

Povestea lui Rareș • Un înger care nu poate să zboare



de Gabriel Hulea

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

"Sarcina soției a fost grea și cu probleme: o pneumonie în luna a 3-a, urmată de o operație de apendicită în luna a 6-a. Nașterea a fost de asemenea grea; chiar dacă a primit nota 9 la naștere, cel mic a avut hipoxie acută, a respirat doar după câteva secunde, după ce i-au pus tubul de oxigen la nas. Primele șase luni au trecut bine, Rareș se dezvoltă normal, prindea în greutate, ne urmărea prin casă și râdea, de ne umplea inima de bucurie. Avea un râset clar, cristalin și molipsitor (și l-a păstrat până în ziua de azi). La șase luni au apărut primele probleme: venise iarna și a răcit de **trei** ori la rând. Îngrijorată, doctorița de familie (o doamnă pentru care avem tot respectul; îi mulțumim din inimă pentru tot ceea ce a făcut pentru noi până acum și pentru ce va face în continuare) ne-a trimis la analize amănunțite, pentru a vedea de ce are sistemul imunitar așa de scăzut. Rezultatul: citomegalovirus și hipogamaglobulinie; un virus pe care îl purtăm 90% din noi. Este inofensiv, dacă îl contactăm după primele șase luni de viață. El îl căpătase însă intrauterin, probabil în timpul spitalizării pentru operația de apendicită a soției. Pe scurt, un sistem imunitar inexistent, pe fondul căruia și vaccinurile au făcut ravagii. Au urmat 18 luni de tratament cu Isoprinozină și Viusid, cu pauze între ele, analize de sânge o dată la două luni, pentru ca, la vârsta de 2 ani și jumătate să aflăm vestea cea bună: sistemul imunitar își revenise, era capabil de a lupta și de a-și face anticorpi."

"Aveți răbdare, o să își revină cu timpul"

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

La vârsta de 1 an, am început să sesizăm că ceva nu e în regulă: Rareș nu ne mai privea în ochi, nu mai era atent la noi, nu mergea în pas normal. În plus, achiziții de limbaj nu făcea: scotea izolat sunete (ga-ga, ba-ba) dar niciodată nu a asociat un sunet cu un obiect sau cu o acțiune. De asemenea, sesizam la el tresăriri dese ale degetelor de la mâini și de la picioare în prima parte a somnului. Am fost iarăși la NPI, unde ni s-a spus că are mioclonii cerebrale, având cauză tot

hipoxia acută, și ne-au confirmat hiperactivitatea. Atunci am auzit pentru prima dată: "Stați liniștiți, aveți răbdare, o să își revină cu timpul, o să își dea drumul și o să recupereze". Cel puțin nu se mai învinețea atât de tare și de des în jurul gurii.

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

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

Fiecare problemă e mult mai grea...

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

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

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

"Din 14 ianuarie 2008 am început ABA"

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

Am ajuns la 4 ani și 4 luni și Rareș nu făcea nici o achiziție. Îl dusesem de ceva vreme la o grădiniță normală (după multe căutări și respingeri, cei de la Montessori Timișoara ne-au deschis ușile), dar nu reușea să facă nimic. Deși era foarte, foarte bucurat că merge la grădiniță, euforia lui atingând cote maxime acolo, nu reușea să mănânce, să doarmă, să ia parte la acțiuni alături de ceilalți copii. Pur și simplu alerga dintr-o încăpere în alta, aranja diverse lucruri și împingea copii mai mici, distrându-se pe seama lor. Educatoarele se simțeau neputincioase în fața hiperkineziei.

Încercasem mai multe variante, să stea dădaca cu el acolo, am angajat și un psiholog de integrare care să meargă la grădiniță de 2-3 ori pe săptămână; din păcate rezultate nu au fost. În perioada Crăciunului 2007 ne-a cuprins disperarea. Toată lumea se bucura de cadourile de Crăciun și oriunde mergeai era atmosfera de sărbătoare. Deși am luat și noi cadouri și am împodobit casa așa cum ne-am priceput mai bine, sufletul ne era plin de amărăciune, iar disperarea și tristețea ne măcinau puțin câte puțin. Rareș nu înțelegea nimic din ce se întâmpla și era tot mai adâncit în lumea lui, iar sfertul de miracol ce îl așteptam în fiecare an, în acea perioadă, nu se întâmpla. Ne-am mobilizat și am început să căutăm alte soluții, nu am ieșit din casă cu zilele, doar atât cât să-l plimbăm pe el. Nu am fost în vizite, ne-am izolat total și am devorat tot ce am găsit pe internet despre autism. Mai ales pe forumul autism.ro.

