

Povestea lui Razvan Nicolescu

Mă numesc Elena Nicolescu, locuiesc în București în cartierul Drumul Taberei din sectorul 6. În anul 1989 mi-am unit destinul cu sotul meu, Paul Nicolescu, și timp de 13 ani căsătoria noastră a fost una aproape perfectă. Aproape perfectă, pentru că ne dădeam seama că din familia noastră lipsea cineva. Dar pe 13 iunie 2002, după 13 ani de căsătorie, a intrat în familia noastră Razvan, un băiețel superb, și astfel familia noastră devenise una perfectă. Bucuria și fericirea erau fără margini, iar așteptările și speranțele erau maxime.

Până la vârsta de 1 an și jumătate, totul a decurs normal. Citeam și eu și sotul meu tot ce apărea despre copii, eram la curent cu tot ce însemna creșterea unui copil. Vroiam ca Razvan să aibă parte de tot ce este mai bun pe lumea asta. O alimentație perfectă și un cămin ideal, părinți iubitori și grijulii, era tot ce puteam oferi unui copil. Și el ne răsplătea din plin: era tot numai un zambet, ne dădea atenție; primele cuvinte “tata” și “mama” le-a spus pe la 8-9 luni, creștea și se dezvoltă “ca la carte”. Eram copleșiți de bucurie și plini de mandrie. Copilul nostru era “cel mai”!

Din păcate lucrurile începeau să se schimbe. Instinctul matern îmi spunea că ceva nu e în regulă. Cuvintele pe care Razvan le spunea, nu le mai auzeam aproape deloc, atenția și joaca cu care ne răsfăta dispăreau încet. Părea că nu îl mai interesează nimic din lumea în care trăia. Noaptea dormea foarte puțin, iar când se trezea începea să plângă ore în șir. Nu cerea nimic, nu își exprima nici o dorință, tot timpul trebuia să intuim noi care îi sunt necesitățile. Jucăriile și jocurile nu prezentau nici un interes pentru el. Era într-o agitație continuă, minute în șir alerga dintr-un colț în altul al camerei, fluturându-și mainile. Avea foarte multe stereotipii, autostimulari fizice și verbale (își puneă mainile la urechi, ducea orice obiect la gura, își lungea degetele, scrasnea din dinți) Nu reacționa deloc la prezența altor copii, nu se juca cu ei, nu interacționa deloc la insistențele lor de a se juca împreună, părea că nu aude nimic. Ca să îi captăm atenția trebuia să îl stigi de foarte multe ori, contactul vizual lipsea cu desăvârșire.

La vârsta de 1 an și 8 luni am mers pentru prima oară la un medic specialist la IOMC, și ni s-a spus că nu este nimic grav și că totul va reveni la normal în scurt timp, și să-i administrăm și tratamentul medicamentos prescris. Din păcate lucrurile mergeau din ce în ce mai rău. Am continuat să mergem la diferiți medici, la policlinica Budimex, la policlinica Titan, la diverse cabinete medicale private, pentru că eu, ca mamă, simteam că ceva nu este în regulă. Dar primeam aceleași răspunsuri: “voi sunteți nebuni, nu vedeți că copilul este doar incapacitanat?”. Doi ani și jumătate am bătut la multe uși, i-am administrat diverse medicamente, respectând cu sfântenie sfaturile medicilor. Dar abia la vârsta de 4 ani și câteva luni, în septembrie 2006, am ajuns la spitalul Obregia, la D-na. Conferințiar Dr. Iuliana Dobrescu, și am primit diagnosticul: Tulburare spectru autist. Diagnostic confirmat apoi în scurt timp și de Dl. Doctor Radu Naghiu. Cu toate că știam că ceva nu este în regulă cu Razvan, după ce timp de 2 ani și jumătate toți medicii au eliminat din start existența diagnosticului de “autism”, cu toate că medicul de familie ne trecea de fiecare dată pe trimitere acest diagnostic și după ce ne-am făcut speranțe că am scăpat de ce este mai rău, parca nu vroiam să credem ce auzim. A urmat cea mai grea perioadă din viața noastră. Lovitura diagnosticului a fost puternică, devastatoare, dar la fel de puternică a fost și voința noastră de a face ceva, ca să nu ne pierdem copilul, și în scurt timp eu și sotul meu am început “lupta”.

O luptă nedreaptă în care 2 oameni, părinți, se luptă cu un sistem medical aflat în moarte clinică. Un minister care, în urma unui memoriu al nostru, ne întreabă prin gura unui secretar de stat, “și noi cu ce să vă ajutam?” Medici care timp de 2 ani și jumătate ne-au spus că Razvan nu are nimic grav. Recunoașterea pe la colțuri și pe holurile spitalelor a unei terapii care ar putea ameliora boala, și îndrumarea către aceasta. Toate acestea fac din părinții copiilor autiști din România adevărați

razboinici. Asa suntem si noi. Daca in primele luni de la aflarea diagnosticului indignarea si dispretul fata de autoritati erau maxime, ne-am dat seama ca rezolvarea era in alta parte. Astfel am "schimbat "inamicul: boala.

Ne-am documentat foarte mult si astfel am aflat ca singura modalitate de a-l ajuta pe Razvan este o terapie comportamentala, ABA.

Din pacate in Bucuresti nu existau decat 2 fundatii in care se lucra terapie ABA cu copii autisti, iar numarul de locuri era foarte mic, cate 6 in fiecare institutie. Intrucat terapia este de lunga durata, si numai in sectorul 6 sunt inregistrati multi copii cu autism, sansele de a prinde un loc au fost minime, in conditiile in care orice zi pierduta este in defavoarea copilului. In aceasta situatie, toate familiile care nu pot beneficia de serviciile acestor centre, incep sa lucreze acasa cu studenti si cu absolventi de psihologie.

Primul pas pe care l-am facut a fost o evaluare psihologica la Centrul Sf. Mihail, in urma careia am aflat ariile de dezvoltare pe care sa ne axam.

Astfel ca dupa lungi cautari am reusit sa formam o echipa de lucru, formata dintr-un coordonator si 3 tutori. Si am inceput terapia la domiciliu cate 6-8 ore pe zi cu foarte multe eforturi fizice si financiare si cu sperante foarte mari, mai ales ca primele rezultate au aparut destul de repede. In paralel cu terapia ABA am inceput si sedinte de logopedie, kinetoterapie, ludoterapie asa incat rezultatele au fost spectaculoase.

In urma terapiilor aplicate, Razvan a recuperat foarte mult pe plan cognitiv: citeste, scrie, numara de ordinal milioane, face operatii de aritmetica (adunare, scadere, inmultire, impartire) pe limbaj (pune si raspunde la intrebari) pe autoservire, pe motricitate si mai putin pe socializare. Tot datorita rezultatelor bune din terapii, am reusit sa-l integram intr-o gradinita din septembrie 2008.

Cu toate ca rezultatele sunt bune, consideram ca suntem inca la jumatatea drumului, ca mai avem mult de recuperat, si mult de luptat pe plan financiar. In acest moment, o intrerupere a lucrului ar insemna sa stergem cu buretele tot ce am realizat pana acum: daca la prima evaluare, din februarie 2007, avea QD:50 si VM: 2ani si 4 luni, la ultima din august 2008 avea QD:72 si VM:4 ani si 6 luni.

Credem ca aceste rezultate dovedesc necesitatea si eficienta aplicarii terapiei ABA copiilor cu aceasta deficianta.