept, mă bucur că are însă discernământ”, spune mama tânărului.

Altfel, Andrei face puzzle-uri de peste 200 de piese pentru că are multă răbdare. Îi place mult să-și petreacă timpul liber în natură, unde caută melci, pe care îi observă apoi cu lupa. „Îi place să meargă în vizită cu mine, îi place să iasă, să ne plimbăm. Deci, iarăși un lucru care e puțin atipic sindromului autist. Andrei acceptă lucruri diferite în fiecare zi și chiar le cere.”

Manuela Hărăbor consideră că a avut, „într-un fel, destul de mare noroc”. „Acum nu vreau să-l mănii pe Dumnezeu și să aștept să-mi fie copilul absolvent de Cambridge, atât cât a câștigat e bine.”

„Eu cred că, fără Dumnezeu, nu putem face nimic... Fiecare om se naște și are de dus o cruce în lume și în momentul în care am realizat că asta e crucea mea și trebuie să o duc, altfel am privit lucrurile și cu altă putere am mers mai departe. Cu altă speranță și cu alt sentiment merg mai departe... mult mai ușor” - Manuela Hărăbor, mama lui Andrei.

## **Condamnați într-o țară guvernată de nepăsare**

### **Copii speciali într-o Românie autistă**

*de Adriana Oprea Popescu  
Jurnalul National, 5 mai*

*Închipuie-ți că într-o zi copilul tău dispare 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. Închipuie-ți... Tu ești acel părinte. Tu ești acel copil. În România, aproape 30.000 de copii suferă de autism.*

Așa începeam, în octombrie anul trecut, campania de presă pentru copiii autiști. Cu un exercițiu de imaginație prin care puțini au fost în stare să treacă. E mai simplu să spui "Doamne ferește!" și să întorci spatele decât să-ți închipui drama unui părinte care se luptă cu sărăcia și cu nesimțirea autorităților statului, pentru a-și salva copilul de la sentința "handicapat pe viață". Ne-am lovit și noi, ca jurnaliști, de indolența reprezentanților autorității. Oameni politici sau numiți în funcții publice pe criterii politice. Oameni fără vocație. Fără inițiative personale, fără conștiință, "yes man"-i și "yes woman"-e care-și dau cuvântul și-apoi nu-l mai au...

#### **AU PROMIS, AU UITAT, AU PLECAT**

Am bătut, în toamna trecută, la ușile lor. Eram de mână cu câte un copil autist, ca să-l vadă și să priceapă despre ce e vorba. Ca imaginea lui, rămasă pe retina lor, să le apese apoi conștiința. Dacă o aveau... Am început campania pentru copiii autiști în pragul alegerilor electorale, atunci când politicienii devin vulnerabili la capitolul "imagine publică". Am crezut că, aflați în plină vânătoare de voturi, vor fi obligați să-și țină promisiunile în fața electoratului. Ne-am înșelat. Bogdan Olteanu, pe atunci președinte al Camerei Deputaților, promitea în noiembrie 2008 că va face demersuri pe lângă Casa Națională de Asigurări de Sănătate pentru decontarea terapierilor comportamentale ce ajută la recuperarea copiilor autiști. La rândul lui, dr Vasile Ciurchea, pe atunci președintele CNAS, promitea că se va documenta pentru a găsi modalitățile prin care Casa să poată acoperi măcar o parte din cheltuieli... Bogdan Olteanu e astăzi în opoziție, iar Vasile Ciurchea nu mai conduce CNAS.

Mariana Câmpeanu, pe atunci ministrul Muncii, ne spunea că va modifica Ordinul 762/1992/2007 prin care, după 18 ani, copiilor autiști le dispare, printr-un "miracol" birocratic, sindromul și devin, brusc, "schizofrenici". Deși schimbarea unui ordin nu necesită, teoretic și practic, mai mult de 24 de ore, Mariana Câmpeanu n-a mai făcut nimic până la expirarea mandatului. Astăzi, și domnia-sa tot în opoziție este.

Eugen Nicolăescu, fost ministru al Sănătății, promitea o "campanie de informare a publicului larg privind autismul; elaborarea unui ghid de standarde de servicii în autism; formarea a 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". Evident, nici Nicolăescu nu s-a ținut de cuvânt.

L-am revăzut, zilele trecute, la "plimbă tava" din restaurantul Camerei Deputaților. Între două ședințe de "dă-i și luptă" cu vorba-n vânt, se alimenta cu lipide și calorii avându-l coleg de masă pe Călin Popescu Tăriceanu. Le stătea bine, cum păseau ei, așa, unul lângă altul, cu tăvile înainte, mergând încet și delicat, să nu li se verse ciorbele...

Călin Popescu Tăriceanu, fost premier al României, ne declara senin, în toamna lui 2008, că drama copiilor autiști ar putea fi curmată cu o ordonanță de urgență, care să prevadă decontarea

terapiilor comportamentale. Firește că n-a dat niciodată această ordonanță. Copiii autiști n-au cai-putere, n-aduc dividende și nici comisioane...

Astăzi, Călin Popescu Tăriceanu e în opoziție. Fost prim-ministru, fost președinte al PNL.

### ***OBLIGAȚI PRIN LEGE SĂ FIE OAMENI***

Campania de presă din toamna anului trecut n-a adus, pentru copiii autiști, decât vizibilitate. Acum, oamenii știu și de existența, și de problemele lor. Pentru noi, tot ce s-a întâmplat atunci a fost o lecție jurnalistică. În țara unde drepturile cetățenești sunt doar niște articole de lege pe o coală de hârtie, suferința unor copii nu impresionează. Cei ajunși la putere se dezbracă de caracter și de sentimente umane atunci când îmbracă haina de înalt funcționar public. Nu ei sunt în slujba noastră, noi suntem la cheremul lor.

Ce e de făcut? Să-i obligăm, prin lege, să fie oameni. Trebuie să existe în România o reglementare legislativă care să oblige CNAS să deconteze terapiile comportamentale pentru recuperarea copiilor autiști. Pentru recuperarea copiilor cu ADHD (tulburare cu deficit de atenție, hiperactivitate/impulsivitate). Pentru ameliorarea vieții copiilor cu sindrom Down. Pentru ca adulții care suferă de afecțiunile mai sus-menționate să aibă un grad mai mare de independență, iar viața lor să devină mai bună.

Dacă bunul-simț nu-i poate obliga pe reprezentanții autorităților să se uite în ochii acestor copii, ne trebuie o lege care să le impună să facă asta. Vom face demersuri ca această lege să existe! Jurnalistic, expunerea de motive pentru proiectul legislativ e suma poveștilor acestor copii, publicate deja în Jurnalul Național, la care se adaugă articolele ce vor apărea în zilele următoare. Sunt mâini întinse. Fără ajutor, Răzvan, Ștefan, Andrei, Radu, Alin, Nicușor, Alexandra și Cristina n-au nici o șansă. Nu în țara asta.

Dacă s-ar fi născut în Franța sau în Elveția, acolo unde, din banii pe care-i primesc de la serviciile de asistență socială, părinții lor și-ar fi permis să plătească terapia de recuperare, nici acești copii, nici alte mii asemeni lor n-ar fi avut nevoie de mila autorităților sau de compasiunea celor din jur...

Dar trăiesc în România și, pentru ei, fiecare zi în care nu fac terapie e o pedeapsă pentru vina de a se fi născut într-o țară guvernată de nepăsare. (n. red.: întreaga campanie a Jurnalului Național, în texte, fotografiile și imagini video, pe <http://campanieautism.wordpress.com>)

### ***"Vă rugăm cu disperare să ne ajutați"***

Deocamdată, singura șansă a acestor copii stă în puterea părinților lor. De a nu claca în fața diagnosticului, de a se informa, de a se mobiliza pentru a strânge bani și pentru a începe terapia. În câteva orașe din țară, părinții copiilor autiști și-au unit eforturile, s-au organizat și au înființat centre de zi unde cei mici pot face terapie comportamentală. Eforturile financiare pentru susținerea acestor centre sunt uriașe. Pe vreme de criză, ele devin covârșitoare. Centrul de la Bârlad, singurul din Moldova unde se face terapie ABA, e în pericol de a fi închis, din lipsa banilor. În aceeași situație se află și Centrul "Dr Innocenzo Fiore" din Craiova...

### ***AU RECUPERAT NOUĂ COPII!***

"Școala lui Cristi" este parte a Fundației americane Brent Woodall. Bazele au fost puse în 2001, de Tracy Pierce Woodall, care a inițiat un centru-pilot pentru copii autiști. Inițial, educatorii au lucrat cu cinci copii, la Spitalul de pediatrie din Bârlad. În 2004, Cristi's Outreach a fost înregistrată ca fundație, însă terapia se făcea la domiciliul fiecărui copil. Erau șapte educatori. Acum sunt opt și lucrează într-un sediu mic, primit cu greu de la Direcția pentru Protecția Copilului Vaslui, în cadrul complexului de servicii sociale.

În toamna anului trecut, la fundație făceau terapie 17 copii, iar 10 erau pe lista de așteptare. Acum sunt 24 de micuți înscriși la ABA și aproape 20 așteaptă un loc liber. De când și-au început activitatea, cei de la Școala lui Cristi au reușit să recupereze nouă copii, care acum merg la școala normală. Ultimii doi au ieșit din programul de terapie în urmă cu câteva săptămâni. Cei



care pot sprijini centrul, prin donații, sunt rugați să o contacteze pe directoarea Nicoleta Ababi Caravelea, la numărul 0748.284.245.

### ***UN SPECTACOL UMANITAR ZADARNIC***

Înființată în 2002 de trei familii din județul Dolj care aveau copii cu autism, filiala ANCAAR (Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România) a reușit, cu ajutorul Mitropoliei Olteniei, să pună bazele Centrului "Dr Innocenzo Fiore". În prezent, 10 copii cu autism fac aici activități de recuperare.

Acum câteva zile am primit de la "ANCAAR Craiova" următorul mesaj: "Începând cu luna iunie, Centrul de recuperare pentru Copii Autiști «Dr Innocenzo Fiore» își va închide porțile din cauza lipsei fondurilor pentru salariile personalului. Am organizat la data de 10 aprilie a.c., cu ocazia Zilei Internaționale de Conștientizare a Autismului, un spectacol umanitar, cu ajutorul Ansamblului Folcloric Maria Tănase, în urma căruia am strâns suma de 1.000 RON. Ce putem face cu această sumă? Nimic, deși avem un spațiu modernizat (sală kinetoterapie, sală logopedie, sală stimulare senzorială, două săli de clasă, sală de mese - unde copiii servesc masa de prânz). Vă rugăm cu disperare să ne ajutați". Cei care vor să-i sprijine pe copiii autiști din Dolj, prin menținerea în viață a Centrului "Dr Innocenzo Fiore", pot lua legătura, telefonic, cu Luminița Sandu, la numărul: 0722.602.712.

## **Răspunsul lui Traian Băsescu la scrisoarea deschisă**

*Jurnalul National, 6 mai*

În luna octombrie a anului trecut, în cadrul primei părți a campaniei pentru copiii autiști, Jurnalul Național a încercat să-i înmâneze președintelui Traian Băsescu scrisoarea adresată autorităților în numele acestor copii. Președintele a refuzat. Am depus apoi o petiție la Palatul Cotroceni, la care am atașat și lista cu cele peste 2.000 de semnături ale cetățenilor care susțin campania. Degeaba.

Președintele României, oricare ar fi numele lui, este, prin Constituție, garantul respectării drepturilor fiecărui cetățean. Autoritățile în domeniu încalcă, sistematic, drepturile copiilor autiști, așa că este datoria președintelui (de serviciu, nu morală) să intervină pentru ei. Atunci, în octombrie 2008, după îndelungi insistențe pentru a ajunge la Palatul Cotroceni, Traian Băsescu ne-a dat, prin vocea consilierului prezidențial de la Departamentul de Sănătate al Președinției, un răspuns năucitor: "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 nici o acțiune inițiată de cei din trustul INTACT, nici măcar în campanii de felul acesta".

### **PE TOATE CĂILE**

Am depășit momentul de perplexitate și am întors, creștinește, și celălalt obraz. Pentru că președintele României, fie el și Traian Băsescu, trebuie să fie corect informat despre problemele acestor copii. La 27 decembrie 2008, un reporter al Jurnalului Național a depus, în nume personal, o petiție la Palatul Cotroceni. Era scrisoarea deschisă și lista celor peste 2.000 de semnatori ai ei, cetățeni ai României care se alăturau demersului nostru. După expirarea termenului legal de 45 de zile (în care orice instituție publică este obligată să răspundă petițiilor venite din partea cetățenilor), am sunat la Cotroceni. Ni s-a spus că cererea a fost trimisă la Comisia de Sănătate. De acolo, la Casa Națională de Asigurări de Sănătate. Reporterul Jurnalului Național a primit răspunsul de la Președinție, prin poștă, abia la 18 martie 2009. Deși petiția fusese adresată președintelui României, răspunsul pasează responsabilitatea acestor copii între ministere și agenții care n-au absolut nici o legătură cu problema copiilor autiști.

### **BEȚIA DE CUVINTE**

Iată punctul de vedere al președintelui, trimis prin Casa Națională de Asigurări de Sănătate: "Potrivit prevederilor art. 1 din Ordinul ministrului Sănătății nr. 372/2006 privind Normele de aplicare a Legii sănătății mintale și a protecției persoanelor cu tulburări psihice nr. 487/2002, cu modificările ulterioare, «instituțiile publice abilitate să ia măsuri pentru promovarea și apărarea sănătății mintale, prevenirea și tratamentul tulburărilor psihice sunt următoarele: Ministerul Sănătății, Ministerul Educației și Cercetării, Ministerul Muncii, Solidarității Sociale și Familiei, Ministerul Administrației și Internelor, Ministerul Justiției, Agenția Națională Antidrog, Agenția Națională pentru Sport, Autoritatea Națională pentru Tineret, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului».

Persoanele cu autism au dificultăți de limbaj și de comunicare, discontinuitate în dezvoltare și învățare, deficiențe perceptuale și de relaționare, tulburări acționale și comportamentale, disfuncționalități ale proceselor, însușirilor și funcțiilor psihice, care necesită diagnosticare precoce și tratamente complexe furnizate de echipe de specialiști din diferite domenii: medical, psihologic, educațional pentru recuperarea/reabilitarea acestor bolnavi.

În conformitate cu art. 208 alin. (1) din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, cu modificările și completările ulterioare, «asigurările sociale de sănătate reprezintă principalul sistem de finanțare a ocrotirii sănătății populației care asigură accesul la un pachet de servicii de bază pentru asigurați».

În prezent, din Fondul național unic de asigurări sociale de sănătate se decontează consultația de specialitate în psihiatria pediatrică și neuropsihiatria infantilă, serviciile conexe actului medical de psihologie și logopedie, investigații paraclinice și explorări funcționale de înaltă performanță (examen tomografic, RMN, electroencefalogramă), medicație antidepresivă, antipsihotică, sedative etc., conform listei de medicamente în vigoare.

Având în vedere că manifestările bolii pot persista întreaga viață și că persoanele cu acest tip de tulburări necesită asistență terapeutică complexă: psihomedicală, de recupe-rare/reabilitare și de îngrijire, integrare profesională, integrare în grădinițe, școli etc., considerăm că instituțiile abilitate de lege sunt cele care pot găsi soluții la problemele semnalate". Semnează, "cu deosebită considerație, președinte CNAS, Irinel Popescu". Ce face președintele României pentru copiii cu autism? Nimic.

## **Autismul durerii**

### **Suferințele gemene ale unor îngeri**

*de Ionela Gavrilu*

*Jurnalul National, 6 mai*

*Două fetițe gemene din Petroșani, Hunedoara, au fost diagnosticate la vârsta de 3 ani cu autism infantil. Părinții lor se luptă ca ele să poată beneficia de terapia ABA. Mama, suferindă la rândul ei, s-a dedicat salvării fiicelor sale: pe Alexandra a înscris-o la o grădiniță normală, iar pe Cristina a reușit să o facă să meargă pe propriile picioare.*

Valeria Alexandra și Valentina Cristina n-au mai avut răbdare și au venit pe lume la 33 de săptămâni. Mama lor fusese deja încercată de soartă: are handicap locomotor, lipsindu-i coapsa stângă în urma unui accident rutier -, femeia mergea pe trotuar când a fost lovită de mașină. Însă femeia și-a dorit enorm acești copii și a urmat cu strictețe sfaturile medicilor.

La naștere, Cristina a fost ajutată cu forcepsul. Medicii nu au dat mari șanse celor două făpturi plâpânde de numai 1.300 de grame, mai ales că la spitalul din Petroșani nu există aparatură necesară pentru prematuri. După trei zile de la naștere, copiii au fost trimiși la spitalul din Timișoara. Încet-încet, fetițele au început să ia în greutate, să se dezvolte normal și, după aproape două luni, părinții au putut să-și ducă minunile acasă. Un tratament strict și multă răbdare au fost indicațiile medicilor pentru ca fetele să nu aibă probleme.

#### **DUȘMANUL INVIZIBIL**

Dumnezeu le-a ajutat să treacă acest hop, dar, după aproximativ trei ani, mama copilelor a observat că ele nu vorbesc și nu comunică în nici un fel, așa cum o fac alți copii de vârsta lor. Cristina nu mergea în picioare, nu dormea bine noaptea și avea crize. O comisie formată din trei medici a stabilit în martie anul trecut că Alexandra și Cristina suferă de autism infantil.

