

LBRIS

We know  
books

ANCA MANCIU

# DINCOLO DE TĂCERE

*O luptă  
cu sindromul Rett*



  
EDITURA  
**CREATOR**  
BRAȘOV 2025



## Cuprins

### INTRODUCERE

<b>Pentru Alexia - O lecție despre Speranță și Luptă</b> .....	11
----------------------------------------------------------------	----

### PROLOG

<b>Scrisoare către Alexia</b> .....	19
<b>Un început ca oricare altul</b> .....	21
<b>Descoperirea adevărului</b> .....	25
<b>Drumul în fața necunoscutului</b> .....	27
<b>Lupta pentru fiecare zi</b> .....	31
<b>Transformarea prin Terapiile cu Uleiuri Neos</b> .....	35
<b>Legătura Imparabilă și Miraculoasă a Alexiei cu Roxana</b> .....	39
<b>Cu pași mici, spre 18 Ani</b> .....	43
<b>Mesajul tăcut al Alexiei pentru mama ei</b> .....	47

### ÎNCHEIERE

<b>Miracolul Alexiei și renașterea unei vieții</b> .....	51
----------------------------------------------------------	----

### CAPITOLUL 1

<b>Sindromul Rett: O privire generală</b> .....	55
<i>1.1 Genetica sindromului Rett</i> .....	55
<i>1.2 Incidență și impact</i> .....	56
<i>1.3 Etapele evolutive ale sindromului Rett</i> .....	56
<i>1.4 Simptome frecvente și comorbidități</i> .....	57

### CAPITOLUL 2

<b>Formele sindromului Rett. Între clasificare și realitate clinică</b> .....	59
<i>2.1 Forma clasică (tipul „obișnuit”)</i> .....	59
<i>2.2 Forma congenitală</i> .....	60
<i>2.3 Forma atipică: varianta Zappella</i> .....	60
<i>2.4 Alte forme atipice</i> .....	61
<i>2.5 De ce contează clasificarea?</i> .....	61

### CAPITOLUL 3

<b>Căutarea numelui: Rett, autism sau altceva? Cum facem diferența?</b> .....	63
<i>3.1 Ce este sindromul Rett atipic?</i> .....	63
<i>3.2 Cum diferențiem Rett atipic de alte tulburări neurologice sau genetice?</i> .....	64
<i>3.3 Ce teste pot ajuta în diagnostic diferențial?</i> .....	64

3.4	<i>Ce ar trebui monitorizat în caz de suspiciune Rett?</i>	64
3.5	<i>Anexă - ghid rapid pentru diferențierea sindromului Rett de autism și alte tulburări (părinți și medici)</i>	65
3.6	<i>Interpretarea graficului comparativ - sindromul Rett și afecțiuni genetice rare</i>	68
3.7	<i>Echipea medicală completă pentru sindromul Rett:</i>	70
<b>CAPITOLUL 4</b>		
	<b>Inima Rett: QT-ul prelungit și fragilitatea unui ritm ascuns.....</b>	<b>71</b>
4.1	<i>Ce este QT-ul prelungit?</i>	71
4.2	<i>Cât de des apare?</i>	71
4.3	<i>Ce putem face?</i>	72
<b>CAPITOLUL 5</b>		
	<b>Furtunile invizibile: epilepsia în sindromul Rett.....</b>	<b>73</b>
5.1	<i>Epilepsia și sindromul Rett</i>	73
5.2	<i>Cum recunoaștem o criză epileptică în Rett?</i>	73
5.3	<i>Ce putem face?</i>	74
<b>CAPITOLUL 6</b>		
	<b>Respirând între lumi: apneea în sindromul Rett.....</b>	<b>77</b>
6.1	<i>Ce este apneea?</i>	77
6.2	<i>Cum se manifestă?</i>	78
6.3	<i>Ce putem face?</i>	78
<b>CAPITOLUL 7</b>		
	<b>Cazul Alexia: debutul, regresia completă și diagnosticarea tardivă.....</b>	<b>81</b>
7.1	<i>Dezvoltarea timpurie</i>	81
7.2	<i>Debutul regresiei: o cădere în necunoscut</i>	81
7.3	<i>Disbioza intestinală și tratamentele fără rezultat</i>	82
7.4	<i>Diagnosticarea cu forma Zappella - o etichetă paradoxală</i>	83
7.5	<i>Scolioza și gestionarea ei</i>	83
<b>CAPITOLUL 8</b>		
	<b>Intervenții terapeutice: reconstrucția funcțională a Alexiei.....</b>	<b>85</b>
8.1	<i>Refuzul stagnării: când „nu se poate” nu e o opțiune</i>	85
8.2	<i>Verbal Motor Learning (VML): când cuvântul se reconstruiește prin mișcare</i>	86
8.3	<i>Logopedie cu aparatură specializată</i>	86
8.4	<i>Placa Galileo: activarea corpului prin vibrație</i>	87
8.5	<i>Regenerare celulară, anxietate și somn</i>	87
8.6	<i>Căștile Soundsory și integrarea senzorială</i>	87
8.7	<i>Comunicarea reactivată: un miracol lent, dar real</i>	88
<b>CAPITOLUL 9</b>		
	<b>Lecții și perspective din cazul Alexiei.....</b>	<b>89</b>
9.1	<i>În spatele regresiei, rămâne potențialul</i>	89
9.2	<i>Forma Zappella: un potențial adesea subestimat</i>	89

