

AUTYZM

www.domrainmana.pl

W numerze:

- Paul Shattock
Biomedyczne
aspekty autyzmu
- Artur Krigsman
Stany patologiczne
układu pokarmowego
u dzieci z autyzmem
- Zbigniew Szot,
Karolina Grechuta
Rezultaty terapii
ruchowej
- Alina T. Midro
Domyślność serca
- Marcin Michalski
Autystyczne abecadło

AUTYZM

Półrocznik 10/2010

Zespół Redakcyjny:

Zbigniew Szot (redaktor naczelny),

Hanna Jaklewicz

Ewa Szmytkowska (redaktor opracowania)

Paweł Pflegel (współpraca)

Korekta

Ewa Różańska

Projekt okładki:

Marek Okrassa

Skład i łamanie:

Marcin Welz

ISSN 1644-5899

Wydawca:

Fundacja Dom Rain Mana

www.domrainmana.pl

81-881 Sopot, ul. Kolberga 6 B/25

tel./fax (058) 551-84-72; e-mail fundacja@domrainmana.pl

Numer konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

Druk:

Wydawnictwo Bernardinum Sp. z o.o.

ul. Bpa Dominika 11, 83-130 Pelplin

O osobach z autyzmem mówi się, że są kosmitami, bo choć żyją wśród nas, w naszych rodzinach, to są jakby z innej kultury. Podejmujemy wysiłek żeby dotrzeć do ich świata.

Oni – początkowo nie rozumieją mowy, we wczesnym dzieciństwie sprawiają wrażenie głuchych, niektórzy też nigdy nie nauczą się mówić! To my musimy stwarzać podstawy komunikacji, która będzie dostępna dla obu kultur. I podobnie jak w kontaktach z plemionami nieskażonymi cywilizacją, do nauki komunikacji najczęściej wykorzystuje się różnego typu systemy oparte na znakach obrazkowych, piktogramach.

Oni – nie uczą się przez naśladowanie, to co dla nas jest niemal automatyczne, bo podejrzeliśmy jak to się robi u kogoś innego, u nich wymaga wielogodzinnych powtórzeń, ćwiczeń, obrazowych „ściągawek”. Ich mózgi inaczej integrują bodźce zmysłowe, mają też pewne deficyty komórek lustrzanych, odpowiedzialnych za naśladowanie.

Niektórzy przez całe życie będą mieli trudności z synchronizowaniem swoich ruchów... Za to kiedy się cieszą to cieszy się całe ich ciało: podskakują do góry, machają rękami, pokrzykują. Tak, inny świat!

Oni – są zapatrzeni w siebie i swoje racje. Pozbawieni empatii w sposób organiczny, nie umieją wyobrażać sobie co myślą inni. Psycholodzy nazywają to deficytem w teorii umysłu. Przez to też są bezwzględnie prawdomówni, bo kłamanie jest wyższego rzędu funkcją myślową.

Oni – podobnie jak wszyscy ludzie pragną mieć przyjaciół, ale nie wiedzą jak to zrobić. Zrażają innych swoimi dziwnymi zachowaniami, które często są wynikiem wielu nadwrażliwości – na dźwięki, na światło na dotyk. Nieraz mają tak wielką potrzebę rozmowy, że mówią sami do siebie...

Nie zależy im za to na poprawianiu urody, na markowych ciuchach, na karierze i pieniądzach. Prawdziwie inna kultura.

Życie z nimi uczy nas tolerancji dla innych kultur, akceptacji inności, cierpliwości i wyrozumiałości. Czyni nas lepszymi ludźmi.

Nadal **zbyt mało uwagi poświęca się autyzmowi dorosłych** jako ogólnej kategorii niepełnosprawności. O osobach dorosłych z autyzmem mówi się, że długość ich życia jest „przeciętna”. Może warto pomyśleć, by potrzeby i możliwości każdej takiej osoby oceniano w ramach indywidualnych planów wspierania. Pozwoliłoby to im wykorzystać zdolności i umożliwiłoby spełnianie marzeń.

Pomoc dorosłym z autyzmem to misja jaka postawiła przed sobą Fundacja Dom Rain Mana, która chce stworzyć dla nich miejsce życia na wiejskiej farmie w Kwiekach koło Czerska. Osoby z autyzmem, tak bardzo potrzebujące przyjaznego środowiska, gdy zostaną już bez rodziców, znajdą tam bezpieczny dom. Więcej na temat tej idei na www.domrainmana.pl

Ewa Szmytkowska

Spis treści

Od Redakcji	2
1. Paul Shattoch Biomedyczne aspekty autyzmu	3
2. Zbigniew Szot, Karolina Grechuta Rezultaty terapii ruchowej w kształtowaniu się zdolności motorycznych osób z zespołem Aspergera*	11
3. Anna Dobrowolska Wspinaczka skałkowa terapią dla osób z autyzmem	16
8. Zbigniew Szot Konferencja.	17
9. Maria Dąbrowska-Jędral O „Materii Autyzmu” – recenzja	18
4. Artur Krigsman Stany patologiczne układu pokarmowego u dzieci z autyzmem – analiza i leczenie.	19
5. Alina T. Midro Domyślność serca	35
6. Marcin Michalski Autystyczne abecadło (część pierwsza).	39
7. Paweł Pfliegel Przegląd badań	46
10. Ewa Szmytkowska Nad Kwiekami świeci słońce.	51

Od Redakcji

Dziesięć lat temu, w roku 2000, ukazał się pierwszy nr naszego pisma AUTYZM, dziś trzymacie Państwo w ręku jego numer 10. Przy okazji takiego jubileuszu wypada uczynić w dużym skrócie podsumowanie.

Zaczynaliśmy z potrzeby dzielenia się wiedzą i doświadczeniami. Zespół Redakcyjny - wybitni profesjonaliści reprezentujący środowisko naukowe Gdańska i profesjonalni rodzice osób z autyzmem i Zespołem Retta – zachęcili do współpracy największe światowe autorytety w tej dziedzinie. Pisywali u nas m.in. amerykańscy badacze: G. Masibov, J. Mc Candles, M.J. Goldberg, R. Kaufman, J.S. Dalldorf, R.G. Jaekle, a także wielu polskich specjalistów zajmujących się zagadnieniami kultury autyzmu, definicji i etiologii, genetycznych uwarunkowań i różnych form terapii. Niektórzy z nich, jak prof. Alina Midro, jest stale tu obecna. Zamieszczaliśmy w naszym piśmie również świadectwa rodziców pokazujące drogi życia z dziećmi autystycznymi. Drukowaliśmy artykuły związane z procedurami awersyjnymi, leczeniem zaburzeń, stosowaniem leków, podkreślaliśmy rolę diety. Na łamach czasopisma dokumentowaliśmy również wpływ i znaczenie bodźca ruchowego w usprawnianiu osób z autyzmem, Zespołem Retta i Zespołem Aspergera. Staraliśmy się w publikacjach z zakresu badań klinicznych i eksperymentów podawać bibliografię, która umożliwiłaby chętnym pogłębienie wiedzy.

Autyzm to poważny problem życiowy dla dziecka i jego rodziny. Raz jeszcze – dziękujemy wszystkim, którzy współpracują z redakcją i pomagają (także finansowo!) w wydawaniu AUTYZMu.

Uważamy, że dalszy postęp w rozwikłaniu etiologii autyzmu i jego leczenia będzie leżał po stronie nauk podstawowych, a w szczególności genetyki, neurologii, biochemii i fizjologii.

Są to dziedziny, które metodami mierzalnymi mogą przyczynić się do odkrywania tajemnic autyzmu. Dlatego też w tej jubileuszowej edycji AUTYZMu przygotowaliśmy tematykę związaną z biomedycznymi aspektami autyzmu, autorstwa Paula Shattocka i Artura Krigsmana. Żadna terapia nie jest uniwersalna – podsumowuje swój wywód Shattock, a Krigsman, zwracając uwagę na patologiczne stany jelit u dzieci z autyzmem uzupełnia: „Analizując sprawę, można w najprostszy sposób dojść do wniosku, że dziecko, które nie ma problemów zdrowotnych, wyniesie większe korzyści z zastosowania szeregu interwencji behawioralnych, niż dziecko cierpiące z powodu wzdęcia, biegunki czy intensywnego bólu brzucha.” Dokonany przez Pawła Pflęglę przegląd najnowszych badań, uzmysławia skalę problemów do rozwiązania w dziedzinie biologii autyzmu. Dzięki prof. Alinie Midro („Domyślność serca”) możemy też lepiej zrozumieć trudne zagadnienia genetyki. O zasadności terapii ruchowej w Zespole Aspergera przekonuje prezentacja badań Z. Szota i K. Grechuty. Interesująca jest refleksja nad autyzmem Marcina Michalskiego „Autystyczne abecadło”.

Zapraszamy do lektury! A także do odwiedzania naszej strony internetowej: www.domrainmana.pl i profilu Fundacji Dom Rain Mana na facebooku.

1.

Biomedyczne aspekty autyzmu

Paul Shattock
University of Sunderland

Wstęp

Dawniej uważano, że każda choroba jest nieuniknioną konsekwencją zbiegu pewnych okoliczności losu. Stopniowo, razem z wzrastającą wiedzą na temat warunkowania chorób, z postępującymi odkryciami kolejnych bakterii, wirusów, witamin, hormonów i pozostałych elementów zasadniczych dla życia, nauczyliśmy się rozumieć mechanizmy działania chorób, co pozwoliło określić sposoby walki z nimi. W kwestii szeregu chorób psychicznych wciąż wzruszamy ramionami, przyjmujemy sytuację jako niezmienną, kontynuując leczenie wszystkimi dostępnymi środkami, których rolą jest łagodzenie występujących objawów. Analiza dotychczasowych działań biomedycznych wydaje się konieczna z dwóch względów. Po pierwsze badania pozwalają nam przyjrzeć się bliżej skutecznym metodom, a odrzucić sposoby zawodne. Ponadto znajomość mechanizmów działania skutecznych terapii może wyposażać nas w broń w postaci wskazówek dotyczących warunkowania autyzmu oraz być może, przyszłych metod leczenia tej choroby.

Działania biomedyczne w leczeniu autyzmu

Podstawy

Należy przyznać, że dotychczasowe próby interwencji biomedycznych przyniosły, w najlepszym wypadku, minimalny, niemal kosmetyczny skutek w leczeniu osób z autyzmem. Dlatego też stosowanie metod tego rodzaju nie może być obecnie uznane za substytut wystarczający dla odpowiedniej opieki, edukacji i szkolenia. Co więcej, należy z największą troską zwracać uwagę na fakt, że zajmujemy się różnymi osobami, u których autyzm może mieć zupełnie różne źródła. Rezultaty kuracji lekami, jak i innych terapii, pozostają znacząco odmienne dla poszczególnych osób. W żadnym przypadku nie wolno mierzyć wszystkich pacjentów tą samą miarą. Jakikolwiek uogólnienie może okazać się, szczególnie w tej sferze, niezwykle niebezpieczne. Zawsze należy brać pod uwagę możliwe konsekwencje efektów ubocznych. Ludzki organizm, a zwłaszcza ośrodkowy układ nerwowy, są tak skomplikowane, że możliwym wydaje się przyjęcie twierdzenia, iż nie istnieje lek bez potencjalnych efektów ubocznych. Dlatego też osoby przeprowadzające terapię powinny być świadome wszelkich możliwości i pozostać zawsze czujne. Terapia autyzmu to terapia osoby o nieprawidłowym rozwoju oraz zazwyczaj, z niewłaściwymi procesami metabolicznymi. Dlatego niepożądane efekty uboczne nie powinny być zaskoczeniem.

Synapsy i przekąźnictwo nerwowe

Synapsy są kluczem do życia i osobowości. Bez tych szczelin między neuronami wszelka nasza aktywność, nasze myśli i funkcje życiowe przypominałyby kontrolowane przy pomocy kabli i przewodów maszyny czy automaty. Obecność owych „luk” umożliwia pojawienie się interferencji w przesyle impulsu nerwowego na drodze chemicznej lub elektrycznej, co z kolei sprawia, że możliwe stają się wariacje reakcji. Modulujące substancje chemiczne mogą pochodzić z terapii lekowej lub wewnętrznych przemian metabolicznych. Ponadto mogą również pojawić się jako efekt reakcji na czynniki zewnętrzne lub wewnętrzne, tj. brak pokarmu, stres, strach, lęki lub specyficzne usposobienie. Stąd też mowa o skomplikowanej sieci zależności między związkami chemicznymi, a czynnikami psychologicznymi lub behawioralnymi, które w kontakcie ze sobą mogą powodować liczne wariacje.

Rolę neurotransmitera synaptycznego w mózgu może pełnić kilka substancji. Jak dowiedziono, w przypadku pewnych układów funkcję tę mogą pełnić, np. dopamina, cholina acetylowa, serotonina (5-HT), noradrenalina, GABA (kwas γ -aminomasłowy) i szereg kwasów aminowych. Charakterystycznym dla tych układów jest łączenie się i współdziałanie. Np. w przypadku choroby Parkinsona objawy są zazwyczaj wynikiem niedoboru w przekąźnictwie, wykorzystującym dopaminergiczny układ nigrostriatalny (NS). Upośledzenie ruchowe, które towarzyszy temu schorzeniu, jest wynikiem stymulacji cholinergicznej, w zdrowym organizmie blokowanej przez pobudzenie systemu dopaminowego NS. Jednocześnie systemy GABA wpływają na układ dopaminergiczny. Stymulacja szlaków GABA wywołuje blokadę układów dopaminergicznych NS. Procesy te przyczyniają się do zaniku blokującego wpływu układu dopaminergicznego i upośledzenia ruchowego związanego z układem cholinergicznym. Jednocześnie peptydy, obecne w ośrodkowym układzie nerwowym, mogą modulować przekąźnictwo w synapsach wszystkich tych układów (Shattock, 1990).

Terapia lekami

Większość leków, które mogą mieć wpływ na ośrodkowy układ nerwowy, działa w samej synapsie, a właściwie w konkretnym typie synapsy (dopaminergicznej, serotonergicznej, itd.). Mogą one albo pobudzać, albo blokować przekąźnictwo w danym rodzaju synapsy, lecz efekty ich działania pozostają w ścisłym związku z wzajemnymi połączeniami z innymi rodzajami neuronów. Działanie leków trudno przewidzieć nawet u osób ze zdrowym ośrodkowym układem nerwowym, a w przypadku pacjentów z autyzmem jakiegokolwiek spekulacje są jeszcze bardziej utrudnione z powodu zaburzeń w przekąźnictwie nerwowym w mózgu. Dlatego też reakcje osób z autyzmem na daną metodę leczenia mogą znacznie różnić się zarówno od wyników u osób zdrowych, jak i od siebie nawzajem. Osoba zlecająca leczenie musi zmierzyć się z koniecznością „eksperymentowania” w przypadku danego pacjenta, przed ostatecznym ustaleniem metody leczenia. Osoby opiekujące się pacjentami z autyzmem nie zawsze pamiętają o trudnościach, związanych z tą częścią terapii.

Doświadczenia (naukowe badania nad lekami)

Wiele wyników badań klinicznych jest niewystarczających, a przedstawione w nich wnioski mogą z wielu powodów prowadzić do poważnych przeinaczeń.

Znaczna część badań ma charakter otwarty i bazuje na bardzo ograniczonej części populacji. Czasami doświadczenia bezpodstawnie wykluczają udział pewnych grup pacjentów (np. wykazujących objawy nadpobudliwości lub padaczki). Część badań wykorzystuje metody oceny, które zdają się prezentować pozytywne działanie określonych czynników, jednocześnie całkowicie ignorując potencjalnie szkodliwe reakcje. W niektórych przypadkach okazuje się, że mogą pojawić się inne czynniki, których działanie może być przynajmniej tak samo istotne, jak leki w badaniach, o których mowa. Campbell wykazał, że stan 20% osób hospitalizowanych z powodu agresywnego zachowania znacznie poprawił się bez stosowania jakiejkolwiek terapii lekami. Testowanie w takich warunkach substancji obojętnej mogłoby z pewnością dać myląco pozytywne wyniki.

O ile nieścisłości są wybaczone w doświadczeniach eksperymentalnych, zwłaszcza w fazie początkowej, to należy dołożyć wszelkich starań, aby uniknąć pojawienia się nadmiernej liczby teorii, wysnutych z takich badań. Badacze autyzmu powinni wykazać się szczególną odpowiedzialnością. Większość rodziców rozpaczliwie oczekuje wyników i chwytą się wszelkich sposobów. Z kolei instytucje odpowiedzialne za finansowanie projektów badawczych dobrze zdają sobie sprawę z ważnej roli, jaką odgrywa społeczny rozgłos, towarzyszący danej kampanii. Takie rodzaje nacisku pozostają w konflikcie z potrzebami dobrze zaprojektowanego, poważnego i skutecznego doświadczenia naukowego.

W tym kontekście stosunkowo „surowe” wyniki badań, przedstawiane regularnie przez Rimlanda mogą być uznane za równie wartościowe źródło informacji, jak każde inne, dotyczące danego leku lub terapii. Nasza jednostka rozpoczęła podobny projekt na terenie Europy. Pojawiają się już pierwsze rezultaty. To właśnie na ich podstawie oraz na bazie podobnych badań oparte są niektóre z obserwacji na temat poszczególnych leków i terapii, o których mowa w dalszej części artykułu.

Naltrexon (ciekawy przykład)

Naltrexon osiągnął swoją znaczącą pozycję dopiero niedawno, lecz wydaje się być odpowiednim lekiem dla wielu przypadków (Scifo, 1991). Wydaje się idealnym przykładem dla wykazania pewnych farmakokinetycznych właściwości, które należy wziąć pod uwagę podczas testów lub podczas stosowania jakiegokolwiek leku. Tak jak w przypadku wielu środków, skuteczność działania Naltrexonu waha się w zależności od obranego dawkowania. Ta właściwość została już omówiona gdzie indziej (Shattock, 1991). Dla przykładu, omówię badanie wykazanej uprzednio skuteczności Naltrexonu w kontroli stanów autoagresji.

Podana dawka Naltrexonu jest określona jako dawka krytyczna, większe dawki okazały się mniej skuteczne niż precyzyjnie miareczkowane mniejsze dawki. W najwcześniejszej (w większości nieudokumentowanej) fazie badania, Naltrexon, jak przypuszczam, został podany dwa razy dziennie; w późniejszej części badania lek był podawany z mniejszą częstotliwością. Zwykle stosuje się dawkę 25 mg co dwa dni. Zazwyczaj podawany półokres trwania Naltrexonu to 72 godziny (3 dni). Dlatego przy dawkowaniu 3 razy w tygodniu pojawić się może stopniowe wzrastanie stężenia leku w krwiobiegu. Powszechnie uznaje się, że przy stałej dawce, poziom leku w surowicy wyrówna się po około 5 półokresach trwania. W przypadku Naltrexonu: po 15 dniach (5 x 3dni). Po 15 dniach ilość leku w obiegu będzie znacznie większa

niż w przypadku pierwszych dawek. Biorąc pod uwagę efekty koncentracji opisane powyżej, najprawdopodobniej wyniki także będą odmienne. Jeśli zatrzyma się podawanie leku po osiągnięciu punktu maksymalnego, stężenie leku w krwiobiegu stopniowo obniży się, a najkorzystniejsze rezultaty działania mniejszych dawek mogą pojawić się w okresie przejściowym, gdy nie podaje się żadnego leku lub podaje się substancję obojętną. Jest to jedno z wyjaśnień dla dość częstego zjawiska, gdy placebo przynosi lepsze efekty niż lek, którego dotyczy badanie. Okresy bez podawania leku są wymagane w procedurze każdego poważnego doświadczenia farmakologicznego. Badacze muszą mieć pewność, że tego rodzaju czynniki farmakokinetyczne zostaną wzięte pod uwagę przy planowaniu doświadczenia.

