

AUTYZM



www.domrainmana.pl

W numerze:

- Maria Dorota Czajkowska-Majewska
Szczepienia, a epidemie chorób mózgu u dzieci
- Hanna Jaklewicz
Autyzm - krytyczna ocena terapii alternatywnych
- Ewa Szmytkowska
Autyzm i kandydoza
- Krystyna Milewska
Matka Świra
- Przegląd badań
Paweł Pflegel

AUTYZM

Półrocznik 11/2011

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

Spis treści

Od Redakcji	2
1. Maria Dorota Czajkowska-Majewska Szczepienia a epidemie chorób mózgu u dzieci.	3
2. Hanna Jaklewicz Autyzm – krytyczna ocena terapii alternatywnych.	17
3. Ewa Szmytkowska Autyzm i kandydoza	20
4. Małgorzata Czepiec Usprawnianie funkcji językowych u autystycznego chłopca – opis przypadku.	25
5. Justyna Bolek Taniec na wózkach formą terapii ruchowej niepełnosprawnych.	30
6. Marcin Michalski Autystyczne abecadło (część druga)	32
7. Rozalia Romańska-Świątek Codzienność rodzeństwa. Jak pomóc dzieciom zrozumieć się nawzajem.	41
8. Krystyna Milewska Matka Świra	43
9. Paweł Pfliegel Przegląd badań	45
10. Ewa Szmytkowska A jednak to cud!!!	50

Od Redakcji

Autyzm jest coraz częściej spotykanym zaburzeniem rozwojowym. Internetowe fora poświęcone autyzmowi są pełne rodziców poszukujących rady, pytających o diagnostów i specjalne placówki, pragnących się podzielić swoją radością, a jeszcze częściej – frustracją i smutkiem. Zaglądają tam także profesjonalści. Z potrzeby dzielenia się swoją wiedzą lub dla autoreklamy. Jak w życiu. Po latach braku informacji na temat autyzmu przyszedł czas, kiedy wśród licznych przekazów potrzebna jest pewna wiedza, by umieć wyłuskać to, co może być dla konkretnego dziecka z autyzmem przydatne.

Nadal rozczarowuje ignorancja w tym temacie wielu lekarzy, terapeutów, a także nauczycieli. Czy pomogą głośno obchodzone dni i tygodnie autyzmu? W tym roku po raz pierwszy z okazji Światowego Dnia Autyzmu (2.04) zainicjowano globalną kampanię „zaświeć się na niebiesko dla autyzmu”, której celem jest wezwanie do poszerzania wiedzy na temat tego zaburzenia, a także do większej tolerancji i wspierania dotkniętych autyzmem osób oraz ich rodzin. Na niebiesko zabłysnęły Empire State Building w Nowym Jorku, Pomnik Chrystusa Zbawiciela w Rio de Janeiro, Opera w Sydney, Universal Studio w Hollywood i Orlando, CN Tower w Kanadzie i wiele innych, a w Polsce - Pałac Kultury i Nauki w Warszawie i Most na Wiśle w Krakowie.

Mamy nadzieję, że pismo AUTYZM nie od święta, ale na co dzień będzie służyło pomocą rodzinom i profesjonalistom. Tym razem zamieściliśmy dwa ciekawe i ważne artykuły autorstwa prof. Marii Doroty Czajkowskiej-Majewskiej i prof. Hanny Jaklewicz. Pierwszy dotyczy powiązania szczepień z epidemią chorób mózgu u dzieci. Autorka, w oparciu o dane eksperymentalne i statystyki alarmuje o rzetelne badanie bezpieczeństwa i skuteczności różnych szczepionek. Prof. Hanna Jaklewicz poddaje krytycznej ocenie terapie alternatywne. Obie Autorki stawiają pytanie: co nauka może zaoferować dzieciom autystycznym?

Swoimi doświadczeniami z pracy logopedy dzieli się Małgorzata Czepiec, opisując metody stosowane u dwunastoletniego chłopca z autyzmem, a opis konkretnej terapii może stać się inspiracją dla planujących ćwiczenia innym autystycznym dzieciom. Autystyczne Abecadło Marcina Michalskiego to kontynuacja refleksji zapoczątkowanych przez Autora w AUTYZMie nr 10.

Cennym źródłem informacji są też rodzice dzieci z autyzmem. Jak zawsze znajdziecie tu Państwo ich świadectwa. Ewa Szmytkowska pisze o 25 latach walki z nawracającą kandydozą u syna, a Rozalia Romańska-Świątek radzi, jak pomóc rodzeństwu rozumieć niepełnosprawność jednego z nich i jak uczyć je wyrastać w przyjaźni wobec siebie nawzajem. Bardzo trudno być rodzicem osoby z autyzmem. Pisze o tym Krystyna Milewska w Matce Świra.

Pismo zamyka przegląd badań dokonany przez Pawła Pfleğla. Zapraszamy do lektury.

1.

Szczepienia, a epidemie chorób mózgu u dzieci

*Maria Dorota Czajkowska-Majewska
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
Warszawa*

Dramatyczny wzrost liczby uszkodzonych neurologicznie i immunologicznie dzieci w ostatnich dwóch dekadach jest najpoważniejszym problemem medycznym naszych czasów. W wielu krajach notuje się epidemie autyzmu oraz innych schorzeń psychoneurologicznych, takich jak padaczka, ADHD, upośledzenie umysłowe, zaburzenia zdolności uczenia się i zachowań, jak również chorób nowotworowych oraz chorób autoimmunologicznych, takich jak cukrzyca, zapalenie tarczycy, astma, alergie, choroba Kawasaki, choroby reumatyczne. Te chroniczne, upośledzające, nierzadko zagrażające życiu choroby atakują dzieci już od najwcześniejszych lat życia i są ich oraz ich rodzin osobistą tragedią, bo odbierają ofiarom szansę na normalne, samodzielne życie. Dla społeczeństw są wielką stratą produktywnych, potencjalnie wybitnych jednostek i ogromnym obciążeniem, bowiem koszty leczenia i opieki przez całe życie tylko jednej chorej na autyzm osoby szacuje się na miliony \$ lub €, a koszty społeczne epidemii autyzmu w UK czy USA wycenia się na dziesiątki miliardów \$/€ rocznie. Rozmiary epidemii chorób mózgu wśród dzieci najlepiej ilustrują liczby. W latach siedemdziesiątych w USA czy UK na autyzm cierpiało 1 dziecko na 2500-3000 osób. Obecnie choruje 1 na 60-80; 1 dziecko na 6 przejawia upośledzenie zdolności uczenia się; 1 na 10 cierpi na ADHD (zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi); 1 na 5 wykazuje jakieś formy schorzeń psychoneurologicznych.