9.3	<i>Terapiile nu trebuie să respecte un protocol rigid, ci copilul</i>	90
9.4	<i>Familia este primul și cel mai important terapeut</i>	90
9.5	<i>Nu toți pașii sunt vizibili – dar toți contează</i>	91
9.6	<i>O comunitate care trebuie educată, nu judecată</i>	91
9.7	<i>Vindecare nu înseamnă normalitate, ci împlinire</i>	91
<b>CAPITOLUL 10</b>		
	<b>Viitorul sindromului Rett: între genetică și speranță</b> .....	93
10.1	<i>De la descoperirea genei MECP2 la abordările moleculare moderne</i>	93
10.2	<i>Terapia genică - între promisiune și precauție</i>	94
10.3	<i>Medicamente cu potențial neurotrofic și antiinflamator</i>	94
10.4	<i>Tehnologia ca instrument de comunicare și autonomie</i>	95
10.5	<i>Rolul părinților în cercetare și advocacy</i>	95
10.6	<i>De la speranță la responsabilitate</i>	96
<b>CAPITOLUL 11</b>		
	<b>Ghid pentru părinți: intervenție, echipă, speranță</b> .....	97
11.1	<i>Primele reacții: de la șoc la acțiune</i>	97
11.2	<i>Intervenția timpurie: o cursă contra regresului</i>	97
11.3	<i>Construirea echipei terapeutice: inimă și știință</i>	98
11.4	<i>Adaptarea mediului de acasă</i>	98
11.5	<i>Sprrijinul emoțional al familiei</i>	99
11.6	<i>Învățarea continuă și lupta înformată</i>	99
11.7	<i>Încheiere: Tu ești cheia</i>	100
<b>CAPITOLUL 12</b>		
	<b>Alexia: jurnalul unei evoluții neașteptate</b> .....	101
12.1	<i>Începutul: o copilă curioasă și plină de viață</i>	101
12.2	<i>Ani de întuneric și o flacără aprinsă cu răbdare</i>	102
12.3	<i>Primele semne de „întoarcere”</i>	102
12.4	<i>Evoluție în ciuda tuturor statisticilor</i>	102
12.5	<i>Lecția Alexiei</i>	103
12.6	<i>Cuvânt pentru părinți</i>	103
12.7	<i>Terapia prin stimulare neurosenzorială</i>	104
12.8	<i>Terapia cu uleiuri esențiale NEOS</i>	104
12.9	<i>Terapia prin mișcare și echilibru</i>	104
12.10	<i>Terapia prin art-terapie și terapie ocupațională</i>	105
12.11	<i>Terapia cu apă și hidroterapia</i>	105
12.12	<i>Terapia cognitivă în cazul Alexiei - adaptare, intervenție și speranță</i>	106
12.13	<i>Din jurnalul unei mame - gânduri despre terapie, iubire și încredere</i>	109
<b>CAPITOLUL 13</b>		
	<b>Terapia prin stimulare senzorială în sindromul Rett</b> .....	111
13.1	<i>Terapia prin stimulare tactilă</i>	111