"Din acel moment, am căutat să fiu cât mai aproape de fetele mele, motiv pentru care am suspendat activitatea mea de la un spital și am intrat în concediu pentru îngrijire copil cu handicap până la vârsta de 7 ani. Tot atunci, am primit și câte un plan de recuperare pentru fiecare fetiță", își amintește mama.

La Clinica de Neurologie Pediatrică din Cluj Napoca, după o serie de analize și investigații, părinții au fost învățați cum să calmeze copiii când sunt agitați sau fac crize, ce tratament să le dea. Tot la clinica din Cluj Napoca li s-a spus că pentru recuperarea fetițelor este recomandată terapia ABA.

#### **BANII CARE FRĂNG SPERANȚA**

Dar de unde atâția bani pentru a face terapie cu doi copii? "Terapia ABA este foarte scumpă, aproximativ 1.600 de euro lunar pentru un copil. Nu se decontează nimic. Bugetul familiei mele este mic. Din banii care ne intră lunar în casă putem să le cumpărăm fetițelor tratamentul (aproximativ 100 RON), Timonil, Magne B6, Picovit, abia putem să achităm datoriile curente și datoriile pe care le-am făcut în ultima perioadă.

Cu hrana și laptele fetițelor ne mai ajută mamele noastre (a mea și a soțului meu). Beneficiez de 450 RON pentru îngrijire copil cu handicap, indemnizație de handicap pentru mine (234 RON), soțul meu are un salariu de 650 RON și o indemnizație pentru copil cu handicap de 450 RON, iar fetițele mele beneficiază de alocații duble, respectiv 160 RON", face tristul bilanț doamna Avram.

### ***Minunea contracronometru***

O rază de soare se mai arată când fetele reușesc să articuleze. Rareori, leagă cuvinte simple precum "mama", "baia", "papa", înțelegând ce semnifică ele. Alexandra merge la o grădiniță normală, unde a învățat să stea cuminte la masă. În rest, nu prea cooperează, nu are răbdare. Cristina, deși părinții aproape că nu mai sperau într-o minune, a început să meargă în picioare. Din iunie, anul acesta, fetițele ar trebui să meargă pentru o scurtă perioadă la Sibiu pentru a face recuperare, cu un kinetoterapeut și cu un logoped. Cu toate sacrificiile financiare. Speranța părinților este că o minune se va petrece și fetele vor putea începe terapia ABA până nu va fi prea târziu.

Pentru a putea să se bucure de darurile pe care le primesc cu atâta dragoste de sărbători și a căror semnificație nu o înțeleg nici acum. Fetițele au 3 ani, iar până la 4-5 ani se pot obține rezultate remarcabile cu această terapie. Mama nu vrea să piardă această șansă, să le piardă, de aceea roagă oamenii de suflet să-i întindă o mână pentru a-și putea ajuta copiii. Cei pe care suferința gemenelor din Petroșani nu i-a lăsat indiferenți pot lua legătura cu mama lor, Avram Oana Cristina, la telefon 0766-63.80.93 sau 0722-54.82.87.

## **Când necazul devine o minune**

### **Scrisoare către Dumnezeu**

*Jurnalul National, 7 mai*

*Mă numesc Enache Georgeta și sunt mama unui copil cu autism. Note autiste, tulburare de spectru autist sau cum i-o mai zice, cert este că am un copil cu o astfel de problemă, iar fericirea cea mare este că se poate rezolva. Foarte greu, dar se poate. Nu știu dacă în totalitate, dar cred cu tărie că fiul meu va fi un om care se va descurca singur în viață, că va fi independent.*

"Crezul acesta este de la Dumnezeu, fiindcă el a făcut mi-nunea să avem un copil special. Alin e cel de-al doilea copil al familiei noastre. Primul, o fetiță născută cu greutatea de 1,500 grame, prematur, e acum sănătoasă și a avut o dezvoltare normală.

Alin a venit pe lume la șapte ani diferență și ne-am considerat cei mai fericiți părinți din lume, că avem o fetiță și un băiat. La fel ne simțim și acum. Alin a fost un copil «cuminte», s-a dezvoltat normal din punct de vedere fizic, a spus «mama» «tata» pe la 10- 11 luni mai spunea «mamaie», «tataie», «apa», «papa», cam acesta era vocabularul lui.

Nu ne-am îngrijorat în privința vorbirii, am pus-o pe seama faptului că este un copil mai liniștit, soțul meu este o persoană mai calmă și-am zis că e ceva ereditar. La vârsta de 1 an și 3 luni l-am operat de frenolingual, adică i s-a tăiat ața de sub limbă, la indicația medicului pediatru, acesta spunându-mi că o să fie «sâșait».

Pentru că socrul meu avea probleme cu pronunția acestei litere, am zis că așa trebuie să facem și așa am făcut. A fost operat doar cu anestezie locală la năsuc, nu a fost adormit, fiindcă era foarte cuminte, l-o fi durut sau nu, nu știu și n-o să pot ști niciodată. Apoi, au mai urmat câteva internări la Spitalul Grigore Alexandrescu, pentru diferite răceli și complicații ale acestei boli. Medicii nu au știut să-mi răspundă nimic la micile mele (pe atunci) semne de întrebare: de ce copilul nu vorbește... Dar nici eu nu știam, pe atunci, de autism".

#### **ȘOCURILE SUFERITE**

"Când fiul meu avea vreo 2 ani, am auzit de la cineva despre povestea unui copil care nu a mai fost vizitat la o grădiniță cu program săptămânal de părinți, fiindcă mama lui mai născuse un copil, și că, atunci când alt copil i-a furat încălțăminte, el, neavând pe nimeni căruia să i se plângă sau să-l consoleze, a suferit un șoc și nu a mai vorbit, devenind autist.

A fost prima oară când am auzit despre autism. I-am spus ulterior medicului de familie, care era și pediatru, despre această boală și l-am întrebat dacă Alin este autist. Mereu m-a asigurat că nu... Copilul meu avusese niște episoade urâte la spital, faza cu operația, a căzut din pătuț din vina unei asistente care, după ce i-a făcut injecția, nu i-a fixat grilajul la pătuț și, sub ochii mei (eram la ușa salonului, că nu aveam voie în salon când se făcea tratamentul), a căzut între pătuțuri și s-a lovit, iar o altă asistentă mi l-a aspirat pe nas și pe gură și i-a tras atât de mult mucozitățile, încât îi trăgea sânge la un moment dat de unde îl rănise. I-am smuls furtunul asistentei din mână în urletele copilului... Apoi, la creșă am aflat că a fost bătut în repetate rânduri de o anumită asistentă (când plecam dimineața la creșă și copilul vedea că o iau pe acel drum - avea 2 ani și jumătate atunci - plângea încontinuu și atunci nu mi-am dat seama de ce), lucru aflat de la copiii mai mari de la acea creșă. Toate acestea am considerat că au fost șocuri pentru copilul meu și că de aceea nu vorbește.

La vârsta de 3 ani și jumătate am fost la un medic în Spitalul Obregia, la psihiatrie infantilă băieți, care m-a asigurat că e un copil normal, «copiii cu probleme se cunosc de când intră pe ușă», acestea au fost vorbele aceluia medic. Asistenta a sugerat ceva legat de autism, dar când a

văzut că medicul e atât de vehement în diagnostic, nu a mai zis nimic. Am mai așteptat încă o jumătate de an.

La vârsta de 4 ani am mers la dna dr Sanda Măgureanu, la cabinet particular. După ce l-a întrebat cum îl cheamă și i-a cerut să-i arate urechea stângă, ne-a spus sec: «Este autist». Am simțit că toată lumea s-a năruit cu noi și poate de aceea, văzându-ne fețele, ea a continuat: «Hai să nu zicem autist, ci cu elemente de autism».

Ni s-a prescris Rispolept. Am venit acasă și am căutat pe internet tot ce puteam afla despre autism. Așa am dat de forumul părinților copiilor cu autism, așa am aflat despre dnul dr Radu Naghiu, la care am ajuns a treia zi de la diagnosticul dnei dr Măgureanu, și care i-a prescris copilului remedii homeopate. Și așa putea continua mult despre drumurile noastre pe la diverși doctori specialiști, dar sunt lucruri dureroase și nu vreau să mi le mai amintesc în amănunte..."

### ***ABA, ADAPTATĂ SĂRĂCIEI***

"Am citit despre ABA și am zis: hai să facem și noi. Când am citit despre costuri, iar ne-am blocat, noi fiind dintr-un orașel de provincie. De unde oameni să lucreze cu copilul? De unde bani să-i plătim? Eram prinși, și suntem și acum, cu rate pentru casă, mașină și alte obiecte de uz casnic. Nu știam ce va urma, că altfel nu am fi făcut aceste credite. Am avut marele noroc ca o mămică, care are și ea un astfel de copil, să mi-o recomande pe una din «fetele» ei. A început să lucreze și cu Alin: doar două ore, nu ne permitem mai mult. Aș vrea să-i dau numele fetei care lucrează cu Alin, dar știu că nu o să-i placă, eu însă vreau să-i mulțumesc din suflet pentru ce a făcut și face cu fiul meu.

Acum era vorba de programe, trebuia să caut un supervisor, dar când ne-am dat seama că nu ne permitem aceste costuri, am început să fac singură programele, după cele puse pe net de părinții cu suflet mare. Așa am învățat într-un an jumătate cu două ore pe zi cam ce învață în șase luni copiii care fac zilnic opt ore de terapie.

Continuăm tratamentul homeopat, mergem la logopedie, o dată la două sau chiar trei săptămâni, la o doamnă extraordinară, doamna Ana Stoica, care lucrează cu mulți copii cu autism (drumul e costisitor și nu se poate de mai multe ori) și facem terapie ABA, așa cum ne pricepem, două ore pe zi. Iar Alin merge la grădiniță normală! Avem progrese, dar ele ar putea fi mult mai mari dacă orele de terapie ar fi mai multe și am avea o supervizare de la un specialist. Mi-e teamă că nu pot să-l recuperez pe Alin până la vârsta de 8 ani, pentru a-l putea da la școală de masă..."

### ***ÎN PELERINAJ, LA MĂNĂSTIRI***

"Am scris numai despre ce am făcut practic pentru a ne ajuta copilul... Acum aș vrea să vă împărtășesc din trăirile și mersul vieții spirituale al familiei noastre, după ce ne-am apropiat de Dumnezeu. De când am aflat de situația copilului meu, am început să-l împărtășim în fiecare duminică.

Ulterior, după vreun an, am început să mergem la masluri, la biserici, întâi la noi în oraș, unde am fost tratați groaznic de oameni și de preot, apoi la Biserica Letca Nouă, la icoana făcătoare de minuni, unde am găsit foarte multă înțelegere din partea preotului, și mai puțină din partea oamenilor.

Copilul a început să stea, treptat, la slujbe, am început să mergem și la alte mănăstiri, am fost singură cu el în pelerinaj prin țară, la 15 mănăstiri cu icoane făcătoare de minuni. La mănăstirile din Vâlcea, la Arnota, pe munte, și la Frăsinei, la Mănăstirea Comana și, nu în ultimul rând, la Mănăstirea Radu Vodă, la Sfântul Nectarie, vindecătorul de orice boală. Nu știu dacă lui Dumnezeu îi place să spun toate aceste lucruri, dar de când am început să mergem la masluri, a început și copilul să vorbească.

Legat de prieteni, pot să vă spun că în momentul în care majoritatea prietenilor noștri au aflat că avem un copil cu autism s-au retras, de parcă boala ar fi fost contagioasă. Eram o gazdă minunată până atunci, îi primeam de cele mai multe ori la mine acasă... Însă a fost un lucru extraordinar această «pierdere a prietenilor», doar așa ne-am dat seama că cele mai frumoase

evenimente ale vieții sunt cele alături de familia ta și doar cu familia ta. Și am găsit o mulțime de prieteni în părinții copiilor cu aceeași problemă.

### ***HARUL DE LUMINARE***

Pentru Alin... Dorim, din tot sufletul, să putem face mai multe ore de terapie, dar nu putem, pentru că nu avem cu ce le plăti... Și speranța este la Dumnezeu, ca lipsa acestor ore să fie umplută cu har de luminare, vindecare de la El. De câteva luni pot să vorbesc cât de cât despre problema băiețelului meu, fără să mai plâng, dar există încă momente când primești lovituri exact de la oamenii de la care nici nu te-ai aștepta... Și plângi, oriunde te-ai afla, că nu te poți abține. Dar loviturile acestea te întăresc, nu te doboară. Mă simt ca o leoaică care-și apără puii cu prețul vieții... Vreau să mulțumesc familiei mele, care mă sprijină în tot ce fac, care îmi suportă stările de supărare, frustrare sau nervozitate. În special fiicei mele, care a fost ca o a doua mamă pentru Alin, soțului meu, care m-a sprijinit, așa cum a știut el să o facă, mai stângaci, dar mereu alături de mine, părinților mei, colegilor, educatorilor, femeilor de serviciu de la grădiniță, tuturor persoanelor la care am găsit o vorbă bună. Și, în primul rând, lui Dumnezeu, pentru tot ceea ce face pentru noi".

Cei care vor să-l ajute pe Alin pot lua legătura cu mama lui, la numărul de telefon 0722.163.383. (n.r. - Pe mama lui Alin o cheamă Georgeta. Locuiește într-un orașel de provincie, unde toată lumea se cunoaște cu toată lumea. Georgeta ar fi vrut să nu se afle ce profesie are. Ne cerem iertare că nu-i respectăm rugămintea. Trebuie ca și finalul scrisorii ei să ajungă la dumneavoastră...)

"E dureros să știi că pe copilul tău îl doare ceva și timp de cinci ani nu poate să spună: «Mă doare burta», «mă doare dintele», «m-am lovit, auu»... Este cel mai dureros. Câteodată, mă gândesc că ar trebui să fac mai multe pentru fiul meu, că timpul va trece, iar eu nu-l voi putea recupera în totalitate... Sunt de profesie învățătoare. Vă dați seama că durerea la mine e mult mai mare decât la un părinte care are altă profesie, când știi că prin mâna mea trec atâția copii, cărora le pun stiloul în mână, și mă gândesc că poate fiul meu nu va primi de la mine tot ceea ce le dăruiesc copiilor pe care îi învăț și îi educ la școală".)



## **Pentru el, mama a devenit terapeut**

**"A rostit o dată «măr», în decursul unui an"**

*de Irina Munteanu*

*Jurnalul National, 8 mai*

*Nicușor are aproape 6 ani și trăiește în Lunca Mare (comuna Șotriile) din Prahova, un sat cu 100 de locuitori, unde medicul ajunge de două ori pe săptămână. Pentru că fiul ei nu se dezvoltă ca alți copii de vârsta lui, mama l-a dus la neuropsihiatru. Verdictul acestuia a fost: autism.*

După ce a împlinit un an și jumătate, mama a observat câteva nereguli în dezvoltarea copilului: "Fusesem, împreună cu Nicușor, în vizită la mama mea, unde am stat vreo două zile. Când ne-am întors, parcă nu mai cunoștea nimic în casă. Țipa, urla, de parcă vedea pe cineva urât, căuta ușile ca să iasă afară. Se ridica din pat noaptea și umbla prin casă. Mă trăgea de păr și mă bătea din senin.

Dacă înainte spunea «mama» și «tata», acum nu mai pronunța nimic. Prin ianuarie, când avea deja doi ani și jumătate, m-am hotărât să merg cu el la medic". Mai întâi, au ajuns la un logoped din Câmpina, care i-a recomandat mamei să meargă la un neuropsihiatru. "Doctorul Ionescu mi-a spus imediat că este vorba despre autism. Atunci am înțeles de ce Nicușor își flutura mânuțele prin praful din aer: eu credeam că se bucură că mergem la plimbare, dar el era bolnav. Nu răspundea la nume, iar în loc de ciocolată, cum vor toți copiii, el cerea Lenor."

Doctorul Ionescu i-a dat tratament cu Rispolept. Nicușor a mai luat și tratament homeopat, multivitamine, lecitină și vitamina B Complex. Mamei nu îi venea să creadă că fiul ei este autist; a început să citească despre acest sindrom, a mers pe la mai mulți medici și a început să accepte situația.

### **A MÂNCAT, CA BEBELUȘII, PÂNĂ MAI ACUM**

La Spitalul Obregia, doctorul Laura Mateescu a confirmat diagnosticul și i-a vorbit mamei lui Nicușor despre terapia ABA. Iulia Sumedrea și-a dus fiul și la Spitalul Titan, unde a aflat același lucru: Nicușor era autist. Timp de trei luni, o studentă din Câmpina venea la familia Sumedrea, în fiecare sâmbătă, pentru a face elemente de terapie ABA.

Mama stătea alături de studentă pentru a deprinde și ea tainele terapiei. Familia îi plătea fetei 50 de lei de ședință. "Dar am cam dat «faliment». Așa că m-am apucat și am făcut eu singură terapie ABA după un manual, pe care l-am primit când am ajuns la Fundația "Copii în Dificultate" pentru o evaluare. Am lucrat pe toate ariile: pe motricitate fină, grosieră, comenzi simple: adu-mi lingura, farfuria.

Se învățase ca atunci când îi ceream banana, să îmi dea, fără să îi cer, castronul și lingurița, pentru că așa a mâncat, ca bebelușii, până mai acum. Am reușit să-l învăț obiecte din casă: pat, birou, ușa."

