

Povestea gemenilor SOM și SAM

Suntem o familie oarecare, cât se poate de obișnuită și tipică pentru societate. Eu sunt consilier juridic, soțul inginer și avem doi copii - gemeni născuți în noiembrie 2002 care la vârsta de un an și 10 luni, după multe alergături și disperare, au fost diagnosticați cu: hiperchinetism, gemelitate, tulburare pervazivă de dezvoltare, întârziere psihică, întârziere în dezvoltare, note autiste, autism, autism infantil, suspectați ca nu aud (li s-a făcut audiograma) sau nu au nimic mergeți acasă și așteptați să mai crească. Aceste diagnostice au variat de la spital la spital, de la medic la medic, de la policlinică la policlinică inclusiv Policlinica Titan și Spitalul Al. Obregea. Recomandările făcute au variat și ele, medicația la vârsta de 1,10 ani cu o gamă variată: Rispolept, Encefabol, Tonotil, Celebrolizin, Stratera, și pe la vârstă de 4 ani Clopixol, Risatarum. În afară de medicația, câte o oră/zi/săptămână de mers la psiholog, unde în general toată ședința țipau, și sfatul de a-i interna undeva și să mă gândesc să fac alți copii, din partea sistemului Român de Sănătate nu am primit alte indicații, soluții, îndrumări, metode de recuperare, sfaturi.

Ca părinți am refuzat ideea de a le da medicațiile prescrise și prezentate mai sus deoarece pe majoritatea prospectelor scria „Se recomandă copiilor cu vârsta peste 6 ani., ei nu aveau nici măcar 2 ani. Majoritatea erau pentru SNC (Sistemul Nervos Central) lucru care ne înnebunea și mai tare.

În ianuarie 2005 eram o familie care:

- Avea doi copii cu comportamente atipice pentru vârsta lor. **Amândoi** mergeau pe vârfuri, nu aveau reacții la nici un stimul din jur doar la câteva melodii la TV, nu știau de mama sau tata, de DA sau NU, nu dormeau decât cel mult 3 h din 24, mâncau doar ce era alb și pasat, beau doar ceai și lapte cu biberonul și calde, aveau preferințe ciudate doar niște recipiente (bidoane de plastic), aveau probleme de digestie (mâncau același lucru unul era constipat, altul era deranjat la burtică), dese crize de isterie, nu aveau nici un fel de comunicare nici măcar non verbală (dacă le trebuia ceva, chiar și o nevoie trebuia să o gicesc, nu transmiteau nimic gestural sau vizual) și nici verbală (nu vorbeau - nici măcar sunete), doar țipete (nu îmi aduc aminte de plâns doar de țipat). Nu percepeau durerea și nu aveau probleme la diferențele de temperatură (ieșeau afară în zăpadă sau ploaie fără să fie deranjați că sunt în picioarele goale și doar cu o bluză pe ei), nu conștientizau pericolul: focul, o prăpăstie-groapă, drumul circulat de mașini, câini. Tati era o persoană care nu prezenta nimic pentru ei – un străin. Nu schimbam/ nu împărtășeam emoții, zâmbete, afecțiuni, priviri sau măcar o comunicare non verbală. Nu interacționau cu nimeni și parcă nimic din firescul lucrurilor nu părea să le trezească vreun interes sau plăcere.

A avea dese crize de autostimulare – se dădea cu capul de pereți, de sol, de piciorul de la masă, avea fixism pe mamă și urla ore în șir dacă mama dispărea din jurul lui, îi plăcea să închidă și să deschidă ușa de la intrare sau de la aragaz repetativ, trântind-o ore în șir. Dacă nu avea aceste comportamente se ținea fixist de bluza sau de piciorul mamei. Deseori își ținea mâinile la urechi parcă ceva îl deranja și nu vroia să audă nimic.

O ținea ore în șir câte o carte, fără poze, în mână și privea rânduri – șiruri. Se legăna obsesiv înainte și înapoi. Alerga doar într-o singură direcție (a alergat și 3 km în direcția dorită de el fără să obosească sau să se uite înapoi, mersul în parc era un adevărat

maraton), nu suporta schimbarea sensului de mers, sărea în pat cu un ritm aparte, avea momente când mergea înainte și înapoi pe un traseu drept ales de el (ex. o alee, drumul de la poarta la ușă), îi plăcea să tragă tot din sertare, avea fixism pe o pernuță galbenă cu care se gădila la buza de sus, a avut perioade când se murdărea pe față cu propriile “murdării” din pampers inclusiv pereții și mobila.