Efektywny poziom stężenia leku we krwi przy rzadszym dawkowaniu zmienia się, np. w dwudniowym odstępie stężenia mogą różnić się nawet o 40%. Przy zastosowaniu częstszej (codziennej) dawki spadek procentowy jest znaczny. W szczególnym przypadku Naltrexonu bardzo niewielka dawka, podawana raz dziennie, najlepiej w formie płynu, mogłaby pozwolić uniknąć znaczącego wahania poziomu stężenia leku w krwiobiegu. W powyższych przypadkach niezwykle wagi nabiera rola pomiarów punktów odniesienia (określonych przed badaniem oraz w konkretnych momentach w jego trakcie).

Leki

W sprawie stosowania leków w terapii autyzmu toczy się gorąca dyskusja. Można odnieść wrażenie, że leki mogą spełniać swoją funkcję przy kontroli pewnych objawów, lecz efekty dla ogólnego leczenia autyzmu są minimalne lub wręcz żadne.

My, Brytyjczycy, oczekujemy, że receptę wypisze nam lekarz podczas konsultacji. Nie jesteśmy uzależnieni od leków, a od recept. Nawet jeśli przepisany zostanie odpowiedni specyfik, nieczęsto zdarza się, by był stosowany poprawnie. Ocenia się, że w Wielkiej Brytanii tylko 13% leków jest przyjmowanych zgodnie z zaleceniem lekarza. Instrukcje dotyczące pory przyjmowania, odstępów między dawkami, łączenia z pokarmem lub płynami – one wszystkie są zazwyczaj po prostu ignorowane. Należy jednak pamiętać, że to właśnie te instrukcje mogą mieć ogromne znaczenie dla skuteczności działania leku. Często nie jest to wina samej substancji, że spodziewane efekty nie przychodzą.

W badaniach, które aktualnie prowadzimy, spotkaliśmy się z przypadkami, gdy rodzice pacjentów z autyzmem utrzymują, iż podawane leki są całkowicie nieskuteczne, a mimo to chory przyjmuje je stale od 5 lat. Biorąc pod uwagę koszty, włożony w leczenie wysiłek oraz częstotliwość występowania i możliwość pojawienia się efektów ubocznych, a także fakt, że leczenie jest nieskuteczne, musimy uznać, że kontynuowanie takiej terapii jest nieuzasadnione. Kilka dostępnych obecnie artykułów omawia kwestię użyteczności najważniejszych grup leków dla autyzmu (Campbell, 1989), dlatego też nie warto omawiać ich w stopniu większym niż skrótowy.

Podstawa dla komentarzy dotyczących terapii lekowych

Obserwacje, które przedstawiam poniżej, oparte są na założeniu, opisanym we wcześniejszych pracach (Reichelt, 1991, Shattock, 1990 i 1991), że obecność peptydów, w większości opioidowych, w ośrodkowym układzie nerwowym zmienia proces neurotransmisji w taki sposób, że przekaznictwo między neuronami w większości

układów jest blokowane (mimo że w niektórych przypadkach, opisanych w poprzednich wynikach badań, może pojawić się wzmocnienie przekąźnictwa). Owe blokujące właściwości są konsekwencją stymulacji receptorów presynaptycznych.

Leki wpływające na układ dopaminergiczny

Najczęściej leki neuroleptyczne, blokując receptory postsynaptyczne (zazwyczaj D1), zmniejszają przekąźnictwo nerwowe w układach dopaminergicznych. Zakładamy, iż ten rodzaj przekąźnictwa jest ograniczony u osób z autyzmem i stosowanie tego rodzaju leków wydaje się nie tylko nieuzasadnione, ale wręcz błędne. Uznaje się, że u chorych na autyzm mogą zaistnieć sytuacje, w których podjęcie tak drastycznych kroków może być nieuniknione. W takich przypadkach użycie tego rodzaju leków może być uzasadnione jedynie przez krótki okres czasu. Osoby leczone takimi środkami mogą zaświadczyć o ich niekorzystnym wpływie na działanie mózgu. Biorąc pod uwagę prawdopodobieństwo wystąpienia późnej dyskinezy, zwiększone ryzyko pojawienia się epilepsji, obecność czasem dość wyraźnych dystonii oraz fakt, że leki te nie są skuteczne w leczeniu autyzmu jako takiego, dalsze użycie silnych dawek tych specyfików stoi pod dużym znakiem zapytania.

Niektóre leki neuroleptyczne, tj. haloperidol czy sulpirid, wykazują się niezwykłym działaniem, wzmacniając nawet przy niskich dawkach przekąźnictwo dopaminergiczne. Ich działanie może przynieść korzystne rezultaty.

Istnieją środki (tj. bromokryptyna lub lizuryd), których używa się do bezpośredniego stymulowania receptorów dopaminergicznych. Uważa się, że wykazują większe podobieństwo do receptorów presynaptycznych D2 i w mniejszych dawkach blokują przekąźnictwo w układach dopaminergicznych. Większe dawki, jak można domniemywać, mogłyby przynieść pozytywne efekty. Ta właściwość nie została jednak jeszcze udowodniona.

Leki wpływające na układ serotonergiczny (5-HT)

Często powtarzane doniesienia o tym, że 30 do 40% osób z autyzmem wykazuje podwyższony poziom serotoniny w surowicy doprowadził badaczy do wniosku, że należy skoncentrować się właśnie na tym układzie. Myślenie lateralne doprowadziło do sugestii, że odpowiednim lekiem byłaby fenfluramina (silny neutralizator serotoniny, obniżający jej poziom w surowicy). Pokładane w tym leku nadzieje nie zostały jednak potwierdzone w późniejszych badaniach.

Kiedy serotonina jest uwalniana do szczeliny synaptycznej, w większości ulega wchłanianiu zwrotnemu przez końcówkę presynaptyczną, aby później zostać użyta raz jeszcze. Wiele antydepresantów działa jak inhibitory wychwytu zwrotnego, co prowadzi do sytuacji, w której w szczelinie pojawia się więcej serotoniny do stymulacji receptorów postsynaptycznych. Tego rodzaju leki, jak można wnioskować, pobudzają przekąźnictwo w tych drogach. Ponieważ w szczelinie wzrastają stężenia, serotonina stymuluje końcówki presynaptyczne i jednocześnie obniża swoje uwalnianie. Skuteczność tego typu leków zdaje się być bardzo zróżnicowana. U niektórych osób stosowanie leków, które działają w wyżej opisany sposób (np. imipramin), przynosi pożądane skutki. U innych pojawiają się jedynie negatywne rezultaty, tj. depresja i wahania nastroju.

Nowe leki z tej grupy, tj. fluoxetin czy fluvoxamine mają także działanie, którego charakter jest silnie uzależniony od danego pacjenta i dawki. Jeden z raportów,

dotyczący kobiety z zaburzeniem obsesyjno-kompulsyjnym, wykazuje bardzo korzystne rezultaty przy dziennej dawce 200 mg. Gdy dawka została podniesiona do 250mg dziennie, u pacjentki pojawiły się myśli samobójcze.

Serotonina jest związana z funkcjonowaniem wielu traktów ośrodkowego układu nerwowego, jednak szczególną rolę w przypadku autyzmu odgrywa jej wpływ na poziom agresji. Agresja nie jest zjawiskiem anormalnym. Jest zwyczajną cechą pewnych stylów życia. Podczas gdy u innych postrzegamy pewne zachowania jako agresywne, u siebie oceniamy je jako defensywne lub będące przejawem rywalizacji. Przekąźnictwo serotonergiczne redukuje tego rodzaju naturalne zachowania, dlatego jeśli jest ono stłumione, konsekwencją jest przyrost agresji u danej osoby. Od dawna uważa się, że przekąźnictwo serotonergiczne mogą redukować opioidy, które stymulują autoreceptory presynaptyczne (znane jako 5-HT1D). Dlatego też lek, który w przeciwieństwie do serotoniny stymulowałby wybiórczo receptory postsynaptyczne (5-HT1A), mógłby być użyteczny w kontrolowaniu agresji.

Eltoprazine (Duphar) działa właśnie w taki sposób, dlatego uważa się, że może służyć jako lek uspokajający w kontrolowaniu napadów agresji. Jedno z badań (Verhoeven 1992) udowodniło jego przydatność na podstawie wyników leczenia 6 z 9 osób z upośledzeniem umysłowym (2 z nich określono jako chore na autyzm). Lek zaczął tracić swoje działanie po około 5-6 tygodniach z powodu osłabienia receptorów postsynaptycznych. Należy również podkreślić fakt, że badania na zwierzętach wykazały, że lek ten pobudza zdolności poznawcze.

Benzodiazepiny, tj. diazepam (Valium), pobudzają system GABA. Jak już wcześniej zauważono, systemy te hamują przekąźnictwo innych układów, dlatego w sytuacji, gdy przekąźnictwo jest niskie samo w sobie, zastosowanie tego rodzaju leków tylko pogorszy sytuację, zamiast pomóc. Wstępne wyniki potwierdzają pogląd, że leki te nie dają wymiernych korzyści. Nie oznacza to bynajmniej, że nie działają w pewnego rodzaju nagłych sytuacjach. Ich skuteczność w leczeniu objawów autyzmu jest minimalna.

Beta-blokery (układ noradrenergiczny)

Leki tego typu nie są często stosowane w leczeniu autyzmu w Wielkiej Brytanii. Z badań Rimlanda wynika, że ich używanie przy obniżaniu poziomu stresu jest częstsze w USA. W porównaniu z wynikami innych leków, działanie środków tego typu przynosi satysfakcjonujące rezultaty. Możliwe jest jednak istnienie poważnych powodów klinicznych dla zaprzestania ich użycia.

Leki przeciwgrzybicze (np. Ketonazol)

Wyniki przedstawione przez Rimlanda dowodzą, że stosowanie tego rodzaju substancji złożonych może przynieść bardzo dobre rezultaty w tych nielicznych przypadkach autyzmu, w których warunkowanie choroby związane jest z drożdżycą (kandydozą).

Inne środki (nietradycyjne)

Dimetyloglicyna (DMG) stała się ostatnio bardziej popularna, a jej działanie, mimo że nie przeprowadzono jeszcze wystarczająco pewnych badań klinicznych, zyskuje sobie w pewnych kręgach silne poparcie. Lek ten nie jest dostępny w Wielkiej

Brytanii, ale niektórzy rodzice importują go z USA. Ogólne wrażenie, jakie można odnieść z relacji poszczególnych rodziców jest takie, że lek ten może być skuteczny szczególnie w przypadku, gdy problemem jest nadpobudliwość. Niektórzy rodzice zauważyli, że działanie leku osłabia się po pewnym czasie, dlatego mają w zwyczaju oszczędzać jego dawkowanie na specjalne okazje, tj. święta lub wakacje. W Wielkiej Brytanii dostępna jest znacznie tańsza od DMG trimetyloglicyna (Betaina). Jest typowym, łatwo dostępnym lekiem na nadpobudliwość u dzieci. Otrzymałem informację, że TMG rozkłada się w organizmie do DMG, ale nie udało mi się znaleźć żadnego potwierdzenia ani dla tej opinii, ani dla jej efektów w leczeniu autyzmu.

Dieta

Knivsberg, Reichelt i ich norwescy współpracownicy wielokrotnie donosili o skuteczności diety bezkazeinowej i/lub bezglutenowej w kontrolowaniu objawów autyzmu. Pełne omówienie tego tematu dostępne jest w ich prezentacjach. O ile mi wiadomo, nie prowadzono żadnych innych badań. Jestem w stałym kontakcie z kilkunastoma osobami, które stosowały tego rodzaju metody dietetyczne i zauważyły korzystne rezultaty. Być może u innych wystąpiły efekty negatywne, brak jednak jakichkolwiek raportów na ten temat. Jak dowodzą badania Rimlanda, podobne testy mogą przynieść wymierne efekty.

Suplementy diety

Tak witaminy (B3, B6, C), jak i pewne aminokwasy, np. tryptofan (biochemiczny prekursor serotoniny, obecnie zakazany na terenie Wielkiej Brytanii) oraz minerały (magnez, cynk) mają swoich zwolenników. Istnieją zarówno wiarygodne biochemiczne wytłumaczenia użycia tych związków, jak i dowody ich skuteczności. Nie wolno także ignorować głosów, sugerujących unikanie rafinowanego cukru. Mechanizm sprzężenia zwrotnego sprawia, że poziom cukru we krwi ma wpływ na poziom insuliny i na wytwarzanie serotoniny oraz działanie neurotransmiterów.

Terapie fizyczne

Związek między biochemicznymi i fizycznymi funkcjami organizmu jest dwojaki. Nieprawidłowości biochemiczne mogą wpływać na czynności organizmu i vice versa. Stąd wiele z terapii, stosowanych w leczeniu autyzmu, ma konsekwencje biochemiczne.

Jako że uważamy autyzm za konsekwencję wysokiego poziomu peptydów opioidowych, niezwykle trudno jest zaakceptować jakąkolwiek terapię, której celem byłoby zwiększenie ich poziomu, po to, by dać chwilową poprawę zachowania pacjenta. Metoda holding i jej pochodne należą do tej kategorii.

W tej sytuacji intensywne ćwiczenia fizyczne muszą być uznane za problematyczne. Wysoka intensywność ćwiczeń podnosi produkcję opioidów endogennych. Wielu z nas zna osoby dosłownie „uzależnione” od wysiłku fizycznego. Uważam, że tego rodzaju uzależnienie może występować u osób z autyzmem i terapeuci powinni zdawać sobie z tego sprawę. Jednocześnie odpowiednio dawkowane ćwiczenia wydają się dawać osobom chorym na autyzm potrzebny im spokój. Podobnie korzystne wydają się być techniki ograniczające, tj. maszyna ściskająca Temple Grandin lub używanie kołdry, jako sposobu rozładowywania potencjalnie agresywnych sytuacji.

Należy dodać, że (podobnie jak w przypadku leków) takie terapie nie sprawdzają się idealnie we wszystkich przypadkach, a efekty bywają zróżnicowane. Z pewnością metody te powinny być stosowane doraźnie, przez krótki okres czasu. Efekt zwiększonego wytwarzania opioidów będzie wówczas nieznaczny, w porównaniu z metodą holding.

Potencjał terapii uzupełniających, takich jak akupunktura, refleksologia czy głaskanie, pozostaje wciąż tematem do dalszych badań. Działanie znieczulające akupunktury uważa się za rezultat uwalniania naturalnych peptydów opioidowych. W normalnej sytuacji nie uznano by tego za czynnik sprzyjający w autyzmie, jednak jeśli leczenie przeprowadza się w inny sposób, istnieje prawdopodobieństwo, że poziom naturalnych opioidów zostaje obniżony, co jest korzystne dla pacjenta. Coraz powszechniej stosowana w Wielkiej Brytanii jest aromaterapia. Jej pozytywne działanie może wynikać z zalet masażu, lub, jak twierdzą praktycy, z działania olejków na części mózgu, odpowiedzialne za nastrój. Odpowiednia stymulacja zmysłów, np. wzroku, słuchu i dotyku, może przynieść liczne korzyści. O ile mi wiadomo, skuteczność takich praktyk nie została jeszcze odpowiednio sprawdzona, ale obserwacje empiryczne zdają się dowodzić, że tego rodzaju stymulacja (np. metodą Snoezelen) przynosi chorym uspokojenie.

Wnioski

Stopniowo zbliżamy się do zrozumienia niektórych biologicznych czynników wywołujących autyzm, dlatego możemy myśleć o rozwijaniu rozsądnych terapii. Jednak nadal brakuje wiedzy, by z dużą dozą prawdopodobieństwa przewidzieć, jak poszczególni pacjenci będą reagować na konkretne metody. Żadna terapia nie jest uniwersalna, a sztywne stosowanie jednej teorii, czy to dotyczącej leczenia, czy terapii pedagogicznych, wydaje się bezcelowe i niekorzystne dla osoby chorej.

Terapie niewykorzystujące stosowania leków mogą mieć ważne konsekwencje biologiczne. Skoro naszym celem jest stworzenie jak najskuteczniejszych metod leczenia, istotne jest, byśmy zawsze potrafili połączyć wiedzę o biochemii ze znajomością psychologii, edukacji i medycyny. Terapeuci muszą być gotowi różnicować swoje podejście w zależności od objawów i zmian, jakie obserwują na bieżąco. Muszą umieć przyznać się do błędu i zrezygnować z terapii, gdy jest ona nieskuteczna. Co najważniejsze, przede wszystkim powinni pozostać otwarci na całą gamę możliwości.

Bibliografia.

- Campbell M., Perry R., Malone R.P. (1989) *"Pharmacotherapy of Adolescent Problems,"* in Gillberg C. (Ed) *Diagnosis and Treatment of Autism*. Plenum, New York, 383-403.
- Christensen L., Redig C. (1993) *"Effect of Meal Composition on Mood."* *Behavioral Neuroscience* 107 (2) 346-353.
- Reichelt K.L., Knivsberg A-M., Lind G., Nodland M. (1991) *"Probable Etiology and Possible Treatment of Childhood Autism."* *Brain Dysfunction* 4 (6) 308-319.
- Scifo R., Battincane N., Quattropani M.C., Spoto G., Marchetti B. (1991) *"A Double-Blind Trial with Naltrexone in Autism."* *Brain Dysfunction* 4 (6) 301-307.
- Shattock P., Kennedy A., Rowell F., Berney T. (1990) *"Role of Peptides in Autism and Their Relationships with Classical Neurotransmitters."* *Brain Dysfunction* 3 (5-6) 328-345.
- Shattock P., Lowdon G. (1991) *"Proteins Peptides and Autism Part 2: Implications for the Education and Care of People with Autism."* *Brain Dysfunction* 4 (6) 323-334. Verhoeven W.M.A.,

Tłumaczył Miłosz Wojtyła

2.

Rezultaty terapii ruchowej w kształtowaniu się zdolności motorycznych osób z zespołem Aspergera*

Zbigniew Szot – Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku

Karolina Grechuta – Zespół Szkół nr 4 w Pruszczu Gdańskim

Wstęp

Idea sprawdzenia rezultatów postępu w kształtowaniu się zdolności motorycznych osób z zespołem Aspergera powstała w 2008 roku. Inicjatorem tego pomysłu było Stowarzyszenie Osób z Zespołem Aspergera w Warszawie. Badania przeprowadzono w Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku, ze względu na doświadczenia jakie wynikały z badań terapii ruchowej osób autystycznych, a także dysponowanie zespołem profesjonalistów z zakresu metodologii badań i aparatury pomiarowej.

W artykule starano się odpowiedzieć na dwa pytania:

- czy pod wpływem zastosowanej terapii metodą stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń (SSP), nastąpił postęp w kształtowaniu się zdolności motorycznych u osób z zespołem Aspergera?
- które z badanych parametrów, charakteryzujących zdolności motoryczne, różniły się najbardziej?

W celu weryfikacji pytań zastosowano test Progress Assessment Chart (PAC). W teście tym zdolności motoryczne przedstawiono w postaci pięciu parametrów: lokomocji, zręczności, skoczności, rzutów i równowagi. Zdolności motoryczne (cechy) są ważne, bowiem warunkują ruchowe zachowanie człowieka w rozwoju ontogenetycznym¹.