Din două în două săptămâni, familia Sumedrea este vizitată de un coordonator de programe de la Fundația "Copii în dificultate", căruia îi plătesc 50 lei pe lună. Nicușor a învățat să răspundă când îi spui "vino la mine", "deschide ușa", "adu cartea cu animale", "adu culorile". Numără până la 3, îi place să se joace cu mingea, ascultă muzică clasică și instrumentală, mai și dansează.

"Acum încercăm să învățăm culorile; știe deja opt culori și învață mult mai repede. Anul trecut, am repetat toată vara roșu și albastru", spune mama sa. Copilul a început să se priceapă și la jocul de-a doctorul și de-a gătitul: "Când îi spun să ne jucăm de-a doctorul, el aduce trusa, își

pune stetoscopul, consultă păpușa, îi face injecții și îi dă pastile. Când gătește, își aduce aragazul, cratița și lingura și folosește orez sau zahăr".

Nicușor mănâncă singur, dacă îi oferi un fel care îi place, și își pune singur pantalonii și ghetuțele. Copilul preferă supa cu găluște, ciulamaua de pui, iaurturi și fructe: mere, portocale, kiwi, mandarine.

### ***"ATĂT DE MULT MĂ IUBEȘTE, ÎNCĂT NU VREA SĂ MĂ SUPERE"***

Nicușor a mers pentru o vreme la o grădiniță cu program special din Câmpina, oraș aflat la 20 de minute de mers cu autobuzul de Lunca Mare.

"El e plimbăreț, îi place cu mașina, dar era mai greu cu trezitul dimineța. Acum merge la grădinița din sat. Acolo are toane: ba se joacă, ba îi trage de păr pe copii. Dar s-a acomodat destul de bine; știe unde trebuie să își lase ghiozdanul și de unde să își ia papucii.

Are și aici ticurile lui: ia mereu jucăriile și le duce acolo unde le-a văzut el că stăteau ultima oară. Acum a început să se joace cu copiii. L-a pus educatoarea la o masă cu alți doi copii, el la mijloc, să nu poată să iasă, și s-au jucat toți cu o mașină pe care au împins-o de la unul la altul." Pe mama sa, care îl însoțește la grădiniță, o ascultă mai mult decât pe doamna educatoare. Iulia Sumedrea spune că a devenit foarte atașat de ea pentru că tot timpul sunt împreună: "Atât de mult mă iubește, încât nu vrea să mă supere, și de asta mă ascultă. Eu îl plimb mult în parc și îi fac poftete, mergem în grădină, unde avem un pom aplecat și merge pe el ca pe bară".

Terapie ocupațională și logopedie face doar câte jumătate de oră, săptămânal, la un centru de recuperare din Câmpina. "Mai mult facem pe drum până la oraș, dar e bine pentru socializare. În autobuz, cei care au ajuns să mă cunoască sunt drăguți cu noi. Cei care nu îl știu încearcă să intre în vorbă cu el, el nu le răspunde și nici eu nu mai stau să explic, iar oamenii cred că e vorba de un copil mai rușinos, pentru că, dacă nu știi, nu îți dai seama că suferă de autism."

Mama crede că dacă orele de terapie ar fi mai multe, progresele lui Nicușor ar fi mult mai vizibile, pentru că are potențial: "Scoate sunete: g, o, u, i. Le spune, însă, doar atunci când vrea el. Mai are momente când mai scapă câte un cuvânt, a zis «baba» și o dată «măr», dar asta în decurs de un an".

### ***EL ÎNȚELEGE TOTUL ȘI MĂ FACE SĂ ÎNȚELEG ASTA***

Iulia Sumedrea este nemulțumită de efectele tratamentului cu Cerebrolysin: "Injecțiile acestea mai mult l-au agitat și i-au stimulat stereotipiile. Pupă pereții, ușile, scaunele, se plesnește peste ureche. Dacă iau masa de plastic dintr-un loc, pe covor rămân urmele picioarelor și el nu suportă aceste urme.

Îl irită foarte tare că plușul nu revine la loc. Adună mereu scamele de pe jos, mai ales că e imposibil să nu existe scame. Plânge din orice. Acum ceva timp am fost la oraș și am uitat să-i spun că vom intra și în biserică, să cumpărăm niște tămâie. S-a supărat foarte tare și la fel a fost când am mers la doctorul de familie și i-am povestit acestuia cum se manifestă Nicușor. Nu a suportat că l-am pârât. El înțelege totul și mă face să înțeleg asta, dar nu vrea să facă mereu ceea ce îi cer".

Tatăl lui Nicușor este electrician. Mama a lucrat ca menajeră, dar acum nu mai lucrează pentru că trebuie să aibă grijă continuu de copil. Pentru a fi sigură că în viitor nu va avea probleme ca însoțitor de persoană cu handicap, ea a urmat o școală de asistență socială, timp de șase luni. Cursurile au costat-o 500 de lei. De când s-a încălzit, mama și fiul merg des în parc, pentru că băiețelului a început să-i placă foarte mult compania copiilor.

### ***Interpelarea unui senator***

La 9 martie a.c., senatorul Raymond Luca a adresat ministrului Sănătății, Ion Bazac, o interpelare având ca obiect "problematika copiilor diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (TSA)".

"Problematika și nevoile copiilor cu autism sunt abordate încă marginal sau conjunctural de autorități și de societate în ansamblul ei. Țin să reamintesc faptul că și copiii care suferă de

autism trebuie să beneficieze de drepturile lor cetățenești. De asemenea, și lor trebuie să li se asigure tratamentul de recuperare adecvat și trebuie să fie incluși într-un program educațional potrivit situației lor speciale. (...)

Vă pot spune, spre comparație, că în Statele Unite ale Americii copiii care suferă de tulburări din spectrul autist sunt atent monitorizați, iar fondurile bugetare alocate anual acestei categorii sunt de ordinul zecilor de milioane de dolari.

Nici în majoritatea statelor Uniunii Europene acești copii nu sunt ignorați, ei fiind incluși în programe educaționale speciale, totodată fiindu-le asigurate tratamentele adecvate", se precizează în interpelarea prin care senatorul Raymond Luca îi cere ministrului Sănătății să spună când se va realiza o bază de date unitară referitoare la copiii cu autism și ce măsuri intenționează să ia în vederea instituirii unor servicii specializate pentru recuperarea sau reabilitarea acestor copii.

Răspunsul ministrului Ion Bazac a venit 11 zile mai târziu. Elaborat pompos, pe patru pagini, lipsit de informații la obiect. "Centrul Național de Sănătate Mintală este o unitate aflată în subordinea Ministerului Sănătății și are atribuții în procesul de elaborare a strategiilor privind îmbunătățirea stării de sănătate a copiilor diagnosticați cu autism și de implementare a programelor specifice.

În domeniul îmbunătățirii asistenței medicale acordate copiilor cu autism au fost stabilite o serie de obiective, și anume: identificarea numărului de copii/adulți cu autism și distribuția acestora regională; stabilirea unui procedeu standard de raportare trimestrială a cazurilor de autism; elaborarea unor protocoale standard de referire a cazurilor, de la identificarea unor semne de autism la evaluare funcțională și diagnostic; stabilirea unor protocoale medicale terapeutice și a unor protocoale standard de recuperare psihoeducațională agreate de MS, CNAS, MECI, MMFPS; crearea unui centru de Zi Pilot cu rol de intervenție și formare a profesioniștilor din cadrul centrelor de sănătate mintală; formarea unui sistem de acreditare a profesioniștilor care oferă servicii de intervenție comportamentală, socială și emoțională copiilor cu autism; campanie de informare a populației privind autismul - pentru creșterea gradului de conștientizare și creșterea accesului la serviciile de evaluare funcțională și diagnostic.

În ceea ce privește realizarea unei baze de date referitoare la copiii cu autism, vă comunicăm că Centrul Național de Sănătate Mintală a demarat împreună cu specialiștii Organizației Mondiale a Sănătății un proiect de realizare a unei baze de date a persoanelor cu tulburări psihice în România, care este în curs de desfășurare. (...)

De asemenea, se are în vedere, în termen de urgență, revizuirea legislației pentru copiii diagnosticați cu autism și recunoașterea autismului la persoanele peste 18 ani ca diagnostic, precum și dezvoltarea de servicii specializate pentru acești adulți în cadrul serviciilor Centrelor de Sănătate Mintală pentru adulți. În acest scop, un grup de lucru cu reprezentanți ai MS, MECI, MMFPS, CNAS se va constitui pentru elaborarea proiectului de lege (...).

## **"Aș vrea să aduc ceva bun în lumea asta"**

**Radu, copilul din două lumi**

**de Paula Anastasia Tudor**  
**Jurnalul National, 11 mai**

*Radu Alexandrescu are 14 ani și a fost diagnosticat la 5 ani cu autism înalt funcțional. Este un elev eminent, are un dosar plin cu diplome de la toate concursurile și olimpiadele care s-au ținut de când a început școala. A ratat doar Olimpiada de Religie, pentru că s-a suprapus cu Concursul de Evaluare Europeană la Matematică. Este foarte atent la ore și, după cum spune chiar el, "eu nu învăț, înțeleg".*

De obicei nu-și ia notițe. Chiar dacă și-ar lua, n-ar înțelege o iotă, pentru că are un scris indescifrabil. De aceea, profesoarele și directoarea școlii au sfătuit-o pe mama lui, Graziela, să facă o cerere la inspectorat, căreia să-i atașeze și diagnosticul de sindrom Asperger, prin care să ceară susținerea tezelor unice în condiții speciale. Așa a obținut un profesor căruia el i-a dictat răspunsurile, iar examenul a fost trecut cu brio.

### **"NU TREBUIE SĂ ÎNVĂȚ, CI SĂ ÎNȚELEG"**

Pe de altă parte, însă, Radu nu poate sta la școală decât dacă este însoțit de doamna Mihai, o persoană în vârstă, care-și are locul pe un scaun în holul școlii încă de când era el în clasa I. Pentru că, de fapt, "nu e școală, e gălăgie. Copiii sunt răi, urlă, țipă, se bucură când unuia și altuia i se ntâmplă ceva rău, se pârăsc... E periculos la școală, iar eu nu sunt în siguranță acolo", explică Radu. "

Anul trecut, colegii lui l-au tăvălit, i-au rupt caietele, l-au filmat cu telefonul mobil... Iar el a stat pur și simplu, nici măcar nu a încercat să se apere. Spune că-i împotriva regulamentului școlii", povestește Graziela Alexandrescu.

Mama e mândră, dar și mândră de atitudinea băiatului ei. Radu a surprins comportamentul copiilor la școală și în câteva prezentări în power-point. "Școala este un loc în care învățăm lucruri noi. Bune și rele. În pauze învățăm lucrurile noi - rele: să înjurăm, să ne supărăm... Oare așa funcționează această lume? Vă rugăm! Vă rugăm! Opriți-vă!". E parte din textul unui filmuleț pe nume "Școala". La fel au fost concepute "Catastrofa comportamentală", "Poluarea auditivă", "Omul" și "Câteva întâmplări".

Radu povestește cum ar face el școala, dacă ar putea: "În primul rând, aș renunța la clase. N-aș mai face clasa I, clasa a II-a... Ci, dacă ai terminat lecția asta, treci la următoarea. Acum nu e același lucru. Nu! Pentru că eu, chiar dacă nu înțeleg, sunt obligat să merg în clasa următoare. Apoi, aș scoate programa și caietele de notițe. Nu scriu, nu înre-gistrez, pentru că nu trebuie să învăț. Trebuie să înțeleg! Cine nu înțelege rămâne la nivelul ăla. Poate înțelege altă materie și atunci avansează pe cealaltă materie până unde poate. Și aș scoate tema. Tema e ceva cam fără rost, pentru că, dacă eu pot să fac tema, înseamnă că am înțeles lecția, dacă eu nu pot să fac tema, n-am înțeles nimic".

### **PRIMELE CUVINTE: "DIVIDENDE" ȘI "CALORIFER"**

Radu nici acasă nu poate sta singur. Mai ales pe mama lui trebuie să o știe aproape, drept pentru care Graziela nu poate pleca nicăieri. "Cred că ar fi trebuit să mă obișnuiesc până acum și să învăț să accept, dar nu pot. Ce va face când eu nu voi mai putea sau nu voi mai fi?", se întreabă, cu un soi de deznădejde, femeia. "Îl iubesc enorm, dar sunt un fel de extensie a lui și mi-e teamă că nu o să mă pot adapta în continuare."

Radu face origami - mi-a făcut și mie o casetuță și un cocor ce dă din aripi -, transformând hârtia în fel și chip. Construiește orașe pe calculator și explică cu lux de amănunte ce trebuie făcut pentru reducerea poluării, a șomajului și a infraționalității, dând dovadă de reale talente de edil, însă nu se îmbracă singur, "că n-are butoane". Nu merge singur la toaletă, nu dă drumul la apă... în general, tot ceea ce ține de satisfacerea nevoilor primare pentru el reprezintă o barieră de netrecut.

A început să vorbească pe la 1 an, iar primele cuvinte nu au fost nici ma-ma, nici ta-ta, nici papa, ci "dividende" și "calorifer". Mai apoi, când cuvintele s-au înmulțit, a început să dezvolte o poveste cu o planetă - Doror, și o altă mamă - Manatina. Mi-a spus-o și mie și a insistat că nu e o "poveste", ci ceva cât se poate de real.

### ***"NU VREAU SĂ TRĂIESC, VREAU SĂ FIU"***

"Eu sunt parțial de pe altă planetă", a început el. "Eu sunt jumătate de pe lumea asta care se vede și jumătate din aceeași lume, din viitor. Sunt unul, dar sunt în două locuri în același timp, pentru că acele două locuri se suprapun. Oamenii s-au mutat de pe Pământ pe o altă planetă, iar planeta aceea se numește Doror. Eu sunt deci din viitor și am fost de fapt un accident. La nașterea mea, spațiul s-a pliat, iar eu am devenit punctul de legătură între cele două lumi. Mama mea de pe Doror e Manatina."

Manatina este o prezență zilnică în viața lui Radu și a familiei lui. De multe ori, Graziela îi spune ceva, Manatina nu e de acord, și atunci Radu nu face. "Acolo, oamenii se nasc fericiți", continuă el, "există și niște roboți care sunt foarte asemănători cu oamenii de-acum. Diferența între un robot și un om este că un robot trăiește, iar un om este. Mama mea m-a întrebat o dată dacă mie mi-e frică să trăiesc.

Da, mi-e frică să trăiesc. Eu vreau să fiu. Voi mă obligați să trăiesc, iar eu vreau să fiu. Oamenii nu sunt obligați să trăiască în acea lume. O lume în care oamenii sunt obligați să trăiască nu-i o lume bună. Aici te obligă lumea din jur... e un cerc vicios. Eu trăiesc pentru că el trăiește, el trăiește pentru că tatăl lui a trăit. Eu nu spun că sunt obligați să trăiască pentru că nu vor să moară.

Nu în sensul acesta vorbim, opusul lui a trăi este a fi. În sensul fizic, eu trăiesc și aici și acolo, dar în sensul metafizic aici trăiesc, acolo sunt. Acolo nu mă îmbracă nimic, hainele se creează pe mine, eu pot să văd ce e în acel dulap fără să-l deschid. Acolo, dacă vrei să ajungi dintr-un loc în altul, te transmiți.

Acolo nu ești fizic. Acolo nu trebuie să te adaptezi, pentru că n-ai la ce să te adaptezi. Acolo, fiecare depinde de restul lumii, dar restul lumii nu depinde de fiecare."

### ***"O DE LA ORBITĂ"***

"Asta am început să auzim de când avea el 2 ani și puțin. În poveste apăreau și cuvinte în engleză, dar de unde știa el cuvinte în engleză la 2 ani... nu știu", ridică din umeri Graziela. "Tot pe la 2 ani a început să-și creeze balansul ăsta (Radu are o permanentă mișcare a capului, spune că este datorată faptului că se află simultan în cele două lumi - n.r.).

La început am crezut că e un tic, am fost cu el la psihiatru și mi-a dat niște pastilute, în nici un caz nu a pomenit ceva de autism. După ceva vreme l-am operat de strabism și medicul care l-a operat mi-a sugerat să merg cu el la neuropsihiatru, bănuia că e un tic care i s-a format din cauza vederii slabe. Am ajuns la București, la un neuropsihiatru care, după ce l-a evaluat un an, i-a pus diagnosticul de autism.

În afară de balansul ăsta, am mai observat la el ceva: se împotriva la orice chestie nouă pe care trebuia să o facă. De exemplu, a fost imposibil să-l învăț să facă la WC și tot au fost diverse ciudățenii în comportamentul lui care m-au făcut să mă gândesc că e ceva serios cu el. A mers la grădiniță de la 4 ani, nu comunica cu copiii deloc, dar educatoarea îl aprecia. Și-a dat seama că e un copil foarte isteț. Dar nu se îmbrăca, nu se încălța, nu mergea singur la toaletă...

După ce a terminat grădinița, cu diagnosticul de sindrom Asperger l-am înscris la școală. Un supermedic mi-a spus atunci să încerc să obțin pentru Radu un program educațional

individualizat. L-am întrebat ce-nseamnă program educațional individualizat și el mi-a răspuns: «Adică să le dai bani». Așa s-a gândit el - că eu îi mituiesc pe profesori, ei vor închide ochii și așa Radu va termina școala. Și m-a dezgustat chestia asta.