13.2. <i>Terapia prin stimulare vestibulară</i>	112
13.3 <i>Terapia prin stimulare vizuală</i>	112
13.4 <i>Terapia prin stimulare auditivă</i>	112
13.5 <i>Terapia prin mișcare și exerciții fizice</i>	113
CAPITOLUL 14	
<b>Muzica, relaxarea și masajul terapeutic cu uleiuri Neos în sindromul Rett</b>	115
14.1 <i>Muzica și terapia muzicală</i>	115
14.2. <i>Relaxarea și tehnicile de relaxare profundă</i>	116
14.3 <i>Masajul terapeutic cu uleiuri Neos</i>	117
CAPITOLUL 15	
<b>Momentul pubertății în sindromul Rett: stările de agresivitate, modificarea hormonală și intervenția holistică</b>	119
15.1 <i>Momentul pubertății în sindromul Rett</i>	119
15.2 <i>Stările de agresivitate în pubertate</i>	120
15.3 <i>Modificarea hormonală și impactul său asupra comportamentului</i>	120
15.4 <i>Intervenția holistică în pubertatea sindromului Rett</i>	121
CAPITOLUL 16	
<b>Disbioza intestinală și impactul său asupra comportamentului în sindromul Rett: stări de nervozitate, agitație, plâns excesiv și dureri enorme</b>	123
16.1 <i>Ce este disbioza intestinală?</i>	123
16.2 <i>Legătura între disbioza intestinală și comportamentele din sindromul Rett</i>	124
16.3. <i>Plânsul excesiv și comportamentele de agitație</i>	125
16.4. <i>Durerile enorme cauzate de disbioza</i>	125
16.5 <i>Abordarea holistică pentru gestionarea disbiozei intestinale</i>	126
CAPITOLUL 17	
<b>Emotivitatea excesivă în prezența oamenilor noi și locurilor noi, simțul persoanelor care nu empatizează și înțelegerea a ceea ce se întâmplă în jurul ei</b>	129
17.1 <i>Emotivitatea excesivă în prezența oamenilor noi și locurilor noi</i>	129
17.2 <i>Simțul persoanelor care nu empatizează</i>	130
17.3 <i>Înțelegerea a ceea ce se întâmplă în jurul ei</i>	131
17.4 <i>Strategii pentru gestionarea emotivității și sensibilității</i>	132
CAPITOLUL 18	
<b>Durerea mamei care își dorea enorm să petreacă altfel alături de fiica ei</b>	135
18.1 <i>Așteptările și visurile</i>	135
18.2 <i>Durerea pierderii neașteptate</i>	136
18.3 <i>Lumea lor împreună</i>	136
18.4 <i>Acceptarea realității și transformarea durerii</i>	136

18.5 Transformarea într-o iubire mai puternică	137
18.6 Frica perpetuă și teama de pierdere	137
<b>CAPITOLUL 19</b>	
<b>Relația Alexiei cu frații ei și implicarea acestora în viața ei</b> .....	139
19.1 O lume comună de susținere	139
19.2 Implicarea fraților în viața de zi cu zi	140
19.3 Iubirea neîngrădită	140
19.4 Lecții de viață din relația cu Alexia	141
19.5 Cum se schimbă frații Alexiei pe măsură ce crește	141
19.6 Cum pot părinții să îi ajute pe frați să înțeleagă, să accepte și să găsească locul surorii lor diferite în lume	142
<b>CAPITOLUL 20</b>	
<b>Momentele de neputință ale mamei atunci când copilul suferă, când are dureri și nu poate exprima, când plânge și cum putem interveni în cazul fetițelor cu Rett</b> .....	145
20.1 Cum putem interveni în cazul fetițelor cu Rett?	145
<b>CAPITOLUL 21</b>	
<b>Marea și fetițele cu sindromul Rett</b> .....	149
21.1. Beneficiile mării pentru fetițele cu sindromul Rett	149
21.2. Cum putem crea un mediu sigur și plăcut pe plajă pentru fetițele cu Rett?	151
<b>CAPITOLUL 22</b>	
<b>Intervenții terapeutice pentru dezvoltarea abilității de suflare și a vorbirii în cazul copiilor cu sindromul Rett: Abordări multidisciplinare pentru întărirea musculaturii bucale și articularea sunetelor fundamentale, utilizând aparatură specializată</b> .....	153
22.1 Intervenție complexă pentru dezvoltarea suflării și vorbirii în sindromul Rett cu utilizarea aparaturii specializate	153
22.2. Evaluarea inițială și personalizarea planului terapeutic	153
22.3. Intervenția de întărire a musculaturii bucale și respiratorii	154
22.4. Utilizarea aparaturii specializate pentru stimularea suflării și vorbirii	155
22.5. Integrarea unui plan de logopedie pentru dezvoltarea sunetelor fundamentale	157
22.6. Terapia cu uleiuri esențiale NEOS	158
<b>CAPITOLUL 23</b>	
<b>Intervenții kinetoterapeutice avansate în sindromul Rett: posturare corectivă, exerciții de motricitate fină și grosieră și rolul chiropracticii în gestionarea scoliozei</b> .....	161
23.1. Posturarea corectivă în scolioza asociată sindromului Rett	161
23.2. Exerciții pentru corectarea posturii	162
23.3. Exerciții de motricitate fină și grosieră	162
23.4. Chiropractica în scolioza asociată sindromului Rett	163