W pracy tej lokomocję oceniano poprzez samodzielne wejście i zejście ze schodów. Poprzez to ćwiczenie dziecko poznaje przestrzeń, rodzaj podłoża, podejmuje decyzję o wejściu w górę lub zejściu w dół. W ten sposób kształtują się nawyki ruchowe przydatne w życiu codziennym. Np. nawyki te u dziecka 4 letniego są ważne, bowiem jego aktywność przejawia się w 70% w ruchu, 15% w mowie i ruchu a w samej mowie w 15%². Ważność lokomocji przejawia się również w długości kroku. W 10 r.

* Artykuł jest wycinkiem szerszego opracowania autorów Z. Szota, J. Błęszyńskiego, C. Spechta i K. Grechuty przygotowanego do druku pt.: *Terapia ruchowa osób z zespołem Aspergera – implikacje praktyczne*.

¹ J. Barankiewicz, *Leksykon wychowania fizycznego i sportu szkolnego* WS i P, Warszawa 1998 (red. K. Zuchora) s. 191

² Z. Gilewicz, *Teoria wychowania fizycznego i sportu szkolnego*. S i T Warszawa 1964, s. 179

życia długość kroku dziecka zwiększa się przeszło czterokrotnie, a szybkość biegu pięciokrotnie³.

Zwrócić należy również uwagę na zdrowotne działanie ucisku stóp podczas ćwiczeń lokomocyjnych, bowiem każda stopa posiada ponad 30 punktów, które pozytywnie oddziałują na narządy wewnętrzne człowieka takie jak: oczy, uszy, jelita, nerwy, splot słoneczny, płuca, serce, żołądek i inne.

Zręczność zawiera w sobie zarówno siłę i szybkość. Jak pisze Z. Gilewicz „jest ona wykładnikiem ludzkiego intelektu, wyrastającego na tle życia jednostek, ale intelektu ściśle powiązanego z mechanizmem somatycznego życia... u podstaw zręczności, leżą związki czasowe między sferą percepcji i sferą działania”⁴. W naszym przypadku zręczność sprawdzaliśmy poprzez kopanie piłki, oceniając podobnie jak inne parametry, wykonane ćwiczenie w skali 0-5, z dokładnością do 0,1 pkt.

Kolejnym parametrem charakteryzującym motorykę człowieka jest skoczność określaną jako zdolność do pokonywania oporu zewnętrznego lub przeciwdziałanie mu kosztem mięśni, innymi słowy jest ona iloczynem masy i przyspieszenia⁵. Pojęcie skoczności wiąże się z siłą jako istotnym parametrem zdolności motorycznej, decydującym o zachowaniu dowolnego układu ciała w przestrzeni i warunkującym jego możliwości w zakresie nadawania przyspieszenia własnemu ciału i jego częściom⁶. Skoczność w teście PAC sprawdzana była poprzez umiejętność podskoków w górę z odbicia obunóż z pomocą terapeuty i umiejętność przeskoku obunóż przez przeszkodę.

Rzut sprawdzano umiejętnością celowania piłką w tarczę. Parametrem tym sprawdzano: orientację przestrzenną, chwyt przyboru (piłki) i koordynację: ręka – oko – tarcza – decyzja.

Równowaga jest składową koordynacji ogólnej. W teście PAC sprawdzano umiejętność zachowania równowagi przy pomocy trzech ćwiczeń: we wspięciu na palcach z równoczesnym pochyleniem w przód z ramionami założonymi lub splecionymi w tył, umiejętność zachowania równowagi we wspięciu na palcach w przysiadzie i umiejętność wytrzymania wspięcia na palcach w czasie 5s. w 10 próbach. W badaniu wzięło udział 10 osób w wieku od 4-14 lat.

Wyniki

Przedstawiono je w postaci dwóch tabel zawierających stan ruchowy przed ćwiczeniami (tab. 1) i po ćwiczeniach (tab. 2).

³ Z. Gilewicz, *ibid.*, s. 177

⁴ Z. Gilewicz, *Teoria wychowania...op.cit.*, s. 207

⁵ J. Barankiewicz, *Leksykon...*, *op.cit.*, s. 308

⁶ Z. Gilewicz, *op.cit.*, s.189 – 199. Por. W.S. Erdmann, *Cechy motoryczne oraz ich szybkość i wytrzymałość*. AWF Gdańsk 1992

Tab. 1. Stan ruchowy osób z zespołem Aspergera wg. testu (PAC) przed zastosowaniem terapii ruchowej (N = 10).

Lp.	INICJAŁY BADANYCH OSÓB	LOKOMOCJA		ZRĘCZNOŚĆ	SKOCZNOŚĆ		RZUTY	RÓWNOWAGA			SUMA	ŚREDNIA
		a	b	c	d	e	f	g	h	i	Σ	
1.	A.A	4,5	4,5	4,8	4,5	4,5	5,0	5,0	4,9	4,5	42,2	4,69
2.	I.D	5,0	4,5	4,8	3,9	4,5	4,7	4,4	3,7	4,0	39,5	4,38
3.	G.G	4,8	4,4	4,5	3,9	4,5	5,0	4,8	4,5	4,8	41,2	4,58
4.	P.G	5,0	5,0	5,0	4,5	4,5	4,5	4,8	4,5	4,5	42,3	4,70
5.	A.J	4,5	4,5	4,7	1,0	2,9	3,5	1,0	0	0,9	23,0	2,55
6.	T.J	4,0	4,0	5,0	3,9	3,9	4,5	2,5	0,2	1,0	29,0	3,22
7.	J.K	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	4,5	4,5	4,7	43,7	4,85
8.	I.P	5,0	5,0	5,0	4,8	4,8	5,0	4,7	4,0	4,8	43,1	4,79
9.	A.S	4,5	4,4	4,8	3,0	2,5	3,0	3,9	2,9	0,9	29,9	3,32
10.	A.Sz	4,5	4,5	5,0	4,8	4,5	4,5	4,5	3,5	3,9	38,8	4,31

Legenda: dotyczy tab. 1 i 2. wszystkie próby oceniono w skali 0 – 5 z dokładnością 0,1 pkt;

a – samodzielne wejście po schodach

b – samodzielne zejście ze schodów

c – umiejętność kopania piłki

d – umiejętność podskoku w górę z odbicia obunóż z pomocą terapeuty

e – umiejętność przeskoku obunóż przez przeszkodę, sznur

f – umiejętność rzutu woreczkiem gimnastycznym do celu

g – umiejętność zachowania równowagi we wspięciu na palcach z równoczesnym pochyleniem w przód z RR założonymi na plecach

h – umiejętność zachowania równowagi we wspięciu na palcach w przysiadzie

i – umiejętność wytrzymania wspięcia na palcach w czasie 5 sek.

Z danych tabelarycznych wynika, że suma uzyskanych rezultatów badanych osób mieści się pomiędzy 23,0 – 43,7 pkt., przy czym większość osób uzyskała wyniki powyżej 38,0 pkt. Najlepsze średnie arytmetyczne dziewięciu prób uzyskały osoby oznaczone inicjałami (J.K – 4,85 pkt. i J.P – 4,79 pkt.). Uzyskane rezultaty stanowiły punkt wyjścia dla porównania ich z wynikami po zastosowaniu trzymiesięcznej terapii ruchowej (tab. 2).

Tab. 2. Stan ruchowy osób z zespołem Aspergera wg. testu (PAC) po zastosowaniu terapii ruchowej (N = 10).

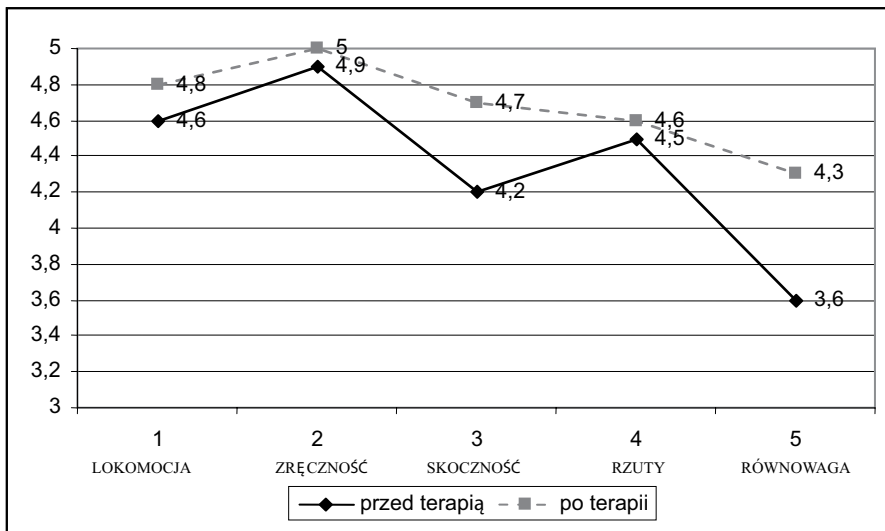
Lp.	INICJAŁY BADANYCH OSÓB	LOKOMOCJA		ZRĘCZNOŚĆ	SKOCZNOŚĆ		RZUTY	RÓWNOWAGA			SUMA	ŚREDNIA
		a	b	c	d	e	f	g	h	i	Σ	
1.	A.A	4,9	4,9	5,0	4,7	5,0	5,0	5,0	5,0	4,8	44,3	4,92
2.	I.D	5,0	5,0	4,9	4,2	4,7	5,0	4,5	4,5	4,9	42,7	4,74
3.	G.G	4,9	4,6	4,8	4,5	4,7	5,0	4,9	4,8	5,0	43,2	4,80
4.	P.G	5,0	5,0	5,0	4,5	4,7	*4,0	5,0	4,8	5,0	43,0	4,78
5.	A.J	4,7	4,8	4,8	4,0	4,5	4,2	4,5	0,9	4,5	36,9	4,10
6.	T.J	4,5	4,5	5,0	4,5	4,7	4,0	4,5	2,5	3,5	39,4	4,34
7.	J.K	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	4,7	4,8	5,0	44,5	4,94
8.	I.P	5,0	5,0	5,0	4,9	4,8	5,0	4,8	4,1	4,9	43,5	4,83
9.	A.S	4,5	4,5	5,0	4,5	4,5	4,5	4,7	3,5	1,0	36,7	4,10
10.	A.Sz	4,7	4,8	5,0	5,0	5,0	4,5	4,6	3,7	4,5	41,8	4,64

Porównując je z wynikami pierwotnymi należy stwierdzić postęp u prawie wszystkich ćwiczących, czego wyrazem jest suma uzyskanych punktów, oscylująca pomiędzy 36,7 – 44,5 pkt. Zanotowano również lepsze średnie arytmetyczne u większości osób, wahające się od 4,10 – 4,94 pkt.

Dane tabelaryczne dokumentują odpowiedź na pierwsze pytanie, że pod wpływem systematycznej terapii ruchowej nastąpił postęp w kształtowaniu się zdolności motorycznych u większości badanych.

W celu odpowiedzi na drugie pytanie, uśredniono rezultaty dla całej grupy, by w ten sposób wykazać różnice pomiędzy parametrami i wychwycić te zdolności, które rozwinęły się najbardziej (wykres 1).

Wykres 1. Uśrednione rezultaty dla całej grupy pięciu testów przed i po zastosowaniu terapii ruchowej prowadzonej metodą SSP.



Z danych przedstawionych na wykresie 1 wynika, że po terapii ruchowej we wszystkich zdolnościach motorycznych nastąpił postęp. Największy w równowadze i skoczności, a w dalszej kolejności w lokomocji, zręczności i rzutach.

Konkluzje

Podsumowując rezultaty indywidualne terapii ruchowej uzyskane przez osoby z zespołem Aspergera należy stwierdzić, że w zdecydowanej większości zanotowano postęp w kształtowaniu się zdolności motorycznych pod wpływem ćwiczeń.

Z rejestru danych wynika, że największy postęp zanotowano u wszystkich osób w rozwoju równowagi. Jest to bardzo ważne spostrzeżenie, gdyż zdolność ta jest jedną ze składowych koordynacji, tak potrzebnej w rozwoju wielu obszarów działalności dziecka. Podobny postęp zanotowano w rozwoju skoczności, rejestrowanej poprzez podskok w górę i przeskok przez przeszkodę. Okazało się, że zdolność tę można udoskonalać poprzez systematyczne ćwiczenia. Najmniejszy postęp stwierdzono w rozwoju lokomocji. Brak spektakularnego postępu należy tłumaczyć faktem, że zdolność ta była rozwijana bezwiednie w codziennym życiu, w trakcie rozwoju

osobniczego, poprzez poruszanie się (chód). Podczas pierwszego badania dzieci osiągały rezultaty zbliżone do maksymalnych: od 4,0 – 5,0 pkt.

Porównując uzyskane wyniki badań dzieci z zespołem Aspergera i wyniki dzieci z autyzmem należy stwierdzić, że rezultaty podobne są w niektórych sferach, takich jak lokomocja i równowaga, aczkolwiek dzieci autystyczne potrzebują zdecydowanie więcej czasu dla ich osiągnięcia. Różnica ta prawdopodobnie wynika z większego stopnia upośledzenia osób z autyzmem i problemów w komunikowaniu się z otoczeniem. Potwierdzeniem tej tezy są wyniki badań przeprowadzonych wśród osób z cechami autystycznymi, które uzyskały lepsze rezultaty niż osoby typowo autystyczne⁷.

Należy również zaznaczyć, że uzyskane wyniki w teście PAC nie były wykonywane w tym samym czasie, przez te same osoby, z tego względu mogą być pomiędzy nimi pewne różnice. Ponadto wykonywany test PAC należy do grupy narzędzi pomiarowych obarczonych znaczącym błędem statystycznym, tym bardziej, że badania zostały przeprowadzone na niewielkiej liczbie osób i stanowią jedynie przyczynek do dalszej eksploracji naukowej.

Ważną wskazówką mającą wpływ na końcowe rezultaty jest rzetelność prowadzonych ćwiczeń w domu rodzinnym lub placówkach terapeutycznych. Wśród dzieci, których rodzice i terapeuci solidnie pilnowali wykonywania ćwiczeń, zanotowano znaczny postęp. Np. Paweł – chłopiec autystyczny, który w okresie 3 miesięcy został poddany intensywnym ćwiczeniom metodą SSP usamodzielniał się w wykonywaniu poleceń, poprawił równowagę statyczną jako komponent koordynacji ruchowej, a także umiejętność przeskoków przez przeszkodę⁸. Opisany chłopiec poddawany systematycznym ćwiczeniom przez okres 3 lat nauczył się pływać, a dystans 25m pokonał stylem grzbietowym w czasie 32 s.⁹

Celem aplikacyjnym tych badań było pokazanie rodzicom, opiekunom i terapeutom sensu prowadzenia terapii ruchowej. Równoległe z prowadzoną terapią ruchową rozwija się komunikacja, która decyduje o jakości życia i odnalezieniu się jednostki w społeczeństwie. Problem ten jest bardzo ważny i wymaga dodatkowego opracowania.

⁷ Z. Szot, Autyzm. Terapia ruchowa, badania interdyscyplinarne. AWFis w Gdańsku 2004, s.118.

⁸ K. Grechuta, Postęp w usprawnieniu chłopca autystycznego pod wpływem ćwiczeń ruchowych – studium przypadku. [W:] Autyzm, Półrocznik nr 6/2007, Fundacja Dom Rain Mana, s. 23 - 29

⁹ Muchowski J. [2005] Efekty terapii ruchowej dziecka autystycznego. Katedra Teorii, Metodyki Gimnastyki i Ćwiczeń Muzyczno – Ruchowych AWFis w Gdańsku. Praca magisterska (promotor: prof. Dr hab. Z. Szot)

3.

Wspinaczka skałkowa terapią dla osób z autyzmem

Anna Dobrowolska

Wspinaczka skałkowa – sport ekstremalny – dla osób z autyzmem? Tak, jak najbardziej!

Jestem matką 20-letniego syna, od 4 lat uczestniczymy w obozach rehabilitacyjno – wspinaczkowych, organizowanych przez Fundację Czarodziejska Góra. Obozy te odbywają się w Parku Krajobrazowym w Rudawach Janowickich, pod Karkonoszami, w województwie dolnośląskim. Przepiękne tereny, wspaniałe widoki, cudowna atmosfera panująca wśród uczestników, to niezaprzeczalne atuty obozu.

Kuba od początku (od pierwszego obozu) znalazł swoją pasję – wspinanie się na skały. Syn czuje radość i satysfakcję ze zdobycia kolejnej ściany. Od czterech lat uczestnictwo w obozie stanowi dla niego przez cały rok ogromną motywacją do nauki.

W trakcie wspinaczki, w ekstremalnych warunkach, osoby z autyzmem pokonują własne lęki, spełniają swoje marzenia i ambicje.

Pozytywne efekty tych zajęć przerosły moje oczekiwania. U Kuby poprawiła się koncentracja i koordynacja ruchowa. Dzieci uczą się dyscypliny i współpracy, wykonywania nietypowych poleceń, przełamują bariery w komunikowaniu się z nieznanymi dotąd osobami, uczą się ufania innym ludziom i wiary w swoje umiejętności.

Osoby uczestniczące w obozie objęte są wszechstronną opieką instruktorsko-terapeutyczną. Poziom usługi świadczonej przez Fundację jest niezwykle wysoki i profesjonalny. Wszyscy niepełnosprawni uczestnicy obozu traktowani byli jednakowo, bez względu na stopień zaburzenia. Instruktorzy, rodzice i opiekunowie byli nastawieni na rozmowę i kontakt z osobą autystyczną, a one same czuły przynależność do tej niezwyklej grupy, otwierali się na innych i na swój sposób opowiadali o przeżytych doznaniach w trakcie wspinaczki.

Oprócz wspinaczki, całodziennych wypraw w góry, organizowane były pokazy filmów, pogadanki, ogniska, wspólne śpiewy i zabawy.

To wszystko miało duży wpływ na rozwój społeczny naszych dzieci. Było bardzo efektywną formą terapii ruchowej i stanowiło doskonałe uzupełnienie całorocznych, rutynowych zajęć edukacyjnych.

4.

Konferencja

Zbigniew Szot
AWFiS Gdańsk

W dniach 4 - 5 grudnia 2009 r. odbyła się w Poznaniu w Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza Międzynarodowa Konferencja Naukowa pod nazwą „Systemowe podejście we wspomaganiu rozwoju, edukacji, życia zawodowego i społecznego osób z autyzmem i zespołem Aspergera”. Uczestnikami konferencji byli terapeuci, rodzice, nauczyciele akademicy i studenci w liczbie ok. 250 osób. Organizatorzy zadbali o szeroki zakres tematyczny, który umożliwił wieloaspektowe podejście do wspomagania rozwoju i edukacji tych osób.

Między innymi rozwinęto problematykę diagnozowania i tu odnotowałem ważne wystąpienia prof. J. Kruk-Lasockiej i B. Bartosik, a także J. Lisiak. Ciekawie przedstawiała się sesja zatytułowana „Szkolna edukacja dzieci z autyzmem w różnych formach”, w której na wyróżnienie zasłużył referat dr A. Wojciechowskiej pt. „Doświadczenia relacji z rówieśnikami przez młodzież z zespołem Aspergera”, gdzie autorka zaprezentowała badania uzasadnione rzetelną metodologią. Wiele miejsca poświęcono formom wspomagania rozwoju. W tej sesji do interesujących wystąpień zaliczono referat mgr Iwony Palickiej pt. „Metoda integracji sensorycznej w terapii osób z autyzmem – fakty i mity”, mgr Anny Kolan-Zwolińskiej przedstawiającej terapię z udziałem delfinów, a także wystąpienie autora niniejszego artykułu, dotyczące terapii ruchowej osób o rzadkich zespołach rozwojowych.