L-am înscris la o școală normală. Învățătoarea la care a fost repartizat atunci mi-a spus să-l duc la o școală specială, că asta-i o școală de elită, iar el nu-i un copil normal... Că-și scoate certificat medical, că ea nu mai poate cu copilul ăsta. Și s-a făcut atunci o ședință cu învățătoarele: care vrea să-l ia la ea în clasă. Atunci, doamna Stoicoci - o învățătoare extraordinară - a zis că-l ia ea. După prima zi, învățătoarea mi-a spus că a rămas uimită. I-a pus pe toți copiii să dea exemple de cuvinte cu litera "o" și Radu ridică mâna și zice: "Orbită". L-a întrebat: «Ce e orbita?» și el răspunde: «Păi, este traiectoria pe care se învârt planetele în jurul Soarelui și sateliții în jurul planetelor». Bine, el de mic se uita doar prin reviste cu secțiuni prin motoare și pe Discovery. Înnebunea când îi citeam seara povești. Dar, dincolo de faptul că e un copil supradotat, am impresia că e strivit între două lumi."

### ***GENIALUL CU CERTIFICAT DE HANDICAP***

În timp, au rămas doar cu diagnosticul, pentru că nimeni nu le-a dat nici o soluție. Graziela a fost la neuropsihiatri care de care mai celebri. "Oameni care profită de pe urma suferinței oamenilor", i-a descris ea. Pare deja să se fi împăcat cu ideea că "cea mai mare afacere este psihiatria pediatrică. Ei știu că ești în stare să dai tot ce ai, dar ei nu-ți dau nici o soluție și nici nu îți spun că nu știu, că nu se pricep.

Am fost și la o sumedenie de psihologi care, după câteva ședințe cu Radu, plecau cu cozile între picioare spunând că nu știu ce să-i facă și cum să-l ia. E și foarte greu, când copilul are mintea ceva mai ascuțită decât terapeutul. Odată, unul a încercat să-l convingă să se tundă spunându-i că părul îi consumă prea multă energie din corp, la care copilul, nonșalant, i-a răspuns: «Dar fetele cum pot avea părul lung fără probleme?»".

Căutând disperată soluții, Graziela a dat și de medici care i-au spus că n-are nimic copilul, e doar răsfățat. Și cât n-ar fi dat ea să fie așa. "Mi-aș fi dorit să fie mediu ca inteligență, dar să se descurce singur. Am cheltuit o avere numai pe păreri, nimeni nu mi-a dat niciodată nici o soluție. Am o casă la Câmpina și aș fi în stare să o donez unei fundații care să facă ceva pentru copiii ăștia. Trebuie să existe și pentru cei ca el o soluție. Măcar să se folosească de mintea lui... Însă eu, din contră, trebuie să-i scot certificat de handicap."

## **“Andrei este o lecție de viață”**

**de Andreea Sminchise**  
**Jurnalul National, 12 mai**

*Mirela Țibrin e o fărâcă de om, cu o credință care ar putea muta și munții. În 2003 l-a adoptat pe Andrei, iar după aproximativ trei ani a rămas să-l crească singură. A trebuit să aleagă între copilul care fusese diagnosticat cu autism și soțul, cariera și viața liniștită. "Nu poți să abandonezi un suflet, chiar dacă nu ești tu cea care i-a dat viață", spune Mirela.*

Andrei avea 50 de zile când a văzut-o pentru prima dată pe cea căreia avea să-i spună mamă. Mirela și-a dorit mult un copil. Pentru că nu l-a putut avea, a adoptat. Andrei fusese abandonat în spital. Cinci doctori le-au confirmat părinților faptul că băiețelul lor era perfect sănătos. La vârsta de 1 an, Andrei a făcut vaccinul opțional, antipojar. "L-a pus la pământ, povestește mama. Imediat după el a făcut pojar". De atunci, spune Mirela, nimic n-a mai fost la fel. Zece luni mai târziu, părinții l-au dus la un medic oftalmolog. "Sunetele pe care le scotea nu erau de copil normal. Asta ne-a îngrijorat cel mai mult", își amintește mama. Doctorul i-a recomandat lui Andrei ochelari pentru strabism congenital, dar i-a spus mamei că ar fi bine să consulte și un medic neurolog.

"Am mers la Budimex, unde neurologul ne-a spus în acel moment că băiatul are doar o întârziere verbală. Ne-a recomandat un tratament cu Cerebrolysin, Encephabol, Fosfobion", spune Mirela. Cerebrolysin este un medicament recomandat pentru "disfuncții cerebrale organice, metabolice și neurodegenerative, în special demența senilă de tip Alzheimer, complicații post-accident vascular cerebral, traumatisme cranio-cerebrale, postoperatorii, contuzii cerebrale sau comoții".

Fosfobionul se administrează în tratamentul "proceselor distrofice și atrofile musculare, insuficienței coronariene cronice și miocardiofiei postinfarct, sindromului de ischemie și periferice, tahicardiilor paroxistice supraventriculare (rebele la tratamente uzuale), poliomielitei și sclerozei multiple". Encephabolul este prescris pentru "simptome de insuficiență cerebrală determinată de tulburări metabolice și circulatorii ale creierului, tulburări în dezvoltarea creierului la copii, ca o consecință a stresului perinatal, status post-traumatism cranio-cerebral, post-atacuri apoplectice, post-intoxicații și post-encefalite".

La acest din urmă medicament, Andrei a avut patru din cele cinci reacții adverse. Mirela a întrerupt tratamentul și i-a dat doar pastilele care nu-i provocau mai mult rău decât bine. "Timp de șase luni am încercat să-l pregătesc cumva pentru tratament. I-am dat ulei de cătină pentru poftă de mâncare, iar când a început să mănânce carne am reluat medicația", spune mama.

### **RĂMAȘI SINGURI**

La începutul lui 2006, Andrei încă nu avea un diagnostic concret. Medicația nu reușise să schimbe nimic, iar liniștea părăsise căminul familiei Țibrin. Atunci s-a produs ruptura dintre părinți. Între căsnicie și copilul neajutorat, Mirela a ales să încerce să salveze un suflet.

"Oamenii și lucrurile se cern. Am rămas cu cei care au înțeles sau nu, dar care au acceptat decizia mea și nu m-au întrebat niciodată de ce nu-l dau înapoi autorităților. Nu mă pot supăra pe nimeni. E o neputință a oamenilor de a înțelege...", spune, fără urmă de ranchiună, Mirela.

A rămas singură cu băiețelul care "nu avea oră de prânz, de baie, de nimic... Alergam cu el în mașină să caut medici, diagnostice...". În cele din urmă a ajuns cu Andrei la Spitalul Victor Gomoiu, apoi la Obregia. "Unii medici au spus «pervazivitate». Asta e un termen medical folosit

când nu știi ce are pacientul... În cele din urmă am primit diagnosticul corect - elemente din spectrul autist."

Doctorii de la Victor Gomoiu i-au spus mamei că Andrei are 48% șanse de recuperare și i-au oferit ore de terapie ocupațională. "L-am dus acolo o săptămână, timp în care doamna doctor nu s-a putut ocupa de el. Plângea mult și una dintre asistente mi-a spus că au probleme cu el. L-am retras de la acele ore și am început să caut singură soluții. Sunt într-o continuă căutare...", povestește Mirela.

### **DESCOPERIND ABA**

Despre terapia ABA, Mirela a auzit pentru prima dată de la o terapeută pe care a întâlnit-o cu ajutorul unui medic de la Spitalul Obregia. I-a explicat despre ce era vorba și i-a spus că Andrei va avea nevoie de terapie susținută pe termen îndelungat. "M-am gândit atunci că oare trebuie să plătesc niște fete care fac psihologie să-mi crească copilul? Așa m-am hotărât să mă înscriu și eu la Facultatea de Psihologie", își amintește mama.

Cea mai mare problemă cu care s-a confruntat Mirela a fost acceptarea diagnosticului lui Andrei. "Îl vedeam, îl auzeam, dar aveam o formă de negare... Păreră mea e că n-ai cum să înțelegi ce se întâmplă, fie chiar și cu o armată de terapeuți, dacă nu discuți cu un psiholog." Asta a fost soluția care a ajutat-o să meargă înainte.

"În 2007 am început să mergem la un cabinet de psihologie, și asta în urma vizionării unei înregistrări făcute la o ședință de kinetoterapie a lui Andrei, în care el țipa de neputință, iar eu, la rândul meu, strigam peste vocea lui: «Hai că poți!». Mi s-a părut atunci că sunt ca un călău...", spune mama.

De atunci, o dată pe săptămână, Mirela și Andrei merg la cabinetul psihologului. De trei ori pe săptămână, Andrei este văzut de un psihiatru și în fiecare zi face ABA. "Între patru și șapte ore pe zi, dimineața și seara." Terapeuți îi sunt mama și o studentă la psihologie. La 1 septembrie 2007, Andrei a început să meargă la grădiniță.

"L-am înscris la sfatul psihologului. Până atunci mai încercasem de două ori să-l duc la grădiniță, dar nu s-a putut. În 2007 am stat cu el în clasă în fiecare zi. Nu stătea cât ceilalți copii la program. Ușor, ușor m-am desprins. Din primăvara lui 2008 a rămas singur cu educatoarea și copiii", spune Mirela.

Terapia ABA l-a ajutat enorm pe Andrei. "Progresele sunt fantastice. Cele mai mari sunt pe descoperire, pe interes asupra vieții. Cele mai mici, deocamdată, sunt pe verbalizare", face Mirela o contorizare. Spune că a și uitat că timp de trei ani n-a reușit să doarmă aproape deloc din cauza crizelor pe care le făcea cel mic. "Îmi amintesc acum, de parcă ar fi fost în altă viață, cum urlam la volan de supărare și de neputință, ca să mă descarc și să mă pot ridica, să fac ceva pentru copilul meu."

### **O ALTĂ PERSPECTIVĂ**

Mirela își amintește cu tristețe că în copilărie obișnuia să râdă împreună cu prietenele ei de persoanele cu handicap. "Din punctul ăsta de vedere, Andrei a fost pentru mine o mare lecție de viață. Datorită lui am reușit să nu trăiesc în ignoranță", spune ea. A rămas singură și a fost nevoită să renunțe la carieră. Ocupa un post important în cadrul uneia dintre cele mai mari companii de telefonie mobilă din România. Nimic însă, spune ea, nu se compară cu ceea ce a câștigat stând lângă Andrei.

"Am început să văd alături de el partea artistică a vieții. El observă lucruri pe lângă care noi trecem fără să le vedem. Culori, forme, detalii... Nu pot spune acum dacă tot ceea ce se face cu el va duce la recuperare 100%, însă cred din tot sufletul meu că o parte a lui poate face ceva minunat pentru oameni", spune Mirela.

Credința a fost ceea ce a adus echilibrul în viața ei. "Dacă se spune că tot ce nu se poate la om, la medic se poate la Dumnezeu, atunci Îl rog în fiecare zi pe El să facă o minune și pentru Andrei."



Cei care vor să-l ajute pe Andrei să continue terapia ABA o pot contacta pe Mirela Țibrin la numărul de telefon 0722.208.220.

### ***"Sistem de suport integrat" pentru copilul autist***

În legătură cu problema recuperării copiilor autiști, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului are următorul punct de vedere, remis redacției Jurnalului Național:

"Copiii se nasc egali, dar foarte diferiți în modul cum se dezvoltă. Unii trăiesc lângă părinții lor, sunt sănătoși și fericiți, alții sunt îngrijiți special, pentru că sunt bolnavi și triști. Copiii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (TSA) și părinții acestora se confruntă cu mari dificultăți în recuperarea handicapului.

Acestea sunt generate de faptul că, pe de o parte, lipsesc instrumentele de screening, diagnosticarea afecțiunii este tardivă și intervenția nu are caracter timpuriu, și, pe de altă parte, de faptul că metodele de intervenție medicale și educaționale (terapia ABA - analiza aplicată a comportamentului, metoda TEACH, metoda PECS) care și-au demonstrat validitatea în recuperarea copiilor încă nu fac subiectul unei curricule universitare sau de specializare masterală și nu sunt recunoscute de forurile profesionale din România, astfel încât psihologii și medicii să le poată accesa.

De asemenea, o altă dificultate este și faptul că pe lângă aceste categorii de specialiști, în terapiile de recuperare sunt implicate și alte categorii de profesioniști (educatori, pedagogi, asistenți sociali) ale căror activități specializate în recuperarea copilului cu TSA nu se regăsesc în curriculele de formare inițială sau continuă.

În România, lupta concertată pentru realizarea unui sistem de suport integrat - medical, educațional, social - pentru copilul cu TSA este la început de drum, iar proiectul «împreună învingem autismul», inițiat de Romanian Angel Appeal și Fundația Pentru Dezvoltarea Societății Civile și având ca parteneri Centrul de Resurse Juridice și Fundația Vodafone România, a reușit deja să formeze un grup de inițiativă format din părinți, asociații de părinți, reprezentanți ai ANPH, Ministerul Sănătății - Centrul Național de Sănătate Mintală, Ministerul Educației, Cercetării și Inovării, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Asociația RENINCO.

Ca instituție centrală cu atribuții în monitorizarea drepturilor copilului și crearea cadrului legal de respectare a acestora prin elaborarea de metodologii, politici și strategii, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului s-a alăturat acestui efort comun și a demarat activități concrete.

În cadrul întâlnirilor de la 19 martie și 8 aprilie a.c. ale grupului de inițiativă a fost stabilit un calendar de activități cu responsabili și termene ferme și a început derularea acestora. S-au realizat discuții privind elaborarea, promovarea și diseminarea unui act normativ privind copilul cu TSA, criteriile de încadrare în grad de handicap, posibilitatea ca terapeutului ocupațional să-i fie decontate activitățile din fondurile Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, posibilitatea ca ocupația de «psihoterapeut specializat în terapia ABA» să fie introdusă în COR și să beneficieze de standard ocupațional.

Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și-a asumat prin reprezentanții săi o implicare permanentă, constructivă și integratoare în toate activitățile privind crearea unui sistem de suport integrat - medical, educațional, social - pentru copilul cu TSA".

"Oamenii și lucrurile se cern. Am rămas cu cei care au înțeles sau nu, dar care au acceptat decizia mea și nu m-au întrebat niciodată de ce nu-l dau înapoi autorităților. Nu mă pot supăra pe nimeni. E o neputință a oamenilor de a înțelege..."

"Îmi amintesc acum, de parcă ar fi fost în altă viață, cum urlam la volan de supărare și de neputință, ca să mă descarc și să mă pot ridica, să fac ceva pentru copilul meu"

Mirela Țibrin

## **Ciudățeniile autismului.**

### **"Rezolvă probleme de școală, dar nu reușește să se încalțe!"**

*de Carmen Preotesoiu  
Jurnalul National, 13 mai*

*Știe toate capitalele lumii, rezolvă adunări, scăderi și înmulțiri ca un copil de clasa a V-a, scrie, citește, dar abia reușește să desfacă ambalajul unei bomboane sau să se încalțe cu pantofii. Îl cheamă Răzvan. Are șapte ani. Ca să facă ceva trebuie să spună mai întâi "nu", iar după fiecare sarcină dusă până la capăt trebuie să primească recompensă.*

Răzvan are ochii negri. A crescut și mama i-a tăiat buclele de fetiță. "Bună ziua", spune el sfios, după ușă, cu privirea ațintită asupra mamei sale, care îl întreba de zor: "Cum spui musafirului nostru?". Roșu în obraji, cu mâinile agitate prin aer, Răzvan se aruncă în brațele mamei lui și începe să o pupe.

"De ce ai fost nervos azi la grădiniță?", îl întreabă mama, de-ndată ce a aflat de la tutorele care îl însoțește în fiecare zi cum s-a comportat cel mic printre copii. "Dansuri nu. Fac corect dansurile", spune copilul și se ghemuiește și mai mult în brațele părintelui. În urmă cu trei ani, părinții au observat că Răzvan nu mai vorbește și "de cele mai multe ori parcă nici nu ne vedea sau nu ne auzea", își amintește mama copilului, Elena Nicolescu.

Îngrijorarea părinților că e ceva în neregulă cu copilul lor creștea la fel de mult precum se lărgea lumea pe care Răzvan și-o construia în jurul lui. "Copilul este autist!" Vorbe dure, fără noimă la început pentru părinții lui Răzvan. Verdict pus de medici abia târziu, după drumuri de luni întregi pe la mai toate spitalele pentru copii. Mama a renunțat la serviciu. Și de-atunci construiește în jurul fiului ei realitatea pe care cel mic de multe ori o ignora.

Cu grijă multă și ore lungi de terapie, copilul a făcut foarte multe progrese. "Se îmbracă singur, mănâncă, merge la toaletă, este un copil extrem de inteligent", îl laudă femeia.

#### **PROGRESE VIZIBILE**

Până acum câteva săptămâni, cel mic lucra dimineața cu două pedagoage și la prânz cu alte două. Iar vinerea cu o coordonatoare care verifica programele și stabilea care sunt următorii pași ce trebuie făcuți. Acum, părinții lui Răzvan s-au văzut nevoiți să renunțe la doi dintre tutori.

"Au rămas doar patru. Nu ne mai permitem să-i plătim pe toți. Pe lângă aceste ședințe de terapie ABA, avem ore la logoped, la kinetoterapie. Toate costă enorm. Numai pe o ședință de kinetoterapie plătim 500.000 de lei", 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 Răzvan, 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. Supervizoarea se uită la toate, le analizează și așa stabilește unde mai trebuie lucrat", explică mama băiatului.