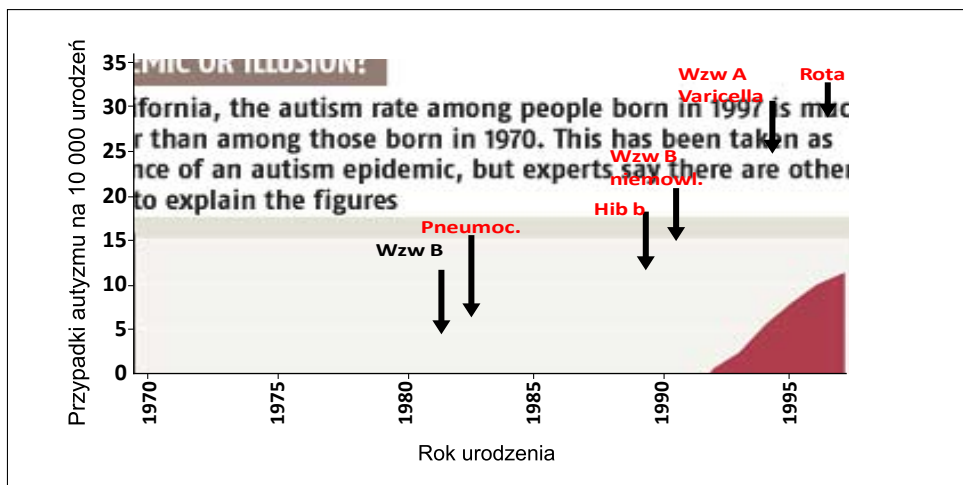
Zdesperowani rodzice, naukowcy i lekarze poszukują przyczyn tych epidemii i domagają się od rządów wyjaśnień. Wśród kilku prób tłumaczeń owych przyczyn na czoło wysuwa się hipoteza łącząca je z czynnikami środowiska, a szczególnie z jatrogennym działaniem niektórych szczepionek, podawanych niemowlętom już od pierwszych godzin życia. Obecnie w Polsce dzieci do czasu ukończenia drugiego roku życia dostają 26 obowiązkowych szczepień, niektóre otrzymują ich nawet więcej. W USA w tym samym okresie dzieci dostają aż 36 szczepień i ich liczby stale rosną. Szczepionki są podawane niemowlętom w coraz większym zagęszczeniu i w kombinacjach, nierzadko łączących antygeny 6-8 różnych mikroorganizmów chorobotwórczych w jednym podaniu. Są to praktyki pozbawione medycznego uzasadnienia i tym bardziej niepokojące, że dotąd nie przeprowadzono wiarygodnych badań, wykazujących bezpieczeństwo i skuteczność takiego łączenia i zagęszczania szczepionek. Nie wykazano także bezpieczeństwa wstrzykiwania niemowlętom szczepionkowych konserwantów (np. związku rtęci - thimerosalu, czy formaldehydu), adiuwantów zwiększających immunogenność (np. związki aluminium czy skwalen) i szczepionkowych zanieczyszczeń (np. obce wirusy, grzyby, materiał genetyczny etc.).

Pomimo że rodzice od lat domagają się dowodów bezpieczeństwa oraz niezbędności wszystkich stosowanych szczepionek, jak dotąd żadna firma farmaceutyczna ani agencja medyczna nie przeprowadziła badań na odpowiednio dużą skalę, by takich dowodów dostarczyć. Dlatego na całym świecie rośnie ruch zdesperowanych rodziców, którzy nie znajdując pomocy i wiarygodnych wyjaśnień ze strony medycznego establishmentu decydują się nie szczepić swych dzieci lub szczepią je wybiórczo w wybranym czasie. Jest to przejaw zarówno wzrostu świadomości medycznej wśród rodziców, jak i brania pod uwagę naturalnych instynktów, które im mówią - co za dużo, to niezdrowo. Rodzice czują, że dzieci dostają dziś szczepień zbyt wiele i zbyt wcześnie oraz coraz częściej dostrzegają tragiczne skutki tych praktyk.

Powikłania poszczepienne

Hipoteza łącząca szczepienia z epidemiami autyzmu i innych zaburzeń neurorozwojowych u dzieci opiera się na wielu obserwacjach i dowodach. Epidemia autyzmu pojawiła się w USA i na świecie w końcu lat osiemdziesiątych i na początku lat dziewięćdziesiątych równocześnie z wprowadzeniem kilku nowych szczepień dla niemowląt. Rys. 1 ilustruje dramatyczny wzrost przypadków autyzmu w USA (dane z Kalifornii) w populacjach dzieci urodzonych po 1985 r., w zestawieniu z latami wprowadzania nowych szczepionek.

O związkach autyzmu oraz innych chorób neurologicznych ze szczepieniami informują przede wszystkim rodzice i lekarze, którzy zaobserwowali regres rozwojowy lub pojawienie powikłań neurologicznych u swych dzieci wkrótce po szczepieniach. Ich doniesienia (najczęściej bagatelizowane, ignorowane lub wręcz wyszydzane przez szczepionkowy establishment) są potwierdzone przez raporty powikłań

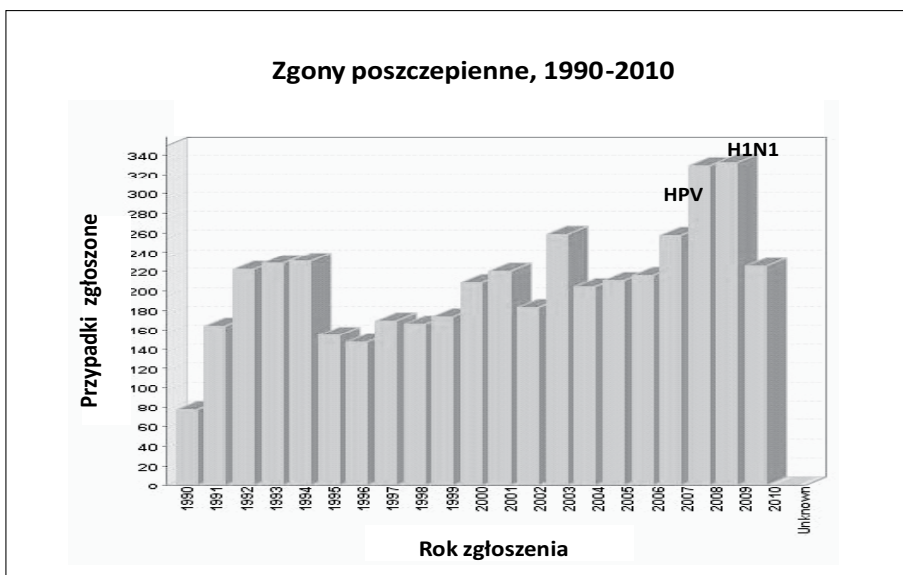


Rys. 1. Wzrost przypadków autyzmu koreluje z latami wprowadzania nowych szczepionek dla niemowląt. Szczepionki: Wzw B (sz. przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu B), Pneumoc. (sz. P. pneumokokom), Hib (sz. p. bakteriom Haemophilus influenzae typu b), Wzw A (sz.p. wirusowemu zapaleniu wątroby typu A), Varicella (sz.p. wirusowi ospy wietrznej), Rota (sz.p. rotawirusom). Źródło: Kalifornijski Wydział do Spraw Rozwoju dzieci.

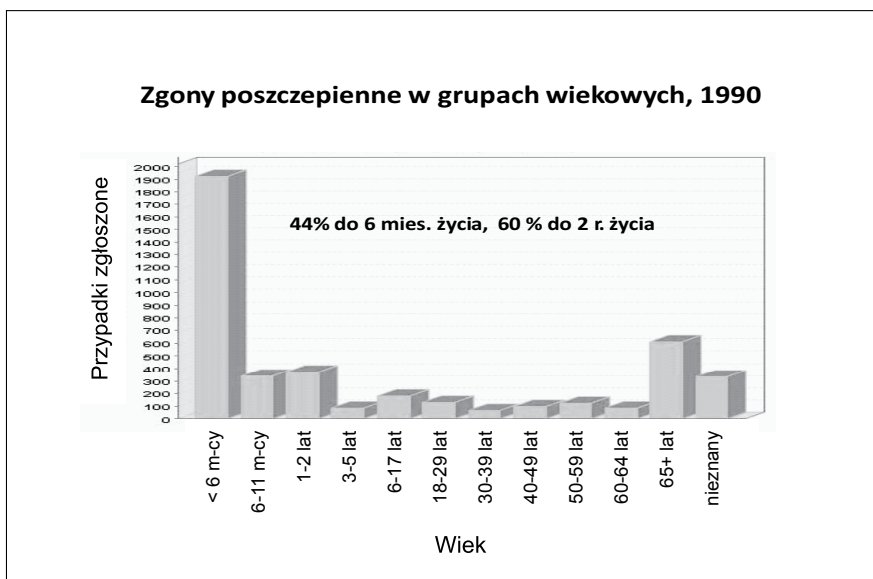
poszczepiennych, zebrane w bazie danych VAERS, stworzonej przez amerykańskie Centrum Kontroli Chorób (CDC) na polecenie Kongresu USA. W bazie tej rejestruje się zgłoszone w USA przypadki niepożądanych powikłań i zgonów poszczepiennych od roku 1990. FDA (Amerykańska Agencja Kontroli Żywności i Leków) oraz CDC szacują, że do wspomnianej bazy zgłasza się tylko od 1 do 10 procent przypadków powikłań poszczepiennych. Oznacza to, że aby otrzymać bardziej prawdopodobny wynik, należy liczby przypadków zgłoszonych pomnożyć przez co najmniej 10.

