

Spis treści

Od redakcji	2
1. Życzenia dla Fundacji Rain Mana	3
2. Medyczna ewaluacja – terapia zaburzeń w spektrum autyzmu (wywiad z dr Jaquelyn Mc Candles)	4
3. Nie tylko genetyczne uwarunkowanie zespołu Retta (Alina T. Midro)	22
4. Macierzyństwo osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie (Alina T. Midro)	28
5. Wpływ terapii ruchowej na rezultaty pływackie chłopca autystycznego (Zbigniew Szot)	31
6. Terapia (Beata Gajewska).	36
7. Wiersze: Obcy (Megi Mikos)	41
8. Dlaczego chcemy założyć farmę dla dorosłych osób z autyzmem (Fundacja Dom Rain Man)	43
9. Letnie spotkania (Anna Różalska)	47
10. Różne	48

Od redakcji

Zestaw głównych opracowań zawartych w tym numerze, stanowi kontynuację tematyki związanej z badaniami biomedycznymi dotyczącymi autyzmu. Sztandarowym artykułem jest wywiad przeprowadzony z dr Jaquelyn Mc Candless, lekarzem i członkiem amerykańskiej Rady Psychiatrii i Neurologii. Autorka uświadamia czytelnikowi jaką znaczącą rolę odgrywa diagnoza medyczna a w dalszej konsekwencji, zmiana świadomości rodziców i opiekunów co do bezwzględności przestrzegania diety. Pani Jaquelin zwraca szczególną uwagę na leczenie jelita jako odcinka przewodu pokarmowego wchłaniającego składniki odżywcze. Autorka daje w nim 11 wskazań, które należy przestrzegać przy ocenie stanu pacjenta. Uświadamia czytelnikowi ważność wczesnego diagnozowania i rozpoczęcia leczenia jak również konieczność podjęcia dużego wysiłku związanego z tą terapią. Problemem pozostaje nadal znalezienie odpowiednich Poradni lub instytucji mogących zdiagnozować i leczyć osobę autystyczną.

W drugim artykule prof. Alina Midro w przystępny sposób przedstawia genetyczne uwarunkowania zespołu Retta oraz wskazuje na ważność wielu czynników środowiskowych mających wpływ na zapis genetyczny. Przedstawiono również, wpływ ruchu na umiejętności pływackie chłopca autystycznego, w którym zwrócono uwagę na znaczącą rolę Rodziców w tego typu terapii. Zamieściliśmy także opowiadanie Beaty Gajewskiej pt.: „Tarapia” wyróżnione w Konkursie Literackim Uniwersytetu Gdańskiego. Niniejszy piąty numer Autyzmu jest o tyle szczególny, że trud wydawania pisma przejęła fundacja Dom Rain Mana. Zmian wydawcy – jak czytelnicy zauważyli - nie zmienia profilu naszego pisma, ani zainteresowań zespołu redakcyjnego. Kieruje nim nadal prof. dr hab. Zbigniew Szot, a w redakcji zasiadają prof. dr hab. Hanna Jaklewicz, prof. dr hab. Janusz Masłowski, mgr R. Anna Różalska i mgr Ewa Szmytkowska. Skład zespołu jak widać pozostaje prawie nie zmieniony.

Naszą nową inicjatywę poparli Hilda de Cleriq z Belgii i Theo Peeters z Treść numeru 5 zamykają informacje z działalności Krajowego Towarzystwa Autyzmu o/w Gdańsku.

Zapraszamy wszystkich naszych Czytelników do dzielenia się swoimi doświadczeniami, spostrzeżeniami i uwagami. Czekamy na listy pod adresem Fundacji fundacja@domrainmana.pl

Na Państwa komentarze będziemy oczekiwać na forum internetowym Fundacji Dom Rain Mana www.domrainmana.pl.

I WISH YOU THE VERY BEST WITH
"TUDALJA DOM RAIN MANA"
AND I HOPE PEOPLE WITH AUTISM
WILL BE VERY HAPPY THERE!
ALSO THE BEST FOR THEIR PARENTS
AND THE REST OF THE FAMILY!

Hilde DE CLERCK
OPLEIDINGSLENTRUM AUTISME
BELGIUM.



To Members of the Plain Man House Foundation.

I heard about your attitudes of respect
for persons with autism. I wished more people were
like you.

We wish you much courage and the necessary
services.

Good luck.



THEO PEETERS

2.

Medyczna ewaluacja (terapia zaburzeń w spektrum autyzmu)*

(wywiad z dr Jaquelyn Mc Candless)

Streszczenie:

Autyzm jest uleczalny, im wcześniej zaczynamy, tym lepiej.

Jednakże, nie jest nigdy za późno, aby rozpocząć leczenie tych chorych dzieci, aby poprawić ich zdrowie.

Szczepionki zawierające toksyczne związki i podawane niemowlętom antybiotyki zniszczyły ich układ pokarmowy i system odpornościowy. Nauczyliśmy się, że zdrowie jelit ma podstawowe znaczenie dla leczenia, a restrykcyjna dieta (bez glutenu, kazeiny, soi i cukru) jest pierwszą i najlepszą strategią, jaką mogą zastosować rodzice, aby rozpocząć drogę dzieci do wyzdrowienia.

Po tym, jak odrzucimy spożywanie pokarmów utrwalających zapalenie jelit i jako wskazówkę wykorzystamy pomocne badania laboratoryjne, podajemy dzieciom składniki odżywcze niezbędne dla ich głodujących mózgów. Możemy wtedy odpowiednio leczyć i zapobiegać infekcjom jelit, które przyczyniają się do tak wielu problemów ze stolicem. Możemy zacząć naprawę nieodpowiedniej metylacji i metabolizmu kwasu foliowego, podejmując nowsze fascynujące leczenie takie jak zastrzyki metylokobalaminy, które wspierają w skuteczniejszy sposób funkcjonowanie mechanizmów metylacji i detoksyfikacji.

Poznaliśmy sposoby usuwania metali ciężkich (chelacja) z organizmów dzieci autystycznych poprzez stosowanie łagodnych środków detoksyfikacyjnych, takich jak TTFD, jak również poprzez stosowanie poważniejszych, lecz bezpiecznych substancji chelujących, takich jak DMSA i teraz także DMPS w bardziej skutecznej i nieinwazyjnej formie przezskórnej (TDDMPS). Te i inne strategie wzmacniające system odpornościowy pomagają nam, często bez leków na receptę, w zwalczaniu infekcji wirusowych, które towarzyszą toksynom. Ten wielowymiarowy protokół biomedyczny przynosi teraz ogromną poprawę, a nawet całkowite wyzdrowienie bezprecedensowej liczby dzieci autystycznych.

– Witamy Dr McCandless i dziękujemy pani za wizytę w naszym programie Autism One Radio i Autism Help, Hope and Healing. Dr McCandless, jakie znaczenie ma przyjęcie, że dzieci z diagnozą autyzmu są fizycznie chore.

Najważniejsze jest to, że te dzieci nie potrafią powiedzieć nam, kiedy coś je boli. Mają wysoki próg bólu i chociaż mogą mieć poważne zapalenie jelit lub ostrą infekcję uszu, co sprawia, że są bardzo niespokojne, to nie wskazują swego ucha, nie umieją powiedzieć nam, co się dzieje. Wiec byśmy mogli je leczyć,

* Zamieszczono w Medical Veritas 2 (2005) 456-464, Autorzy E.Arranga, J.McCandless i T.Small. Tł.

jest ogromnie ważne, byśmy, poważnie brali pod uwagę, że one są faktycznie chore.

Czy istnieje problem postrzegania autyzmu głównie z perspektywy genetyki?

To wielki problem, ponieważ wydano miliony dolarów na badania genetyczne w celu znalezienia jednego nieuchwytnego genu wywołującego autyzm i nikt nie potrafił go znaleźć. Z pewnością wiemy, że istnieją predyspozycje genetyczne u wielu tych dzieci, lecz nie istnieje jednoznaczny model, a epidemie nie mają charakteru genetycznego. Większość z nas myśli, że istnieją przynajmniej 4 do 6 genów, które prawdopodobnie są odpowiedzialne za autyzm. Więc rozpatrywanie autyzmu jakby była to głównie choroba genetyczna jest, moim zdaniem, stratą dużej ilości czasu i pieniędzy. Myślę, że część badań i pieniędzy można przeznaczyć na ten cel, lecz głównym problemem jest, że nie leczymy w odpowiedni sposób setek tysięcy dzieci, które są chore teraz i potrzebują leczenia teraz.

Ważne spostrzeżenia, dr Mccandless. O czynnikach wywołujących autyzm?

Uważam, że głównym powodem obecnej epidemii autyzmu jest Thimerosal (*substancja konserwująca*) w szczepionkach i ilość szczepień robionych dzieciom. Także znaczenie ma nadużywanie antybiotyków, podobnie jak brak wiedzy na temat prawidłowego odżywiania, podczas gdy uczulenie na mleko i inne pokarmy, takie jak pszenica i soja również odegrało swą rolę w tej szczególnej grupie dzieci. Myślę jednak, że głównym czynnikiem wywołującym autyzm jest przede wszystkim Thimerosal w szczepionkach i ilość szczepionek otrzymywanych przez dzieci - bardzo wcześnie, zanim ich system odpornościowy mógł poradzić sobie z tymi wszystkimi toksynami.

Czy posiadamy dowody kliniczne i laboratoryjne potwierdzające tę tezę?

Tak, badania naukowe są gromadzone bardzo szybko. Po pierwsze wystarczy spojrzeć na badania dotyczące wzrostu autyzmu, który nastąpił równolegle ze wzrostem liczby szczepionek. Dowody epidemiologiczne są jednoznaczne: początek wzrostu liczby szczepionek dziecięcych zbiegł się w czasie ze wzrostem liczby dzieci autystycznych. W roku 1980 lub 1985 jedno dziecko na 10 tysięcy dzieci miało autyzm. Gdy program szczepień powiększył się, wzrosła liczba dzieci autystycznych.

Czy poza dowodami epidemiologicznymi potwierdzającymi pewne czynniki wywołujące autyzm mamy także dane kliniczne, laboratoryjne i naukowe?

Tak, mamy wysokiej klasy naukowców, którzy przychodzą nam z pomocą. W ostatnich kilku latach Dr Richard Deth i Dr Jill James przedstawili najwyższej jakości badania naukowe stanowiące dowód uszkodzeń, jakie wywołuje Thimerosal w neuronach mózgu. Ich praca wskazała dowody defektów metylowania jak również działanie metali takich jak rtęć, ołów, arsen i kadm wiążących się z grupami tiolowymi (sulfhydryl reactive metals), jak i przyczyny wielu symptomów obserwowanych u dzieci autystycznych.

Dr James w swym badaniu dotyczącym dzieci autystycznych pokazała nam jak zmniejszony glutation (w wyniku działania neurotoksyn) prowadzi do stresu oksydacyjnego i do śmierci komórek nerwowych. Ograniczona zdolność metylowania komórkowego prowadzi następnie do zredukowanego metylowania DNA. Badania dr James pokazały, jak pewne substancje odżywcze mogą pomóc w naprawieniu tych zakłóconych dróg biochemicznych (odzyskanie glutationu i wzrost zdolności antyoksydacyjnej). Takie podstawowe badania prowadzą do nowych fascynujących terapii leczniczych, które pomagają teraz wielu dzieciom. Dr Mady Hornig przeprowadziła eksperymenty na myszach - podano im te same toksyny i wywołało to takie same cechy, jakie obserwujemy u dzieci autystycznych.

Dr Boyd Haley przyczynił się do badań nad katastrofalnym wpływem rtęci na komórki mózgu. W ten sposób gromadzone są badania naukowe i każdego dnia coraz więcej badań pokazuje, że Thimerosal jest straszną neurotoksyną dla mózgu.

Chciałbym zapytać, dlaczego nie możemy polegać tylko na terapiach behawioralnych i edukacyjnych, czasami z pomocą leków psychoaktywnych (psychotropowych)?

Uważamy, że optymalny zdrowy mózg i funkcjonujący system metaboliczny pomogą dziecku, aby lepiej reagowało na nasze terapie edukacyjne i behawioralne. Wiemy, że są też dzieci, które nie są tak bardzo uszkodzone i których stan poprawia się, a nawet - kilkoro dzieci, które wyzdrowiały tylko dzięki terapii behawioralnej, ponieważ wiemy, że stymulacja mózgu wywołuje wzrost neuronów, a gdy dzieci dorastają, ich jelita stają się zdrowsze. Jesteśmy przekonani, że połączenie terapii behawioralnej i edukacyjnej z terapią biomedyczną, (sprawia, że dzieci mają zdrowe jelita i zdrowy system odpornościowy) pomaga im w robieniu większych postępów i w osiągnięciu lepszego stanu zdrowia.

Dlaczego zatytułowała pani swoją książkę „dzieci z głodującymi mózgami”?

Od chwili moich pierwszych poszukiwań i wysiłków 8 lat temu, które czyniłam, by wyleczyć moją wnuczkę Chelsey, nauczyłam się, że te dzieci mają niedobory składników odżywczych i problemy w absorpcji, więc ich mózg nie otrzymuje niezbędnych składników, aby funkcjonować na normalnym poziomie. Zatem w istocie jest tak, jak brzmi tytuł książki. Te dzieci, z powodu swych uszkodzonych jelit i uszkodzonych systemów odpornościowych nie mogą asymilować składników odżywczych niezbędnych dla prawidłowego funkcjonowania mózgu.

Które systemy fizjologiczne są uszkodzone u większości pacjentów autystycznych?

Praktycznie wszystkie. Nie wiem ile jest dzieci, które nie mają problemów z układem pokarmowym. W istocie można nawet powiedzieć, że autyzm to choroba jelita, ponieważ prawie zawsze u tych dzieci (jeśli są poddane endoskopii) stwierdza się zapalenie jelita i powiększenie węzłów limfatycznych (lymph

nodes) - jelito jest niezdolne do pełnego wchłaniania składników odżywczych i rozkładania ich, aby odżywiały organizm. Więc powiedziałabym, że jelito jest głównym i pierwszym uszkodzonym systemem.

Wiemy, że podana w szczepionkach rtęć w bardzo wczesnym wieku uszkadza jelito i system odpornościowy. Więc dwa główne systemy fizjologiczne, które są uszkodzone przez toksyny podawane tym dzieciom to jelito i system odpornościowy. Powstaje błędne koło : system odpornościowy jest osłabiony, więc dzieci zaczynają mieć dużo infekcji. Wiele dzieci ma liczne infekcje uszu w wieku niemowlęcym z wieloma seriami antybiotyków. Antybiotyki są kolejnym czynnikiem, który uszkadza jelito i system odpornościowy. Chore jelito (zapalenie) jest podatne na inwazję patologicznych organizmów, takich jak candida i clostridia, następnie przychodzą antybiotyki, które nasilają zapalenie jelita i zabijają dobre, przyjazne bakterie. W rezultacie mamy błędne koło : uszkodzenie jelit, uszkodzenie systemu odpornościowego, więcej antybiotyków, dalsze uszkodzenie. Mamy jelito, które nie może wchłaniać odpowiednich substancji odżywczych i system odpornościowy, który nie może utrzymać dziecka w zdrowiu.

Jaka jest pierwsza rzecz, pani zdaniem, którą powinien zrobić rodzic podejrzewający rozpoznanie autyzmu, nawet jeśli jest przed zaplanowaną wizytą u lekarza?

Sądzę, że podstawą jest samokształcenie - czytanie, rozmowy z innymi rodzicami. Uważam, że rodzic powinien dostać się do Internetu i znaleźć bogactwo dostępnych w nim informacji. Oczywiście myślę, że powinien przeczytać moją książkę, która jest wprowadzeniem pokazującym, co można zrobić i jak zacząć. Rodzice mogą zrobić dużo rzeczy, zanim spotkają się z lekarzem. Główną, podstawową rzeczą, jest usunięcie tych produktów. Wiemy, że te dzieci nie mogą rozkładać różnych peptydów mleka, pszenicy i soi. Są to trucizny dla mózgu i pierwszą rzeczą, jaką powinni zrobić rodzice, to usunięcie ich z diety ich dziecka.

Czy ma znaczenie, z jakim lekarzem planują spotkać się rodzice?

Tak, powinni spróbować znaleźć lekarza DAN! (Defeat Autism Now - Pokonaj autyzm teraz), który posiada odnośne przeszkolenie. To jest idealne, lecz nie jest to zawsze możliwe. Typ lekarza, jakiego rodzice potrzebują, powinien być otwarty na przeprowadzenie badania jelit, systemu odpornościowego, problemów, które mają nasze dzieci. Potrzebują lekarza, który jest otwarty na badania sprawdzając stan jelita, infekcje candidy lub infekcję bakteryjną dotyczącą środków przeciw drożdżakom i suplementom, jakich potrzebują te dzieci, aby zaczęły powracać do zdrowia.

Rodzic robi więc rzeczy, które proponujecie wcześniej, przed zaplanowaną wizytą u lekarza, idzie na wizytę, jego podejrzenia mogą zostać potwierdzone. Jaka jest pierwsza rzecz, którą powinien zrobić rodzic po otrzymaniu diagnozy?

Przygotować się na dużo pracy, ponieważ wysiłki na rzecz zdrowia tych dzieci stanowią ogromne zadanie dla rodziców. I zachęcam ich do tego. Niech

nie myślą, że tak będzie zawsze, jednak teraz muszą zająć się bardzo intensywnie tym, czego potrzebuje dziecko, aby wyzdrowieć. Myślę, najtrudniejszą rzeczą, jest zmiana swojego sposobu myślenia, by zrozumieć, że nie mogą karmić swoich dzieci tym, co zjadają inne dzieci. Nie mogą jeść pizzy, lodów, frytek i pokarmów, które lubi większość dzieci. Muszą być na ścisłej diecie. Jest to zadanie 1, podstawowe i zasadnicze prowadzące do wyzdrowienia dzieci.

Kiedy zaczęłam pracować z dziećmi, miałam dwie grupy rodziców. Jedna grupa, to rodzice, którzy byli bardzo sumienni i robili wszystko, co musieli zrobić : usunęli z diety pszenicę, mleko, soję, i cukier. Te dzieci zaczynały czuć się coraz lepiej. Miałam też drugą grupę rodziców, którzy byli oporni. Nie mogli uwierzyć, że odrobina cukru i od czasu do czasu kawałek chleba lub ciastko mogą zaszkodzić. Ich dzieci miały ciągłe infekcje candidy, infekcje clostridia i regresje. W końcu, gdy stałam się bardzo znana, mogłam mieć takich pacjentów, jakich chciałam i mogłam powiedzieć: „Nie zajmę się pacjentem, który nie będzie przestrzegać ścisłej diety i nad tym pracował.” Jeśli nie doprowadzimy jelita do zdrowia, to nie możemy tym dzieciom pomóc. Leczenie jelita to sprawa najważniejsza (numer jeden).

To dobra uwaga. Słyszałem, że dieta to wszystko albo nic. I niektórzy rodzice powiedzieli mi, że można spróbować wpisać tę dietę do indywidualnego programu nauczania dziecka.