De aproape doi ani, de când face terapie, Răzvan a învățat cum să țină corect o furculiță în mână, să meargă singur la toaletă, să se pieptene, să deseneze. Pe foaia de hârtie, mama îi scrie un lanț de adunări, scăderi și înmulțiri. Răzvan se gândește: 7 plus 3 minus 2 egal 8. Nu ridică privirea de pe foaie. Trece la următorul exercițiu. 20 împărțit la 2 egal 10. Abia după ce termină de socotit și aude vocea mamei, care-l felicită, sare bucuros de pe scaun și spune tare: "Grozav!". Așa s-a obișnuit mama să-l laude, așa spune și el după fiecare lucru bine făcut. Pe cealaltă coală, mama i-a scris cu litere de tipar câteva cuvinte lângă care Răzvan trebuie să noteze antonimele.

Băiatul ia creionul în mână și, cu ușurința unui copil de clasa a IV-a, scrie: cald-rece, noapte-zi, mic-mare, solid-lichid, înalt-scund. Apoi, primește aplauzele noastre, în vreme ce se chinuiește să-și tragă pantalonii pe el.

"Pe plan cognitiv, este peste limita normală. Știe toate capitalele țărilor, punctele cardinale, este pasionat de tot ce înseamnă cifre, de matematică, de hărți, de geografie și reține, ca la carte, orice explicație. Dar lucrurile mărunte, de bază, le face mai greu. A încercat zilele trecute să desfacă o bomboană din țipla sa. Nu a reușit. Nu-mi spune dacă îi este foame sau sete. Trebuie să-l întreb eu. Încă are probleme de limbaj și de foarte multe ori începe totul prin a spune "nu fac asta, nu vreau asta".

Vocea mamei ascunde multă tristețe. "Oare am făcut și facem de-ajuns pentru el? Oare suntem pe calea cea bună? Lucrăm noi corect cu el?", este cea mai mare temere a sa. În colțul ochilor se strâng lacrimi.

Așa, în șoaptă, îmi mărturisește ce și-ar mai dori să facă pentru băiatul ei: "Mă tot gândesc dacă nu ar fi mai bine ca, măcar o dată pe an, să aduc un supervisor din Anglia, care să îmi spună dacă modul în care se lucrează cu Răzvan este corect. Neavând specialiști, se merge pe orbecăială. După auzite. Nimic clar, concret. Se încearcă în diferite moduri, pentru a vedea care dă rezultate. Costă însă foarte mult. Peste 4.000 de euro. E foarte greu să strângi o astfel de sumă, având în vedere că lună de lună trebuie să ai puse deoparte sute de euro pentru a putea plăti orele de terapie, de kineto, de logopedie".

### ***TERAPIE LA NEGRU***

"Boala asta nu are credibilitate și nici vizibilitate. Dacă nu ai un picior rupt, dacă nu ai un handicap vizibil, nu ești bolnav. Gesturile pe care copiii autiști le fac în public și contravin normelor de politețe sunt considerate de oameni ca fiind o dovadă de proastă creștere. Știu o mamă care a fost dată afară din autobuz, în țipetele și jignirile călătorilor, pentru că fiul ei scuipase pe geamul de la șofer. Am plâns când mi-a povestit. Mi-am dat seama încă o dată în ce situație suntem."

Mama lui Răzvan își mușcă buzele și-și frământă sufletul. În miez de noapte se trezește și greu mai poate să adoarmă cu gândul că "fiul meu așa va fi toată viața. Dacă cineva mi-ar spune: «Trebuie să lupți 2, 3, 5, 10 ani, trebuie să îți vinzi casa și tot ce ai pentru ca Răzvan să se facă bine», aș face-o fără să clipesc, fără să stau o clipă pe gânduri. Știu că Dumnezeu face minuni. Știu însă că nu pot nici măcar o zi să nu mă asigur că și mâine, și poimâine am cu ce plăti terapia.

Am fost pe la multe fundații. La una dintre ele ni s-a spus să trecem în fișa pe care o completam că Răzvan 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 Răzvan, 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".

### ***MINISTERUL SĂNĂTĂȚII S-A ȘTERS PE MĂINI***

De când a aflat că băiatul suferă de autism, bunica lui Răzvan și-a purtat bătrânețile pe drumuri. Din casă în casă. Din instituție în instituție. A adunat într-un dosar toate documentele și actele medicale, fotografiile băiatului 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. Știate. Nu le spun doar ca să mă aflu în treabă. 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 singur."

Ochii bunicii se înroșesc. În mâini ține strâns fotografia celui mic. De pe hârtie, băiatul o privește serios, de parca ochii lui ar trece dincolo de chipul bunicii.

### ***LUMEA LUI ÎNCEPE SĂ SE LĂRGEASCĂ***

Răzvan nu vrea să doarmă după-amiaza. De dragul aranjamentelor de Paște, ce împodobesc frumos casa, ar sta treaz și noaptea. Camera lui nu-i mai place și tot prin sufragerie, cu ochii la iepuraș, îi dă inima brânci să stea. Își ia culorile și începe să deseneze. Nici florile, nici fluturii, nici iarba nu-i mai sunt străine. Le conturează forma prin linii tremurânde, fine, încercând să redea cât mai exact culoarea și înfățișarea naturii.

Mama zâmbește și așază desenul la expoziție, pe bibliotecă. Răzvan aplaudă și țopăie de bucurie. Pentru el, fiecare zi e o sărbătoare. Pentru ea, fiecare zi este o luptă. Pentru el. Cei care vor să-l ajute pe Răzvan să continue terapia ABA pot lua legătura cu mama lui la numărul de telefon: 0720-23.75.82.

### ***"Împreună învingem autismul"***

Fundația Romanian Angel Appeal și Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile au lansat în noiembrie 2008 Campania de informare și de strângere de fonduri "Împreună învingem autismul".

Li s-au alăturat Fundația Vodafone și Centrul de Resurse Juridice, iar la data de 25 februarie 2009 toți partenerii implicați în această campanie și părinții unor copii cu autism s-au întâlnit cu reprezentanți ai autorităților (Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Ministerul Sănătății - Centrul Național de Sănătate Mintală, Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale, Ministerul Educației, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, Colegiul Medicilor din România, Colegiul Psihologilor). Discuțiile s-au axat pe pașii care trebuie făcuți, astfel încât un nou act normativ să fie supus dezbaterii și aprobat pentru protejarea drepturilor copiilor cu autism. Inițiatorii campaniei "Împreună învingem autismul" solicită tuturor autorităților din domeniile sănătății, educației, protecției copilului și protecției sociale să se implice în asigurarea și soluționarea următoarelor cerințe: accesul la servicii de screening, diagnosticare și evaluare a copiilor cu TSA (n.r. - tulburări din spectrul autist) prin rețeaua medicală de asistență primară, în acord cu standardele internaționale din domeniul medical; accesul la intervenție terapeutică adecvată (timpurie, intensivă și de calitate); recunoașterea oficială de către Colegiul Psihologilor din România a terapiilor care și-au demonstrat eficiența în recuperarea copiilor cu TSA; formarea specialiștilor/terapeuților din domeniul recuperării copiilor cu TSA; decontarea din bugetul central/local a cheltuielilor realizate cu terapiile pentru recuperarea copiilor cu TSA.

***Adriana Oprea-Popescu***

## **Promisiune:**

### **“În maximum trei luni avem legea pentru autiști”**

*de Ionela Gavrilu*

*Jurnalul National, 14 mai*

*Mihaela Popa e senator PD-L la primul mandat și vicepreședinte al Comisiei pentru Egalitatea de Șanse din Senat. I s-a spus de către un scriitor că nu pare a fi politician, pentru că e logică, de bun-simț și umană. Ca dovadă, senatoarea Popa a fost singurul om politic care a trecut de la compătimirea copiilor autiști și de la promisiuni deșarte la fapte.*

În două săptămâni va introduce în Parlament un proiect de lege ce îi va ajuta pe copiii și pe adulții cu tulburări din spectrul autist. "Această problemă nu va rămâne nerezolvată", subliniază profesoara de matematică, intrată în politică în 2007 ca deputat la Parlamentul European.

*Jurnalul Național: Cum ați ajuns să vă implicați și să sprijiniți cauza copiilor autiști?*

Mihaela Popa: În anul 1998 lucram pe proiecte de finanțare europeană și, în cadrul unui astfel de proiect, am colaborat cu o școală din Spania. Copilul unei profesoare de acolo era autist, dar mergea la școală normală. Nu știam pe atunci ce înseamnă autism și nici cum sunt acești copii. De aceea nu înțelegeam de ce copilul nu venea la mine, nu căuta să comunicăm.

A fost primul contact cu un copil autist. Spaniolii mă tot întrebau: "La voi se iau măsuri pentru acești copii?", "Fenomenul e în creștere?", "Se caută terapii? Sunt dezbateri?". La noi nu era nimic în acel moment. Momentul-cheie, când m-am hotărât să fac ceva pentru autiști, a fost când m-am întâlnit cu părinții copiilor autiști care au format Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România (ANCAAR) din Iași. Am constatat din discuțiile cu ei că nu există legislație care să-i ajute pe acești copii: nici la Ministerul Educației, nici la Sănătate, nici la Ministerul Muncii.

Părinții acestor copii sunt, la rândul lor, condamnați la izolare alături de copii lor. Mamele nu mai lucrează, devenind însoțitorii lor pe viață.

*Care sunt pașii pe care doriți să-i urmați pentru a-i ajuta?*

În primul rând, formarea specialiștilor. E un lucru ce nu necesită fonduri separate sau nu știu ce reforme. Nu există resursa umană pentru diagnosticarea timpurie a autismului, nu avem specialiști în terapiile comportamentale de tipul ABA. E extrem de costisitor aducerea acestor specialiști din afară, iar cei care plătesc sunt părinții.

Ne lipsesc și specialiștii care să facă intervenție educațională specifică autismului. Nu există un curriculum în grădinițe sau în școli pentru a integra acești copii în învățământul de masă. Insist, acești copii trebuie învățați să trăiască în societate, nu izolați. Ne trebuie o educație care să descopere calitățile acestor copii. Educația e obligată să scoată în evidență aceste calități.

Apoi vorbim despre decontarea terapiilor. Casa Națională de Asigurări de Sănătate nu decontează, pentru că acești copii nu au nevoie atât de mult de medicamente sau nu necesită internare, ci au nevoie de terapie.

Problema centrelor de recuperare trebuie iarăși rezolvată. Nu există ceva coerent: centre locale, centre regionale, cu specialiști formați. Am primit un răspuns de la Ministerul Muncii cum că s-ar lucra la o astfel de strategie. Aș dori să dau un sfat pentru a accesa fonduri. Am experiență în acest domeniu și știu că se poate.

Există mai multe proiecte de la Fondul Social European ce pot fi accesate atât de organizații neguvernamentale, cât și de ministere. Proiectele vizează integrarea persoanelor dezavantajate și aici pot intra și autiștii. Termenul-limită de depunere a proiectelor este în iunie.

### ***"Ne-am ocupat haotic de acești copii"***

*De ce credeți că nu s-a făcut nimic în acești 20 de ani pentru persoanele cu autism?*

Pentru că nu a existat o politică pentru persoanele cu dizabilități coerentă. O astfel de politică înseamnă să descoperi toate dizabilitățile care există, să vezi fenomenul, să faci o strategie, să dezbăți public și apoi să o implementezi. Cu alte cuvinte, să ai un proiect național. Ne-am ocupat haotic de acești oameni.

*Ce ați constatat când v-ați documentat pentru această problemă?*

Am constatat că nu am răspunsuri. Nu există o statistică a numărului de autiști în România. Oficial, sunt în jur de 3.000 de copii autiști, dar părinții mi-au spus că situația reală e alta. Am observat că maturii autiști sunt lăsați de izbeliște.

În Lituania, o țară cu care cred că ne putem compara, am văzut centre pentru astfel de adulți și ei se simțeau ca într-o a doua familie. Trebuie să construim și noi o a doua familie pentru copiii cu autism. Trebuie ca cele trei ministere responsabile să se așeze la aceeași masă și să vedem ce putem face. Nu e normal să lăsăm toată grija pe seama părinților. La un moment dat, părinții nu mai pot avea grijă de copiii lor. Toate mamele copiilor autiști pe care le-am cunoscut au părăsit serviciul. Mă uitam la ele și nu-mi venea să cred că mai au puterea să zâmbească. Nu au sprijin financiar, sunt nevoite să se izoleze, pentru că stau cu copiii sau cu tinerii autiști permanent. Sunt probleme pe care intenționez să le soluționez.

*Luna trecută ați făcut o interpelare pe tema copiilor autiști. Ce ați sperat să obțineți prin acest demers?*

Voiam să aflu statistici măcar și dacă există vreo strategie în acest sens. Nu sunt adepta hotărârilor peste noapte, dar nici nu mai putem aștepta 20 de ani. E necesar să avem o inițiativă legislativă, o dezbateră publică în urma căreia să facem completări și modificări în funcție de problemele sesizate de ONG-uri și de părinți. Pentru că părinții sunt ei înșiși niște specialiști. Următorul pas e, în mod clar, schimbarea legislației.

Intenționez să obțin sprijinul grupului parlamentar din care fac parte, după care legea va trece prin comisiile de specialitate de la Camera Deputaților și Senat. Și apoi se dau avizele. Important e că, odată intrat în acest proces, proiectul trebuie să apară cu modificările și adăugirile de rigoare în termen de 45 de zile.

Vreau să fac un proiect bine documentat, pentru a nu exista motive ca el să fie întors din drum. În două săptămâni mă întâlnesc cu ONG-urile la Iași, facem o dezbateră, iar în cel mult o lună sper ca legea să intre în Parlament. În maximum trei luni vom avea legea pentru copiii autiști.

*Ce va cuprinde, concret, acest proiect?*

Formarea specialiștilor, decontarea terapiilor, realizarea centrelor de zi și a unor ateliere protejate pentru autiști, curricula educațională adaptată.

*Ce le-ați spune părinților cu copii autiști, care au avut parte de prea puțin sprijin până acum?*

Le-aș spune că sunt o persoană care a finalizat tot ce și-a propus și că problema aceasta nu va rămâne nerezolvată. E o promisiune. Oricare dintre noi puteam fi în locul acestor părinți, care trăiesc o dramă imensă.

## **Minte de copil, vârstă de om matur**

### **În trei decenii de viață, abia a învățat să se îmbrace singur**

*de Carmen Preotesoiu  
Jurnalul National, 14 mai*

*La 35 de ani, Ștefănuț este total dependent de mama sa. Ea își dorește ca fiul său să poată face terapie ABA. Are 35 de ani. Pentru părinți însă, tot Ștefănel a rămas. Lipsa limbajului, a atenției, stereotipiile i-au determinat pe medicii de la București, după multe încercări eșuate, să-i pună diagnosticul de autist.*

"Tratament se găsește doar în străinătate", i-au spus doctorii sec mamei și au lăsat-o să se chinuiască singură, zeci de ani, cu un copil care acum cu greu își spune numele. Nu știe să numere, nu are nici cea mai mică idee care sunt culorile, nu poate să se spele singur și nici să se îmbrace.

Are pantalonii de pijama ridicați până la gât. Capul îl ține în pământ. "Cum te cheamă?", îl întreb. "Tetănel Ionecu", spune băiatul, încurajat de mamă să vorbească, și începe să se învârtă fâstâcit. În mână ține cu două degete încordate, apăsate, capătul unei ațe.

"Ce culoare e ața?" Ștefănel se uită lung către geam și începe să strige cu un glas plângăreț: "Oșor, mămico, oșor". Într-o secundă, mama e lângă el și-i dă o bucătică de ciocolată. "I-am adus eu o dată un ou de ciocolată și acum asociază ciocolata cu forma aceea rotundă și așa-i spune, oușor. Culorile nu le cunoaște. Nu am știut cum să-l fac să le învețe", povestește mama sa, Flori Ionescu.

#### **CU AȚIȘOARA DUPĂ EL**

Ștefan are 35 de ani. Minte sa e a unui copil de 3-4 ani. Nu rostește decât câteva cuvinte, abia dacă a învățat să se îmbrace singur, mama îl spală pe corp și pe dinți, îi place să i se taie unghiile, să ronțăie la nesfârșit morcovi, nu pentru că ar fi înnebunit după gustul lor, ci pentru relaxarea pe care i-o dă scârțâitul legumei tari sub dinții săi.

Nu are răbdare să se uite la imaginile unei cărți, însă foșnetul paginilor răsfoite a devenit una dintre bucuriile sale. Îi place să zornăie banii și să-i așeze după mărime, în linii perfect drepte, nu adoarme fără să-și așeze la căpătâi ațișoara pe care o are din copilărie și nici nu începe să mănânce până nu așază firicelul roșu lângă el, pe colțul mesei. Nu intră niciodată în bucătărie, pentru că geamul mare, care lasă să se vadă vârfulurile copacilor, îi provoacă una dintre cele mai mari temeri.