Diagram na rys. 2 ilustruje liczby zarejestrowanych w VAERS zgonów poszczepiennych w poszczególnych latach. Od początku 1990 do końca 2010 roku zarejestrowano w tej bazie 4489 zgonów, co znaczy, że wszystkich zgonów poszczepiennych mogło być nawet ponad 44 tysiące. Jak widać na wykresie, liczby zgonów poszczepiennych rosną wraz z wprowadzaniem na rynek nowych szczepionek i ich kombinacji. Uważa się, że pierwszy szczyt zgonów, zanotowany we wczesnych latach dziewięćdziesiątych, wynikał ze szczególnej toksyczności używanych wówczas szczepionek, które zawierały duże ilości rtęciowego konserwantu o nazwie thimerosal. Po tym szczycie liczba zgonów nieco spadła, ponieważ wielu przerażonych rodziców przestało szczepić dzieci. Drugi duży szczyt zgonów poszczepiennych wystąpił w latach 2007-2009 po wprowadzeniu szczepionki przeciw wirusowi brodawczaka (HPV), przeznaczonej dla dziewcząt i młodych kobiet, a w roku 2009 także szczepionki przeciw wirusowi „świńskiej grypy” (H1N1).

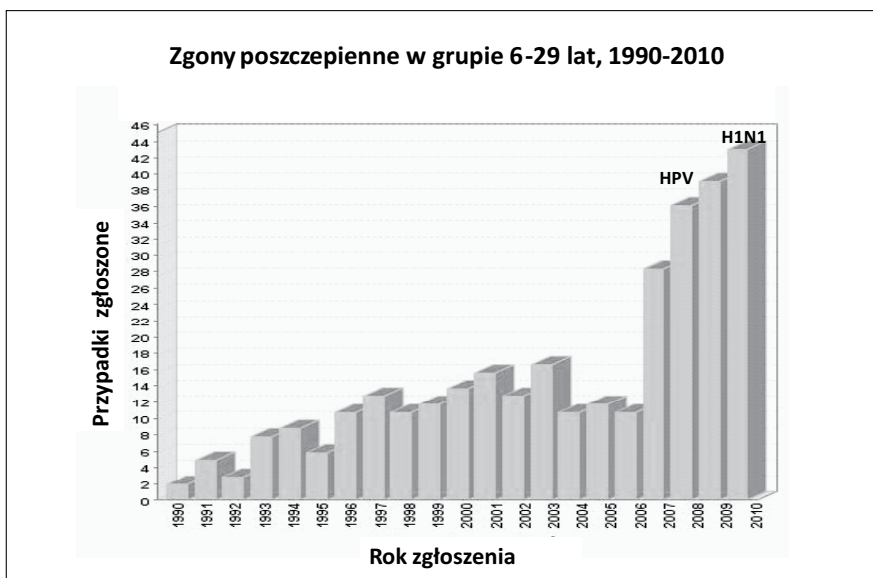
Rys 3. pokazuje liczby zgłoszonych zgonów poszczepiennych w różnych grupach wiekowych. 44% wszystkich przypadków zarejestrowano u niemowląt do 6 miesiąca życia, a 60% u dzieci do 2 roku życia.



Rys. 2. Zgony poszczepienne w USA w poszczególnych latach: przypadki zgłoszone – 4489, liczby przypadków prawdopodobnych są ok. 10 razy większe i mogły wynieść ponad 44 tysiące. Źródło: VAERS; <http://wonder.cdc.gov/vaers.html>.



Rys. 3. Zgłoszone zgony poszczepienne w różnych grupach wiekowych. Liczby realne są prawdopodobnie ok. 10 razy większe i mogły wynieść zbiorczo ponad 44 tysiące. 44% zgonów odnotowano u niemowląt poniżej 6 mies. życia, a 60% – u dzieci do 2 r. życia. Źródło: VAERS.

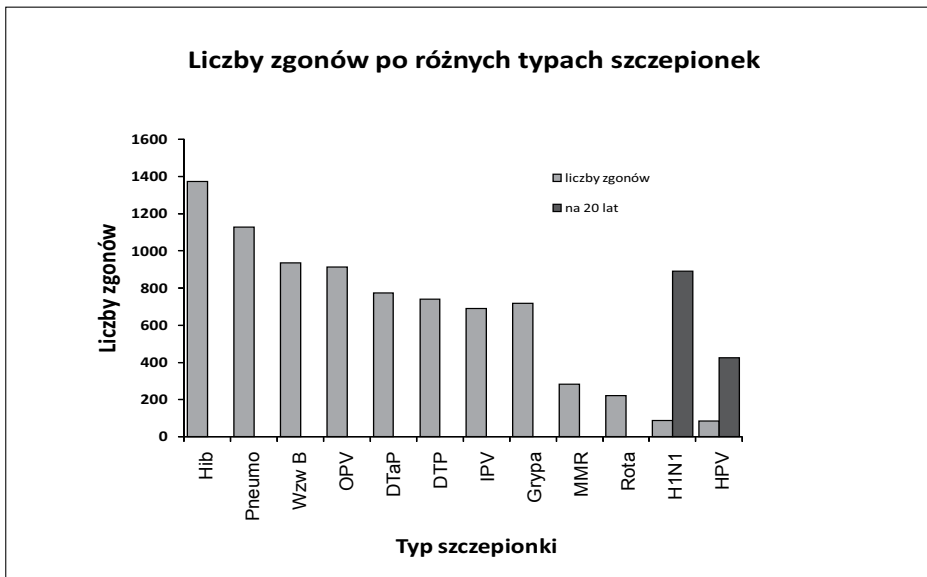


Rys. 4. Zgłoszone zgony poszczepienne w grupie wiekowej 6-29 lat. Skokowy wzrost umieralności po 2006 (rok wprowadzenia szczepionki HPV) dotyczył głównie dziewcząt i młodych kobiet. Liczby realne są prawdopodobnie ok. 10 razy większe. Źródło: VAERS.

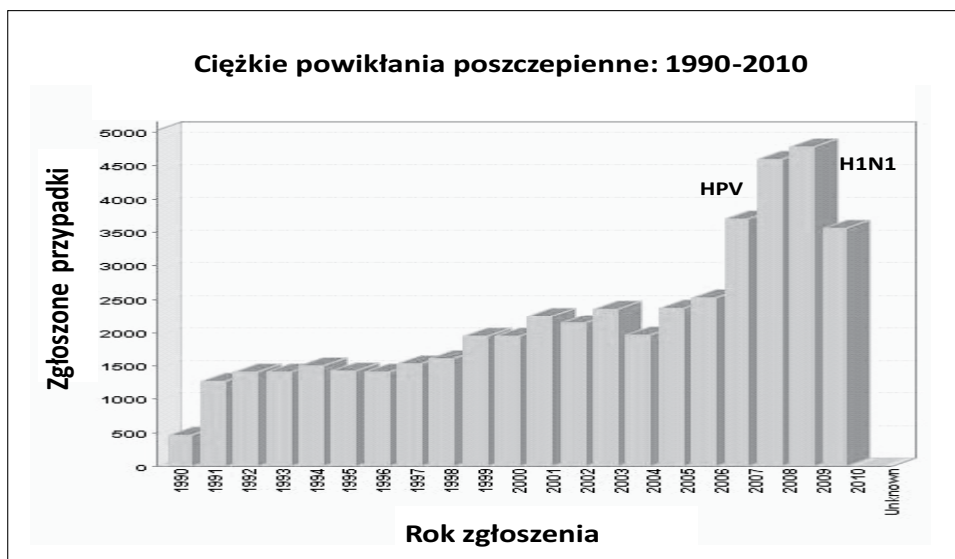
Dramatyczny wzrost zgonów poszczepiennych zanotowano w populacji wiekowej od 6 do 29 lat (głównie dotyczył on dziewcząt i młodych kobiet) po wprowadzeniu szczepionki HPV w roku 2006. Do 2006 roku umieralność poszczepienna w tej grupie była niska, a w latach 2008-2010 wzrosła czterokrotnie (rys. 4).