Tak, myślę, że jest ogromnie ważne, aby szkoły, do których chodzą te dzieci i dziadkowie i opiekunowie zajmujący się nimi byli dobrze poinformowani, że niektóre pokarmy są w istocie dla tych dzieci truciznami. Mówicie szkole, że dziecko ma alergię na te pokarmy i szkoła będzie ponosić odpowiedzialność, jeśli dziecko będzie miało reakcję alergiczną. Nie jest to prawdziwa alergja, ale jest to coś równie niedobrego. Obecnie mówię, że nie będę marnować pieniędzy rodziców i tracić cennego czasu, aby obserwować, czy ich dzieci mogą sobie radzić z pszenicą i mlekiem, ponieważ zbyt wiele dzieci z dobrymi wynikami badań nie czuje się dobrze, dopóki w końcu nie zastosuje się diety. W związku z tym 100% moich pacjentów przechodzi od razu na dietę i osiągam dużo więcej sukcesów z dziećmi, których rodzice z chęcią przestrzegają w 100% diety niezbędnej dla funkcjonowania ich dziecka. Początkowo było to tylko mleko i pszenica. Później także soja, ponieważ soja jest równie zła jak mleko i pszenica, a także cukier, ponieważ jest on „kryminalistą” pozwalającym na coraz większy wzrost infekcji candidy. Candida „kocha” cukier który jest jej ulubionym pokarmem. Za każdym razem, gdy dajecie swemu dziecku ciastko, zapraszacie candidę do rozrastania się. I dopóki jasno nie przekazemy tego sygnału rodzicom, będziemy opóźniać wyzdrowienie.

A co z takimi rzeczami jak sztuczne barwniki i sztuczne substancje zapachowe?

Tak, niektóre dzieci są ekstremalnie wrażliwe na fenole (*phenols*). Nasze dzieci mają trudności z detoksyfikacją. Jest to jedna z cech charakterystycznych dla dzieci z autyzmem - nie mogą poradzić sobie z toksynami, z którymi radzi sobie większość ludzi. I musimy usunąć z ich pożywienia i z ich środowiska jak najwięcej toksyn, aby pozwolić ich organizmom na wyzdrowienie.

Jakie są priorytety, które określa pani podczas spotkania z nowym pacjentem?

Patrzę czy dziecko ma wygląd naprawdę chorego, chociaż te dzieci mogą wyglądać pięknie i być bardzo chore. Wiele z nich ma cudowny wyraz twarzy, jak aniołki. Niektóre z nich wcale nie wyglądają, jakby były niezdrowe, a jednak gdy robimy badania, to okazuje się, że mają liczne niedobory składników odżywczych, niektóre mają infekcje candidy obecną od wielu lat. Jest to zdumiewające.

Jednak myślę, że najpierw patrzę, co sądzą rodzice - jaka jest ich postawa odnośnie sposobu leczenia ich dziecka i jak wiele chcą włożyć w to wysiłku.

Na początku, gdy uczyłam się leczenia dzieci autystycznych, w pierwszej kolejności badałam jelito, aby sprawdzić czy mają candidę. Następnie badałam niedobory składników odżywczych. Jednak obecnie myślę, że najlepszą rzeczą jest zbadanie wszystkiego - jelita, systemu odpornościowego, systemu metabolicznego i toksyn. Chce mieć pełny obraz dziecka. Mając wyniki tych wszystkich badań mogę opracować plan jego leczenia. Nawet jeśli jest to wielka inwestycja finansowa, to naprawdę warto mieć ten obraz, ponieważ w oparciu o te wstępne badania można określić, czego potrzebuje dziecko przez dłuższy czas.

Powiedziała pani o jednoczesnych badaniach. Ale czy najlepiej jest leczyć jednocześnie wielorakie symptomy pacjenta autystycznego, czy też istnieje pewna preferowana kolejność w celu osiągnięcia maksymalnej skuteczności i optymalnego wyzdrowienia?

Jest to skomplikowane pytanie, ponieważ naprawdę musimy wyleczyć jelito. A leczenie jelita może najpierw oznaczać leczenie infekcji candidy lub clostridium, musimy także uzupełnić brakujące substancje odżywcze.

Twierdzę więc, że proces leczenia numer 1 to leczenie jelita, poprzez usunięcie z diety produktów wywołujących zapalenie. Następnie musimy leczyć wszelkie infekcje w jelicie. Powiedziałabym, że leczenie jelita to numer 1 i tak samo -uzupełnienie wielorakich niedoborów składników odżywczych, których potrzebują dzieci. Od razu na początku można zacząć zastrzyki metylkobalaminy (methylcobalamin), aby rozpocząć naprawianie zaburzeń metabolicznych, jednocześnie z zastąpieniem substancji odżywczych i leczeniem jelita. Wszystko funkcjonuje łącznie ze sobą. Porządkując wypowiedź: najpierw jest leczenie jelita i zastąpienie składników odżywczych, a następnie „naprawienie metabolizmu”, lecz w istocie WSZYSTKIE CZYNNOŚCI POWINNY ODBYWAĆ SIĘ JEDNOCZEŚNIE.

Gdy dzieci są w dobrym stanie, trzecią rzeczą jest usunięcie metali ciężkich. Wówczas zaczynamy myśleć o chelacji i o procesie detoksyfikacji. Wiele dzieci ma także zakażenie wirusowe, więc moim zdaniem byłoby to zadanie numer 4, chociaż wirusy sprawdzam od razu w pełnym badaniu. Powiedziałabym, że leczenie jelita, zastąpienie brakujących składników odżywczych, „naprawienie” metabolizmu, usunięcie metali ciężkich, a następnie leczenie wirusów - to kolejność działań. Często, w wielu przypadkach, gdy usuniemy metale, kończy się także problem wirusów. My wszyscy mamy wirusy, lecz gdy stają się one niebezpieczne, to musimy natychmiast zastosować specyficzną terapię antywirusową.

Często jednak leczenie jelita, zastąpienie brakujących składników odżywczych i usunięcie metali likwiduje także sprawę wirusów.

Czy kiedy nowy pacjent wchodzi do pani gabinetu jest dla pani widoczny jakiś bezpośredni związek między tym jak wiele obszarów fizjologii dziecka jest zakłóconych, jak wiele objawów ma dziecko, a tym, co może pani dla niego prognozować?

To jest najtrudniejsze pytanie. Po pewnym czasie, gdy obserwowałam setki dzieci, po prostu znam ich problemy. Wiem, że prawie wszystkie dzieci mają zapalenie jelita, wiem, że mają niedobory żywieniowe. One często nie pokazują tego. Często dzieci wyglądają wspaniale, nie można powiedzieć nic na podstawie tego jak bardzo „stymulują się” lub jak bardzo przymusowe jest ich zachowanie. Naprawdę, nie można tego wyraźnie wiązać. Niektóre dzieci mają niewiarygodne zaburzenia i nie mają żadnych szczególnych symptomów. Inne mają dużo symptomów, opierają się o łóżko, chcą nacisku na swój brzuch, jasne jest, że czują ból żołądka. Lecz co zdumiewające, te dzieci mają bardzo wysoki próg bólu i często nie objawiają żadnych symptomów umożliwiających prognozę. Najlepszym prognostykiem jest pragnienie rodziców zrobienia wszystkiego co mogą - to jest najważniejszy czynnik. Najszybciej jak jest to możliwe i zrozumienie, że im szybciej weźmiemy się do pracy, tym lepsze będziemy mieć rezultaty.

Więc proszę powiedzieć nam, jakiego rodzaju badania laboratoryjne są ważne. Myślę, że powiedziała pani już coś o nich.

Opracowałam procedurę, zwykle proszę o 10 lub 11 badań podczas początkowej ewaluacji. Czy mam je wymienić?

Proszę.

Badanie 1. Zamawiam badanie superwrażliwości na 90 pokarmów (90 - food IgG Hypersensitivity test). (Wszystkie dzieci, które badam są już na diecie. Nie robię tego badania dopóki nie są na diecie). Te dzieci mogą czuć się dobrze na początku diety, lecz później mogą osiągnąć stagnację, a nawet regres. Potrzebujemy zrobić test superwrażliwości, ponieważ mogą mieć uczulenie na coś takiego jak jajko lub kukurydza, lub coś innego w ich diecie, czego nikt by nie podejrzewał. Niektórzy rodzice stwierdzają: „ta dieta nie działa” - dzieje się tak dlatego, że nigdy nie posunęli się poza gluten i kazeinę i nie usunęli soi i kukurydzy, albo nie usunęli czegoś, na co ich dziecko może być szczególnie wrażliwe. Wiec to jest ważna rzecz do sprawdzenia PO ROZPOCZĘCIU DIETY.

Badanie 2. Sprawdzam pierwiastki we włosach (Hair elements). Nie tylko elementy toksyczne, by mieć obraz wydzielania toksyn. Niektórzy nie wykonują tego badania. Ja stosuję je od sześciu lat i uważam, że jest bardzo pomocne. Trzeba mieć jednak doświadczenie w jego interpretacji.

Badanie 3. Robię wszechstronną analizę kału z parazytologią (Comprehensive stool analysis with parasitology), aby ocenić, co dzieje się w jelicie i jakiego

rodzaju probiotyków potrzebuje dziecko. Te wszystkie dzieci potrzebują probiotyków - są to „dobre bakterie”.

Badanie 4. Robię badanie aminokwasów w osoczu (Plasma Amino Acid Analysis). Niezdolność rozbijania peptydów powoduje, że wiele dzieci ma niedobory pewnych najważniejszych aminokwasów. Na podstawie badania aminokwasów zamawiam formułę zrobioną indywidualnie dla dziecka, która da mu dokładnie to, czego potrzebuje.

Badanie 5. Następane badanie dotyczy homocysteiny. Pomaga ono częściowo w ocenie statusu metylowania i metabolizmu kwasu foliowego.

Badanie 6. Sprawdzamy pierwiastki w czerwonych krwinkach (RBC Elements) - minerały i toksyny. Jest to ważne, aby sprawdzić wewnątrzkomórkowe poziomy ważnych minerałów i toksycznych metali. To badanie należy wykonać przed i podczas chelacji.

Badanie 7. Zlecam wykonanie badań witamin (Vitamin Panel), aby zobaczyć jakich ważnych antyoksydacyjnych witamin potrzebuje dziecko.

Badanie 8. Wykonuję analizę kwasów tłuszczowych w osoczu (Plasma Fatty Acid Analysis). Tym dzieciom brakuje prawie zawsze kwasów typu Omega - 3, a także kwasów typu Omega - 6. Kwasy tłuszczowe są bardzo istotne, ponieważ komórki mózgu to przede wszystkim tłuszcz.

Badanie 9. Robię analizę kwasów organicznych w moczu (Organix - Urine Organic Acid Analysis). Ten test mówi o wielu niedoborach metabolicznych i pokazuje, czy dziecko ma infekcję candidy lub clostridia. By wykryć candidę ten test jest zdecydowanie lepszy niż analiza kału, ponieważ kał często nie pokazuje candidy, która może być obecna. Kiedy rodzice robią analizę kału i nie wykazuje ona obecności candidy, mogą myśleć, że ich dziecko jej nie ma. Lecz taka sytuacja nie zdarza się często. Nieraz sam proces analizy kału unicestwia candidę, zanim można ją wykryć. Jeżeli candida jest obecna w kale, to zazwyczaj jest to poważna infekcja. Candida może też wrosnąć głęboko w błonę śluzową jelita i tworzyć kolonie – zawsze możemy wykryć metabolity candidy w badaniu moczu (Organix).

Badanie 10. Wykonywane przez laboratorium *Immunosciences Lab* w Beverly Hills w Kaliforni Premier Autism Panel . Ten immunologiczny/wirusowy zestaw badań składa się z 17 testów, sprawdzających elementy systemu immunologicznego. Obejmuje on test toksyczności - test prowokacyjny *metallothionein* w komórkach, który pokazuje jak samo dziecko dobrze detoksyfikuje się. Sprawdza też poziomy przeciwciał przeciw przeciwciałom w mózgu, pokazuje m.in. proces autoimmunologiczny. Jest to ogromnie ważne badanie.

Badanie 11. To podstawowa analiza krwi (Complete blood count), badanie chemiczne (Chemistry Panel), enzymów wątroby, żelaza i tarczycy. Niedoczynność tarczycy nie jest rzadka u naszych dzieci.

Na podstawie tych 11 badań oceniam stan dziecka, które przychodzi do mnie po raz pierwszy. Badam kał, włosy, moczu i krew.

Czy mogę podsumować te badania dla naszych słuchaczy?

Oczywiście, proszę.

Robi pani badanie wrażliwość IGG na 90 pokarmów, badanie pierwiastków we włosach, wszechstronną analizę kału z parazytologią, analizę aminokwasów, poziom homocysteiny, pierwiastki w czerwonych ciałkach krwi, badanie witamin, badanie kwasów tłuszczowych, badanie kwasów organicznych w moczu, badanie systemu odpornościowego i wirusów razem z testem prowokacyjnym metallothionein, pełną analizę krwi, badanie chemiczne, badanie żelaza i badanie tarczycy. Dziękuję za zaoferowanie naszym słuchaczom tych cennych informacji.

Czy myśli pani, że u dzieci ze znaczną dysfunkcją jelita autyzm jest głębszy?

Absolutnie, ponieważ jeśli nie otrzymują składników odżywczych, których potrzebują, a ich metabolizm nie działa, to bardzo trudno jest coś zrobić, aby poprawić ich stan. Nadal podtrzymuję, że jelito to podstawowe wyzwanie.

Dlaczego jelita wielu dzieci są tak bardzo uszkodzone i jakie różne problemy pojawiają się po początkowym uszkodzeniu? Jak pani testuje i leczy różne problemy jelit? Wiem, że wymieniła pani candidę. Czy istnieją także inne zaburzenia, które trzeba zbadać i leczyć?

Z badań, które właśnie wymieniłam, poznajemy zdolność wchłaniania składników odżywczych. Jeśli dzieci mają niedobory aminokwasów i wiele z niezbędnych aminokwasów jest na niskim poziomie, to wiemy, że coś dzieje się w jelicie. Jest to zwykle poważny stan zapalny i dzieci nie mogą przyswajać tego, co potrzebują. Ukierunkowuje nas wiele początkowych badań: analiza kału - byśmy podali odpowiednie probiotyki, aby przyjazne bakterie wyparły te patogenne.

Badamy kwasy organiczne, żeby zobaczyć, czy istnieje candida i/lub clostridia i jeśli potrzeba - to podajemy dzieciom preparaty przeciwgrzybicze lub przeciwbakteryjne. I wiele z dzieci musi być na lekach przeciwgrzybiczych. Większość tych dzieci, jeśli nie były wcześniej leczone i jeśli nie są na odpowiedniej diecie, ma infekcje candidy. Więc jeśli macie poważną infekcję candidy, infekcję pasożytów, która pogłębia zapalenie jelit, to wywołuje to rozwolnienie lub zatwardzenie. Śmiem twierdzić, że 2/3 dzieci ma rozwolnienie z powodu candidy, a 1/3 - zatwardzenie. Czasami obserwujemy dziecko z „pięknymi kupami”, które nie ma ani zatwardzenia, ani rozwolnienia, ale ma głęboko ukrytą candidę, która jednak wywołuje zapalenie jelita, gdy jednocześnie niższa część jelita może „formować kupy”. Nie można więc oceniać, że jeśli „kupy” są normalne, to dziecko

nie ma infekcji candidy lub clostridia. Raczej powiedziałabym, że w większości przypadków te dwie podstawowe klasy patogennych organizmów wywołują rozwolnienia, zatwardzenia, gazy, wzdęcia i ogólną niedyspozycję.

Czy candida jest przyczyną anomalii w zachowaniu?

O tak. Kiedy dziecko czuje się dobrze i - najczęściej w czasie wakacji, otrzymuje dużo cukru i pokarmów, których nie powinno jeść, wtedy widzimy regresję. Zaczyna się zwykle od infekcji candidy. Dzieci stają się głupiotkie, śmieją się nieodpowiednio, nieustannie występują zachowania autostymulacyjne i dziecko jest hiperaktywne. Mówimy, że w przypadku candidy dzieci stają się chichotliwe, a w przypadku clostridia - stają się bardzo niespokojne, niszczą rzeczy, nie czują się dobrze. Tak. Z pewnością istnieją zmiany w zachowaniu towarzyszące tym infekcjom jelita.

Czy wiele dzieci ma nieprawidłowości metaboliczne i jak pani testuje i leczy te nieprawidłowości?

Chcę powiedzieć, że wszystkie dzieci mają nieprawidłowości metaboliczne i leczenie ich jest jedną z najważniejszych rzeczy, jakie odkryliśmy w ciągu ostatniego półtora roku.

Dr James Neubrande jest pionierem, który podkreślił jak ważne jest dawanie tym dzieciom zastrzyków metylkobalaminy (methylcobalamin MB-12) i jaki jest najlepszy sposób podawania ich. Jedną z rzeczy, jaką pokazali nasi naukowcy jest to, że wczesne uszkodzenie jelita wpływa na chemię kwasu foliowego (folate chemistry) w mózgu dziecka i niszczy ich zdolność wchłaniania tej formy witaminy B12 o nazwie metylkobalamina (methylcobalamin) lub MB-12. Jest to jedyny rodzaj witaminy B12, który może wejść do centralnego układu nerwowego i najlepiej, gdy jest wstrzykiwany. Próbowaliśmy podawać formę doustną i przezskórną, lecz zaburzenie jest naprawdę tak poważne, a dzieci są tak bardzo uszkodzone metabolicznie w cyklu kwasu foliowego chemii ich mózgu, że jedynym sposobem zapoczątkowania prawdziwego zdrowienia wielu z nich, to dawanie im wstrzykiwanej metylkobalaminy (methylcobalamin) być może przez okres dwóch lat lub dłużej.

Teraz tysiącom dzieci zastrzyki te podają rodzice, którzy myśleli, że nigdy nie potrafiliby tego zrobić, jednak robią to, ponieważ jest to jedna z rzeczy, na które dzieci reagują najszybciej. Dr Neubrande informuje, że 85 do 90 % dzieci reaguje pozytywnie na metylkobalamine (methylcobalamin) (nie zawsze bez pewnych początkowych skutków ubocznych) przemiany. Skuteczna chemia kwasu foliowego jest ogromnie ważna dla odpowiedniej chemicznej mózgu.

Jak określa pani akumulację toksyn i jak ją pani leczy?

Wierzymy, że większość tych dzieci naprawdę ma nagromadzone toksyny z powodu uszkodzenia ich systemu glutationu. Wiele z rzeczy, o których mówiliśmy - szczepionki i toksyny - uszczuplą zasoby glutationu, które jest własnym sposobem detoksyfikacji, jaki posiada organizm. Aby sprawdzić obecność toksyn wykonuję 3 badania: pierwiastków w czerwonych krwinkach, pierwiastków we włosach i test Metallothionein (Immunosciences) testy te pokazują, w jaki stop-

niu organizm dziecka walczy z toksynami. Większość z nich nie usuwa wcale rtęci i to jest prawdziwy dowód, że pozostają w organizmie.

