

Povestea lui George Cuzuc

Copilul George Cuzuc nascut la data de 06.03 2003, desi a avut o evolutie fireasca, normala (lucru dovedit de numeroasele filmari), incepind cu varsta de 18 luni am observat o tendinta de autoizolare , pierderea unor achizitii in plan verbal, in planul imitatiei spontane ,unele accese de bucurie nemotivata , neintelegerea unor comenzi simple, mers pe varfuri ,rotit in jurul propriei axe ,accese de plans mai ales in timpul noptii . O schimbare majora a avut loc in jurul varstei de 22 de luni cand a venit pe lume cel de al doilea copil cand tendinta de autoizolare a devenit din ce in ce mai evidenta ,fapt ce ne-a determinat sa consultam diferiti specialisti astfel incat pe data de 1 aprilie 2005 la 2 ani si o luna aveam sa primim una dintre cele mai devastatoare vesti „COPILUL DUMNEAVOASTRA ESTE AUTIST” !

A fost unul dintre cele mai grele momente pentru ca imediat am inteles cat de imprevizibila, devastatoare si necunoscuta este aceasta tulburare de dezvoltare si ca viata noastra se va schimba radical.

Am inceput un lung periplu pentru a cauta solutii pentru copilul nostru, intai in judetul Vaslui , apoi le-am extins in judetul Iasi, pentru ca inevitabil sa ne indreptam atentia asupra capitalei acolo unde de putin timp fusese introdusa terapia comportamentala aplicata decatre o familie.

A urmat in iunie o evaluare la Centrul „Sfanta Margareta” din Bucuresti si acolo in urma testelor de evaluare ,George a obtinut un QD de 40 ,corespunzand cu o varsta mentala de 9 luni ,el avand varsta biologica de 28 de luni astfel ca a fost incadrat in gradul de autism sever.

Dupa ce am citit foarte mult despre terapiile specifice in cazul acestei dizabilitati, am luat hotararea ca cea mai potrivita si mai eficienta terapie este TERAPIA COMPORTAMENTALA APLICATA sau ABA (APPLIED BEHAVIORAL ANALYSSIS) dar care implica costuri financiare imense fapt care ne depasea .

Am luat hotarirea sa ne facem publica problema si sa organizam o strangere de fonduri lucru pe care l –am demarat in octombrie 2005 si l-am fianlizat in ianuarie 2006 .

In ianuarie 2006 am fost chemati la Bucuresti la singurul centru privat de terapia comportamentala (centrul „Horia Motoi”) unde am si plecat in ianuarie 2007 (lasind acasa un copil de 10 luni in grija bunicilor si a sotului).

Am stat in acest centru pina in decembrie acelasi an , deoarece lipsa unui program individualizat a facut imposibila o evolutie notabila.

Din ianuarie 2007 am lucrat acasa in Bucuresti (pana in iulie 2008) si in Iasi (din iulie 2008 si pana in prezent) cu doua echipe a cate 4 membri angajate de catre noi formata din studenti si absolventi de psihologie, sub supervizarea unui specialist in terapie comportamentala din Anglia .

Din momentul in care am inceput aceasta terapie acasa George a facut progrese remarcabile ;de la un copil complet non verbal, acum la un copil care canta , spune poezii, merge insotit la gradinita dar suntem foarte departe de ceea ce inseamna un copil normal si suntem constienti ca terapia va mai dura cativa ani buni cu conditia sa facem fata cerintelor financiare, fizice si sufletesti atat de necesare in parcurgerea acestui proces de recuperare. Costurile terapiei s-au cifrat in jurul a 25000 de euro pentru fiecare an (numai consultantul strain a costat anual 12-13000 de euro la care se adauga lunar 600 de euro plata tutorilor, precum si cheltuieli legate de materialele de lucru,

recompense pentru terapie, chirie in cazul celor care sunt nevoiti sa se mute intr-un oras mare pentru a putea gasi tutori care pot lucra ABA).

In cazul familiei noastre sacrificiile au fost foarte mari deoarece doi ani GEORGE si mama au locuit singuri in Bucuresti iar fetita cea mica a fost lasata in grija bunicilor iar tatal a ramas acasa pentru a lucra si a putea intretine terapia. A fost nevoie sa vindem multe lucruri pentru a putea face fata inclusiv un apartament. In cazul unui copil autist, pentru ca terapia sa poata decurge corect parintii trebuie sa-si sacrifice orice moment al zilei mergand, ca in cazul nostru pana la renuntarea unuia dintre parinti la serviciu deoarece este nevoie de mult timp pentru a organiza corect terapia. Fara suportul real al de familiei , fara implicarea totala fizica si sufleteasca ,terapia (chiar daca ar beneficia de mijloacele financiare necesare) nu ar putea sa aduca rezultatele asteptate.

In prezent George urmeaza ABA la Iasi sub supervizarea aceluiasi consultant extern cu care am inceput, are trei tutori cu care lucreaza peste 8 ore pe zi, un logoped cu care face 8 ore pe luna. Progresele sunt evidente (desi a fost foarte afectat fata de alti copii) a inceput sa inteleaga ce se intampla in jurul sau , vorbeste, desi nu corect, a devenit mai afectuos si interactioneaza cu sora sa si cu copiii de la gradinita. Oricum mai urmeaza un drum anevoios de cativa ani de terapie dar din pacate resursele financiare scad si pericliteaza desfasurarea in continuarea procesului de recuperare.

Fara o interventie real din partea autoritatilor statului, George si alti copii ar ramane condamnati la tacere, izolare si suferinta intr-o lume de lacrimi si durere.