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



- mai multe despre Rareș, puteți afla de la tatăl lui: 0726. 268.256; 0749.998.600 sau de pe site-ul www.rares.gamara.ro

✉ 1. Sincere felicitari |

- de ZoomZoom |
- 26/10/2008 22:32:39

Dragi parinti...dragii mei dragi...felicitari din toata inima pentru faptul ca ati ramas alaturi de baietelul vostru cu atata suflet si atata dragoste. E semn ca stiti ca dragostea pentru copii face parte din meseria de parinte. Sper sa dati de oamenii de care Rares si dumneavoastra aveti atata nevoie. Un pup pentru Rares, inger mic si din pacate cu probleme prea mari pentru varsta lui.

- 2. **Mulumim** |
- de Gabi Hulea |
- 27/10/2008 08:18:12

Va multumim de incurajari. Noi speram sa fim cei mai buni parinti pe care poate sa ii aibe Rares, pentru ca el are nevoie de nevoie de noi pentru ca candva sa poata si el sa se bucure de viata asa cum o facem noi toti.

- 3. **Bravo** |
- de simona |
- 27/10/2008 14:04:50

Ati trecut prin multe. Banuiesc ca specialistii care v-au indepartat de ABA sunt cei de la Casa Faenza. Cel putin la noi asa a fost. Tina merge excelent cu ABA si Rares la fel din cate vad. Ceea ce nu inteleg parintii de copii tipici este ce minune poate fi un copil autist, cum te schimba pentru totdeauna. Spor in tot ce faceti!

- 4. **sunteti pe drumul cel bun** |
- de Teodora |
- 27/10/2008 18:48:53

Sunteti pe drumul cel bun, va spune mama Irinei o autista de 23 de ani care din pacate nu a fost la fel de norocoasa ca Rares . 21 de ani de incercari , cautari si batalii multe din ele pierdute . Din experienta noastra va spunem ca deocamdata aceea e cea mai buna cale prin care Rares poate fi ajutat. profitati acum de faptul ca varsta lui rares este optima pentru achizitii Succes si felicitari initiatorilor acestei campanii. Ceea ce nu se stie inca este faptul ca din pacate problemele adultilor autisti cresc problemele autistilor cresc cu varsta

- 5. **Mult succes in continuare!** |
- de Corina |
- 27/10/2008 20:21:07

Felicitari, dragii mei Maria si Gabi! Ati facut eforturi supraomenesti pentru a ajunge unde sunteti, nici nu pot sa-mi inchipui cat de greu v-a fost. Ma gandesc mereu la Rares si urmaresc filmuletele cu progresele lui cu mare bucurie. Ultima oara cand l-am vazut "live" pe Rares a fost extraordinar! Am putut sa vad diferenta fata de cum era Rarea inainte de a incepe ABA si ce a reusit dupa ceva mai mult de 7 luni cred. A facut progrese foarte repede si cea mai mare bucurie a mea a fost sa-l aud vorbind! Mult curaj si mult succes in continuare!