Z zainteresowaniem wysłuchałem też referatów, które dotyczyły własnych doświadczeń. Wymienić tu należy referat dr S. Minczakiewicz, w którym autorka przedstawiła refleksje nad dorastaniem, dorosłością i przemijaniem, jak również mgr D. Kłopotkiej z Gdańska, w którym autorka prezentowała możliwości stymulacji rozwoju przez muzykę, jako procesu ruchowego i niektóre fragmenty swojego wystąpienia ilustrowała fantastyczną grafikę. Środowisko gdańskie reprezentowały również M. Marszałek i P. Gołaska, wygłaszające referaty dotyczące kształtowania zachowań dziecka autystycznego.

Z przeglądu wygłoszonych referatów wynika, że w zdecydowanej większości brak było prób uogólnienia i konstruowania syntezy poruszanych zagadnień. Próbę badań i systemowego ujęcia zagadnień edukacji podjęli w swoim wystąpieniu Danuta i Maciej Oksztulscy, a także Anna Lubomirska, która zaobserwowała, że przy dobrej koordynacji, którą można kształtować poprzez ukierunkowany ruch, generalizację bodźców u dziecka można osiągnąć przy pomocy metod dyrektywnych.

O „Materii Autyzmu” – recenzja

Maria Dąbrowska-Jędral

Wice Prezes Fundacji Rozwiązać Autyzm

„Materia Autyzmu” autorstwa Judith Bluestone to coś więcej niż książka.

To podróż do świata osób z autyzmem. Świata niezwykle fascynującego, nam tak zwanym neurotypowym, nieznanego. Świata momentami przerażającego, gdy uświadamiamy sobie, z czym borykają się autyści.

To bardzo potrzebna na polskim gruncie pozycja. Tłumaczy, jak działa mózg-umysł-ciało-duch, dzięki czemu nie tylko łatwiej nam zrozumieć, z czego mogą wynikać nietypowe zachowania osób z autyzmem, ale przede wszystkim sprawia, że patrzymy na te osoby z szacunkiem. Uznajemy wysiłek, jakiego wymaga od nich przetrwanie każdego dnia, bo dla wielu egzystencja w „naszym” świecie polega właśnie na przetrwaniu.

Autorka z analityczną, typową dla osoby z autyzmem precyzją, rozkłada na czynniki pierwsze poszczególne elementy układu nerwowego, po to, by później holistycznie je poskładać. Ukazuje połączenia pomiędzy nimi i współzależności, dzięki czemu możemy ujrzeć neurologię osób z autyzmem w nowym świetle. Stosuje nieco uproszczeń, które mogą razić neurologów, fizjologów czy anatomów, jednakże nie zubaża to jej wartości merytorycznej, a dla nieprofesjonalistów, mimo zawilego tematu, czyni bardzo przystępną w odbiorze. Podczas lektury książki „dziwne” osoby z autyzmem zaczynają się jawić jako zwyczajnie ludzkie, bliższe nam i bardziej nam podobne. Mające podobne pragnienia, żeby inni po prostu akceptowali je takimi, jakie są. A że ich umysł działa nieco inaczej? Cóż... tak już jest.

„Materia Autyzmu” jak i cała metoda HANDLE® emanuje szacunkiem dla drugiego człowieka, niezależnie od tego, jak bardzo zaburzone jest jego funkcjonowanie. Pogubionym rodzicom pozwala dostrzec w dziecku mocne strony, dając tym samym nadzieję.

Judith Bluestone zwano „zaklinaczką autyzmu” ze względu na jej umiejętność nawiązania z autystami szczególnego porozumienia. Większości trudności, z którymi przychodzili do niej pacjenci, sama doświadczyła w swym autystycznym życiu, dzięki czemu łatwiej jej było ich zrozumieć. Wiele ćwiczeń, które opisuje w książce oraz innych stosowanych w programie HANDLE® stworzyła najpierw dla siebie, a potem je udoskonalała, stosownie do potrzeb. Niezmiennie zachwyca ich prostota, logika, a także skuteczność.

Niezależnie od tego, jaką metodą pracujemy i jakie mamy poglądy na temat trudności osób z autyzmem, warto się nad „Materią” pochylić. Osobiście uważam, że to obowiązkowa lektura dla każdego, kto ma jakąkolwiek styczność z osobami z autyzmem, ale także dla wszystkich, którzy chcą lepiej zrozumieć funkcjonowanie układu nerwowego.

Książka dostępna jest na stronie sklepu internetowego Fundacji Rozwiązać Autyzm:

www.sklep.rozwiazacautyzm.pl.

6.

Stany patologiczne układu pokarmowego u dzieci z autyzmem – analiza i leczenie.

Artur Krigsman

Thoughtful House Center for Children in Austin, Texas, USA

Od siedmiu lat zajmuję się leczeniem dzieci z ASD (spektrum zaburzeń autystycznych). U setek pacjentów, u których przeprowadzałem endoskopię, zaobserwowałem wiele zmian chorobowych przewodu pokarmowego. Celem niniejszej pracy jest analiza obserwacji porządku anatomicznego (od jamy ustnej do okrężnicy) i przedstawienie danych, zebranych podczas leczenia dzieci z ASD. Część zmian chorobowych jest niezwykle charakterystyczna dla dzieci tej grupy, inne występują nie rzadziej niż u dzieci neurotypowych.

Już w gardle może występować hiperplazja grudek chłonnych (LNH). W takim przypadku węzły chłonne – grupki komórek układu odpornościowego – powiększają się (zjawisko tzw. hipertrofii) w odpowiedzi na dany patogen. Odpowiedź immunologiczna może być wywołana kontaktem z występującymi na co dzień wirusami, pierwotniakami, bakteriami, alergenami pokarmowymi lub innymi czynnikami o nietypowym charakterze. Powiększenie grudek limfatycznych może być wywołane jakimkolwiek rodzajem odpowiedzi immunologicznej, lecz mimo że nie jest to zjawisko nietypowe, stan ten nie powinien utrzymywać się zbyt długo. Innymi słowy, należałoby oczekiwać, że wraz z usunięciem wywołującego reakcję antygeny odpowiedź immunologiczna powinna zaniknąć.



Rys.1. Podniebienie miękkie z nadmierną hiperplazją grudek chłonnych (LNH).

Guzki w podniebieniu miękkim (Rys. 1) to właśnie powiększone grudki chłonne. Każdy anestezjolog lub otorynolaryngolog z łatwością zauważy, że taki poziom LNH

nie mieści się w normie – nie występuje u zdrowych dzieci. Ten element wskazuje (już w początkowej części układu pokarmowego), że u dzieci z tym objawem przebiega intensywna reakcja immunologiczna. Nie oznacza to, że mamy do czynienia z chorobą - LNH nie jest schorzeniem sama w sobie, jest po prostu intensywną w przebiegu reakcją odpornościową.

Choroby przełyku.



Rys. 2. Typowy przełyk ze zdrowym śluzówkowym układem naczyniowym.

Otwór pośrodku zdrowego przełyku, widoczny na rys. 2, to początek wpustu do żołądka. Warto zwrócić uwagę, że ma kolor różowy, wykazuje się też prawidłową strukturą naczyń krwionośnych, nie widać żadnych istotnych wgłębień.

W przełyku dzieci ze schorzeniem można często obserwować zapalenie przełyku, wywołane nagromadzeniem granulocytów eozynochłonnych. Różnica między tym rodzajem zapalenia, a eozynofilowym zapaleniem przełyku dotyczy liczby granulocytów eozynochłonnych (rodzaj białych komórek krwi - komórki nacieku zapalnego) w polu widzenia. Typowy zakres dla przełyku wynosi między 0 a 2. U większości dzieci z ASD, którym przeprowadziliśmy endoskopię górnego odcinka przewodu pokarmowego, wskaźnik ten wynosił między 5 a 15 (co wskazuje na zapalenie przełyku, wywołane nagromadzeniem granulocytów eozynochłonnych). Często spotyka się również wartości powyżej 20. Mimo że zapalenie przełyku, wywołane zarzucaniem treści żołądkowej, również może prowadzić do wzrostu liczby granulocytów eozynochłonnych w błonie śluzówkowej, inne cechy charakterystyczne dla tego rodzaju zapalenia nie występują. Jeśli w polu widzenia da się zauważyć więcej niż 20 granulocytów eozynochłonnych, mamy do czynienia z klasycznym przypadkiem eozynofilowego zapalenia przełyku. Podobna sytuacja nie ma miejsca w przypadku refluksu żołądkowo-przełykowego.



Rys. 3. Przełyk z nagromadzeniem granulocytów eozynochłonnych z liniowymi smugami.

Jednym z najczęstszych zjawisk, widocznych podczas endoskopii w przełyku z nagromadzeniem granulocytów eozynochłonnych, są liniowe pasma guzowatego typu (rys.3). W żadnym wypadku nie wolno twierdzić, że tego rodzaju zbyt intensywna reakcja odpornościowa jest czymś normalnym. Biopsje potwierdzają, że chodzi tu o reakcję immunologiczną. Pozostaje kwestią otwartą, czy jest to reakcja alergiczna (czyli wykorzystująca IgE – immunoglobuliny E) czy inna reakcja, nie wykorzystująca reagin (IgE).

Klasyczne przypadki refluksu żołądkowo-przełykowego (GERD) występują u dzieci z ASD bardzo często. Reflaks to objaw, nie podstawowa diagnoza – pojawia się, gdy coś „jest nie tak”. Jeśli jelita nie są w stanie skutecznie przemieścić pokarmu w dół od ust do odbytu, pojawia się reflaks. Upośledzona motoryka przewodu pokarmowego jest tak powszechna u dzieci z ASD, że niemal wszystkie przypadki, z którymi się spotkałem, wykazywały pewien stopień klinicznego (choć niekoniecznie histologicznego) refluksu.

Nadżerkowe zapalenie przełyku występuje, gdy uszkodzenie wywołane refluksem jest niezwykle silne. Budowa przełyku sprawia, że jest on wrażliwy na kwas chlorowodorowy, zgromadzony w żołądku. Działanie kwasu zawsze musi powodować silne uszkodzenia. W przypadku nieleczenia przez dłuższy czas może zaistnieć ryzyko pojawienia się tzw. przełyku Barretta. Komórki błony śluzowej w dolnej części przełyku zmieniają się, zwykle w wyniku chronicznego wystawienia na działanie kwasu żołądkowego. U pacjentów z błoną śluzową typu Barretta występuje zwiększone ryzyko pojawienia się raka przełyku. U zdecydowanej większości pacjentów ze schorzeniem Barretta, wykształcającym się w wieku dojrzałym, nie pojawia się rak, jednak mamy naprawdę niewiele danych na temat tego schorzenia u dzieci. Przypadki pojawienia się przełyku Barretta u dzieci są czymś niezwykle rzadkim – niemal o takich nie słyszano. Schorzenie to może pojawić się w wyniku długich lat wystawienia przełyku na działanie refluksu. Przypadki pojawienia się tej dolegliwości u dzieci z ASD mogą sugerować, że reflaks jest niezwykle silny, albo że powodem zapalenia jest inny czynnik immunologiczny.



Rys. 4 Przełyk Barretta i charakterystyczne „łososiowe” plamy.

Wokół wejścia do żołądka widoczne są plamy koloru „łososiowego” – to właśnie błona śluzowa typu Barretta, nasz „drogowy”. Pod mikroskopem można zaobserwować, że składa się z innego rodzaju komórek niż normalna błona śluzowa przełyku. Schorzenie Barretta, jakie obserwujemy u tych dzieci, różni się nieco od klasycznych przypadków, ponieważ często nie towarzyszą mu inne zmiany, pojawiające się zazwyczaj razem z refluksem, tj. zmacerowanie, zaczerwienienie, zapalenie, sączenie się z przełyku w miejscu, gdzie pojawił się Barrett. Tutaj – przylegające tkanki są nie naruszone (rys. 4).



Rys. 5. Guzowate zapalenie przełyku.

Na rys. 5 widoczne jest guzowate zapalenie przełyku u 38-letniego autystycznego pacjenta. Pacjent cierpiał z powodu problemów z układem pokarmowym od 30 lat, aż do momentu, gdy w ramach badania przeprowadzono biopsję. To najcięższy przypadek, z jakim miałem dotąd do czynienia – uszkodzenia były tak znaczne, że pacjent żył w nieustannym, porażającym bólu. Czy po rozpoczęciu kuracji dalej cierpiał na autyzm? Oczywiście, wciąż miał problemy z „normalnym” funkcjonowaniem, lecz ból zniknął. Dalej nie mówił, nie patrzył ludziom w oczy, ale mógł np. pisać e-maile, korzystać z darów intelektu, których mu przecież nie brakowało. Wiele wiedział o polityce, wypowiadał się na liczne tematy. To naprawdę niezwykle ciekawa osoba. Leczenie zmieniło jego życie - wcześniej, gdy odczuwał ból, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne sprawiały, że zdejmował z siebie ubranie, nie licząc się z tym, gdzie jest. Był to przecież dorosły mężczyzna, dlatego ludzie reagowali paniką i wzywali policję. Z tego powodu przestał wychodzić z domu. Dla tak inteligentnej i pełnej zainteresowań osoby wyzbycie się bólu i rozwiązanie problemu nietypowych zachowań było niezwykle zmianą na lepsze.



Rys. 6. Zapalenie przełyku wywołane zarzucaniem żółci.

Na rys. 6 przedstawiono efekty zapalenia przełyku, wywołanego refluksem żółci. W dole przełyku można zauważyć mieszaninę żółci i produktów trawienia. Motoryka była tu obniżona do tego stopnia, że produkty trawienia przedostawały się w górę układu pokarmowego. Dlatego też oddech tego dziecka miał zapach kału.

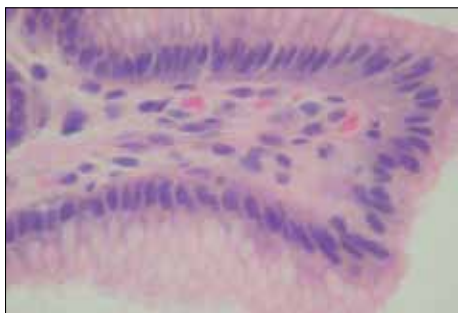
Przypadek, z jakim spotykaliśmy się o wiele rzadziej, to *H.pylori*, bolesna infekcja bakteryjna, związana z wrzodami żołądka, występująca u przebadanych dzieci z ASD w miejscu złączenia przełyku z żołądkiem. To dość niecodzienne umiejscowienie, co więcej, u trojga lub czworga z dzieci w przełyku wystąpiła również drożdżycza, spotykana najczęściej u dorosłych z obniżoną odpornością (np. u osób po przeszczepie, chorujących na raka lub przechodzących chemioterapię).

Jeśli tego typu zmiany w przełyku pojawiają się u dzieci neurotypowych, sprawiają im nieznośny ból. Jednak nawet sprawnie funkcjonujące dzieci z ASD mają problemy z określeniem i opisaniem fizycznych doznań. Nietrudno więc wyobrazić sobie, jak bardzo skomplikowana staje się sytuacja w przypadku dzieci, które nie mówią. Nie umiając wytłumaczyć, co im dolega, dzieci często dostają napadów złości, wskazując na gardło i biją się w piersi. Bywają podenerwowane po posiłkach, czasem w ogóle unikają przyjmowania pokarmu, którego przełykanie boli. Ich rodzice wiedzą, że mają inteligentne dzieci, które robią każdą rzecz z określonego powodu i nawet momenty ich pobudzonego zachowania rządzą się pewną precyzyjną logiką. Pomijając jednak tę kwestię: gdy dzieci z ASD unikają przyjmowania pokarmów, mają do tego konkretne powody. Niektóre dzieci (również te z ASD) cierpią na chorobową niechęć do przyjmowania pokarmów, uwarunkowaną czynnikami psychicznymi. Nie można jednak przyjąć, że powody są psychogenne, dopóki nie udowodni się, że u danego dziecka nie występują zmiany, widoczne na poprzednich zdjęciach.

Choroby żołądka

Niektóre zmiany chorobowe żołądka nazywamy gastropatią reaktywną (chemiczną). Ich odnalezienie wymaga wykorzystania mikroskopu. Teoretycznie wszystko, co dostaje się do żołądka, może powodować gastropatię reaktywną. W praktyce okazuje się, że zmiany, które bardzo rzadko pojawiają się u dorosłych, są obecne u 80-90%

przebadanych dzieci, cierpiących na ASD. Początkowo przypuszczałem, że gastropatia reaktywna może być wynikiem suplementów i kuracji witaminowych, które młodzi pacjenci przyjmowali. Obecnie zajmujemy się dużą grupą dzieci, które przed badaniem endoskopowym nigdy nie przechodziły leczenia, a mimo to można u nich zaobserwować wspomniane schorzenie. Dlatego sądzimy, że tego rodzaju zmiany muszą być wywołane działaniem choroby, a nie efektem ubocznym kuracji. Na rys. 7 przedstawiono mikroskopowe zdjęcie przedstawiające zmiany, spowodowane gastropatią reaktywną.



Rys. 7. Mikroskopowe zdjęcie przedstawiające zmiany wywołane gastropatią reaktywną..



Rys. 8. Żołądek z refluksem żółci i kału.

Na rys. 8 widoczny jest otwór, prowadzący z żołądka do dwunastnicy. Jak wspomniano wcześniej, przy obniżonej motoryce układu pokarmowego zawartość jelit może przemieszczać się w górę układu pokarmowego, do żołądka, a czasem nawet do ust. Większość dzieci z ASD cierpi na tę właśnie dolegliwość - ma problemy z normalnym przemieszczaniem pokarmu z ust do odbytu. Zdarza się to zwłaszcza w okrężnicy i bardzo często powoduje zaparcia.

U części dzieci obniżona motoryka pojawia się na odcinku od antrum do dwunastnicy, co przyczynia się do silnego rozdęcia jamy brzusznej. Można wyróżnić dwa rodzaje rozdęcia: brzuszne „niższe” (podobne do ciążowego), które wskazuje na wypełnienie jelit lub okrężnicy gazami lub kałem; brzuszne „wyższe”, występujące nieco poniżej żeber. Rozdęcie brzuszne „wyższe” pojawia się, gdy pokarm nie wydostaje się z żołądka. Mieliśmy styczność z dwójką dzieci, u których konieczne było zastosowanie zgłębnika w jelicie czczym, by ominąć żołądek.



Rys. 9. Typowy wrzód trawienny.



Rys. 10. Polip zapalny.

Na rys. 9. widoczny jest typowy wrzód trawienny. Wrzód to fragment tkanki, który przypomina czarną łatę z białymi krawędziami. U tego dziecka wrzód krwawił, powodował opuchliznę i prowadził do wymiotów. Przed przeprowadzeniem endoskopii pojawiło się szereg hipotez co do możliwego problemu: refluks, niestrawność, alergię, a nawet zwykły upór – „jeszcze jeden objaw autyzmu”. Dokładna analiza objawów, związanych z układem pokarmowym, jest jedną z najważniejszych kwestii w przypadku leczenia dzieci z autyzmem.

Zdarza się, że u naszych młodych pacjentów występują polipy zapalne. Nie mają one charakteru przedrakowego, są po prostu efektem zapalenia żołądka. Polip widoczny na rys. 10 może wskazywać na postępujący stan zapalny żołądka oraz, być może, innych organów.

Na rys. 11 widoczne są wrzody żołądka, jednak nie mają one charakteru trawienego. Na tych nakrapianych (usianych kropkami i małymi punkcikami) wrzodach można zauważyć zaczerwienienie wokół centralnego punktu. Tego typu wrzody występują u dzieci z ASD bardzo często.