## CAPITOLUL 24

<b>Terapia cognitivă în sindromul Rett: abordare, evaluare, intervenție și implementare</b> .....	165
24.1. <i>Abordare generală în terapia cognitivă</i>	165
24.2. <i>Evaluarea intervențiilor cognitive</i>	166
24.3. <i>Obiectivele intervențiilor cognitive</i>	167
24.4. <i>Exemple de Activități Terapeutice Detaliat</i>	168
24.5. <i>Integrarea teoriei cognitive în practică: gândirea logică și rezolvarea problemelor</i>	170
24.6. <i>Exerciții și activități pentru a integra conceptul de „categorii”</i>	171
24.7. <i>Implementarea terapiei cognitive în viața cotidiană</i>	172

## CAPITOLUL 25

<b>Terapia ocupațională și dezvoltarea autonomiei în sindromul Rett</b> .....	173
25.1. <i>Obiectivele terapiei ocupaționale în sindromul Rett</i>	173
25.2. <i>Exemple de activități terapeutice pentru dezvoltarea autonomiei</i>	174
25.3. <i>Implementarea terapiei ocupaționale</i>	176

## CAPITOLUL 26

<b>Psihoterapia pe înțelesul copiilor cu sindromul Rett: abordări integrate, metode de intervenție și crearea poveștilor terapeutice</b> .....	179
26.1. <i>Obiectivele psihoterapiei pentru copiii cu sindromul Rett</i>	179
26.2. <i>Intervenția psihoterapeutică pentru copiii care înțeleg situațiile și percep stimuli</i>	180
26.3. <i>Construirea poveștilor terapeutice pentru gestionarea emoțiilor</i>	182
26.4. <i>Evaluarea progresului în psihoterapie</i>	183

## CAPITOLUL 27

<b>Cum să ne comportăm cu copiii speciali - respect și sprijin în loc de compasiune excesivă</b> .....	185
27.1. <i>Respectarea dreptului la autonomie și independență</i>	185
27.2. <i>Încurajarea unui comportament proactiv</i>	186
27.3. <i>Promovarea unui climat de încredere și pozitivitate</i>	186
27.4. <i>Evitarea compasiunii excesive și a îngrijirii patronante</i>	187
27.5. <i>Implicarea în activități și educație personalizată</i>	187
27.6. <i>Comunicarea deschisă și respectuoasă</i>	187
27.7. <i>Crearea unui mediu incluziv și accesibil</i>	188

## EPILOG

<b>Când magia devine realitate</b> .....	189
<b>Încheiere</b> .....	191
<b>Dedicație finală pentru tine, cel care ai deschis această carte cu inima deschisă</b> .....	195



## INTRODUCERE

**Pentru Alexia - O lecție despre  
Speranță și Luptă**

*Draga mea, Alexia,*

În fiecare zi, când mă uit la tine, mă confrunt cu un adevăr profund și cutremurător: viața este un dar fragil și imprevizibil, dar și o luptă care ne modelează. Dacă ai ști cât de multe învățăminte, câtă înțelepciune și câtă iubire ai adus în viețile noastre, poate că ai înțelege cu adevărat impactul pe care l-ai avut asupra noastră. Tu, micuța noastră luptătoare, care te ridici dincolo de orice limită impusă de boală, ești o lecție vie despre curajul de a înfrunta imposibilul, despre speranța care renaște chiar și în cele mai întunecate colțuri ale suferinței.