Dr Amy Holmes, Mark Blaxill i dr James Adams zrobili bardzo szczegółowe badania włosów niemowląt i różnica między dziećmi autystycznymi, a dziećmi normalnymi

(lub dziećmi, które nazywamy neurotypical) w wydalaniu rtęci była uderzająca. Niemowlęta autystyczne nie mają zdolności wydalania rtęci, zachowują rtęć w organizmie i akumulują ją. Ja sprawdzam wyniki tych trzech analiz i przygotowuję dzieci najpierw lecząc jelito i poprawiając stan odżywiania, a następnie jestem gotowa, aby zająć się usuwaniem metali. Niektórzy sądzą, że usuwanie metali jest absolutnie podstawowe i są przekonani, że powinni najpierw usunąć metale, nawet przed próbą wyleczenia jelita. Nie zgadzam się z tym. Uważam, że wprowadzenie dziecka w proces chelacji bez uprzedniego leczenia jelita i uzupełnienia brakujących składników odżywczych stanowi zbyt duży stres dla chorego organizmu.

Następnie próbujemy uzupełnić glutation, dzięki suplementom jakie im dajemy i dzięki MB-12. Mamy formę łagodnej substancji chelującej - przezskórną *allithiamine*, zwaną TTFD. Jeśli mam bardzo małych pacjentów, to po wyleczeniu jelita i naprawieniu systemu metabolicznego, niektórzy z nich mogą powrócić do zdrowia po zastosowaniu tylko TTFDu. U wszystkich dzieci, które leczę, stosuję TTFD. Dr Derrick Lonsdale zrobił przekonujące badanie, pokazujące, że TTFD jest substancją detoksykującą. Jest to „słaby” chelator - nie wchodzi i nie przyciąga metali w taki sposób, jak główne chelatory, takie jak DMSA i DMPS. Jednak zawsze zaczynamy od TTFD, ponieważ jest to krem przezskórny i obecnie jest produkowany w postaci o nazwie *Authia*, łatwo dostępnej w zakupie przez Internet. Wydaje mi się, że TTFD nie usuwa minerałów i jest bezpieczny, więc nie wymaga wstępnych testów. Rodzice mogą stosować ten przezskórny krem dwa razy dziennie, aby zacząć usuwać arsen, kadm, glin i także rtęć, bez żadnej określonej kolejności. Do przeprowadzenia całej chelacji, punktem wyjścia jest TTFD.

Rozumiem. Wymieniła pani uzupełnienie glutationu i stosowanie TTFD, czyli authia. Nawiązała pani także do DMSA. Czym może pani opisać różne typy chelatorów, badania które należy prowadzić aby monitorować chelację i dodatkowe wsparcie suplementami przed i podczas chelacji?

Tak, przed chelacją, poza działaniami, o których mówiłam, takimi jak leczenie jelita i zastąpienie brakujących składników odżywczych, musimy zrobić podstawowe badania, aby upewnić się, że enzymy wątroby są w normie, i że minerały, a szczególnie cynk, są na dobrych poziomach. Chelacja, w sposób jaki ją prowadzimy, jest nadzwyczaj bezpieczna.

Nigdy nie miałam żadnych problemów medycznych z powodu DMSA, poza tym, że DMSA sprzyja rozrostowi candidy. Candida „kocha” wszystkie substancje zawierające siarkę, więc stosując DMSA musimy martwić się z powodu rozrostu candidy.

Zanim zrozumiałam, jak ważna jest dieta i to, że dzieci nie powinny jeść cukru, moje próby chelacji kończyły się niepowodzeniem z powodu ogromnych

infekcji candidy – wtedy dzieci stawały się naprawdę chore. Musieliśmy przerwać chelację, aby ponownie leczyć jelito, stosować środki przeciwgrzybicze i ustabilizować dziecko przed ponowną chelacją.

DMSA jest zatwierdzone przez Agencję Żywności i Leków (FDA) jako lek stosowany w przypadku zatrucia ołowiem. W momencie, gdy lek zostaje zatwierdzony do stosowania w jakimkolwiek celu, my jako lekarze, jeśli uważamy, że jest to wskazane, mamy prawo podawania go w innych schorzeniach. Pomimo faktu, że DMSA zostało zatwierdzone jako lek do usuwania ołowiu, stosujemy ten lek do usuwania rtęci. Jest on nadal używany do usuwania ołowiu, ponieważ jest to wspaniały chelator zarówno ołowiu jak i rtęci. Jest on najczęściej zalecany przez DAN! i używamy go bardzo ostrożnie.

Jedyny pewny sposób prawdziwej oceny zatrucia rtęcią to wykonanie testu prowokacyjnego. Dajemy dziecku dawkę doustnego DMSA, w oparciu o wagę dziecka i gromadzimy mocz przed prowokacją i po prowokacji, aby porównać obie próbki. Jest to jedyny obiektywny test.

Możemy wyciągać wnioski ze wszystkich badań, które wykonujemy, lecz najpewniejszy jest test prowokacyjny. Możemy więc wykonać go, aby pokazać, że dziecko jest naprawdę zatrute rtęcią, chociaż nie jest to zawsze niezbędne, chyba że rodzice chcą się upewnić. Następnie zaczynamy proces chelacji i w przypadku DMSA podajemy dziecku ten lek przez 3 dni, po których następuje 11 dni przerwy. Przez 3 dni podajemy dziecku dawkę DMSA odpowiadającą jego wadze, w podzielonych dawkach. Niektórzy mówią, aby podawać DMSA co 4 godziny przez całą dobę, inni - aby podawać co 8 godzin. W przypadku mniejszych dzieci zwykle stosują częstsze, mniejsze dawki co 4 godziny przez całą dobę, co drugi weekend. W przypadku starszych dzieci ich jelita są często w lepszym stanie, więc podają im DMSA co 8 godzin (3 dni terapii, 11 dni odpoczynku, aby pozwolić organizmowi na uzupełnienie minerałów).

Istnieje jeszcze jeden silny chelator, DMPS. W przeciwieństwie do DMSA, DMPS nie zostało zatwierdzone przez FDA (Agencję Żywności i Leków). Jednakże możemy zakupić ten lek hurtowo, a apteki przygotowujące leki mogą go sporządzić w odpowiedniej dawce zleconej przez lekarza. DMPS od 50 lat jest zatwierdzone w Europie i uważane jest za lepszy chelator niż DMSA.

Na konferencji Autism One w ubiegłym roku dr Rashid Buttar zaprezentował metodę stosowania DMPS w formie przezskórnej, którą określił jako opatentowaną formułę zawierającą DMPS i glutation. Dr Buttar opracował protokół, w którym TDDMPS jest stosowane w formie kropli lub kremu co drugi dzień. Krople stosowane są odpowiednio do wagi dziecka. Jest to nieinwazyjna, bardzo łatwa dla rodziców metoda chelatowania ich dzieci. Stosując DMSA i DMPS należy zwracać szczególną uwagę na uzupełnianie minerałów. Ogromnie ważny jest Cynk. Najważniejsze minerały w przypadku stosowania DMPS to magnez i cynk. Dr Buttar opracował protokół, w którym nie podajemy cynku lub seleniu w pewnym okresie przed zastosowaniem DMPS i w pewnym okresie po zastosowaniu DMPS. Ważne jest by stosować wiernie ten protokół i dokładnie podawać minerały, aby dziecko nie miało ich niedoborów.

I wykonuje się regularnie badania, prawda?

Tak. Zanim zaczniemy chelację sprawdzamy enzymy wątroby, robimy pełną analizę krwi (CBC), sprawdzamy żelazo, pierwiastki w czerwonych krwinkach - i należy to robić regularnie co 2 - 3 miesiące podczas chelacji. Dr Buttar proponuje wykonywanie badania włosów za każdym razem, gdy są robione inne testy kontrolne.

Jak długo należy podawać dziecku suplementy przed rozpoczęciem chelacji?

Każde dziecko jest inne. Wszystko zależy od stopnia uszkodzenia dziecka; mogą to być tygodnie lub miesiące. Badanie kwasów organicznych jest miarodajne aby zobaczyć poziomy, a badanie witamin - aby zobaczyć, co trzeba uzupełnić.

I oczywiście, jeśli dzieci są na dobrej diecie, to oznacza, że przeszły już długą drogę i będą mogły zacząć chelację szybciej. Co prawda dr Buttar na początku mówił, że wszystko czego potrzebujemy to usunięcie rtęci, to jednak niektórzy rodzice zrobili błąd rezygnując z diety i ich dzieci stały się bardzo chore. Wic nawet dr Buttar mówi teraz : „Jeśli jesteś już na diecie, to pozostań na niej.”

Dr Buttar zaleca także, aby podczas chelacji wszystkie dzieci otrzymywały zastrzyki MB-12. Mamy szczęście, jeśli możemy zacząć to z małymi dziećmi w wieku 2,5 i 3 lat, ponieważ przekonaliśmy się, że te dzieci zdrowieją znacznie szybciej niż starsze, które niestety są zatrute w dłuższym okresie czasu.

Uważamy, że najważniejsze jest stosowanie diety, bardzo ostrożna kontrola (badania krwi), by upewnić się, czy minerały są w porządku i regularne podawanie wybranych środków chelujących, do czasu wyzdrowienia.

Dr Mccandless, czy dzieci autystyczne mogą mieć różne rodzaje nieprawidłowości układu odpornościowego i zaburzenia autoimmunologiczne? I co je wywołuje?

W mózgach dzieci autystycznych bardzo często zachodzą procesy autoimmunologiczne - dr V.K.Singh wykonał bardzo obszerne badania, które pokazały, że u 80 - 85% dzieci autystycznych w mózgu występują procesy autoimmunologiczne. W badaniu wirusów, jakie wykonuję, sprawdzamy przeciwciała przeciw podstawowej proteinie mieliny (myelin basic protein) i widzimy, że poziomy wirusów i procesy autoimmunologiczne są ogromnie ważnym aspektem fenomenu autyzmu.

Wirusy odry (typy występujące w szczepionce), które mogą być żywe w jelitach tych dzieci, są bardzo trudne do wyleczenia. Niektóre dzieci mają tak poważny proces autoimmunologiczny, że potrzebują terapii IVIG (dożylnie immunoglobuliny), niestety, tylko 30% leczonych w ten sposób dzieci powraca do zdrowia.

Pierwsza rzecz, którą robimy, to doprowadzenie jelita do dobrego stanu, zrównoważenie metaboliczne dzieci, pozbycie się metali i leczenie wirusów lekami przeciwwirusowymi. Ja przepisuję wszystkim dzieciom Lauricidin, który jest naturalną substancją przeciwwirusową, przeciwbakteryjną i przeciwgrzybiczną, jest nietoksyczny i skuteczny. Myślę, że to bardzo ważna rzecz, która rodzice

mogą zrobić na własną rękę. Mogą zamówić Lauricidin przez internet - www.Lauricidin.com.

Jeśli dziecko nie może połknąć tych „okropnie” smakujących pigułek, to rodzice mogą kupić ten lek produkowany przez firmę Ecological Formulas w formie kapsułki o nazwie Monolaurin. Jest to dobry środek przeciwwirusowy, a leki te naprawdę pomagają w leczeniu procesu autoimmunologicznego. Jeśli dzieci mają poważne infekcje, takie jak wirusy herpes, to wtedy przepisuję im leki przeciwwirusowe Valtrex lub Famvir na dłuższy okres. Nie prowadzimy leczenia przez tydzień lub 3 tygodnie, jak dzieje się w przypadku candidy. W przypadku kuracji przeciwwirusowych terapia zwykle trwa miesiące, aby obniżyć poziomy wirusów.

O tym jak ważne są suplementy mówiła pani wcześniej. Wydaje mi się, że w pani odczuciu są one ogromnie ważne. Ale co się stanie, jeśli ograniczymy minerały lub probiotyki?

Myślę, że będzie to katastrofalne dla naszej populacji. Jestem przekonana, że suplementy SĄ TERAPIĄ, a dodatkowo są one dostępne dla wszystkich rodziców. Mogę zbadać, czego potrzebują ich dzieci, a pewne firmy produkują preparaty pokrywające podstawowe ich potrzeby. Ja sama, kiedy pierwszy raz pracuję z jakimś dzieckiem, wolę stosować pojedyncze suplementy, ponieważ gdy podajemy preparat wielowitaminowy, możemy nie wiedzieć na co reaguje dziecko. Rodzice, którzy nie mogą zrobić analitycznych badań, o których mówię, powinni podawać swemu dziecku multiwitaminy. Super Nu-Thera Kirkmana i Brainchild Vitamins to doskonałe preparaty z wieloma składnikami. Wspaniałe multiwitaminy - Spectrum Biogenics ma dr Mary Megson.

Jeśli rodzice są w stanie zrobić badania, to sądzę, że najlepiej jest podawać na początku pojedyncze suplementy i czasami oznacza to dawanie dziecku 25 składników dziennie, aby dowiedzieć się jak i na co reaguje. Te dzieci są tak wrażliwe, tak niepowtarzalne, że podawanie dziecku multiwitaminy może wywołać czasem złą reakcję, a my nie wiemy jaki składnik multiwitaminy jest za to odpowiedzialny. Jeśli jednak nie stać was na wiele testów, to lepsze to niż nic.

Kiedy spytał mnie pan wcześniej, co najpierw robimy. Usuwamy szkodliwe produkty z ich diety, a następnie, dopóki nie znajdziecie lekarza, który zleci badania, aby odczytać indywidualne potrzeby waszego dziecka, podajemy im multiwitaminy.

Wymieniła pani dużo różnych opcji leczniczych. Jakie są najnowsze terapie, które zostały dodane do różnych protokołów? Pamiętam, że wymieniła pani Authia i wydaje mi się, że istnieje coś o nazwie NDF. Jakie są najnowsze opcje w leczeniu?

Najnowsza terapia, która jest numerem 1 i która jest najprawdopodobniej najważniejszą, to zastrzyki metylkobalaminy (methylcobalamin). Dr Neubrandler pracuje z tysiącami ludzi. Rozpoczął podawanie zastrzyków metylkobalaminy (methylcobalamin) natychmiast (podczas robienia badań, aby stwierdzić jakie suplementy są potrzebne), po prostu żeby zobaczyć jaki będzie efekt, gdy tylko dzieci zaczęły leczenie.

Dr Neubrander i my wszyscy możemy opowiadać wspaniałe historie o tym, jak metylkobalamina (methylcobalamin) oddziałuje na dzieci. Tak więc, powiedziałabym, że jedną z najnowszych i najskuteczniejszych rzeczy jakie mamy są zastrzyki metylkobalaminy (methylcobalamin). Bardzo zachęcam, aby każdy naprawdę pomyślał o nich i znalazł lekarza, który przepisze je dziecku. MB12 musi być sporządzana przez apteki.

Sądzę, że Authia, która jest bardzo łagodną i bezpieczną formą detoksyfikacji, jest ważna. Myślę także, że stosowanie przez dr Buttara przezskórnej formy DMPS jest inną ważną nową terapią i doskonałe badania dr Jill James, pokazujące działanie pewnych składników odżywczych w regulowaniu cyklu kwasu foliowego są także ważnym dodatkiem. Jesteśmy teraz przekonani, że połączenie kwasu foliowego (w formie folinic acid) z metylkobalamina (methylcobalamin) i czasem z TMG, jest jedną z najlepszych rzeczy, jakie możemy zrobić dla naszych dzieci. Istnieją różne formy kwasu foliowego, które mogą pomóc naszym dzieciom. Być może 10 do 15% dzieci nie reaguje na kombinację kwasu foliowego z metylkobalamina (methylcobalamin), jednakże 85% dzieci odpowiada na nią pozytywnie.

Dr Mccandless, wspomniała pani o tym wcześniej. Czy podczas różnych terapii mogą następować okresy regresji?

Tak. Myślę, że podstawową przyczyną tych regresji są naruszenia diety - kiedy dzieci podjedzą trochę pszenicy, mleka lub cukru i zaczyna się infekcja candidy. Prawie wszystkie regresje spowodowane są zapaleniem jelita, gdzie występuje poważna infekcja candidy lub clostridia (lub obu). Toksyny produkowane przez candidę są szkodliwe i wywołują problemy w absorpcji, co stanowi prawdopodobnie główny problem.

Czasami w przypadku dzieci bardzo wrażliwych na farby i inne toksyny w domu, problemem są fenole (phenols), także problemem bywa kontakt z pościelą zawierającą antymon - dlatego radzę wszystkim rodzicom, aby zanim założą dzieciom nowe ubrania - prali je, ponieważ nie mogą one poradzić sobie z substancjami przeciwzapalnymi i z antymonem w nowych ubraniach i pościeli. Tak więc regresja czasami może być wywołana kontaktem z toksycznym środowiskiem lub z pożywieniem, na które reaguje dziecko - wywołującym poważną infekcją candidy lub clostridia. Te regresje naprawdę wybijają nas z toru - musimy przerwać terapię i leczyć ich przyczyny.

Czy istnieje coś takiego jak reakcja na wymieranie candidy?

Tak. Candida produkuje niewiarygodne toksyny, a podczas leczenia dzieci przeciw kandydozie następuje wymieranie candidy. Nigdy nie spotkałam dziecka, które nie przeżyłoby reakcji wymierania. Co prawda niektórzy rodzice stosują węgiel aktywowany, aby pomóc w usunięciu części toksyn, jednakże to wymieranie jest częścią terapii. W pewnym sensie jest to dobry znak, chociaż trudny do wytrzymania. Pokazuje, że macie dużo candidy i „wybijacie ją”.

Jak dużo nadziei może pani dać rodzicom dzieci, które mają 6, 9 lub 12 lat?

To jest bardzo ważne pytanie. Nie ma wątpliwości, że im wcześniej zaczynamy leczenie, tym szybciej reagują one na terapię i tym lepsze są prognozy leczenia.

Lecz powiedziałabym, że każdy może mieć dużo nadziei, nawet dorośli. Dorosłych lecę dokładnie tak samo jak dzieci - niezależnie od ich wieku robię wszystkie badania, lecę jelito, niedobory, usuwam toksyny i lecę wirusy. I czasami widzimy, że dzieją się zdumiewające rzeczy.

Jednak tak naprawdę nie możemy zbyt wiele obiecywać.

Czasami, gdy zajmuje się bardzo małym dzieckiem, z pewnością mogę czynić obietnice. Mogę powiedzieć, że zanim pójdzie do szkoły ma szansę stać się normalne. Nie mogę powiedzieć tego o starszym dziecku. Moja wnuczka ma teraz 11 lat. Jest wciąż chora, ponieważ nie wprowadziłam wielu z tych rzeczy - potrzebowałam naprawdę dużo czasu, aby poznać wszystkie procedury, które należą do leczenia. Lecz ona wciąż się poprawia i zawsze warto jest czynić te herkulesowe wysiłki, aby zrobić wszystko, by ich stan był jak najlepszy. I chociaż nie zawsze możemy powiedzieć, że będziemy mogli dziecko całkowicie wyleczyć, możemy z pewnością obiecać, że nastąpi znaczna poprawa. Jest to logiczne, skoro dziecko jest chore, jego jelita są w stanie zapalenia i dziecko nie wchłania pokarmów - musimy pomóc mu - nieważne w jaki sposób. Więc tak, zawsze jest nadzieja i my nigdy nie zaniechamy prób.

