

# AUTYZM

[www.domrainmana.pl](http://www.domrainmana.pl)

## W numerze:

- M.J.Goldberg  
Nowa definicja  
autyzmu
- I.Palicka  
Podstawy Integracji  
Sensorycznej
- J.Kossewska,  
A.Perzanowska  
Dzieci stają się  
dorosłe
- A.Midro  
Historia jakich wiele  
Zespół Retta

**AUTYZM**  
**Półrocznik 6 / 2007**

**Zespół Redakcyjny:**

Zbigniew Szot (redaktor naczelny),  
Hanna Jaklewicz,  
R. Anna Różalska,  
Ewa Szmytkowska

**Projekt okładki:**

Marek Okrassa

**Skład i łamanie:**

Marcin Welz

**ISSN 1644-5899**

**Wydawca:**

Fundacja Dom Rain Mana  
[www.domrainmana.pl](http://www.domrainmana.pl)  
81-881 Sopot, ul. Kolberga 6 B/25  
tel./fax (058) 551-84-72; e-mail [fundacja@domrainmana.pl](mailto:fundacja@domrainmana.pl)  
Numer konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

**Druk:**

Wydawnictwo DJ Drukarnia  
80-310 Gdańsk, ul. Derdowskiego 4a,  
tel./fax 058 718-86-59,  
[www.dj.tgw.com.pl](http://www.dj.tgw.com.pl), [dj@tgw.com.pl](mailto:dj@tgw.com.pl)

## Spis treści

Od Redakcji . . . . .	2
1. Nowa definicja autyzmu (Michael J. Goldberg) . . . . .	3
2. Podstawy Integracji Sensorycznej (I. Palicka) . . . . .	17
3. Postęp w usprawnieniu chłopca autystycznego pod wpływem ćwiczeń ruchowych (K. Grechuta) . . . . .	23
4. Dzieci stają się dorosłe – farmy dla osób z autyzmem (J. Kossewska A. Perzanowska) . . . . .	30
5. Farma życia – stan aktualny i plany na przyszłość (A. Perzanowska) . . . . .	36
6. Historia jakich wiele – zespół Retta (A. Midro) . . . . .	38
7. Autyzm – kryjówka zapomnienia (A. Różalska) . . . . .	42
8. KRONIKA. . . . .	47
8.1 „Wiedzieć więcej o zespole Retta” Refleksje po Europejskiej Konferencji Naukowej (Z. Szot) . . . . .	47
8.2 Z wizytą na Kaszubach (E. Szmytkowska) . . . . .	49
8.3 Zmarł Bernard Rimland (E. Szmytkowska) . . . . .	50
8.4 Muzyczna cegielka (E. Senger) . . . . .	51

## Od Redakcji

„Autyzm jest obecnie diagnozowany 10-20 razy częściej. Jest nieprawdopodobne, by przyczyną takiego epidemicznego wzrostu mogły być zaburzenia rozwojowe, genetyczne czy uszkodzenia mózgu. Bez wątplenia jest to proces chorobowy, zakamufłowany lub źle interpretowany jako zaburzenie rozwojowe. Musimy poszukiwać powiązań autystycznych symptomów z dysfunkcjami układu immunologicznego. Nie umiemy nadal leczyć tej choroby, ale możemy skutecznie redukować jej symptomy i znacząco poprawiać funkcje poznawcze chorych.” Stanowisko to wyraził (w: *Neuro-Immune Diagnosis and Treatment Gives Hope To Children With Autism, Attention Deficit Disorder and Other Diseases*, 2002) Michael J. Goldberg, lekarz pediatra, a jednocześnie dyrektor centrum badawczego NIDS (Neuro-Immuno Dysfunction Syndrom Research Institute). W artykule tego autora z 1997 „Nowa definicja autyzmu”, który prezentujemy w bieżącym numerze AUTYZMu, znajdziecie Państwo szerokie rozwinięcie tego poglądu.

Poszukujący pomocy w usprawnianiu dziecka z autyzmem z zainteresowaniem zapoznają się z artykułem Iwony Palickiej „Podstawy Integracji Sensorycznej”, gdzie terapia IS przedstawiona jest jako sztuka ciągłej analizy zachowania dziecka i permanentnego doboru i modyfikacji stosowanych zadań. Karolina Grechuta, absolwentka AWFIS opisała prowadzony eksperyment „Postęp w usprawnieniu chłopca autystycznego pod wpływem ćwiczeń ruchowych”, a uzyskane rezultaty mogą być zachętą dla innych terapeutów i rodziców.

Osobom zainteresowanym dorosłymi z autyzmem polecamy artykuł Joanny Kossewskiej i Aliny Perzanowskiej „Dzieci stają się dorosłe – farmy dla osób z autyzmem”, „Tworzenie farmy jest koniecznością nie cierpiącą zwłoki, gdyż w przeciwnym przypadku autyści zostaną stałymi rezydentami szpitali psychiatrycznych lub domów opieki społecznej, które nie są dla nich miejscami właściwymi. W takich instytucjach następuje degradacja osób z autyzmem oraz szybki regres wszystkich umiejętności, które rozwinęły się w trakcie długoletniej, specjalistycznej terapii i edukacji” – piszą autorki. Opisują historię i zasady funkcjonowania najbardziej znanych farm w Europie, a w przygotowanym przez Alinę Perzanowską uzupełnieniu – historię farmy Fundacji Wspólnota Nadziei w Więckowicach k/ Krakowa.

Nie zapomnieliśmy też o osobach z zespołem Retta. Wzruszającą opowieść o autystycznej dziewczynce autorstwa prof. Aliny Midro znajdziemy w artykule „Historia jakich wiele – Zespół Retta”. Równie poruszające serca jest życie Iris Johansson – zupełnie nieznaną u nas Szwedki - dorosłej, wysoko funkcjonującej osoby z autyzmem, której sylwetkę przybliżyła nam Anna Różalska (Autyzm –kryjówka zapomnienia).

Numer zamyka kronika, warto i tam zajrzeć, żeby przekonać się, co było ważne dla naszej małej społeczności.

Zapraszamy także do czytelnicy oraz na Forum Internetowe na stronie Fundacji Dom Rain Mana [www.domrainmana.pl](http://www.domrainmana.pl)

## 1.

### Nowa definicja autyzmu

*Michael J. Goldberg M.D., F.A.A.P.  
Avalar Medical Group, Inc. Tarzana, Clifornia*

Autyzm w swojej klasycznej definicji był i pozostaje zaburzeniem destruktywnym. Określenie to dotyczy ciężko upośledzającego zaburzenia, które występuje stosunkowo rzadko, u około 1-2 noworodków na 10 000 urodzeń.

W tej ciężkiej odmianie „klasycznego autyzmu” występuje brak mowy czynnej. Mogą też pojawiać się symptomy bardzo nietypowego, powtarzającego się agresywnego i autoagresywnego zachowania. Zwykle odbiega też od normy stosunek do ludzi, przedmiotów i zdarzeń. Rodzice zauważają, że coś jest „nie tak” zwykle w ciągu pierwszych trzech do sześciu miesięcy życia dziecka. Ich dzieci nie gaworzą ani nie uśmiechają się, nie okazują czułości i nienaturalnie na nią reagują.

W ostatnim dziesięcioleciu wyłonił się nowy typ autyzmu, często nazywany „syndromem autyzmu” (SA). Dzieci cierpiące na to zaburzenie zwykle wydają się zdrowe przez pierwszych 15-18 miesięcy życia. Brak jest symptomów, które pediatrzy bądź neuropodolodzy mogliby uznać za nietypowe. Te dzieci zaprzeczają do tej pory obowiązującemu przekonaniu, że 70-80% autystycznych dzieci jest umyślowo upośledzonych. Zwykle raczkują, siadają, chodzą i osiągają w terminie normalne etapy motoryczne. Do czasu ujawnienia się choroby są uczuciowe i wydają się mieć ponad przeciętną inteligencję.

Dzieci z syndromem autyzmu mogą zacząć rozwijać mowę, a następnie, bez ostrzeżenia, przestają robić postępy lub cofają się. Regres następuje nagle. Czasem są spokojne, a w innych przypadkach nadpobudliwe. Często rozwijają się u nich autostymulacje (np. trzepotanie ramionami, kiwanie, kręcenie się, czy uderzanie głową). Z biegiem czasu niektóre z nich wykazują wyraźne symptomy tak podobne jak i nietypowe, jak u dzieci przedtem diagnozowanych jako „klasycznie autystyczne”.

Gdy odbywałem staż jako pediatra, powiedziano mi, że jeśli spotkam się z jednym autystycznym dzieckiem w życiu czy w pracy, to będzie dużo. To, z czym spotykam się w dniu dzisiejszym, nie jest autyzmem, o którym uczyłem się w akademii medycznej 20 lat temu. To kiedyś stosunkowo rzadkie zaburzenie obecnie może wystąpić z 20-krotnie wyższym prawdopodobieństwem. Przedtem autyzm występował na 1-2 przypadków z 10 000 urodzeń. Obecne statystyki wskazują częstotliwość 20 na 10 000 urodzeń (a sugerowane są nawet wielkości rzędu 40 na 10 000 urodzeń).

W przeszłości autyzm był uważany za schorzenie „psychiatryczne”. Dziś wiadomo, że autyzm jest uwarunkowany medycznie, a nie psychicznie. Być może jednym z powodów, dla których nikt do tej pory nie znalazł odpowiedzi na problem autyzmu jest sposób, w jaki o nim myśleliśmy (a raczej - nie myśleliśmy o nim w medycynie).

Badacze medycyny ogólnej w większości nie szukali odpowiedzi na autyzm, ponieważ uważali, że jest to zaburzenie nie poddające się postępowaniu medycznemu.

Terapia autyzmu była prowadzona głównie przez psychologów i nielicznych psychiatrów. „Syndrom autyzmu”, chociaż wciąż leczony głównie przez psychologów i psychiatrów, nie jest już uważany za schorzenie psychiatryczne. Jest schorzeniem biologicznym, które wymaga interwencji medycznej. Lekarze dopiero teraz zaczynają rozumieć medyczne przyczyny, jak i faktyczne i możliwe sposoby terapii autyzmu. Chociaż obecnie dzieciom z „klasycznym autyzmem” medycyna może pomóc dzięki pogłębieniu naszej wiedzy na temat fizjologii mózgu, to uważam, że byłoby celowe oddzielenie dzieci z syndromem autystycznym od tych z „klasycznym autyzmem”. Kiedy stopniowo dzieci z syndromem autyzmu zaczną być klasyfikowane jako problem „medyczny”, to jednocześnie będą odseparowane od wielu negatywnych konotacji i poczucia beznadziei kojarzonych z „klasycznym autyzmem”. Może to być korzystne dla promowania badań i finansowania pomocy dla tych dzieci. Różnice pomiędzy obiema grupami można by podsumować w następujący sposób:

#### **Autyzm klasyczny**

- Dziecko wcześniej (tj. 3 - 6 mies. życia) „odbiegające od normy”.
- „Klasyczne” autystyczne objawy.
- Objawy domniemane jako „statyczne” – nieodwracalne.

#### **Syndrom autyzmu**

- Rosnąca populacja dzieci z „autystycznymi / PDD” cechami zachowania. Obecne szacunki: 20-40 dzieci / 10 000 (wielkość może wynosić nawet 1-5%).
- NIE ma „obiektywnych” fizycznych objawów uszkodzenia / defektu neurologicznego.
- Większość (wszystkie?) mają niewydolność układu odpornościowego, prawidłowo ocenianą jako dysfunkcja o charakterze medycznym – potencjalnie poddająca się terapii medycznej.
- Generalnie „normalne” we wczesnym dzieciństwie (zwykle do 15-18 miesiąca życia).
- Nietypowe symptomy Zespołu Aspergera, Landau Kleffnera, ADHD / warianty ADD.
- Potencjalne progresywne zaburzenie (jeśli nie leczone).
- Może wyjaśnić przyczynę wielu przypadków zespołu „Landau-Kleffnera”.

#### **Autyzm i układ odpornościowy**

Od ostatnich 20 lat jestem klinicystą – praktykiem. W 1982 r. moja żona zapadła na „nieznaną” chroniczną chorobę. Próbując jej pomóc rozpocząłem badania i studia dysfunkcji neuropoznawczych oraz dysfunkcji odpornościowych. Ostatecznie choroba została zdiagnozowana jako Zespół Chronicznego Zmęczenia i Dysfunkcji Odporności (ang. CFIDS - Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome).

Moje pierwsze przypuszczenie, że autyzm może być powiązany z układem immunologicznym miało miejsce w 1985 r. Byłem w trakcie badań różnych alternatywnych terapii, z nadzieją na pomoc żonie i innym osobom dotkniętym CFIDS. W tym samym czasie przekazano mi do diagnozy kilkoro dzieci z autyzmem. Te dzieci nigdy nie miały badań krwi, ponieważ nikt nie uznawał ich problemu za „medyczny”. Ku moje-

mu zaskoczeniu, miały one podobne profile w badaniach aminokwasów jak dorośli z CFIDS, z którymi miałem styczność. Nie mogłem się nadziwić: "Co autyzm może mieć wspólnego z układem odpornościowym?"

### **Etiologia autyzmu**

Wraz z tym stosunkowo nowym myśleniem powstało kilka teorii nt. biologicznych przyczyn autyzmu. Niektórzy lekarze uważają, że autyzm jest rezultatem defektu metabolicznego, enzymatycznego lub genetycznego. Osobiście nie wierzę, że dotyczy to większości dzieci dotkniętych autyzmem, chociaż niektóre z nich mogą cierpieć na wrodzony genetyczny lub funkcjonalny defekt, obecny od wczesnego okresu płodowego. Ponadto wcześniejsze teorie zdają się nie odpowiadać, ani nie tłumaczyć dużego wzrostu liczby dzieci, u których obecnie diagnozuje się autyzm. Według mnie syndrom autyzmu prawdopodobnie jest stanem dysfunkcji wywołowanym w mózgu przez rozregulowany układ odpornościowy. Jest możliwe, że ta dysfunkcja występuje u osób predysponowanych genetycznie. Ta predyspozycja jest w jakiś sposób uruchamiana przez różne presje wywierane na układ odpornościowy. Jej dotkliwość jest różna w zależności od osoby oraz wieku, w którym schorzenie się ujawnia. Jeżeli spojrzymy na to w odniesieniu do przyczyn ślepoty, będzie to bardziej zrozumiałe. Jest wiele niewidomych osób, ale przyczyny ich ślepoty są bardzo różne. Jest to zgodne z teorią dysfunkcji odpornościowej. Niezależnie od przyczyn (genetyczne, środowiskowe, kombinacja wirusów itp.), wierzę, że to jest powiązane z odpornością, anormalnym "zamknięciem" przepływu krwi w mózgu, a tym samym z funkcjonowaniem centralnego układu nerwowego. U osób dorastających i dorosłych ta dysfunkcja objawia się jako CFIDS i inne różnorodne atypowe zaburzenia auto-odpornościowe. U starszych dzieci jest widziana jak warianty ADD (Attention Deficit Disorder – zaburzenia koncentracji) / ADHD (Attention Deficit Hyperactive Disorder – zaburzenia koncentracji w połączeniu z nadpobudliwością). A u młodszych dzieci / niemowląt, objawia się jako autyzm, syndrom autystyczny lub PDD (Pervasive Development Disorder – pogłębiające się zaburzenia rozwoju).

Kiedy te dzieci są poddawane badaniu NeuroSPECT (testowi mierzącemu przepływ krwi w różnych częściach mózgu) oraz klinicznym badaniom krwi, ten związek staje się bardziej niż uzasadniony, staje się po prostu logiczny. Teoria, iż większość AS/ PDD jest prawdopodobnie zaburzeniem autoimmunologicznym związanym z układem odpornościowym zyskuje coraz większą akceptację. Wyjaśnia ona progresję syndromu autystycznego pomiędzy 15 a 24 miesiącem życia. Dysfunkcja / brak przepływu krwi w konsekwencji prowadzi do uszkodzenia komórek nerwowych, co wyjaśnia nieprawidłowe fale mózgowie i dużą liczbę autystycznych dzieci nagle klasyfikowanych jako zespół Landau-Kreffnera. Różnorodne wskaźniki metaboliczne, psychologiczne, immunologiczne, które u tych dzieci są niezgodne z normą, „mają sens”, jeśli weźmie się pod uwagę szerszy obraz i uzna za pierwotną przyczynę autyzmu dysfunkcję immunologiczną, wywołującą liczne zaburzenia wewnątrzkomórkowe / mitochondrialne. Często nierozumiany jest fakt, że dysfunkcja ma swój początek w układzie odpornościowym, a nie w uczuleniu na kazeinę, gluten, czy innych metabolicznych nadwrażliwościach. Dzieci z autyzmem mają wiele nieprawidłowości metabolicznych, ale jest to rezultatem problemów w ich układzie odpornościowym.

Jeśli dysfunkcje metaboliczne byłyby przyczyną zaburzeń, ich skorygowanie wyeliminowałoby chorobę. Gdyby autyzm powodowały kazeina lub gluten, wyeliminowanie ich z diety wyleczyłoby dziecko, lecz tak się nie dzieje.

Jeśli dysfunkcja metaboliczna jest drugorzędnym czynnikiem autyzmu, to dlaczego rzadko, jeśli w ogóle, spotkamy się z wyleczeniem pacjenta poprzez leczenie raczej „drugorzędnego”, niż „pierwotnego” problemu. Podobnie, jeśli byłoby prawdą, że dorośli cierpiący na chroniczne zmęczenie mają defekt metaboliczny, dlaczego wielu z nich całymi latami prawidłowo funkcjonowało?

Podczas studiów medycznych nauczyłem się dociekania przyczyn i tego, co się z nimi wiąże. Ważniejszym niż leczenie widocznych objawów jest leczenie przyczyny choroby.

### **Terapie medyczne**

Większość dzieci, z którymi się spotykam, ma zdrowy organizm z reagującym i wrażliwym układem immunologicznym. Pierwszym krokiem jest zbadanie funkcjonowania różnych układów w organizmie. Jeżeli nie zostanie odnaleziony inny problem zdrowotny, należy przyjąć, że tym, co powoduje brak równowagi / dysfunkcję w mózgu, jest układ odpornościowy. Niestety, nowoczesne, potencjalnie bezpieczne modulatory odporności nie są jeszcze dostępne (sterydy, IVGG, są starymi modulatorami odporności, ani bezpiecznymi, ani skutecznymi przy tego rodzaju zaburzeniach immunologicznych). Dopóki te modulujące odporność leki są w kontrolowanych naukowych badaniach poddawane testom, sposobem by pomóc dzieciom jest podejście całościowe, przy użyciu sposobów i leków obecnie dostępnych. Układ immunologiczny dziecka, które po raz pierwszy trafia do mojego gabinetu, już od długiego czasu nie funkcjonuje prawidłowo. Ten dysfunkcyjny proces nie pojawił się w ciągu jednej nocy i potrzeba czasu, by doprowadzić do równowagi organizmu i układu odpornościowego, by się „ochłodził”.

Szansa, że wyreguluje się dysfunkcyjny układ odpornościowy są tym większe, im bardziej udaje się organizm doprowadzić do normy. Spowodowanie po latach dysfunkcji samowyleczenia się, jest procesem trudnym i skomplikowanym. Jeśli jednak usunie się sprawców nieprawidłowych reakcji układu immunologicznego, łatwiej doprowadzić do normalizacji organizmu.

### **Rola alergenów i diety**

Zwykle rozpoczynam badania od testów krwi, by wykryć alergię, które mogą być przyczyną reakcji układu odpornościowego. Często dzieci autystyczne wykazują alergię na wiele rodzajów pożywienia niekoniecznie dlatego, że faktycznie są uczulone, ale raczej dlatego, że ich układ odpornościowy jest tak „podkręcony”, że reaguje na wszystko. Ta reakcja może, lecz nie musi wystąpić jako tradycyjna reakcja alergiczna – astma, wysypka, czy pokrzywka. To co często ma miejsce, jest nieprawidłowym, związanym z odpornością „zamknięciem” przepływu krwi w mózgu, który działa na rejon funkcji językowych i społecznych i na funkcjonowanie centralnego układu nerwowego.

Zaczynam regulowanie układu odpornościowego od zalecenia diety wolnej od produktów mlecznych, czekolady i produktów razowych. Stanowi to pomoc w redukowaniu presji wywieranej na układ odpornościowy. Jeśli produkty te zostaną odsta-



wione, to 96-98% prawdopodobnych alergii „pokarmowych” zostaje złagodzonych. Jednak nie wierzę, że możliwa jest naprawa zdrowia wyłącznie za pomocą diety. Gdyby tak było, rodzice (i lekarze) słyszeliby już o wielu „nieprawdopodobnych” sukcesach, a uznane „instytucje” przeprowadzałyby próby kliniczne, aby zbadać te „sukcesy”.