Rys.11. Owrzodzenia żołądka.



Rys. 12. Guzowate zapalenie żołądka.

Spotkaliśmy się również z guzkowym zapaleniem żołądka, nie związanym z *H. pylori* (*H. pylori* to infekcja bakteryjna, w przypadku której u dzieci pojawia się guzkowe zapalenie żołądka). Jednakże guzkowe zapalenia żołądka może wystąpić zarówno w przypadku obecności *H. pylori*, jak i przy jej braku.

Żołądek, widoczny na zdjęciu, jest guzkowaty i zbrązowiały – a w stanie normalnym powinien być gładki i różowy. Rys. 12 przedstawia zatem żołądek w stanie chorobowym. Biopsja wykazała zapalenia, i mimo że szukaliśmy jak najsuwniej, nie znaleźliśmy nawet śladu *H. pylori* czy jakiegokolwiek innej infekcji bakteryjnej.

Dzieci neurotypowe z tego typu zmianami bardzo często narzekają, zazwyczaj po posiłkach, ponieważ najwyższy poziom kwasu żołądkowego pojawia się około pół godziny po jedzeniu. Najbardziej typowym miejscem odczuwania trawienego zapalenia żołądka jest przestrzeń od pępka do mostka. Objawy zapalenia to m.in. bóle po jedzeniu, budzenie się w nocy (połączone z podenerwowaniem), wymioty, wzmożone pocenie się, bladość i refluks. U autystycznych dzieci z poważnymi zaburzeniami mowy należy spodziewać się nagłych wybuchów złości, stanów podenerwowania, refluksu, unikania posiłków, gwałtownych ruchów głową, wskazywania na brzuch, czy przybierania dziwnych póz.



Rys. 13. Typowe dla opisywanego schorzenia niecodzienne pozy, przyjmowane przez dziecko.

Na rysunku uwidoczniła się dziwna poza, jaką dzieci mogą przyjmować w przypadku opisywanych dolegliwości. Zwróciłem na to zjawisko uwagę dzięki pewnej rodzinie z Genewy w Szwajcarii. Ich dziecko spędzało niezwykle dużo czasu „uwieszone” na stołach, fotelach, itp. Zauważyliśmy u niego zapalenie okrężnicy i inne objawy schorzenia układu pokarmowego. Po zastosowaniu leczenia problemy ze stolcem i ból zniknęły, a zachowanie dziecka wróciło do normy. Od tego czasu zacząłem zwracać baczniejszą uwagę na dziwne pozycje, przyjmowane przez dzieci. Okazało się, że jest to zjawisko dość częste, pojawia się w przeróżnych formach u wielu pacjentów, których leczylimy. Schorzenia są zawsze widoczne na endoskopii, a jeśli są leczone w odpowiedni sposób, objaw związany z przybieraniem dziwnych póz znika. Nie jest on bowiem stałym zachowaniem dzieci autystycznych. Jeśli dziecko zachowuje się w ten sposób, możemy przypuszczać, że przyczyną jest ból brzucha, nawet jeśli nie pojawiają się inne objawy.

Zmiany chorobowe jelita cienkiego.

Żołądek przechodzi w jelito cienkie, składające się z dwunastnicy, jelita czczego i jelita krętego. To najdłuższy element układu pokarmowego, właśnie tutaj ma miejsce wchłanianie kalorii i substancji odżywczych. Jeśli jelito cienkie nie pracuje u dziecka właściwie, zaburzony zostaje również proces wzrostu.

Jednym ze schorzeń, jakie spotyka się u dzieci z ASD, jest choroba trzewna (celiakia), występująca jednak niezwykle rzadko, jeśli wziąć pod uwagę poziom wrażliwości chorych dzieci na gluten. Ponieważ celiakię można zdiagnozować tylko wtedy, gdy dziecko przyjmuje gluten, niezwykle ważnym jest, by osiągnąć odpowiedni poziom przeciwciał trzewnych zanim rozpocznie się dietę bezglutenową.

Rys. 14 przedstawia typowy wrzód trawienny dwunastnicy. Doszło tutaj do tak silnej opuchlizny, że światło dwunastnicy zwężyło się do około 4-5 milimetrów, dlatego żaden pokarm nie może zostać przetransportowany dalej. W dolnej części zdjęcia widoczny jest wysięk – lepka, przypominająca ropę substancja wydzielana przez wrzód.



Rys. 14. Typowy wrzód trawienny dwunastnicy.

Często spotyka się również aftowe wrzody dwunastnicy (rys. 15). Słowo „aftowy” odnosi się do bardzo małych wrzodów, otoczonych kręgiem zaczerwienienia (rumieniem), np. owrzodzenia weneryczne w jamie ustnej należą do wrzodów aftowych. Są one częstym objawem choroby Crohna, jednak nie świadczą jednoznacznie o tym schorzeniu.



Rys. 15. Liczne aftowe owrzodzenia dwunastnicy.



Rys. 16. Wyraźny przerost limfoidalny dwunastnicy.

Zdjęcie widoczne na rys. 16 wykonano u chłopca z Kalifornii, cierpiącego na niezwykle silne bóle brzucha i zahamowanie wzrostu. Występował u niego silny przerost limfoidalny dwunastnicy, połączony z aftowym owrzodzeniem na czubkach niektórych guzków. W wyniku zastosowania ograniczeń diety stan chłopca wrócił do normy.

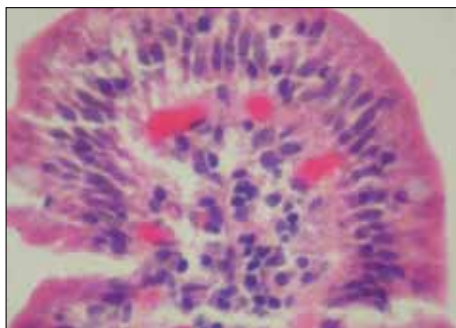
Nieswoiste zapalenie dwunastnicy (*non-specific duodenitis*) pojawia się u dzieci z ASD niezwykle często. *Duodenitis* to zapalenie dwunastnicy (*-itis* oznacza zapalenie, *duodenum* to dwunastnica). Przez zapalenie rozumie się napływ białych krwinek, które w konsekwencji gromadzą się w warstwach błony śluzowej dwunastnicy. Rozmieszczenie białych krwinek nie wskazuje na żadne konkretne zmiany chorobowe, dlatego nazywa się je nieswoistymi. Zmiany uwzględniają stępienie kosmków, zwiększenie się liczby limfocytów śród nabłonkowych i rozrost węzłów chłonnych. Zmiany nie mają przy tym pochodzenia trzewiowego ani trawienne. Rys. 17 przedstawia nieswoiste zapalenie dwunastnicy.



Rys. 17. Nieswoiste zapalenie dwunastnicy.

Jak widać, zabarwienie nie jest różowe, widoczne są również liczne białe plamki – to przykład łagodnego rozszerzenia naczyń chłonnych, które często towarzyszy zapaleniu jelita.

Rys. 18 to zdjęcie mikroskopowe, przedstawiające zjawisko widoczne na rys. 17. Można zauważyć stępienie kosmków, zapalenie końcówek kosmków oraz pewną liczbę limfocytów śród nabłonkowych.



Rys. 18. Slajd przedstawiający stępienie kosmków.

Powyższe zmiany chorobowe mają niezwykle znaczenie, dlatego należy zwrócić na nie szczególną uwagę przy biopsji. Oprócz tego możemy mieć do czynienia z typowym IgE-zależnym zapaleniem dwunastnicy.

Badanie dalszych odcinków jelita cienkiego wiąże się z koniecznością zastosowania endoskopii kapsułkowej, jedynej bezinwazyjnej (nie wymagającej operacji) metody badania najdalszych części układu pokarmowego. Dzięki tej procedurze udaje się tam zauważyć nadżerkowe uszkodzenia błony śluzowej, owrzodzenia, polipy i przypadki hiperplazji grudek chłonnych.



Rys. 19. Wrzody aftowe z czerwonymi bruzdami.

Ciekawy przypadek przedstawia rys. 19. Strzałki wskazują miejsca powstania wrzodów aftowych, można również zauważyć czerwoną bruzdę, biegnącą przez wrzód od góry po lewej, do dołu po prawej. Najwcześniejsze zmiany, pojawiające się w przypadku choroby Crohna, wyglądają dokładnie tak samo. Chociaż nie jest to zdjęcie dowodzące choroby Crohna, można przyjąć, że Crohn stanowi użyteczny punkt odniesienia, ponieważ nowy wariant zapalenia jelita ma z nim wiele wspólnych ciekawych klinicznych i histologicznych cech. Również ich znaczniki serologiczne pokrywają się. Jednakże nie stwierdzono dotąd ubytków, zwężeń ani przetok; populacja cytokin również wydaje się inna niż w przypadku Crohna. Mimo to, kiedy zekstrapolujemy wnioski na temat choroby Crohna i zastosujemy je w leczeniu naszych młodych pacjentów, otrzymamy podobne rezultaty.

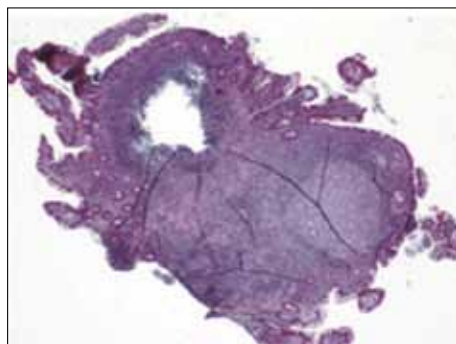


Rys. 20. Nadżerki jelita cienkiego.

Rys. 20 (zdjęcie wykonane przy użyciu endoskopii kapsułkowej) przedstawia nadżerki jelita cienkiego. Pośrodku widoczna jest duża, ciemna, owalna nadżerka, otoczona wypukłym grzbieciem. Górna część zdjęcia przedstawia kolejną nadżerkę. Zdjęcie wykonano u dziecka z ASD, którego liczne IgE-zależne alergię pokarmowe były tak silne, że stan pacjenta wymagał zastosowania zarówno diety elementarnej, jak i zgłębnika. To właśnie może się zdarzyć z jelitem, gdy poda się alergeny pokarmowe. Na końcu jelita cienkiego znajduje się *ileum*, czyli końcowa część jelita krętego, obszar dla nas niezwykle ważny z powodu wysokiej aktywności immunologicznej. To właśnie ta część układu pokarmowego charakteryzuje się największą koncentracją grudek limfatycznych na centymetr kwadratowy. Każda choroba immunologiczna, w tym również choroba Crohna, objawi się w tym obszarze bardzo wyraźnie.



Rys. 21. Umiarkowany przypadek hiperplazji grudek chłonnych (LNH) w jelicie krętym.



Rys. 22. Widoczny na biopsji wypukły guzek z bladopurpurowym środkiem (ośrodek rozmnażania limfocytów), grudki limfatyczne wyraźnie powiększone z powodu działania pobudzającego czynnika, co w efekcie prowadzi do rozszerzenia się ośrodka rozmnażania limfocytów. To bardzo wyraźne zjawisko. Pojawia się tutaj również przemieszczenie kosmków, widoczne w górnej części slajdu. Małe, przypominające palec kształty, to typowe kosmki, jednak ten rodzaj jest nieobecny na powierzchni grudek. Zanik kosmków jest czynnikiem o istotnym znaczeniu histopatologicznym.

Rys. 22: Biopsja. Po prawej stronie zdjęcia widoczny jest wypukły guzek z bladopurpurowym środkiem (ośrodek rozmnażania limfocytów), grudki limfatyczne wyraźnie powiększone z powodu działania pobudzającego czynnika, co w efekcie prowadzi do rozszerzenia się ośrodka rozmnażania limfocytów. To bardzo wyraźne zjawisko. Pojawia się tutaj również przemieszczenie kosmków, widoczne w górnej części slajdu. Małe, przypominające palec kształty, to typowe kosmki, jednak ten rodzaj jest nieobecny na powierzchni grudek. Zanik kosmków jest czynnikiem o istotnym znaczeniu histopatologicznym.

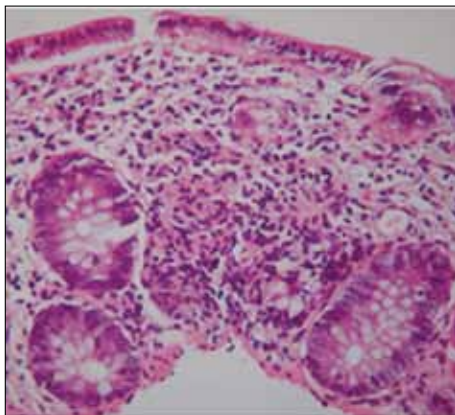
Dziecko, o którym tutaj mowa, chorowało nie tylko na LNH, ale również na zapalenie jelita krętego (rys. 23).



Rys. 23. Zapalenie jelita krętego.

Okrąg w samym środku nazywa się zwykle mieszkem, a proces napływania niewielkich czarnych komórek neutrofilowych do mieszków, bardzo częsty u tej grupy dzieci, nazywamy zapaleniem mieszka.

Oprócz tego spotkaliśmy się z kolejną cechą, łączącą chorobę Crohna ze schorzeniami jelit u dzieci, cierpiących na ASD. Na zdjęciu (rys. 24) można zauważyć cztery lub pięć ziarniniaków tego samego rodzaju, co w przypadku Crohna.



Rys. 24. Ziarniniaki typowe dla choroby Crohna.

Do objawów choroby jelita cienkiego mogą należeć: biegunka, unikanie przyjmowania pokarmu, zachowania samouszkodzające, zaburzenia snu, nietrzymanie kału, wymioty, zatwardzenie, śluz w kale, złe wchłanianie pokarmu, problemy ze wzrostem oraz niski poziom albuminów białkowych w surowicy krwi. Koniecznym jest, by w przypadku leczenia dzieci z autyzmem zwrócić uwagę na możliwość pojawienia się tych objawów.

Zmiany chorobowe w okrężnicy

W okrężnicy można spotkać się z zapaleniem, owrzodzeniem, polipami zapalnymi, zapaleniami wrzodziejącymi, chorobą Crohna i wyraźną LNH (hiperplazją grudek chłonnych). Rys. 25: zdjęcie okrężnicy chorego na ASD, cierpiącego na biegunkę – widoczny jest plamisty rumień i kanalikowy charakter okrężnicy.



Rys. 25. Okrężnica w stanie chorobowym.



Rys. 26. Wrzody aftowe w okrężnicy.

Rys. 26: wrzody aftowe, podobne do tych z jelita cienkiego. Wrzody położone centralnie otoczone są rumieniem. To typowe zmiany chorobowe okrężnicy. Mimo że niektóre procesy, mające na celu przygotowanie jelita do zabiegu, mogą wyizolować zmiany chorobowe, przypominające omawiane tutaj przypadki, ilość zmian u dzieci z ASD znacznie przekracza stan po typowym przygotowaniu jelita.



Rys. 27. Polip zapalny okrężnicy.

Na rys. 27 widoczny jest polip zapalny okrężnicy. Najważniejszym objawem chorób okrężnicy jest pilna potrzeba oddawania kału; między innymi dlatego trudno jest nauczyć niektóre dzieci z zaburzeniami mowy korzystania z nocnika lub toalety. Rozwodniony, żółty stolec o intensywnym zapachu może wskazywać na zapalenie okrężnicy. Również zaparcie, choć to zjawisko nieco rzadsze, może wskazywać na zapalenie. Rodzaj stolca, typowy dla osób z tym schorzeniem, widoczny jest na rys. 28.



Rys. 28. Rozwodniony stolec typowy dla dzieci z ASD.

Należy zwrócić uwagę, że nie chodzi tutaj o typowy kał biegunkowy, spotykany u zdrowych dorosłych. Owszem, wodnisty, eksplozywny stolec pojawia się u dzieci z ASD, ale w przypadku schorzeń okrężnicy stolec przybiera najczęściej formę podobną do tej na rys. 28. U większości zdrowych osób, zarówno u dzieci jak i dorosłych, od czasu do czasu występuje rozwodniony stolec, ale jeśli stan ten utrzymuje się przez dłuższy okres, jest to objaw patologiczny. Wielu rodziców przyznawało: „U mojego dziecka nigdy, naprawdę nigdy jeszcze nie pojawił się zbity stolec”.

Rys. 29 przedstawia dziecko, które cierpiało na tak silny ból, że uciekało się do zachowań samouszkodzających. Dziecko zostało przyjęte do szpitala, gdzie po przyjęciu leków nasennych spało przez 3 doby. Był to celowy zabieg, mający zapewnić pacjentowi konieczny odpoczynek. Zachowania samouszkodzające nie są typowym objawem autyzmu – zawsze należy przypuszczać (chyba, że udowodni się, iż jest inaczej), że ich powodem jest ból. To samo dziecko po przebyciu leczenia zaprezentowano na rys. 30.



Rys. 29. Dziecko z powodu odczuwanego bólu uciekające się do zachowań samouszkodzających.

Leczenie

Jeśli objawy, związane z układem pokarmowym, utrzymują się, wymagana jest dokładna ocena stanu dziecka z ASD, uwzględniająca wywiad lekarski, badanie fizykalne i podstawowe testy przesiewowe. Jeśli rezultaty oscylują w granicach normy, a okresowe rozpoznawcze zastosowanie leków, takich jak Zantac, Prevacid, Tums, czy środków pobudzających kurczliwość (motorykę) przewodu pokarmowego nie powoduje nasilenia objawów, wówczas powyższa diagnoza powinna być brana pod uwagę; dlatego istotną wydaje się obserwacja błony śluzowej przewodu pokarmowego. Jeśli gastroenterolog zlekceważy objawy uznając, że mają charakter „behawioralny” (czyli mieszczący się w normie objawów u dzieci z tej grupy), wówczas należałoby zmienić gastroenterologa.

Mimo iż wszystkie te zmiany chorobowe nie są całkowicie wyleczalne, ich działanie może być skutecznie kontrolowane. Większość z przebadanych dzieci bardzo dobrze reaguje na pewne kombinacje czynników, takich jak dieta, podanie leków przeciwpalnych, probiotyków, antybiotyków, leków antygrzybiczych czy enzymów trawiennych. Podczas gdy u niektórych z dzieci można mówić o znacznej poprawie w spektrum zachowań autystycznych, istotnym wciąż jest pytanie, czy leczenie chorób jelitowych jest związane z poprawą funkcji kognitywnych u pacjentów. Tę kwestię zgłębiają badania w Thoughtful House Center for Children. Analizując sprawę, można w najprostszy sposób dojść do wniosku, że dziecko, które nie ma problemów zdrowotnych, wyniesie większe korzyści z zastosowania szeregu interwencji behawioralnych niż dziecko, cierpiące z powodu wzdęcia, biegunki czy intensywnego bólu brzucha.



Rys. 30. To samo dziecko po przebytym leczeniu.

*Tłumaczył Miłosz Wojtyna
z angielskiego artykułu <http://www.medicalveritas.com/AKrigsman.pdf> za zgodą autora*

Domyślność serca

Alina T. Midro

Zakład Genetyki Klinicznej UM w Białymstoku

Dawno, dawno temu, na wzgórzu w Trzebiatowie stał zamek. Mieszkała w nim księżna Maria z Czartoryskich. Wydano ją za księcia Wirtembergii i odtąd nazywano ją Wirtemberską. Była nie tylko piękna, ale i bardzo mądra. Serce też miała otwarte i troszczyła się o poddanych. Niemiecki władca nie umiał odczytać, co działo się w sercu pięknej małżonki i było to powodem wielu nieporozumień. Czy usiłował bliżej poznać te emocje? Uczuciowa Maria swe myśli i marzenia przelała na karty książki. Powstał wtedy, w 1816r., znakomicie napisany romans. Został zatytułowany „Malwina czyli domyślność serca”. Pierwszy romans napisany po polsku kobiecą ręką i poprowadzony przez kobiecą duszę. Romans o czasach współczesnych autorce, oddający specyficzną aurę trzebnickich serc. Domyślność.