Czy mogłaby pani zrobić dla nas podsumowanie i wskazać optymalną kolejność działań służących regulowaniu problemów fizjologicznych?

Tak, powiedziałabym, że najważniejsza jest restrykcyjna dieta.

Zdarzają się dzieci, które nie reagują pozytywnie, mimo że ich rodzice są sumienni w realizacji diety bez glutenu i kazeiny i być może muszą one przejść na jeszcze bardziej restrykcyjną dietę - Dietę Specyficznych Węglowodanów (Specific Carbohydrate Diet). Ta dieta przyniosła cudowne wyzdrowienie niektórych „opornych typów” i niektórzy bardzo zalecają tę dietę. Tak więc powtarzam jeszcze raz, że podstawowe zadanie w leczeniu fizjologicznych problemów naszych dzieci to naprawdę sumienna restrykcyjna dieta. Jeśli jest to możliwe, to radzę, aby cała rodzina przeszła na taką dietę. Jest ona dobra dla każdego. Jedzenie pizzy i lodów w obecności dziecka na diecie jest okrutne, ponieważ wszyscy to lubimy jeść.

Radzę także rodzicom, aby nie tracili pieniędzy na testy, by sprawdzić czy nie są tą wyjątkową rodziną, która może uniknąć stosowania diety - jest to ogromnie rzadkie. Warto jest po prostu iść do przodu i dać dziecku naprawdę dobrą próbę diety restrykcyjnej.

Po drugie, dawanie dzieciom witamin, enzymów i probiotyków, których potrzebują, aby wspomóc leczenie jelit i trawienie.

Po trzecie, unikanie toksyn, chelacja, aby usunąć toksyny, które nagromadziły się w organizmie, utrzymanie organizmu w zdrowiu podczas chelacji.

A następnie, jeśli potrzeba, zajmujemy się sprawą wirusów i sprawdzamy czy dzieci potrzebują leków przeciwwirusowych.

To jest moja droga leczenia : restrykcyjna dieta, leczenie jelita, dawanie skład-

ników odżywczych, zbalansowanie metabolizmu, detoksyfikacja i leki przeciw wirusom, jeśli są one potrzebne.

Jakie jest pani zdaniem najważniejsze przesłanie, które powinien wziąć do domu rodzic małego, niedawno zdiagnozowanego dziecka lub rodzic starszego dziecka, które właśnie zaczyna podróż w terapii biomedycznej?

Myślę, że pozytywne nastawienie wobec ograniczeń i wysiłków, które trzeba podjąć. Ogromnie trudne dla rodziców jest dokonanie zmiany w całym sposobie odżywiania - w ich całym życiu - aby chronić dzieci przed zatruciami. Jeśli mogę, to chciałabym podkreślić, że to nie jest na zawsze, że to jest na teraz, by dzieci wyzdrowiały, ponieważ są to dzieci chore fizycznie. Ich jelita muszą być wyleczone. Musimy tak je karmić, by pożywienie mogło dostać się do mózgu i do reszty organizmu i utrzymywało je w zdrowiu. Muszę stwierdzić, że najważniejsza rzecz to chęć zrobienia wszystkiego, co konieczne, aby wyleczyć jelita, chęć prowadzenia diety. To ciężka praca, ale naprawdę warto. Po tym inne rzeczy są łatwiejsze i przyjdą w sposób naturalny.

Chcielibyśmy aby podsumowała pani 11 wcześniej wymienionych badań.

Oczywiście. Proponuję abyście wzięli tę listę do lekarza. Abyście znaleźli lekarza, który jest chętny wykonać te badania w zakresie, jaki jest dla was możliwy. Nie jest to tanie, a firmy ubezpieczeniowe nie pomogą wam wiele, lecz pozwólcie mi podać listę badań, które robię w trakcie ewaluacji dziecka z autyzmem :

1. Badanie przeciwciał IgG przeciw 90 pokarmom (badanie superwrażliwości). Nie są to prawdziwe alergię, w takim sensie, że macie reakcje anafilaktyczną - na penicylinę lub jajka, lub owoce morza, lub coś innego. Jelito staje się stopniowo super wrażliwe, dzieci jedzą codziennie te same rzeczy i jelito tego nie lubi - lubi urozmaicenie.

2. Badanie pierwiastków we włosach (Hair Elements), które sprawdza zatrucia. Widzimy, co toksyny robią z minerałami w organizmie (nie zamawiajcie testu obejmującego tylko toksyczne pierwiastki).

3. Wszechstronne badanie kału z parazytologią. Zawsze badajcie parazytologię, ponieważ te dzieci wkładają wszystko do buzi i wiele z nich ma pasożyty, które trzeba leczyć.

4. Analiza 40 aminokwasów. Peptydy rozkładają się na aminokwasy, które są prekursorami neuroprzebiegów w mózgu i regulują nastrój, zachowanie i działanie mózgu.

5. Homocysteina jest ważnym wskaźnikiem cyklu metylowania i cyklu kwasu foliowego.

6. Pierwiastki w czerwonych krwinkach dają nam ważne wskazówki odnośnie poziomów toksyn i minerałów w komórkach organizmu.

7. Badanie witamin. To badanie sprawdza status witamin A, E, beta karotenu itd. Musimy uzupełnić te istotne antyoksydanty.

8. Analiza kwasów tłuszczowych. Większość dzieci ma niedobór dobrych kwasów tłuszczowych typu omega - 3 i omega - 6. Nie chcemy złych tłuszczów. Nie smaźcie pokarmów. Nie pozwalajcie swoim dzieciom, aby jadły chipsy. Wszystkie chipsy są smażone. Tłuszcz zawarty w chipsach otacza błony komórek i substancje odżywcze nie mogą dostać się do komórek. Usuńcie chipsy, usuńcie cukier.

9. Badanie kwasów organicznych w moczu lub Organix, wykonywane przez laboratorium Metamatrix, daje najwięcej informacji. To badanie wykaże czy wasze dziecko ma infekcje candidy lub infekcje clostridia i da obraz wielu głównych zaburzeń metabolicznych, które mają dzieci oraz pokaże jakich składników odżywczych potrzebują.

10. Immunologiczne badanie wirusów zwane *the Premier Autism Panel* (wykonywane przez laboratorium *Immunosciences*). To badanie składa się z 17 różnych testów. Jest ważne w celu sprawdzenia wszystkich ważnych immunoglobulin, *streptococcal peptides*, *gliadin* i kazeiny, przeciwciał przeciw *fibrillarlin*, które wskazują, że pewne dzieci mają alergię na rtęć, *dipeptidylpeptidase (DPP IV)* pokazuje wam, czy wasze dziecko potrzebuje enzymów, przeciwciał przeciw podstawowej proteinie mielin, przeciwciał przeciw *neurofilament* (wskaźniki autoimmunologiczne), *metallothionein* komórkowe, aktywność komórek naturalnego zabójcy, przeciwciała przeciw odrze ,wszechstronne badanie przeciwciał przeciw wirusom obejmujące *varicella* , cytomegalovirus (CMV), Epstein - Barr, Herpes 1 i 2 i HHV6.

11. Podstawowe badania, które wykonują wszystkie laboratoria i za które zwykle płaci ubezpieczenie : pełna analiza krwi (complete blood count), badanie chemiczne krwi (chemistry panel), żelazo i tarczyca.

3.

Nie tylko genetyczne uwarunkowanie zespołu Retta *

Alina T. Midro Zakład Genetyki Klinicznej AM w Białymstoku
(mail: midro@amb.edu.pl)

Zespół Retta, jak dowiaduję się od rodziców, jest w środowisku polskich lekarzy, pedagogów i psychologów mało znanym zespołem. Należy pamiętać, że obraz kliniczny tego schorzenia został po raz pierwszy opisany przez dr Retta w Wiedniu dopiero w 1966 r. Artykuł ukazał się w j. niemieckim i dlatego nie został dostrzeżony przez ogół lekarzy. Dopiero w 1983 r. został ponownie odkryty dzięki obserwacjom prof. Hagberga ze Szwecji i opisany w j. angielskim. Genetycy dowiedzieli się o nim, moim zdaniem, w 1985 r. i pamiętam dyskusje na ten temat na Kongresie Genetyki Człowieka w Berlinie. Do programu studiów medycznych w naszej uczelni w Białymstoku wprowadziłam informacje o zespole Retta w latach 90, kiedy w naszej poradni pojawiły się 3 dziewczynki, u których podejrzewaliśmy z. Retta. Mam świadomość, że koledzy lekarze, którzy ukończyli studia przed tym okresem nie mieli wcześniej okazji zapoznać się z zespołem Retta i jest to jeden z powodów ich nikłej znajomości tej problematyki.

Dzięki utworzeniu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z zespołem Retta udało nam się wspólnie wykonać kilka „akcji” poprawiających tę sytuację. Najważniejszą było zorganizowanie w 2000 r. w Olsztynie w przeddzień Zjazdu Neurologów Dziecięcych tematycznego sympozjum o z. Retta, na którym gościliśmy prof. Hagberga ze Szwecji, Kathy Hunter, przewodniczącą IRSA z USA oraz prof. Sabine Stengel-Rutkowski z Monachium. Było ogromne zainteresowanie, skoro w sympozjum uczestniczyło ponad 200 lekarzy neurologów dziecięcych, a także dość liczna grupa polskich genetyków. Rodzice mieli okazję bezpośrednio zetknąć się ze specjalistami.

Do r.1999 (1.X) z. Retta był tajemniczym schorzeniem dotyczącym tylko dziewczynki. Odkrycie genu, którego uszkodzenie prowadzi do z. Retta zawdzięczamy przypadkowi, jak to pięknie przedstawiono na filmie *Milczące Anioły*. W Białymstoku hucznie świętowaliśmy to odkrycie, bowiem trzy tygodnie po ogłoszeniu informacji o genie MECP2 mieliśmy w październiku sympozjum *Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami genetycznymi*. Pamiętam, jak wówczas niestrudzona pani Anna Różalska demonstrowała nam swoje doświadczenia w sposobach niewerbalnej komunikacji z dziewczynką z z. Retta. Odkrycie genu - to możliwości weryfikacji diagnozy. Pamiętam, że koleżanki ze stolicy sceptycznie podchodziły wówczas do tego odkrycia. Mnie udało się już parę tygodni później przekazać DNA naszych pierwszych 2 pacjentek do Szwecji

* Wykład prezentowany na spotkaniu z rodzicami na turnusie rehabilitacyjnym Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z z. Retta w Ustce - 20 sierpień 2003r.

na badania molekularne. Wynik potwierdzający diagnozę dotarł już na początku 2000 r. Kolejne spotkania integracyjne z naukowcami i fachowcami różnych specjalności pozamedycznych były w Ciechocinku, Malborku, Uście, Bielsku Białej, Łobzie, Inowrocławiu i w Mikoszowie koło Wrocławia. Planowane są następne. Tylko razem możemy próbować uporać się z problemami, jakie niesie każdy dzień w życiu rodzin dziewczynek z zespołem Retta, próbować pokonać tę chorobę i zrozumieć siebie nawzajem. Genetyka wzbudza powszechnie przeżalenie, bo utarło się przekonanie, że jeśli informacja jest błędna, to nic nie jest w stanie jej zmienić. Dzisiaj wiemy, że jej odczyt jest uwarunkowany wieloma czynnikami środowiskowymi i sami będziemy mogli wprowadzać pewne regulacje. Trzeba się tylko temu bliżej przyjrzeć i rozwijać badania naukowe, które przyspieszą wgląd w naszą naturę, by pomóc przezwyciężać trudności w prawidłowym funkcjonowaniu organizmu. Obserwując dziewczynki z z. Retta uczymy się rozumieć ich potrzeby, ale także poznamy własną naturę.

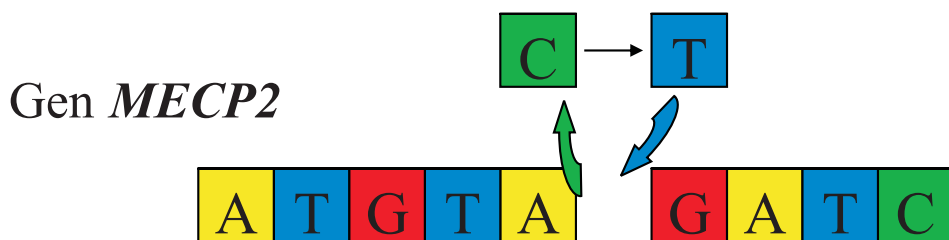
Gen, którego uszkodzenie czyli mutacja prowadzi do z. Retta nazywa się MECP2 i jest położony na chromosomie X przy końcu jego długiego ramienia. Używając języka naukowego w locus geni Xq28 czyli w 8 prążku drugiego regionu ramienia długiego chromosomu X. Jak wiemy, każdy człowiek ma 46 chromosomów w każdej komórce organizmu poza komórkami linii płciowej. Są to struktury zawierające różne białka, a przede wszystkim kwas DNA, naszą, odziedziczoną po rodzicach, pełną instrukcję o budowie i funkcji naszego organizmu podczas rozwoju od poczęcia, aż do zgonu. Chromosomy tworzą kariotyp, a geny w nich zawarte tworzą genom. Chłopców wyróżnia posiadanie małego chromosomu Y odziedziczonego po ojcu, z którym parę tworzy pojedynczy, duży matczyzny chromosom X. Dziewczynki mają dwa chromosomy X - ojcowski i matczyzny. Jeden z nich ulega stale inaktywacji, czyli nie będzie odczytywany podczas transkrypcji, co oznacza, że geny położone na inaktywowanym chromosomie nie będą ulegać ekspresji. Gen MECP2 leżący na chromosomie X również podlega temu mechanizmowi i jeśli udałoby się utrzymać inaktywację chromosomu X z uszkodzonym genem MECP2 we wszystkich komórkach organizmu, to nie prowadzi on do swojej wrogiej działalności w ustroju. Należy dodać, że w poszczególnych komórkach organizmu nieczynnym jest raz chromosom pochodzenia matczynego, innym razem pochodzenia ojcowskiego tworząc, swoistą mozaikę komórek. Pozwala to wyjaśnić, że chłopcy z uszkodzonym genem MECP2 posiadając tylko jeden chromosom X umierają, a dziewczynki dzięki zmiennej mozaikowej aktywności obydwu chromosomów X mogą przeżyć. Znany jest też przypadek, że dzięki trwałemu wyłączeniu się tylko matczynego chromosomu X z mutacją genu MECP2 dziewczynka nie zachorowała, została mamą, dwójki dzieci z zespołem Retta. Chłopczyk zmarł bardzo wcześnie, córka tak jak jej ciocia wykazywała pełną ekspresję zespołu Retta.

Ktoś obliczył, że długość odcinka DNA w jednej komórce wynosi 1.5m, a wydobywając go z całego organizmu można by było opasać kulę ziemską. Jest to interesujące, że każda komórka organizmu posiada jednakowy zapis genetyczny. Różnice polegają na zmiennej aktywności poszczególnych odcinków DNA, czyli genów i jego dostępności do maszyny molekularnej odczytującej informacje genetyczne danego genu. Jeżeli danej komórce potrzebne jest okre-

ślone białko, to informacja o jego składzie jest wtedy udostępniana, czyli gen jest aktywny, czy też gen ulega ekspresji. Oprócz tego, maszyna biochemiczna, która uaktywnia gen jest innym mechanizmem, którego zadaniem jest uciszanie czy też zahamowanie aktywności genów oraz dalsze utrzymywanie genu w stanie wyciszenia. Wspominam o tym nie bez powodu. W funkcjonowaniu każdej maszyny biorą udział białka mające niezwykłą zdolność przylepiania się do łańcucha DNA. Nazywamy je czynnikami transkrypcyjnymi. Dziś wiadomo, że białko produkowane przez gen MECP2 jest białkiem transkrypcyjnym, biorącym udział w procesie uciszania genów i to głównie genów działających na terenie mózgowia podczas jego wczesnego rozwoju.

Jak działa białko w sytuacji, gdy mamy mutacje, czyli – gdy baza danych o jego składzie jest nieprawidłowa? Wówczas dochodzi do zaburzeń, które obserwujemy u naszych dziewczynek.

Informacja o składzie aminokwasowym białka MeCP2 jest zapisana w postaci cegiełek zwanych nukleotydami. Są one zapisywane w postaci literek A,T,C,G. Uporządkowanie trzech literek oznacza dany aminokwas. Czasami trzy literki oznaczają hasło stop i po takim kodonie nie jest dalej odczytywana informacja. Dziś wiemy, że większość mutacji w z. Retta polega na zamianie jednej literki, a mianowicie C zamienia się w T. Dzieje się to zazwyczaj wskutek deaminacji zmetylowanej cytozyny, składowej wysp Cp. Należy dodać, że metylacja DNA jest jednym z najważniejszych mechanizmów regulacji funkcji genów. Nie wiemy dlaczego niepożądana metylacja odbywa się w genie MECP2, w konsekwencji prowadząc do zaburzeń. W genie MECP2 istnieje osiem miejsc zawierających wyspy CpG, w których najczęściej dochodzi do przemiany cytozyny (C) w tyminę (T) (Ryc. 1).



Ryc. 1. Przemiana cytozyny w tyminę: najczęstsza mutacja punktowa w z. Retta

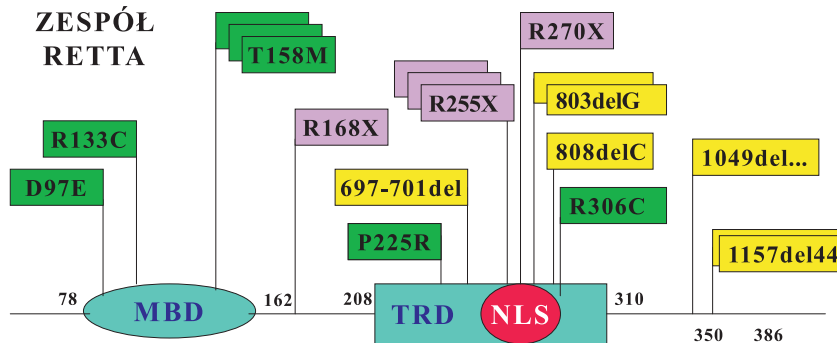
Błąd zapisu może raz prowadzić do zmiany jednego aminokwasu (mutacja zmiany sensu), innym razem do przesunięcia odczytu (zmiana ramki odczytu i większości aminokwasów). Konsekwencją zamiany tylko jednej literki kodonu może być wprowadzone hasła stop, co oznacza, że dalsza część informacji genetycznej zawartej w genie nie będzie odczytana. Powstanie skrócone, odmiennie działające białko. Takie mutacje prowadzące do kodonu „stop” nazywają się odcinającymi w odróżnieniu od mutacji zmieniających sens odczytu. U większości przebadanych znanych mi polskich dziewczynek z zespołem Retta

mutacje miały charakter mutacji odcinających, co na rozpoznaniu w wyniku jest wyrażone literką X np. R270X. Są też mutacje bardziej złożone, które zawierają utratę (delecję) większej liczby nukleotydów-litererek lub ich nadmiar (duplikację) czy przestawienie (insercja). Rodzaj mutacji jest jednym z czynników odpowiadających za różnorodność objawów klinicznych.