Dane na rys. 5 pokazują, które typy szczepionek powodują najwięcej zgonów. Na czoło wysuwają się szczepionki Hib (przeciw bakteriom *Haemophilus influenzae*) oraz przeciw pneumokokom. Szczepionka przeciw wirusowi „świńskiej grypy” H1N1 była stosowana tylko przez dwa lata, więc jej „moc rażenia” (w przeliczeniu na wspólny okres szczepienia) jest zbliżona do szczepionki przeciw pneumokokom. Analizy danych VAERS wykazały też silne płodობóczye działanie szczepionek H1N1 i HPV, które spowodowały wiele poronień i urodzin martwych dzieci (<http://www.ageofautism.com/2011/01/abortion-stillbirth-events-from-gardasil-far-exceed-all-other-vaccines.html#more>).

Stale rosną też liczby niepożądanych odczynów poszczepiennych, w tym ciężkich, zagrażających życiu - głównie neurologicznych, immunologicznych i ogólnoustrojowych. W VAERS zarejestrowano ponad 350 tysięcy przypadków powikłań poszczepiennych, w tym ponad 47 tysięcy ciężkich, co znaczy, że wszystkich powikłań były miliony, a ciężkich ok. 500 tysięcy. Jak widać z wykresu (rys. 6), skokowy wzrost ciężkich powikłań zanotowano w latach 2007-2010, głównie wśród dziewcząt i młodych



Rys. 5. Zgłoszone liczby zgonów po różnych typach szczepionek. Szczepionki HPV były stosowane tylko przez 4 lata, H1N1 przez 2 lata, inne przez około 20 lat. Czerwone słupki pokazują ekstrapolację na 20 lat dla szczepionek H1N1 i HPV. Liczby realne są prawdopodobnie ok. 10 razy większe. Hib – sz. p. bakteriom *Haemophilus influenzae*, Pneumo – p. pneumokokom, Wzw B - p. wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, OPV – sz. doustna p. wirusowi polio (żywy wirus), IPV – sz. iniekcyjna p. wirusowi polio (inaktywowany wirus), MMR – sz. p. odrze, śwince i różyczce, Rota – p. rotawirusowi, H1N1 – p. wirusowi świńskiej grypy, HPV – p. wirusowi brodawczaka. Źródło: VAERS.



Rys. 6. Ciężkie powikłania poszczepienne w USA w poszczególnych latach: zgłoszonych – ponad 47 tysięcy przypadków, liczby realne są prawdopodobnie ok. 10 razy większe, czyli mogły wynieść ok. 500 tysięcy. Źródło: VAERS.

kobiet po wprowadzeniu szczepionki HPV oraz szczepionki przeciw wirusowi grypy H1N1 w roku 2009.

Szczepienia przeciw wirusowi HPV budzą szczególnie dużo kontrowersji. W ciągu 4 lat od ich wprowadzenia zgłoszono po nich ponad 20 tysięcy powikłań (w tym ok. 3 tysiące ciężkich), czyli realnych powikłań po tej szczepionce było ponad 200 tysięcy, a ciężkich ok. 30 tysięcy. Wśród powikłań były drgawki, zawroty głowy, utrata równowagi i orientacji, zaburzenia mowy i widzenia, silne osłabienie, paraliż, zawały serca, udary mózgu, zakrzepy żyłne, owrzodzenie, wymioty i zgony - zgłoszono ich 85, co znaczy, że realnych było ponad 800. Zdarzały się one nawet wśród niemowląt i małych dzieci, dla których ta szczepionka nie jest przeznaczona. Przeraża fakt, że tylko w USA szczepionka HPV ciężko okaleczyła lub uśmierciła tysiące dziewcząt i młodych kobiet, choć wirus HPV nie stanowił dla nich realnego zagrożenia życia.

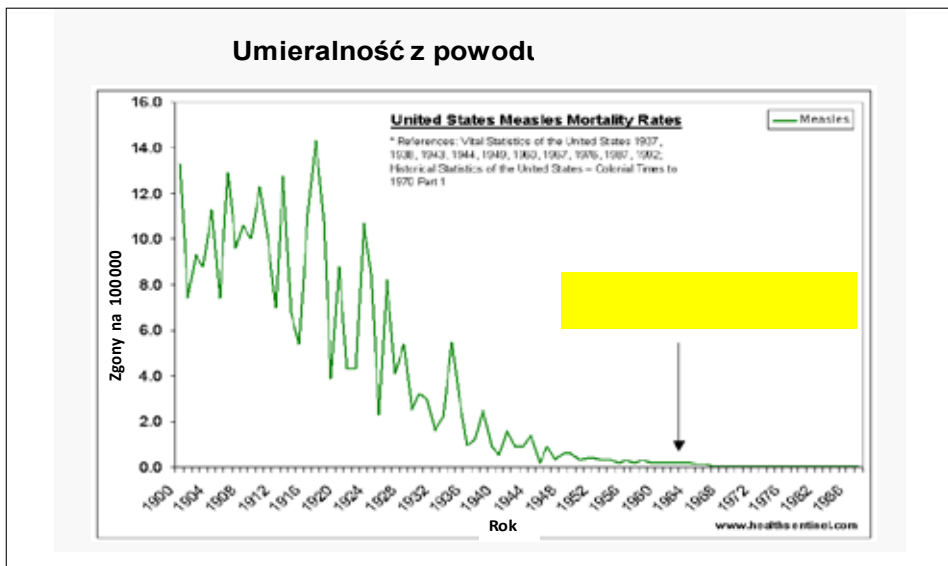
Po szczepieniach przeciw wirusowi świńskiej grypy H1N1 w ciągu dwóch lat (2009/2010) zgłoszono do VAERS ponad 13 tysięcy powikłań, w tym 1108 ciężkich, co znaczy realnych powikłań mogło być ponad 130 tysięcy, a ciężkich ponad 11 tysięcy. Zgłoszono po niej także 88 zgonów, czyli prawdopodobnych zgonów było ok. 880. Po szczepieniach przeciw grypie sezonowej w tych dwóch latach zmarło w USA prawdopodobnie ok. 860 osób i zarejestrowano ponad 13 tysięcy przypadków ciężkich powikłań. Ponieważ w latach 2009-2010 stosowano równocześnie oba typy szczepionek przeciw grypie, liczby zgonów i ciężkich powikłań podwoiły się w stosunku do dwóch poprzednich lat.

Lobbyści producentów szczepionek przekonują, że tragiczne ofiary szczepień są nieuniknioną ceną, jaką rodzice muszą zapłacić za rzekome korzyści społeczne w postaci zmniejszenia zachorowań na choroby zakaźne. Dla większości rodziców jest to argumentacja nie do przyjęcia – nikt nie powinien tracić swego zdrowego

i bezcennego dziecka dla wymagowanego „dobra społecznego”. Argumentacja ta jest też sprzeczna z Powszechną Deklaracją w Sprawie Bioetyki i Praw Człowieka, UNESCO, która głosi: „Interesy i dobro jednostki powinny być stawiane ponad wyłącznym interesem nauki i społeczeństwa”. O tym, ile warte są argumenty szczepionkowego lobby, najlepiej świadczą historyczne dane statystyczne. Pokazują one, że zapadalność i umieralność na choroby zakaźne (przeciw którym się szczepi) radykalnie zmniejszyły się na wiele dekad przed wprowadzeniem szczepionek. Np. kiedy w 1963 r. rozpowszechniono szczepionkę przeciw odrze, umieralność na tę chorobę w USA była już znikoma (rys. 7). Podobnie, gdy wprowadzono szczepionkę DTP w r. 1948, umieralność z powodu krztuśca była już bardzo niska (rys. 8); zmniejszyła się jeszcze bardziej po rozpowszechnieniu antybiotyków. Analogiczne dane dotyczą innych chorób zakaźnych. Pokazują one, że wbrew temu, co się powszechnie głosi, szczepienia ochronne odegrały marginalną rolę w ograniczeniu umieralności z powodu większości chorób zakaźnych. Zadecydowały o tym głównie: poprawa warunków życia, pracy, wyżywienia, higieny i wykształcenia, kwarantanny, wprowadzenie antybiotyków oraz udoskonalenie wspomagających i zachowawczych metod leczenia.