Skoro diety eliminacyjne nie zaowocowały wyzdrowieniami lub nawet udokumentowanymi przypadkami znacznie polepszonych funkcji poznawczych, to stosowanie wobec dzieci restrykcyjnych diet jest nielogiczne, a nawet może szkodliwe. Niekiedy one same przechodzą na takie ekstremalne żywienie, bo zjadają ograniczone ilości produktów. Nie sądzę, żeby takie odżywianie było zdrowe. Dla większości dzieci najważniejsze to wyeliminowanie „głównych złoczyńców” w ich dietach, będących sprawcami reakcji układu odpornościowego. Niektórzy lekarze i homeopaci polecają eliminację glutenu / pszenicy. Według mnie wyeliminowanie całej pszenicy nie jest konieczne. Sądzę, że te dzieci wykazują poprawę, ponieważ, kiedy są na diecie wolnej od glutenu / pszenicy nie jedzą produktów razowych. Zazwyczaj to, czego potrzeba, to wyeliminowanie z diety produktów razowych pszenicy i innych zbóż (ze względu na ich potencjał alergizujący).

Zwykle nie skupiam się na kazeinie, poza zaleceniem wyeliminowania podstawowych produktów mlecznych. Uważam, że chociaż teoretycznie mogą one odgrywać niewielką rolę w tle, to jeśli generalnie zostaną obniżone alergie, zmniejszy się też ilość reakcji układu immunologicznego. Wyeliminowanie „głównych złoczyńców” jest niezwykle ważne, jednak „dozwolone” przetworzone produkty mogą być spożywane tak długo, jak długo wydają się nie wywoływać reakcji. Usunięcie zbyt wielu produktów z diety dziecka zwiększa ryzyko zaburzenia równowagi metabolicznej, zamiast pomóc ją znormalizować. (Uwaga: wiele suplementów mających za zadanie uzupełnianie ekstremalnej diety może samych w sobie zawierać alergizujące składniki i działać jak negatywne bodźce dla układu odpornościowego i organizmu dziecka jako całości. Mogą one nie być prawidłowo wchłaniane lub zawierać niebezpieczne zanieczyszczenia. Dzieci mogą być dużo bardziej narażone na ryzyko przez dietę z „suplementami”, niż przez prawidłowo użyte farmaceutyki).

Przewód pokarmowy jest naładowany limfocytami (białymi ciałkami krwi, które zwalczają infekcje i choroby). Te limfocyty komunikują się z mózgiem. Jest zrozumiałe i „logiczne”, że jeśli organizm jest wrażliwy na białko mleka i białko razowej pszenicy, to kiedy te pojawią się w przewodzie pokarmowym, spowodują reakcję układu odpornościowego.

Wraz z rozwojem badań okazało się, że mleko i nabiał mogą faktycznie powodować mikroskopijne straty krwi w jelicie poprzez „reakcyjny” stan zapalny jelita. Ciekawe, że większość populacji świata bardzo choruje, gdy spożyje mleko krowie. Najwidoczniej nie jest normalną ludzką cechą trawienie białek mleka krowiego.

Azjaci mają dużo zdrowsze tętnice, niż my. Przypuszczalnie jedna z głównych przyczyn, dlaczego tak się dzieje, jest fakt, że spożywają oni białko sojowe zamiast białka mleka. Nabiał jest głównym źródłem cholesterolu. Jeśli wyeliminuje się mleko z posiłków można pośrednio pomóc całej rodzinie. Rodzice często martwią się, że dziecko nie spożywa wystarczająco dużo wapnia. Mleko sojowe i ryżowe często zawiera dodatek wapnia oraz witamin A i D. Jednak, jeśli dziecko (chłopiec i dziewczynka) ma normalną dietę, otrzyma odpowiednią ilość wapnia. Dieta nastoletnich

dziewczynek, które nie spożywają dużo nabiału, powinna być uzupełniana. Zazwyczaj nie jest to konieczne w pierwszych trzech -czterech miesiącach, ale z czasem może zaistnieć potrzeba dodania do diety suplementów wapnia. Ja często sugeruję Tums®, będący bardzo bezpiecznym źródłem wapnia o przyjemnym dla dziecka smaku. Wiele dzieci i dorosłych wrażliwych na mleko, ale spożywających nabiał, ma niski poziom żelaza. Ich poziomy hemoglobiny / hematokrytu są chronicznie na niskim poziomie, nawet jeśli nie są całkowicie „anemiczni”. Jest to typowe dla mikroskopowej utraty krwi spowodowanej stanem zapalnym śluzówki. Jeśli nabiał i mleko zostałyby wyeliminowane z diety, a następnie wykonano by biopsję jelita, błona śluzowa (taka jak ta wyścielająca np. jamę ustną i usta) będzie wyglądać normalnie. Gdyby wprowadzono do diety ponownie mleko i nabiał, błona śluzowa byłaby w stanie zapalnym i wyglądała na otartą. (Zatem, naprawianie „cieknącego” jelita i wspomaganie organizmu przez usuwanie negatywnych czynników jest ważniejsze niż „suplementy” i żywieniowe „mieszkanki”).

Jako pediatra rutynowo spotykam się z dziećmi, które przez 12 miesięcy dobrze funkcjonują na odżywkach (nawet tych opartych na mleku), ale kiedy są przestawione na prawdziwe mleko, doświadczają przekrwienia, zadyszki, rozstroju żołądka i całego spektrum przedtem nie odnotowywanych objawów. Spożywanie nie przetworzonego białka jest dużo bardziej alergizujące i z większą częstotliwością wywołuje reakcje układu odpornościowego.

Reakcja na produkty przetworzone nie jest aż tak zła. Kiedy pożywienie jest przetwarzane, zmienia się struktura białka. Zdarza się, że dziecko, które wpada w szal po spożyciu mleka, nie będzie reagowało na „przetworzony” ser. Kiedy struktura białka ulegnie zmianie, pokarm nie wywoła już reakcji alergicznej.

Produkty ze sklepów ze zdrową żywnością niekoniecznie są najlepsze dla autystycznych dzieci ze względu na to, że są mniej przetworzone i oczyszczone. Są z mąki razowej albo zawierają dużo ziaren. Dla tych dzieci najtańszy biały chleb (nie razowy, nie zawierający mleka ani serwatki) jest często najwłaściwszym wyborem.

Jak specyficzny jest układ odpornościowy ilustruje scenka:

Dzwonią rodzice po odebraniu wyników testów pokarmowych:

Dlaczego nie powiedzieliście: „żadnych jajek?” Prawie zawsze wychodzą bardzo wysokie liczby przy żółtku i białku jajka.

Zwykle na to odpowiadam: „Proszę to ignorować”. Jeśli u dziecka nie występuje egzema na skórze spowodowana przez żółtko lub jajko, to z jakiegoś powodu ścieżka reakcji immunologicznej wywoływana przez jajka wydaje się nie odgrywać roli, jeżeli chodzi o mózg. Rzadko muszę się martwić o odstawienie dziecku jajek, nawet, jeśli mieliśmy „niesamowitą reakcję” w pokarmowym teście przesiewowym.

Rodzice muszą mieć świadomość faktów, które są znane lekarzom, o których uznanie „walczyli” latami: nie ma żadnego „doskonałego” testu / badania przesiewowego, wyniki zawsze muszą być interpretowane w kontekście klinicznym. Sztywne podporządkowanie się interpretacji przesiewowych badań pokarmowych i metabolicznych nie sprawi tego, czego oczekują rodzice. Może to doprowadzić do popełnienia wielu błędów, które mogą „metabolicznie” i psychicznie dzieciom szkodzić. Przetworzone pożywienie może wywołać mniejszą reakcję, jednak nie sposób przecenić znaczenia unikania alergenów. Szczególnie początkowo ważne jest unikanie pokarmów, które

wywołują reakcję układu odpornościowego. Jeżeli taka reakcja się pojawia, organizm jest pod jej wpływem przez minimum tydzień do 10 dni (czasami dłużej). Zatem należy być szczególnie skrupulatnym na początku kuracji, kiedy naszym celem jest „ochłodzenie” układu odpornościowego.

Jeśli jesteśmy postawieni wobec konieczności wyboru pożywienia albo z mlekiem, albo z cukrem, lepiej wybrać cukier. Od cukru dziecko może być pobudzone przez kilka godzin, ale to mija stosunkowo szybko. Białko mleka lub inne alergeny mogą wpłynąć na organizm na dwa do trzech tygodni. Ponieważ jednak cukier jest odżywką dla drożdżaków, byłoby dobrą praktyką ograniczanie cukrów w ogóle. Należy też zachęcać dziecko by spożywało więcej białka. To pozwoli zrównoważyć własne aminokwasy, co z kolei złagodzi część problemów dzieci. Wszystkie te dzieci potrzebują białka. Konieczne jest też ograniczanie skrobi. Śniadania, obiady i kolacje powinny być zdrowe.

Czasem proces przywracania układu odpornościowego do normy może być bardzo zwodniczy. Rodzicom może wydawać się, że dziecko jest w świetnej kondycji i zdaje się być prawie „wyleczone”, kiedy nagle wszystko się załamuje. Dziecko może wydawać się być w dobrym stanie, ale jeżeli organizm nie zakończy procesu powrotu do równowagi, nadal będzie miało reagujący, wrażliwy układ immunologiczny. Nawet jeżeli dziecko funkcjonuje na bardzo wysokim poziomie, nie może być uważane za „wyleczone”, dopóki układ odpornościowy naprawdę się nie znormalizuje. W rzadkich przypadkach dzieci faktycznie „wyrosną” z tego, zwłaszcza, jeśli podjęło się kroki do znormalizowania ich organizmów; naprawdę jednak trzeba dużo cierpliwości i użycia nowych leków modulujących odporność, by rzeczywiście wyrównać ich rozregulowane układy immunologiczne.

O kuracji należy myśleć w sposób ciągły. Im bliżej dziecku do normalności, tym większa szansa, że organizm zakończy ten proces. Ale jeśli nie dokona się tego ostatniego kroku, jeśli proces nie zostanie zamknięty, trzeba zakładać, że układ odpornościowy jest nadal wrażliwy i potencjalnie może reagować. Logicznie myśląc, ja tylko próbuję pomóc dziecku „wyregulować” organizm (i mózg). Jak mogę mu pomóc? Jeśli zmienimy dietę, istnieje możliwość, że organizm sam będzie dążył do równowagi. Jak dotąd nie ma żadnych dowodów na to, że u tych dzieci występuje jakiś wcześniej istniejący wrodzony defekt enzymatyczny bądź metaboliczny. Dlatego koncentruję się na całościowym odżywianiu, zachęcając by spożywać więcej białka, mniej skrobi, co pozwoli zrównoważyć i zastąpić niezbędne aminokwasy (cegiełki budujące białko) i inne substancje odżywcze.

Poza rzadkimi wyjątkami, nigdy nie stawiam ograniczeń, gdy naprawdę widać, że dziecko ma się lepiej i jest to bezpieczne. Przekonałem się, że w większości przypadków można dojść do punktu „ochłodzenia” układu odpornościowego. Nadal należy „bezpiecznie” pomagać tam, gdzie jest to medycznie i żywnościowo możliwe i co niezwykle ważne, unikać „złoczyńców” czy bodźców wywołujących reakcje. Jeśli dziecko ma się lepiej, testy alergiczne wykazują brak alergii na jabłko, a my podamy mu sok jabłkowy i ono zaczyna obijać się o ściany, nie ma znaczenia, co mówi test. To dziecko nie powinno pić soku jabłkowego. W taki sposób rodzice powinni postępować z dzieckiem.

Dopóki nowe modulatory odporności nie zostaną przetestowane i nie będą gotowe do podania pacjentom, uważam każdy krok leczenia jako próbę pomocy w „ochłodzeniu” układu odpornościowego. Chociaż zasady są generalnie te same, każde dziecko musi być traktowane indywidualnie.

### **Candida / drożdżaki i autyzm**

Autor niniejszego artykułu chce podkreślić, że mimo iż zdaje sobie sprawę, że dla środowiska lekarskiego jego stanowisko może być kontrowersyjne, to zdecydowanie wierzy w istnienie logicznego związku pomiędzy drożdżakami, a dysfunkcyjnym układem odpornościowym. Jednak ta teoria nie jest jeszcze szeroko akceptowana przez lekarzy, choć w ciągu ostatnich kilku lat łatwiej jest o niej mówić i dyskutować. Candida jest drożdżopodobnym grzybem obecnym we wszystkich organizmach. Drożdżaki / candida egzystują w każdym normalnym przewodzie pokarmowym. I tutaj właśnie zaczyna się problem. Zdrowy układ odpornościowy utrzymuje drożdżaki pod kontrolą. Jeżeli nie działa on prawidłowo istnieje ryzyko, że dojdzie do przerostu drożdżaków i wystąpią problemy zdrowotne. Drożdżaki są jednym z patogenów, co do których przypuszcza się, że przyczyniają się do braku równowagi metabolicznej, co jest drugorzędnym rezultatem dysfunkcyjnego / rozregulowanego układu odpornościowego. NIE jest pierwotnym powodem czy przyczyną autyzmu. Zrozumiałe, że jeśli układ odpornościowy jest rozregulowany, to potencjalnie drugorzędny problem spowodowany candidą musi być leczony. Niektórzy lekarze stawiają hipotezę, że autyzm może być wywoływany przez „przeciekające” jelito. Z tą teorią związane jest założenie, że jeśli wycofamy alergeny i będziemy leczyć przerost drożdżaków, to przewód pokarmowy wróci do normalności. Jednak, skoro drożdżaki nie wywołują autyzmu ani PDD, leczenie kandydozy nie pomoże zakończyć autyzmu czy PDD. Moim zdaniem jest to jeden z wielu kroków niezbędnych by znormalizować organizm.

Wiele dzieci dotkniętych autyzmem, we wczesnym dzieciństwie miało częste infekcje ucha i otrzymywało nadmierne ilości antybiotyków. Rozwinęło to u nich problem przerostu drożdżaków. Inne możliwe czynniki przyczyniające się do przerostu candidy to terapie hormonalne (tj. sterydy, tabletki BCP, i inne), immunosupresyjna terapia lekowa, zachorowania na liszaj, ospę wietrzną lub inne przewlekłe zakażenia wirusowe, czy też narażenie na działanie substancji chemicznych, które mogą rozstroić układ immunologiczny. Jest wielce prawdopodobne, że „ogólne” środowiskowe czynniki oddziałujące na układ odpornościowy (tj. dziura ozonowa, „toksyczne” chemikalia, itp.) mogą mieć znaczenie, wpływając na zdrowie wielu dzieci i dorosłych.

Uważam, że jest niemożliwe oczekiwanie od kogokolwiek, by pozostawał na diecie niezbędnej by kontrolować candidę – całkowicie wolnej od drożdży. Niezbędne staje się więc podawanie leków i suplementów przeciwgrzybiczych i unikanie negatywnych czynników dietetycznych. W przypadku problemów z candidą, nawet przy stosowaniu leków przeciwgrzybiczych wciąż jest ważne ograniczanie cukru, ponieważ drożdżaki pączkują 200 razy szybciej w obecności cukru.

Jeśli stosowany jest silny przeciwgrzybiczy lek, taki jak Diflucan czy Nizoral, można założyć, że po upływie 1-2 miesięcy większość drożdżaków wymrze. Ja nie stosuję Nilstatu ani Nystatyny. U większości dzieci Nystatyna nie jest skuteczna. Drożdżaki stały się odporne na Nilstat (i inne leki przeciwgrzybicze), tak jak bakterie - w przypadku antybiotyków.

Zazwyczaj stosuję Nizoral lub Diflucan przez ok. 4 do 6 miesięcy, próbując jednocześnie obniżyć inne presje wywierane na układ immunologiczny i poprawiać funkcjonowanie dziecka. Po 7-12 dni leczenia niektórzy pacjenci doświadczają efektu „die off”. Jest to jedyny taki moment, gdy „negatywna” reakcja na lek może być dobrym znakiem. Kiedy drożdżaki są zabijane odczuwa się „wyostrzenie” reakcji na „produkty” obumierających drożdżaków lub wytwarzają się wtedy „formaldehydo podobne” substancje, lub inne pochodne - potencjalnie toksyczne, mogące mieć wpływ na negatywne objawy u pacjenta, włączając w to objawianie się o ściany, uczucie nieszczęścia i pobudzenie nerwowe. O ironio, faktycznie jest to dobry znak, wskazujący, że dziecko ma problem z drożdżakami, który może być skorygowany przy pomocy leków. Ważne jest, by rodzice podczas tego „die off” zgłosili się do lekarza, bo tylko on może ich upewnić, że jest to rzeczywiście „efekt zanikania”, a nie reakcja na lek. „Die off” zwykle trwa ok. 7-14 dni i po tym czasie może nastąpić radykalna poprawa u dziecka. Jeżeli jednak stan pogorszenia nie skończy się po 14-17 dniach, to generalnie jest to wskazanie by zmienić lek przeciwgrzybiczy. Jeżeli leczenie jest skuteczne, to zazwyczaj polepszeniu ulega kontakt wzrokowy. Dzieci zdają się bardziej dostrojone i mniej „mgliste”. Rodzice donoszą, że gdy drożdżaki są pod kontrolą, to zmniejsza się częstotliwość nieprawidłowych odgłosów, zgrzytania zębami, gryzienia, bicia, pobudzenia i zachowań agresywnych. Dzieci już nie zachowują się głupio i nie śmieją się bez powodu - jak pijane.

Kiedy jest podawany Nizoral lub Diflucan przeprowadzam pacjentowi comiesięczne testy krwi, by monitorować funkcjonowanie wątroby, zanim dojdzie do jakichkolwiek uszkodzeń. Wolę być zbyt ostrożny – „oficjalnie” testowanie jest rekomendowane co 2-3 miesiące.

Zmieniam lek po sześciu miesiącach, chociaż teoretycznie można by leczenie kontynuować. Robię tak, ponieważ Nizoral ma bardzo łagodne działanie na oś kory nadnerczy. Jest ona częścią wewnętrznego mechanizmu sterydów. Może to być nawet częścią sposobu, w jaki Nizoral pomaga organizmowi, ogranicza również czas, przez jaki powinno się go przyjmować. Generalnie próbuję przestawić pacjenta na Amfoterycynę B, która od niedawna jest zarejestrowana w USA jako lek doustny i może być legalnie sprzedawana przez apteki.

Jeśli leczenie przeciwgrzybicze jest całkowicie zakończone, ale układ odpornościowy nie powrócił do równowagi, infekcja powróci. Ostatecznie, kluczem jest własna zdolność organizmu do utrzymywania patogenów pod kontrolą. Niektórzy lekarze popełniają błąd, podając leki kontrolujące drożdżaki tylko przez kilka tygodni lub miesiąc, a następnie leczenie jest kończone, ponieważ dziecko ma się lepiej. Jeśli dziecku pomaga się przez krótki czas, a następnie leczenie jest wycofane, drożdżaki powrócą, być może nawet jako silniejszy, bardziej oporny szczep. Chodzi o to, by leczenie przywróciło dziecko do zdrowia i znormalizowało jego układ immunologiczny, wtedy też będzie możliwe zaprzestanie wszelkiego leczenia, bez ryzyka nawrotu choroby.

### **Leki przeciwwirusowe**

Jeżeli badania krwi wskazują na obecność wirusa spokrewnionego z lizajem lub „niezidentyfikowanego” retrowirusa, podawana jest dawka terapeutyczna przeciwwirusowego leku Zovirax. Jedyną rzeczą (teoretycznie) leczoną Zoviraxem są wirusy

spokrewnione z opryszczką. Jeżeli wirus jest obecny i poddaje się kontroli, to leczenie przeciwwirusowe jest jednym z wielu podstawowych kroków, niezbędnych aby pomóc układowi odpornościowemu.

U kilku starszych dzieci zaczynam obecnie używać Valtrex, który jest ulepszoną wersją Zoviraxu. Nigdy niczego nie zapisuję dzieciom, jeśli nie mogę powiedzieć „to jest bezpieczne”. Kiedy mowa o liszaju, wszyscy myślimy o opryszczce, ranach pochwy, ale nie zawsze bierzemy pod uwagę ospę wietrzną, CMV (cytomegalowirusa), czy Epstein Barr. To również są wirusy liszajowe. Mają one wyjątkowa zdolność pozostawiania, nawet kiedy widoczne objawy już dawno ustąpiły. Są w różnych miejscach ciała i żyją w zwojach nerwowych. Być może „nowy” wirus spokrewniony z liszajem lub retrowirus może odgrywać rolę w niektórych tych epifenomenach. Jednakże, obecnie nie mamy technologii by badać i rozumieć, jak to wszystko działa.

### **Selektywne Inhibitory Wychwytu Zwrotnego Serotoniny (SSRI)**

Jedynym medycznym środkiem, który jest rutynowo dostępny i bezpośrednio zdaje się działać na płat skroniowy mózgu, są tzw. Selektywne Inhibitory Wychwytu Zwrotnego Serotoniny (z ang. SSRI). Leki, które należą do tej grupy to Prozac, Paxil i Zoloft. Po raz pierwszy leki oddziałują na konkretną ścieżkę w mózgu i blokują wychwyty zwrotne uwolnionej serotoniny. Jeśli uwolniona serotonina „pozostaje dłużej / bardziej skuteczna”, część mózgu działa sprawniej. Prozac może również wywołać zmianę części osi „neuro-odpornościowej”, podwyższając przepływ krwi i funkcje płata skroniowego. Zwiększony przepływ krwi i lepsze funkcjonowanie płatów skroniowych pomaga w wielu problemach z zachowaniem u dzieci z autyzmem. Poprzez przywrócenie i zachowanie funkcji płata skroniowego można więc także pomóc zachować zdrowszy mózg. Co ważne, nie jest to forma kontrolowania zachowań przez leki. Zwykle u 4-5-cio latków jest stosowana bardzo mała dawka: ok. 2-4 mg. Gdyby celem było kontrolowanie zachowania dziecka, podawano by 10-20 mg. Natomiast wszystko, czego potrzeba by pomóc mózgowi w funkcjonowaniu, to bardzo mała, ale stała dawka.