Jacuś chce spać

Niedawno, parę tygodni temu, byliśmy w Trzebiatowie. Pod tym samym wzgórzem zamkowym, w niewielkim domku mieszka z rodzicami sześciolatek Jacuś. Jacuś należy do wybranej grupy dzieci, którym poświęciliśmy swój czas i uwagę. Odwiedziliśmy go ze względów poznawczych i naukowych, bowiem wyróżniał się nieco swoim wyglądem i zachowaniem. Wolniej rósł niż inne dzieci, nie mówił jeszcze, nie zawsze jego ruchy były skoordynowane i tym samym niepokoił kochających go bezgranicznie rodziców i dziadków. Tato chłopca wyszedł nam naprzeciw i powitał nas. Potem wszyscy razem wspinaliśmy się w górę po skrzypiących drewnianych schodach do mieszkanek na poddaszu. Mało kto wie, że takie mieszkanek w Trzebnicy są szczególnie chronione przez Anioły. Mieliśmy okazję zobaczyć ich wyobrażenia. Jeden drewniany, w niebieskiej sukience, drugi ze skrzydłami z tiulu. Musiały dobrze strzec domu, skoro panował tam taki miły nastrój. Jacuś, anielsko słodki niebieskooki blondynek, zaraz po przywitaniu prędko dał mi się unieść w ramiona. Przytulił się mocno i powoli oswajaliśmy się nawzajem. Chociaż Jacuś nic nie mówił, to w jego zadziwionych oczach można było dużo odczytać. Co jakiś czas spoglądał to na mamę, to na tatę, zajętych rozmową z dr Piotrem... i wtedy jego ruchy, chociaż mało skoordynowane, nie były tak gwałtowne. Potrafił skupiać uwagę i, kierując wzrok na nas, zdawał się wyrażać najpierw swoje zadziwienie obecnością obcych mu osób, a z czasem chyba aprobatę. Był tajemniczy, może jeszcze bardziej zagadkowy niż inne dzieci. Kiedy już wiedziałam, że mogę go zdjąć z ramion i że możemy sobie trochę razem pospacerować, obudziła się we mnie ambicja, by choć trochę poznać jego świat. Prowadziłam go więc za rączkę najpierw do kąca z zabawkami, potem do półek z książeczkami i z powrotem do okiennego parapetu koło stołu, gdzie królowały anioły. Nie akceptował ani pluśzaków, ani zielonych piłeczek do zabawy. Gdy chciałam mu coś zademonstrować,

wykazywał zero zainteresowania. Trudno. Może nie chciało mu się bawić, skoro przyszli goście. Ewidentnie chciał chodzić. Potrzebował ruchu, czy też miał w tym jakiś cel? Z wyraźnie wielką ochotą zaprowadził mnie do przedpokoju i stamtąd do sypialni. Ponieważ uznałam takie myszkowanie z nim po mieszkaniu za krępujące, więc zaniósłam go do rodziców, pokazałam kolejne zabawki, ale Jacuś znowu pragnął wyjść z pokoju i ponownie zaprowadził mnie do sypialni. Tam, nawet nie zdejmując kapci, chciał koniecznie wejść prosto do łóżka. Zastanowiło mnie, czy jego swoisty upór powracania w to samo miejsce może coś znaczyć? Odniosłam jednak ponownie chłopca do pokoju, gdzie jego rodzice cały czas zajęci byli rozmową z moim kolegą o swoich troskach i kłopotach, a także o szczegółach historii rozwoju Jacusia i etapach stawiania diagnozy, która nas do nich skierowała.

Dochodziło południe. Zabiły dzwony z zabytkowej wieży pobliskiego gotyckiego kościoła, który pewnie pamiętał księżnę Marię. Zaczęłam Jacusiowi o niej opowiadać. Nie chciał jednak mnie słuchać i poprowadził po raz kolejny do sypialni. A może chce mu się po prostu spać? - wpadłam na olśniewającą myśl. Było to nareszcie trafne wytłumaczenie jego zachowania. Potwierdzili to rodzice. Po paru minutach znanego tylko najbliższymi rytuału zasypiania dziecko znów wpadło w ramiona, tym razem Morfeusza. Nie mogłam się nadziwić, jak uparcie Jacuś chciał mi to wcześniej wytłumaczyć. Pokazywał kilkakrotnie, nic nie mówiąc, bo mówić nie mógł i nie umiał, jak większość podobnych mu dzieci. Oczekiwał pewnie domyślności mojego serca, a ja tego nie umiałam jeszcze odczuć i odwzajemnić. To jest pewnie ta wyjątkowa trzebiatowska domyślność serc, którą wykazywali tu domownicy i której warto się pewnie nauczyć w obcowaniu z dziećmi, a szczególnie takimi, jak Jacuś.

Grecki wojownik i krasnoludki

Jacuś miał postawione rozpoznanie zespołu genetycznego, którego przyczyny ograniczały jego tempo wzrostu i możliwości czytelnej komunikacji z otoczeniem, zwłaszcza za pomocą mowy ekspresyjnej. Oczka szerzej rozstawione, nosek z szeroką nasadą i charakterystyczny układ brwi, nadających mu wygląd greckiego wojownika w charakterystycznym hełmie, jak poetycko określili to niegdyś Francuzi. Taki obraz rysów to wskazówka, aby szukać zmian na krótkim ramieniu chromosomu nr 4, by potwierdzić rozpoznanie odmienności genetycznej, nazywanej najczęściej zespołem Wolfa i Hirschhorna od nazwisk jego odkrywców (w skrócie WHS). Inaczej nazywa się on monosomią 4p. Czasem używa się jeszcze starej nazwy delecja 4p, przy czym „p” to określenie krótkiego ramienia, pochodzące od słowa francuskiego „petit” czyli „mały”. Mnie się zawsze to kojarzy z małymi herbatnikami petit berry.

Dociekliwi rodzice zapytali nas teraz, dlaczego tej utraty 4p nie można było zobaczyć podczas pierwszego badania chromosomów ich dziecka. Dobre pytanie, ale w odpowiedzi trzeba zrobić krótki wykład z cytogenetyki.

Chromosom nr 4 należy do grupy „B”, gdzie klasyfikowane są chromosomy, mające bardzo długie ramiona dolne i niezwykle krótkie ramiona górne. Cechuje je charakterystyczny układ poprzecznych prążków chromosomów, którego obraz uzyskuje się za pomocą specjalnego barwienia. W obrębie krótkiego ramienia chromosomu nr 4 (czyli 4p) są geny, których utrata jest odpowiedzialna za cechy kliniczne z zespołu WHS, ale nie można ich zobaczyć pod mikroskopem. Przyczyny utraty odcinka chromosomu, w którym znajdują się ważne grupy genów, mogą być różne. Najłatwiej

zrozumieć proste złamanie z następową utratą odłamanego odcinka 4p. Zobaczyć to bezpośrednio pod mikroskopem można tylko wtedy, gdy utracony odcinek chromosomu jest stosunkowo duży. Wtedy widoczne jest wyraźne skrócenie ramienia chromosomu. Skrócenie takie może być czasem zamaskowane w wyniku bardziej złożonego przegrupowania chromosomowego, zwanego translokacją chromosomową, gdy dwa odcinki z różnych par chromosomu zbliżą się do siebie i dojdzie do ich wzajemnej wymiany. Jeden z takich chromosomów, pozostawiony komórce, po wymianie będzie miał za mało własnego materiału genetycznego i dodatkowo doczepiony materiał chromosomu partnerskiego. Wtedy skrócenie odcinka krótkiego ramienia chromosomu 4 może nie być dostrzegalne. Chromosomy, podobnie jak krasnoludki, lubią nakładać wysokie czapki oraz butki z cholewami i na obcasach, by zamaskować swoje niedobory wzrostu. Bardzo często odcinki pomiędzy krótkimi ramionami chromosomów 4 i 8 lubią się wymieniać. Taka dodatkowa „czapka” z chromosomu 8 na zmniejszonej wskutek utraty główce chromosomu 4 nie jest tylko maskującą ozdobą. Mamy wtedy do czynienia z efektem działania obecnych tam dodatkowych genów z chromosomu 8, co powoduje możliwość wystąpienia innych wad rozwojowych, zupełnie nieznanymi w obrazie klinicznym zespołu WHS. Innymi słowy, to maskowanie utraty 4p, połączone z dodatkowo modyfikującym obraz kliniczny efektem działania dodanego materiału, pochodzącego z innego chromosomu, ma znaczenie w diagnozie, a potem w postępowaniu z dzieckiem.

Nie tylko wielkość utraty genetycznej

Wielkość utraty materiału genetycznego w regionie 4p może być bardzo różna, co zmienia liczbę i rodzaj genów, które ulegają utracie. Przekształceniu podlega także regulacja ich działania. Z tego powodu obserwuje się bardzo duży zakres zmian klinicznych i za każdym razem nazywa się to jednakowo: zespół WHS. W Internecie można wyczytać różności na ten temat. To bardzo deprymuje i wywołuje lęk przed konsekwencjami wychowywania dziecka z etykietką WHS. Przebieg i stopień skomplikowania mogą być bardzo różne. W sytuacji zmiany, jaka wystąpiła u Jacusia, jesteśmy dobrej myśli, ale warto by było sprawdzić, jak duża jest utrata materiału genetycznego z 4p i jak dużo przybyło genów z chromosomu 8. Może się uda namówić zaprzyjaźnionych Włochów do przeprowadzenia takich badań. Można napisać do Rzymu w tej sprawie. Nawet gdy sprawy te zostaną wyjaśnione, należy pamiętać, że, podobnie jak o rozwoju każdego człowieka, decydują tu nie tylko geny, ale też środowisko, wręcz ustawiczny dialog genów ze środowiskiem w ciągu całego życia.

Kiedy kończyliśmy mini wykład o chromosomach, na parapecie za oknem usiadł szary gołąb. Popatrzył na drewnianego anioła w niebieskiej sukience i odleciał do swoich spraw. My także, żegnani przez anioły, spakowaliśmy laptop, aparaty fotograficzne i wszystkie akcesoria medyczne. Ponownie pokonaliśmy schody, tym razem schodząc z nich. Schody drewniane i kręte, zupełnie takie, jakie zapamiętałam ze swego dzieciństwa - były u mojej babci. Przypomniła mi się pierwszy wiersz dziecięcy, deklamowany u ich szczytu: „Wysłała mnie matka na górę po jabłka, a ja z góry na pazury wysypałam jabłka”. Wtedy babcia patrzyła na mnie z miłością, a ja uspokojona i dumna z sukcesu recytatorskiego schodziłam do niej po tych schodach. Domyślność serca moich bliskich i domyślność serca rodziców niepełnosprawnego chłopczyka, którego odwiedziłam w Trzebiatowie, pozwalają doszukiwać się analogii. Być może

Jacuś nie będzie wygłaszał wierszyków, ale z pewnością już dzisiaj odczuwa taką samą bliskość rodziny, jak ja niegdyś. Widziałam przecież świetne porozumienie Jacusia z tatą i ufność, z jaką chłopiec spoglądał w oczy matki. Kto wie, gdyby snuć dalej opowieść o wzajemnych relacjach w tej rodzinie, być może powstałoby równie sławne dzieło, jak to Marii Wirtemberskiej.

Autystyczne abecadło (część pierwsza)

*Marcin Michalski
Zespół Szkół nr 13 w Krakowie*

A – jak autyzm

Czy jest sens pisać na temat, który został już roztrząsnięty na wszelkie sposoby? Jeśli miałbym zachęcić do poświęcenia czasu temu tekstowi, to niech rekomendacją będzie to, że pochodzi on od praktyka, który wciąż przeżywa wzloty i upadki, usiłując pomóc napotkanym na swej ścieżce osobom.

Optyka postrzegania różnych kwestii przez nauczycieli i rodziców jest zazwyczaj odmienna. Ja jestem „krótkodystansowcem”. Rodzice, czyli „długodystansowcy”, jak zwykłem ich nazywać, z niektórymi spostrzeżeniami, radami, działaniami, uogólnieniami nie będą mogli się zgodzić. To naturalne, gdyż chcąc przetrwać, muszą inaczej rozłożyć siły. Wszak opieka i wychowanie osoby z problemami rozwojowymi to rodzaj długodystansowego „biegu”. Czy może być dłuższy i trudniejszy bieg, niż podporządkowanie swego życia od początku do końca swemu dziecku, które czeka niepewna przyszłość?

Autystyczne abecadło będzie opowieścią o dzieciach, ich rodzicach, próbujących ich edukować z różnym skutkiem nauczycielach i o społeczeństwie, w którym wcale nie tak łatwo się odnaleźć.

Od czego zacząć? Najlepiej od początku.

Autyzm zupełnie przypadkowo wtargnął w moje życie - mówiąc ściślej, to ja wtargnąłem na to (często „zaminowane”) pole. Zupełnie nieprzygotowany, wystraszony, sfrustrowany... Do końca życia będę pamiętać krakowskie Dębniki i ulicę Bałuckiego 6, gdzie podjąłem to najtrudniejsze, ale i najciekawsze wyzwanie w swym życiu. Po pierwszych czterech godzinach, kiedy zatrzasnąłem za sobą skrzypiące drzwi, ujrzałem zimowe słońce wraz z baraszkującymi w śniegu wróblami. Trudną do opisanego radość, spowodowaną zakończeniem przygniatającego dnia pracy, nieco przyćmiła mi pewna myśl. Pomyślałem (i zastanawiam się nad tym po dziś dzień), jak dają sobie radę rodzice tych dzieci, często już dorosłych? Nie mogą oni, jak ja, zamknąć za sobą drzwi. Niewiele rozumiałem z rzeczywistości, do której niewystarczająco przygotowały mnie studia. Zdołały one jednak mimo wszystko mnie uwrażliwić, a to już bardzo dużo. W głowie wciąż huczały pytania bez odpowiedzi: „Jak wykorzystać teorie, wtłaczane do głowy podczas nieprzespanych nocy”?, „Co zrobić z osobami, które sprawiają wrażenie, że najlepiej by się czuły, gdyby zostawić je w spokoju”?, „Co robić, gdy o wiele większy ode mnie uczeń atakuje z zaskakująco wielką siłą”?, „Co w sytuacji, gdy niepozorny malec wydaje wibrujący krzyk, który doskwiera i doprowadza do granicy bólu nie tylko mnie, ale i pozostałych uczniów”? ...

Początek przygody z autystyczną rzeczywistością był niczym zderzenie z lokomotywą. Przypuszczam, że rodzice naszych uczniów czują się tak często – tym bardziej, że po raz tysięczny nawiedzają ich obawy o przyszłość dziecka.

Nie jest łatwo i jednoznacznie określić, czym jest autyzm. Oczywiście istnieją precyzyjne definicje tego rozległego zaburzenia rozwoju, ale problem w tym, że każdemu dziecku co innego doskwiera i co innego wymaga naprawy. Na co postawić, mając przed sobą człowieka, wymagającego interwencji? Często, choć nie zawsze, pomocy chcą rodzice. Bez współdziałania z nimi nasze wysiłki nie zostawią tak trwałej zmiany, jak byśmy oczekiwali. Bywa jednak i tak, że trzeba pracować, wiedząc, że rodzice z różnych przyczyn nie podejmą wspólnej linii działania.

Wszystkie lata pracy, często z bardzo trudnymi osobami, z pewnością mnie zahartowały, dały dużo pewności co do stawianych i odrzucanych celów działania, nauczyły kreatywności, ale i pokory wobec nie do końca poznanej rzeczywistości. Mimo to nie jestem wolny od stwierdzenia: „im więcej wiem, tym mniej wiem”. Mam jednak pewność, że można dokonać zmian nawet w pozornie beznadziejnych przypadkach. Niech to będzie punktem wyjścia do dalszych rozważań.

B – jak błędzenie.

Błądzić jest rzeczą ludzką, ale wiadomo, że lepiej nigdy nie zabłądzić na dobre. Mimo wszystko wydaje się, że proces błędzenia jest wpisany w nasze życie, szczególnie zaś w jego pokaźny fragment, związany z pracą zawodową.

W jednym z artykułów pewna znana autorka pokusiła się o stwierdzenie, że w czasie dnia pracy z osobą autystyczną popełniamy minimum kilkanaście błędów. Jeśli błąd przyniesie natychmiastowe konsekwencje, a my jesteśmy skłonni do refleksji i zmiany swego postępowania, to już sukces. Problem w tym, że jednorazowa zmiana postępowania czasem nie wystarcza. Trzeba myśleć, poszukiwać, modyfikować, by wreszcie wygenerować właściwy sposób działania (w stosunku do konkretnej osoby w konkretnej sytuacji).

Czasem pojawia się pokusa doradzenia komuś (rodzicowi czy innemu nauczycielowi), aby „oszczędzić mu błędzenia”. Rodzice prawie zawsze chcą spróbować wszystkich rodzajów terapii lub pseudoterapii, aby pomóc swemu dziecku (lub mieć czyste sumienie, że zrobili wszystko, co w ich mocy). Wydają fortuny na wątpliwe sposoby pomocy i znajdują się w punkcie wyjścia. Czy można im tego zabronić? Oczywiście, że nie! Myślę, że jeśli nawet nie pomogą swym pociechom, to cena za przekonanie, że zrobiło się wszystko, nie jest za wysoka. Wszak lepiej żałować, że się coś zrobiło, aniżeli, że się czegoś nie zrobiło. Nigdy nie będziemy mieć pewności, czy droga naszego działania (styl, środki, cele, założenia, etc.) w którymś z punktów nie jest błędem. Tak naprawdę najlepszym weryfikatorem jest czas, który pokaże, czy uczeń będzie wykorzystywał umiejętności, których nabycie trwało tyle lat. Czy wystarczająco dużo zrobiliśmy, aby nauczyć go samoobsługi? Czy zwracaliśmy uwagę na stopniowo pojawiające się, niepokojące zachowania?

A może jednak warto było zaniechać pewnych działań, a zamiast nich wdrażać takie, dzięki którym żyłoby się im łatwiej teraz, gdy rodzice nie mają już tylu sił? Pewna zaprzyjaźniona mama mojego ucznia powiedziała, że gdyby mogła cofnąć czas, zrobiłaby wszystko, aby syn, obecnie już dorosły, był samodzielny...

C – jak cel

Pamiętam studencki czas praktyk, kiedy wszyscy bez wyjątku musieli tworzyć zniechędzone konspekty zajęć. Może nie byłyby one tak bardzo niepopularne, gdyby nie cele, od których rzecz jasna należało rozpocząć pisanie planu zajęć. Jak się można domyślać, opisywaliśmy najpierw przebieg zajęć, a potem następowała konsternacja: „jakie cele dopasować do tego przebiegu?”