Este greu să găsec cuvinte care să poată cuprinde vastitatea drumului tău. Este greu să exprim ce înseamnă să te privești în ochii unei fetițe care, deși nu poate vorbi, îți spune prin fiecare zâmbet, prin fiecare respirație, prin fiecare mic gest, mai multe decât am putea învăța în întreaga noastră viață. Te-am văzut crescând – nu în felul în care o fac alți copii, ci în moduri care depășesc orice definiție a „normalului”. Te-am văzut luptându-te cu o boală cumplită, un sindrom care îți fură treptat toate abilitățile și toate visele de copil, și totuși, nu ți-ai pierdut niciodată lumina interioară.

Alexia, tu ai transformat regresele tale în lecții de reziliență, un far de încredere că, chiar și atunci când toată lumea pare să își piardă speranța, mai există încă o luptă care merită dusă. Pentru tine și pentru copiii ca tine, această luptă nu este doar una fizică, ci o bătălie pentru dreptul la o viață demnă, pentru dreptul de a fi înțeles, acceptat și iubit. În fața unui diagnostic necrușător și a unei regrese imprevizibile,

tu ai demonstrat tuturor că există mai mult decât ceea ce este vizibil. Ai învățat lumea întreagă că în fiecare ființă umană se află o forță care, indiferent de circumstanțe, nu poate fi învinsă.

În fiecare dintre noi, Alexia, ai trezit o conștiință mai profundă, o umanitate mai vie. Fiecare zi petrecută alături de tine ne-a amintit că adevărata frumusețe a vieții nu stă în abilitatea de a vorbi sau de a te mișca, ci în capacitatea de a simți, de a iubi și de a fi prezent. Noi, cei care lucrăm cu copiii ce suferă de sindromul Rett sau de alte afecțiuni similare, știm cât de greu este să ne înfruntăm propriile limitări. Dar tu ne-ai arătat că limitele nu sunt un sfârșit, ci doar un nou început, o oportunitate de a ne redefini rolul în lume, de a ne reîntâlni cu umanitatea noastră într-un mod mai profund.

Pentru cadrele medicale care te-au îngrijit, pentru terapeuți, pentru toți cei care au avut privilegiul să-ți fie alături, prezența ta a fost o revelație. Ai fost mult mai mult decât un pacient, Alexia. Ai fost un profesor, un ghid, un far luminos care ne-a învățat ce înseamnă cu adevărat compasiunea, empatia și perseverența. În fața regresei tale, nu doar că am învățat despre noi înșine, dar am învățat să privim tratamentele, terapiile și metodele de intervenție nu doar ca pe niște soluții tehnice, ci ca pe niște unelte ale speranței. Fiecare pas mic pe care l-ai făcut în această călătorie a fost un pas uriaș pentru toți cei care lucrează în domeniul sănătății și educației speciale. Căci noi nu tratăm doar simptomele unei boli, ci ne străduim să atingem esența unui om, să-i oferim respectul și sprijinul de care are nevoie pentru a-și trăi viața cu demnitate.

Te-am văzut, Alexia, și am simțit că fiecare pas pe care l-ai făcut era o lecție de iubire necondiționată, de răbdare infinită și de putere interioară. Tu ai fost farul nostru într-o lume adesea cufundată în întuneric, și chiar și atunci când cuvintele ne păraseau, noi am învățat să comunicăm prin zâmbete, prin atingere, prin răbdare. Și, chiar dacă nu ai vorbit vreodată, fiecare privire a ta a fost un discurs complet, un mesaj clar despre ce înseamnă să trăiești cu adevărat. Ești dovada vie a faptului că nu este nevoie să vorbim pentru a fi înțeleși, că nu este nevoie de mișcare pentru a simți că suntem conectați.

Acesta nu este un final, ci o continuare. Tu, Alexia, și alți copii ca tine, nu sunteți doar victime ale unei boli rare. Sunteți învățătorii noștri, liderii unui drum spre o lume mai conștientă, mai iubitoare, mai plină de compasiune. Ne-ai învățat că, indiferent de obstacole, fiecare clipă trăită cu sens este o victorie. Că iubirea nu are nevoie de cuvinte pentru a se face auzită.

Pentru toți cei care încă nu înțeleg, pentru cei care încă privesc cu neîncredere sau cu durere, Alexia și copiii ca ea sunt o chemare la acțiune. Acesta este un apel pentru un sistem medical mai sensibil, mai pregătit, mai empatic, pentru o educație mai incluzivă, pentru o societate care nu doar integrează, dar acceptă, înțelege și sprijină. Vă rugăm să priviți dincolo de boală, să vedeți omul din spatele acesteia, să înțelegeți că fiecare copil, fiecare persoană, merită o viață plină de respect și de iubire.