Celem użycia tych leków jest spowodowanie, by mózg dziecka lepiej funkcjonował. W przeszłości, mówiąc o antydepresantach miało się na myśli Valium, Librium, Fenobarbital, w ten sposób „uspokajało” się kogoś. To nie to samo, co czyni się za pomocą Prozacu, Paxilu, czy Zoloftu. Firmy farmaceutyczne próbują stworzyć leki, które wspomagają mózg bardziej fizjologicznie, niż poprzednio. SSRI reprezentują pierwsze z nowo „zaprojektowanych” leków, mających zdolność fizjologicznego oddziaływania na mózg. Dzięki medycynie, leki te mogą pomóc dziecku lepiej funkcjonować. Pomagają w funkcji przekaźnikowej i zwiększają przepływ krwi w części mózgu, która poprzednio prawidłowo nie funkcjonowała. A kiedy mózg zacznie pracować, efekty osiągnięte przez te dzieci mogą być fenomenalne, ponieważ są one zazwyczaj niezwykle bystre.

*(Uwaga: chociaż leki mogą pomóc, autor niniejszego artykułu uważa, że nawet unikając ryzyka dzięki niskim dawkom, nie można ocenić ich pozytywnych efektów bez kontroli i bez połączenia w tym samym czasie z dietą i z innymi metodami).*

## **Środki modulujące odporność**

Są to preparaty, które już zostały przetestowane i opracowane, a obecnie przechodzą nowe testy, które pomogą nam wyregulować system odpornościowy u dorosłych. Istnieje nadzieja, że będą mogły dostroić i skierować system immunologiczny na prawidłowy tor. Te leki już istnieją, ale są dostępne tylko poprzez właściwe protokoły badawcze. Potencjalnie mogą korygować wszystkie problemy funkcjonalne związane z autyzmem i innymi zaburzeniami uczenia wieku dziecięcego, które są związane z odpornością.

Z zasady badania prowadzi się na dorosłych, żadna z agencji nie chce testować dzieci, one są ostatnie w kolejności. Zbyt duża jest odpowiedzialność. Dopiero, kiedy efekty u dorosłych zostaną szeroko potwierdzone, będzie się w ogóle rozważać leczenie dzieci. Jeśli medycyna nie zbczy ze zwykłego kursu, testy u dzieci będą dostępne dopiero za 4 do 5 lat. To zbyt długo, by czekać. Musimy sprawić by można było to zrobić wcześniej. Nawet, gdy zostaną ustalone środki, które „znormalizują” funkcjonowanie lub zatrzymają występowanie u autystycznych dzieci anormalności, muszą one być zastosowane, zanim dzieci przejdą ważne etapy rozwojowe. Istnieje obawa utraty korzyści, jeśli leki zostaną podane dopiero w późniejszym okresie życia. Niezwykle ważne jest finansowanie tych badań. Nie możemy „oddać autyzmowi” dzieci, które mogą żyć normalnie. Wydaje się, że można znacznie wesprzeć działanie niektórych części mózgu nawet u starszych dzieci. Jeśli usprawniają się funkcje poznawcze, zmienia się perspektywa na przyszłość. Ale wychowawcy i terapeuci muszą myśleć raczej o „rehabilitacji” zamiast o „uczeniu”.

## **Witaminy – suplementy żywnościowe – terapie naturalne**

Uważam, że mechanizm witaminy B nie działa u dzieci z autyzmem (tak jak poprzednio, jest to wtórny efekt dysfunkcji mitochondrialnej / odpornościowej, a nie pierwotna przyczyna). Być może z tego powodu duże dawki Super Nu Thera zdawały się nie działać. Wierzę w ten produkt, ale nie popieram ślepego podawania go dzieciom.

Być może duże ilości Super Nu Thera nie są przyswajane, a małe wchłaniane ilości mogą pomagać niektórym dzieciom. Niektórzy neurologi obawiają się, że jeżeli jakieś dzieci będą przyjmować zbyt dużo witamin, zaszkodzi to zdrowiu. Konieczne są kontrolowane próby, by wskazać prawidłową dawkę i prawdziwe bezpieczeństwo / ryzyko tego czynnika. Każdy czynnik (żywnościowy, naturalny, medyczny) musi być oceniony co do skutków (dobrych lub złych) oraz długoterminowego bezpieczeństwa. Narażanie organizmu dziecka na skrajności poprzez mega-dawki suplementów jest niebezpieczne. Zdrowy rozsądek nie oznacza „mega” dawek czegokolwiek. Więcej niekoniecznie oznacza lepiej. Ponieważ, jak zauważono wyżej, czynniki pokarmowe nie są przyczyną autyzmu, jest nielogiczne i potencjalnie szkodliwe narażanie dziecka na takie ekstremalnie duże dawki.

## **Gamma Globulina**

Z zasady nie leczy się osoby dotkniętej autyzmem gamma globuliną IM, ale może ona mieć charakter pomocniczy, „wspierający” terapię. Gamma globulina nie jest podawana na inne różnorakie ostre procesy autoimmunologiczne. Niestety, gamma

globulina IV (dożylna) nie jest taka sama jak IM (domięśniowa). W przypadku gamma globuliny IV, produkt z ludzkiej krwi jest kierowany bezpośrednio do żył i musi być przygotowany / przetwarzany inaczej niż IM. W tego typu terapii istnieje niebezpieczeństwo zarażenia żółtaczką i / lub innymi niezidentyfikowanymi retrowirusami. Obecnie nie ma żadnych wiarygodnych testów na żółtaczkę typu C (choć pewne metody stają się dostępne), D, E, F, G itd. Jeżeli zaistnieje u dziecka z niskim IgA reakcja alergiczna, realnie staje się zagrożenie ciężką chorobą lub nawet śmiercią. Ten rodzaj terapii może być bardzo niebezpieczny. Ostatnio, na środkowym wschodzie USA (wydaje mi się, że w Minnesocie i / lub Michigan), miało miejsce 12 przypadków żółtaczki typu C zakażonej przez złą partię gamma globuliny IV. Tego typu ryzyko nie jest uzasadnione przy niedużym prawdopodobieństwie „sukcesu” tego czynnika.

Dzięki gamma globulinie IV w niektórych przypadkach może nastąpić niewielka poprawa, ponieważ po raz kolejny winnym problemów dzieci jest dysfunkcyjny układ immunologiczny, a ta substancja może mu pomóc. Problem polega na tym, że osiągnięta korzyść nie jest to trwała. Dopóki nie będą dostępne nowsze modulatory odporności, o wiele większe prawdopodobieństwo sukcesu ma zintegrowany protokół poprawy stanu układu odpornościowego. Jeżeli wesprze się układ odpornościowy, organizm zacznie naprawiać się sam.

### **Koncentracja na terapii – cele – zagadnienia**

Nawet jeśli istniałby sposób na natychmiastową normalizację organizmu, nadal dziecko musi nadrabiać zaległości i być „re-edukowane”. W przeszłości u dzieci z autyzmem koncentrowano się na edukacji, współpracy, zachowaniu, a NIE na poprawie procesów poznawczych. Obecnie ma miejsce ukierunkowanie na „rehabilitację”, ale pilnie potrzebny jest pełen przegląd technik i celów.

Niestety, lekarstwa i inne wysiłki by „uspokoić” mózg dziecka mogą również pozamykać obszary, które chcemy poprawić. W przypadku każdej terapii medycznej czy leku koniecznie trzeba zadać pytanie o to, czy skutkiem jest wyrazistsze spojrzenie dziecka, czy dziecko lepiej i szybciej funkcjonuje? Czy może są jakieś efekty ubocznej zapisanej terapii?

Trudną kwestią jest czasem rozróżnienie tego, co jest behawioralne od tego, co jest medyczne. Jeśli zmiana polega na tym, że dziecko jest bardziej dostrojone, lepiej funkcjonuje, ale też - „zamęcza” rodziców lub terapeutę, należy z tym uporać się behawioralnie, nie medycznie. Obserwuję, że im lepiej funkcjonuje mózg takiego dziecka, tym częściej zachowuje się jak 2-3 latek, który nigdy nie poczuł „cugli”. Jeżeli ma to miejsce w przypadku lepiej funkcjonującego mózgu, nie jest skutkiem negatywnym. W moim doświadczeniu klinicysty mogłem obserwować jak małe dzieci (poniżej 4 lub 5 lat) „załapują” w tym miejscu, w którym zatrzymał się rozwój ich mózgu. Muszą przejść te same kroki rozwojowe, co inne dzieci, lecz czynią to w późniejszym wieku. Rozwojowo zachowują się jak dwuletnie dziecko, ale mają ciało i umiejętności 4-5 latka. Starszemu dziecku można znacznie pomóc, poprawiając jego funkcje poznawcze, jednak jak wyżej zauważono, proces rehabilitacji jest dłuższy, a wysiłek większy. Często rozwiązywanie złożonych problemów behawioralnych jest długotrwałe i skomplikowane (być może z powodu wieloletniej frustracji spowodowanej niezdolnością komunikacji).



Zdarza mi się słyszeć rodzica 4-5 latka mówiącego, że dziecko robi dokładnie te rzeczy, które przestało robić w wieku dwóch lat. W tych przypadkach nie jest to regresja. To tak, jakby przesunąć mózg z powrotem do miejsca, w którym zatrzymał się w wieku 1,5-2 lat. Właśnie tego oczekujemy i dopóki będzie udawało się dziecku przechodzić te etapy i nadrabiać stracony czas, przyjmujemy to za prawidłowość. Dziecko, które robi postępy, nawet jeśli jest dysfunkcyjne, potrzebuje pochwał, ograniczeń i konsekwencji. Problem polega na tym, że rodzice nie stawiają ograniczeń dziecku, które może fizycznie narobić kłopotów jak każdy pięciolatek, choć wyznaczyliby je dziecku dwu- czy trzyletniemu. (Uwaga: Wszystkie dzieci przechodzą przez naturalną fazę sprawdzania, co wolno, a czego nie należy robić, itp.)

Czas pomocy dzieciom z autyzmem jest ograniczony. Jeżeli dziecko nie rozwinie lub nie wykorzysta pewnych ścieżek w mózgu, może nigdy to nie nastąpić. Jeżeli dziecko nie używało pewnych ścieżek w płacie czołowym, mogą się one „w pełni” nie rozwinąć. Zwykle prognozy są tym lepsze, im młodsze są dzieci. Im dzieci mają mniej dojrzałe mózgi, im dłużej nie dostaną pomocy, w tym gorszym będą stanie. Jednak dyskusja o „terminach krańcowych” musi być powzięta w kontekście naszej przeszłej (i generalnie terażniejszej) niezdolności do prawidłowego mierzenia i oceny obiektywnego funkcjonowania obszarów mózgu.

Niektórzy lekarze będą twierdzić, że organizm jest nadal „naprawialny” w wieku 8 czy 9 lat, chociaż w rzeczywistości istnieje granica. Z ich doświadczenia wynika, że dzieci pięć czy sześć lat często „włączają” się i „załapują” w tym miejscu, gdzie się zatrzymały - w wieku półtora - dwóch lat. Stan dzieci sześć-, dziesięcio-, czy jedenastoletnich także może się poprawiać, ale jest to proces wolniejszy, często wymagający większej „pomocy” by „nauczyć się” podstaw, dorosnąć rozwojowo i dalej prawidłowo rozwijać się. Wszystkie te spostrzeżenia raz jeszcze wskazują, że nie możemy czekać zwyczajowe 10 do 20 lat na lek, mogący stać się ratunkiem dla tych dzieci. Jeżeli chcemy zwiększyć prawdopodobieństwo sukcesu, nadal musimy starać się skupić na „realistycznych” medycznych rozwiązaniach dostępnych w ciągu 1-2 lat, czy „genetycznych” terapiach, być może dostępnych w ciągu 10-15 lat. Kiedy pracujemy z autystycznymi dziećmi, nie powinniśmy bagatelizować tego, co jeszcze nieznanne oraz nie doceniać siły każdego organizmu. Przykładem niech będzie dziecko lekarza, które ma obecnie 10 lat. Trafiło ono do mnie dosłownie dzięki, rodzice już prawie chcieli oddać je pod opiekę instytucji. Obecnie chłopiec ten używa kilku zdań. Jest w szkole i zaczyna się uczyć. Chociaż nie mogę powiedzieć rodzicom, że taką samą nadzieję żywię wobec dziewięciocio- czy dziesięcioletniego pacjenta, jak w przypadku cztero-, pięciolatka, nie znaczy to, że nie można osiągnąć dużych postępów. Dziecko TERAZ ma szansę rozwinąć swoje umiejętności. Pokazuje, że jest bystre i może się uczyć.

### **Obraz autyzmu i jego implikacje**

Niestety, ponieważ lekarze uwierzyli, że autyzm powinni leczyć psychologowie i psychiatry, brak było na tym polu pediatrów. Uznani neuropedagodzy wierzyli i wciąż wierzą, że medycyna nic nie może zrobić, by pomóc tym dzieciom. Na szczęście neuropedagodzy i inni naukowcy pediatry, widząc zmiany u dzieci poddawanych leczeniu zaczynają odczuwać, że **nadszedł czas weryfikowania poglądów.**

[...] Przeszkodą nie do pokonania w zmianie wizerunku dzieci z autyzmem jest obecny brak odpowiednich narzędzi do „obiektywnej” oceny funkcjonowania centralnego układu nerwowego, co z kolei sprawia, że wciąż są stosowane subiektywne testy i istniejące do tej pory procedury. Do dziś znani naukowcy potrafią stać na stanowisku, że jeśli czegoś nie da się zmierzyć, nie jest to prawdziwe. Być może jest właściwszym przyjęcie tezy, że są obszary funkcjonowania psychologicznego i metabolicznego, co do których nie rozwinęliśmy metod by je mierzyć, ale to nie znaczy, że powinny one być lekceważone klinicznie / medycznie.

Z czasem staje się coraz bardziej oczywiste i potwierdzone klinicznie oraz badaniami, że autyzm jest zaburzeniem autoimmunologicznym (patrz artykuł: „Autism and the Immune Connection”). Niektóre do tej pory stosowane terapie lekowe, metaboliczne i psychologiczne, które odniosły niewielki efekt, albo nie miały żadnego pozytywnego wpływu na leczenie tego typu zaburzeń u dorosłych, nie będą skuteczne u dzieci. Co więcej, wiele z nich może być szkodliwych. Czym innym jest prowadzenie eksperymentów lub działań wobec dzieci o dysfunkcyjnych, lecz potencjalnie zdrowych, normalnych mózgach, a inną rzeczą - u dzieci opóźnionych, lub mających uszkodzony mózg jest wypróbowywanie ryzykownej terapii czy leczenia z wieloma nieznanymi, lub niepożądanymi efektami ubocznymi. Część lekarzy prowadzi terapie lekowe czy homeopatyczne, co do których nie jestem pewien, czy są bezpieczne dla dzieci. Zapisują im ekstremalne diety i mega-dawki suplementów. Po części ci lekarze mają rację, że procesy metaboliczne nie zachodzą u tych dzieci prawidłowo. Jednak ja uważam, że gromadzimy coraz więcej dowodów, iż są to wtórne efekty poddanego presji / dysfunkcyjnego układu odpornościowego, a NIE przyczyna autyzmu.

Zgadzam się, że niektóre rygory dietetyczne i suplementy żywnościowe mogą pomóc „ochłodzić” układ odpornościowy, jednak więcej, to niekoniecznie znaczy lepiej. Często te środki są zalecane, ponieważ „nie zaszkodzą”. Jednak szkoda powstaje przez brak rozpoznania i brak stosowania nowych terapii z modulatorami odporności, które mogłyby znormalizować układ odpornościowy tych dzieci. I szkoda dzieje się, gdy rodzice i lekarze używają potencjalnie niebezpiecznych terapii, a nawet dokonują operacji na mózgach tych dzieci z małym prawdopodobieństwem sukcesu.

Jest dobrą wiadomością, że dzieci dotknięte autyzmem, których układom immunologicznym udało się pomóc, pokazują, że są jasno myślącymi osobami. Dzieci z „etykietką” autyzmu / PDD nie są opóźnione. Mają normalną lub wyższą niż przeciętna inteligencję. Są dziećmi cierpiącymi na zaburzenia autoimmunologiczne, które można wyleczyć.

Etykieta autyzmu jednak nadal przywołuje stare „negatywne myśli, negatywne implikacje”, co przeszkadza w rozumieniu, że istnieje priorytet i konieczność niesienia pomocy dzieciom z autyzmem. Czas zmienić tę etykietę, ten obraz i przyszłość tych dzieci.

Mam nadzieję, że rok 1997 to rok zmiany. Kiedy połączymy wysiłki dla dobra tych dzieci... to musi się stać.

*Tłumaczyła Anna Szmytkowska*

## 2.

### Podstawy Integracji Sensorycznej (SI)

*Iwona Palicka*

*psycholog kliniczny, terapeuta integracji sensorycznej*

Od 1998r. pracuję jako psycholog z dziećmi z dysfunkcjami Ośrodkowego Układu Nerwowego; zajmuję się diagnozą i terapią neuropsychologiczną. Moje zainteresowanie metodą integracji sensorycznej A.J. Ayres wzięło się z potrzeby pogłębienia diagnozy u dzieci, wobec których klasyczna neuropsychologia nie dawała wyjaśnienia problemów, nie dawała też odpowiednich do potrzeb wskazań do terapii. W krótkim czasie zrozumiałam, że jest to bardzo spójna teoria dająca duże możliwości diagnostyczne i terapeutyczne, co pozwoliło znacznie zwiększyć moją skuteczność w pracy z dziećmi z problemami rozwojowymi.

A.J. Ayres stworzyła w latach 60-tych XX wieku teorię integracji sensorycznej, która początkowo miała wyjaśnić neurofizjologiczne podłoże trudności w uczeniu. Później okazało się, iż teoria ta może być zastosowana w celu wyjaśnienia powstawania głębszych zaburzeń funkcjonowania i występujących w wielu zaburzeniach sensoryzmów.

Ayers definiuje integrację sensoryczną jako organizację wejściowych danych zmysłowych dokonywaną przez mózg w celu produkowania odpowiedzi adaptacyjnych na wymagania otoczenia. Inaczej, **integracja sensoryczna to proces neurologiczny, dzięki któremu mózg otrzymując informacje ze wszystkich zmysłów, segregując je, rozpoznając, interpretując, integrując ze sobą i uprzednimi doświadczeniami, odpowiada na wymagania otoczenia adekwatną reakcją.**

Według Ayres najwcześniej dojrzewające, najbardziej podstawowe zmysły – dotykowy, proprioceptywny (czucie głębokie z mięśni, ścięgien i stawów) oraz przedsionkowy (zmysł równowagi) wraz z integracją odruchów leżą u podstaw całego rozwoju dziecka. Funkcjonowanie zmysłu słuchu i wzroku (przy braku uszkodzeń) jest stymulowane przez sensoryczne bodźce płynące z dotyku, propriocepcji i układu przedsionkowego. Zmysły te wpływają na umiejętności ruchowe, koordynację ruchową, koncentrację oraz poziom aktywności ruchowej. Prawidłowe funkcjonowanie tych zmysłów jest niezbędne do tego, by dziecko mogło nabywać nowe umiejętności ruchowe i poznawcze.

Integracja sensoryczna zaczyna się w życiu płodowym, a intensywny jej rozwój przypada na pierwszy rok życia (głównie poprzez ruch) i trwa aż do 7 r. ż., gdy procesy powinny być już tak rozwinięte, że dziecko jest gotowe do nauki szkolnej.

**Integracja sensoryczna jest zatem źródłem informacji o ciele i świecie – mózg musi umieć je zorganizować, aby człowiek mógł poruszać się, uczyć i zachowywać normalnie; mózg lokalizuje, sortuje i ukierunkowuje wrażenia sensoryczne. Prawidłowa organizacja sensoryczna warunkuje kształtowanie percepcji, procesu**

**uczenia się i zachowania; przy nieprawidłowej – życie może przypominać korek uliczny w godzinach szczytu.**

Znajomość podstawowych założeń teorii integracji sensorycznej i obserwowanie dziecka poprzez ocenę rozwoju jego podstawowych układów zmysłowych znacznie wspomaga proces diagnozy i konstruowania terapii osób z zaburzeniami rozwojowymi.

W terapii integracji sensorycznej zajmujemy się głównie trzema podstawowymi zmysłami: **równowagi** (układem przedsionkowym), **dotykem** i **propriocepcją**.

**Układ przedsionkowy** (błędnik i jądra przedsionkowe w pniu mózgu) znajduje się w uchu wewnętrznym człowieka i według założeń IS stanowi ramę do stymulacji innych zmysłów, gdyż inne rodzaje doznań sensorycznych są przetwarzane w odniesieniu do układu przedsionkowego.