W obrębie genu istotne jest też położenie mutacji. Gen składa się z czterech eksonów tworzących część kodującą. Introny są wycinane podczas procesu składania genu. Najczęściej opisywane dotąd mutacje dotyczyły eksonów 3 i 4. Ostatnio okazało się, że na bazie informacji genu *MECP2* mogą być składane dwa różne transkrypty i powstają dwie różne izoformy białka o nieco zmienionej funkcji MeCP2Alfa i MeCP2 beta.

Ważne jest też położenie mutacji wobec regionu kodującego funkcjonalną domenę MBD, za pomocą której białko przylega do zmetylowanego DNA promotora innego genu oraz kodującą domenę TRD, za pomocą której łączy się ono z innymi białkami (Sin3A, HDAC1, HDAC2), działających na chromatynę powodując jej silne skręcenie i niedopuszczanie maszynerii molekularnej do działania.. W ten sposób białko MeCP2 uczestniczy w wyciszaniu transkrypcji podległych genów. W domenie TRD istnieje też region (NLS) decydujący o przechodzeniu białka do jądra komórkowego. Podkreśla się też znaczenie ostatniego 63 nukleotydowego odcinka od końca C decydującego o stabilności białka.

Wśród naszych dziewczynek zarejestrowano szereg mutacji typowych dla zespołu Retta, które są opisywane już u innych dziewczynek na świecie np. R133C u Ani, T158M u Ani, Sylwii i Agnieszki, R168X u kolejnej Agnieszki, które obejmują domenę MBD, a także nie opisana jeszcze mutacje u D97E u Natalki. W obrębie dalszego odcinka genu wpływającego na domenę TRD są częste mutacje punktowe R255X u Karoliny, Sylwii, Pauli i Julii, mutacje R270X u Katarzyny, a także R294X u Agnieszki i Dominiki. Bardziej złożone mutacje w tej domenie o typie delecji wykryto u Żanetki i Milenki (803delG) i u Kseni 808delC, natomiast Magda, Katarzyna i Ola mają mutacje złożone w odległym końcowym odcinku genu. U niektórych dziewczynek nie wykryto mutacji i może to być wynik niedoskonałości metod wykrywających niezwykle duże lub wyjątkowo skomplikowane mutacje. Może to być inny gen działający w podobny sposób, ale efekt działania regulatorów genu *MECP2* i mutacje wówczas są w innym



Ryc. 2 Mutacje *MECP2* wykryte u polskich dziewczynek

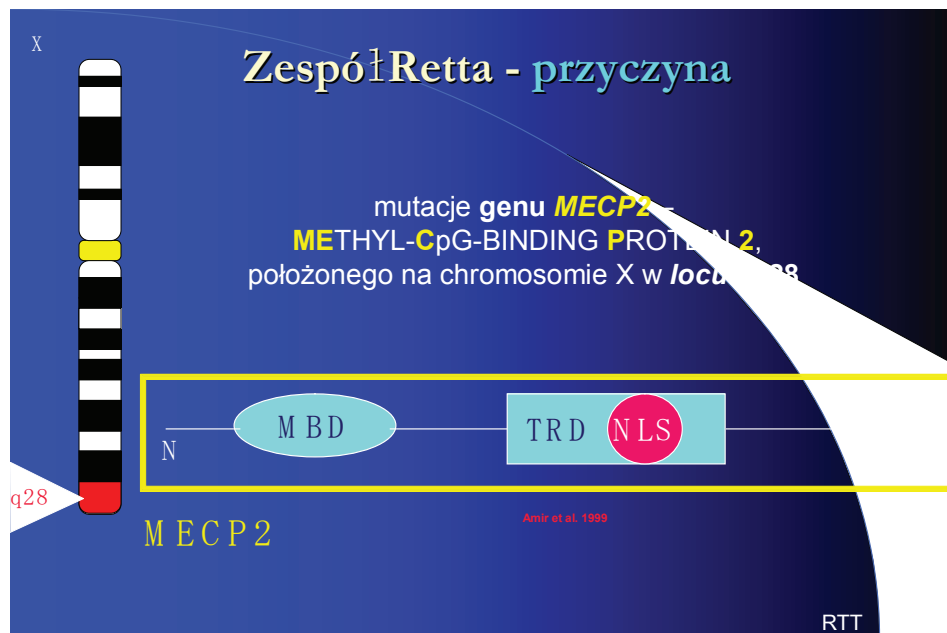
miejscu. Potrzebne są dalsze odkrycia naukowe na bazie współpracy rodzin dziewczynek z. Retta (Ryc.2).

Kolejnym elementem decydującym o ciężkości przebiegu schorzenia jest stopień aktywności chromosomów X z nieprawidłowym genem w poszczególnych tkankach. Jeśli jest aktywny chromosom X niosący gen uszkodzony, to powstaje białko wadliwie działające, jeśli „pracuje” z genem nieuszkodzonym, wszystko jest dobrze. Ważne też w ilu komórkach dostępny jest odczyt genu prawidłowego i w jakich tkankach i odwrotnie. Nie jest również obojętne, jaki jest stan zapisu informacji w innych genach, które produkują białka współdziałające z białkiem MeCP2. Wiadomo, że niektóre dziewczynki podobne są do z. Pradera-Willego i z. Angelmana, że czasem mogą zachorować chłopcy, którym się uda przeżyć dłużej niż innym z letalnością już *In utero*. Już dziś są dane, które to wyjaśniają, bowiem białko MeCP2 współuczestniczy w procesie metylacji genów związanych z powyższymi schorzeniami. Eric Kandel, laureat nagrody Nobla z 2000 r. za badania nad pamięcią napisał ostatnio artykuł o dialogu genów z synapsą. Jest to wspaniałe porównanie wskazujące, że geny oddziałują na to, co się wokół nich dzieje. Poprzez zmianę aktywności układu nerwowego i poprzez synapsy dociera do genów wiele czynników środowiskowych. Wiadomo, że proces uczenia się, składniki diety czy nasze emocje mogą wpisywać się w swoisty sposób w geny, modyfikując odczyt informacji genetycznych. Gen MECP2 jest jednym z bohaterów tych fascynujących, dopiero odkrywanych mechanizmów epigenetycznych, tworzących już odrębną gałąź wiedzy, nazywaną metylomiką, analogicznie do genomiki i proteomiki (Ryc. 3)

Należy też dodać, że jak w każdym schorzeniu natury genetycznej, u dziewczynek z zespołem Retta istnieją obszary normalności, które należało by dostrzec i rozwijać. Nie możemy wymieniać genów, ale możemy je modyfikować poprzez zmienianie oddziaływań społecznych, tak by służyły pełnemu rozwojowi naszego dziecka. Negatywne postrzeganie odmienności dziecka jest krzywdzące i prowadzi do wtórnego upośledzenia umysłowego. Jak wykazał dr Eric Kandel oddziaływania społeczne mogą wywierać swój wpływ nawet bezpośrednio na materiał genetyczny. Uaktywnienie genów jest procesem złożonym, który w uproszczeniu prowadzi poprzez przepisanie informacji (transkrypcję) danego genu na RNA informacyjny (mRNA), który po wielu przekształceniach jest podstawą do utworzenia pożądanego białka (translacja) jako wyraz ekspresji genów.

Geny nie tylko nas determinują, ale podlegają działaniu środowiska, ponieważ na ich transkrypcję i translację oddziałują różne regulatory. W niektórych sytuacjach określone geny były by ciche i nie zostały by nigdy wykorzystane. To jest fascynujące, że istnieją zewnętrzne formy oddziaływania wyzwalające z uśpienia geny. To jest przerażające, że w warunkach oddziaływania czynników społecznych mogą stać się aktywnymi także uszkodzone geny ze strukturalnymi mutacjami, wpływające na powstawanie zaburzeń w przebiegu procesów myślowych, czy w innym funkcjonowaniu mózgu. Badania Kandela wpłynęły na powstanie nowego podejścia do chorób umysłowych, wskazując, że zmiana ekspresji genów wywołana przez czynniki zewnętrzne, np. proces uczenia się,

może wpływać na komórki nerwowe i stąd na funkcje mózgu, a przez to na działania poznawcze w podobny sposób, jak zmiana ekspresji genów wywołana przez bezpośrednie uszkodzenie struktury danego genu i odwrotnie. Idąc tym tropem, uważam, że ta koncepcja może mieć kapitalne odniesienie do sytuacji naszych dzieci. Nie możemy, przynajmniej na tym etapie wiedzy, liczyć na cudowną tabletkę, która całkowicie przywróci wszystkie funkcje brakujące u naszych dziewczynek. Ich leczenie to poddanie oddziaływaniu na czynniki psychologiczne i społeczne poprawiające proces komunikacji i funkcje poznawcze, a problemy stanu fizycznego mogą być rozwiązywane poprzez właściwą rehabilitację i działania medyczne w zależności od sytuacji.



Ryc. 3 Przyczyny powstania zespołu Retta.

4.

Macierzyństwo osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie

Alina Midro

Zakład Genetyki Klinicznej AM w Białymstoku

Szokujący pomysł przedstawienia macierzyństwa wyzwalającego kobietę ze stanu długotrwałej śpiączki połączony z obrazem cierpienia ojca dziecka, karanego za gwałt zadany kochanej przecież kobiecie, został zrealizowany przez hiszpańskiego reżysera Pedro Almodóvara w filmie *Porozmawiaj z nią*. Obraz daleki od stereotypów i jakże wzruszający. Jednocześnie rodzący pytanie o wartość społecznego osądu ludzkich wyborów postępowania, opartych na pozytywnych emocjach. Konflikt pomiędzy niezbywalnym prawem do budowania szeroko pojętego indywidualnego szczęścia, a społecznym przyzwoleniem w sytuacjach odmiennych i nietypowych.

Do poradni genetycznej zgłaszają się rodziny z różnymi problemami. Jednym z nich jest problem akceptacji własnego dziecka ze zmianą genetyczną. Odmiennosc budzi zazwyczaj lęk. Jak wychowywać kogoś, kto ma odmienny rozwój? Kogoś, o kim się mówi, że będzie z upośledzeniem umysłowym! Jak podjąć takie wyzwanie losu, by rodzina była szczęśliwa? Jak wszystkim jej członkom zapewnić właściwe im miejsce w domu i w naszym sercu? Niewątpliwie jest to trudne rodzicielstwo, wymagające niejednokrotnego wsparcia także psychologa, a przede wszystkim wsparcia społecznego na różnych szczeblach, podjęcia rzetelnej próby zrozumienia sytuacji drugiego człowieka, który jest z nami. Dziecko odrzucane emocjonalnie czy nawet fizycznie nie jest dziś rzadkim zjawiskiem.

W krańcowo różnej sytuacji pozostają rodzice, którym udało się pokochać swoje dziecko mimo jego odmiennosci. Mimo wszystko, to ich dziecko, z całym bagażem kłopotów, ale i też niezwykłych radości. Dzieci z zespołami genetycznymi, to nie są roślinki, jak wielu uważa! Z nich wyrastają osoby z charakterem i z całym arsenałem środków do godnego życia, obdarzone różnymi talentami i umiejętnościami, które powinno się odkrywać i pielęgnować, jak u każdego dziecka. Dziedziczą szereg cech po mamie i po tacie, a nieraz też ujawniają cechy babci czy talenty dziadka. Przecież dodatkowy chromosom 21 w zespole Downa czy brak chromosomu X lub Y w zespole Tunera, tylko modyfikują obraz danego niepowtarzalnego człowieka. Obraz utworzony przez szereg innych współdziałających genów i kształtowany przez czynniki środowiska w trakcie jego rozwoju. Kiedy nasza dziewczyna dojrzewa, pojawia się pierwsza miesięczka, powstaje pytanie o potrzeby seksualne i możliwość posiadania potomstwa. Dzieci z upośledzeniem umysłowym, hodowane jak roślinki z ograniczeniem kontaktów rówieśniczych, z pewnością dodatkowo wtórnym upośledzone, nie mają szans na zrealizowanie swych potrzeb. Najczęściej traktuje się je jako dorosłe dzieci. To są wprawdzie ogólniki, a temat - niczym morze. Całe szczęście, że na naszym rodzimym rynku księgarskim ukazała się niezwykła książka pod red. Andrzeja Suchcickiego pt. *Wieczne dzieci czy doro-*

śli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydana staraniem Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. To pierwsza „jaskółka” w problematyce jak dotąd mało podejmowanej.

Ponieważ utrzymuję zawodowo kontakt z rodzinami osób i dzieci ze schorzeniami genetycznymi, a w szczególności serdeczny kontakt ze Stowarzyszeniem Pomocy Osobom z Zespołem Retta, to obraz filmowy Almodóvara *Porozmawiaj z nią* wywołał u mnie i inne refleksje. Duża grupa dziewcząt z zespołami uwarunkowanymi genetycznie nie mówi. Tysiące takich ludzi żyje w naszym kraju. Fakt braku rozwoju mowy ekspresyjnej często jest brany za upośledzenie umysłowe. Takie dzieci rzadko kiedy uzyskują pomoc, by rozwijać ich umysłowość poprzez stymulację komunikacji bezsłownej i w konsekwencji rozumieć ich uczucia i emocje. Najczęściej są izolowane, niepotrzebne. Medycyna zazwyczaj umywa ręce, pozostają co najwyżej psychiatrzy, a ostatnio nieco lekarze genetycy kliniczni. Działają za to różni specjaliści z różnym skutkiem. Ozdrowieńcze macierzyństwo bohaterki filmu było efektem wykorzystania seksualnego bezbronnej, milczącej, przebywającej w sypialce pięknej kobiety. Milczącymi aniołami nazywane są dziewczynki z zespołem Retta. Jest to poważne schorzenie neurologiczne spowodowane mutacją genu MECP2 położonego na chromosomie płciowym X. Kodowane przez ten niesamowity gen białko reguluje szereg ważnych procesów wpływając na inne geny (np BDNF) działające na terenie mózgowia. Schorzenie rozwija się po okresie od pół roku do dwu lat prawidłowego rozwoju i cechują je objawy utraty celowego używania rąk i braku rozwoju mowy, napady hiperwentylacji lub bezdechów i napady padaczkowe. Dziewczynki nie mówią, nie gestykują, wykazują szereg zachowań autystycznych. Komunikują się poprzez przenikliwy wzrok, ruchy ciała, mimikę. Bezbronność, ufność i nieprzeciętna zazwyczaj uroda w ich przypadku stanowi swoiste zagrożenie. Rodzicom wydawało się do niedawna, że nie można tak cudownych osób krzywdzić, a jednak powstała Grupa Przeciw Przemocy w Terapii Osób Niepełnosprawnych walcząca o wprowadzenie całkowitego zakazu stosowania awersyjnych procedur w terapii, zwłaszcza w stosowaniu metody behawioralnej. Obejmuje to także przekraczanie granic w sferze intymności. Z własnej praktyki znam sytuację wykorzystywania seksualnego podobnej dziewczynki przez własnego ojca, zwłaszcza, gdy był pod wpływem alkoholu. Tylko dzięki obserwacjom zaprzyjaźnionej sąsiadki sprawa się ujawniła. Dziewczynka cierpiała na schorzenie podobne jak zespół Retta, jednak wiadomo, że w tej formie schorzenia nigdy nie opisano ciąży. Kiedyś, przed laty, zanim poznano gen odpowiedzialny za z. Retta, ukazała się w Szwecji publikacja o macierzyństwie osoby z zespołem Retta, jako argument dziedzicznego tła tej zagadkowej wówczas choroby. Dziewczyna z zespołem Retta urodziła córeczkę z tym samym schorzeniem. Byłam zszokowana, kiedy w kularach jednego z międzynarodowych spotkań dowiedziałam się, że macierzyństwo było efektem gwałtu. Obawy rodziców dziewczynek z zespołem Retta w Polsce nie są więc bezpodstawne.

Podobnie dziewczynki z zespołem Downa padają ofiarą rodzinnej przemocy. Jedną z nich, powiedzmy Katarzyna, urodziła zdrową dziewczynkę. Ojcem był rodzony brat Katarzyny. O utrzymanie ciąży Katarzyny niezamordowanie i z sukcesem walczyła matka z rodziny zastępczej, która obie dziewczynki adoptowała, mając już swoją trójkę dzieci. Jak mi powiedziała: „Kasia nie miała już rodziców i chciałam, by skoro już zdarzyło się zło, to zamienić je na dobro. Pragnęłam, by pozostał ktoś, kto mógłby się zaopiekować na starość Kasią, kiedy już nas nie

będzie. Własna córka Kasi”.

Zaskakujące są scenariusze pisane przez życie, które dano mi poznać. Kiedyś do naszej poradni genetycznej babcia przyprowadziła swoją wnuczkę z niskim wzrostem. Na pierwszy rzut oka było widoczne, że dziewczynka ma szereg cech zespołu Turnera: płetwistość szyi, koślawość łokci itd. Mieliśmy w swojej obserwacji około 60 takich pańien, więc wydawało się, że diagnoza kliniczna jest pewna. Zazwyczaj dziewczęta z tym zespołem nie miesiączkują. Jakież było nasze zdziwienie, kiedy dowiedzieliśmy się, że Beata już miesiączkowała regularnie i to od 8 roku życia. Wszystko wyjaśniło badanie kariotypu. Beata miała chromosom pierścieniowy z utratą części materiału genetycznego chromosomu X oraz linię komórkową prawidłową. Po latach dowiedziałam się, że Beata wyszła za mąż i szczęśliwa oczekiwała na dziecko. Wówczas badanie kariotypu było już prawidłowe, bo wraz z wiekiem został wyeliminowany chromosom pierścieniowy i lekarze ze Stolicy nie umieli wyjaśnić powodów zmienionego fenotypu. Pewnie babcia nie przekazała wyników wcześniejszych badań Beaty. Diagnostyka prenatalna była pomyślna. Poród zdecydowano się odebrać w małej miejscowości, gdzie nie wiadano o naszej diagnozie zespołu Turnera, albo ją zlekceważono. Jednym z objawów zespołu Turnera może być zwężenie krtani. Trzeba było zrobić cięcie cesarskie i Beata... nie przeżyła prostego zabiegu jakim poddają się rzesze kobiet na świecie. Bolesny koniec niezwykłego macierzyństwa.

Czasem przychodzi do mnie pani Irena, też z zespołem Turnera. „Pani Profesor - chwali się - dwóch synów wychowałam i wykształciłam. Tylko ja wiem, że są adoptowani”. I cieszę się, że znając panią Irenę mogę z całą odpowiedzialnością mówić jak dobrymi matkami mogą być osoby z zespołem Turnera, którym jeszcze do niedawna odmawiano statusu kobiet o prawidłowym rozwoju intelektualnym.

5.