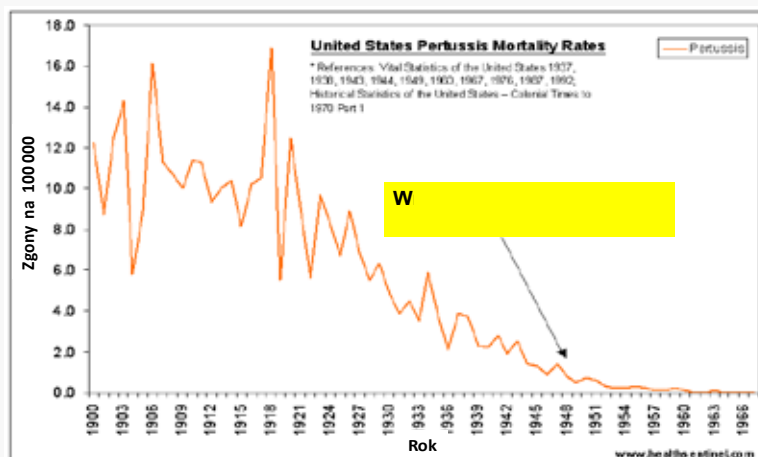
Umieralność z powodu chorób zakaźnych w XXI wieku

Ciekawe wnioski nasuwają się z analizy współczesnych danych zachorowań i zgonów z powodu krztuśca. Dane z europejskiej bazy euvac.net http://www.euvac.net/graphics/euvac/pdf/pertussis_2009.pdf . ilustrowają zapadalność na tę chorobę w różnych krajach UE, wyrażoną w przedziałach liczbowych na 100 tysięcy mieszkańców. W 2009 r. w krajach UE (tych, które rejestrują przypadki) na krztusiec zachorowało 20 591 osób i zmarły z tego powodu 4 osoby (2 w Bułgarii i 2 w UK; współczynnik umieralności 1, 9 na 10 tysięcy zachorowań). Najwięcej przypadków zachorowań (>10 na



Rys. 7. Umieralność z powodu odrzy w odniesieniu do wprowadzenia szczepionki, USA. Źródło: Statystyki Demograficzne USA.

Umieralność z powodu



Rys. 8. Umieralność z powodu krztusca w odniesieniu do wprowadzenia szczepionki, USA.
Źródło: Statystyki Demograficzne USA.

100 tysięcy mieszkańców) zanotowano w Norwegii, Holandii, Słowenii i Estonii, lecz w tych krajach nikt nie zmarł z powodu krztusca. Interesująco wygląda też zestawienie tych zachorowań ze wskaźnikami umieralności niemowląt w poszczególnych krajach. Jak widać z danych, zapadalność na krztusiec nie koreluje ze wskaźnikami umieralności niemowląt, bowiem Norwegia, Szwecja, czy Finlandia miały znaczną liczbę zachorowań na tę chorobę, ale niskie wskaźniki umieralności, natomiast Turcja czy Rumunia, w których odnotowano bardzo mało przypadków krztusca, mają wysokie wskaźniki umieralności niemowląt. W Polsce od lat, mimo powszechnego szczepienia, zachorowalność na krztusiec utrzymuje się między 2000-3000 rocznie, lecz nikt nie umiera z tego powodu (w 2009 r. zachorowało 2390 osób). Ponadto fakt, że wśród osób, które zachorowały na krztusiec, tylko 17% było nieszczepionych, a ponad 80% zaszczepionych, dowodzi małej skuteczności stosowanych szczepionek DTP. Podobnie, podczas ostatniej epidemii krztusca w USA w r. 2010, wśród paru tysięcy osób, które zachorowały, ok. 70% było w pełni zaszczepionych (<http://www.watchdoginstitute.org/2010/12/13/whooping-cough-epidemic-california>). Stosunkowo większa umieralność z powodu krztusca dzieci amerykańskich niż europejskich (w USA zachorowało mniej osób, lecz zmarło 10) wynika z niedostępności opieki medycznej dla milionów Amerykanów. Jeśli zestawimy 4 zgony od krztusca w UE w 2009 r. z liczbami prawdopodobnych zgonów w tym roku po szczepieniach DTP u dzieci do 5 r. życia (mogło ich być ok. 1000 - ekstrapolacja wyników VAERS na populację UE), wnioski są oczywiste: w krajach rozwiniętych znacznie więcej dzieci umiera dziś w wyniku powikłań po szczepieniach DTP, niż od krztusca, mimo że tysiące ludzi nadal choruje na tę chorobę. Dowodzi to również, że stosowane szczepionki DTP są mało skuteczne, skoro 70-80% zachorowań zdarza się

wśród osób zaszczepionych. Poddaje to też w wątpliwość sens masowych szczepień niemowląt szczepionkami DTP, które dają wiele ciężkich powikłań, skoro istnieją skuteczne metody leczenia krztuśca. Bezpieczeństwo szczepień DTP podważa też badanie obserwacyjne, przeprowadzone w biednych regionach Afryki, które wykazało większą umieralność niemowląt, które otrzymały szczepionki DTP, niż niezaszczepionych¹.

Sytuacja w przypadku odry wydaje się nieco odmienna. W r. 2009 zarejestrowano w UE 7175 zachorowań na tę chorobę i 10 zgonów; więc umieralność (13, 9 na 10 tysięcy zachorowań) z powodu odry jest ok. 7 razy większa niż w przypadku krztuśca (1, 9 na 10 tysięcy zachorowań). Wśród osób, które zachorowały na odrę, 77% było niezaszczepionych, co sugeruje, że skuteczność szczepionki przeciw odrze jest większa niż szczepionki przeciw krztuścowi, choć nie jest doskonała. Niemniej jednak, jeśli weźmiemy pod uwagę, że po najczęściej stosowanej szczepionce MMR (łączonej przeciw odrze, śwince i różyczce) w jednym roku mogło umrzeć w UE ok. 230 uprzednio zdrowych dzieci (ekstrapolacja danych z VAERS), to znów widzimy, że prawdopodobna liczba zgonów poszczepiennych znacznie przewyższa liczbę zgonów w wyniku zachorowań na odrę. Nie można też zapominać o ciężkich powikłaniach, które dość często zdarzają się po szczepieniach MMR (w USA – co najmniej 3000/rok, a w UE ok. 5000). Oczywiście nie wiemy, ile dzieci obecnie zachorowałyby i umarło w UE z powodu odry, gdyby wszystkie były nieszczepione, ale sądząc z danych na rys. 7, nie powinno ich być wiele. Jest więc oczywiste, że w całościowym bilansie strat i korzyści ze szczepień MMR nie można pomijać liczb zgonów i ciężkich powikłań po tej szczepionce. Na świnkę w 2009 r. zachorowało w UE 20 048 osób (z czego w Polsce 2954), lecz nie było zgonów z powodu tej choroby. 60% przypadków to osoby zaszczepione, co dowodzi niskiej skuteczności ochronnej szczepionki MMR przeciw śwince. Wobec prawdopodobieństwa 230 zgonów w UE po szczepieniach MMR w tym roku, wydaje się, że bezpieczniej jest przechorować świnkę w okresie dziecięcym i nabyć w ten sposób odporność na całe życie, niż się szczepić, narażając się tym samym na powikłania i mimo to nie mieć trwałej odporności. W 2009 r. zanotowano w UE 8640 przypadków różyczki (z czego 7586, tj. 88%, w Polsce), w tym około połowa zachorowań była wśród zaszczepionych, co dowodzi również niskiej skuteczności szczepionki MMR przeciw różyczce. Nikt w UE nie umarł z powodu tej choroby. Różyczka jest łagodną chorobą u dzieci, lecz może być zagrożeniem dla płodów. Dlatego wydaje się, że lepiej przechorować ją w dzieciństwie, nabywając jednocześnie trwałą odporność, a szczepienia przeciw różyczce zachować tylko dla nastolatków, które jej nie przeszły.