Jest ważny, ze względu na połączenia:

- z mózdzkiem, (który odpowiada m.in. za koordynację i płynność ruchów),
- z mięśniami gałek ocznych (odpowiada za ruch gałek w poziomie, pionie, po skosie, za konwergencję, czyli zbieżność),
- z tworem siatkowatym znajdującym się w pniu mózgu i odpowiadającym za pobudzenie i hamowanie układu nerwowego,
- z neuronami ruchowymi rdzenia kręgowego,
- z mięśniami prostownikami kończyn,
- z mięśniami prostownikami okolic karku, szyi i odcinka piersiowego,
- z narządem słuchu – ślimakiem, poprzez wspólny nerw przedsionkowo-ślimakowy,
- z korą mózgową (płatem skroniowym, a szczególnie obszarami odpowiadającymi za słuch i mowę).

Składa się z receptorów reagujących na ruch liniowy (góra-dół) i ruch obrotowy. Receptory te dają nam informacje, w jakim położeniu znajduje się ciało i co się z nim teraz dzieje. Dzięki tym połączeniom układ przedsionkowy odpowiada za:

- bezpieczeństwo grawitacyjne, (jeżeli źle interpretuje odbierane bodźce, to może wystąpić irracjonalny strach przed ruchem lub przed byciem w wyższych pozycjach, lub przed oderwaniem nóg od podłoża),
- ruch i równowagę,
- napięcie mięśniowe,
- postawę,
- ruchy gałek ocznych,
- obustronną koordynację,
- przetwarzanie słuchowo-językowe,
- przetwarzanie wzrokowo-przestrzenne,
- planowanie ruchu,
- i wtórnie - za poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego.

Układ przedsionkowy może być:

- **podwrażliwy**, to znaczy że potrzebuje większej ilości określonych bodźców (wirowania, skakania itp.), często współwystępuje tu obniżone napięcie mięśni

posturalnych; **NALEŻY BARDZO UWAŻAĆ, ABY W TYM PRZYPPADKU NIE PRZESTYMULOWAĆ UKŁADU PRZEDSIONKOWEGO**, bo zamiast zintegrowanego mózgu, uzyskamy efekt „kręciołka”,

- **nadwrażliwy**, czyli nie tolerowanie ruchu lub określonego rodzaju ruchu, zmiany pozycji ciała, a w szczególności pozycji głowy.

### **Dotyk**

Zacznę od mojego ulubionego powiedzenia: „Dotyk rozwija się z tego samego listka zarodkowego, co Ośrodkowy Układ Nerwowy i dlatego poprzez ten zmysł można bezpośrednio wpływać na pobudzenie i hamowanie OUN”.

Receptor odbierający bodźce dotykowe, czyli skóra, jest naszym największym zmysłem, najwcześniej rozwija się i dojrzewa; skóra posiada kilka receptorów do odbioru dotyku, ucisku, faktury, ciepła, zimna, bólu i ruchu włosów na skórze. Bodziec z receptorów dotyku dociera do rdzenia kręgowego i poprzez szlaki przewodzeniowe w rdzeniu płynie (biegnie) do mózgu.

W większość zaburzeń pracy mózgu zaangażowany jest zmysł dotyku. Działając na inne układy pobudza wiele poziomów i obszarów mózgu.

Rozróżnia się dwa główne rodzaje dotyku:

- protopatyczny (pierwotny, obronny) – informuje o bardzo podstawowym poziomie, że w ogóle zostaliśmy dotknięci, ma funkcję obronną (sygnalizuje czy jest zagrożenie czy nie),
- epikrytyczny (różnicujący, dyskryminujący) – pozwala na dokładne różnicowanie czuciowe, daje precyzyjną informację dotykową.

Dotyk:

- spełnia funkcję ochronną,
- pozwala na percepcję dotykową,
- daje informacje o ciele i pomaga w kształtowaniu schematu ciała,
- odgrywa ważną rolę w planowaniu ruchu,
- pomaga w kształtowaniu percepcji wzrokowej (daje informację o tym, co widzimy)
- wpływa na rozwój umiejętności manualnych poprzez kształcenie się dotyku różnicującego; jeżeli istnieje w jakiejś partii ciała obronność dotykowa, to nie może wykształcić się dotyk różnicujący, nie mogą rozwinać się np. precyzyjne umiejętności manipulacyjne,
- wpływa na bezpieczeństwo emocjonalne lub jego brak ( jeżeli występuje np. obronność dotykowa i zmysł dotyku informuje, że jest jakieś zagrożenie),
- wpływa na funkcjonowanie społeczne - ciągłe poszukiwanie kontaktu dotykowego przy podwrażliwości lub unikanie kontaktu przy obronności dotykowej.

Dotyk może być także:

- **podwrażliwy** – obniżona wrażliwość na dotyk, nie zauważanie skaleczenia czy uderzenia („nie jest taki dziwny, tylko po prostu ma zaburzenia czucia”), słaba świadomość ciała, brak umiejętności rozróżniania cech trzymanego przedmiotu,

- **nadwrażliwy** – występuje obronność dotykowa (nadmierna reakcja na dotyk, jakby był zagrażający), nie tolerowanie zabawy dłońmi, niektórych rodzajów ubrań, czesania lub mycia włosów czy obcinania paznokci, brak tolerancji niektórych pokarmów ze względu na ich strukturę, itp. Stopień integracji systemu dotykowego jest dobrym wskaźnikiem integracji sensorycznej całego ciała.

### **Propriocepcja**

Jest bardzo tajemniczym zmysłem, bo niewidocznym; zrozumienie jego funkcjonowania wymaga zatem wyobraźni. Propriocepcja, to czucie głębokie mięśni i ścięgien, czucie własnego ciała i jego ułożenia (wg wielu autorów – to ułożenie + ruchy nieuświadamiane sobie). Łączy się z dotykiem lub zaliczamy ją do układu przedsionkowego, bo ma zbliżone funkcje (mówi się o układzie przedsionkowo-proprioceptywnym). Układ proprioceptywny jest prawie tak duży jak układ dotykowy i należy do najwcześniej rozwijających się zmysłów; dotyczy mięśni, stawów i okalających je tkanek.

Propriocepcja (ściśle współpracuje z dotykiem i układem przedsionkowym, z którymi część jej funkcji pokrywa się) wpływa na:

- świadomość ciała i kształtowanie schematu ciała; dziecko ze słabą propriocepcją może być nieświadome pozycji swojego ciała lub jego części,
- kontrolę i planowanie ruchu, bowiem dostarcza niezbędnych informacji do skoordynowania ruchów z zakresu dużej i małej motoryki,
- umiejętność stopniowania ruchu, czyli dozowania siły, z jaką należy wykonać ruch (inaczej traktujemy pióreczko, inaczej filizankę, a inaczej ciężką walizkę),
- stabilizację posturalną, czyli nieświadome poczucie ustawienia ciała dające stabilizację w wybranej pozycji,
- napięcie mięśniowe (wspólnie z układem przedsionkowym),
- poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego (świadomość ciała w przestrzeni, w odniesieniu do innych obiektów, pewność swojego ciała i odpowiednie jego „czucie”,
- płynność i kontrolę ruchów.

Receptory propriocepcji znajdują się w mięśniach (nieświadomie kontrolują odruchy własne mięśni), mózdzku, co wpływa na napięcie mięśniowe i płynność, niektóre receptory są zlokalizowane w uchu wewnętrznym, w układzie przedsionkowym (jest to narząd utrzymania równowagi).

**Przy zaburzeniach propriocepcji występuje tendencja do opierania się na bodźcach wzrokowych, które w wielu sytuacjach okazują się niewystarczające.**

Propriocepcja ma tylko **podwrażliwość** (może być jej tylko za mało, nie ma zaburzenia propriocepcji o charakterze nadwrażliwości).

Cechy dziecka z zaburzeniami proprioceptywnymi:

- wykonuje sztywne i nieskoordynowane ruchy,
- wydaje się niezdarne,
- ma trudności z ocenianiem odległości (np. ciągle wpada na przedmioty),
- ma trudności z wejściem i zejściem po schodach,

- ma trudności z siadaniem na krzeselku,
- ma trudności z ubieraniem i rozbieraniem się,
- chwyta zabawkę, kredkę zbyt mocno,
- ma obniżone napięcie mięśniowe,
- ruchy są niezgrabne, wolniejsze, dziecko wkłada w nie więcej wysiłku,
- mogą być problemy w zabawach ruchowych (dziecko mówi, że nie lubi bawić się z innymi, nie lubi grać w piłkę),
- jeżeli są problemy z propriocepcją w dłoniach, to są też trudności z zapinaniem guzików, odkręcaniem pokrywek, kurków w kranie, itp.

Dysfunkcje integracji sensorycznej to złe przetwarzanie i organizowanie wrażeń sensorycznych, czyli nadmierna wrażliwość na stymulację, zbyt mała wrażliwość/reaktywność na stymulację sensoryczną, zbyt wysoki lub zbyt niski poziom aktywności ruchowej, problemy z koordynacją, opóźnienie rozwoju mowy, rozwoju ruchowego i trudności w nauce, słaba organizacja zachowania - impulsywność, problemy z koncentracją, niskie poczucie własnej wartości, itp..

Do oceny poziomu rozwoju procesów integracji sensorycznej służą Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej, Arkusz Obserwacji Klinicznej oraz Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego. Narzędzia te przywiozła do Polski V.F. Maas, uczennica A.J. Ayres i pierwsza instruktorka SI w Polsce.

Metoda terapii SI kierowana jest w pierwszej kolejności do dzieci z trudnościami w uczeniu się. Może być również stosowana jako metoda komplementarna w usprawnianiu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, upośledzonych umysłowo, autystycznych i niewidomych.

Terapia i teoria SI może być wykorzystywana w działalności profilaktycznej. Stymulując prawidłowy rozwój dzieci już od wieku niemowlęcego, szczególnie w przypadku tzw. grupy ryzyka okołoporodowego, zapobiegamy późniejszym nieprawidłowościom.

Terapia integracji sensorycznej ma postać „naukowej zabawy”, w której dziecko chętnie uczestniczy i ma przekonanie, że kreuje zajęcia wspólnie z terapeutą. Podczas terapii nie uczy się dzieci konkretnych umiejętności, lecz poprawiając integrację sensoryczną wzmacnia procesy nerwowe leżące u ich podstaw, a one pojawiają się w sposób naturalny jako konsekwencja poprawy funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego. Terapeuta nie tyle kieruje zachowaniem dziecka, ile kreuje takie wymagania, by dziecko było w stanie odpowiadać na nie coraz bardziej złożonymi reakcjami adaptacyjnymi.

Terapia integracji sensorycznej nie jest wyuczonym stale powtarzającym schematem ćwiczeń, ale jak niektórzy twierdzą, sztuką ciągłej analizy zachowania dziecka i permanentnego doboru i modyfikacji stosowanych zadań. Wyposażenie sali terapeutycznej musi przede wszystkim obejmować wiele urządzeń do stymulacji systemu przedśionkowego, proprioceptywnego i dotykowego, ale również wzrokowego, słuchowego i węchowego.

Atmosfera podczas terapii sprzyja osiągnięciu przez dziecko SUKCESU i rozwojowi wewnętrznej potrzeby „ujarzmiania” środowiska. Dziecko czując, że odnosi sukcesy w coraz większej liczbie coraz bardziej skomplikowanych zadań, podnosi swoją

samoocenę i chętnie uczestniczy w zajęciach. Doświadczenia w kierowaniu swoim zachowaniem zaczyna przenosić również na inne sytuacje poza salą terapeutyczną, co zauważają rodzice i nauczyciele. Zmienia się obraz dziecka i jego funkcjonowanie w środowisku.

Zajęcia zwykle odbywają się indywidualnie, gdyż wtedy terapeuta jest w stanie lepiej dostosowywać swoje pomysły terapeutyczne do potrzeb dziecka.

Terapia integracji sensorycznej nie jest lekiem na wszystkie problemy rozwojowe, bardzo często wspomaga inne formy leczenia (terapię behawioralną, leczenie psychiatryczne, terapię pedagogiczną i logopedyczną), jednakże często jest terapią podstawową, „naprawiającą” główne systemy zmysłowe, na bazie czego można budować inne rodzaje oddziaływań.

W Polsce terapeutami integracji sensorycznej mogą być fizjoterapeuci, psycholodzy, pedagodzy, logopedzi i lekarze. Kształcenie terapeutów SI odbywa się w trybie 2-stopniowym: Kursy I stopnia obejmują zagadnienia podstawowe i noszą tytuł „Neurobiologiczne podstawy integracji sensorycznej”. Nie dają one uprawnień do stawiania diagnozy i prowadzenia terapii integracji sensorycznej; jednak absolwent kursu I st. może być współprowadzącym zajęcia z terapeutą SI.

Kursy II stopnia obejmują szczegółowe zagadnienia dotyczące diagnozy i sztuki terapii integracji sensorycznej, noszą tytuł „Diagnoza i terapia integracji sensorycznej”. Ukończenie kursu II. st. i zdanie egzaminu legitymuje do tytułu „Terapeuty Integracji Sensorycznej” i uprawnia do samodzielnego diagnozowania i prowadzenia terapii integracji sensorycznej.

#### Literatura:

Maas V.F.( 1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, Warszawa, WSiP.

Eliot L. ( 2003), *Co tam się dzieje. Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych latach życia*, Poznań, Wyd. Media Rodzina.



## **Postęp w usprawnieniu chłopca autystycznego pod wpływem ćwiczeń ruchowych – studium przypadku P.S.**

*Karolina Grechuta\**

*Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku*

### **Wprowadzenie**

Autyzm wczesnodziecięcy to zaburzenie rozwojowe, które objawia się w ciągu trzech pierwszych lat życia dziecka. Objawy, które składają się na obraz kliniczny tego zespołu dotyczą przede wszystkim zaburzeń w sferze funkcjonowania społecznego [1]. W klasycznej postaci autyzmu występuje zbiór cech, który nie posiada jednej konkretnej przyczyny. Zaburzenie to traktowane jest jako wada w strukturze umysłu. Objawy widoczne są około trzeciego roku życia. Najłatwiejszymi do zauważenia są symptomy upośledzenia interakcji społecznych i komunikacji. Przyjmuje się, że zaburzenie to jest uwarunkowane genetycznie. W mózgach ludzi cierpiących na autyzm stwierdzono wiele nieprawidłowości zarówno w budowie jak i w ich funkcjonowaniu [2].

Ruch, czyli przejaw aktywności fizycznej zalecany jest przez wielu ekspertów jako codzienna czynność. Ma wiele pozytywnych funkcji dla zdrowia człowieka. Jedną z licznych zalet ruchu jest funkcja terapeutyczna polegająca na dotarciu do wielu niedostępnych części ludzkiego organizmu, jak również równowagi procesów pobudzania i hamowania [3]. Jest bardzo korzystna dla prawidłowego rozwoju dzieci autystycznych.

Założono, że pod wpływem serii ćwiczeń, autystyczny chłopiec posiada umiejętność przeskoków przez skakankę. W uzasadnieniu tej hipotezy jest przypuszczenie, że pod wpływem ćwiczeń poprawi się koordynacja ruchowa, która umożliwi wykonywanie tego złożonego ćwiczenia. Jednym z mierników koordynacji jest równowaga statyczna, którą postanowiono określić obiektywną metodą. Przed rozpoczęciem eksperymentu P.S. nie potrafił wykonywać podskoków, ani doprowadzać do „wirowania” skakanki, ponieważ jest to bardzo skomplikowane ćwiczenie pod względem koordynacji.

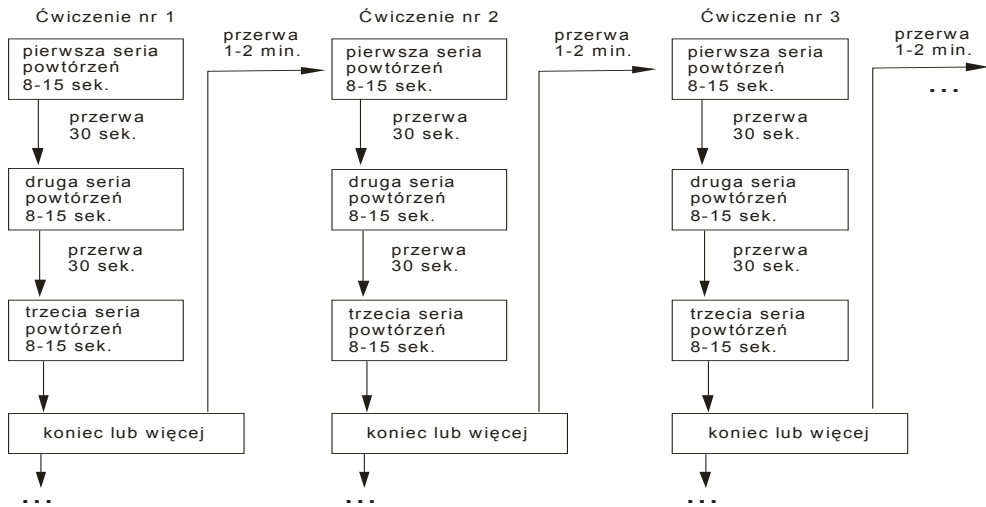
Objektem badań był chłopiec z autyzmem zdiagnozowany w Poradni dla Osób z Autyzmem w Gdańsku – Paweł S. lat 14. W okresie od 20 lutego do 20 kwietnia 2007 r. został poddany intensywnym ćwiczeniom ruchowym na sali gimnastycznej. Badany P.S. ćwiczył z terapeutą 4 razy w tygodniu, w każdym tygodniu wykonywana była stała liczba powtórzeń jednego z trzech ćwiczeń na skakance: przeskoki obunóż z partnerem, samodzielne przeskoki jednonóż i obunóż.

W badaniu zastosowano metodę stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń

---

\* Praca napisana pod kierunkiem prof. dr hab. Zbigniewa Szota w Katedrze Gimnastyki AWFIS w Gdańsku

(SSP), której zadaniem było zintensyfikowanie ćwiczeń, przez co zwiększał się dopływ ilości naturalnych bodźców do kory mózgowej (rys.1). W ten sposób przyspieszono proces analizy i przetwarzania. Takie działanie powinno spowodować, szybsze opa-



Rys. 1. Metoda stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń dla dzieci autystycznych wg Z. Szota [4]

nowanie umiejętności ruchowych i zmiany osobowości [6].

W celu weryfikacji skuteczności zastosowania metody SSP w usprawnieniu chłopca autystycznego mierzono dzienną, tygodniową i miesięczną liczbę powtórzeń, by w ten sposób określić intensywność wykonanej pracy.

Dla sprawdzenia zmian w koordynacji zastosowano pomiar równowagi statycznej, jako ważnego komponentu koordynacji ruchowej. Dokonano tego na platformie tensometrycznej, sprzężonej z komputerem. Wyniki przedstawiono przy pomocy statokinezyjogramu, w którym uwzględniono obrazy graficzne, poparte odchyleniami standardowymi.

Dla oceny postępu w usprawnianiu koordynacji chłopca autystycznego, przyjęto arbitralnie dwa wskaźniki, określając je jako:

**Względny przyrost w usprawnianiu** – stanowiący zmianę intensywności ćwiczenia (liczba powtórzeń) odniesioną do wyników początkowych. Jest on reprezentowany w postaci zależność:

$$\Delta p_i(w_i / w_o) = \frac{w_i - w_o}{w_o}, \quad (1)$$

gdzie:

$\Delta p_i(w_i / w_o)$  – względny przyrost w usprawnieniu,

$w_i$  – liczba powtórzeń ćwiczenia, gdzie:  $i = 1, 2, \dots, n$ , dla  $n \in N$  stanowi numer

kolejnego tygodnia,

$w_0$  – liczba powtórzeń ćwiczenia podczas pierwszego treningu.

Zaproponowana miara opisuje przyrost w usprawnieniu ruchowym, w odniesieniu do warunków początkowych, tzn. tych, które posiadał badany w dniu rozpoczęcia terapii.

**Względny tygodniowy przyrost w usprawnieniu** – będący zmianą intensywności ćwiczenia (liczba powtórzeń) odniesiony do wyników poprzedniego tygodnia, reprezentuje zależność:

$$\Delta p_i [w_i / w_{(i-1)}] = \frac{w_i - w_{(i-1)}}{w_{(i-1)}}, \quad (2)$$

gdzie:

$\Delta p_i (w_i / w_0)$  - względny tygodniowy przyrost w usprawnieniu,

$w_i$  - liczba powtórzeń ćwiczenia, gdzie:  $i = 1, 2, \dots, n$ ,  $n \in N$  stanowi numer kolejnego tygodnia,

$w_{(i-1)}$  - liczba powtórzeń ćwiczenia podczas poprzedniego tygodnia treningowego.

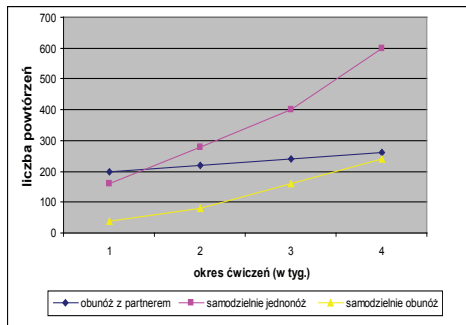
## Wyniki

Poniżej przedstawiono liczbę powtórzeń ćwiczeń ze skakanką, wykonywanych przez PS. w okresie dwóch miesięcy (Tab. 1). Z danych przedstawionych w tabeli wynika, że liczba powtórzeń ćwiczeń wzrastała z tygodnia na tydzień, co daje w rezultacie: w skokach łączonych obunóż z partnerem 2160 powtórzeń, samodzielnych jednonóż - 4840 przeskoków i samodzielnie obunóż 1680 powtórzeń. Największy postęp zaobserwowano w pierwszych tygodniach ćwiczeń.