Alexia, tu nu ești doar o poveste de suferință. Ești o poveste de speranță, de curaj, de neînfricare. Mulțumim că ne-ai arătat ce înseamnă cu adevărat să fim oameni. Căci nu putem să nu ne întrebăm: Ce am învățat noi din toate acestea? Poate că tu, chiar și în tăcerea ta, ai vorbit pentru întreaga umanitate.

Cum pot să încep, când cuvintele sunt atât de mici în fața unui drum atât de mare? În fiecare zi în care te privesc, mă gândesc la câte lecții porți în tine, câte adevăruri ne dăruiești prin tăcerea ta, prin zâmbetul tău, prin fiecare pas mic pe care-l faci. Tu ești o sursă nesfârșită de inspirație și iubire pentru mine și pentru toți cei care au avut privilegiul să te cunoască. Fiecare zi alături de tine este o lecție despre curaj, despre lupta cu imposibilul și despre puterea incredibilă de a spera chiar și în fața celor mai mari provocări.

Dar nu doar tu ai fost cea care a învățat lumea din jurul tău. Tu ai fost, de asemenea, începutul unei transformări care m-a făcut pe mine să devin un alt om. Drumul tău nu a fost doar o bătălie a ta, ci și o luptă a mea. O luptă pentru a-ți oferi toate posibilitățile, toate șansele, toate soluțiile care ar fi putut să te ajute, să îți redea ceea ce ți-a fost luat, chiar dacă nu poate fi niciodată pe deplin înapoi. În fiecare pas, în fiecare luptă pe care am dus-o alături de tine, m-am transformat dintr-o mamă care doar plângea pentru copilul ei într-o femeie puternică, capabilă să

meargă mai departe cu speranța și credința că există o soluție, o cale, o lumină acolo unde totul părea întunecat.

Am învățat repede că nu pot să mă opresc la durerea de moment, că nu îmi pot permite să mă pierd în tristețe și neputință. A trebuit să devin cea mai bună versiune a mea, pentru tine, pentru familia noastră, dar mai ales pentru tine. Am început să caut, să mă informez, să descopăr terapii, soluții, aparaturi noi care ar putea să îți redea un strop de independență, de mobilitate, de comunicare. Am căutat în fiecare zi, fără oprire, pentru că nu aveam altă opțiune decât să cred că se poate. Am văzut cum lumea medicală, de multe ori, nu știe exact cum să te ajute, dar am văzut și cum se poate schimba perspectiva, cum oameni ca mine și ca tine pot face diferența.

Am fost acolo, am luptat și am continuat să caut soluții nu doar pentru tine, dar și pentru ceilalți copii și pacienți care aveau nevoie de ajutor. După ce am înțeles cum poți tu să progresezi, cum, cu răbdare și metodele potrivite, chiar și cel mai adânc regres poate fi adus la viață, am început să lucrez cu alți copii și adulți care se confruntau cu aceleași dificultăți. Ca psiholog, am ajutat părinți și copii care se confruntau cu accidente vasculare, cu tulburări de vorbire sau de deglutiție, aplicând ceea ce am învățat de la tine. Dacă Alexia poate, atunci și ceilalți pot.

Lupta mea nu a fost doar pentru tine, Alexia, ci și pentru toți acei oameni care aveau nevoie de soluții, de speranță. Am devenit un susținător al ideii că nu trebuie să ne dăm bătăuți, că există întotdeauna o cale, că fiecare zi poate aduce progrese, chiar și minore. Transformarea mea a fost completă: am devenit nu doar mama ta, ci și un sprijin pentru ceilalți, o persoană care crede cu adevărat în puterea terapeutică a iubirii, a răbdării și a intervențiilor corecte.

Acum, când privesc înapoi la căutările mele, văd mai mult decât o poveste despre un copil care se luptă cu o boală rară. Văd povestea unei mame care a învățat că durerea poate fi transformată în acțiune, că disperarea poate fi canalizată în speranță și în acțiuni concrete. Și, pentru toți cei care mă cunosc, pentru toți cei care au fost alături de noi, aceasta este lecția cea mai mare: *nu ne dăm niciodată bătăuți*. Nu pentru tine, nu pentru noi, nu pentru toți copiii și familiile care au nevoie de ajutor.

