

Salutare!

Eu sunt Andrei Cristian si sunt un copil special. Stiu, o sa spuneti ca toti copiii sunt speciali si asa este, dar o sa vedeti mai jos de ce spun ca inceputul meu de viata a fost si mai special.

M-am nascut pe 17 noiembrie 2011. Mami si cu tati abia asteptau sa ma cunoasca, erau putini stresati, dar nu stiau ei ca primele mele luni de viata vor fi chiar dificile. Cand m-am nascut, mami nu a apucat decat sa imi dea un pupic si apoi nu m-a mai vazut 3 zile. Oamenii mari in halate albe se tot agitau pe langa mine si m-au dus repede, repede la Spitalul Marie Curie, la sectia de Terapie Intensiva Nou Nascuti. Asa la un prim consult au constatat ca aveam mai multe probleme, dar cel mai grav la momentul acela era diagnosticul de **atrezie de esofag**. Pentru ca esofagul meu era lipit de trahee, mancarea nu ajungea in stomacul, ci in plamani! Asa ca la varsta de **1 zi**, am avut prima interventie chirurgicala. A durat mult, a fost dificila si a fost la limita sa reuseasca, dar a reusit! Oficial aveam esofagul legat de stomac. Dar nici dupa operatie nu a fost usor. Am stat mult adormit, traheea mea nu ma ajuta sa respir bine, aveam nevoie de multe fire/firicele legate de mine ca sa pot sa traiesc.



Dupa o luna, cand au incercat sa imi dea mancare pe gurita (laptic de la mami, pe care il pastra in congelator pentru mine, sa ma fac mare si voinic!) tot lapticul imi venea inapoi. Aveam un **reflux gastro esofagian sever**, deoarece la operatie, pentru s-a tras de esofag sa fie legat de stomac, stomacul s-a ridicat. Si nici esofagul nu ma ajuta, era hipoton, ca toti muschiuletii mei 😞. Si atunci, **la o luna**, oamenii in halate albe au hotarat ca este mai bine pentru mine sa ma opereze sa ma ajute sa scap de refluxul asta. Si mi-au facut o interventie care se cheama ciudat **Fundoplicatura Nissen** (adica mi-au rasucit stomacul sa nu mai iasa mancarea de acolo pe gurita). Si ca sa ma fac mai mare, mi-au pus si **o gastrostoma** (un tubusor care iese din stomac si pe care primeam lapticul de la mami), pe are am tinut-o 3 luni si prin care am fost hranit pana am reusit sa simt gustul lapticului, adica sa il beau pe gurita.



Am stat 3 luni la terapie intensiva la Marie Curie. Dar pentru mine a fost foarte mult, mami si tati m-au tinut prima oara in brate abia de Craciun. A fost dragut, dar as fi vrut sa stau numai in bratele lor, nu intr-un incubator, in care eram ridicat aproape in fundulet sa nu am reflux.

Cand am iesit din spital, doamna doctor mi-a dat o scrisoare medicala unde erau trecute muulte diagnostice pe care eu nu le inteleg, dar vi le scriu aici: **“Atrezie de esofag cu fistula eso-traheala distala (Operat - anastomoza eso-esofagiana termino-terminala per primam);Reflux gastro-esofagian sever (operat-fundoplicatura Nissen si gastrostomie); Traheomalacie importanta; Insuficienta respiratorie cronica (remisa) – ventilat mechanic; Malformatie ureche externa- bilateral; Anemie hipocroma microcitara”**

Zilele de acasa nu au fost usoare, au fost de fapt o continuare a procedurilor din spital, doar ca mami si tati erau mereu cu mine si ma ingrijeau. Faceam 6 aerosoli pe zi, 6 aspiratii, mancarn pe gastrostoma, eram slab, hipoton, faceam kinetoterapie, iar parintii mei stiau ca eu nu aud, avand o malformatie de ureche externa si interna.(PS: acum vorbesc de nu ma mai opresc ☺)

Cand am scapat de gastrostoma si incepusem sa ne mai si jucam si sa ne distram, am inceput sa ma simt rau. Am inceput sa fac febra, asa ca m-au dus iar la spital sa imi faca analize. Pana la urma au aflat ca am infectie urinara si parea sa nu fie nimic grav. Am luat antibiotic, dar eu tot rau ma simteam. Si asa, dupa cateva luni de medicamente si analize proaste, am fost la spital sa imi faca o analiza care m-a durut tare. Se cheama cistografie si a aratat doctorilor ca am **un reflux vezico ureteral** care intretinea infectia asta urinara. Dar dupa ce mi-au facut analiza, o bacterie urata, numita Klebsiella, s-a asezat bine mersi in corpul meu si mi-a dat dureri mari si febra. M-am simtit tare rau, am facut multe infectii urinare, am fost internat in spital, am luat multe antibiotice, si cand ziceam ca am scapat, revenea mai in forta.