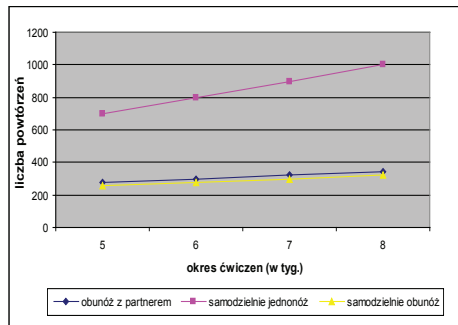
**Tab.1.** Dwumiesięczna liczba powtórzeń ćwiczeń terapeutycznych chłopca autystycznego (PS.)

Okres ćwiczeń	Skoki łączone obunóż przez skakankę z partnerem	Samodzielne skoki jednonóż przez skakankę (rowerek)	Samodzielne skoki obunóż przez skakankę	SUMA:
1-szy tydzień	200	160	40	400
2-gi tydzień	220	280	80	580
3-ci tydzień	240	400	160	800
4 -ty tydzień	260	600	240	1100
5-ty tydzień	280	700	260	1240
6-ty tydzień	300	800	280	1380
7-my tydzień	320	900	300	1520
8-my tydzień	340	1000	320	1660
<b>SUMA:</b>	2160	4840	1680	8680

Powyższe dane z czterech pierwszych tygodni, przedstawiono w formie graficznej (rys. 2). Z wykresu wynika, że w trzech przedstawionych ćwiczeniach, od pierwszego do czwartego tygodnia wzrastała liczba wykonanych ćwiczeń. Wzrost ten był znaczący. W drugim miesiącu ćwiczeń zanotowano nikły wzrost intensywności ćwiczeń (rys. 3).

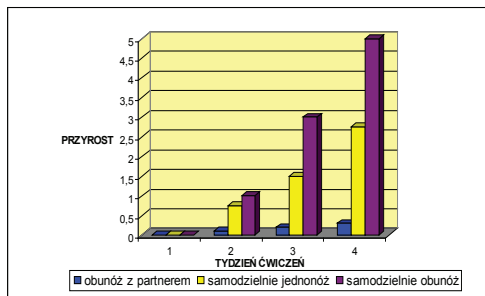


Rys. 2. Funkcja wzrostu liczby powtórzeń P.S. w pierwszym miesiącu ćwiczeń.

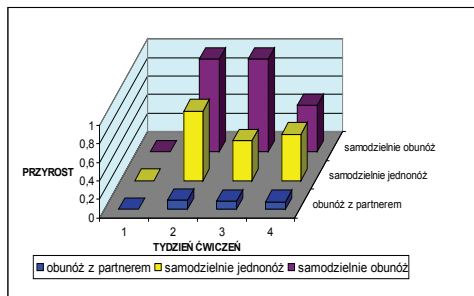


Rys. 3. Funkcja wzrostu liczby powtórzeń P.S. w drugim miesiącu ćwiczeń.

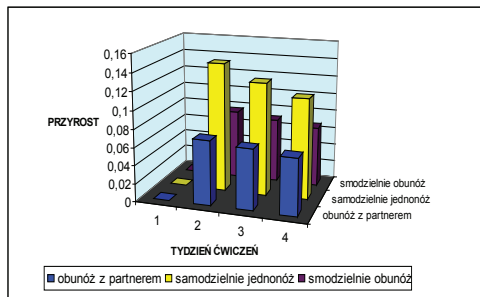
Poniżej przedstawiono w formie graficznej dwa wskaźniki: względny przyrost i względny tygodniowy przyrost liczby ćwiczeń terapeutycznych. Z przedstawionego rysunku 4 wynika, że nastąpił szybki wzrost powtórzeń poszczególnych ćwiczeń wykonywanych przez P.S. w pierwszym miesiącu badań. Równie wysoki był względ-



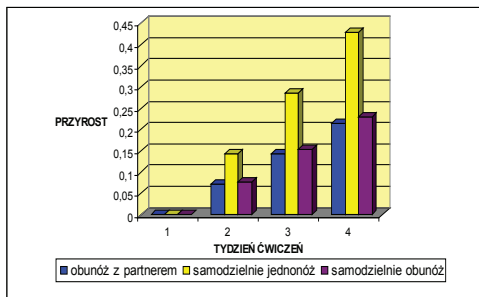
Rys. 4. Względny przyrost liczby ćwiczeń terapeutycznych P.S. w pierwszym miesiącu ćwiczeń.



Rys. 5. Względny tygodniowy przyrost liczby ćwiczeń terapeutycznych P.S. w drugim miesiącu ćwiczeń.



Rys. 6. Względny przyrost liczby ćwiczeń terapeutycznych P.S. w drugim miesiącu ćwiczeń.



Rys. 7. Względny tygodniowy przyrost liczby ćwiczeń terapeutycznych P.S. w drugim miesiącu ćwiczeń.

ny przyrost tygodniowy w usprawnianiu ruchowym w pierwszych trzech tygodniach (rys. 5.). W samodzielnym wykonywaniu krążeń skakanką jedno nogą stwierdzono, że największy względny przyrost liczby powtórzeń nastąpił w 3 i 4 tygodniu drugiego miesiąca (rys. 6.). Z danych przedstawionych na rysunku 7 wynika, że w drugim miesiącu zanotowano największy postęp w samodzielnym przeskoku, a względny tygodniowy przyrost liczby ćwiczeń znacznie się ustabilizował we wszystkich rodzajach wykonywanych ćwiczeń.

Wyniki pomiaru równowagi statycznej przedstawiono na rysunku 8. Z danych tych wynika, że przed rozpoczęciem dwumiesięcznych ćwiczeń polepszyła się równowaga statyczna, przedstawiona w postaci współrzędnych w układzie kartezjańskim – osie x,y. Zależności te oddają odchylnia standardowe. Różnica pomiędzy badaniem pierwszym na poziomie 1D (odchylenie w lewo – prawo) wyniosła 1,2 i 0,616, co stanowi różnicę 0,584, na korzyść poprawy równowagi statycznej. Podobne wartości zanotowano w odchyleniu w przód i w tył, w którym różnica ta jest większa - wynosi 1,035. Stwierdzono również poprawę wyników amplitud odchylenia w lewo –prawy (L-P) i przód i tył (P-T), co dokumentują dane na histogramach, przed i po ćwiczeniach.

#### **DYSKUSJA:**

Podsumowując badania, stwierdzono szybki przyrost liczby ćwiczeń w pierwszym miesiącu badań. Świadczy on o szybszym opanowywaniu i wykonywaniu ćwiczeń przez P.S. Oprócz przyrostu liczby powtórzeń ćwiczeń, stwierdzono także usamodzielnienie chłopca w wykonywaniu poleceń, co wynikało z udoskonalenia umiejętności przede wszystkim ćwiczeń lokomocyjnych. Podobne wyniki uzyskano w latach 1991-2003, podczas badania 22 dzieci autystycznych, które pod wpływem serii powtórzeń opanowały szereg umiejętności takich jak: samodzielny chód, bieg po domu, jazda na rowerze, wychodzenie z pociągu i inne [ 5,6].

W drugim miesiącu, nikły wzrost intensywności ćwiczeń świadczył o ustabilizowaniu liczby powtórzeń, dlatego też krzywe w miarę udoskonalania ruchu nie wzrastały tak gwałtownie (rys. 2. i 3.)

W badaniach stwierdzono również, że pod wpływem dwumiesięcznych ćwiczeń poprawiła się równowaga statyczna, jako jedna z komponentów koordynacji ruchowej, co widać na statokinezygramie (x4). Różnica między rozproszoną (x2), a zbliżoną do środka (x4) jest znaczna. Spostrzeżenie to wskazuje na łatwiejsze przyswajanie nowych umiejętności, potrzebnych w funkcjonowaniu osoby autystycznej. Jak dotychczas są to pierwsze tego typu badania w Polsce i Europie, pokazujące wpływ ćwiczeń ruchowych na kształtowanie się koordynacji. W opisanym przypadku P.S. wykonał skomplikowane koordynacyjnie przeskoki przez skakankę, które m.in. były wynikiem poprawienia równowagi statycznej.

Uzyskane dane potwierdzają postawione na wstępie założenie, że powtarzając serie ćwiczeń chłopiec posiada umiejętność przeskoku przez skakankę.

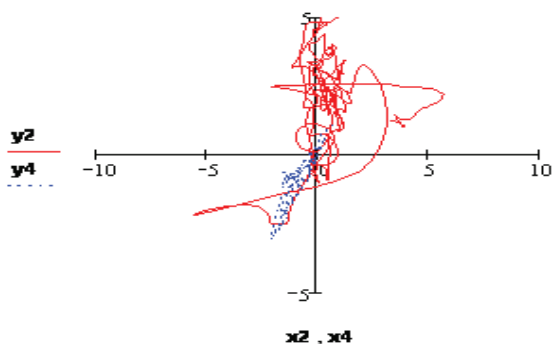
#### **WNIOSKI:**

1. Stwierdzono, że pod wpływem ukierunkowanych ćwiczeń ruchowych chłopiec opanował przeskoki przez skakankę.
2. Istotą opanowania tej umiejętności (przeskoków) były serie powtórzeń ćwiczeń.

## RAPORT KOŃCOWY

nazwisko - PS

### statokinezygram [cm]



#### parametry rozkładu:

odchylenie stand. (1D)

wyznaczono w stosunku do wartości średniej próby oddzielnie dla osi x oraz y

#### LEWO\_PRAWO

odch\_pr\_2\_L\_P = 1.2

odch\_pr\_4\_L\_P = 0.616

#### PRZÓD\_TYL

odch\_pr\_2\_P\_T = 1.909

odch\_pr\_4\_P\_T = 0.874

odchylenie stand. (2D)

wyznaczono w stosunku do średnich współrzędnych x,y

odst\_próba2 = 1.384

odst\_próba4 = 0.602

#### długość całkowita:

dl\_cal2 = 112.23

dl\_cal4 = 38.464

#### Amplituda:

różnica pomiędzy maksymalnym i minimalnym wychyleniem w danym kierunku

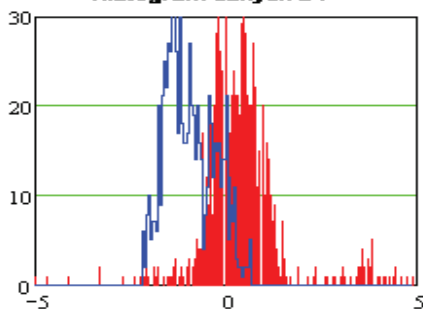
AMPLITUDA\_L\_P2 = 11.26

AMPLITUDA\_P\_T2 = 11.98

AMPLITUDA\_L\_P4 = 2.84

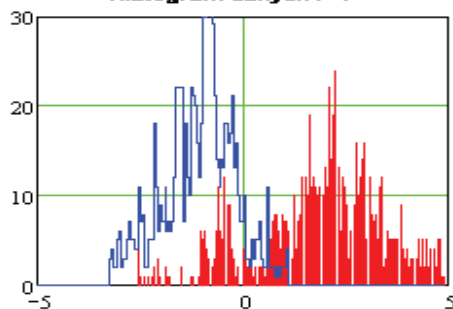
AMPLITUDA\_P\_T4 = 4.31

Histogram danych L-P



trace 1  
trace 2

Histogram danych P-T



trace 1  
trace 2

trace 1: Pomiar równowagi statycznej przed zastosowaniem terapii ruchowej.  
trace 2: Pomiar równowagi statycznej po zastosowaniu terapii ruchowej.

Rys. 8. Pomiar równowagi statycznej chłopca autystycznego P.S. przed i po zastosowaniu terapii ruchowej metodą SSP.

3. Ważnym sygnałem z badań jest spostrzeżenie, że równoległe z terapią ruchową poprawiła się równowaga statyczna, będąca komponentem koordynacji ruchowej.

#### **LITERATURA:**

1. Jaklewicz H. (1993), Autyzm wczesnodziecięcy, Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 11-16.
2. Randall P, Parker J (2002), Autyzm - Jak pomóc rodzinie, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
3. Starosta W. (1995), Znaczenie aktywności ruchowej w zachowaniu i polepszeniu zdrowia człowieka. Promocja zdrowia – Nauki społeczne i medyczne, nr 5-6.
4. Szot Z., (1997) The effects of method of stimulated serial repetitions of gymnastic exercises in the therapy of autistic children, Ginekologia Polska. Suplement 2, 263 – 268.
5. Szot Z., Specht C. (2002), Difference in statistic equilibrium of autistic and non autistic children, [w:] Studies in theory of physical education and sport, Jędrzej Śniadecki Academy of Physical Education and Sport, Research Yearbook. Vol. VIII, 2001-2002, s. 107-113.
6. Szot Z. (2004), Autyzm – terapia ruchowa, badania interdyscyplinarne, Wydawnictwo AWFIS, Gdańsk, s. 33-37, 44.

## 4.

### Dzieci stają się dorosłe Farmy dla osób z autyzmem

*Joanna Kossewska*  
*Akademia Pedagogiczna Kraków*

*Alina Perzanowska*  
*Fundacja Wspólnota Nadziei*

Rodzice osób dorosłych z autyzmem, działający w Fundacji Wspólnota Nadziei, wraz z wieloletnimi działaczami Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu kilka lat temu podjęli starania o utworzenie farmy dla swoich dzieci w podkrakowskiej wsi Więckowice. Przyświeca im pragnienie stworzenia takiego miejsca pobytu stałego, gdzie ich dzieci czułyby się jak w domu, a jednocześnie mogłyby pracować, rozwijać swoje umiejętności i zainteresowania. Powstała już koncepcja architektoniczna farmy i ruszyła budowa pierwszego budynku, symbolicznie uprawnoczniona aktem wmurowania „kamienia węgielnego”, poświęconego przez Jego Eminencję Ks. Kardynała Franciszka Macharskiego, 4 października 2003 roku.

#### **Dlaczego farma?**

Pytanie takie stawia Bertrand Rimland (badacz problematyki autyzmu i ojciec dorosłego autystycznego Marka), analizując różne rozwiązania stałego pobytu dla dorosłych osób z autyzmem, zarówno formy instytucjonalne, jak i tworzone w USA — w związku z silną tendencją do deinstytucjonalizacji — domy grupowe w miastach oraz środowiskach wiejskich. O wyższości funkcjonujących na wsi farm nad innymi formami opieki stałej decydują korzyści, jakich mogą doświadczać osoby tam mieszkające. Domy osadzone w środowisku wiejskim gwarantują większą stabilizację i poczucie bezpieczeństwa, dają też mieszkańcom długotrwałe zabezpieczenie dogodnych warunków życia. Mieszkańcy miast doświadczają ciągłego działania różnorodnych stresorów. Hałas, tłum, pośpiech, uciążliwe dojazdy miejskimi środkami komunikacji z domu do placówki — to wszystko przekracza możliwości adaptacyjne osoby z autyzmem. Zgubienie kluczy czy zagubienie się w autobusie, może być dramatycznym zdarzeniem dla każdego, a szczególnie dla osoby autystycznej.

Stresogenność środowiska wiejskiego jest znacznie mniejsza. Na farmie są także większe możliwości wykonywania pracy zrozumiałej dla osób autystycznych. Opieka nad zwierzętami czy uprawa warzyw jest dla nich bardziej satysfakcjonująca niż spinanie niezliczonej ilości papierów i pakowanie ich do niezliczonej ilości kopert, co ma miejsce w placówkach pracy chronionej lub



warsztatach terapii zajęciowej, funkcjonujących w miejskich ośrodkach. Takie formy działalności są dogodne tylko dla niektórych osób z autyzmem, większość znajduje sens w pracach związanych z uprawą roli i hodowlą zwierząt. Osoby autystyczne, obdarzone specyficznymi możliwościami odbioru rzeczywistości (nadwrażliwość sensoryczna, potrzeba stałości i strukturyzacji środowiska, niska tolerancja na różnego typu zmiany) lepiej się czują i funkcjonują w naturalnym środowisku, w bliskości z przyrodą. Mieszkanie i praca na farmie stwarza osobom z autyzmem odpowiednie warunki dla życia wspólnotowego, dostosowane do ich możliwości i potrzeb społecznych. Mimo realizacji szczytnej idei integracji, z pewnością wiele osób niepełnosprawnych czuje się najlepiej pośród osób podobnych i dlatego niezbędne jest stwarzanie odpowiednich miejsc pobytu, w których osoby z autyzmem będą mieszkać razem, w kontakcie z szerszym środowiskiem społecznym.

Powyższe argumenty wynikają z osobistych przemyśleń Bernarda Rimlanda i jego żony. Niemniej trzeba pamiętać, że to, co dobre dla jednej osoby, nie musi być dobre dla drugiej, bo każdy jest unikalną indywidualnością, bez względu na to, czy jest osobą autystyczną czy też nie. Każda opcja (miejska, wiejska, instytucjonalna) może być dobra i właściwa, najważniejsze są bowiem relacje społeczne panujące w danym środowisku oraz rodzaj i trwałość więzi, wyznaczającej stopień spójności grupy ludzi. Tym samym należy się zastanowić nad centralnym pojęciem omawianego zagadnienia, a mianowicie pojęciem wspólnoty.

### **Wspólnota**

Gdy mówimy, że pragniemy stworzyć swoim dorosłym dzieciom takie miejsce pobytu stałego, gdzie czułyby się jak w domu, gdy mówimy o prywatnych rzeczach, meblach, sypialni, domowym rytmie życia codziennego, jak również spokoju, bezpieczeństwie i współdziałaniu — nawiązujemy do idei życia wspólnotowego. Wspólnota jest typem zbiorowości, którą łączy więź społeczna, powstająca z podobieństwa sytuacji życiowej, lub psychiczna — członków łączy nie tylko związki obiektywne, ale również pokrewieństwo przekonań, uczuć i akceptowanych wartości. Farma — jako typ zbiorowości — zbliżona jest do tradycyjnej społeczności wiejskiej, charakteryzującej się wspólnotą interesów (wieść spokojne życie, pracować, wytwarzać produkty dla własnych potrzeb i/lub na sprzedaż) oraz wspólnotą posiadania wielu dóbr (ziemia, zabudowania, narzędzia i warsztaty pracy), stwarzającą też rezydentom pewne formy niezbędnej dla życia prywatności i własności (czego pozbawieni są mieszkańcy różnorodnych domów opieki).

Rozwijające się na całym świecie farmy dla osób z autyzmem zaczęły powstawać w podobny sposób i z podobnych powodów, chociaż ich twórcy w większości nie znali się i nie konsultowali wzajemnie swoich pomysłów. Powstawały z konieczności organizowania miejsc do życia i pracy dla dorosłych osób z autyzmem, które po ukończeniu edukacji mogły liczyć tylko na miejsce w zakładzie psychiatrycznym. Zdeterminowani, poszukujący innych rozwiązań rodzice starali się stworzyć swoim dzieciom dogodne warunki dalszego życia. Rodzice pragną zabezpieczyć swoje dorosłe dzieci przed koniecznością hospitalizacji.

Wiejski tryb życia, strukturyzacja otoczenia oraz wsparcie ze strony personelu dają możliwości pozafarmakologicznego oddziaływania na zachowanie osoby z autyzmem.

Najbardziej znanymi farmami w Europie są Somerset Court w Anglii, Dunfirth Community w Irlandii, Ny Allerodgard w Danii, Dr Leo Kannerhuis, Wolfheze w Holandii, La Pradelle we Francji, Hof Meyerwiede w Niemczech oraz La Garriga w Hiszpanii. Podobieństwa między nimi wynikają ze znajomości istoty autyzmu oraz potrzeb życiowych dorosłych osób z tym zaburzeniem. Autyści dobrze się czują i funkcjonują w miejscach charakteryzujących się dużą spójnością, co daje im możliwość przewidywania i poczucie bezpieczeństwa. Uczą się, wykonują prace dostosowane do swych sił i możliwości, dostarczające satysfakcji. Farma stwarza osobom z autyzmem możliwość prowadzenia samodzielnego życia poza rodziną, co jest istotne, zwłaszcza kiedy rodzice dorosłych dzieci tracą siły fizyczne lub odchodzą.

Najstarszą farmą jest Somerset Court w Anglii, założona w 1974 r. Pozostałe sześć farm powstało w latach 1982–1988. Ich wielkość waha się od 0,8 ha (Wolfheze, Holandia) do 60 ha (La Pradelle, Francja). Różnią się także liczbą podopiecznych (od 11 w Niemczech do 47 osób we Francji) i ich wiekiem (16–46 lat).