Zbiorczo powyższe dane wskazują, że ze względu na małą skuteczność ochronną szczepionki MMR przeciw dwóm chorobom (śwince i różyczce), łączone szczepienia nie mają sensu. Z trzech wirusowych składników tej szczepionki tylko komponenta odry wydaje się względnie skuteczna. Wątpliwości pogłębia znaczna liczba zgonów po szczepieniach MMR (ok. 230/rok) oraz poważnych powikłań poszczepiennych,

¹ Aaby P, Jensen H, Gomes J, Fernandes M, Lisse IM. The introduction of diphtheria-tetanus-pertussis vaccine and child mortality in rural Guinea-Bissau: an observational study. *Int J Epidemiol.* 2004 Apr; 33(2): 374-80;

Aaby P, Garly ML, Nielsen J, Ravn H, Martins C, Balé C, Rodrigues A, Benn CS, Lisse IM. Increased female-male mortality ratio associated with inactivated polio and diphtheria-tetanus-pertussis vaccines: Observations from vaccination trials in Guinea-Bissau. *Pediatr Infect Dis J.* 2007 Mar; 26(3): 247-52.

tj. ok. 5000 na rok (ekstrapolacja danych VAERS na populację UE), które nierzadko kończą się trwałym uszkodzeniem neurologicznym, włączającym autyzm. Dr Andrew Wakefield, pionier badań nad związkiem autyzmu ze szczepieniami, który odważył się opisać przypadki powikłań jelitowych, połączonych z autyzmem po szczepieniach MMR u dzieci w UK, został profesjonalnie zniszczony i zniesławiony przez szczepionkowy establishment (<http://www.ageofautism.com>). Jednak ostatecznie prawda o jego badaniach zwyciężyła, ponieważ wyniki jego odkryć zostały potwierdzone przez niezależnych badaczy (<http://www.dailymail.co.uk/news/article-388051/Scientists-fear-MMR-link-autism.html>) i w oczach społeczeństwa został zrehabilitowany. Jednocześnie obnażone zostały antynaukowe i antyspołeczne manipulacje producentów szczepionek oraz ich lobbystów (http://www.naturalnews.com/031116_Dr_Andrew_Wakefield_British_Medical_Journal.html).

Tolerancja rodziców dla „prewencyjnej” śmierci lub okaleczeń ich dzieci jest bliska zeru. W kontekście danych o zgonach i ciężkich powikłaniach po szczepieniach MMR stosowanie pojedynczej, bezpieczniejszej szczepionki przeciw odrze wydaje się znacznie lepszym rozwiązaniem niż szczepienia MMR. Wielu rodziców od lat domaga się takiej pojedynczej szczepionki, lecz z niewyjaśnionych powodów jest ona obecnie niedostępna w większości krajów, choć wcześniej była. Od ponad 30 lat nie zarejestrowano w UE czy USA żadnego przypadku zachorowań na poliomyelitis, czyli chorobę Heinego-Medina (WHO), natomiast w wyniku powikłań po szczepieniach IPV i OPV w jednym roku w USA mogło umrzeć ok. 800 dzieci, a w UE ponad 1000 (VAERS). Te dane podważają sensowność dalszego stosowania tych szczepionek, zwłaszcza u niemowląt i małych dzieci. Całkowita liczba zgonów poszczepiennych w UE w ciągu ostatnich 20 lat mogła przekroczyć 70 tysięcy (ekstrapolacja danych z USA w przeliczeniu na populację UE, przy założeniu podobnego stopnia wyszczepienia i jakości opieki medycznej). Nawet jeśli te liczby są mniejsze o połowę (bo stopień wyszczepienia w zachodnich krajach UE jest niższy niż w USA), to i tak są one ogromne, wielokrotnie przekraczające liczby zgonów z powodu chorób zakaźnych, przeciw którym się szczepi, na które ludzie nadal chorują. Szczególnie niepokoi fakt, że wskutek powikłań poszczepiennych umierają uprzednio zdrowe dzieci, które być może nigdy nie zachorowałyby na choroby, od których miały je chronić sprowadzające zgon szczepionki. O zagrożeniach dla zdrowia i życia ze strony szczepień informują firmowe ulotki. Niestety, rzadko są one udostępniane rodzicom i rzadko szczepiący lekarze dyskutują z nimi kwestie stosunku ryzyka do korzyści odnośnie różnych szczepionek i ich kombinacji. W przypadku chorób, które od wielu dekad nie pojawiają się już w EU czy USA, albo mają łagodny przebieg i są dziś łatwo uleczalne, ryzyko szczepień zdecydowanie wielokrotnie przewyższa płynące z nich korzyści.

Autyzm i szczepienia: nasze badania

Dziesiątki tysięcy zgonów poszczepiennych (w samych tylko USA czy UE) stanowią milczące pokłosie masowych szczepień, lecz trwale okaleczone ofiary szczepień pozostają ich żywym świadectwem. Uszkodzonych przez szczepionki dzieci stale przybywa, można je dziś spotkać praktycznie w każdej rozszerzonej rodzinie. Wśród wielu postaci ciężkich powikłań poszczepiennych, najwięcej uwagi poświęca się upośledzeniom rozwojowym i neurologicznym, a szczególnie zaburzeniom ze spektrum autyzmu, bowiem liczby dzieci autystycznych od lat rosną lawinowo. Zarówno

w USA, jak i w wielu krajach europejskich, brak państwowego systemu opieki nad tymi dziećmi, które szybko staną się dorosłymi. Społeczeństwo nie wie, co z nimi zrobić, jest zaskoczony tym, co się dzieje, podobnie jak rodziny, które przez całe życie zmagają się z autyzmem dzieci.

Związek autyzmu ze szczepieniami jest dziś gorącym tematem dyskusji między rodzicami, jak i w mediach, nauce oraz wśród polityków, dyskusji, która podzieliła społeczeństwo na dwa obozy. Po jednej stronie barykady mamy miliony na ogół bezbronych rodziców, którzy byli świadkami ciężkich komplikacji poszczepiennych i regresów rozwojowych swych dzieci, a także lekarzy, którzy dzieci te badali, rejestrowali ich okaleczenia i próbują je leczyć. Po drugiej stronie mamy walczących z ofiarami szczepień o ochronę swych interesów ultrabogaty producentów szczepionek, lobbystów oraz współpracujące z nimi agencje rządowe, nadzorujące szczepienia. Skorumpowali oni naukę i wykorzystują napisane na własne zamówienie pseudonaukowe publikacje, które rzekomo dowodzą, iż nie ma związku między szczepieniami i autyzmem oraz innymi zaburzeniami neurologicznymi u dzieci. Publikacje te wykazują między innymi, że wstrzykiwanie niemowlętom w szczepionkach rtęciowego konserwantu, thimerosalu, jest całkowicie bezpieczne, co urąga tysiącom niezależnych badań naukowych, które wykazały wielką toksyczność rtęci. Publikacje na zamówienie są pełne błędów metodologicznych i logicznych lub wręcz fałszerstw (przeciw niektórym autorom toczą się procesy o oszustwa). Szkoda byłoby tracić czas na ich wspomnianie, gdyby nie fakt, że stanowią one główną broń szczepionkowego establishmentu do walki z rodzicami okaleczonych przez szczepienia dzieci. W rękach tego establishmentu nauka stała się narzędziem społecznej manipulacji i opresji, zwłaszcza bezbronych dzieci i ich coraz bardziej brutalnie atakowanych rodziców (http://www.naturalnews.com/031116_Dr_Andrew_Wakefield_British_Medical_Journal.html). Nie jest to zresztą odosobniony przypadek takiego nieetycznego wykorzystywania nauki.

W sukurs ofiarom szczepień coraz liczniej przychodzą niezależni naukowcy z różnych części globu, podejmujący badania nad bezpieczeństwem szczepionek. Ich wyniki i wnioski są diametralnie różne od wniosków badaczy, sponsorowanych przez koncerny farmaceutyczne i rządowe agencje medyczne. Praktycznie wszystkie niezależne badania wykazały, że szczepionki zawierające rtęciowy konserwant, thimerosal mogą wywoływać u dzieci poważne zaburzenia neurologiczne, w tym autyzm, oraz uszkodzenia mózgu u zwierząt doświadczalnych^{2 3 4 5 6}.

² Geier D, Geier MR. Neurodevelopmental disorders following thimerosal-containing childhood immunizations: a follow-up analysis. *Int J Toxicol*. 2004, 23:369-76.

³ Gallagher CM, Goodman MS. Hepatitis B vaccination of male neonates and autism diagnosis, NHIS 1997-2002. *J Toxicol Environ Health A*. 2010, 73:1665-77.