Wpływ terapii ruchowej na rezultaty pływackie chłopca autystycznego*

Z. Szot - Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku

Z dotychczasowych doświadczeń dotyczących wpływu terapii ruchowej na funkcjonowanie osoby autystycznej wynika, że niewątpliwie powoduje ona korzystne zmiany w motoryce dziecka i rozwoju komunikacji. [Szot, Bleszyński, 2002]. Poprawa motoryki osoby autystycznej wyraża się w lepszym funkcjonowaniu lokomocji, zręczności, skoczności, rzutów i równowagi. [Szot 2003, 2004 a, b]. Jak dotąd nie stwierdzono czy dobór odpowiedniego programu ruchowego może wpłynąć również na przyspieszenie opanowania umiejętności pływackich dziecka. W tym celu realizowano dwa programy: jeden objął prowadzenie ćwiczeń w sali gimnastycznej, którego celem było poprawienie usprawnienia ruchowego i koordynacji wyrażonej pomiarem równowagi statycznej. Drugi to ćwiczenia zastosowane w nauce pływania.

Obiektem zainteresowań badawczych był chłopiec w wieku 11 lat, uczęszczający do integracyjnej klasy Szkoły Podstawowej w Gdańsku, zdiagnozowany w wieku 3 lat w San Diego testem Form E2 B. Rimlanda jako dziecko autystyczne, w stopniu lekkim. W wieku 4 lat poddany został testowi Profilu Psychoedukacyjnego (PEP – R) E. Schoplera, oceniającemu poziom jego rozwoju (naśladowanie, percepcja, motoryka mała, motoryka duża, koordynacja wzrokowo-ruchowa, komunikacja i mowa czynna). Pozytywne wyniki uzyskane przez chłopca w teście PEP – R umożliwiły skonstruowanie indywidualnego programu nauczania oraz podjęcie przez chłopca nauki w szkole masowej. Ćwiczył codziennie z matką w domu i z terapeutką w szkole. Jest dzieckiem bardzo aktywnym, a z rodzicami uprawia wiele form ruchowych np. kąpiele w wodzie, jazda na nartach, wycieczki rowerowe, wędrówki piesze po górach itp. Charakteryzuje się niską zdolnością do naśladownictwa, brakiem trwałej koncentracji uwagi i ma duże trudności z mową.

W jego terapii ruchowej zastosowano metodę stymulowanych seryjnych powtórzeń, w której ćwiczenia realizowano w formie ścisłej i zadaniowej. Forma ścisła miała za zadanie nauczenie ruchu poprzez serię powtórzeń, a zadaniowa ukierunkowywała kompleksowo akty ruchowe, nie dające się posegregować w pojedyncze, odrębne wycinki możliwe do powtarzania seriami np. przejście po torze przeszkód, przebiegnięcie określonego dystansu, jazda na nartach, nurkowanie, poślizgi, na wodzie i inne. Starano się odpowiedzieć na pytanie,

* Rezultaty badań zaczerpnięto z pracy magisterskiej J. Muchowskiego pt.: Efekty terapii ruchowej dziecka autystycznego. B. G AWFIS w Gdańsku. (promotor Z. Szot) Gdańsk 2005. Jest to kontynuacja i poszerzenie danych przedstawionych przez J. Muchowskiego (Autyzm. Półrocznik 4/2005, s. 29-32).

czy prowadzona, ukierunkowana terapia ruchowa polepszy motorykę, która jako komponent koordynacji przyspieszy opanowanie umiejętności pływackich dziecka. Dla stwierdzenia poprawy zdolności motorycznych posłużono się testem Progress Assessment Chart (PAC) .

Zastosowano również metodę testu statokinezyometrycznego dla oceny stanu równowagi statycznej [Kubiczkowa, Szkup, 1974]. W ocenie stanu równowagi posłużono się platformą statokinezyometryczną (posturograf), służącą do graficznej rejestracji przemieszczeń ciała w postawie spionizowanej w czasie i przestrzeni, uzależnionej od różnicy napięć, w poszczególnych grupach mięśni. Wychylenia odbywały się w czterech kierunkach: płaszczyźnie strzałkowej do przodu i do tyłu jako składowej y^+ i y^- oraz w płaszczyźnie czołowej w prawo i w lewo jako składowe x^+ i x^- [Kubiczkowa, 1975, s.14]. Dodatkowo zastosowano kamerę cyfrową dla oceny postępów dziecka i rejestracji zmian w motoryce dużej. Rejestracja posłużyła również do uchwycenia zmian ruchowych w trzy miesięcznych badaniach: na początku rozpoczęcia ćwiczeń, a także po ich zakończeniu. Ćwiczenia prowadzono w sali gimnastycznej, wyposażonej w kompletny sprzęt sportowy. W tym okresie chłopiec odbył 20 zajęć po 30 minut każde powtarzając ćwiczenia. Rodzaj ćwiczeń przedstawiono w tab. 1. Z danych tych wynika, że chłopca poddano oddziaływaniu wielu grup różnorodnych ćwiczeń, dotychczas nieznanymi np.: skoki do dołu z gąbkami jak również seryjne podskoki na batucie lub chody po wysokich równoważniach. Ćwiczenia te poprzez

Tab. 1. Rodzaj ćwiczeń zastosowanych w sali gimnastycznej u dziecka autystycznego P.S. przed nauką pływania w okresie 1 III – 30 V 2004r.

Grupy ćwiczeń	Nazwa ćwiczenia	Łącznie w okresie 3 miesięcy (czas, liczba wykonań)
Lokomocyjne	Biegi z krążeniami ramion w przód i w tył, naprzemianstronne krążenie ramion, krok odstawno – dostawny, bieg tyłem.	70 minut
Skoczne	Przeskoki przez szarfy, skoki do gąbek z różnych wysokości, podskoki na batucie.	288 powtórzeń 61 minut
Równoważne	Przejścia po ławeczce, równoważni o różnej wysokości.	114 powtórzeń
Zwinnościowe	Przewroty w przód, przetaczanie tułowia, wejścia i zejścia z drabinek, tory przeszkód.	240 powtórzeń
Rzutne	Rzut piłką tenisową do celu– jednoręcz i oburęcz (wiaderko, tarcza).	178 powtórzeń
Różne	W zwisie tyłem na drabinkach ugięcia kolan z dotknięciem klatki piersiowej, z leżenia tyłem skłon w przód do siadu skulonego, przysiady i wspięcia przy drabinkach.	496 powtórzeń

Źródło: Opracowano w oparciu o: Muchowski J., Efekty terapii ruchowej dziecka autystycznego. Praca magisterska B.G. AWFis w Gdańsku 1995. Promotor: Z. Szot, s.45.

działy wejście chłopca na basen dwa razy w tygodniu po 45 min. W ten sposób przygotowanie motoryczne dziecka było bazą wyjściową do ćwiczeń w środowisku wodnym. Oprócz powyższego terapeuta bezpośrednio przed wejściem z chłopcem do wody aplikował mu na brzegu ćwiczenia pomocnicze do nauczania wybranego stylu (grzbietowego lub dowolnego). W sumie dziecko odbyło 22 zajęcia co oznacza, że w sali gimnastycznej przebywało 11 a w wodzie 16,5 godziny. Jak wynika z zestawienia, znaczącą część czasu poświęcono na ćwiczenia oddechowe, nurkowania i wypornościowe – łącznie 130 powtórzeń, 44 skoki do wody i 29 poślizgów (tab.2).

W ten sposób przygotowano PS. do innego środowiska, oswajając go z wodą. Po tych zabiegach przeprowadzono ćwiczenia podstawowe do nauki pływania

Tab. 2. Rodzaj ćwiczeń w wodzie wykonywanych przez dziecko autystyczne PS. w okresie 1 III – 30 V 2004r.

Grupa ćwiczeń	Nazwa ćwiczenia	Łącznie w okresie 3 miesięcy: (czas, liczba, dystans w metrach).
Na lądzie przed wejściem do basenu	Ćwiczenia ramion do nauczania stylu grzbietowego i dowolnego.	94 powtórzenia
Wypornościowe	„Korek”, „meduza”.	18 powtórzeń
Oddechowe	„Łódź podwodna”, „gorący czajnik”, „kaczory”.	54 powtórzeń
Nurkowanie	Przewroty w przód pod wodą, przepływanie pomiędzy nogami partnera, pod liną, wylawianie krążków z basenu.	58 powtórzeń
Ćwiczenia nóg w wodzie	Pływanie na plecach z deską, pływakiem, zmiany położenia deski, na piersiach z trzymaniem liny.	2335 metrów
Skoki do wody	Skoki na nogi do wody z krawędzi basenu i ze słupka startowego.	44 powtórzenia
Poślizgi	Z odbicia od ściany basenu poślizg na plecach i piersiach.	29 powtórzeń
Pływanie stylem grzbietowym	Naprzemiannostronna praca ramion z deską, „gleichem”, pełny styl.	1325 metrów
Pływanie stylem dowolnym	Naprzemiannostronna praca ramion z deską trzymaną pomiędzy nogami. Pełny styl dowolny.	725 metrów

Źródło: tab 1, Muchowski J., *Efekty ...*, op., cit. s.47

stylem grzbietowym, w których przepłynął on ponad 2 km przy pomocy nóg. Te ćwiczenia spowodowały, że po 3 miesiącach chłopiec przepłynął 1325 m stylem grzbietowym, a dowolnym 725 m. W efekcie 3 miesięcznej terapii czas przepłynięcia 25 m stylem grzbietowym wyniósł 32 s. i był lepszy od stanu początkowego o 25 s. W tym przypadku jednoznacznie stwierdzono, że postępy w pływaniu były wynikiem usprawnienia ruchowego chłopca, prowadzonego w sali gimnastycznej i w wodzie przez terapeutę przy współpracy rodziców. Sądzić należy, że równolegle z rozwojem motoryki u chłopca kształtowała się równowaga statyczna jako ważny komponent koordynacji ruchowej, bez której nie było by tak znaczących postępów w pływaniu (synchronizacja pracy nóg i rąk, poziome ułożenie tułowia w stosunku do płaszczyzny wody, położenie głowy w leżeniu tyłem na wodzie).

Równowagę statyczną zbadano 3 razy. Pierwszy raz pod koniec 2001 r. jako stan wyjściowy (diagnoza), drugi w maju 2002, po 3 miesięcznych ćwiczeniach, prowadzonych metodą SSP i trzeci w maju 2004, po terapii ruchowej, prowadzonej w sali gimnastycznej i w basenie. Z analizy przeprowadzonych badań wynika, że wszystkie parametry określające równowagę statyczną uległy poprawie. Odchylenie standardowe w lewo-prawo – 0,881 (poprawa w stosunku do badania pierwszego o 0,595) przód-tył – 1,064 (poprawa o 0,881), długość całkowita – 33,182 (poprawa o 79,973). Amplituda L - P w pierwszym badaniu wyniosła 13,8 a w trzecim 3,67 a więc poprawa o 10,13, amplituda P – T poprawiała się o 9,88. Poprawiły się również parametry rozkładu odchylenia w lewo – prawo, które w pierwszych badaniach diagnostycznych wyniosły 1,476, po trzech miesiącach ćwiczeń 1,2, a po kolejnych ćwiczeniach 0,881. Podobną poprawę zanotowano w stosunku do wartości średniej próby oddzielnie dla osi x oraz y. Odchylenie standardowe w przedziale – 1D dla odchylenia w przód i w tył wyniosło 1,945, a w trzecim badaniu 1,064 (poprawa o 0,881). Odchylenie standardowe w przedziale - 2D wyniosło 1,681 w badaniach diagnostycznych, a w ostatnich (trzecia próba), 0,517 (poprawa o 1,164).

W praktyce oznacza to, że poprawiła się równowaga statyczna, która jest jednym z komponentów koordynacji ruchowej, tak potrzebnej w nauce pływania, w której oprócz ruchów czysto technicznych (skoordynowanie pracy ramion i nóg) dochodzą dodatkowo trudności z innym środowiskiem - wodnym – nieprzychylnym dla człowieka ze względu na konieczność nauczenia się oddychania. Poprawienie koordynacji ruchowej chłopca niewątpliwie przyczyniło się do łatwiejszego wykonywania wielu złożonych ruchów w wodzie takich jak: ćwiczenia wypornościowe, oddechowe, nurkowanie, skoki do wody i poślizgi. W efekcie prowadzonej terapii, stwierdzono poprawę w usprawnieniu ruchowym, które znacząco wpłynęło na przyswojenie umiejętności pływackich chłopca.

Po trzymiesięcznej, ukierunkowanej terapii ruchowej u chłopca zanotowano postęp w czterech, z pięciu zdolności motorycznych. Największą różnicę zanotowano w równowadze jako jednej ze zdolności motorycznych koordynacji ruchowej. Potwierdzeniem tego spostrzeżenia są rezultaty uzyskane w równowadze statycznej, w której po trzymiesięcznych badaniach polepszyły się wskaźniki dotyczące odchylenia standardowych, wychyleń w lewo i prawo, przód

i tył, a także amplitudy wychyleń lewo-prawo i w przód-tył. Zaobserwowano również pozytywne zmiany umiejętności pływackich.

Po trzymiesięcznych ćwiczeniach zmniejszył się kąt ugięcia bioder podczas leżenia na wodzie, co spowodowało wyższe, prostolinijne ułożenie ciała. Zaobserwowano także bardziej efektywną pracę nóg, poprawiającą koordynację pracy ramion i nóg. Efektem tych pozytywnych zmian było przepłynięcie stylem grzbietowym jednej długości basenu 25 m., w czasie 32 sekund. Oprócz powyższych zmian zanotowano opanowanie skoku na nogi, na głęboką wodę, przewroty w przód i w tył pod wodą, nurkowanie z wyławianiem krążków hokejowych z dna basenu i opanowanie ćwiczeń tzw. wypornościowych: „korek” i „meduza”.

Główną rolę w tym postępie przypisać należy rodzicom i terapeutom, prowadzącym zajęcia na sali gimnastycznej i pływalni.

Bibliografia

1. Kubiczkowa J., Szkup K. (1974) Statiokinezyjometria. Technika i zastosowanie. Otolaryng. Pol., s.3, 279-286.
2. Szot Z. (2003) Development of motor skills in children with autism, induced by motion therapy. Sportovně pohybové aktivity ve vztahu ke zdraví a kvalitě života. Masarykova Universita v Brně. Fakulta sportivních studií. Soubor referátů z mezinárodní Konference Konan . 12-14.XI.2003, s. 71
3. Szot Z. (2004a) Kształtowanie zdolności motorycznych dzieci z cechami autystycznymi pod wpływem ukierunkowanej terapii ruchowej. W: Aktywność ruchowa ludzi w różnym wieku. „Albatros” Szczecin, S. 441-447.
4. Szot Z. (2004b) Autyzm. Terapia ruchowa, badania interdyscyplinarne. AWF i S w Gdańsku, s.95 - 138
5. Szot Z., Błęszyński J.(2002) Terapia ruchowa a rozwój komunikacji osób z autyzmem. Rocznik Naukowy AWF i S. Tom XIII, Gdańsk, s. 5-18

6.

Terapia*

Beata Gajewska

Kobieta zasłoniła twarz rękoma.

- To nasza wielka szansa. Nigdzie nie znajdziesz takiego miejsca. Nad czym ty się jeszcze zastanawiasz?

Słowa męża kłuły i raniły. Pochylała głowę coraz niżej. Nie potrafiła podać powodu, dlaczego boi się dać Macieja do tamtej placówki. Czuła tylko strach. Lęk, że wpadnie w coś, z czego nie będzie powrotu.

- Nie wiem. Widziałeś te dzieci? Żadne się nie śmiało, a jeśli już, to tak dziwnie. Były jakies takie sztuczne, jakby zaprogramowane.

Mąż przestał chodzić po pokoju. Usiadł przed żoną i ujął jej dłonie.

- A zwróciłaś uwagę, że nie rzucały klockami, nie krzyczały, gdy chciały coś dostać.

- To był film. Tylko film. Dzieci wybrane, wyselekcjonowane.

- Jadły przy stole, - mąż nie słuchał jej. - Jadły a nie zrzucały jedzenia z talerza na stół, podłogę. Ubierały się. Nie widziałeś tego? To działa! Jeśli go tam damy, będzie wreszcie normalny.

- Normalny?

Mężczyzna wstał zniecierpliwiony.

- Nie łap mnie za słowa! Wiesz, o co mi chodzi.

- Czasami... Czasami wydaje mi się, że nie wiem.

Mężczyzna pokiwał głową w milczeniu.

- No, dobrze. Nie będzie normalny, ale będzie inny.

- To znaczy, jaki?

Mężczyzna przeszedł się po pokoju szukając odpowiednich słów.

- Grzeczny.

Kobieta schowała twarz w dłoniach.

- Tereniu, chociaż pojedź tam i zobacz. Porozmawiaj. To cię do niczego nie zobowiązuje.

Budynek sprawiał bardzo pozytywne wrażenie. Niewielki, jasny bungalow otoczony zielenią wyglądał jak oaza na tle otaczającego go osiedla. Na czerwonym tle napis - Ośrodek Programów Zachowania Pożądanego.

Maciek wysiadł z samochodu, podszedł do ogrodzenia, wyciągnął nos w kierunku budynku, jakby wąchał niesione wiatrem zapachy, nagle odwrócił się i wszedł do auta. Teresa zachęciła go do wyjścia, ale syn pokręcił przecząco głową i zablokował drzwi samochodu wciskając przycisk przy szybie.

- Co? Synku? - powiedziała do siebie Teresa - Brzydko, co?

* Opowiadanie wyróżnione w Konkursie Literackim Uniwersytetu Gdańskiego na prozę www.konkurs.literacki.ug.gda.pl opublikowane w antologii "Proza życia nr 4"

Dała znać mężowi, że pójdzie tam na razie sama. Podeszła do oszklonych drzwi wejściowych.

Korytarzem, wzdłuż ścian chodził może dziesięcioletni chłopiec. Za nim krok w krok posuwała się młoda dziewczyna. Co pewien czas wykręcała chłopcu ręce na plecy i odwracała go twarzą do ściany. Teresa przez dłuższą chwilę przyglądała się temu dziwnemu spacerowi. Chłopiec szedł korytarzem i każda zmiana w jego zachowaniu, zapalenie światła, złapanie za klamkę w korytarzu, przejście na lewą stronę korytarza powodowała natychmiastową reakcję jego towarzyszk. Wykręcenie rąk i odwrócenie twarzą do ściany. Po pewnym czasie ruszali dalej na ten osobliwy spacer. Korytarz nie był długi i ciekawy a spacer trwał ponad pół godziny i nic nie wskazywało na to, by miał się szybko zakończyć. Gdzieś w oddali słychać było płacz małych dzieci.

Teresa usłyszała za plecami chrząknięcie. Odwróciła się. Stała przed nią wysoka, szczupła kobieta o krótko ściętych, po męsku, czarnych włosach. Mocno zaciśnięte, wąskie usta uchyliły się ledwie dostrzegalnie i Teresa usłyszała suche, ostro brzmiące:

- Karpińska. Jestem dyrektorem ośrodka, pani w jakiej sprawie?
- Szukam miejsca dla syna. Słyszałam, tutaj jest dużo opiekunów...
- Terapeutów.

- No. Tak. Tylko, że chyba źle trafiłam. Dzieci są tu małe i krzyczą. Muszą tak?

Dyrektorka zaprosiła gestem Teresę do środka. Ruszyły razem w stronę gabinetu.