"Întotdeauna aducem mâncarea în camera lui și mâncăm acolo cu toții. Îi este teamă de înălțime, deși noi stăm la etajul doi și întotdeauna las jaluzelele coborâte pentru a-i fi mai ușor lui, dar degeaba", povestește mama, care de mai bine de 20 de ani a renunțat la serviciu pentru a-i fi aproape copilului său. Marea lui bucurie este atunci când iese la plimbare împreună cu părinții. Câteodată, ca să-l facă să își pună hainele pe el, mama îi spune: "Îmbracă-te, că mergem afară", chiar dacă momentul se amână pentru mai târziu. Ochii lui Ștefănel se fac mari, ridică mâinile stângace aproape de piept și strânge pumnii cu forță, plin de bucurie. "Îmbacă și megem", repetă el cuvintele ei. Mama îi aduce o cămașă în picățele albastre, călcată la dungă, și o vestă grenă. Ștefănel abia reușește să-și dea jos bluza de pijama.

Ajutat de mamă își pune cămașa. "Ai grijă să nu o închei strâmb", îl atenționează femeia. Degeaba. Băiatul tot anapoda și-a încheiat nasturii. Acum, că și-a pus cămașa pe el, așteaptă alte

instrucțiunii de la mama sa. Iese din cameră și rămâne înțepenit în fața ușii. Privește lung către femeie, fără să spună nimic. "Pune și pantalonii pe tine", îl îndeamnă mama și-i arată hainele care sunt pe pat, chiar în fața lui.

Băiatul se descaltă iar de papuci, îi lasă la intrarea în cameră, își pune pantalonii cu greu, după care revine, ca un roboțel, la intrare, își pune papucii în picioare și așteaptă să audă vorbele mamei. "Dacă nu i-aș zice ce să facă, toată ziua ar sta într-un loc. Ar freca între mâini ațișoara aceea până ar obosei, așa cum se întâmplă de foarte multe ori. Îl apucă transpirația când vede un câine, chiar și pe unul mic și pricâjit, mă strigă cu toată forța lui, se sperie chiar și de câțiva porumbei așezați pe aleile din parc. În schimb, îi place să se plimbe cu mașina, cu trenul și să meargă la biserică."

### **"RUGAM DOCTORII SĂ-L CALMEZE"**

Tânărul pășește cu teamă. Abia dacă se mișcă din loc. Se postează în fața ușii de la intrare, lângă ghetele cu care știe că se încălță când iese afară și o așteaptă tăcut pe mamă. Chiar și minute bune, până când femeia este gata de drum. Fără să crâcnească, fără să țipe sau să înceapă să se tânguie.

"Medicamentul ăsta pe care îl ia, Zyprexa, cred că îl mai liniștește. În urmă cu câțiva ani, ajunsese să ne rugăm de doctori să-i dea ceva care să-l mai calmeze. Era atât de violent și de nervos că mai avea puțin și se urca pe pereți. Simțeam că înnebunesc. Ne-am chinuit foarte mult cu el", spune mama sa și zâmbește trist.

Povestea lui Ștefănel începe ca un joc de noroc, jucat la cacealma. Copilul cu ochi negri și ușor timizi avea 6 luni când părinții au sesizat lipsa lui de atenție. "Parcă nici nu ne auzea. Noi vorbeam cu el și încercam să-i facem niște poze, iar el nici nu se uita la noi. Peste un an, am pățit la fel." Părinții și-au spus imediat că ceva este în neregulă cu el, dar vizitele la medici îi asigurau că "în foarte scurt timp, totul va fi bine, este încă micuț".

Timpul trecea, iar Ștefan nu scotea nici un sunet, cu toate eforturile părinților de a-l face să vorbească, avea sensibilitate la lumină, iar atunci când ieșea afară stătea numai cu capul în pământ, nu putea să privească pe nimeni în ochi. La 2 ani și ceva, părinții au fost iar cu el la doctor. I s-a pus diagnosticul de encefalopatie, i s-au prescris tratamente, iar medicii i-au asigurat pe părinți că starea copilului se va îmbunătăți.

Copilul împlinise 3 ani și parcă se adâncise și mai mult în bezna ce îl înconjura. Avea, în schimb, o dexteritate extraordinară în a se cățăra în copaci, pe glugi de coceni la țară, fără să-i fie teamă de înălțime sau de pericolul de a cădea. "Îi mai plăcea să umble la sertarul cu șosete și le pune în picioare pe toate, iar și iar, la nesfârșit sau mergea în fața oglinzii și își aranja pe cap baticurile mele, fără să obosească, într-o mișcare continuă. Nu știam ce să mai facem.

Am hotărât să mergem la Spitalul 9 din București. Acolo, doamna doctor ne-a spus că are encefalopatie, dar și sindrom autism. Nu știam ce înseamnă autism. Nimeni nu ne-a explicat. Am început să constat pe zi ce trece ce înseamnă doar uitându-mă la el. Avea stereotipii, nu vorbea, probleme de atenție, se automutila, era foarte violent. I-am dat tot felul de medicamente. Nici acum nu știu dacă i-au făcut sau nu bine.

Am încercat să mergem la grădiniță. Dar nu avea stare mai mult de o oră, două. Am învățat cu el doar câteva poezii și cântecele. Mai mult nu am putut. Apoi, am rugat-o pe doamna învățătoare să-l primească și pe el la școală. Stăteam cu el în bancă, dar nu se putea ține după ceilalți copii. Veneam la orele mai ușoare, de muzică, de sport, dar și atunci era un chin. Am încercat să scriu cu el liniuțe, bastonașe, dar de foarte puține ori Ștefănel reușea să facă ceva. Nimic nu-l impresiona, nici laudele, nici notele de 10, nici aplauzele, nimic.

Am mers la școală de pe la 9 ani până pe la 14 ani. Cum a împlinit vârsta de 15-16 ani au început problemele de personalitate, momente foarte grele, de insomnii, de furie, când nu te mai puteai înțelege cu el. S-a mai liniștit pe la 25 de ani, dar fără să mai acumuleze ceva, indiferent de orele de logopedie pe care le făceam sau de ceea ce eu încercam să învăț cu el."



### ***"NE DORIM SĂ FACEM ABA!"***

Din încăperea cealaltă, vorbele mamei sunt întrerupte de strigătul lui Ștefan. "Oare ce a zis? Mă duc să văd!", spune mama și fugе la băiatul său. Ștefănel voia să i se închidă geamul de la cameră. În încăperea sa mică, totul e în cea mai mare ordine. Camera este aproape goală. Un pat cu pătura perfect întinsă, o masă goală, cu scaune împrejur, un dulăpior și o bicicletă medicinală. Tânărul cu minte de copil ține strâns în brațe o cârpă, un fel de capot mai vechi de care arareori se desparte, "doar atunci când plecăm la plimbare".

Acum, mama lui Ștefan își dorește să încerce terapia ABA și fiul său. "Poate reușește să capete câteva elemente minime, de bază, ca să se poată descurca și el singur", speră mama sa.

"Eu sunt dispusă să învăț și să-l ajut pe fiul meu. Am zis de multe ori: «Doamne, am obosit. Nu mai pot. De 30 de ani nu fac decât același lucru, am grijă de Ștefănel, fără nici un rezultat».

Acum însă tot El parcă îmi dă putere. Am început să citesc pe internet tot ce s-a scris despre autism, progresele care se pot face și mă gândesc că poate niciodată nu e prea târziu. Știu că fiul meu are 35 de ani și că rezultatele terapiei sunt bune la o vârstă mult mai fragedă, dar vreau să am conștiința împăcată că am făcut tot ce mi-a stat în putință."

Pentru câteva secunde, în apartamentul ordonat al familiei Ionescu s-a așternut liniștea.

### ***ASEMENEA UNUI COPIL DE GRĂDINIȚĂ***

Ștefănel are 35 de ani, dar el nu-și știe vârsta, nu cunoaște culorile, nu știe să numere, nu pleacă nicăieri singur, nu deschide ușa de la intrare nici părinților săi, de teamă, nu se poate spăla singur, nu-și poate lega singur șireturile, nu poate spune "mi-e foame, mi-e somn".

"Te iubesc, Ștefănel", îi șoptește mama și cuvintele sale revarsă asupra băiatului parcă toată dragostea din univers. Ștefănel o privește fără să clipească. "Lecuța, lecuța", spune neîncetat și începe să dea din mâini nervos. Mama se conformează. Din buzunarul ilicului scoate ațișoara pe care o ascunsese de băiat și îl privește blând, cu lacrimi în ochi.

Ștefănel ia firul, se așază pe pat. Nemișcat, ținând strâns, încordat, între două degete, capătul zdrențuit al aței roșii. Cei care vor să-l ajute pe Ștefan să înceapă terapia ABA îi pot scrie mamei pe adresa de mail: sion\_47@yahoo.com.

## **Specialiștii recomandă**

### **“CNAS trebuie să deconteze și serviciile psihologice”**

*de Ionela Gavrilu*

*Jurnalul National, 15 mai*

*Profesorul universitar doctor Daniel David este șef al catedrei de Psihologie Clinică și Psihoterapie a Universității Babeș-Bolyai din Cluj. De asemenea, este președintele Comisiei de Psihologie Clinică și Psihoterapie din Colegiul Psihologilor din România. În noiembrie, anul acesta, va pune la aceeași masă specialiști americani în problema autismului și specialiști români, despre care afirmă că există, dar nu sunt foarte vizibili.*

*Jurnalul Național: Care sunt măsurile pe care Colegiul Psihologilor din România le poate lua pentru a certifica specialiști în terapii comportamentale?*

Daniel David: Comisia de Psihologie Clinică și Psihoterapie din cadrul Colegiului Psihologilor din România a acreditat patru asociații naționale de psihoterapii cognitiv-comportamentale, care oferă formare pentru certificare și practică și în terapia comportamentală. Două dintre ele sunt și membre în "European Association of Behavioral and Cognitive Therapies".

În plus, Comisia a acreditat o serie de cursuri de formare continuă pentru psihologii deja atestați în psihoterapie, consiliere psihologică sau psihologie clinică care doresc să învețe proceduri de intervenții cognitive și comportamentale. În acest moment, cei mai mulți psihoterapeuți atestați în țară sunt în forma de psihoterapie cognitiv-comportamentală.

*Pentru terapia ABA există un atestat BCBA, pe care, din păcate, doar o singură persoană e în curs de a-l obține. De ce nu avem mai mulți specialiști cu o astfel de certificare?*

Eu știu că sunt mai mulți specialiști în țară, pregătiți în utilizarea acestei metode. BCBA înseamnă "Board Certified Behavioral Analyst", adică un terapeut atestat în terapie comportamentală, nu specific în problema autismului. Așadar, atestatul pe care îl menționați nu este un monopol asupra utilizării terapiei comportamentale sau a aplicării acesteia specific la autism!

Eu știu că mulți terapeuți atestați în terapii comportamentale au făcut și cursuri de formare continuă, legate de metoda ABA, care este un program de terapie comportamentală aplicată specific autismului. Așadar, dacă cineva este atestat în psihoterapii cognitiv-comportamentale poate fi competent în metoda ABA; evident că programe de formare continuă în ABA îl pot ajuta să-și perfecționeze intervenția și este indicat să le urmeze.

#### **"Resursele investite de Casă ar fi rentabile"**

*Absența sau lipsa de vizibilitate a acestor specialiști duce la dezvoltarea unei piețe la negru, pe care au apărut oameni pregătiți, dar și șarlatani. Ce măsuri veți lua pentru a contracara acest fenomen?*

Practicarea intervențiilor psihologice fără atestat de la Colegiul Psihologilor din România este o încălcare gravă a legii, care atrage răspunderea penală. Așadar, este foarte important ca astfel de cazuri să fie aduse în atenția Comisiei Clinice și celei Deontologice din cadrul Colegiului, care va lua măsuri.

Cât privește decontarea serviciilor psihologice de Casa de Asigurări de Sănătate (CNAS), problema este mai complexă, dar rezolvabilă și spre rezolvare, după modele internaționale. Noi, Colegiul, trebuie să precizăm clar ce specialiști pot fi plătiți și pentru ce servicii, astfel încât să nu apăsăm financiar Casa în mod nejustificat; în acest sens, specialiștii trebuie să fie doar

psihologi clinicieni, consilieri psihologici sau psihoterapeuți la nivelul maximal al gradului profesional - sunt acum câteva sute în țară -, iar serviciile trebuie să fie validate științific sau bazate pe dovezi.

Astfel, coroborând numărul redus de psihologi eligibili cu numărul acceptabil al serviciilor psihologice validate științific, resursele financiare investite de Casă ar fi rentabile și în beneficiul pacienților! Pe de altă parte, Casa trebuie să înțeleagă că este a asigurărilor de sănătate, nu doar a celor medicale, iar serviciile psihologice, o dată ce sunt definite serios, sunt parte a serviciilor de sănătate oriunde în lumea civilizată și sunt rentabile.

*Spuneți-ne mai multe despre conferința din noiembrie. Ce doriți să realizați, concret, în urma acestor întâlniri?*

Prin Conferința de la Cluj din toamnă, organizată în colaborare cu toate universitățile (secțiile) de psihologie și medicină din țară și cu consultanța colegilor de la Universitatea Oxford, UK și "Autism Speaks", SUA, dorim să realizăm un cadru în care toată expertiza existentă în diagnosticul și tratamentul tulburărilor de spectru autist din țară să fie coordonată în beneficiul pacienților.

La sfârșit dorim să elaborăm un "White Paper" care să precizeze clar și operațional problemele în domeniul tulburărilor de tip autism, ce avem de făcut și cum vom implementa soluțiile. În plus, dorim ca serviciile psihologice pentru aceste probleme, odată validate științific, să fie susținute din fondurile Casei de Asigurări de Sănătate.

*Realist vorbind, care ar fi termenul la care credeți că vom avea specialiști recunoscuți pentru aceste terapii?*

Eu cred ca specialiști deja există. Noi trebuie să creștem numărul lor și să-i facem mai vizibili pe cei bine pregătiți! Însă chiar atunci când există specialiști, din păcate, copiii nu au acces la servicii. Cauzele lipsei de acces la servicii sunt multiple: lipsa de informare, lipsa de educație psihologică, resursele financiare insuficiente, disponibilitatea scăzută a părinților.

## **Parlamentarii se jură că pun umărul**

*de Ionela Gavrilu*

*Jurnalul National, 15 mai*

Senatorul Puiu Hașotti, președintele grupului parlamentar PNL: "Chiar astăzi (marți - n.r.) am discutat, în Comisia pentru drepturile omului, despre necesitatea ca tinerilor peste 18 ani care suferă de autism trebuie să li se recunoască acest diagnostic în continuare. Aș susține sută la sută o lege care ar stipula ca terapia ABA să fie decontată de către stat."

Senatorul Constantin Traian Igaș, președinte al grupului parlamentar PD-L:

"Nu știam de această inițiativă, dar mă bucur că ea se întâmplă. Voi susține acest proiect, mai ales că am un nepot care a fost încadrat ca autist. Din această experiență am observat că familia are nevoie de resurse financiare mari. Nepotul meu are patru studenți care petrec cu el toată ziua. Efortul e foarte mare, dar schimbările se văd. Atunci când efortul dă rezultate, nimic nu e prea mult. Și merită orice ar fi."

Senatorul Ion Toma, președintele grupului parlamentar PSD-PC:

"Cunosc un copil autist. Un prieten foarte bun, din copilărie, plecat acum în străinătate, se confruntă cu această problemă. Are un băiețel autist. Dacă nu vedeam cum se comportă astfel de copii, poate că nu credeam și poate că nu îmi dădeam seama cât de important este să-i ajutăm. L-am urmărit pe băiețelul prietenului meu și m-am îngrozit: nu vorbește, nu poate fi lăsat singur, pentru că nu răspunde de faptele lui..."

Numai când mă gândesc la acești copii, dar și la drama pe care o trăiesc părinții lor, mă trec fiorii. Voi susține cu toate resursele mele inițiativa legislativă înaintată spre dezbateri de vicepreședinta Comisiei de Egalitate de Șanse și, în calitatea mea de lider al unui grup parlamentar, mă voi zbate pentru ca acești copii să beneficieze de o lege care să-i protejeze."

Senator Marko Bela, președintele grupului parlamentar UDMR:

"Cunosc boala. Cunosc problema copiilor autiști, dar nu din ziarul dumneavoastră. Sunt de acord, dacă se depune un proiect legislativ care să-i ajute pe acești copii, să-l susținem. Și eu, și ceilalți colegi ai grupului parlamentar din care fac parte"

Întrebat ce știe despre problemele cu care se confruntă copiii autiști, președintele grupului parlamentar UDMR în Camera Deputaților, Marton Arpad, se fâstăcește câteva secunde, o bagă la înaintare pe fiica sa "care a terminat Facultatea de Pedagogie, ahhh, deci cunosc situația. Copiii ăștia au probleme de comunicare cu exteriorul, unii dintre ei au și probleme de ordin motoriu, nu? Ei, eu nu sunt specialist, din ce am auzit și eu..."

Își amintește că există deja legi de protejare a persoanelor cu handicap, însă se gândește că "nu ar strica ca prin prevederi de lege să se poată acorda niște bani pentru acești copii, eu o să mă interesez, am și oareșce relații. Eu de obicei susțin ceea ce am văzut, trebuie să citesc acest proiect și, dacă este rezonabil, atunci o să fiu și eu de acord."

Deputat Viorel Hrebenciuc, președintele grupului parlamentar PSD:

"Cunosc problema copiilor care suferă de autism și, deși încă nu am văzut textul inițiativei legislative, pot vă asigur de pe acum că vom susține orice lege vine în sprijinul acestor copii. Nu e nevoie să fac lobby pentru această lege în grupul parlamentar pe care-l conduc, pentru că știu

de pe acum că și colegii mei vor fi de acord cu ea. Noi am susținut întotdeauna proiectele legislative care au venit în ajutorul copiilor cu dizabilități".