### **Historia La Pradelle i Dunfirth Community**

Wspólnota La Pradelle została założona w 1987 r., a w jej tworzeniu odegrało rolę stowarzyszenie Federation Sesame — Autism, a lokalnie – Sesame - Autism Languedoc - Rousillon, którego prezesem jest Françoise Gremy. Jej filozofia tworzenia wspólnot opiera się na przekonaniu, iż należy stworzyć dorosłym osobom autystycznym i psychotycznym szansę interesującego życia, podobnego do życia każdego innego człowieka. Traktuje dorosłych z autyzmem jako osoby o zróżnicowanych możliwościach, a nie jak ludzi z zaburzeniami psychicznymi. Według filozofii La Pradelle życie we wspólnocie i zespołowa praca mogą przełamać izolację rezydentów. Poprzez zajęcia, aktywne spędzanie wolnego czasu i komunikację, następują zarówno progresywne zmiany intrapsychiczne, jak i zmiany w środowisku.

W obrębie farmy La Pradelle znajduje się Centrum Pracy Wspomaganej (C.A.T. — Centre d'aide par le travail), służące 35 osobom, a w nim restauracja, hotelik oraz warsztat pracy. Domy, odległe o kilka mil od C.A.T., służą 32 pracownikom zatrudnionym w Centrum. W ośrodku pozostaje 12 osób z cięższymi zaburzeniami, wymagających całodobowej opieki, mieszkających w „Domu dla życia” i biorących udział w zajęciach C.A.T. La Pradelle utrzymywana jest ze środków państwowych (C.A.T.) oraz funduszy lokalnych. Budżet uzupełniają środki finansowe pochodzące ze sprzedaży jarzyn, owoców, chleba, ciastek, wędlin, jak również z wynajmowania pokoi gościnnych oraz działalności restauracji. Na budżet składają się również pensje rezydentów.

Wspólnota La Pradelle zorganizowana jest wokół pracy, która daje podstawę dla interakcji społecznych i rozwoju komunikacji. Program dnia zależy od rodzaju pracy. W piekarni (5–6 osób) praca zaczyna się o drugiej nad ranem i trwa prawie do południa. Osoby zatrudnione przy obsłudze restauracji (3) kończą pracę przed północą. Kilka osób pracuje w rzeźni i hoteliku. Pozostali uprawiają ziemię pod kierunkiem rolnika. Osoby z „Domów życia” zajmują się warzywnictwem i hodują drób. Ze strony okolicznych mieszkańców i właścicieli lokalnych sklepów widać duże zapotrzebowa-

nie na produkty z La Pradelle (pieczywo, ciastka, wędliny). Raz w tygodniu sprzedaje się produkty na targu, a część na miejscu.

Życie w La Pradelle toczy się zgodnie z naturalnym rytmem dnia i pór roku. Wyraźnie oddzielone są także okresy pracy i odpoczynku, który rezydenci mogą wykorzystać zgodnie z własnymi zainteresowaniami. Formy spędzania wolnego czasu są bardzo urozmaicone, można pójść do kina, restauracji, uprawiać sport (jazda konna, jazda na rowerze, sporty wodne, wędrowniki). Lato jest najaktywniejszym okresem. W czasie wakacji rezydenci mogą pojechać do rodziny czy z grupą La Pradelle na kemping, lub też pozostać w domu nad morzem. Często spędzają wakacje w Hiszpanii, gdzie grupie 6–7 rezydentów towarzyszy dwuosobowy personel.

Nieco wcześniej powstała wspólnota jest Dunfirth Community w Irlandii, lecz leżące u jej podstaw założenia są podobne, gdyż potrzeby osób z autyzmem nie zależą od szerokości geograficznej. Odmienne są tylko możliwości ich zaspokojenia w poszczególnych krajach, ale wszędzie inicjatywa tworzenia farm wychodzi od rodziców osób z autyzmem i na nich też spoczywa ciężar tworzenia farm. Wspólnota w pobliżu Johnstownbridge, w hrabstwie North Kildare (około 25 mil od Dublinia), była pierwszym w Irlandii miejscem pobytu dla osób z autyzmem. Została założona przez rodziców zrzeszonych w Irlandzkim Towarzystwie Autyzmu, którzy postanowili walczyć, aby ich dorastające dzieci nie musiały spędzić reszty życia w zakładzie psychiatrycznym. Właśnie ta determinacja rodziców jest siłą napędową działań zmierzających do poprawy jakości życia i opieki nad osobami autystycznymi na całym świecie. Celem wspólnoty jest zapewnienie podopiecznym godziwego życia, zaspokajanie ich potrzeb oraz respektowanie praw. Tworzy ona zintegrowaną społeczność, opierającą się na wspólnym mieszkaniu i życiu.

W czasie zakładania farmy Dunfirth wzorem dla jej pomysłodawców i twórców była dobrze rozbudowana farma La Bourguette w pobliżu Aix en Provence, na południu Francji oraz farmy Somerset Court, Longford Court i Anglesea Lodge w Wielkiej Brytanii. Podstawą filozofii Wspólnoty Dunfirth jest „rozpoznanie indywidualności osób z autyzmem, ich zdolności do czerpania korzyści z edukacji, treningu i opieki oraz poszanowanie ich prawa do partycypowania w rozwoju społeczności zgodnie z indywidualnymi zdolnościami i własną godnością” (z folderu Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu). Wspólnota tworzy środowisko podobne do domowego, a kierownictwo i personel są świadome indywidualnych potrzeb osób z autyzmem. Ścisła współpraca personelu i rodziców pozwala na osiągnięcie wzajemnego porozumienia i zaufania, aby rezydenci mogli funkcjonować i rozwijać się w pozbawionym stresu, przyjaznym otoczeniu.

Farma zajmuje teren 70 akrów (28,3 ha) i posiada 11 kilkusobowych domów. Aktualnie stanowi centrum sieci 6 ośrodków położonych w różnych częściach Irlandii. Każdy dom prowadzi własny budżet. Współmieszkańcy uzgadniają swoje menu, a potem, w towarzystwie osób z personelu, robią samodzielnie zakupy w pobliskiej wsi. Każda osoba w Dunfirth posiada własne konto bankowe, a zyski, które osiąga się w poszczególnych przedsięwzięciach handlowych, trafiają do osób zaangażowanych w ich realizację. Dziś w ośrodku mieszka 32 mężczyźni i 4 kobiety, z czego właściwie tylko 4 osoby potrafią mówić. Pozostali komunikują się w swój własny, indywidualny sposób. Ponad 50% osób tworzących społeczność w Dunfirth trafiło tu z zakładów psychiatrycznych, gdzie spędziło długie lata, otrzymując wysokie dawki

leków psychotropowych. Powodem przyjazdu do farm były także stosowane wobec nich różnego rodzaju nadużycia. Dunfirth zatrudnia około trzydziestu pracowników spośród mieszkańców okolicznych miejscowości. Do uprawy roli przyjęto kilku (5–6) rolników, z którymi pracują podopieczni. Opiekę medyczną zapewniają lekarze i personel z powszechnej służby zdrowia (w Irlandii obowiązuje system powszechnej opieki lekarskiej, opartej o lekarzy domowych i specjalistów). Leki podaje się wyłącznie z przyczyn medycznych (np. w stanach zaostrej depresji), nie dla korekty i kontroli zachowania. Te cele osiąga się poprzez trening i przystosowanie pacjenta do warunków farmy. W przypadku pojawienia się nowych objawów (np. obsesji), personel stara się stosownie modyfikować otoczenie pacjenta.

Istotną sprawą jest rozwijanie u autystów zdolności do pracy, umiejętności spędzania wolnego czasu i wypoczynku, dlatego Irlandzkie Towarzystwo Autyzmu oraz Krajowa Rada ds. Rehabilitacji organizują z pomocą Europejskiego Funduszu Socjalnego szkolenia dla osób z autyzmem, poświęcone ogrodnictwu, rolnictwu, hodowli, garncarstwu, stolarstwu, rozwijaniu umiejętności społecznych itp. Działania twórców farmy ukierunkowane są na znalezienie przez rezydentów sensownego zatrudnienia w zakładach pracy chronionej lub w spółdzielniach, pod kierownictwem Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu. Otwarcie w miejscowej wsi sklepu stanowi kolejny ważny krok, służący stwarzaniu osobom z autyzmem szerokiej możliwości rozwoju. Sprzedaje się tam wyroby rękodzieła artystycznego z farmy w Dunfirth. Na lokalny rynek trafiają też ekologicznie hodowane warzywa. Osoby z autyzmem uczą się wykonywać wszelkie możliwe prace. W małej lokalnej restauracji spędza się przerwy przy herbacie, a rezydenci na zmianę przygotowują lunch i przekąski. We własnej piekarni pieką chleb. Uprawiają różne odmiany krzewów jagodowych, maliny, przygotowują dzemy. Farma posiada też centrum ogrodnicze i firmę, w której podpisywane są kontrakty z miejscowymi hotelami i przedsiębiorstwami, którym oferowane jest zagospodarowanie terenów zielonych wraz z odpowiednimi sadzonkami do ogrodów.

Zajęcia w ciągu dnia zorganizowane są stosownie do programu, uwzględniają trening, pracę i wypoczynek. Dla poszczególnych osób, stosownie do indywidualnych zainteresowań, dobiera się rodzaj zajęć: pracę na farmie (produkcja ekologicznej żywności rozprowadzanej następnie po okolicznych sklepach i hotelach), tkactwo i produkcję ceramiki, pracę w kuchni, prace pomocniczo-remontowe (malarstwo pokojowe itp.). Instruktorzy pracują z pacjentami zgodnie z następującą zasadą: w czasie treningu jeden instruktor ma dwóch „współpracowników”, podczas odpoczynku — czterech. W nocy 3–4 dyżurujących opiekuje się kilkoma osobami. Jeden dom czteroosobowy jest wydzielony dla osób mających kłopoty ze snem, z którymi przebywa jeden dyżurujący.

Wspólnota Dunfirth zapewnia rezydentom możliwość współdecydowania o swojej przyszłości. Posiadają prawo do samostanowienia o diecie i ubraniu, komunikowania się ze światem, akceptacji leczenia farmakologicznego. Przestrzega się prawa do informacji, czytania prywatnej korespondencji, zwracania się z prośbą o zakwaterowanie, usługi społeczne i inne. Osoby z autyzmem mogą podejmować osobiste decyzje i należy to uszanować. Zawsze mają prawo powiedzieć „tak” lub „nie”. Swobodnie wybierają zajęcia i prace, które chcą wykonywać. Rzecz w tym, żeby były to zajęcia pożyteczne. Podejmowanie decyzji daje osobom z autyzmem wiarę

we własne siły, zwiększa ich szacunek do samych siebie i innych osób; zmniejsza tym samym poczucie zależności oraz zachęca do samowystarczalności. Zadanie personelu polega na tym, aby nauczyć podopiecznych dokonywania wyborów w celu podniesienia jakości ich życia. Osoby z autyzmem mają prawo i możliwość korzystania z rozrywek, wypoczynku i sportu. Celem wspólnoty jest dostarczenie osobom z autyzmem radości z życia, wypełnionego pożytecznymi zajęciami. Duże znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania człowieka ma przemienność czasu pracy i odpoczynku. Personel dba, aby każdy mieszkaniec miał przynajmniej raz w roku dłuższe wakacje i dwie krótsze przerwy. W czasie weekendów i wakacji część podopiecznych wyjeżdża na wycieczki (także zagraniczne), które planuje sama. Wybór wakacyjnej oferty jest sprawą indywidualną. Dla wielu osób z autyzmem latanie samolotem jest atrakcją, ważne tylko, aby wcześniej wyposażyć podróżników w umiejętność radzenia sobie w zmieniających się sytuacjach. Celem terapii jest osiągnięcie samodzielności i określenie statusu mieszkańców wspólnoty, który wyraża się przez mówienie o sobie: jestem farmerem, kucharzem, tkaczem, garncarzem, malarzem itp.

Farma częściowo finansuje się sama. Podstawę stanowią fundusze pozyskiwane z różnych źródeł (także dotacje), w tym od rodziców. Część pieniędzy inwestuje się, tworząc kapitał podstawowy. Farma w Dunfirth stale się rozrasta. Obecnie trwa budowa domowej piekarni i małej restauracji, która będzie przeznaczona do celów publicznych oraz ośrodka wypoczynkowego dla odwiedzających rodziców, pragnących zostać na noc. Te przedsięwzięcia mają zachęcić ludzi do odwiedzania mieszczącej tu społeczności.

Korzystając z doświadczeń innych krajów, próbujemy w Polsce realizować marzenia o godnej przyszłości dorosłych osób z autyzmem. Nasza farma w Więckowicach będzie domem dla 29 mieszkańców. Na obszarze 7 ha znajdzie się 5 kilkusobowych domków, a także warsztaty pracy i baza rehabilitacyjna. Jest to dzieło rodziców, którzy dla swych dorosłych dzieci bezskutecznie poszukują domu dającego możliwość życia w warunkach gwarantujących zaspokojenie potrzeb osób z autyzmem. Tworzenie farmy jest koniecznością nie cierpiącą zwłoki, gdyż w przeciwnym wypadku autyści zostaną stałymi rezydentami szpitali psychiatrycznych lub domów opieki społecznej, które nie są dla nich miejscami właściwymi. W takich instytucjach następuje degradacja osób z autyzmem oraz szybki regres wszystkich umiejętności, które rozwinęły się w trakcie długoletniej, specjalistycznej terapii i edukacji. Nie można zaprzepaścić osiągnięć rozwojowych tych ludzi tylko z powodu nie rozwiązania kwestii opieki. Farma w Więckowicach stanowić ma optymalne miejsce do życia, gwarantujące poczucie bezpieczeństwa i spokój. Rezydenci mogą tu pracować, rozwijać zainteresowania i podejmować różnorodne formy aktywności, odpowiadające ich potrzebom i indywidualnym zdolnościom (uprawa roli, ogrodnictwo, prowadzenie domu i inne). Realizacja projektu wymaga heroicznych wysiłków i ogromnych nakładów finansowych. Rodzice są gotowi je ponieść, lecz konieczna jest również dobra wola urzędników decydujących o sprawach administracyjnych — a o to czasami trudno.

## 5.

### Farma życia – stan aktualny i plany na przyszłość

*Alina Perzanowska  
Fundacja Wspólnota Nadziei*

W 2005 roku został oddany do użytku Pierwszy Dom na Farmie w Więckowicach. Na parterze znajdują się pomieszczenia mieszkalne dla pierwszych pięciu mieszkańców. W przyziemiu zorganizowana została pracownia ogrodnicza i pracownia stolarska. Na poddaszu znajduje się biuro fundacji, gabinet medyczny i sala rehabilitacyjna, pracownia plastyczna i poligraficzno-biurowa, pokój trenerów pracy i asystentów wspierających. Dom jest wielofunkcyjny. Nie jest to zgodne z założeniami (domy mają być domami, miejsca pracy- miejscami pracy). Wyjątkowo przyjęliśmy tego typu rozwiązanie z powodu braku możliwości przygotowania dodatkowego, pozadomowego zaplecza do zajęć rehabilitacyjnych i innych form dziennej aktywności oraz konieczności prowadzenia bieżących prac organizacyjno-biurowych. Kolejne domy mają mieć bardziej jednoznaczną strukturę.

Teren 7 ha parceli jest ogrodzony. Od strony zachodniej znajduje się brama główna i wejście do pierwszego domu. Od strony wschodniej jest druga brama, prowadząca do planowanej części rekreacyjnej (boisko, oczko wodne, zagajnik).

W planie na najbliższe lata jest wybudowanie drugiego domu mieszkalnego dla 6 mieszkańców oraz budynku inwentarskiego dla koni, kur i królików. Konieczne jest poszerzenie bazy warsztatowej uwzględniającej różnorodne formy działalności, zarówno te związane z prowadzeniem gospodarstwa ekologicznego (np. zaplecze dla przetwórstwa warzyw i owoców) jak i niezwiązane z branżą rolno-ogrodniczą (np. zaplecze do wytwarzania rękodzieła artystycznego czy prac z zakresu sztuki użytkowej). Od początku prowadzimy segregację śmieci. Planujemy zastosowanie alternatywnych źródeł energii w kolejnych budynkach.

Dzięki udziałowi w projekcie Partnerstwo dla Rain Mana- Rain Man dla Partnerstwa, którego liderem jest Fundacja Synapsis, od września 2005 r. prowadzone są na Farmie zajęcia przygotowujące osoby z autyzmem do pracy w zawodzie ogrodnika. W latach 2005-2006 posadzony został sad, zagajnik i aleja lipowa, wytyczone warzywnik i łąka. Rękami osób z autyzmem zebrane zostały pierwsze zbiory: ziemniaki, pomidory, ogórki i buraki. Projektem objętych jest 15 osób z autyzmem dojeżdżających codziennie do Więckowic w kilkusobowych podgrupach. Odbywają się także całodobowe pobyty adaptacyjne dla kandydatów do zamieszkania. Projekt Partnerstwo dla Rain Mana –Rain Man dla Partnerstwa realizowany jest przy udziale środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Inicjatywy Wspólnotowej Equal.

W 2005 r. Fundacja została zarejestrowana jako producent rolny i podjęła starania o uzyskanie certyfikatu ekologicznego gospodarstwa rolnego. We współpracy z Małopolskim Ośrodkiem Doradztwa Rolniczego przygotowany został plan działalności rolno- środowiskowej na lata: 2005- 2009. Dzięki projektowi „Strategia na życie: integracja społeczno-zawodowa osób z autyzmem” i otrzymanej na jego realizację dotacji z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich, w ostatnich kilku miesiącach opracowana została strategia rozwoju gospodarstwa ekologicznego. Przygotowali ją specjaliści z Małopolskiego Ośrodka Doradztwa Rolniczego w Karniowicach oraz z Akademii Rolniczej w Krakowie, we współpracy z autorką koncepcji architektonicznej Farmy i architektonicznego projektu pierwszego domu, zatrudnioną na Farmie ogrodniczką, koordynatorką projektu i prezesem Fundacji (psychologiem).

### **Podsumowanie**

Prawie dwuletnie doświadczenia wspólnoty napawają nas wszystkich ogromnym optymizmem. Uczestnicy zajęć przyjeżdżają do Więckowic z wielką radością. Kandydaci do zamieszkania chętnie zostają na pobytach całodobowych. W większości wszyscy pracują bardzo chętnie, mimo trudów pracy fizycznej, często w pełnym słońcu. W międzyczasie „dorobiliśmy się” domku narzędziowego i tuneli foliowych, co znacznie poprawiło komfort pracy.

Trud tworzenia Farmy jest ogromny. Pomimo nadzwyczajnej radości tworzenia powinno się mieć pełną świadomość dotyczącą kosztów. Na pewno tej świadomości nie mieliśmy, przystępując do dzieła 10 lat (!) temu.

I mamy dopiero pierwszy dom...

*Więckowice, 25 maja 2007 r.*

## 6.

### Historia jakich wiele – zespół Retta

*Alina T. Midro  
Zakład Genetyki Klinicznej  
Akademia Medyczna w Białymstoku*

Jedyną formą ucziwej walki z absurdem jest bunt człowieka  
*Albert Camus*

Terenia urodziła się w listopadzie z masą ciała 3700 g i długością 52 cm. Poród był krótki, trwał tylko 20 minut i mama była szczęśliwa, że ma córeczkę dla siebie. Starszy synek dawno już wyszedł z pieluch. Terenia była ślicznym i puszystym niemowlakiem. Rozwijiała się świetnie. Szybko zaczęła samodzielnie siadać, stać znacznie wcześniej niż rówieśnicy i chodzić. Nie raczkowała, nie pełzała, szła w rozwoju jak burza, jakby chciała prześcignąć czas. Tatuś zabierał ją często na wycieczki swoim samochodem. Był dumny, gdy manipulowała przy kierownicy czy stacji rozdzielczej. Tak logicznie. „Rośnie spryciara” - myślał z dumą.

Sierpień: Terenia zachorowała na banalne zapalenie oskrzeli i trzeba było brać antybiotyki. Przyszła do siebie: kaszel minął. Jednak po odstawieniu leku już następnego dnia zrobiła się niespokojna, pobudzona. Lęk, drżenia, agresja. W trzeciej dobie trafiła do szpitala. Nie udało się personelowi pobrać płynu mózgowo-rdzeniowego do badania. Tomografia komputerowa głowy zmian nie wykazała. Zdjęcie radiologiczne czaszki wykluczało guz mózgu. Czy się czymś zatrzymała? Wyniki badań toksykologicznych były prawidłowe. Z uwagi na przebyte zapalenie oskrzeli uznano, że to pewnie sprawa zapalenia mózgu i z takim rozpoznaniem wróciła do domu. Ale spokój do niego już nie powrócił. Pobudzenie dziecka nadal się utrzymywało. Paluszki zaczęły szczytać, zabawki wypadać z rąk, słowa, które umiała: mama, tata, daj - umyć z pamięci. Cienie wokół lampy na suficie zaczęły straszyć, zgromadzenie nieznanymi ludźmi, twarzą, wzbudzać jeszcze większy lęk i niepokój. Sen stał się niespokojny i płytki. Niepokój i burzliwe zachowania zamieniły się w silną agresję i napady gryzienia. Ząbki na twarzy mamy, taty, gdzie popadło. Małe szalone „zwierzątko” uspokajało się przyparte do ziemi silnymi ramionami zrozpaczonej matki. Wyczerpanie przywracało spokój, ale tylko na chwilę i znowu akty agresji od nowa. Wrzaski i napady nienaturalnego płaczu, czasem śmiechu całymi dniami. Bezsenne noce, koszmarne dni.