Atunci, mami si cu tati, ajutati de toata familia si de prietenii nostri, au reusit sa ma duca la o clinica din Germania. Acolo era dragut, colorat, multi copii veseli si asistente zambitoare. M-am operat acolo **de reflux vezico ureteral**. In noaptea de dupa operatie, bacteria aia urata, Klebsilla, a revenit si m-am simtit foarte rau: febra mare, durere de burtica, simteam ca nu mai pot. Dar pana la urma, tati, discutand si cu dna doctor din Romania, au reusit sa explice medicilor de acolo ce antibiotic sa imi dea si am inceput sa imi revin. Am mai stat 10 zile in spital in Germania, a fost greu, pentru ca aveam bacteria asta urata si nu ma lasau sa ies din camera mea de spital. Dupa ce mi-am revenit, am mai facut o analiza in spitalul din Germania, scintigrafie, care a aratat ca un rinichi nu imi functioneaza decat 18%. Partea buna este ca celalalt a preluat functia celui bolnavior si o sa ma ajute de acum incolo. Doar ca trebuie sa am mare grija de el si sa nu mai fac infectii urinare.

Cand m-am intors in Romania eram slabit si obosit, dar de atunci nu am mai avut infectii urinare ceea ce inseamna ca **operatia a fost un succes**. A urmat apoi o alta operatie, dnul doctor mi-a facut operatia de coborare de testicole. Nu a fost nici asta asa simpla. Unul l-a gasit cu greu, asa ca operatia a durat destul de mult, iar functionalitatea lor este pusa la indoiala.

De atunci, am fost cu mami si cu tati cam la toate specialitatile medicale pediatrice. Putine sunt acele specialitati de unde nu am plecat cu vreun tratament sau vreo indicatie (vestea buna este

ca inimioara mea este sanatoasa!). Am cunoscut multi doctori, unii draguti, cu care am ramas prieteni, unii pe care nu am vrut sa ii mai vad.

Si asa am ajuns la 4 ani, cu putini copii prieteni pe langa mine, dar cu multi prieteni adulti. Si mami si tati s-au hotarat sa ma duca la gradinita. Insa acolo, desi eram foarte bucuros si imi placea, erau multe zgomote, multa agitatie, multe cerinte si m-am simtit coplestit. Am inceput sa imi dau palme, sa imi flutur mainile ca sa ma calmez, sa ma invart in cerc. Cu copiii as fi vrut sa ma joc, dar nu stiam cum. Ei nu imi raspundeau precum adultii la toate curiozitatile mele si ii si enervam.

Atunci mami si tati s-au gandit sa ma duca la psihiatru si la psiholog sa ma ajute si cu emotiile astea ce ma navaleau. Am fost la multi care nu m-au inteles si nu mi-a placut de ei, asa ca nu am colaborat prea bine. Pana la urma dna dr. psihiatru, la care acum merg o data pe luna, mi-a trecut un diagnostic sa nu mai fie dubiu pentru nimeni: **tulburari ale dezvoltarii psihologice, perturbarea activitatii si atentiei, factori psihologici si comportamentali asociati bolilor sau tulburarilor.**

Am si o prietena foarte buna, care este terapeuta mea, si care ma ajuta sa invat emotiile, sa le stapanesc, sa ma linistesc si sa reusesc sa ma apropiu de copilasi. Merg la ea in fiecare saptamana si facem **terapie cognitiv-comportamentala.**

Pentru ca in continuare sunt slabut si hipotin, merg si la **kinetoterapie.** Si kinetotarapeuta mea e tare draguta si merg cu drag la ea.

Din Septembrie 2018 am inceput clasa 0. Imi place foarte mult la scoala, stiu deja foarte multe lucruri interesante, stiu sa citesc si invat sa scriu. Am si o insotitoare (shadow) care sta cu mine sa ma ajute sa depasesc anumite momente coplecitoare pentru mine.

Acum am 7 ani si incerc sa raspandesc fericire pe unde merg!



PS: Aceasta relatare este scrisa de mine, Raluca, mama lui Andrei si reprezinta doar un rezumat simplist a ceea ce a insemnat inceputul lui Andrei. Drumul lui Andrei si al familiei nu a fost usor si nici acum nu este. Andrei este aici datorita lui, a vointei si a optimismului ce il inconjoara. Este un exemplu de viata pentru toti! In afara de internarile si operatiile lui de la Marie Curie, unde Andrei a avut parte de cei mai buni medici si pe care ii consideram ingerii nostri pazitori,

toate celelalte interventii, analize, investigatii, terapii (nici eu nu le mai stiu numarul) au fost suportate financiar de familia lui.

Cand am simtit ca nu mai facem fata singuri, nici moral, dar nici financiar, am decis sa apelam la Asociatia Umanitara Sfantul Stefan, unde am gasit un loc in care sa ne simtim acceptati, intelesi si ajutati.

Noi, intreaga familie a lui Andrei (parinti, bunici, nasi, matusi, unchi, prieteni), nu ne dam batuti nici de boala, nici de sistem, si vom cauta mereu sa ii oferim cele mai bune variante pentru binele lui de acum dar si pentru viitor, pentru a reusi sa ajunga sa fie independent, scopul tuturor parintilor de copii speciali.