Deputat Călin Popescu Tăriceanu, președintele grupului parlamentar PNL:

"Voi susține o inițiativă legislativă în sprijinul autiștilor. Dar trebuie să văd întâi proiectul, ca să mă pot pronunța. Îmi amintesc de campania dumneavoastră de anul trecut și că am avut o discuție pe tema aceasta. Nu pot vorbi încă în numele întregului grup parlamentar pe care-l reprezint, dar nu cred că se pune problema să nu susținem o astfel de inițiativă, după ce vedem proiectul."

Deputat Mircea Nicu Toader, președintele grupului parlamentar PD-L:

L-am sunat pe domnul deputat Toader de mai multe ori; apoi, i-am lăsat un mesaj în mesageria vocală. I-am scris și un SMS. Într-un târziu, a sunat el, spunând: "Da, Toader sunt, stați așa, că trebuie să votez", după care a închis telefonul. Apoi, deși am încercat de mai multe ori, nu a mai răspuns.

## ***Un tanar de 17 ani are sanse sa invinga autismul cu ajutorul tratamentelor moderne***

### ***Ziua, 2 iunie***

Pentru orice mama, sa-si vada fiul razand si distrandu-se cu prietenii, poate fi un lucru obisnuit. Insa pentru o femeie din Marea Britanie este un adevarat miracol sa-si vada plin de viata si socializand pe fiul de 17 ani. Si asta pentru ca, potrivit "Daily Mail", din ziua in care a contractat un virus periculos la doar sapte saptamani de viata, existenta copilului s-a schimbat dramatic. El a dezvoltat in timp ADHD (sindromul deficientei de atentie si hiperactivitate-n.r.), sindromul Asperger, o forma de autism si anxietate cronica. In plus, baiatul era, dupa cum marturiseste mama sa, Jan, "iadul insusi", pentru oricine altcineva se afla in aceeasi camera cu Luke.

Baiatul avea un amestec de furie, agresivitate, frustrare si anxietate, fiind inspaimantat si confuz de orice aspect al vietii. Luke era extrem de violent, incapabil sa aiba relatii sociale si, mai mult decat atat, torturat de constientizarea faptului ca nu-si gasea locul pe nicaieri. Comportamentul sau extrem l-a facut sa distruga, practic, casa parintilor: a spart televizoare, a rupt canapele, a stricat usi si a adus atat de multa incordare intre parintii sai, ca au ajuns sa se desparta, in 2004. In plus, din cauza atitudinii sale, Luke a fost exclus din scoala. A fost atat de deprimat de veste, incat a refuzat sa manance si sa mai doarma. In acea perioada a stat inchis in casa timp de trei saptamani si a incercat chiar, de cateva ori, sa-si puna capat zilelor. Dezamagita de sistem, mama sa se temea ca o sa-l piarda, noteaza jurnalistii britanici.

Insa, in ziua in care a fost primit la Springfields, o scoala specializata din Calne, Wiltshire, a inceput transformarea remarcabila a lui Luke. Datorita metodelor novatoare ale specialistilor, baiatul a invatat sa-si controleze comportamentul si a devenit un adevarat model pentru tinerii care sufereau de autism si ADHD. Recent i-a fost acordat premiul Tanar Cetatean al Anului, ca o recunoastere a eforturilor sale de a descrie altora, intr-un fel in care putini autisti au reusit pana acum, lumea inspaimantatoare si izolata in care locuise.

Acum Jan, in varsta de 51 de ani, se bucura de calm in familia sa si vorbeste incantata despre fiul sau, care a devenit, de la "iadul insusi", "un miracol". In ceea ce-l priveste, el are o explicatie mai logica: "Ma uit la omul care eram in urma cu doi ani si ma gandesc ce diferenta. Dar nu este un miracol. Nu m-am vindecat. Inca sunt autist, am aceleasi probleme. Dar am invatat sa ma descurc cu ele. Mi-am dorit sa fiu normal, indiferent ce-ar insemna asta, ceea ce a si devenit motivatia mea. Dar daca esti ca mine, nu poti fi normal de unul singur. Am incercat si am esuat. Ai nevoie de ajutorul potrivit, pentru a invata sa-ti folosesti creierul si sa-ti stapanesti instinctele", povesteste tanarul.

Jan crede ca problemele lui Luke au rezultat dintr-o meningita virala pe care a contractat-o cand era bebelus. Societatea Nationala a Autistilor considera ca, desi cauzele acestei boli nu sunt inca pe deplin intelese, infectiile severe care afecteaza creierul in copilaria timpurie pot fi asociate cu probleme de dezvoltare.

"Era perfect, s-a nascut la termen. Apoi, intr-o marti seara, ceva s-a intamplat. A devenit neputincios, s-a facut albastru la fata si era imposibil sa-i simt pulsul. Parea mort. A fost inspaimantator. M-a schimbat pentru totdeauna. Niciodata nu am cunoscut dragostea sau teama ca atunci", isi aminteste mama.

Desi a fost diagnosticat cu ADHD la patru ani, cu sindromul Asperger la zece, autoritatea locala in educatie nu-i putea oferi ceva pe masura nevoilor sale. Luke nu putea sa citeasca expresiile faciale, nu-si putea aminti nici macar unde-si lasa lucrurile si cu atat mai putin nu reusea sa se concentreze in clasa, pentru ca mintea ii zburda in orice alta directie. Numai ca, spre deosebire de alti autisti, el a devenit foarte constient ca ceva nu e in regula si ca societatea il respinge, din cauza comportamentului sau agresiv. Pentru ca autismul nu este o boala care sa se vada, precum

un picior rupt, Luke crede ca acesta a fost motivul pentru care profesorii nu i-au aratat nici cea mai mica intelegere.

Insa cand a ajuns la Springfields, lucrurile au inceput sa se schimbe, intrucat dupa spusele directorului Williams, metodele lor erau unele de bun simt.

"Sunt maximum opt copii pentru un singur profesor si un asistent in fiecare clasa, care ii ajuta pe elevi sa se concentreze. Iar partea academica este echilibrata cu atentie cu educatia sociala si personala", a mai precizat directorul. De altfel, el a adaugat ca terapia, consilierea si sedintele structurate, care ii invata pe copii sa se joace si sa interactioneze fara agresivitate, sunt cheia succesului. In plus, atitudinea profesorilor este una ferma, dar corecta si prietenoasa, pentru ca de asta au nevoie pacientii.

Cat despre Luke, el a invatat "sa gandeasca inainte sa clipeasca", cum spune mama sa, Jan. "A invatat sa-si foloseasca partea inteligenta a creierului, in detrimentul celei responsabile de impulsuri", a mai adaugat ea. Cea mai valoroasa lectie pe care a invatat-o Luke este ca viata e ca si cum te-ai lupta cu un incendiu. "Fiecare incendiu cere o alta metoda de a fi stins, in functie de ceea ce l-a cauzat. Astfel incat de fiecare data cand ma intalnesc cu o situatie sociala, ma gandesc ce este cel mai bine sa fac, ca si cum as alege un extingtor, inainte sa si trec la fapte", a mai povestit adolescentul.

Inca are nevoie de un mare efort si de un mare curaj pentru a trai inconjurat de prieteni si de familie, insa, in timp si cu exercitiu, totul devine mai usor. "Ma simt rusinat si suparat din cauza unor lucruri pe care le-am facut. Dar trebuie sa merg mai departe si sa demonstrez ca nu mai sunt la fel. Este vorba doar despre cum ajungi din punctul A in punctul B, cu sustinerea si ajutorul necesare", a mai adaugat Luke, conform "Daily Mail". *[C.G.S.]*

## ***Incursiune în mintea unui autist***

***Raluca Sofronie***

***Adevarul, 28 noiembrie 2009***

Mihai are șase ani și în curând va putea fi înscris la o școală normală. Acum cinci ani, Cristina Nedescu a fondat, împreună cu soțul ei la acea vreme, Damian Nedescu, Centrul pentru Copii cu Autism „Horia Moțoi”. Ea însăși mama unui băiețel diagnosticat cu această deficiență, Cristina vorbește pentru prima dată despre rezultatele uimitoare ale terapiei ABA și despre înființarea centrului.

O oră petrecută în compania Cristinei Nedescu e un periplu către o lume ciudată și prea puțin accesibilă. Însă pe măsură ce o revelează, rămâi cu certitudinea că ai primit o lecție de viață. Cristina are 40 de ani, iar încercările prin care a trecut nu au lăsat nicio urmă pe fața ei. O cercetez admirativ în timp ce se așază mai bine pe scaunul de lângă mine și privește pe geam cu o mină rezervată și vag stingherită. „Dumneavoastră ați fondat centrul acesta, carevasăzică sunteți vedeta...” Cristina râde scurt, semn că începe să se destindă.

„Nu cred că așa mă văd fetele”, vine și replica imediat. „Mai degrabă...”, adaugă și privește către celelalte două femei din încăperea, Valeria Grigore, directoarea centrului „Horia Moțoi”, și Monica Mănăstireanu, psihoterapeut coordonator. „Mentorul nostru, clar”, îi sare în ajutor Monica. Un astfel de epitet ar flata pe oricine, dar Cristina continuă pe un ton moderat. „Am avut ghinionul, probabil, sau norocul - a devenit până la urmă - să fiu cea care a pornit asta.”

### ***Trei ani pierduți***

În urmă cu șapte ani, Radu, mezinul familiei, a fost diagnosticat cu autism. „Într-o oarecare măsură”, subliniază Cristina. „Pentru că, de obicei, la noi se plimbă copilul prin spitale ani întregi până sunt capabili doctorii să dea un diagnostic.” Vocea ei se modulează în funcție de importanța pe care o acordă informațiilor. Uneori aproape șoptește. Mai ales când vorbește despre sine. Însă când povestește despre sistemul medical, vocea îi vibrează brusc, înaltă, pe un ton ferm.

Ca mulți alți părinți, Cristina a făcut, timp de trei ani, ceea ce se numește „shopping medical”, adică a mers de la un specialist la altul, în căutarea unui diagnostic bun, a unor sfaturi potrivite. „În primul rând, nu mi-au dat o șansă. Am auzit ceva de genul: obișnuiți-vă cu ideea, poate să-l internați sau eu știu ce să faceți cu el... n-o să vorbească și n-o să facă nimic niciodată, acceptați-l așa cum este. Am pierdut trei ani în care copilul meu ar fi putut face terapie. Și a trebuit să trag foarte tare cu el când am descoperit că există terapie în alte țări, una care se făcea încă din anii '70!”

Cristina se referă la terapia ABA (Applied Behavior Analysis - Analiză comportamentală aplicată) care este, în acest moment, singura cu rezultate pozitive, uneori chiar uimitoare. Iar ea are meritul de-a fi adus această terapie în România și de-a o fi făcut disponibilă pentru zecile de mii de familii care au copii autiști.

### ***„Imaginați-vă că sunteți un extraterestru”***

ABA presupune lucrul individual cu fiecare copil, circa 40 de ore pe săptămână pentru o perioadă minimă de doi-trei ani. Fără să fie vreun tratament minune, ABA este mai degrabă un „dresaj” care îi ajută pe copiii cu autism să se adapteze lumii înconjurătoare, întâi mecanic, prin exerciții de imitație, iar apoi logic, prin stimularea gândirii, pentru ca micuții să deslușească mecanismele care guvernează viața de zi cu zi. Însă, ca să înțelegeți cum funcționează terapia, trebuie să înțelegeți mai întâi ce este autismul. Iar pentru asta, ar trebui să vă puteți imagina că



sunteți un extraterestru care a ajuns pe Pământ și care, deși își dorește să comunice cu oamenii, nu înțelege semnificația cuvintelor și a gesturilor.

La Radu, terapia a funcționat destul de repede. După trei luni a început să vorbească. Înainte de asta era un haos: hiperkinetic - o agitație continuă -, incapabil să răspundă la o cerință sau să susțină privirea cuiva. „Radu își aduce aminte foarte multe lucruri din urmă.

Și-mi zice: «mama, eu la momentul acela nu puteam vorbi. Nu că nu gândeam, înțelegeam ce vorbești cu mine, dar eu nu știam să-ți răspund. Eu știam că autobuzul e autobuz, dar nu știam că acela este numele obiectului respectiv»."

Radu are acum 11 ani, vorbește cursiv limba engleză, emite săptămânal câte o teorie (el crede, spre exemplu, că minus și plus infinit se află în același loc și că numerele trebuie să stea undeva în cerc). Când va fi mare vrea să lucreze la NASA, pentru că e sigur că mai există și alte forme de viață în Univers, iar el își dorește să le descopere și să încerce să comunice cu ele. „M-a întrebat: «mama, ce trebuie să fac ca să ajung la NASA?» iar eu i-am spus că poate să înceapă cu matematica și fizica. «A, la astea mă descurc», a venit răspunsul. «Mai repet mâine tabla înmulțirii!»", povestește Cristina, spre amuzamentul tuturor.

Anul acesta, în vară, Cristina i-a spus lui Radu povestea lui: cu ce a fost diagnosticat și ce s-a întâmplat cu el, și a avut ocazia să afle varianta lui la această poveste. „Sunt surprinsă de foarte multe ori de ce îmi spune. Noi, adulții, am creat o desfășurare a evenimentelor. Însă față de ceea ce credem noi că se întâmplă, descopăr la copil altceva. El trăiește altfel decât credem noi."

Astfel, Radu i-a explicat cum „a deschis niște uși în minte" în anumite momente ale vieții lui. „De exemplu, când am pornit ABA și a făcut primele mutări de matching (adică să potrivească două imagini la fel). Asta a fost prima ușă, mi-a spus. A văzut că poate ceva. I se părea simplu. Putea să rezolve o cerință și, în același timp, să ne facă o bucurie, pentru că e clar că explozia noastră de entuziasm ajungea totuși la el, pe lângă recompensa pe care o dăm întotdeauna copilului. După aceea a început să învețe de dragul nostru, să ne facă pe plac, dar mai târziu a descoperit și plăcerea lui de a învăța."

Recompensa despre care vorbește Cristina se mai numește și premiu și constă în ceva dulce. Monica, psihoterapeutul, explică rolul premiului în terapie: „În faza incipientă, dacă nu găsim modalități de a motiva copilul, în primul rând material, derularea terapiei va fi foarte grea, pentru că el, la început, nu este motivat de plăcerea intrinsecă de a învăța, de a ști. Prima dată îl va motiva mâncarea, ceva plăcut, o prăjitură, o ciocolată, o gură de suc." Așa se face că, după fiecare exercițiu executat corect, copilul este recompensat cu o bucățică din „ceva bun".

„Am vrut să-i ajut pe alții să nu piardă timpul, ca mine”

Începerea terapiei a implicat aducerea unor specialiști din străinătate. „Noi am început târziu, la cinci ani, asta în condițiile în care, pentru rezultate maxime, terapia trebuie începută cât mai devreme, la doi-trei ani.” Cristina a contactat o firmă privată din Anglia și a cerut un instructor de acolo. Între timp, a trebuit să găsească tutori aici, adică studenți sau persoane care ar fi vrut să lucreze experimental, ca să încerce un astfel de program acasă.

La început le-a povestit oamenilor despre ABA, despre ce citise și despre ce credea că se face. Apoi a venit specialistul și le-a arătat cum se face. „Primul workshop a durat trei zile, după care a venit la fiecare trei luni și stătea câte două zile. O zi îl observa, o zi ne dădea noile programe.” Fiecare vizită de genul acesta a costat câteva mii de euro. „Nu am calculat niciodată cât am cheltuit, important este că am putut s-o fac”, spune Cristina.

### ***Au schimbat tot sistemul***

Fericirea pentru succesul evoluției lui Radu a fost atât de mare, încât părinții lui au considerat de datoria lor morală să încerce să-i ajute și pe alți oameni care nu au posibilitățile materiale pe care le-au avut ei, dar care vor să-și salveze copiii. „Centrul s-a născut din dorința de a-i ajuta pe ceilalți părinți, implicit pe copii, de a nu mai pierde timpul cum l-am pierdut eu.”

Cristina și Damian au fost primii care au adus terapia ABA în România. Totuși, crede ea, cea mai mare schimbare pe care au făcut-o a fost la alt nivel. „Am reușit să atragem studenți la psihologie care una învață la școală și alta li se întâmplă aici. Au descoperit această deficiență,

au descoperit cum se poate trata și ani de zile și-au făcut lucrările de licență pe baza experienței de la centru. Iar profesorii erau șocați pentru că primeau alte informații decât predau ei la școală. S-a reușit schimbarea unui întreg sistem!”

Într-adevăr, de la starea de ignoranță totală, acum au apărut numeroase resurse și câteva fundații pentru ajutorarea copiilor cu autism. Se pune chiar problema de a modifica programa școlară pentru ei și există legi pentru a fi integrați în sistemul de învățământ. Doar că, ați ghicit, nu se respectă.

Anul acesta a început clasa întâi primul copil tratat la Centrul „Horia Moțoi”. Însă a trebuit să treacă pe la multe școli până să găsească una care să-l primească. „Alin a venit la trei ani, în 2004, când am deschis centrul. Sunt unii copii care au un autism sever, cum a avut și Radu, iar pentru unii dintre ei drumul e lung, foarte lung”, povestește Cristina. „La Alin terapia a durat cinci ani. Acum merge la școală și stă în bancă. Momentan are un shadow.”