Wstyd było tacie pojawić się na ulicy, czy w sklepie. Liczne zadrapania widoczne na twarzy mamy i nierzadko sińce na twarzy taty sugerowały efekt bójk rodzinnych. A przecież tato wszystko robił, aby w domu niczego nie brakowało. Nie było mowy o jakichkolwiek męskich wyskokach czy piwkach. „Pracocholik” - mówiła o nim żona. Och! Terenia! Terenia! – powtarzał tato, znacząco zawieszając głos i wzdychał. Potem bezradnym gestem rozkładał ręce i wychodził z pokoju. Uronić łzę? Zakląć szpetnie



do siebie? Nie zdziwiłabym się, gdyby u niego rozpoznano objawy nerwicowe, jakie zazwyczaj wywołują przewlekły stres i frustracja!

Zagadkowa choroba rozwijała się. Napady agresji, potłuczenia trwały 3 lata. Nikt nie umiał powiedzieć, co to jest. Teraz, po 10 latach, można odnieść to do autyzmu, ale niezupełnie. Niespodziankom nie było końca. W wieku 4 lat zaczęły „plaskać,” jak to określiła mama, rączki. Byli wtedy na wakacjach nad morzem. Słońce, plaża i te dziwne ruchy rąk: wygnięcia, klaskania, bicia po swojej twarzy lub po głowie. Z czasem doszło nawet do wrywania włosów z głowy. Wtedy trafili do stolicy. Padło rozpoznanie: zespół Retta. Dziwne słowa. Co to jest takiego? Żaden miejscowy lekarz nie słyszał o tym. Internet nie był jeszcze powszechnie dostępny. Któregoś dnia nazwa padła ponownie ze szklanego ekranu ze stacji TVN. Nomen omen, też w sierpniu. Gdy usłyszeli to hasło znajomi, to od razu dali znać pani Danusi. Dowiedziano się, że jest stowarzyszenie dzieci z z. Retta i że takich dziwnych dziewczynek jak Terenia jest niemało i w Polsce, i na świecie. Można się było spotkać całkiem niedaleko z rodzicami podobnie zatroskanymi jak pani Danuta i jej mąż i zdobyć pierwsze informacje, nawiązać pierwsze serdeczne znajomości, wymienić swoje doświadczenia. Terenia miała już 8 lat, kiedy odbyło się niezwykle spotkanie z koleżankami z zespołem Retta, ich mamami i tatusiami. Były potem turnusy rehabilitacyjne w Ciechocinku i Inowrocławiu. Kontakt z dr Smeetssem z Belgii i pierwsze trudne słowa jak odruch Valsalwy, bruksizm, skolioza i hiperwentylacja. Okazało się, że wcale nie nadszedł kres kłopotów. Przyszedł czas, by je można było łatwiej udźwignąć, wspólnie z innymi w podobnej niedoli. Trzeba było nadal uzbroić się w cierpliwość. Pojawiają się inne formy odmienności rozwoju i trzeba będzie kolejno je rozwiązywać. Drzenie całego ciała i zsinienie wokół ust to nie musi być już padaczka, dowiadywała się mama Tereni. To wynik niewydolności obwodowego układu nerwowego, brak właściwej reakcji nerwu przeponowego, któremu nie ma kto o tym przypomnieć, że musi się włączyć.- wyjaśniano na turnusowych wykładach w Ciechocinku lub Ustce. (Kto..... to znaczy białko MeCP2, które reguluje produkcję białka pamięci oddechowej BDNF; u Tereni białko nie jest właściwe, bo mutacja zniekształciła informację o jego budowie w genie MECP2 leżącym na samym koniuszku chromosomu żeńskiego X). Odrzucanie główką to pomoc ciała sercu, by mocniej biło, bo mózg zawołał SOS, czyli: „mam za mało tlenu”. Odruch Valsalwy. Jeśli dziecko nie odchyli główki lub ktoś w tym przeszkodzi, to spowoduje omdlenie i potem tysiąc problemów. Kiedyś to się stało w sklepie i biedna mama musiała dźwigać nieposłuszne ciężkie ciało córki sama do domu. Potem trzy dni snu, brak siusiania i ryzyko odwodnienia. Suche usta i ciężka głowa dziecka, biała twarz również mamy i taty ze zmartwienia.

Terenia dawno zapomniała jak się mówi, a rączki nie potrafiły już czegokolwiek wyrazić gestem. Tak jest do dziś, gdy osiąga już 11 rok życia. Całe szczęście, że nogi biegają i można pójść, najważniejsze, na spacer z mamą do lasu. Po przeprowadzce skończyły się wspaniałe wędrówki nad jezioro. Mieszkanie za to przestronniejsze i tylko wchodzenie po schodach jest trudniejsze. Cóż z tego? Można przebiec pokoje, posiedzieć w kuchni i popatrzeć jak mama przygotowuje posiłki, sprząta czy pierze. Nikt do domu nie przychodzi. Żadna koleżanka ani kolega. A chciało by się tak po prostu, po dziecięcemu pobaraszkować i cieszyć się życiem, tak jak inni. Ze wszystkich czynności jedzenie sprawia Tereni największą przyjemność. Mama podaje łyżką pyszną zupę albo udekorowane sałatą kanapki. Kiedy drobne, lekkie kawałki uda się

pannie samej podnieść do ust, to zaraz rozgląda się dookoła czekając jakby na potwierdzenie swego sukcesu. SAMA zjadła! Sama doniosła kęs do ust!! To ją cieszy i raduje najbliższych. Takie malutkie, pojedyncze winogrona uchwycone własnymi palcami!. Jakie pyszne! Od razu widać, że smakują! A ja dostrzegam, że paluszki Tereni są długie i piękne, jak u pianistki. Mama po wyrazie twarzy, po intensywności wzroku rozpoznaje, co Teresce najbardziej smakuje. Smaczny jest sok z pomarańczy. Szkoda, że nie można pić go do woli - bo zaraz uczulenie, wysypka, kaszel. „Ma alergię” - wyjaśnia mama odstawiając jej szklankę. Mówiła pani terapeutka na turnusie, że aby nauczyć samodzielnego picia należy używać plastikowego kubeczka i rozpoczynać od napełniania go małymi porcjami. Ale Tereska nie lubi kubków. Pije tylko ze szklanki, jak niektórzy wschodni arystokraci, no i wówczas trzeba królownie usługiwać.

Pomimo licznych i obfitych posiłków ciało Tereni jest chude. Taka szczapa z dużymi pięknie wykrojonymi oczyma – powiedziałby poeta. Wpatrzone w ojca mogą zdziałać wiele, kiedy utrudzony położy się na kanapie. Terenia potrafi okazać mu wiele serdeczności. I nic tak go nie cieszy, jak ten zatroskany wzrok i bliskość córki, choć nie mówiącej i nie używającej gestów, a poruszającej... najczulsze struny jego serca.

Mama jest stale. Chodzi za nią krok w krok. Nie spuszcza z oczu. Czuwa, by nic złego się nie stało i w dzień i w nocy. Najgorzej od lat jest podczas napadów omdleń i drzeń całego ciała. Mama śpi też razem z Terenią. Zna każdą nierównomierność oddechu, każde poruszenie się dziecka. „Przecież coś złego może przyjść i w nocy” – mówi z zatroskaniem. Na szczęście teraz 11-letnia Terenia przesypia całą noc. Ustały krzyki i lęki. Sprężone kiedyś ciało też złagodniało. Czy to pomógł lek zapisany przez pana profesora, czy też wyrosła z tego nadmiernego napięcia? Z chodzeniem jest nadal nieźle. Oby jak najdłużej!. Widmo skrzywienia kręgosłupa, postępującego z wiekiem, by w końcu zacisnąć bezbronne płuca, długo nie daje rodzicom spokoju. Przychodzą do Tereni rehabilitanci. Ćwiczenia mają dać pewien efekt profilaktyczny. A może już gorset zamówić? Specjalista ocenił, że nie jest źle. Tylko te mięśnie wciąż takie słabeńkie - martwi się jednak mama.

Przychodzi też pani Kasia na indywidualne nauczanie. Tylko 6 godz. w tygodniu. Niepełnosprawność intelektualna znaczna – to rozpoznanie psychologa uzasadniająca naukę. Lepiej, aby było napisane głęboka, to wówczas byłoby 10 godzin, z żalem stwierdza mama i znowu wyciąga z półki kolejne książeczki i czyta, czyta, czyta na głos. Terenia lubi słuchać i przepada za książkami. Nie lubi specjalnie telewizji. Tęskni za dziećmi, ale cóż - nie przychodzą. Boją się jej napadów. Jest stale sama, tylko z mamą, z bratem i tatą. Kiedyś przyszła ciocia z maleńkim Czarusiem. Jak on jej pomagał klaskać! Jak się przytulał! Zaglądał w oczy! To była zabawa, mimo różnicy 11 lat – opowiada mama. Zostały też wspomnienia z wakacji na Mazurach - małe kotki na ramionkach Tereni i siwek z odwzajemnionym spojrzeniem, a ze spotkania z koleżankami na turnusie rehabilitacyjnym w Inowrocławiu - dużo refleksji. Dziewczynki z zespołem Retta są tak samo zanurzone w swoim zaczarowanym świecie. Jakie były ich poprzednie doświadczenia? Czy im też podobnie zagląda rano słońeczko, zapuka do okna gałęzią lipa lub klon? A może czasem przeleci gołąb lub wrona? I czy tak samo nie wiedzą, że to jest wrona, a ten drugi to jest gołąb. A może wiedzą o tym, mimo wszystko? Mimo przysłowiowych czterech ścian i izolacji od świata?

Na filmie z Ameryki podobne dziewczynki z zespołem Retta są w szkole. Naciskają

odpowiednio oprzyrządowaną myszką komputera. Są programy specjalnie dostosowane. Uczą się na miarę swoich możliwości. Czy są bardziej pojętne niż my w Polsce? Słuchają muzyki specjalnie dobranej według ich upodobań. Są razem z innymi dziewczynkami. I chciałoby się zakrzyczeć, że każdy człowiek to istota społeczna i my dziewczynki z z. Retta też. Wyżebране 6 godzin tygodniowo na spotkanie z nauczycielem! Gdzie są moi rówieśnicy!? Chciałoby się zakrzyczeć! Ale głos w gardle zamiera, gest rozmywa się w klaskanie nieposłusznych rąk, a wstrząśnienie ciałem czy mrugnięcie powieką pozostanie bez echa. Któż by oczekiwał po nas nie mówiących, z wolniejszą reakcją na bodźce, z ciężkimi problemami neurologicznymi, częstymi infekcjami, napadami padaczki lub drzeń w wyniku niedotlenienia, jakiegokolwiek zrozumienia naszych potrzeb. Chęć poznania nas jest zazwyczaj ograniczona do współczucia z powodu fizycznych dolegliwości dyktujących nam sens życia. I nawet to nie często się zdarza. A cała reszta? Człowiek to brzmi dumnie.

## Autyzm- kryjówka zapomnienia

*Anna Różalska*  
*Fundacja Dom Rain Mana*

W starych notatkach natrafiłam na interesujący artykuł z prasy szwedzkiej, wywiad z Iris Johansson - dorosłą osobą z autyzmem. Jest on na tyle ciekawy, że postanowiłam streścić go i przytoczyć fragment, szczególnie, że w Polsce sylwetka Iris jest zupełnie nieznaną. Niestety nie znam autora artykułu, ale jestem przekonana, że byłby szczęśliwy wiedząc, że opisana przez niego historia ożyła po 10 latach.

Dla małej Iris inny człowiek nie różnił się od stołu czy krzeselka. Była jak istota z innej planety. Z czasem przebiła mur i stała się specjalistką w dziedzinie autyzmu, tym bardziej, że cierpiąc na autyzm wie najlepiej, co dzieje się w tym niedostępnym, wewnętrznym świecie.

Iris Johansson miała 25 lat, kiedy przeczytała ze zrozumieniem pierwszą książkę. Mając 33 lata nauczyła się odczytywać zegar i rozumieć kalendarz. Mając 50 lat pracowała na rzecz ludzi zagubionych w trudnym świecie NORMY.

Iris wyszła z autyzmu z pomocą kilku wyrozumiałych, wnikliwych i kochających ludzi, na których trafiła na swojej drodze życia. Sama nie uważa się za zdrową, mówi o sobie, że dobrze się rozwinęła. Jest przekonana, że nigdy nie będzie taka jak inni. Uczucia takie jak tęsknota, czułość czy smutek budzą się w niej inaczej niż w nas. Żeby np. odczuć smutek z powodu śmierci kogoś bliskiego, musi znaleźć się blisko osoby przeżywającej ten smutek, ponieważ tylko wtedy zaczyna budzić się w niej to uczucie. Konieczne są dla niej kontakty z ludźmi. Jeżeli przez cztery godziny nie słyszy głosu ludzkiego, powraca mimowolnie w swój świat, dlatego radio towarzyszy jej przez całą noc.

Iris urodziła się na początku 1945 r., była drugim dzieckiem farmerów Bertila i Dagny. Gdyby nie jej ojciec, do dziś tkwiłaby w swoim zamkniętym świecie. Bertil niezmordowanie zajmował się ludźmi nieszczęśliwymi i odrzuconymi przez społeczeństwo, których napotkał na swojej drodze. Filozofię życiową miał prostą – WSZYSCY POWINNI BYĆ SZCZĘŚLIWI I UMIEĆ ŻYĆ. Mała córeczka stała się jego wyzwaniem na całe życie.

Rodzice Iris wcześniej zdecydowali, że ojciec zajmie się wychowywaniem dzieci, a matka weźmie na siebie prowadzenie wielkiego domu, w którym żyło 20 osób i zajmie

---

\* Opracowanie na podstawie artykułu z „Hemmets Journal” 1996.

się finansami. Matka Iris miała tragiczne dzieciństwo i młodość - nie czuła się na siłach, by wychowywać małe dzieci. Została sierotą, gdy miała 2 miesiące, a gdy miała rok zachorowała na gruźlicę. Podejmowane próby leczenia dawały słabe rezultaty, więc w wieku 2 lat wysłano ją do sanatorium, gdzie przebywała do 6 r.ż. Była wystraszonego dzieckiem, które, jak opowiada Iris o swej matce, uciekało do lasu z obawy przed obcymi. Kiedy poszła do szkoły, Bertil roztoczył nad nią opiekę. Z czasem pokochali się i związali na całe życie. W czasie ciąży z Iris powróciła gruźlica. Po porodzie zabrano maleństwo do kliniki chorób zakaźnych i poddano leczeniu. Po kilku dniach, gdy oddano dziecko matce, krzychało „jak opętane”. Matka odsunęła się od niemowlęcia, a córeczka zamilkła na trzy lata.

Iris uważa, że to wydarzenie nie spowodowałoby takich tragicznych skutków, gdyby dziecko nie miało skłonności do autyzmu. Jest zdania, że osoby z autyzmem rodzą się z pewną „słabością organizmu”, że autyzm występuje bardzo wcześnie i nie potrzeba wiele, by dziecko zamknęło się przed światem.

Gdy Iris miała 3-4 tygodnie ojciec zauważył, że z dzieckiem coś jest nie w porządku. Zdarzyło się, że półtoraroczny braciszek kołysał ją w kołysce, ale nie zauważył, że przykleścił paluszki siostry, a ona nawet nie pisnęła, choć zrobiły się już sine. Krótco potem uządlili ją pszczoła, co wywołało obrzęk i zapalenie skóry, ale i wówczas nie okazywała bólu. Ojciec zorientował się, że jego córeczka nie daje znać po sobie, że jest głodna, zmarznięta, że ma mokro. Wówczas zdecydował – jeżeli dziecko odrzuca kontakt z nami, to my nawiążemy kontakt z nią. Zawiesił coś w rodzaju hamaka w drzwiach prowadzących do kuchni. Tędy w ciągu dnia wielokrotnie przechodziło 20 osób mieszkających w domu i stale była przez nich dotykana.

Kiedy była trochę większa ojciec skonstruował dla niej siedzisko, które nosił na plecach i zabierał ją wszędzie ze sobą, aż do jej czterech lat. Jak wspomina Iris, ojciec cierpiał na łuszczycę, więc prawie zawsze chodził nagi do pasa. Bezpośredni kontakt okazał się bardzo ważny dla stymulacji dotykowej. Przebywając z ojcem w wielu miejscach wzbogacała swój zasób słów. Słuchała jego spokojnego, serdecznego głosu, kiedy mówił do siebie, do zwierząt w gospodarstwie, kiedy wypowiadała swoją opinię na temat aktualnych wydarzeń. Mowa ojca towarzyszyła jej przez cały dzień.

Gdy miała pół roku, ojciec na wszelki sposób próbował nawiązać z nią kontakt. Kładł się na trawniku, tak, by ich oczy znajdowały się na tym samym poziomie i próbował poprzez wzrok dotrzeć w głąb jej umysłu. Minęło dwa i pół roku zanim mógł niekiedy odczuć, że dziewczynka zdaje sobie sprawę z jego obecności.

Iris miała 3 lata, kiedy utworzyła się „szczelina w murze obronnym”, którym odgrodziła się od świata. Jednocześnie stała się niesłuchanie wrażliwa na wszelkie zmiany. Krzyczała niemal bez ustanku przez następne trzy lata, ale stopniowo zaczęła też wypowiadać słowa. Słowa bez związku płynęły nieprzerwanym strumieniem. Jednak w tej płątanie pojawiało się czasem jakieś zdanie, które mogło coś znaczyć. Wówczas ojciec pytał „czy to co powiedziałaś coś znaczy, czy to tylko tak wyszło?”. Coraz bardziej przekonywał się, że nie była umysłowo upośledzona, jak twierdzili do tej pory lekarze. Znał wiele osób z upośledzeniem umysłowym i wiedział, że nie

zdarzają im się takie chwile jasności umysłu, jakie miała Iris. „Dlatego mówił o mojej chorobie, że jeszcze się nie rozwinęłam i pracował niezmordowanie, by wciągnąć mnie w normalny świat”.

W świecie Iris ludzie nie mieli specjalnego znaczenia. Należeli do zbioru otaczających ją przedmiotów, ale byli bardziej uciążliwi, bo częściej stawali jej na drodze. Ojciec jednak wiedział jak ważne dla jej rozwoju było towarzystwo ludzi. „Gdyby wolno mi było decydować, siedziałabym samotnie w jakimś kącie, bo nie czułam się nieszczęśliwa w moim świecie. Miałam to szczęście, że wypełniały go życzliwe istoty. Ojciec zauważył, że w samotności zamykam się bardziej w sobie. Kiedy nie zabierał mnie ze sobą, to obowiązkiem mojego starszego brata było zajmowanie się mną. W gospodarstwie było zawsze dużo dzieci i ojciec zostawiał mnie z nimi. Dzieci miały surowo nakazane opiekować się mną, dlatego, że nie miałam instynktu samozachowawczego i potrafiłam wyjść zimą na mróz bez butów i ciepłego okrycia”.

Iris bardzo wiele nauczyła się obserwując inne dzieci. Chociaż nie brała udziału w ich zabawach to patrzyła jak zachowują się w stosunku do siebie. Początkowo te spostrzeżenia nie miały dla niej żadnego znaczenia, ale wiedza o tym, jak ludzie tworzą między sobą relacje, jak się porozumiewają, miała później dla niej ogromne znaczenie i skutecznie wykorzystywała ją w życiu.

„Kiedy miałam 6 lat przestałam krzyczeć, równie nagle, jak kiedyś zaczęłam. Oprócz mojego ojca nikt nie wierzył, że zacznę chodzić do szkoły. Mój brat, kiedy miał pójść do pierwszej klasy, panicznie bał się szkoły. Dlatego przez pierwsze tygodnie towarzyszył mu ojciec i zabierał mnie ze sobą. Nadszedł czas żniw i ojciec wytłumaczył mu, że nie może z nim nadal chodzić do szkoły, ale on nie musi już się niczego obawiać. Ja w dalszym ciągu chodziłam do szkoły z bratem. Dla mnie była to idealna sytuacja, ponieważ siedziałam razem z dziećmi w szkole, ale nikt niczego ode mnie nie wymagał.”

O dalszym rozwoju Iris zdecydowało pojawienie się na świecie młodszego braciszka. Iris miała wtedy 6 lat. „Ojciec położył mi ręce na to bezbronne maleństwo i zdecydowanie nakłaniał, abym się nim opiekowała. Zaszła we mnie zmiana, choć nie od razu. Nigdy nie zapomnę tego dnia, kiedy przywiązałam się do mojego małego braciszka. Byłoby dużą przesadą, by to co czułam można nazwać miłością. Nie, ale w rzeczywistości stało się coś znacznie ważniejszego. Przy braciszku odkryłam po raz pierwszy, że ludzie to coś specjalnego, że nie można ich równać z przedmiotami, takimi jak krzesło czy drzewo. Zrozumiałam też, że on i ja należymy do tego samego gatunku i to był dla mnie wielki krok, który otworzył mi wiele drzwi.”