Alexia, îți mulțumesc că m-ai transformat într-o luptătoare. Tu ai fost cheia acestei transformări, iar prin tine, am învățat să cred în minuni, să nu mă opresc niciodată din căutările mele pentru soluții, pentru răspunsuri. Tu m-ai învățat că nimic nu este imposibil atunci când inima noastră rămâne deschisă, când nu lăsăm nici măcar boala să ne definească.

Și pentru toți cei care încă nu înțeleg sau nu știu ce înseamnă cu adevărat această luptă, vreau să le spun că Alexia, și copiii ca ea, nu sunt doar pacienți. Sunt profesori. Sunt o inspirație. Sunt o dovadă că, prin perseverență și prin iubire, putem găsi soluții chiar și în cele mai grele momente. Sunt o lecție de viață pentru fiecare dintre noi, pentru fiecare cadru medical, pentru fiecare părinte care se află pe un drum greu.

Pentru tine, Alexia, și pentru toți cei care au fost parte din această călătorie, mulțumesc. Fiecare pas pe care l-ai făcut este o dovadă că viața este un dar, chiar și atunci când este însoțită de provocări.

Cu toată iubirea mea,

 Mama 

PRIMA PARTE

# Povestea Alexiei

*„O mamă, o fiică  
și o tăcere dureroasă”*



## PROLOG

**Scrisoare către Alexia**

*Dragă Alexia,*

Aș fi vrut să-ți scriu această scrisoare dintr-o lume în care cuvintele nu dor. O lume în care nu ar fi trebuit să ne luptăm cu o tăcere impusă de o boală rară și crudă. Dar viața ne-a ales altfel. Și azi, în această tăcere, îți scriu cu sufletul golit de lacrimi și plin de iubire.

Când ai venit pe lume, ai fost tot ce visam. Frumoasă, liniștită, luminoasă. Primele luni au fost o poezie, o promisiune de viitor. Ți-am urmărit fiecare zâmbet ca pe o rază de soare. Dar apoi... ceva s-a stins. Puțin câte puțin, ai început să dispari din propria-ți viață. Nu mai găngureai, nu te mai uitai în ochii mei, nu mai râdeai. Țipai, te loveai, plângeai înăuntru tău, fără lacrimi. Și eu... eu m-am prăbușit încet.

Am intrat într-un întuneric greu. Mă învăltau în cercuri de vină, întrebându-mă ce am greșit. Oare am făcut ceva în sarcină? Oare te-am lăsat prea mult singură? Oare nu te-am iubit destul? M-am învinuit pentru tot. M-am închis în mine și am început să mă urăsc în tăcere, în același timp în care te țineam în brațe și-ți promiteam că voi lupta pentru tine. Ziua eram stâncă. Noaptea mă rupeam în mii de bucăți. Depresia mă înghițea, tăcut și lent, iar gândurile mele erau întunecate și grele.

Apoi a venit diagnosticul. Sindromul Rett. Două cuvinte care mi-au sfâșiat tot ce știam despre lume, despre tine, despre mine. A fost ca și cum cineva a tras brusc cortina peste viitorul pe care îl visam pentru tine.

Și totuși, în mijlocul acelei prăbușiri, tu ai rămas acolo. Nu vorbeai, dar mă priveai. Nu puteai să-mi spui, dar strigai din ochi că ai nevoie

de mine. Și-atunci am înțeles că, oricât m-aș fi temut, nu aveam voie să cad. Tu aveai nevoie de o mamă întreagă. Nu de o mamă frântă.

Așa că m-am ridicat. Încet. Cu genunchii juliți de suferință, cu inima tremurândă, dar cu un singur scop: să-ți fiu stâlp, lumină, sprijin, voce. Am învățat. Am construit. M-am transformat. Am devenit terapeut, luptătoare, mamă cu armură de suflet și de știință. Am creat pentru tine un loc în lume. Un colț de lumină, într-un sistem care te-a ignorat.

Dar nici azi nu e ușor. Uneori, în miez de noapte, mă pierd printre lacrimi care curg fără oprire. Sunt zile în care mă prefac puternică, dar în mine, totul se clatină. Îmi tremură sufletul de teamă. Lupt, deseori în tăcere, cu o frică ce-mi sfâșie pieptul: frica de a te pierde. Este gândul pe care îl alung mereu, dar care nu mă părăsește niciodată. Și atunci îți mângâi fruntea și îmi promit încă o dată: cât sunt aici, nu vei lupta singură.