- Așteptam două certificate de handicap grav pentru care mama mai putea sta acasă până la vârsta de 3 ani a copiilor. Era documentul care ne trebuia la prelungirea Concediului pentru creștere copil. Deși fusesem la comisia de evaluare în luna noiembrie 2004 am primit certificatul abia în luna aprilie 2005 din cauza birocrăției și a schimbărilor politice din primărie.
- Era obosită fizic și psihic, derutată, înebunită de neputința pe care o simțea în fața celor doi micuți sălbatici și pierduți în lumea lor unde nu știam cum să ajungem, cum să le arătăm că îi iubim, ca suntem lângă ei.
- Cu speranța în Dumnezeu a găsit forța pentru a merge mai departe și a nu claca. Căutam pe internet tot ce se putea. Așa am găsit **autism.ro** un site cu multe informații făcut de un părinte cu aceleași probleme, dar.. era un părinte/o familie care reușise să învingă autismul.
- Cu ajutorul câtorva ONG-uri am reușit să facem o evaluare copiilor și să găsim oameni de bine/specialiști care ne-au ajutat să înțelegem autismul.

În mai 2005

- eram o familie mobilizată să înceapă o terapie pe care nu ne-o recomandase nimeni din sistemul de sănătate și protecția copilului, era terapia care fusese aplicată de alți părinți care au avut bunăvoința să ne îndrume și să ne arate tot ce au știut ei de la specialiștii din străinătate care i-au supervizat copilul în lupta cu autismul.
- Aveam o echipă de 8 titori -studenți la psihologie trăinuți și pregătiți de un părinte care învinsese autismul, toți hotărâți, deschiși să învețe și să ne ajute în lupta noastră cu autismul.
- O familie hotărâtă să-și tragă copiii cât mai aproape de lume și prin orice mijloace să-i facă prezenți în lumea reală, în familie, în societatea care îi înconjoară.
- Casa era amenajată, planurile și strategia bine stabilite pentru a începe lucrul în recuperarea micuților.

Mai 2005 - decembrie 2008

Ce am făcut? Multe

Ca părinți, ca echipă ne-am informat am participat la tot ce a însemnat grupuri suport, conferințe, sesiuni de lucru, cursuri tot ce era legat de dezvoltarea copilului cu dizabilități, integrare, recuperare – autism. Ne-am documentat și am citit tot ce putea să ne ajute.

Copiii au fost solicitați, stimulați zilnic, cât timp nu dormeau, prin tot ce am crezut că îi poate ajuta. Au făcut Terapie comportamentală –ABA 70% din timpul cât erau treji iar 30% din timp era ocupat cu alte terapii: terapie ocupațională, chinetoterapie, logopedie, psiholog, călărie, mers la piscină – înot, stimulare senzorială, vestibulară așa cât s-a putut de bine.

Rezultatele după 3,5 ani de luptă și implicare, de multe ori până la epuizare

au fost următoarele:

- După primele luni de terapie marile probleme se diminuaseră vizibil adică începuseră să doarmă toată noaptea, problemele digestive s-au reglat și ele, au diversificat mâncarea, au început să mănânce și hrană solidă, au învățat să mănânce singuri, să bea și alte lichide apă au baut prima dată după vârsta de 2,5 ani, lichidele se puteau bea cu paharul sau paiul și nu mai conta ce temperatură au calde sau reci. **A** nu se mai autoagresa iar crizele de isterie erau rare, autostimularile și fixismele lui **O** erau mai puține și de o intensitate mult mai mică. Puteam merge cu ei prin parc și am început să mergem și la supermarket împreună. Totul a culminat cu mersul la grădiniță numai după 6 luni de terapie, drep este că erau însoțiți fiecare de un tutore gata mereu să îl ajute în primul pas spre socializare, spre a accepta pe ceilalți copii în jurul lor.

Evaluările făcute de-a lungul timpului pe scara de evaluare Portage au arătat că **O** a avut următoarea evoluție:

2005

Vârsta cronologică (varsta reală) = 26 luni

Vârsta mental = 9 luni **QD = 36%**

2006

Vârsta cronologică (varsta reală) = 43 luni

Vârsta mental = 23 luni **QD = 81%**

2007

Vârsta cronologică (varsta reală) = 50 luni

Vârsta mental = 51 luni **QD = 102 %**

QD = coeficient de dezvoltare

Evoluția lui **A** a fost următoarea:

2005

Vârsta cronologică (varsta reală) = 26 luni

Vârsta mental = 9 luni **QD = 36%**

2006

Vârsta cronologică (varsta reală) = 38 luni

Vârsta mental = 27 luni **QD = 71%**

2007

Vârsta cronologica (varsta reala) = 50 luni

Vârsta mental = 58 luni **QD = 116 %**

QD = coeficient de dezvoltare

In noiembrie 2008 am facut testul de evaluare pentru copilul preșcolar WPPSI-R unde din evaluare reiese că in 100 de copii de aceeași vârstă aleși aleatoriu, **A** este pe locul 76 – se încadrează în categoria copiilor cu inteligență medie.

In prezent ambii copii merg la o grădinița particulara normală. **A** a fost in tabără cu colegii săi fără să fie însoțit și a făcut față la tot ce a implicat acest lucru. **O** este la grupă mijlocie la aceiasi gradinița dar alta grupă și merge încă însoțit, evolutia lui a fost mai inceată deoarece are și Sindrom bipiramidal frust. Amândoi participa la serbări, spun poezii, dar parinții colegilor de grădiniță nu știu că au colegi cu probleme comportamentale.