Ceea ce Cristina numește „shadow”, adică umbră, este o persoană care îl asistă pe copil în sala de clasă pe o perioadă de timp variabilă, atât cât se consideră că e nevoie, pentru a observa ce dificultăți întâmpină și unde mai are de lucrat. Alin a intrat într-un program școlar „Step-by-Step”, întrucât învățământul clasic nu este pregătit să facă față nevoilor acestor copii.

Și Radu merge la o școală particulară care aplică sistemul PYP (Primary Years Programme), în care copilul se află în centrul atenției. Plus că învață cu totul și cu totul alte lucruri. De exemplu, luna trecută Radu a studiat religiile și a fost atât de fascinat, încât i-a predat și Cristinei, acasă, iudaismul, contrariat că ea nu cunoștea atâtea detalii câte învățase el. „Îmi vorbea despre serbările iudaice și mă întreba cum de eu nu le știu. I-am spus, «Radu, îmi permit să le învăț și eu de la tine, nu știu chiar tot pe lumea asta». «Dar, uite, e simplu, astea sunt, așa se întâmplă, tu știi de ce s-a urcat Moise pe muntele cutare?...»”, povestește Cristina, imitând vocea precipitată a fiului ei. Acum, puștiul are un curs despre media și învață să facă reportaje. Și este abia în clasa a patra!

În acest moment, la centru se află în tratament cinci copii, care ocupă în ture cele trei camere disponibile. Pe hol apare un băiețel însoțit de tutorele său. Copilul se oprește în dreptul nostru, ne salută și ne interoghează pe rând, cu aceeași întrebare: „Cum te cheamă pe tine?”. El este Mihai și are șase ani. „Când a venit la centru avea trei ani, nu vorbea și făcea doar ce voia el”, ne informează Monica, psihoterapeutul cordonator al Centrului. „Dacă părinții încercau să-l pună să facă altfel sau dacă nu-i dădeau ceea ce voia, începea să țipe, să arunce obiectele, să se tăvălească, să aibă un comportament isteric. Apoi a început terapia, a avut un parcurs foarte bun, iar acum merge la grădiniță și poate povesti ce i s-a întâmplat acolo, ce plan are în weekend, dacă a reușit să-și respecte planul.”

Mihai este în faza finală a terapiei și curând va putea fi și el înscris la o școală normală. „Pe tot parcursul terapiei i s-au stimulat foarte mult independența, să fie autonom, încrederea în forțele proprii și ambiția, ca să se simtă mândru când îi reușește ceva.”

### ***La fete, deficiența este mai severă***

În Centru se află și o fetiță, Erika. Are trei ani, iar în cazul ei progresul nu a fost excelent.

„Totuși nu putem compara, pentru că fiecare copil progresează în ritm propriu”, explică Monica.

În general, autismul apare mai mult la băieți. Statisticile spun că patru din cinci copii cu autism sunt de sex masculin. Se crede că atunci când apare totuși la fete, deficiența e mai severă.

Erika însă reușește să se încalțe singură, apoi fuge în jos pe scări. „Încet, mergi încet!”, îi strigă din urmă Anca, terapeuta care se ocupă de ea, încercând în același timp să țină pasul. „Nu, nu, nu, nu, nu”, se aude un răspuns ca un zumzet. Erika ba chicotește, ba scâncește. Cele două ajung jos în același timp, iar fetița deschide ușa dulapului de haine de unde scoate singură o pufoaică roz și începe să-și îndese nerăbdătoare brațele în mânecile hainei, sub privirile atente ale Ancăi. Când ajunge la fermoar, se blochează. „Aca, aută-mă”, zice fără să se uite la „Aca”. Întrucât nu primește niciun ajutor, se corectează repede și pronunță bine: „Anca, ajută-mă!”, iar Anca o felicită: „Așa, bravo, ai spus, Anca ajută-mă!”, repetă fata răspicat. Apoi ies amândouă la joacă.

### ***Copiii învățată să învețe***

Revin la Monica și o rog să-mi explice cum se procedează în timpul unei ședinței de terapie. „Se lucrează câte 50 de minute în cameră, cu zece minute pauză”, zice ea. „Însă în acele 50 de minute, dat fiind că deficitul de atenție este mare - cel puțin în fazele de început - iar copiii nu pot rămâne concentrați prea mult timp pe o sarcină, fac exerciții maximum trei, patru minute, după care au pauză tot atât. Practic, la început, ei învățată să învețe. Când încep să gândească, iar răspunsul nu mai este strict mecanic, treptat crește și timpul de lucru pentru că, în final, trebuie să se ajungă la cadrul de învățare firească, în care copilul poate să stea la școală o oră, pe o activitate.”

Înapoi în cameră, Mihai se concentrează să deseneze crengile unui copac. „Așa, Mihai”, îl încurajează Ana, terapeuta lui. „Uite, și eu fac la fel ca tine, îți place?” Puștiul aruncă o privire la desenul ei, însă tot al lui i se pare mai frumos. „Dar uite”, zice Ana, „tu ai făcut doar pe-o parte, cum am zis că le facem?”. Mihai își mută din nou atenția la foaia lui și se pune iar pe desenat crengi. „Așa, și pe partea cealaltă, excelent! Așa, foarte bine, ia încearcă și mai sus!”

Din când în când, Ana îi mai atrage atenția: „Stai drept!”. Fata îi vorbește și îl ghidează continuu. „Ce desenăm acum?” Mihai se gândește și zice „coroana”. „Ce formă are coroana? Cu ce seamănă?”. Puștiul se foiește puțin, apoi răspunde: „Cu un cerc!” La răstimpuri, Ana îl oprește și îi spune: „Gândește-te, ce faci mai departe?”, apoi îl încurajează din nou: „Continuă, te descurci excelent!” La sfârșit îl întreabă: „Ia spune-mi, dacă te uiți în carte, unde este pământul?”, iar Mihai îi arată o dungă maronie în josul paginii. „Perfect, deci rădăcina este deasupra sau sub pământ?”. Mihai trece testul și e din nou feliicitat. „Vrei să faci și tu pământul acolo?”. Răspunsul vine hotărât: „Nu!”. Pe foaia de desen, copacul lui Mihai plutește în aer cu rădăcinile răsfirate. „Acum știi să desenezi un copac?” „Nu!” „Cum nu? Asta nu ți-a ieșit mai bine?” „Ba da.” „Ți-a ieșit, da? Deci acum ai învățat să desenezi un copac. Poftim, poți să iei puțină ciocolată.” Mihai apucă deliciosul premiu și e atât de preocupat cu mestecatul că uită de politete.

„N-am auzit nimic!”, îl apostrofează Ana, dar nu primește decât o privire nelămurită. „Nu am auzit nimic când ți-am dat ciocolata!”. Atunci copilul își aduce aminte și spune „mulțumesc”. După ce își ordonează creioanele, Mihai știe că urmează pauza de joacă. „Vrei să te joci și tu?”, mă întreabă el prietenos și propune rugby. „Ooo, crezi că e un joc de fete?”, îl întreabă Ana. „Cu cine te joci tu rugby?” „Cu Bogdan!” Jucăm până la urmă „Scărița”, un joc cu zaruri. Mihai explică regulile, iar când ajunge la cine trebuie să înceapă, spune hotărât: „Și trebuie să încep eu!” „Îmi pare rău, dar regula nu spune așa”, îl atenționează din nou partenera de joc. Deloc necăjit că nu i-a ieșit păcăleala, Mihai spune regula corect: „Începe cel care dă cu zarul mai mare.”

„Aceste jocuri sunt foarte importante pentru că stimulează spiritul de competiție și plăcerea de a se juca împreună cu ceilalți, ca formă de socializare”, explică psihoterapeutul. Mihai e foarte prins de joc. „Hai cu șase, hai cu șase”, strigă și suflă-n pumnul în care ține zarurile. Sau: „Dacă dau unu, oau, urc!” iar cursa prin căsuțele de pe tablă continuă cu exclamații. Jucând zaruri cu Mihai și asistându-l la exerciții, îmi vin în minte vorbele Cristinei Nedescu: „Am avut tot timpul o întrebare: cum va fi copilul meu? La început era nimic, era un haos. Apoi, încet-încet, l-am învățat lucruri. După un timp, au devenit firești, iar eu mă întrebam: ce personalitate o să aibă? Va fi cel pe care îl fac eu, zi de zi, sau îi rămâne genetic ceva? Pentru că are, ca oricare din noi, o imprimare genetică, dar are acces la ea? Pot să vă spun acum, la 11 ani: copilul e acela pe care l-a lăsat Dumnezeu, nouă ne trebuie doar ustensilele să-l descoperim și să îl ajutăm pe el să se descopere, să iasă afară de acolo de unde e pitit. Vestea bună e că se poate.”

### ***Ce este autismul***

Autismul este o tulburare neurologică ce se manifestă prin izolare și retragere socială. Copiii afectați au dificultăți în a se exprima, fie prin cuvinte, fie prin gesturi sau expresii faciale. Cei mai mulți oameni cu autism au în același timp o deficiență mentală moderată până la severă. Există însă și excepții: persoane care suferă de „autism înalt funcțional” sau sindrom Asperger. Ei au o inteligență abstractă mult peste medie dar nu au „simț practic”. De exemplu, pot efectua

adunări complicate, însă nu se pot descurca deloc cu banii în viața reală. Cel mai cunoscut om care a suferit de sindromul Asperger este Albert Einstein.

## ***O adevarata camera foto vie: Un barbat diagnosticat cu autism realizeaza desene uimitoare din memorie!***

***C.G.M.***

***Ziua, 29 octombrie 2009***

Un artist autist a uimit lumea intreaga, dupa ce a inceput sa deseneze panorame citadine doar din memorie, in urma unor zboruri cu elicopterul. Astfel incat, potrivit "Daily Mail", Stephen Wiltshire a realizat o imagine de 5.48 metri a New Yorkului, dupa doar 20 de minute de zbor deasupra orasului.

Ascultand muzica la ipod, intrucat aceasta il ajuta in procesul de creatie, Stephen foloseste numai pixuri cu tus pentru operele sale. "Mai intai, Stephen schiteaza panorama cu creionul, apoi o incadreaza in chenar, dupa care realizeaza peisajele, inainte sa se apuce sa faca detaliile", a declarat Illiana Taliotis, care lucreaza cu Stephen si familia acestuia. Tanarul a fost intotdeauna pasionat de orase, fiind atras de stilurile de viata cosmopolite.

Diagnosticat cu autism la o varsta frageda, talentul sau pentru desen a aparut ca o modalitate de exprimare. Folosind aceasta arta pentru a invata si incurajat de familia sa, Stephen a creat o serie de 26 de imagini codate care sa-l ajute sa vorbeasca, fiecare dintre ele corespunzand unei litere a alfabetului. Tanarul foloseste pana la 12 pixuri pentru o schita de-a sa, a carei finalizare poate dura o saptamana. In mai 2005, Stephen a creat cea mai lunga panorama ce-i poarta semnatura, desenata din memorie, a orasului Tokyo. Pictura a fost realizata pe o panza de aproape 16 metri, intr-o saptamana, dupa ce a survolat orasul cu un elicopter.

De atunci, el a mai desenat Roma, Hong Kong, Frankfurt, Madrid, Dubai, Ierusalim si Londra. Cand a zburat deasupra Romei, a desenat totul atat de detaliat, incat a surprins numarul exact de coloane al Panteonului. In 2006, Stephen Wiltshire a devenit Membru al Ordinului Britanic pentru arta sa. In plus, in acelasi an, el si-a deschis propria galerie permanenta, la Royal Opera Arcade, Pall Mall.

## *Adevarata poveste a lui "Rain Man"*

*Camelia CIOBANU*

*Ziua, 24 decembrie*

Savantul autist care a inspirat "Rain Man", film distins cu Oscar, iubit de critica si public in egala masura, a plecat intr-o lume mai buna. Kim Peek avea 58 de ani si, potrivit tatalui sau, a suferit in cursul zilei de sambata un atac de cord sever. A fost declarat mort la spitalul din Salt Lake City, Utah, orasul in care si-a petrecut intreaga sa viata. Fantastica poveste a vietii sale, geniul sau, ca si neputinta de a executa operatiuni simple cum ar fi imbracatul sau aprinsul luminii au fascinat o lume intreaga. Iar cazul sau a ajuns in atentia Nasa care a vrut sa descifreze "mecanismul" gratie caruia memoria savantul devenea si mai buna pe masura ce inainta in varsta.

Nascut in 1951, Kim Peek a fost diagnosticat cu retard mental sever, motiv pentru care parintii sai au fost indemnati sa-l interneze definitiv intr-o clinica de specialitate si sa-si vada mai departe de viata. Dar sotii Peek au respins categoric o asemenea varianta si au incercat sa-l creasca pe Kim, alaturi de ceilalti doi copii ai lor, intr-un mediu familial normal si sanatos.

Trei decenii mai tarziu, cinci universitati diferite il declarau pe Kim "mega-savant", geniu in adevaratul sens al cuvantului la 15 discipline diferite, de la istorie la literatura, geografie, matematica, sport, muzica, etc. Si culmea! Abilitatile sale sporeau pe masura ce avansa in varsta.

Tatal sau, Fran Peek, isi aminteste ca familia a remarcat extraordinarea capacitate de memorare a lui Kim cand acesta nu implinise inca doi ani. Ulterior, nu-i lua mai mult de o ora sa dea gata un volum, pe care aproape ca il memora cap-coada. Tehnica sa de lectura era stupefianta - citea pagina din stanga cu ochiul stang iar pagina din dreapta cu dreptul, putand astfel lectura doua pagini concomitent cu o viteza de 8-10 secunde. Se zice ca putea reda din memorie continutul a nu mai putin de 12.000 de carti. Memoria sa extraordinara - din ce in ce mai buna pe masura ce imbatranea - a atras atentia specialistilor de la Nasa care au incercat sa identifice "mecanismul" capacitatilor sale mentale iesite din comun.

### *Intalnirea cu Dustin Hoffman*

Dar pe cat de fascinante si dezvoltate erau capacitatile sale intelectuale, pe atat de reduse erau cele motorii. A mers in picioare abia la varsta de patru ani si nu a reusit niciodata sa-si inchida singur nasturii, sa se imbrace sau sa aprinda lumina. Lipsa acestor abilitati a fost pusa pe seama unei afectiuni la nivelul cerebelului, responsabil cu coordonarea activitatilor motorii.

Intreaga sa viata a avut nevoie de ingrijire 24 de ore din 24, dupa cum preciza chiar tatal sau, in grija caruia Kim a ramas dupa divortul sotilor Peek, din 1975.

Parinte devotat pana in ultima zi de viata a fiului sau, Fran Peek a stiut intotdeauna cum sa incurajeze extraordinarele abilitati ale lui Kim. Genialul savant parea insa un introvertit incurabil. Intalnirea cu Dustin Hoffman i-a schimbat viata. Venit sa se documenteze pentru rolul sau din "Rain Man" (film in care a interpretat magistral personajul inspirat de Kim), Hoffman a descoperit ca barbatul genial (pe atunci in varsta de 37 de ani) isi ferea privirea atunci cand ii vorbea. Celebrul actor l-a sfatuit pe Fran Peek sa nu-si mai tina fiul ascuns. "Domnul Hoffman m-a pus sa-i promit ca il voi imparti cu restul lumii. Si la scurt timp a inceput sa se invete cu oamenii", a povestit Fran.

Succesul avut de "Rain Man" in 1988 si cele patru premii Oscar cu care a fost rasplatita pelicula l-au adus si pe Kim in centrul atentiei. Iar Fran Peek si-a respectat cuvantul dat in fata lui Hoffman. L-a lasat pe Kim sa le vorbeasca oamenilor si sa-si dezvaluie adevarata personalitate. Nenumaratele aparitii publice, dialogul cu admiratorii sai l-au ajutat sa fie mai increzator in el

insusi, sa-si depaseasca timiditatea manifestata in fata persoanelor necunoscute si chiar sa dobandeasca un anumit simt al umorului.

*A reusit sa spulbere un mit*

Cel care l-a descoperit pe Kim Peek si a adus in atentia opiniei publice incredibila si fascinanta personalitate a acestuia este Barry Morrow, scenarist si producator american. Morrow, care s-a atasat pentru totdeauna de Kim, l-a intalnit in 1984 la Arlington, Texas, in cadrul unui congres. Abilitatea tanarului de a retine tot ce auzea i-a atras atentia. Patru ani mai tarziu, "Rain Man", povestea genialului tanar autist Raymond Babbitt, inspirata de Kim Peek, a fost transformata in scenariu de film. Ulterior, Morrow s-a declarat absolut uluit si incantat de transformarea suferita de genialul savant, odata cu iesirea sa la rampa determinata de succesul filmului. "Ador felul in care a inflorit. Pur si simplu a spulberat mitul potrivit caruia oamenii si mai ales cei cu dizabilitati psihice nu se schimba", a conchis Morrow. Obiectul favorit al lui Kim era statueta pe care Morrow o primise, gratie scenariului pentru "Rain Man", la editia Oscarurilor din 1989. Scenaristul i-o facuse cadou iar Kim nu pleca niciodata intr-o calatorie fara ea. Vorbele rostite de Kim cu patru ani in urma rezuma un destin absolut fabulos: "cand m-am nascut, nu mi s-au dat mai mult de 14 ani de viata. Dar iata-ma astazi aici, la 54 de ani. Si celebru pe deasupra!". Nu a manifestat niciodata inclinatii romantice, nu s-a indragostit si nici casatorit vreodata.