⁴ Hornig M, Chian D, Lipkin WI. Neurotoxic effects of postnatal thimerosal are mouse strain dependent. *Mol Psychiatry*. 2004, 9:833-45.

⁵ Hewitson L, Houser LA, Stott C, Sackett G, Tomko JL, Atwood D, Blue L, White ER. Delayed acquisition of neonatal reflexes in newborn primates receiving athimerosal-containing hepatitis B vaccine: influence of gestational age and birth weight. *J Toxicol Environ Health A*. 2010, 73:1298-313.

⁶ Hewitson L, Lopresti BJ, Stott C, Mason NS, Tomko J. Influence of pediatric vaccines on amygdala growth and opioid ligand binding in rhesus macaque infants: A pilot study. *Acta Neurobiol Exp*. 2010, 70:147-64.

My również, w ramach grantu sponsorowanego przez UE, podjęliśmy badania w Instytucie Psychiatrii i Neurologii nad potencjalnym związkiem autyzmu ze stosowaniem szczepionek z thimerosalem. Nasze badania składały się z dwóch części: przedklinicznej (na zwierzętach doświadczalnych) i klinicznej. W części klinicznej porównaliśmy zawartość rtęci we włosach oraz występowanie powikłań poszczepiennych u dzieci autystycznych i zdrowych. Badanie wykazało, że dzieci autystyczne i zdrowe otrzymały podobne ilości i rodzaje szczepionek, lecz autystyczne miały statystycznie więcej powikłań poszczepiennych (20, 4%) niż dzieci zdrowe (6.5%), przy czym powikłania, najczęściej typu neurologicznego, u dzieci autystycznych były znacznie cięższe. Małe (3-4 letnie) dzieci autystyczne miały też zaburzone procesy wydalania rtęci (wyrażone przez niższe jej stężenia we włosach niż u dzieci zdrowych), co wskazuje, że zatrzymywały większe ilości rtęci w organizmie, przez co były bardziej narażone na jej toksyczne działanie⁷. Dzieci autystyczne miały też poważnie zaburzony metabolizm hormonów sterydowych, głównie androgenów, co mogło w znacznej części wynikać z ich zatrucia rtęcią.

Ogólnie: nasze badanie kliniczne pośrednio wykazało, że dzieci autystyczne mogą mieć biologiczne predyspozycje, które sprawiają, że ich organizmy wolniej się oczyszczają z rtęci i są przez to bardziej narażone na neurotoksyczne działanie szczepionkowego thimerosalu, co może być przyczyną ich choroby. Nie znaczy to bynajmniej, że thimerosal nie szkodzi również dzieciom, uważanym za „zdrowe”, które nie cierpią na autyzm. Może on upośledzać ich inteligencję, zdolności uczenia się i wywoływać rozmaite zaburzenia psychiczne lub inne, których nie analizowaliśmy.

Nasze badania na zwierzętach pokazały, że thimerosal, podany oseskom szczurów doświadczalnych w sposób i w dawkach podobnych do podawanych niemowlętom w szczepieniach, akumuluje się w mózgu i działa neurotoksycznie. Powoduje między innymi upośledzenie odczuwania bólu, związane z zaburzeniami systemu endogennych opioidów, upośledzenia ruchowe, stany lękowe i zaburza interakcje społeczne między zwierzętami^{8 9}. Badania neuropatologiczne ujawniły, że thimerosal, podany oseskom w dawce analogicznej do stosowanej w szczepieniach niemowląt, uszkadza neurony i komórki glejowe w wielu strukturach mózgu¹⁰. Zaobserwowaliśmy też różnice we wrażliwości szczurów z różnych szczepów na toksyczne działanie thimerosalu, co wskazuje na uwarunkowania genetyczne. Ponadto samice okazały się mniej podatne na neurotoksyczne działanie tego związku rtęci niż samce. **Zbiorczo: przeprowadzone przez nas badania wykazały neurotoksyczne działanie szczepionkowych dawek thimerosalu u rozwijających się ssaków.** Obserwowane zaburzenia

⁷ Majewska MD, Urbanowicz E, Rok-Bujko P, Namysłowska I, Mierzejewski P. Age-dependent lower or higher levels of hair mercury in autistic children than in healthy controls. *Acta Neurobiol Exp.* 2010, 70:196-208.

⁸ Olczak M, Duszczyk M, Mierzejewski P, Majewska MD. Neonatal administration of a vaccine preservative, thimerosal, produces lasting impairment of nociception and apparent activation of opioid system in rats. *Brain Res.* 2009, 1301:143-51.

⁹ Olczak M, Duszczyk M, Mierzejewski P, Bobrowicz T, Majewska MD. Neonatal administration of thimerosal causes persistent changes in mu opioid receptors in the rat brain. *Neurochem Res.* 2010, 35:1840-7.

¹⁰ Olczak M, Duszczyk M, Mierzejewski P, Wierzbica-Bobrowicz T, Majewska MD. Lasting neuropathological changes in rat brain after intermittent neonatal administration of thimerosal. *Folia Neuropathol.* 2010, 48:258-69.

behawioralne oraz zmiany neuropatologiczne u zwierząt mają wiele odniesień do patologii, charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, co pozwala wnioskować, że thimerosal może być czynnikiem patogennym w autyzmie. Nasze badania oraz płynące z nich wnioski potwierdzają wyniki badań przeprowadzonych na innych ssakach (myszach, chomikach i małpach) przez innych niezależnych badaczy. Jednocześnie pozostają w sprzeczności z wynikami badań sponsorowanych (bezpośrednio lub pośrednio) przez producentów szczepionek, które to wyniki mają za zadanie przekonywać o bezpieczeństwie szczepionek z rtęcią.

Nasze badania dotyczyły tylko jednego z toksycznych składników szczepionek – thimerosalu, który nadal jest obecny w kilku szczepionkach dla niemowląt stosowanych w Polsce, choć już dawno został wycofany z pediatrycznych szczepionek stosowanych na Zachodzie. **Trudno wytłumaczyć (i usprawiedliwić), dlaczego w Polsce w dalszym ciągu okalecza się dzieci szczepionkami z rtęcią. Np. szczepionka Euvax (Wzw B) była kilka razy wycofywana z użycia przez WHO i przez nasze MZ po tym, kiedy uśmierciła co najmniej kilkoro dzieci, ale nadal jest ona podawana polskim noworodkom.** Szczepionka ta jest używana głównie w krajach III świata i nie jest dopuszczona do obrotu w krajach rozwiniętych, w których zresztą (poza USA) podawanie szczepionek Wzw B noworodkom matek nie zarażonych wirusem żółtaczki B uważane jest za zbędne, szkodliwe i nie jest stosowane.

Thimerosal nie jest jedynym toksycznym składnikiem szczepionek. Neurotoksyczne są też dodawane jako adjuwanty związki aluminium, które synergicznie potęgują trujące działanie rtęci. Również inne składniki szczepionek oraz ich kombinacje mogą wywoływać u dzieci poważne reakcje zapalne i autoimmunologiczne, które mogą zagrażać ich życiu. Niebezpieczeństwo ze strony szczepień jest największe dla noworodków i najmłodszych niemowląt (co widać z danych VAERS), ponieważ nie mają one dobrze wykształconej bariery krew-mózg, więc szczepionkowe toksyny, obce białka oraz materiał genetyczny przedostają się u nich wprost do mózgu, czyniąc potencjalnie duże spustoszenia. Starsze niemowlęta są nieco bardziej chronione, dlatego w zachodnich krajach EU, podobnie jak w Czechach, na ogół zaczyna się szczepić dzieci dopiero w 3 miesiącu życia lub później. Należy dodać, że w większości krajów zachodnich UE szczepienia niemowląt nie są obowiązkowe, więc wskaźniki wyszczepienia są w nich znacznie niższe niż w Polsce. Ciekawe, że wskaźniki umieralności niemowląt są tam również niższe niż w Polsce, zaś USA mają zarówno najwyższe wskaźniki wyszczepienia na świecie, jak i najwyższe z krajów rozwiniętych wskaźniki umieralności niemowląt. Dane te dowodzą, że w dzisiejszych czasach w krajach rozwiniętych masowe szczepienia nie zmniejszają umieralności dzieci, natomiast wiele danych wskazuje, że prawdopodobnie jest odwrotnie.