Pentru că tu ești sensul meu. Scopul meu. Ești motivul pentru care respir, pentru care lupt, pentru care trăiesc. Fiecare pas pe care îl fac e legat de tine. Fiecare cuvânt pe care-l spun lumii e un pas înspre a te face înțeleasă. Ești întreaga mea viață. Ești glasul meu în această carte. Pentru că tu meriți să fii auzită. Și dacă tu nu poți încă să strigi, atunci o voi face eu pentru tine. Până la capăt.

Te iubesc mai mult decât pot cuprinde lacrimile, cuvintele și timpul.

*Mama ta*



## Un început ca oricare altul

Te-am visat cu mult înainte să exiști. Te-am simțit cu inima înainte să-ți simt bătăile. Când ai apărut în viața mea, Alexia, ai fost miracolul pe care îl cerusem în tăcere nopți la rând. Te-am primit cu brațele deschise și cu sufletul plin. Un copil dorit, iubit, adorat încă din clipa în care ai fost doar o bătaie firavă pe un ecograf.

Primele luni cu tine au fost magice. Te dezvoltai frumos, fiecare progres era o sărbătoare. Țineai capul, zâmbeai larg, căutai privirea mea. Ai spus „mama” devreme și ai continuat să construiești cuvinte, propoziții, idei. Dansai prin casă, imitai cântece, recitai poezii. Îți plăcea să construiești turnuri și să le dărâmi râzând. Aveai o lume întregă în priviri și o bucurie care umplea camera.

Până la 3 ani și 2 luni, totul a fost normal. Mai mult decât normal – frumos, promițător, viu. Erai un copil isteț, conectat, empatic. Răspundeai, povesteai, înțelegeai glumele. Știai culorile, animalele, cifrele. Te jucai cu ceilalți copii, alergai, visai.

Aveam atâtea planuri pentru tine...

Te vedeam crescând. Îți proiectam viitorul. Mă visam lângă tine la serbări, la baluri, în excursii, în viață. Credeam că trăim o poveste ca oricare alta.

Dar n-am știut că în spatele zâmbetului tău începea deja o luptă nevăzută.

A fost brusc.

Ca o prăbușire fără avertisment.

Ai început să pierzi cuvinte. Întâi câteva. Apoi tot mai multe. Apoi toate. Cuvintele au fost înlocuite de urlete, țipete tăioase, sunete care

rupeau liniștea casei și inima mea. Țipai ca și cum te-ai fi înecat cu un os de pește și nimeni nu ți-l putea scoate. Țipai ca și cum lumea nu te mai auzea, iar tu încercai cu disperare să rămâi.

M-ai privit o dată cu o durere atât de adâncă în ochi, încât am simțit că o parte din mine s-a frânt pentru totdeauna. Nu mai reușeai să mănânci singură, nu mai voiai să te joci, te loveai cu pumnii, te trăgeai de păr. Te întorceai în tine, încet, dar ireversibil.

Simțeam că înnebunesc.

Tu, cea pe care o așteptasem atâția ani...

Tu, cea în care puseseam toate visele mele.

Ce se întâmpla cu tine?

Unde plecai?

Mergeam din medic în medic cu un gol în stomac și cu ochii umflați de nesomn. Primeam răspunsuri vagi. Nimeni nu știa. Nimeni nu voia să spună ce era de spus. Mă agățam de fiecare speranță, dar în fiecare zi te vedeam alunecând tot mai departe.

Într-o noapte, te-ai trezit brusc urlând. Te-ai zgâriat pe față, ai început să-ți lovești capul de perete. M-am aruncat asupra ta, te-am prins în brațe și am plâns împreună. Plângeam din tot sufletul. Nu pentru că nu înțelegeam ce ți se întâmplă.

Ci pentru că nu știam cum să te salvez.

Te-ai oprit din zâmbit. Ai încetat să mă strigi. Ai încetat să-mi ceri ajutorul.

Tot ce ai știut, s-a șters.

Și ai început să porți din nou scutece. De data asta, nu pentru un bebeluș, ci pentru o fetiță de 3 ani care începuse deja să meargă la oliță.

**Simbolul regresului era peste tot în casă.**

În fiecare noapte, după ce adormeau, rămâneam trează cu gândul că poate mâine nu vei mai putea merge. Poate nu vei mai putea înghiți. Poate... n-o să mai fii.

Lupt de multe ori cu frica de a te pierde.

E o luptă mută, dureroasă, care mă bântuie chiar și azi.

Și da... uneori mă pierd.