Potem zaszły kolejne zmiany. W szkole przydzielono jej nauczyciela, który szybko zorientował się, że dziewczynka nie ma pojęcia o czytaniu i pisaniu, ale był przekonany, że można ją tego nauczyć. „Kiedy trzeba było pisać klasówkę, pozwalał mi stanąć obok siebie i opowiadać, co mi przyszło do głowy. Najczęściej było to ze świata moich wyobrażeń, ale to go nie zniechęcało. Pisał to, co mówiłam, a potem pozwalał mi to skopiować i mogłam to zadanie, przeze mnie przepisane, oddać jako zadanie klasowe. Mówił – sama to opowiedziałas, sama napisałaś, więc mogę ci postawić stopień.”

Przez cały czas pobytu w szkole Iris uważana była za dziecko opóźnione w rozwoju. Sama określa stan świadomości dziecka autystycznego „kryjówką zapomnienia”.

W tym też czasie Iris zwróciła uwagę na zmiany w zachowaniu brata i jego kolegów. Chłopcy byli w okresie dojrzewania (13-14 lat) i zaczęli interesować się dziewczętami. Choć nadal stanowili grupę, to zdarzało się, że chłopak z dziewczyną oddalali się od innych. „Podeszłam do ojca i zapytałam, co oni robią. Ojciec nie od razu zrozumiał o co pytam, więc pociągnęłam go za sobą i wskazałam na wyraźnie zakochaną parę. Ojciec poradził mi żebym ich obserwowała i próbowała naśladować ich zachowanie, wyraz twarzy i gesty. Już wcześniej podarował mi lustro, żebym mogła ćwiczyć różne miny, ale teraz spędzałam przed lustrem długie godziny, bo ojciec mi powiedział – jeżeli zobaczysz jakąś różnicę między tym jak wyglądają inni, a tym co widzisz w lustrze, to właśnie to co widzisz w lustrze trzeba zmienić.

Iris odkryła różnice i zdecydowała, że spróbuje chociaż z pozoru wyglądać jak inni. Zauważyła także, że dostrzega rzeczy, które nie były zauważane przez innych. Ponieważ nigdy nie brała udziału w układach, jakie powstają między ludźmi, patrzyła na wszystko trzeźwym okiem obserwatora i była zaskoczona widząc, że ludzie czasami wyrządzają tyle krzywdy innym.

Kiedy miała 16 lat, poznała syna sąsiadów, który potem został jej mężem i towarzyszem przez następne 25 lat życia. Dla niego Iris była biednym pisklęciem, które wypadło z gniazda i złamało sobie skrzydło. Pisklęciem, które natychmiast wziął pod ochronę. Dopiero gdy ukończyła 25 lat opuścili dom rodzinny i zamieszkali samodzielnie. Była już wtedy mamą ośmioletniego dziecka. W ciągu następnych lat opiekowali się wieloma dziećmi i młodzieżą, którym źle poszło w życiu, biorąc je na wychowanie.

„On jest człowiekiem niesłychanie dobrym i serdecznym i chociaż nie żyjemy teraz razem, łączy nas nieprzerwana nigdy przyjaźń – mówi Iris o swoim mężu. Bez niego nigdy nie stałabym się takim człowiekiem, jakim jestem teraz. Kiedy się poznałiśmy, radziłam sobie stosunkowo dobrze w rodzinnym domu, ale on mnie wciągnął w życie poza domem. Bez niego nie byłabym w stanie wychować dziecka, gdyż nie rozumiałam jego potrzeb.”

Dzięki staraniom ojca Iris została fryzjerką i ten zawód bardzo jej odpowiadał. Stała się idealną powierniczą swoich klientek, która wysłuchuje uważnie, a nigdy nie komentuje i nie krytykuje. Ale nikt nie pomyślał, że to właśnie wynika z jej, jak to określała, niedostatku rozwojowego. Okazało się, że Iris posiada szczególne umiejętności w postępowaniu z ludźmi przechodzącymi tragedie życiowe, dlatego zawodowo opiekowała się dziećmi i dorosłymi. Skierowano ją też do pracy z narkomanami, dlatego, że potrafiła w jakiś szczególny sposób do nich docierać. Iris ukończyła studia wyższe. Prowadziła z kolegą firmę konsultacyjną, często zatrudniana przez instytucje publiczne. Zajmowała się też osobami z autyzmem. Czasami by znaleźć furtkę do ich wewnętrznego świata wystarczało, że była w jednym pokoju z osobą autystyczną. Jednak jak podkreśla, tylko nieduży procent chorych na autyzm ma szansę tak się rozwijać jak ona.

Na początku potrafiła porozumiewać się z ludźmi, których słowa były zgodne z ich zachowaniem i wyrazem twarzy. Kiedy zauważała fałsz, zaczynała trzepotać rękami, bo ogarniało ją tak nieprzyjemne uczucie, że potrzebowała obrony.

Iris nie potrafi żyć bez bliskości ludzi. Przez krótki czas mieszkała sama, co okazało się to dla niej wręcz niebezpieczne. „Mam nadal sporo zranień, ale odnalazłam świadomość siebie i nauczyłam się tak zachowywać, że już nikt nie nazywa mnie niepełnosprawną. Z autyzmu nigdy się nie wyrwę i będę zawsze zależna od innych.”

Najważniejsze – według niej – jest nawiązanie kontaktu z osobą autystyczną, bez tego nie da się wiele zrobić. W życiu każdego dziecka zdarzają się tragiczne przeżycia, ale dziecko z autyzmem w trudnych sytuacjach zamyka się za murem i tam pozostaje, aż poczuje się bezpiecznie. Bez zrozumienia i zdolności komunikowania, bez wzajemnego kontaktu nie da się zredukować nadwrażliwości. Otoczenie tylko przez „wysłuchanie się” w autyzm może nawiązać kontakt z taką osobą. W autyzmie „jest tak, jakby pękła jakaś żyłka, ale krew może przepływać innymi drogami i tych dróg trzeba szukać.” **„Ktoś kto z nami pracuje musi się najpierw uwolnić od własnych problemów” (Iris Johansson)**

Każdy z nas mógłby się wiele nauczyć od ojca Iris, który swą ciągłą obecnością, życzliwością i miłością dosłownie na własnych plecach wniósł córkę w normalny świat.



## 8.

### KRONIKA

#### 8.1 „Wiedzieć więcej o zespole Retta” Refleksje po Europejskiej Konferencji Naukowej\*

Zbigniew Szot  
*Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu  
im. Jędrzeja Śniadeckiego w Gdańsku*

Konferencja „Wiedzieć więcej o zespole Retta” została zorganizowana przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta oraz Rett Syndrome Europe Association. Motorem wszystkich poczynań byli Anna i Janusz Różalscy, którzy od 6 lat starali się o przyznanie organizacji tej konferencji Polsce, a konkretnie Gdańskowi. To dzięki nim i wolontariuszom, których zgromadzili wokół tej idei, mogła się ona odbyć w Gdańskiej Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu. Miejsce to nie zostało wybrane przypadkowo, bowiem AWFIS w Gdańsku jest jedyną uczelnią wychowania fizycznego w Polsce, w której podjęto prowadzenie ruchowej terapii dzieci z z. Retta i osób autystycznych. Ten rodzaj terapii był prezentowany na wielu konferencjach krajowych i zagranicznych, m. in. Warszawie, Szczecinie, Gdańsku, Krakowie, Białymstoku, Poznaniu, Pradze, Magdeburgu, Rimini, Brześciu i Brnie. Patronat nad sympozjum objął Minister Zdrowia - prof. Zbigniew Religa, Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej - Konstanty Radziwiłł i J.M. Rektor Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu - prof. Wojciech Przybylski. Zaznaczyć należy, że ta Konferencja jak dotychczas była jedyną w Polsce, która zgromadziła tak liczne grono uczestników (ponad 220 osób), otrzymała właściwą oprawę, a wygłoszone przywitania prorektora do spraw nauki prof. dr hab. Andrzeja Pawłuckiego stanowiło znakomite uzasadnienie potrzeby takiego spotkania.

Komitetowi naukowemu Konferencji przewodniczyła prof. dr hab. Alina Midro, lekarz – genetyk kliniczny z Akademii Medycznej w Białymstoku, prof. dr hab. Hanna Jaklewicz, lekarz – specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży, dr nauk med. Jolanta Wierzba – z Oddziału Niemowlęcego Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii, Endokrynologii, Akademii Medycznej w Gdańsku, prof. dr hab. Zbigniew Szot z AWFIS w Gdańsku – autor metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń w terapii osób autystycznych i z. Retta, a także dr nauk med. Elżbieta Mazur, lekarz z Poradni dla Osób z Autyzmem w Gdańsku.

---

\* Część materiału zaczerpnięto z art. prof. A.T. Midro i A. Lebedzińskiej pt.: „Międzynarodowa Konferencja – wiedzieć więcej o z. Retta”, opublikowanym w Medyku Białostockim nr 8/9 z 2006r.

Ważnymi gośćmi Konferencji byli: Kathy Hunter z USA – założycielka International Rett Syndrome Association ([www.rettssyndrome.org](http://www.rettssyndrome.org)), dr Alison Kerr – pediatra i neurolog dziecięcy z Uniwersytetu w Glasgow, dr Ingeygerd Witt Egerström ze Szwecji, Catherina Senez – terapeutka prezentująca metodę Bobath, Märith Bergstrom – Isacsson ze Szwecji, dr Laurent Villard z Francji, prof. Tina Talvik z Estonii, Eric Smeets z Belgii i Yvone Milne – przewodnicząca organizacji Euro Rett Sydrom. Znaczącym osiągnięciem organizacyjnym Konferencji był przyjazd na nią nie tylko rodziców, ale również ich dziewczynek z z. Retta z takich krajów jak: Wielka Brytania, Szkocja, Francja, Włochy, Szwecja, Norwegia, Finlandia, Dania, USA, Słowacja, Chorwacja i Polska. W grupie naukowców swój udział zaznaczyli specjaliści z Belgii, Francji, Szwecji, Niemiec, Estonii i Wielkiej Brytanii. Uczestnikami Konferencji byli również doświadczeni praktycy, młodzi lekarze i studenci medycyny, uczestniczący w warsztatach i w indywidualnych konsultacjach lekarskich dziewczynek z z. Retta.

Treścią konferencji była problematyka naukowa związana z badaniami nad syndromem z. Retta, diagnozowaniem, terapią i wymianą doświadczeń praktycznych, tak by pogłębić wiedzę na temat tego schorzenia. Cel ten został osiągnięty poprzez wykłady prowadzone w sesji plenarnej, diagnozowanie dzieci przez specjalistów i wymianę myśli podczas konferencji i na zakończenie obrad. Główna tematyka konferencji skupiała się wokół diagnozowania, różnorodnych form komunikacji intelektualnej i emocjonalnej, problemów Rodziców w wieloletniej opiece nad dziećmi i przemian psychologicznych, jakim podlegają i „form walki”, jak pisze prof. A. Midro, w prowadzeniu badań nad tym schorzeniem. Poruszano również tematykę związaną z zaburzoną motoryką tych dziewczynek, której przyczyny tkwią przede wszystkim w systemie nerwowym i w skoliozach. Wskazano wpływ muzyki i terapii wibroakustycznej na ośrodkowy układ nerwowy według metody neurofizjologicznej, stosowanej w Szwecji. Zwrócono uwagę również na istotę terapii ruchowej zastosowanej w Gdańsku. Okazało się, że nawet odpowiedni zestaw ćwiczeń biernych, wykonywanych przy pomocy terapeuty lub rodziców, spowodował polepszenie motoryki u dziewczynki z z. Retta. Kończącym akcentem konferencji było stwierdzenie konieczności podejmowania intelektualnego wysiłku na rzecz badań tego zaburzenia.

Pokłosiem tego spotkania ma być wydana monografia dokumentująca wyniki działań naukowców, rodziców, lekarzy i terapeutów, czynionych w celu poprawienia funkcjonowania tych dziewczynek w społeczeństwie.

## 8.2 Z wizytą na Kaszubach

*Ewa Szmytkowska  
Fundacja Dom Rain Mana*

Danusia, Mateusz, Marcin, Radek rzadko spotykają się z rówieśnikami – przebywają na co dzień wyłącznie ze swoimi rodzicami. Dla nich – ale także i dla innych młodych dorosłych z autyzmem Fundacja Dom Rain Mana zorganizowała integracyjną wycieczkę po Kaszubach – pod hasłem: „Gdzie będzie nasz dom” – bo przecież Kaszuby to region, gdzie mamy nadzieję stworzyć farmę dla osób z autyzmem.

16. września – kiedy wyruszyliśmy w trasę - była przepiękna, słoneczna pogoda. Etapy naszej peregrynacji to: zwiedzanie zabytkowego kościoła Wniebowzięcia NMP – XIV wiecznej Kolegiaty Kartuzów o unikalnym „trumiennym” kształcie dachu i barokowym wystroju, nawiedzenie kościółka w Sianowie ( mogliśmy tam pomodlić się przed cudami słynącą figurką Matki Bożej Królowej Kaszub, podziwiać piękne wzory kaszubskie, m. in. obrusy haftowane bursztynami), piknik w Lasach Mirachowskich (degustacja smakowitych kiełbasek pieczonych w ognisku i innych specjalów) i spacer do leśnych grot. Rodzicom Artura udało się nawet zebrać grzyby!

Ostatnim przystankiem była farma Burego Misia w Nowym Klinczu, założona przez Księdza Czesława Marchewicza CR. Obejrzelśmy gospodarstwo hodowlane wspólnoty i zapoznano nas z zasadami funkcjonowania farmy. Żyją tam osoby niepełnosprawne fizycznie i intelektualnie (Bure Misie) razem z opiekunami. Wspólnota tworzy prawdziwy dom, pełen miłości i ciepła, w którym wszyscy czują się nie tylko bezpieczni, akceptowani, ale i potrzebni. Każdy z „Burych Misiów” ma pod swoją opieką zwierzęta (jest ich tu wiele: krowy, kozy, owce, strusie, konie, osły, lamy, króliki, ptaki i psy), pracuje w ogrodzie, wypełnia szereg domowych obowiązków. Praca przy zwierzętach uczy ich samodzielności i daje wiele satysfakcji. Opiekunowie, którzy mieszkają w osadzie, wypracowali skuteczne metody pracy z osobami niepełnosprawnymi, a priorytetową wartością we wszystkich działaniach jest dla nich przyjaźń.

Do Gdańska wróciliśmy radośni, zrelaksowani i pełni nowych marzeń o tym gdzie powstanie dom dla dorosłych z autyzmem. W wycieczce wzięło udział 20 osób: 7 dorosłych osób z autyzmem, Zespołem Downa i upośledzeniem umysłowym oraz ich opiekunowie. Projekt był dofinansowany z grantu Wojewody Gdańskiego.

### 8.3 Zmarł Bernard Rimland

*Ewa Szmytkowska  
Fundacja Dom Rain Mana*

Świat autyzmu stracił bohatera... odszedł gigant... takie nagłówki pożegnały Bernarda Rimlanda Ph. D. – założyciela i dyrektora Instytutu Badania Autyzmu (ARI) w San Diego, który zmarł 21 listopada 2006 r. Dr Rimland położył podwaliny pod Autism Society of America i Autism Research Institute, był także promotorem nowego myślenia o autyzmie, a jego książka (1964) „Autyzm dziecięcy” dała początek koncepcjom biologicznym, które odgrywają tak wielką rolę we współczesnych badaniach nad autyzmem. Także on był w 1995 r. jednym z głównych twórców projektu DAN (Defekt Autism Now!), któremu patronował do ostatnich swoich dni. Był ojcem autystycznego Marka, oecnie uznanego artysty.

Bernard Rimland był także kimś bardzo ważnym dla mnie osobiście, a wydawany przez niego kwartalnik Autism Research Review International od 20 lat pomaga mi rozumieć specyficzne problemy Mateusza, mojego syna z autyzmem.

Na zawsze pozostanie w mojej wdzięcznej pamięci i pamięci tysięcy innych rodziców dzieci z autyzmem na świecie. Będzie nam go brakowało.

## 8.4 Muzyczna cegiełka

*Elwira Senger*

Autystyczny, czyli jaki? Takie pytanie może zadać sobie każdy. Zarówno ten, kto z osobami autystycznymi spotyka się na co dzień, jak i ten, kto spotyka się z tym terminem po raz pierwszy. Bo autyści to po prostu ludzie, którzy tak jak każdy, potrzebują miłości. Ich rodzice każdego dnia od nowa całą swoją energię wkładają w to, by ich dorosłe już czasem dzieci mogły pięknie przeżyć kolejny dzień.

Rodzice dorosłych osób z autyzmem zdają sobie jednak sprawę z faktu, że pewnego dnia po prostu ich zabraknie, a ich dzieci będą musiały odnaleźć się w świecie, który w swoim pędzie nie zwraca najmniejszej uwagi na tych, którzy sami nie upominają się o swoje prawa. Właśnie dlatego powstała Fundacja Dom Rain Mana. Jej założyciele postanowili wybudować dom, który w przyszłości da ich dzieciom to wszystko, co zapewniali im do tej pory oni sami – właściwą, pełną miłości opiekę i terapię. Budowa tej bezpiecznej przystani wymaga jednak ogromnych nakładów finansowych, dlatego też poprzez różne działania Fundacja stara się pozyskać fundusze, które pozwolą na rozpoczęcie budowy farmy.

31 listopada 2006 roku w Sali Plenarnej UM Sopot odbył się specjalny koncert, połączony z aukcją przedmiotów, podarowanych Fundacji przez Prezydenta Miasta Sopotu i zaprzyjaźnione osoby ze świata kultury i sztuki, m.in. Ewę Kasprzyk, Jarosława Boberka, Ewę Strebejko Hryniewicz, Leszka Błanika, Jacka Dehnela, Tymona Tymańskiego. Honorowy patronat nad koncertem objął prezydent Sopotu – Jacek Karnowski, a patronat medialny sprawowały wspólnie: TVP3, Radio Gdańsk i Dziennik Bałtycki.

Przy wypełnionej sali wystąpili Tymon Tymański oraz Marcin Gałązka. Aukcję poprowadził Wojtek Namiotko. Atmosfera spotkania była niezwykle serdeczna – wszystkich połączył wspólny cel – zbiórka pieniędzy na farmę dla podopiecznych Fundacji. Emocje podczas aukcji momentami były trudne do opanowania. Cały dochód z koncertu oraz licytacji podarunków naszych przyjaciół, czyli ponad 4 tysiące złotych, to cegiełka, która przybliżyła nas do spełnienia marzeń wszystkich członków i sympatyków Domu Rain Mana.

Kolejny koncert już w listopadzie tego roku. Tym razem zaśpiewa dla nas Małgorzata Nieczuja – Urbańska w repertuarze Anny German, a osoby, które lubią wysoki poziom adrenaliny, ponownie zaprosimy do licytacji.

## Pomóż nam zbudować farmę

Dustin Hofman w filmie Rain Man stworzył autentyczną kreację osoby z autyzmem, ale nie jako odwzorowanie konkretnej osoby, ale raczej wypadkową wielu osób dotkniętych tym zaburzeniem. Bohater Rain Mana – Raymond Babbitt jest pełen lęków przed konfrontacją ze światem, nie rozumie mechanizmów, którymi rządzi się "realne życie". Jest skoncentrowany na sobie, nie ma wykształconej umiejętności myślenia o tym „co inni sobie pomyślą”. Jest prostolinijny, ale i sztywny w swoich zachowaniach. Genialny matematyk, nie znający wartości pieniądza. W swojej pamięci przechowuje traumatyczne wspomnienia, które wywołują nie do opanowania destrukcyjne emocje.

Bez pomocy innych Rain Man mógłby zginąć.

Takie osoby jak Deszczowy Człowiek żyją obok nas. Nasza Fundacja Dom Rain Mana powstała by im pomagać teraz, ale także, albo przede wszystkim – by stworzyć dla nich bezpieczny dom na przyszłość.

Autyzm boli - to słowa mojego 25 letniego autystycznego syna Mateusza. Mati rozmawia z trudem, ta rozmowa w rzeczywistości miała następujący przebieg:

- Synku – co to znaczy autyzm ?

- Mateusz

- no tak, Mateusz ma autyzm, ale co to tak naprawdę znaczy?

- boli

Nie pozwólmy by ten ból, powiększony o cierpienie rodzin krzyczał do niebios.

W naszym kraju dotąd nie wypracowano systemu pomocy dorosłym z autyzmem, prawdopodobnie dlatego, że do niedawna taka kategoria niepełnosprawnych u nas nie istniała. Autyzm jest w Polsce rozpoznawany od niespełna 20 lat i niedawno weszły w okres dojrzałości metrykalnej pierwsze osoby z grupy, która w dzieciństwie miała zdiagnozowany autyzm.

**Pomóżmy zbudować dla nich dom życia – farmę. Wpłacając 1% ze swojego podatku na organizację pożytku publicznego jaką jest Fundacja Dom Rain Mana, czynicie Państwo gest solidarności z najsłabszymi – z osobami z autyzmem. Dziękujemy i nie zapominajcie o Rain Manie.**

*Ewa Szmytkowska*

Fundacja Dom Rain Mana [www.domrainmana.pl](http://www.domrainmana.pl)  
81-881 Sopot, ul. Oskara Kolberga 6 B/ 25, tel. (058) 551-84-72  
email: [fundacja@domrainmana.pl](mailto:fundacja@domrainmana.pl)  
Nr Konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064