- 6. **Va tin pumnii ...de la distanta** |
- de Gabi , din Oradea |
- 27/10/2008 20:46:39

Felicitari Gabi , pentru toate rezultatele pe care le aveti cu Rares ! Te stiu de pe forum si-ti marturisesc ca mi-au dat lacrimile citind primele posturi ale tale .Prefer sa te felicit aici , acolo pe forum e ...mai intre prieteni asa...mai intre noi parintii...aici citesc si alti oameni ,

asa ca va admir pentru perseverenta si rezultate . Rares e un luptator , iar voi niste parinti minunati ,Dumnezeu o sa va rasplateasca .Deci...te urmaresc pe forum , adica filmulete , progrese , site-ul pe care l-ai facut , tot , nu-mi scapa nimic . Eu am o fetita mai marisoara , Andreea , si privindu-va pe voi imi gasesc resurse sa merg mai departe

- **7. Va simtim aproape! |**

- de Gabi Hulea |
- 27/10/2008 21:17:17

simona, cel mai mare noroc al nostru este ca am gasit fara ajutor din partea autoritatilor CALEA pana sa fie prea tarziu pentru micutii nostrii. teodora, stim ca aceasta e cea mai buna cale, pentru ca si noi, pana cand Rares a avut 4 ani si jumătate, nu am trecut decat prin incercari grele si fara rezultate. privind in perspectiva, ne ingrozeste gandul ca daca nu am fi inceput ABA ... cora, pentru o buna perioada de timp tu ai fost singura noastra speranta, ai fost cea care a fost tot timpul optimista si ai avut incredere in Rares. pentru asta si noi iti ramanem datori tie. gabi, pe forum suntem o mare familie. chiar daca nu ne cunoastem in persoana, ne stim povestile unora altora, ne stim durerile, bucuriile, realizarile si esecurile. pentru noi forumul a fost punctul de plecare si oamenii de acolo ne-au invatat primii pasi.

- **8. multumiri |**

- de camelia |
- 29/10/2008 01:09:24

sunteti oameni deosebiti, care luptati pentru copilul vostru..ati avut amabilitatea sa ma primiti in casa voastra, sa-mi aratati progresele lui rares, aveti oricand disponibilitate sa ma ajutati cu un sfat, sa-mi trimiteti noile informatii, materiale de lucru si mai ales sa ma incurajati sa fac ABA intensiv, pentru a-l ajuta pe baiatul meu..pentru toate acestea va multumesc din nou..si mai presus de orice, sper ca tot ceea ce faceti voi bine in jurul vostru sa se intoarca inzecit asupra copilului vostru si sa izbanditi in aceasta lupta pe care o duceti zi de zi

- **9. Felicitarii |**

- de Lorinti Claudia |
- 29/10/2008 09:39:27

Felicitarii!!!!!!! Gabi esti un om de milioane, este greu sa intelegi ce simte un parinte care are un copil cu probleme atunci cind ai tai sunt sanatosi. Dupa ce am citit articolul m-au trecut fiori, te cunosc de atitia ani si nu am stiut aproape nimic. Daca ai nevoie de ajutor nu ezita sa ne spui. Mult succes in continuare

- **10. oameni speciali pentru un copil special |**

- de Laura Dumitru |
- 29/10/2008 16:25:22

Sincer sunteti doi parinti exceptionali, OAMENI in adevaratul sens al cuvantului...mi-ati incarcat bateriile prin materialele si filmuletele de pe site-ul lui Rares care este un copil special ce va aduce bucurii in fiecare zi. Am si eu un copil special cu sindrom Dawn si uneori imi este foarte greu sa merg mai departe dar am norocul sa intalnic oameni speciali cum sunteti voi si-mi da-ti putere. Va doresc multa putere si sanatate!

- **11. Balsam pe o rana deschisa |**

- de Gabi Hulea |
- 30/10/2008 15:32:50

Claudia, multumesc pentru sustinere, si nevoie de ajutor avem, ne straduim sa adunam fonduri pentru vizitele consultantului strain, pentru ca din pacate financiar nu facem fata cheltuielilor. Camelia, usa noastra iti este intotdeauna deschisa iar sfaturile, daca crezi ca sunt avizate, ni le poti cere oricand. Atat cat ne pricepem ti le oferim cu placere. Tudor e un

luptator si merita sa faci toate eforturile pentru ca poate mult mai mult. Laura, nu ne cunoastem dar suntem de aceeasi parte a baricadei. Daca vreodata crezi ca te putem ajuta cu ceva, sa nu eziti sa ne contactezi. Mesajele voastre au fost pentru noi ca un balsam pe o rana deschisa si multumim si tuturor celor care au semnat scrisoarea deschisa.