- Terapia behawioralna, którą stosujemy, choć kontrowersyjna jest jedyną skuteczną metodą dla naszych dzieci. Zapewniam panią, że ten krzyk jest niezbędny. Po kilku miesiącach ćwiczeń dzieci wychodzą stąd odmienione.

- Możliwe... Tylko, dlaczego słychać płacz dzieci. Już bardzo długo jakies dziecko płacze.

Na twarzy kobiety pojawił się cień irytacji.

- Proszę, niech pani siada. Kiedy dziecko ma garb, wsadza je pani w niewygodny gorset dla jego dobra, prawda? Czasami tak trzeba. My też to robimy. W inny sposób, ale sens jest ten sam a pani nie musi oddawać tutaj dziecka. Trening behawioralny jest szeroko stosowany w świecie. Nasi uczniowie uczą się u nas prawidłowych zachowań.

Teresa nie była usatysfakcjonowana odpowiedzią.

- A skąd wiecie, które są prawidłowe?

Dyrektorka podniosła się i ruszyła w stronę drzwi wyjściowych, straciła zainteresowanie Teresą.

- Mamy różne priorytety, terapię opieramy na współpracy z rodziną i przede wszystkim na bezwarunkowej akceptacji naszych działań. Proszę się nad tym zastanowić i wrócić do nas, jeśli spełni pani te warunki. Stanęła przy drzwiach zwracając się do Teresy – Wtedy zapraszamy.

Teresa spojrzała zdziwiona na dyrektorkę.

- A potrzeby mojego syna i moje warunki?

- Pani? To jest moja placówka...

- Prywatna? Nie wiedziałam...

Kobieta otworzyła usta jakby chciała coś powiedzieć, ale zrezygnowała.

- Jestem zajęta.

Teresa wyszła z gabinetu z ulgą zamykając za sobą drzwi. Wzdłuż korytarza nadal chodził ten sam chłopiec.

- Dlaczego on ciągle chodzi po korytarzu? – Zapytała młodą dziewczynę chodzącą krok w krok za chłopcem.

- To trening posłuszeństwa, będzie chodził tak długo, aż będę mieć pewność, że nie będzie bezsensownie pstrykać włącznikami prądu, dotykać ściany i łapać za klamki. Że się tego nauczył.

- Ale teraz, widziałam, pani sama kazała mu to zrobić...

- To była prowokacja, sprawdzenie jego umiejętności.

- Aha.. Jeszcze jedno, dlaczego nie może sobie czasem pstryknąć światłem? Przecież zaraz zgasił. A czy przeanalizowała pani przyczynę jego działań? Dlaczego tak pstryka?

Terapeutka spojrzała na Teresę zdziwiona.

- On nie może tego robić.

- Bo?

- Bo... Program... Potem nie da sobie pani z nim rady, wejdzie pani na głowę.

- Wydaje mi się, że wszystko pani wyjaśniłam... – Teresa usłyszała za plecami głos dyrektorki Karpińskiej. Stała w otwartych drzwiach swojego gabinetu.

Teresa nie odwróciła się. Pomachała ręką nad głową, potem szepnęła do ucha chłopcu na korytarzu - Nie daj się, mały - i z ulgą opuściła budynek.

*

Mąż nie zrozumiał Teresy.

- Niech go chociaż obejrzą, zobaczymy co powiedzą. – Prosił żonę. – To nic nie kosztuje i nie musimy go zostawiać, ale niech zobaczą.

*

Dyrektorka nie była zachwycona powrotem Teresy. Poprosiła ich jednak do pokoju diagnostycznego. Macieja zabrała gdzieś w głąb budynku. Teresa słyszała przez chwilę jego krzyk. Chciała wstać do syna, ale mąż ją powstrzymał.

Siedzieli naprzeciw młodej, ładnej dziewczyny z burzą jasnych loków. Patrzyła na nich chwilę z grzecznym uśmiechem.

- Porozmawiamy sobie teraz o państwa dziecku. Omówimy najważniejsze kierunki terapii. Będę potrzebowała opis trudnych zachowań syna do programu. Proszę wypisać na tych dwóch kartkach trudne zachowania dziecka. Każde z państwa z osobna. Sprawdzimy potem, czy jakieś się powtarzają, oraz to, co każde z państwa, osobno tata, osobno mama, uważają za zachowania niepożądane.

- Jakich trudnych zachowań? Dlaczego nie zapyta pani, co on potrafi? – Teresa zaniepokoiła się.

- Znam schorzenie państwa syna i wiem, co potrafi dziecko w jego wieku.

- Każde dziecko jest inne – Teresa nie dawała za wygraną.

- On jest bardzo pogodny... - niespodziewanie dodał mąż.
- Krzyczy. –Stwierdziła terapeutka.
- Bo nie może się ze mną porozumieć, dużo dzieci krzyczy...
- Ale on jest autystą.
- No i co z tego. Jest jeszcze mały – Teresa zacisnęła usta.
- Kiedy będzie duży nie poradzi sobie z nim pani. Pojawi się agresja i nie dacie sobie z nią rady, przyjdziecie do nas, ale wtedy... Będzie już za późno. Proszę mi wierzyć, ja wiem.

*

Teresa spuściła głowę. Dziewczyna przedstawiła im czarną wizję zachowania Macieja, jeśli oboje z mężem nie wyrażą zgody na natychmiastową, pogłębianą terapię.

- To jedyna szansa dla waszego syna. Nigdzie nie zagwarantują państwu tak szybkich rezultatów terapii, jak w naszej placówce. Proszę, przejdziemy teraz do chłopca. Zdaje się, że zakończono już badanie.

Maciek mokry od potu siedział zrezygnowany na małym krzeselku w dużej sali. Na parkiecie leżał koc. Syn nie zwrócił uwagi na wejście rodziców. Nie podbiegł, nie przytulił się do nich.

- Opracowaliśmy kilka procedur. Zapoznamy teraz państwa z zasadami. Wszyscy domownicy, wszyscy znajomi z otoczenia muszą stosować te same procedury wobec Maćka inaczej terapia nie przyniesie efektów. Żadnych odstępstw, trzymamy się konsekwentnie reguł postępowania.

Teresa dokładnie przeczytała proponowany program dla Maćka.

- Przepraszam. Ale czegoś tu nie rozumiem. Z tego, co tu jest napisane wynika, że mój syn przez jakiś czas, przez cztery godziny dziennie, będzie się uczył siadania na krześle, siedzenia na nim, trzymania rąk na kolanach i patrzenia w oczy. Jeśli tego nie zrobi, będzie zmuszany na siłę do wykonania tych czynności poprzez przytrzymanie na krześle, zablokowanie kolanami, co? Jak? – Teresa potrząsnęła kartką w stronę męża.

- Co jest niezrozumiałe? – śliczna, drobna, niebieskooka szatynka uśmiechnęła się życzliwie.

- Pryskanie w twarz wodą, klaskanie, unieruchomienie ręcznikiem i przytrzymanie kolanami oraz dłońmi wyprostowanych na bok rąk – Mąż Teresy przeczytał tekst z kartki.

Dziewczyna poderwała się ochoczo.

- Zaraz państwu zaprezentuję.

Wzięła Macieja za rękę i chociaż wyrywał się, sprawnie położyła go na podłogę, następnie owinęła ręcznik przez ramiona oraz kark dziecka, uklękła nad jego głowę kolanami przytrzymując końce ręcznika. Wyprostowane na bok ręce chłopca chwyciła w nadgarstkach.

Teresa patrzyła na wyrywającego się i krzyczącego syna i nie potrafiła zrobić żadnego ruchu.

- Tak to wygląda. Proszę, niech mnie pani zmieni – zawołała dziewczyna
- Musi nauczyć się pani i mąż trzymania syna. To potrwa tak długo, aż przesta-

nie się rzucać i zrezygnuje z walki. Tu proszę popatrzeć, trzymamy rączki w ten sposób, aby uniemożliwić wyrywanie się dziecka no i żebyśmy sami się zbyt mocno nie zmęczyli, bo to czasami trwa bardzo długo. Odległość między wami a dzieckiem musi być zachowana, bo niektóre dzieciaczki mają ostre ząbki, dużo energii i potrafią ugryźć boleśnie.

- Przytrzymanie na kolanach z rękami na plecach – szepnęła bezwiednie Teresa nie ruszając się z miejsca.

Dziewczyna błyskawicznie podniosła się z kolan. Uwolniony Maciej pode-rwał się na nogi, jednak terapeutka wykręciła mu ręce do tyłu zmuszając do ukłęknięcia na podłodze.

- Teraz, widzi Pan? Może pan, odchyleniem rączek dziecka od ciała, regulować jego aktywność ruchową. Wystarczy podnieść nieco wyżej i już jest unieruchomiony. W krótkim czasie osiągnie pan pożądaný efekt – posłuszeństwo. Proszę, kto pierwszy spróbuje? Mamusia czy tatuś?

Teresa nie zdążyła odpowiedzieć. Mężczyzna nachylił się nad synem. Maciek zrezygnowany patrzył w podłogę, jęczał cicho. Ojciec wyciągnął rękę w stronę syna, chciał odgarnąć mu mokre włosy z czoła. Maciej zasłonił się ręką gwałtownie uderzając w dłoń ojca. Terapeutka błyskawicznie rozkrzyżowała ramiona chłopca.

- Widzicie? Agresja skierowana na ojca! Trafiliście do nas w ostatnim momencie!

Mężczyzna oderwał jej ręce od syna. Podniósł go i podał żonie.

- Wracajmy do domu. Zmoczył się, trzeba go przebrać.

- Nie możecie mu teraz ustąpić, nie możecie wyjść. On się zmoczył specjalnie, żeby dać mu spokój – dziewczyna stanęła między nimi a drzwiami.

Mężczyzna podniósł dłoń na wysokość twarzy dziewczyny jakby chciał chwycić jej twarz. Żona wsunęła rękę pod ramię męża. Wyszli.

7.

Obcy - Megi Mikos

*Jeżeli nie znasz żadnego kosmity
Przyjdź do nas
Poznasz go
gdy siedzi
przy naszym stole
w kuchni
i je zupę ogórkową*

*Obcy
składa się przeważnie
z wody
jak my wszyscy
tu zebrani
Ma lekko odstające uszy
i krzywy zgryz
bo ortodonci nie leczą kosmitów*

*Myśli obrazami
jakby miał w głowie projektor
Ale nie ludź się
To nie film
science fiction
kiedy krzyczy
albo płacze
Obcy ma uczucia
i powody*

*Jego łzy
są takie same
jak łzy twojego dziecka
ale w nich ściśnięta do kropli
rozpacz tego świata*

Niektórzy chcieliby go wysłać w kosmos

*Ale on uparty jest
przybył do nas
i chce mieszkać między nami*

*Gdzie jego stół
jego łóżko
i jego zupa ogórkowa*

List w przyszłość

*Kiedy będziesz wysoko, pomiędzy piętrami
a stukot moich butów umilknie na dobre
- nie biegnij za mną, nie szarp klamek.
Zejdę po schodach z twoim lękiem we mnie,
zamkną mi w oczach strach o ciebie
A ja już tylko w tobie przeplatać się będę,
urywkiem szyfru w żyłach, kruchą nicią w kodzie.
Półnutą w innej partyturze,
ukrytym dźwiękiem w kakofonii.
Nie wiem jak wtedy ci odpowiem:
Nie bój się, wszystko będzie dobrze...*

8.

Dlaczego chcemy założyć farmę dla dorosłych osób z autyzmem

Fundacja Dom Rain Mana
www.domrainmana.pl

W roku 2004 Fundacja Synapsis opracowała Raport: „Sytuacja dorosłych osób z autyzmem” opierający się na badaniach ankietowych rodziców. Według Raportu (co potwierdzają też nasze obserwacje) 91 % respondentów opiekuje się dorosłymi dziećmi w domach rodzinnych, nie zważając na wynikające z tego różnorakie trudności.

Rodzice piszą (Raport 2004, s.19):

„Opuszczenie, obojętność i znieczulenie władz”

„Brak jakiegokolwiek wsparcia. O wszystko trzeba walczyć.”

„To, że ciągle ktoś musi być obecny w domu, sprawowanie opieki 24 godziny na dobę tj. życie jak w więzieniu. Brak ośrodka dziennego pobytu, brak jakiegokolwiek pomocy ze strony państwa”.

Myślę, że przyczyna leży nie tyle w nadzwyczajnej ofiarności rodziców, co w braku zaufania do państwowych służb. Państwowe placówki opiekuńcze (DPSy) nie są przystosowane do pomocy i wsparcia tych szczególnych osób. Osoby z autyzmem przez swój psychiczny defekt – nieumiejętność wczuwania się w sposób myślenia innych ludzi i problemy z komunikowaniem swoich potrzeb oraz problemy emocjonalne i często - intelektualne - nie potrafią bronić swoich praw i są szczególnie narażone na społeczne wykluczenie, nawet w środowiskach ludzi niepełnosprawnych.

Trudno pozostać obojętnym wobec relacji jednej z matek, której syn przebywa w Domu Pomocy Społecznej (Raport 2004, s.18):

Syn mój przebywający w Domu Pomocy Społecznej jest tak silnie truty lekami, że występuje porażenie neurologiczne, jest wytłuszczył całkowicie z leków, stracił nawet brwi. Wymagają od syna zachowania jak od normalnego człowieka. Musi siedzieć w kącie całymi dniami bez ruchu i nie odzywać się (bo głupio mówi). Za każde słowo mówione „głupio” jest bity przez opiekunów po twarzy i całym ciele.

Personel nastawia lekarza psychiatrę, aby był przeciwko mnie, jestem traktowana jak wróg mojego dziecka, a tylko oni wiedzą, co jest dla niego dobre. W dzień nie wolno nawet na chwilę położyć mu się na łóżku ani też na podłodze. Sypialnia jest zamykana na klucz. Nie mam w ogóle słów do opisanie niewiarygodnych cierpień, jakie przechodzi syn w Domu Pomocy Społecznej.

Podobnie dramatyczny opis daje Frank Warren w artykule: Społeczeństwo, które zabija wasze dzieci (Warren F., 1984), którego fragment dotyczący dorosłych dostępny jest też pod adresem internetowym: http://domrainmana.pl/mambo/index.php?option=com_content&task=view&id=53&Itemid=46

W konkluzji autorzy Raportu stwierdzają:

„Pobyt w Domu Pomocy Społecznej najczęściej prowadzi do głębokiej deprivacji, nie przestrzegania praw osób z autyzmem, a pozostawianie z rodzicami powoduje zarówno marginalizację osób z autyzmem jak też ich rodzin. Jedynym sposobem przeciwdziałania tym negatywnym zjawiskom jest wypracowanie modelu małych grupowych domów środowiskowych, hosteli, mieszkań chronionych, przystosowanych do specyficznych potrzeb osób z autyzmem.”

Fundacja Dom Rain Mana dodaje do sposobów zaradczych – wypracowanie odpowiedniego modelu i tworzenie farm, małych społeczności osób z autyzmem żyjących na łonie natury (na pograniczu miasta i wsi) pod opieką doświadczonych opiekunów.

Dlaczego farma ?

Cele farmy dla osób z autyzmem.

Farma w przeciwieństwie do domów środowiskowych czy innych placówek umożliwia ludziom życie w symbiozie z przyrodą, daje poczucie swobody, oferuje szeroką gamę zajęć, prac, warsztatów dla każdego z członków tej małej społeczności, a jednocześnie ogranicza poczucie alienacji ze społeczeństwa.

Farma mogłaby połączyć wszystkie poniższe role:

- domu i sposobu życia dla dorosłych osób z autyzmem,
- miejsca zamieszkania dla osób odwiedzających i dla współpracujących studentów,
- bazy letniej, bazy z programami weekendowymi i dziennymi,
- miejsca ekspertyz i zrozumienia autyzmu i rozwoju strategii wspomagających leczenie,
- miejsca spotkań dla rodzin, przyjaciół oraz ofiarodawców, obecnie odizolowanych i rozproszonych,
- modelu grupy, która jest ekologicznie i środowiskowo odpowiedzialna i zintegrowana z otaczającą ją społecznością.

Poniżej prezentujemy pomysły możliwe do realizacji przez społeczność zrzeszoną przy farmie:

- Osoby nadwrażliwe na hałas i tłok, mogłyby się czuć spokojniej i lepiej funkcjonować w otoczeniu, które jest przestronne i ciche,
- Społeczność stowarzyszona przy niedużej farmie mogłaby być lepiej „zarządzana” (w rozumieniu rozwiązywania potencjalnych problemów) niż grupa żyjąca w środowisku miejskim lub metropolitalnym,
- Ludzie pracujący przez cały rok razem nad ważnymi i mającymi dla nich sens zadaniami, mogliby wykształcić w sobie poczucie celu i współzależności,
- Farma dawałaby możliwość wykształcenia specjalnych umiejętności i zainteresowań poprzez różnorodność zadań, tj.: zajmowanie się uprawą ziemi, drzew,

hodowlą zwierząt, ptaków i możliwość różnych prac i warsztatów związanych z zadaniami manualnymi,

- Członkowie wspólnoty, ich rodziny i przyjaciele mieliby większe poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa, równoważące niepewność dotyczącą przyszłości,
- Mogłyby być gromadzone obserwacje i istniałaby możliwość badań naukowych i dzielenia się wynikami na temat problemów, tj. „co się zmieniło” i „co pomaga”.
- Farma dawałaby też możliwość prowadzenia różnorodnych terapii.

Założenia i główne zasady współżycia społeczności farmy:

- Szacunek dla indywidualności, wyrażania potrzeb dla każdej osoby z autyzmem.

- Zapewnienie ważnej roli rodzinom, indywidualnym osobom oraz osobom wspierającym działalność pochodzącym z szerszej społeczności. Musi istnieć zabezpieczenie przed dominacją opłacanych pracowników (menadżerów) lub jakiegokolwiek grupy interesu związanej z problematyką autyzmu.

- Podejmowanie decyzji na podstawie consensusu w zarządzaniu i planowaniu – jeśli nie istnieje zgoda na temat istotnej kwestii, należy dążyć do wypracowania porozumienia odnośnie danego problemu. Włączanie osób z autyzmem do szerszej społeczności.

Ważne funkcje spełniane przez farmę:

- **Poczucie wspólnoty** między osobami z autyzmem, rodzinami, przyjaciółmi i profesjonalistami, tak aby wszyscy byli obecni w procesie kierowania, zarządzania i zrównoważonego rozwoju.

- **Centrum doskonalenia i ekspertyz**, które zaspokajają potrzeby osób z autyzmem i ich rodzin, wypełniając lukę w istniejącym obecnie systemie pomocy, dalszy ich rozwój bazujący na wzmocnieniu pozytywnym, optymalizowanie możliwości każdej z osób i podtrzymywanie ciągłego procesu nauki/ edukacji.

- **Punkt konsultacji i różnego rodzaju terapii** dostosowanych do złożonych, indywidualnych potrzeb. Oferta skierowana dla osób przebywających na farmie ale także dla osób z zewnątrz,

- **Różnorodne formy zamieszkania, np.:**

- a) w małych indywidualnych domach, pół – niezależnie, lecz ze wsparciem.
- b) w małych grupach w większych domach, w rodzinnej atmosferze i z większym wsparciem.
- c) umożliwienie zamieszkania na miejscu dla rodziców/ krewnych/ przyjaciół, odwiedzających swoich członków rodziny.