Dziś się z tego śmieję, ale fakt faktem - wytyczenie celów działania, tych bliższych i tych długoterminowych, to trudna rzecz. Zawsze starałem się nie omijać problemów, lecz doprowadzać do starcia z nimi. Dzięki odpowiedzi na z pozoru dziwne pytanie: „Co jest najpoważniejszym problemem w zachowaniu dziecka?” otrzymywałem gotowe cele pracy. Rzecz jasna, warunkiem koniecznym jest szczerza rozmowa z rodzicami ucznia. Czy jest sens produkować sztuczne cele i co się z tym wiąże, sztuczne działania? Cóż może być bardziej istotnego niż to, że dziecko bije dotkliwie domowników, nie spełnia najprostszych poleceń, nie wychodzi ze sklepu, gdy się mu nie kupi jakiegoś przedmiotu, wymusza na dorosłych krępowanie rąk, odmawia jedzenia itd. Myślę, że większość nauczycieli z różnych przyczyn nie popiera takiej strategii działania. Nie każdy ma odwagę, siłę, determinację, czy wiedzę, które pozwolą na zajęcie się najpierw zachowaniami, utrudniającymi życie samemu uczniowi i zaburzającymi funkcjonowanie jego rodziny. Jednakże uzyskanie kontroli nad uczniem z pewnością wzmacnia autorytet nauczyciela w oczach rodziców, a co najważniejsze, pozwala na skuteczną realizację typowo szkolnych zadań.

Nie należy zapominać, że rodzice często nie mają kontroli nad zachowaniami swych dzieci, więc przywrócenie jej choćby w minimalnym stopniu i pokazanie, że są w stanie tę kontrolę sprawować, odbuduje ich mocno nadwątlone siły.

Dobrze sformułowane cele pozwolą uniknąć nauczycielowi frustracji, gdyż trudno powiedzieć, że uczeń poprawnie zachowuje się w miejscach użytku publicznego, skoro na placu zabaw bije dzieci, a jest dobrze tylko wtedy, gdy jest tam sam. Cóż z tego, że w galeriach handlowych jest spokojny, skoro na ruchomych schodach za każdym razem trwa spektakl strachu i grozy. Gdy cele są zbyt ogólne, nie można na ich podstawie zaprogramować działań ani określić ewentualnej zmiany. Konieczne jest sformułowanie celu konkretnego i dzięki temu mierzalnego. Dlatego zastanów się, czytelniku, nad tym, co uczeń powinien według ciebie robić, czy też czego nie powinien robić. Następnie tak to ujmij, byś z pewnością mógł jednoznacznie odpowiedzieć, np.: „Korzysta bez strachu z ruchomych schodów w galerii”. „Czeka na swoją kolej na placu zabaw przy zjeżdżalni”. „Stoi 1 minutę w wyznaczonym miejscu”. Dzięki takiemu rozbiciu celu ogólnego na cele szczegółowe (i pracy nad ich realizacją) będzie można w przyszłości powiedzieć: „Uczeń poprawnie zachowuje się w miejscach użytku publicznego”.

D – jak dorastanie.

Praca od początku do końca (bliżej nieokreślonego) w jednej placówce przywozi mi na myśl zatrzymanie się w arabskiej medynie (czyli w handlowej, najstarszej i zarazem najbardziej ruchliwej, części miasta). Można wtedy trzeźwiej patrzeć na otaczającą rzeczywistość, nie „płynąć” z jej wartkim nurtem. Towarzyszenie uczniowi przez kilkanaście lat jego życia pokazuje w pełni „stan wejściowy” i „stan wyjściowy”, czyli to, jakim człowiekiem był ktoś, zaczynając edukację i jakim jest, stając się

absolwentem placówki, będącej jego drugim domem. Towarzysząc wielu momentom życia dorastającej osoby i doświadczając związanych z tym trudności, można zrozumieć, jaki ciężar dźwigają na co dzień rodzice naszych uczniów. Dorastanie to długi i momentami bardzo burzliwy czas w życiu każdego człowieka. W przypadku osób nie obarczonych problemami rozwojowymi to okres stopniowego usamodzielniania się i odrywania od rodziców. Osoby z autyzmem, szczególnie te upośledzone intelektualnie w głębszym stopniu, nie mają przed sobą takiej perspektywy. Są zdane na swych rodziców oraz na łaskę i niełaskę państwa aż do końca swych dni.

Ostatnio usłyszałem z ust koleżanki, która uczyła w przedszkolu jednego z obecnych gimnazjalistów: „To straszne! Od przedszkola niewiele się zmienił...”. Dynamika zmian w funkcjonowaniu poważnie zaburzonych osób nie jest duża (mam na myśli pozytywne zmiany). Nabywanie nowych i łatwych z naszego punktu widzenia umiejętności często stanowi problem nie do przejścia. Problemy z rozumieniem mowy, koncentracją uwagi, pamięcią, motywacją, koordynacją, oceną, elastycznością reagowania, komunikacją i wiele innych wciąż trapią dorosłego ucznia czy absolwenta placówki, podobnej do tej, w której pracuję. Przekłada się to na jakość jego funkcjonowania w rodzinie i w najbliższym środowisku. Jeśli dodatkowo uczeń jest agresywny lub autoagresywny, przyszłość jego i jego rodziny jest mocno zagrożona, bowiem nie ma zbyt wielu miejsc edukacji czy pobytu dla takich ludzi. „Oto, co się przydarza tym, którzy mają zaburzenia niewidocznych zmysłów”, jak napisał Oliver Sacs w „Mężczyźnie, który pomylił żonę z kapeluszem”. Częstokroć na pierwszy rzut oka nic nie wskazuje, że ten przystojny chłopak lub ta ładna dziewczyna ma aż tak poważne problemy. Taki dysonans bynajmniej nie ułatwia codziennego funkcjonowania w naszym specyficznym społeczeństwie.

Trzeba być świadomym, że nie wszystko będzie możliwe do wypracowania z danym uczniem. W tym przypadku należy mówić nie o poprzeczce, lecz raczej o wielu poprzeczkach, które pozawieszane są na różnych wysokościach z uwagi na nieharmonijny rozwój. Na co więc stawiać, ucząc taką osobę? Zawsze warto inwestować w samodzielność. Musi być ona misternie budowana na rozumieniu poleceń, podatności na podpowiedzi, umiejętności współpracy z dorosłym, rozumieniu relacji „ja” - „otaczający świat”, sprawności motorycznej i wielu innych umiejętnościach, które zdrowe dzieci osiągają bez większego trudu.

Gdy przyjdzie moment poszukiwania dla dziecka kolejnej placówki, z dużym prawdopodobieństwem zostaną zadane pytania: „Czy osoba ta jest samodzielna”? „Czy jest agresywna, autoagresywna lub w jakikolwiek sposób uciążliwa”?...

E - jak ekscesy

Nie ma mowy, aby w tak specyficznej pracy obeszło się bez ekscesów. Niemal każdego dnia dzieje się coś, co wspomina się czasami bardzo długo. Środki masowego przekazu ukształtowały stereotyp osoby autystycznej: inteligentny, utalentowany, zamknięty w sobie. To słyszy się najczęściej. Zapewne zdarzają się i tacy uczniowie, ale jest to coś tak rzadkiego, jak zgoda w naszym parlamencie. Co więcej - jeśli mamy do czynienia z takim uczniem, możemy się spodziewać ekscesów na szczególnie wyrafinowanym poziomie.

W latach 90-tych, po emisji programu na temat Metody Opcji, pojawiło się w naszej placówce dosyć dużo osób, poruszonych wspianiałymi rezultatami, jakie przynosi ta

odkryta dla świata ścieżka działania. Zdziwieniu ich nie było końca, gdy nie spotkali się z entuzjazmem pracowników, zmagających się z bardzo trudnymi zachowaniami uczniów. Fala zainteresowanych zaczęła topnieć, kiedy zobaczyli, że nie jest tak pięknie, sympatycznie i optymistycznie ...

Do dziś pamiętam pytania jednego z uczniów: „Marcinie, ile waży Wisła? Nie wiesz? Jak to? Przecież jesteś nauczycielem!”; „Co by było, gdybym pogryzł hienę albo żyrafę w zoo?” W związku z trudnościami w „czytaniu” relacji społecznych (zazwyczaj jest zaburzone nadawanie komunikatu oraz jego odbiór) dochodzi na co dzień do zabawnych zdarzeń. Poszedłem kiedyś do apteki z uczniem (jest to bardzo postawny mężczyzna z niskim głosem). Powiedziałem mu, co ma po kolei zrobić, po czym stanęliśmy w kolejce. „Słucham, co dla pana?” zapytała aptekarka. „Proszę aspirynę.” „To będzie 2 złote” odrzekła z miłym uśmiechem pani farmaceutka. W tym momencie uczeń zamaszystym ruchem niemal wtłoczył drobne monety w blat, dodając tubalnym głosem: „Masz! Wiesz? No!”. Tego typu sytuacje są jednak kształcące, gdyż jak wiadomo „eksponując na bodziec, powodujemy odwróżliwianie”.

Pamiętam czas, kiedy zostaliśmy zmuszeni do opuszczenia zajmowanej placówki. Pozostało zaakceptować taki obrót spraw i przenieść całą szkołę na drugi koniec miasta. Dla naszych uczniów, dla ich rodziców i dla nas także był to mocno stresujący moment życia. Ci, którzy po naszym pojawieniu się na nowym osiedlu, dzierżąc w rękach lornetki, kamery i kto wie, co tam jeszcze, obserwowali z balkonów i zza firanek nas - przybyszów niemal z innej planety, też łatwo nie mieli. Nowe ścieżki, nowe otoczenie, nowe wyzwania - to nie dla naszych uczniów (tzn. jest to dla nich, ale początkowo wzbudza wiele problemów adaptacyjnych). Jak się zdaje, mieszkańcy dużego blokowiska nas zaakceptowali, ale zdarzają się sytuacje takie, jak opisana poniżej. Prowadziłem ucznia do kościoła, bo tam stopniowo przygotowywano go do I Komunii Świętej. Po drodze wyznał mi, że boi się księdza („gdyż szkła jego okularów nagle się ściemniają”) i dlatego dalej już nie pójdzie. Zaczął się więc kłaść na ulicy. Kiedy go podnosiłem, usłyszałem: „Co tak szarpiesz to dziecko!” Tak naprawdę dziecko szarpało mnie, ale w takich momentach wygląda to odwrotnie. Na napastnika wygląda dorosły, który chce np. powstrzymać ucznia od rozbicia szyb. Niezdolność przewidywania zagrożeń jako konsekwencji zachowania prowadzi do sytuacji typu: nagle wtargnięcie na jezdnię, połykanie substancji niejadalnych, zabieranie ze sklepu produktów bez uprzedniego zapłacenia, opuszczenie taksówki i ucieczka w niewiadomym kierunku, obnażanie się w miejscach publicznych i całe mnóstwo mniej lub bardziej irracjonalnych zachowań, więc ingerencja bywa często wręcz konieczna. Tego typu incydenty były, są i będą. Mają one według mnie (mimo swej powagi) bezcenną wartość. Ukazują luki w naszym postrzeganiu ucznia i w radzeniu sobie z nim, nakazując tym samym większą czujność, rozsądek, dyscyplinę, kreatywność, zdecydowanie... Tak naprawdę trzeba doskonalić się bez końca.

F - jak frustracja

Wcześniej czy później pojawi się szereg objawów, takich jak zdenerwowanie, bezsilność, irytacja, gniew, pustka, niedowierzanie. Jest to reakcja naszego umysłu i ciała na „autystyczną rzeczywistość”, w której „ścieżka ucznia” i „ścieżka nauczyciela” nie są tą samą „ścieżką”. Dziesiątki, przechodzące w setki, te zaś w tysiące... Mowa o liczbie powtórzeń, o niekończącym się treningu, by nauczyć prostej umiejętności oraz by

ją podtrzymać, jeśli się uda. Wspomaganie, dynamizowanie, korygowanie, oczekiwanie, konsekwencja, cierpliwość... i tak bez końca. „Zaczynaj działać w momencie, w którym inni dawno by już zaprzestali wysiłków” - taka myśl przyszła mi do głowy w trakcie blokowania niezwykle mocnych ataków autoagresji jednego z uczniów.

Bądź konsekwentny, zachowuj równowagę wewnętrzną nawet w trakcie najcięższej próby. Są to moje stałe odnośniki, będące odpowiednikiem latarni na brzegu oceanu. Owa „latarnia” wyznacza szlak nie tylko mnie, ale jest niezawodną podporą dla tego, któremu pomagam. Najlepszym „okładem” na rozgrzaną frustracją głowę są efekty pracy. O te niełatwo, szczególnie u uczniów zaawansowanych wiekiem, kiedy ich podatność na zmiany jest już nieznaczna.

Tak się składa, że pracuję również z maluchami, objętymi programem wczesnego wspomaganie rozwoju. Wysiłek, jaki trzeba włożyć w dokonanie niezbędnych korekt w funkcjonowaniu bywa ogromny, ale za to efekt... czasem olśniewający! Warto więc działać jak najwcześniej, by nie dopuścić do utrwalenia nieodwracalnych, niepoprawnych schematów funkcjonowania.

Nie należy zapominać o własnej kondycji psychofizycznej. Odrutką na opisane problemy może być jakaś odskocznia: czytanie książek, podróżowanie, uprawianie sportu, rozmowa z osobą, która rozumie problem. Dbając o siebie, wpływamy na jakość kontaktów z naszymi podopiecznymi, przeciwdziałając tym samym przyczajonej frustracji. I pamiętajmy - co może być wspanialszego od pracy, która przynosi satysfakcję?

G - jak gadulstwo

„Dzieci niepełnosprawne umysłowo mają ograniczony zakres „pola uwagi” i ogniskują ją na mniejszych cząstkach niż przeciętne dzieci w podobnym wieku. Inaczej mówiąc, nie są w stanie odebrać wszystkiego, co nauczyciel przekazuje”. I. Lovaas

Gadulstwo jest jednym z grzechów, jakich dopuszczają się zarówno nauczyciele, jak i rodzice, wobec swoich uczniów czy dzieci. Działania te wzbudzają aprobatę otoczenia zewnętrznego, a pozornej idylli nie ma końca. Otóż jest to droga donikąd. Wyobraźmy sobie taką scenę: na pierwszym spotkaniu z nowo przyjętym dzieckiem proszę, aby rodzice wydali mu polecenie „usiądź”. Zazwyczaj wygląda to tak, że rodzic prosi: „Synu, bardzo proszę, żebyś ładnie usiadł na tym krzeselku”. Syn jednak nadal biega po sali, a początkowo spokojny rodzic rozpoczyna swą mantrę od początku, z tym jednak, że widać oznaki stopniowego zdenerwowania. Coraz bardziej podniesionemu głosowi towarzyszą coraz bardziej zamaszyste gesty. Efekt jest taki, że dziecko nie siedzi, a rodzic zazwyczaj nawet się tym nie przejmie. Często szuka wytłumaczenia tej sytuacji: „dziś jest zmęczony”, „nie ma ochoty”, „polecenie jest zbyt proste”, „jest w nowym miejscu”, „podenerwował się”... Kiedy wydaję polecenie „usiądź”, po którym syn po prostu siada, u rodziców pojawia się napięcie. Pytam, w czym problem. „Proszę pana, to przypomina tresurę!”. Uogólniając: niektórzy ludzie preferują czasem formę, a nie treść. W mojej opinii ważny jest efekt komunikatu, co nie zawsze idzie w parze z tym, by było miło i bezstresowo. Wydawanie polecenia i nieegzekwowanie jego wykonania jest najprostszą drogą do wprowadzenia dziecka w świat niejasności, nieprzewidywalności i tym samym do coraz większego zagubienia.

Biorąc pod uwagę powszechne trudności ze zrozumieniem mowy u opisywanej grupy uczniów, warto dbać o jakość wypowiedzi.

Moja znajoma pojechała z kolegą do Chin. On znał język angielski perfekcyjnie, ona zaś jedynie kilka bezokoliczników i innych najprostszych słów. Ku ich zdumieniu, tylko ona była rozumiana. On, z uwagi na piękną angielszczyznę, która jednak nie docierała do zakłopotanych słuchaczy, musiał zamilknąć. Nie jest łatwo ogołocić nasze wypowiedzi z ozdobników, ale jesteśmy to winni naszemu odbiorcom. Nie jest też powiedziane, że wszystkich należy raczyć tą ubogą polszczyzną...

Jaki odbiorca, taki komunikat. Siedząc kiedyś w mongolskiej jurcie, stałem się uczestnikiem pewnej pouczającej sytuacji. Otóż jeden z pasterzy mówił do mnie w swym ojczystym języku, będąc przekonany, że go rozumiem. Gdy zorientował się, że na nic jego wywody, po prostu wstał i przy pomocy podpowiedzi już nie werbalnych, lecz manualnych, wyprowadził mnie z jurty i pokazał zranioną owcę. Pozostaje tylko życzyć wszystkim, by w przypadku trudności komunikacyjnych umieli wykazać się tak znakomitą intuicją, jak opisany Mongoł. Sztuką jest wyczuć, kiedy „gadulstwo” nie ma sensu lub (jak to ujął Karol Wojtyła) „umieć przerwać, kiedy słuchacz jest przekonany”.

Przegląd badań

Paweł Pflugel

Zespół Placówek Oświatowych nr 2 we Wrocławiu

1. Mózgi kilkumiesięcznych dzieci „dostrojone” do dzielenia uwagi z innymi.

Dzieci w wieku pięciu miesięcy podążają za wzrokiem dorosłych w kierunku obiektu i dzielą pole uwagi. Jest to wniosek, który ze swoich badań wysnuli dr Tobias Grossmann i prof. Mark Johnson z Birkbeck, University of London. Wyniki opublikowane w „Biology Letters” wskazują, że mózg człowieka rozwija się w zakresie tej tak ważnej umiejętności społecznej zaskakująco wcześnie. Brak takiej umiejętności jest jednym z wczesnych objawów autyzmu. Badacze wykorzystali jedną z technik obrazowania aktywności mózgu (NIRS) do zbadania obszarów mózgu dziecka, aktywnych podczas zwracania przez nie uwagi na wspólne obiekty. Jest to lewa kora przedczołowa – obszar zaangażowany w złożone zachowania poznawcze i społeczne. Malutkie dzieci podczas procesu dzielenia uwagi używają tego samego obszaru mózgu, co dorośli. W przyszłości obserwacje takie mogą być stosowane do oceny indywidualnych różnic w umiejętnościach dzielenia pola uwagi. W połączeniu z innymi sposobami mogą służyć jako metoda wczesnej identyfikacji dzieci z ryzykiem autyzmu.

„Biology Letters”, wersja elektroniczna (przed drukiem), styczeń 2010

<http://rsbl.royalsocietypublishing.org/search?fulltext=Grossmann&submit=yes&x=23&y=16>

2. Badania kliniczne nad lekiem CM-AT nabierają tempa.

FDA (Agencja ds. Żywności i Leków), wydająca zezwolenia na dopuszczenie do obrotu leków w USA, przyspieszyła procedury współpracy z firmą Curemark LLC pracującą nad lekiem CM-AT, który ma być jednym z preparatów o dużym znaczeniu w leczeniu autyzmu. Powstanie CM-AT opiera się na badaniach dr Joan Fallon, która wykazała u dzieci autystycznych niedobory enzymów, biorących udział w przyswajaniu białek przez ich organizmy.

Takie ograniczenie funkcjonowania ustroju negatywnie oddziałuje na procesy produkcji aminokwasów, które są elementami budowy substancji chemicznych, niezbędnych dla prawidłowego funkcjonowania mózgu. CM-AT ma być jednym z pierwszych sposobów leczenia osób z autyzmem, a nie tylko objawów, będących skutkiem zaburzeń fizjologicznych. Curemark LLC przeprowadza obecnie testy kliniczne, w których uczestniczy 170 dzieci z 12 miejsc w USA.