- **Możliwości pracy** w zakresie uprawy ziemi, sadownictwa i hodowli zwierząt oraz innych zajęć związanych z gospodarstwem wiejskim dla osób z autyzmem.

- **Współtworzenie** codziennego programu pracy, odpoczynku i programów obozów letnich przez osoby z autyzmem i ich opiekunów.

- **Łączność ze społecznością** na zewnątrz farmy. Miejsce różnorodnych interakcji z osobami autystycznymi.

- Miejsce włączenia osób z autyzmem i ich rodzin w **projekty badawcze dot. autyzmu** – na temat jego przyczyn, leczenia, najlepszych praktyk terapeutycznych, skutecznych strategii edukacyjnych.

- Możliwość nauczania i praktyk w zakresie autyzmu dla studentów.

- **Centralne archiwum** – miejsce przechowywania materiałów osób z autyzmem/rodziców i innych członków społeczności (materiały wideo, wyposażenie terapeutyczne, komputery, oprogramowanie, drukarki, itp.).

Zadania społeczności farmy:

Ważne jest znalezienie sposobu, by w życie wspólnoty aktywnie włączyć jak najszerszą grupę przyjaciół, tak by przez wzajemne kontakty zwiększać ich wiedzę i zrozumienie autyzmu.

Poniżej przedstawiono niektóre zadania społeczności znajdującej się blisko miasta farmy wiejskiej:

- Odpowiedzialność za środowisko naturalne oraz ekologiczne rozwiązania, dotyczące: budownictwa, energii, konserwacji, uprawy organicznej, oczyszczania ścieków i wody (może będzie możliwe pozyskanie środków ze specjalnych funduszy na ten cel).

- Dbalność o zdrowie i sprawność fizyczną – wycieczki, ćwiczenia na świeżym powietrzu, zajęcia w specjalnych salach, tworzenie miejsc dla rekreacji.

- Dzielenie się wiedzą na temat diety: wspólnota mogła by prowadzić kuchnię opartą na diecie organicznej (ekologicznej) dla społeczności farmy, ale także dla rodzin mieszkających poza farmą, jak również prowadzić sprzedaż produktów uzupełniających dietę.

- Intensywne ogrodnictwo, włączając uprawę szklarniową, produkcję jajek i miodu.

- Hodowla rzadkich roślin i zwierząt, związane z ludzkim otwarciem na miłość i otaczanie opiekę. Hodowla małych zwierząt domowych dla dzieci

- Hodowla i trenowanie młodych psów, mających być towarzyszami dzieci i dorosłych osób z autyzmem,

- Terapeutyczna jazda konna (hipoterapia),

- Rozwijanie umiejętności artystycznych utalentowanych osób, których prace byłyby później sprzedawane. Tkactwo i garncarstwo to także sposób sensorycznego stymulowania systemu nerwowego.

- Współdziałanie z miejscową społecznością: sklep, kawiarnia (herbaciarnia), festyny w wyznaczone dni świąteczne, dni otwarte na farmie.

- Hostel dla pracowników potrzebujących miejsca odpoczynku.

Bibliografia:

Raport 2004, Sytuacja dorosłych osób z autyzmem w Polsce, Warszawa 2004, Fundacja Synapsis.

Warren F, Społeczeństwo, które zabija wasze dzieci, (1984), W: Gałkowski T. (red), Dziecko autystyczne i jego rodzice, Warszawa, PTWK.

A Farm Community as a Focus for Persons and Families with Autism? <http://www.ont-autism.uoguelph.ca/farm-community-minutes.html>

9. Letnie spotkania

Anna Różalska

19 sierpnia 2005 roku gościliśmy panią prof.dr hab. Alinę T. Midro z Akademii Medycznej w Białymstoku i prof. L. Curfsa z Holandii. W spotkaniu tym wzięli udział rodzice dzieci z autyzmem, pracownicy Poradni dla Osób z Autyzmem z kierownikiem dr.n.med. Elżbietą Mazur, na czele, a także studenci pedagogiki specjalnej i wolontariusze. Wysłuchaliśmy ciekawych wykładów i dyskusji z zakresu diagnozy oraz różnicowania autyzmu i innych zespołów genetycznych, pracy nad zachowaniami charakterystycznymi dla autyzmu.

Duże zainteresowanie budził temat zaburzeń snu u naszych dzieci. Prof. L. Curfs, psycholog od lat współpracujący z organizacjami rodziców dzieci autystycznych w Holandii, zwrócił szczególną uwagę na konieczność znalezienia przyczyny tych zaburzeń, ponieważ od tego uzależniona jest możliwość pomocy. Przypomniął, że jedną z przyczyn może być padaczka, którą należy leczyć.

Prof. A. Midro, genetyk kliniczny, w ujmujący dla siebie i dowcipny sposób, wprowadziła nas w trudny świat genów, podkreślając przy tym, jak ważną rolę dla rozwoju dziecka odgrywa odpowiednia diagnoza, terapia i postępowanie z podopiecznym.

Prof. Z. Szot przedstawił efekty terapii ruchowej przeprowadzonej z osobami autystycznymi i z. Retta i w oparciu o nie, wnioskuje o kontynuowanie podobnej terapii w placówkach państwowych. Podkreślił nierozzerwalność funkcji ruchowych osoby autystycznej i z. Retta, z jej wpływem na inne obszary funkcjonowania tych osób w najbliższym środowisku (rozwój cech motorycznych, myślenia, rozwoju komunikacji). Spotkanie odbyło się w Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu, dzięki uprzejmości J. M. Rektora prof. Wojciecha Przybylskiego.

10.

Różne

* Eric Schopler nie żyje

Z wielkim żalem przyjęliśmy wiadomość, że 7 lipca 2006 roku w Chapel Hill (USA) zmarł Eric Schopler.

Eric Schopler znany był na całym świecie jako pionier badań nad autyzmem był jednym z pierwszych, który opisał autyzm jako zaburzenie pracy mózgu, a nie - problem emocjonalny. Do 1993 r- tj. przejścia na emeryturę był założycielem i wieloletnim dyrektorem systemu edukacyjnego będącego modelowym rozwiązaniem pracy z dziećmi i dorosłymi osobami z autyzmem - Division TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children). Schopler odwiedził Gdańsk w 1995r. a na Uniwersytecie Gdańskim zaprezentował swoje doświadczenia w budowaniu systemu edukacyjnego i pomocowego dla osób z autyzmem. W Polsce będziemy go pamiętać jako współautora ważnych poradników: Profil Psychoedukacyjny, Techniki nauczania dla rodziców i profesjonalistów jak również Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych.

Dość należy, że dzięki Profesorowi w Stanach Zjednoczonych wydane zostało opracowanie dotyczące terapii ruchowej metodą stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń (The method of stimulated serial repetitions of gymnastic exercises in therapy of autistic children. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 27, No 3, 1997, pp. 337-338).

Wizyta Erica Schoplera była znaczącym wydarzeniem w naszej działalności na rzecz osób a z autyzmem. Przyniosła konkretne korzyści przed wszystkim edukacyjne pokazując, że niezależnie od szerokości geograficznej, można współpracować nad udoskonalaniem wielu metod terapeutycznych, możliwych do zastosowania w pracy z dzieckiem autystycznym.

Cześć jego pamięci

* Spotkanie Opłatkowe Fundacji Dom Rain Mana.

Dnia 21.01.2006 r w Sopocie w salce gościnnej parafii Najświętszego Serca Pana Jezusa władze Fundacji i ci przyjaciele, których nie odstraszyła sroga zima, dzielili się opłatkiem, śpiewali kolędy, próbowali świątecznych wypieków... Emocje wzbudziło losowanie jedynego prezentu od Św. Mikołaja – obrazek z aniołkiem wzbogacił zbiory prof. Hanny Jaklewicz. Wspominanie miłych chwil ubiegłego roku i snucie marzeń na rok najbliższy wypełniło pozostałą część Spotkania. Jak łatwo się domyślić te marzenia to w skali kraju: tworzenie skutecznych standardów pomocy dorosłym z autyzmem, a w naszym mikro-świecie- zakupienie w 2006 roku ziemi pod farmę.

*** „Social storis – obrazkowe opowiadki sytuacyjne – jako pomoc w terapii zachowań dziecka z autyzmem”**

Są znakomitą pomocą w rozwiązywaniu problemów społecznych dzieci z autyzmem. Uczą rozumienia norm społecznych, pomagają przezwycięzać niepokój wynikający ze zmiany codziennych rutyn, pokazują alternatywne (akceptowane przez otoczenie) sposoby komunikowania o potrzebach.

„Social storis – obrazkowe opowiadki sytuacyjne – jako pomoc w terapii zachowań dziecka z autyzmem” były tematem spotkania zorganizowanego przez Fundację Dom Rain Mana i Poradnię dla Osób z Autyzmem w Gdańsku dn.12.09.2005 w siedzibie Poradni. Wykład, poparty własnymi doświadczeniami autorki w pracy tą metodą oraz ilustrowany licznymi pomocami, poprowadziła Sylwia Mazur Jonson, która od wielu lat pracuje jako terapeutka dzieci z autyzmem w uniwersyteckim Centrum w Seattle (USA). Social storis wpisują się w metodykę nauczania bez kar, poprzez dostarczanie dziecku informacji o ludziach, miejscu akcji, zachowaniu, jakie jest oczekiwane w danej sytuacji. Uczy wyrażania swoich potrzeb, ale też dostosowywania się do innych. Stanowią odpowiedź wskazującą dziecku co powinno powiedzieć, co zrobić, czego unikać. Cechą wyróżniającą te historyjki jest opowiadanie w pierwszej osobie i uczenie przez pozytywne przykłady. Zamiast np. mówić dziecku: nie wolno wybiegać na ulicę! opowiada się historyjkę o tym, że bieganie jest przyjemne, bieganie jest zdrowe, rozwija mięśnie, możemy biegać na boisku, w parku, po ogrodzie itd. Kiedy dziecko biega tam gdzie są wyznaczone miejsca jest bezpieczne, sprawia radość mamie, nauczycielce. Taką opowieść można rozwijać lub uczynić bardziej lapidarną, w zależności od potrzeb dziecka. By osiągnąć pożądany efekt opowiadanie – pisane językiem dostosowanym do poziomu dziecka i ilustrowane obrazkami - należy mu odczytywać kilka razy dziennie.

Wykład Sylwi Mazur Jonson odbył się przy wypełnionej sali i wzbudził duże zainteresowanie. Liczymy też, że przysłużył się upowszechnianiu tej mało jeszcze znanej, a prostej i skutecznej metody.



Europejska Konferencja Naukowa-Symposium nt. zespołu Retta
European Scientific Conference - Symposium on Rett Syndrome:

pt. „Wiedzieć więcej o zespole Retta”
„Knowing more about Rett Syndrome”

konferencji towarzyszy Zjazd Europejskich Organizacji Z. Retta – Rett Syndrome Europe
The conference is accompanied by Rett's Organisation European Congress – Rett Syndrome Europe

1-2 września 2006r.
1st-2nd September 2006

miejsce obrad: Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku, ul. Wiejska 1
Venue: Academy of Physical Education and Sport In Gdańsk (AWFiS), ul. Wiejska 1

Honorowy Patronat
Under the honorable auspices of

Minister Zdrowia

Prezes Naczelnej Rady Lekarskiej

Rektor AWFIS Gdańsk

Minister of Health

President of Supreme Medical Council

Rector of AWFIS Gdańsk

Zbigniew Religa

Konstanty Radziwi

Wojciech Przybylski

Główny organizator • Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta oraz Rett Syndrome Europe

Main Organizer: Polish Rett Syndrome Association and Rett Syndrome Europe

Gość Honorowy /Guest of honour

prof. Bengt Hagberg

AUTYZM
Półrocznik 5/ 2006

Zespół Redakcyjny:
Zbigniew Szot (redaktor naczelny),
Hanna Jaklewicz, Janusz Masłowski,
Danuta Kłopocka, R. Anna Różalska, Ewa Szmytkowska

Recenzent wydania: Prof. dr hab. Zbigniew Szot
Projekt okładki: Marek Okrassa
Skład i łamanie: Marcin Welz

Dziękujemy Sanum POLSKA, sponsorowi niniejszej edycji Autyzmu

Redakcja zastrzega sobie prawo korekty tekstów

ISSN 1644-5899

Wydawca:

Fundacja Dom Rain Mana
81-881 Sopot, Ul. Kolberga 6b/25
tel. 058 551 84 72
www.domrainmana.pl
e-mail: fundacja@domrainamna.pl
Nr Konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

Druk:

Wydawnictwo-Drukarnia Jan Laskowski
ul. Wałowa 27, 80-858 Gdańsk
tel. (058) 320 57 20
e-mail: wyd_jl@wp.pl



Pomóż zbudować farmę dla osób z autyzmem

Fundacja Dom Rain Mana została zarejestrowana w październiku 2005 r (nr KRS 0000243408), jest Organizacją Pożytku Publicznego.

Stworzyli ją rodzice dorosłych osób z autyzmem i pracujący na ich rzecz profesjonaliści, wcześniej zaangażowani w projekt Rain Man przy KTA o/ Gdańsk.

Celem Fundacji jest pomoc osobom z autyzmem i ich rodzinom, w tym - stworzenie domu stałego pobytu oraz miejsca pracy i rehabilitacji (farma) dla dorosłych osób dotkniętych autyzmem i sprzężonymi zaburzeniami psychofizycznymi, a także zapewnienie niezbędnych środków dla działalności tego ośrodka oraz wspieranie merytoryczne.

W ostatnich latach notowane jest dziesięciokrotne zwiększenie rozprzestrzeniania się autyzmu (obecne statystyki przyjmują, że na 1000 dzieci 6 z nich ma którąś z postaci autyzmu). Według szacunkowych obliczeń w Polsce żyje około 10 000 dorosłych osób z autyzmem.

Dorośli z poważną postacią autyzmu na zawsze będą potrzebowali wsparcia i specjalnej opieki, jednak w istniejących domach pomocy społecznej, nastawionych na osoby z umiejętnościami społecznymi i zdolnością do komunikowania swoich potrzeb nie mają szans na godne życie. To co robimy w Fundacji jest tworzeniem podwalin pod nieistniejący jeszcze w Polsce system pomocy dorosłym z autyzmem.

Celowi edukacyjnemu służy od stycznia 2006 r strona Fundacji: www.domrainmana.pl z forum dyskusyjnym, a obecnie także półrocznik AUTYZM. Współpracujemy z innymi organizacjami w kraju. Bierzemy również udział w szkoleniach i konferencjach, a także sami zorganizowaliśmy dwa spotkania („Różnicowanie autyzmu i innych zespołów genetycznych” 19.06.05 i „Social storis jako pomoc w terapii” 12.09.05).

Zbudowanie farmy będzie dziełem wielu ludzi dobrej woli. Te osoby, które wpłaciły 1 % ze swojego podatku 2005r. na potrzeby Fundacji mają w tym swój udział. Nasze działania zaplanowane są na wiele lat, pomoc najsłabszym potrzebna jest zawsze. Mamy nadzieję, że nadal będziecie Państwo nas wspierać. Jan Paweł II powiedział w Gdańsku w 1999 „Nie ma przyszłości człowieka i narodu bez miłości, bez tej miłości, która nie szuka swego, ale pragnie dobra dla drugich; tej miłości, która służy, zapomina o sobie i gotowa jest do wspaniałomyślnego dawania”.

Fundacja Dom Rain Mana

www.domrainmana.pl

81-881 Sopot, ul. Oskara Kolberga 6 B/ 25, tel. (058) 551-84-72

email: fundacja@domrainmana.pl

Nr Konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064



Konsekwencje stosowania procedur awersyjnych w terapii dzieci z autyzmem.

Grupa Przeciw Przemocy w Terapii Osób Niepełnosprawnych,
Gdański oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu

O zespole dziecka krzywdzonego pisze się głównie w odniesieniu do dzieci w normie intelektualnej. Nie mówi się o dzieciach upośledzonych intelektualnie czy dzieciach z kręgu całościowych zaburzeń rozwojowych (autyzm, zespół Retta itd.) Poruszony temat przez Grupę Przeciw Przemocy w Terapii Os. Niep. opiera się na faktach. Przeprowadzone wywiady i oświadczenia rodziców pokrzywdzonych dzieci z autyzmem biją na alarm. W materiałach Grupy znajdują się również taśmy wideo z instruktażu prowadzenia procedur, ankiety przeprowadzone wśród rodziców itp. Polska otwarta na nowe i stare metody terapeutyczne, często wprowadzane bez jakiegokolwiek kontroli i nadzoru, jest miejscem krzywd wielu niepełnosprawnych.

Temat dotyczy osób z autyzmem i inną niepełnosprawnością, wobec których zastosowano radykalną, awersyjną metodę behawioralną w placówkach oświatowych tzw. Ośrodkach Szkolno-Terapeutycznych i szkołach.

Zakres procedur za tzw. niepożądane zachowanie obejmował m.in.

- przytrzymanie dziecka na podłodze z całkowitym unieruchomieniem ciała;
- wstań – kucnij (przysiady stosowane w zniechęcającej dziecko ilości);
- kneblowanie ust w przypadku krzyku;
- odginanie nadgarstków (wykręcanie rąk) i wyłamywanie do tyłu palców, wbijanie palców pod żebra dziecka;
- zasłanianie twarzy opaską, ręcznikiem, kocem, by nie dopuścić do bodźców wzrokowych
- wielokrotne zimne prysznice w przypadku zanieczyszczenia się
- karmienie na siłę (wpychanie pożywienia do buzi i poruszanie policzkami, by pobudzić ruchy żuchwy)
- przechylanie dziecka do tyłu głową w dół, gdy nie chciało pić
- prowokowanie dziecka do nieakceptowanych zachowań w celu przeciwcwiczenia procedury karnej

Konsekwencje ich stosowania awersyjnych procedur u dzieci i młodzieży z autyzmem:

- Siniaki i wybroczyny, wylamane zęby i inne uszkodzenia ciała;
- krzyki nocne
- moczenie nocne
- wzmożone lęki
- padaczka
- wzmożona agresja i autoagresja;
- przenoszenie obserwowanych procedur na domowników;
- całkowite wycofanie się z kontaktów społecznych;
- zespół stresu pourazowego

Nikt nie był w stanie pomóc pokrzywdzonym dzieciom i ich rodzinom. Powstają pytania jak przywrócić równowagę psychiczną dzieciom autystycznym, upośledzonym umysłowo lub innym niepełnosprawnym z zaburzeniem mowy i kontaktów interpersonalnych. Dzieci te wymagają pomocy psychologicznej i lekarskiej.

Zespół Stresu Pourazowego to problem jaki dotyka niepełnosprawnych w całej Polsce a bezradność i osamotnienie rodzin dzieci oczekujących pomocy powodują stres wtórny. Wbrew opinii wybitnych specjalistów, lekarzy i psychologów zwolennicy tej metody nadal nie przyznają się do błędów. Jak zapewnić bezpieczeństwo w sytuacji kiedy łamie się godność najsłabszy w imię terapii?