Źródło: PR Newswire, luty 2010

<http://www.prnewswire.com/news-releases/curemark-cm-at-autism-treatment-granted-fda-fast-track-status-84951682.html>

Szczegóły: Curemark LCC <http://www.curemark.com/home.html>

3. Czy toksyny wywołują autyzm?

Philip J. Landrigan (epidemiolog i pediatra z Mount Sinai Hospital w Nowym Yorku) podkreśla, że autyzm jest biologicznie uwarunkowanym zaburzeniem rozwoju mózgu. Wyraźnie związane z przyczynami nieprawidłowości są czynniki genetyczne (takie jak mutacje, delecje i warianty liczby kopii). Stanowią one jednak tylko małą część tych przyczyn i nie wyjaśniają kluczowych problemów klinicznych i epidemiologicznych w autyzmie. Być może wytłumaczeniem jest wczesne narażenie dziecka na toksyczne czynniki środowiskowe. Najnowsze wnioski: Wyniki badań, wykazujących wrażliwość mózgu na ekspozycję czynników takich jak: ołów, rtęć, alkohol etylowy i alkohol metylowy stanowią pośrednie dowody wpływu środowiska na zaburzenia ze spektrum autyzmu. Najmocniejsze dowody płyną z badań, przedstawiających wyraźnie powiązanie autyzmu z narażeniem we wczesnym okresie ciąży na działanie substancji takich jak: talidomid, mizoprostol, kwas walproinowy, fosforoorganiczne środki owadobójcze, chloropiryfos, a także zakażenie matki wirusem różyczki. Nie ma natomiast wiarygodnych dowodów, że szczepionki powodują autyzm. Niezbędne są badania związku przyczynowego pomiędzy czynnikami środowiskowymi a autyzmem. Dzieci stykają się z tysiącami syntetycznych substancji chemicznych. Ok. 200 z nich to substancje neurotoksyczne dla ludzi dorosłych. Autor proponuje ukierunkowaną strategię w odkrywaniu podejrzanych o toksyczne oddziaływanie substancji chemicznych, która łączyłaby rozszerzone badania toksykologiczne, badania neurobiologiczne i w dalszej perspektywie – badania epidemiologiczne.

„New York Times”, 24.2.2010

<http://www.nytimes.com/2010/02/25/opinion/25kristof.html?ref=opinion>

„Current Opinion in Pediatrics”, (wersja elektroniczna – niestety płatna), styczeń 2010

http://journals.lww.com/co-pediatrics/Abstract/publishahead/What_causes_autism__Exploring_the_environmental.99878.aspx

Stwierdzenie Philipa Landrigana, że nie ma wiarygodnych dowodów, iż szczepionki powodują autyzm, krytykuje mocno Teresa Binstock, badaczka związana z organizacją Generation Rescue, na rzecz której energicznie działa Jenny McCarthy, aktorka i matka autystycznego chłopca (wspierana przez swojego partnera, aktora – Jima Carreya). Organizacja ta jest platformą dla zwolenników poglądu o wpływie szczepionek na powstawanie autyzmu. Pracę Landrigana uważa pani Binstock za ważny krok w dobrym kierunku, jednakże dowodzi, iż autor pomija pewne dane. Jest on szanowanym naukowcem z kilkudziesięcioletnim doświadczeniem, zdecydował się jednak nie uwzględnić, wg oponentki, ważnych badań, dotyczących roli szczepionek w genezie autyzmu.

Binstock wyjaśnia, dlaczego tak się stało. Otóż jeśli naukowcy znajdują związek między szczepieniami i autyzmem, ich dokonania nie są wiarygodne, ponieważ naruszają preferowane przez Landrigana zasady ortodoksyjnej wakcynologii. W konkluzji Teresa Binstock podaje ponad 50 różnych źródeł, opisujących badania, zalecenia i wnioski w opcji zarówno za, jak i przeciw szczepieniom.

Źródło:

Generation Rescue, Scientific News by Teresa Binstock, 06.03.2010

<http://www.generationrescue.org/binstock/100306-autism-environmental-causes.htm>

4. Najwcześniejsze objawy autyzmu pojawiają się w drugiej połowie pierwszego roku życia.

Porównano zachowania dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem i zachowania ich prawidłowo rozwijającego się rodzeństwa. Okazało się, że objawy, takie jak nawiązywanie kontaktu wzrokowego, uśmiechanie się i komunikatywne gaworzenie, nie zawsze można zaobserwować ok. 6-go miesiąca życia. Pojawiają się one stopniowo w drugiej połowie pierwszego roku życia. Wtedy ilość intencjonalnych zachowań społecznych i komunikacyjnych u dzieci rozwijających się prawidłowo wzrasta, podczas gdy wśród dzieci, u których rozpoznano później autyzm, zaczyna spadać.

Wyniki pokazują, kiedy pierwsze symptomy autyzmu występują w sposób widoczny. We wczesnym dzieciństwie objawy autyzmu pojawiają się stopniowo i proces rozwija się powoli (niekoniecznie następuje nagły spadek umiejętności, ich utrata postępuje nadal w drugim i trzecim roku życia). Istotny wniosek jest taki, że powinniśmy skupiać się na zachowaniach społecznych w obserwacji malutkich dzieci, ponieważ zanikanie lub brak tych zdolności jest najbardziej charakterystyczne dla autyzmu w tym najwcześniejszym okresie życia.

Badania trwały pięć lat. Obserwowano występowanie w/w objawów u dzieci do ukończenia przez nie 3-go roku życia. Rozwój dzieci oceniano w 6, 12, 18, 24 i 36 miesiącu życia. Prace prowadzono w M.I.N.D. Institute (Uniwersytet Kalifornijski w Davis) oraz na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles.

„Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry”, wersja elektroniczna (przed drukiem), luty 2010. [http://www.jaacap.com/article/S0890-8567\(09\)00031-8/fulltext](http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(09)00031-8/fulltext)

5. Czyżby paracetamol?

Dr Anthony Torres (kierownik Biomedical Lab w Center for Persons with Disabilities, Utah State University) mówi, że warto gruntownie przebadать problem obniżania gorączki u małych dzieci. Być może jest to jeden z elementów skomplikowanych puzzli, jakie tworzą przyczyny i mechanizmy zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Badacz już w 2003 roku sugerował, że leki przeciwgorączkowe, podawane niemowlętom i małym dzieciom, mogą zwiększać ryzyko wystąpienia autyzmu u tych, które są genetycznie podatne na tego typu zaburzenia. Torres proponował podjęcie dalszych badań laboratoryjnych w celu wyjaśnienia, czy przyjmowanie takich leków przez kobiety w ciąży lub podawanie ich bardzo małym dzieciom ma związek z autyzmem. Torres twierdzi, że genetyczne wyjaśnienie powstawania zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz wzrostu zachorowalności jest niewystarczające. Niektóre geny wiąże się z autyzmem, ale są to związki słabe. Prawdopodobnie przyczyną powstawania tych zaburzeń jest kombinacja czynników genetycznych i środowiskowych.

Ostatnio pojawiły się doniesienia, że obniżanie gorączki ma istotny wpływ na system odpornościowy i jest możliwe wystąpienie autyzmu u dzieci, które otrzymały acetaminophen (czyli paracetamol) w bardzo wczesnym dzieciństwie. W 2008 r. opublikowano w czasopiśmie „Autism” twierdzenie, że u dzieci, którym podano paracetamol po przyjęciu szczepionki skojarzonej (odra, świnka, różyczka) wystąpiło znacznie większe prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu niż u dzieci, które otrzymały ibuprofen. Są to wnioski z wywiadów z rodzicami i muszą być jeszcze potwierdzone w badaniach laboratoryjnych.

W październiku 2009 r. „Lancet” opublikował badania, które pokazują, że podanie szczepionki pełnokomórkowej przeciw krztuścowi spowodowało mniejszą odpowiedź immunologiczną u dzieci, które otrzymały po tym szczepieniu paracetamol. Jest to istotne, ponieważ inne badania wiążą autyzm z niedoborami odporności. Być może, wg Torresa i innych badaczy, szukanie powiązań między szczepionką MMR i autyzmem nie jest drogą właściwą do wyjaśnienia możliwych przyczyn tego zaburzenia. Nowe hipotezy związane są z praktyką obniżania gorączki, która niekiedy pojawia się po podaniu takiej szczepionki. Należy to jednak potwierdzić w badaniach laboratoryjnych.

Źródła:

BMC Pediatrics, 2003 <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/3/9>

PubMed, 2008 [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18445737?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=1&log\\$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18445737?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=1&log$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed)

PubMed, 2009 [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20030462?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=2&log\\$=relatedreviews&logdbfrom=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20030462?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=2&log$=relatedreviews&logdbfrom=pubmed)

„Lancet”, październik 2009

[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)61208-3/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)61208-3/fulltext)

6. Problemy gastryczne u dzieci z autyzmem.

Rodzice dzieci i młodzieży z autyzmem relacjonują, że ich dzieci cierpią z powodu problemów funkcjonowania przewodu pokarmowego, najczęściej w postaci biegunki i zaparcia. Nowe badania, przeprowadzone przez Autism Treatment Network (ATN), pokazują, że objawy takie pojawiają się u prawie połowy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a częstość ich występowania zwiększa się wraz z wiekiem.

ATN obejmuje 14 ośrodków terapeutycznych i badawczych w USA i Kanadzie, rejestruje pacjentów w wieku 2-18 lat z rozpoznaniem autyzmu, Zespołu Aspergera lub nieokreślonych całościowych zaburzeń rozwoju. Rodzice w badaniu wypełniali kilka kwestionariuszy, dotyczących symptomów zaburzeń pokarmowych, zachowania, snu i samopoczucia dzieci.

Dane z grupy 1185 dzieci wykazały, że 45 procent miało zaburzenia gastryczne, najczęściej były to bóle brzucha, zaparcia i biegunki. Występowały one częściej u starszych dzieci (39 procent dzieci poniżej 5 roku życia, 51 procent powyżej 7 roku). Ponadto dzieci z objawami zaburzeń ze strony układu pokarmowego miały więcej problemów ze snem (70 procent w porównaniu do 30 procent), więcej trudności z zachowaniem i gorsze samopoczucie, związane ze stanem zdrowia. Nie stwierdzono związku między objawami gastrycznymi a rodzajem autyzmu, płcią, rasą lub ilorazem inteligencji.

Według dr Daniela Coury (dyrektora medycznego ATN i profesora pediatrii i psychiatrii w Ohio State University) wyniki te wskazują, iż odpowiednia ocena i leczenie objawów ze strony układu pokarmowego może przynieść pacjentom korzyści. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej i specjaliści powinni pytać rodziny o tego typu objawy i uwzględnić je w strategii postępowania z dziećmi i młodzieżą z autyzmem.

Źródło:

ScienceDaily, 3 maja 2010 <http://www.sciencedaily.com/releases/2010/05/100502080234.htm>

7. Czynniki środowiskowe – czy ułatwiają mutacje, przyczyniające się do autyzmu?

Niektóre genetyczne czynniki ryzyka autyzmu są typem mutacji *de novo*. (*Mutacja de novo* – gdy gen zostaje uszkodzony w czasie zapłodnienia). Zaawansowany wiek rodziców w chwili poczęcia jest związany ze zwiększonym ryzykiem zarówno autyzmu, jak i tego typu mutacji.

Badacze z Genetics Laboratory w McLean Hospital (Belmont, USA) sprawdzali hipotezę, czy pewne czynniki środowiskowe mogą być również mutagenne i przyczyniać się do powstawania autyzmu, powodując mutacje *de novo*. W przeglądzie literatury naukowej ujawniono dziewięć takich czynników. Dowiedzione jest, że pięć z nich jest mutagennych: rtęć, kadm, nikiel, tróchloroetylen i chlorek winylu. Pozostałe cztery związane są z niedoborem witaminy D. Odgrywa ona ważną rolę w naprawie uszkodzeń DNA oraz w ochronie przed stresem oksydacyjnym - kluczową przyczyną takich uszkodzeń.

Hipoteza sugeruje etiologiczną rolę mutacji *de novo* w powstawaniu autyzmu. Wnioski dla profilaktyki związane są z ograniczaniem ekspozycji na znane czynniki mutagenne oraz z przeciwdziałaniem niedoborom witaminy D.

Źródła:

PubMed, 2009-2010 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19699591>

Science, marzec-kwiecień 2007 <http://www.sciencemag.org/cgi/content/abstract/316/5823/445>

8. Badanie moczu i diagnozowanie autyzmu – nowa perspektywa?

Dzieci autystyczne posiadają specyficzne substancje chemiczne w moczu.

Dzięki badaniom moczu będzie można doprowadzić do prostego ustalenia prawdopodobieństwa wystąpienia autyzmu u bardzo małych dzieci, jak sugerują najnowsze badania naukowców z Imperial College London i University of South Australia (opublikowane w „Journal of Proteome Research”). Umożliwiłoby to zastosowanie np. niezwykle wczesnej interwencji behawioralnej.

Wielu autystów cierpi też z powodu zaburzeń żołądkowo-jelitowych i posiada inną florę bakteryjną niż osoby bez autyzmu. We wcześniejszych badaniach zidentyfikowano u dzieci z autyzmem np. wysoki poziom bakterii z rodzaju *Clostridium*. Jednym ze związków, określonych w moczu dzieci autystycznych, był N-metylnikotynamid (NMND), który jest zamieszany w powstawanie choroby Parkinsona. Stwierdzenia takie nadają również większe znaczenie teoriom, wiążącym problemy gastryczne z powstawaniem autyzmu. Równocześnie naukowcy mogą pracować nad rozwiązaniami, mającymi na celu leczenie chorób przewodu pokarmowego u osób z autyzmem.

Wnioski powstały na podstawie analizy moczu trzech grup dzieci w wieku od 3 do 9 lat. Dotyczyły one 39 dzieci, u których wcześniej zdiagnozowano autyzm, 28 nie autystycznych, ale mających autystyczne rodzeństwo oraz 34 dzieci, które nie miały ani autyzmu, ani autystycznego rodzeństwa.

Źródło:

Imperial College London (News and Events), 03.06.2010

http://www3.imperial.ac.uk/newsandeventspggrp/imperialcollege/newssummary/news_3-6-2010-11-17-32

Nad Kwiekami świeci słońce

*Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana*

Minął kolejny rok działalności naszej Fundacji. W 2009 roku już mogliśmy się chwalić naszym miejscem na ziemi, gdzie w przyszłości powstanie Dom Rain Mana. Coroczna wycieczka – (19.09) tym razem prowadziła nas do Borów Tucholskich, by być jak najbliżej tego magicznego dla nas miejsca.

Najpierw przystanek we Wdzydzach Kiszewskich i zwiedzanie skansenu etnograficznego, gdzie zachowano zabytki kultury materialnej Kaszub. Lekcja języka kaszubskiego i odśpiewywanie abecadła kaszubskiego, klęczenie na grochu (próbne), lepienie z gliny, oglądanie pięknie zachowanych wnętrz dworku szlacheckiego, modlitwa w drewnianym kościółku – wszystko to zachowujemy w naszej pamięci. Ale niecierpliwe serca chcą znaleźć się na fundacyjnej ziemi - w Kwiekach. Ten dzień to pożegnanie słonecznego, ciepłego lata. Nad Kwiekami świeci słońce i wszyscy są zauroczeni tym miejscem. Ci, którzy już tu bywali, są zdziwieni – prowadzący na naszą działkę leśny trakt niedawno zamienił się w utwardzoną asfaltową drogę. W planach ma być doprowadzony do wsi wodociąg i zrobiona kanalizacja. Te nowości przekazuje nam pan Tadeusz Lipski, zastępca nadleśniczego z Czerska, który gościł całą naszą 43 osobową grupę na swojej prywatnej działce rekreacyjnej, położonej po sąsiedzku z ziemią Fundacji. Serdeczne przyjęcie grupy osób z autyzmem i ich rodziców ma dla nas symboliczne znaczenie: znak akceptacji i zadzierzgniętej przyjaźni. Podczas ogniska daliśmy upust tej wielkiej radości! Były śpiewy i tańce przy akompaniamencie akordeonu, na którym przygrywał prof. Zbigniew Szot i p. Ewa Lipska, były też wędzone pstrągi – poczęstunek od Gospodarzy i kielbaski z ogniska. Żał było opuszczać to gościnne miejsce i jedynie obietnica, że znów tu wrócimy, skłoniła rozbawione towarzystwo do powrotu. Wycieczka mogła się odbyć dzięki dofinansowaniu Wojewody Pomorskiego. Dziękujemy !!!

Słoneczny czas, to także piękne chwile, jakie przeżywaliśmy podczas charytatywnej gali na rzecz naszej Fundacji 1 grudnia 2009 r., w czasie trwania Europejskiego Tygodnia Autyzmu. Zagrał wtedy dla naszych gości zespół Klezmoret Trio, a pełna ekspresji, pasji i emocji muzyka, przybliżająca bałkańsko – żydowski folklor, spotkała się z wielkim aplauzem publiczności. Dziękujemy Pawłowi Nowakowi i pozostałym członkom Zespołu. Nasze słowa wdzięczności kierujemy także do artystów, którzy ofiarowali swoje prace na charytatywną aukcję (niektórzy z nich zrobili to po raz kolejny): Krystynie Pokrzywnickiej, Wojciechowi Kostiukowi i Jerzemu Stachurze, Joannie Budzynskiej, Rafałowi Malko. Prawdziwym hitem licytacji okazał się przedwojenny patent oficerski z oryginalnym podpisem Marszałka Józefa Piłsudskiego, pamiątka rodzinna przekazana Fundacji przez prof. Hannę Jaklewicz. Dużym powodzeniem cieszył się kramik ze świątecznymi ozdobami, które podarowała nam firma

Davos z Gdańska. Cały dochód został przeznaczony na fundusz budowy farmy dla osób z autyzmem. Raz jeszcze dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do uświetnienia tego wieczoru, w tym Miastu Sopot z Panem Prezydentem Jackiem Karnowskim, który objął nasz koncert honorowym patronatem.

Urząd Miasta Sopotu, pomógł nam także w realizacji spotkań Akademii dla Rodziców, zainicjowanej przez Fundację i sopocką filię Biblioteki Pedagogicznej. Rodzice i profesjonalści zainteresowani autyzmem mogli w 2009 r rozmawiać na temat diety bezglutenowej i bezmlecznej, terapii ruchowej, zagadnień prawnych dotyczących dzieci/ osób z autyzmem i ich tożsamości. Spotkania „Akademii” są kontynuowane w 2010 roku. Mamy nadzieję, że realizując ten projekt przyczyniamy się do upowszechniania wiedzy o autyzmie w sopockim środowisku i szczególnie uwrażliwiamy osoby pracujące z autystycznymi uczniami. W 2010 roku umożliwiliśmy rodzicom/ opiekunom dzieci z autyzmem konsultacje psychiatryczne u wybitnej znawczyni autyzmu, prof. Hanny Jaklewicz i konsultacje rodzinne - u doświadczonych matek osób z autyzmem. Osoby zainteresowane konsultacjami powinny umówić się, dzwoniąc do Fundacji (58 551 84 72). Zapraszamy też na wykłady, które po wakacjach 2010 będą odbywały się w ramach „Akademii”.

Na zakończenie mamy miłą wiadomość dla rodziców i terapeutów sprawdzających postępy dziecka posługując się testem ATEC. Od niedawna, ten polecany przez ARI test diagnostyczny jest dostępny w wersji automatycznie zliczającej wynik uzyskany przez dziecko. Specjalnie dla nas zrobił to zaprzyjaźniony portal MySurveyLab (dziękujemy!) i możemy go odnaleźć klikając w link na www.domrainama.pl lub bezpośrednio ze strony <http://mysurveylab.com>

<http://mysurveylab.com/index.php?cId=6c23c71972cc2903e6d9023453618a-763211161&pid=134&lng=pl>