Brak dowodów bezpieczeństwa szczepionek

Rosnące liczby zgonów oraz okaleczających powikłań poszczepiennych wśród dzieci są alarmem, który wskazuje na neurologiczne uszkodzenie całej generacji. Potwierdza to obserwowane w wielu krajach znaczne obniżenie inteligencji oraz zdolności uczenia się u dzieci. Tego alarmu nie da się dłużej zagłuszać, on wymaga natychmiastowych reakcji i działań zaradczych. Wymaga pilnego przeprowadzenia szeroko zakrojonych wiarygodnych badań, porównujących zdrowie dzieci szczepionych i nieszczepionych (których z woli rodziców stale przybywa), rzetelnego zbadania

bezpieczeństwa i skuteczności różnych szczepionek oraz ich kombinacji, wprowadzenia wiarygodnego rejestru powikłań poszczepiennych i ich długoterminowych konsekwencji oraz ustalenia, które ze szczepionek są w naszych strefach i czasach naprawdę potrzebne. Rodzice, światli lekarze i niezależni naukowcy od lat domagają się takich badań, lecz szczepionkowy establishment torpeduje wszelkie próby ich przeprowadzenia, co sugeruje, że obawia się prawdy o szczepieniach.

W tej sytuacji rodzice biorą sprawy zdrowia dzieci we własne ręce. Coraz liczniejsi, zwłaszcza ci wysoko wykształceni, decydują się nie szczepić swych dzieci, albo szczepią je wybranymi szczepionkami z opóźnieniem. Ruch szczepionkowej wolności rozwinął się na Zachodzie kilkanaście lat temu, dziś dotarł do wielu innych regionów globu. Dzięki Internetowi rodzice porozumiewają się i uczą się od siebie wzajemnie. Doświadczenia z krajów zachodnich oraz statystyki demograficzne pokazują, że dzieci nieszczepione lub szczepione selektywnie z opóźnieniem wcale nie umierają częściej od szczepionych - czym straszą lobbyści firm farmaceutycznych. Wprost przeciwnie, są one na ogół zdrowsze, lepiej się rozwijają i znacznie rzadziej cierpią na chroniczne choroby oraz zaburzenia neurorozwojowe niż dzieci silnie wyszczepione. Gdyby było inaczej, na pewno rodzice nie rezygnowaliby ze szczepień. Tak więc rodzice na własnych dzieciach prowadzą eksperyment, którego przeprowadzenia odmawia szczepionkowy establishment. Z całą pewnością wyniki tego działania będą bardziej wiarygodne i znaczące niż zmanipulowane wyniki badań, zamówionych przez producentów szczepionek, a także wpłyną na efekty zdrowotne wielu przyszłych pokoleń. Można oczekiwać, że erozja zaufania do masowych szczepień będzie się pogłębiać, póki nie zostanie udowodnione ponad wszelką wątpliwość, że w rozwiniętych krajach w naszych czasach masowe szczepienia niemowląt i małych dzieci przynoszą im więcej korzyści niż szkód. Na razie istniejące dowody wskazują, że w wielu przypadkach może być odwrotnie.

Wyrazy uznania:

Składam serdeczne podziękowania moim współpracownikom z Instytutu Psychiatrii i Neurologii, którzy uczestniczyli w opisanych badaniach: prof. Irenie Namysłowskiej, doc. Pawłowi Mierzejewskiemu, doc. Teresie Wierzbie-Bobrowicz, dr Ewie Urbanowicz, dr Paulinie Rok-Bujko, lek. Mieszkowi Olczakowi i mgr Michalinie Duszczyk, a także prof. Helenie Góreckiej z Politechniki Wrocławskiej. Opinie wyrażone w tej publikacji są wyłącznie opiniami autorki.

2.

Autyzm – krytyczna ocena terapii alternatywnych

Hanna Jaklewicz

Wydział Nauk o Zdrowiu

Elbląska Uczelnia Humanistyczno-Ekonomiczna

Autyzm dziecięcy, jego geneza i zamknięty świat przeżyć dziecka autystycznego nadal stanowią tajemnicę, pomimo licznych badań naukowców i wysiłków rodziców, którzy każdego dnia próbują przebić się przez mur oddzielający ich od własnego dziecka. Z nadzieją podejmują terapie, których skuteczność najczęściej nie jest potwierdzona.

Nancy Shutew w artykule opublikowanym w Świecie Nauki w listopadzie 2010 roku poddaje krytycznej ocenie tzw. alternatywne metody leczenia autyzmu (6). Większość z nich jest nieskuteczna, kosztowna, może być przyczyną kolejnych, ciężkich zaburzeń w rozwoju dziecka. Nie są one dostatecznie udokumentowane na drodze badań klinicznych co do skuteczności w leczeniu autyzmu. Entuzjazm dla stosowania alternatywnych metod leczenia wynika przede wszystkim z naszej ograniczonej wiedzy na temat etio-patogenezy autyzmu. Formułowane są nowe teorie jego rozwoju, nie zawsze oparte na solidnych podstawach naukowych. Życie weryfikuje błędne założenia w ich konstruowaniu. Zostają odrzucone, pozostawiając wolne miejsce dla budowania nowych hipotez.

Nie potwierdziła się pierwsza, zbudowana przez L. Kannera teoria patogennej roli matki w genezie autyzmu (3). Koncepcja ta usytuowana była w nurcie psychoanalitycznym. Kanner przyczynę autyzmu widział w postawie rodziców, przede wszystkim zimnej, deprywującej matki. Kilkakrotnie zmieniał swoje stanowisko, ostatecznie wycofał się z tej tezy. Pod koniec życia podkreślał rolę kilku czynników: biologicznych, rozwojowych i rodzinnych, które mają znaczenie w rozwoju autyzmu.

Dla wielu współczesnych psychoanalityków punktem odniesienia dla zrozumienia genezy autyzmu była koncepcja Melanie Klein. Uznała ona, że funkcjonowanie psychiki noworodka ma charakter psychotyczny i przechodzi przez kilka etapów (pozycji), związanych z przeżywaniem lęku. Autyzm może być rozumiany jako manifestacja wszystkich możliwych stanów lęków. Dziecko autystyczne pozostaje na etapie psychotycznego rozwoju (4).

Badania nad przyczynami, które prowadzą do rozwoju autyzmu koncentrują się obecnie wokół czynników biologicznych, warunkujących całościowe zaburzenia rozwojowe. Duże nadzieje związane są z badaniami genetycznymi. Odkrycie, w latach osiemdziesiątych, kruchego chromosomu X budziło nadzieję, że to on jest odpowiedzialny za rozwój autyzmu. Kolejne badania nie potwierdziły tej zależności (5).

Badania lat ostatnich koncentrują się wokół penetracji obszarów chromosomów 2, 7, 15, 17, krótkiego chromosomu 16 oraz tych, które biorą udział w procesie rozwoju

mózgu. Istnieje nadzieja, że w ciągu najbliższych lat uda się wykryć zmutowany gen lub geny współodpowiedzialne za rozwój autyzmu.

Istota biała mózgu stanowi obecnie intensywny obszar badań. Przyjęto założenie, że deficyty w aktywności aksonów (z których zbudowana jest istota biała mózgu) wynikające z opóźnionej lub zaburzonej ich mielinizacji mogą być przyczyną zaburzonego procesu przekazu informacji i koordynacji różnych obszarów mózgu. Deficyty te mają udział w genezie wielu chorób psychicznych, być może również autyzmu (1).

P. Fonagy uważa, że świadoma i nieświadoma atrybucja doświadczeń wynikających z relacji społecznych ma wpływ na genetyczną modyfikację spostrzegania i to „tłumaczy biologiczne drogi ochronnego wpływu środowiska rodzinnego” (2). Autor i większość klinicystów na podstawie własnych doświadczeń doceniają ochronną lub patogenną rolę środowiska społecznego w przebiegu zaburzeń genetycznie uwarunkowanych.

Teorie dotyczące patomechanizmu autyzmu, które są oparte na badaniach neuropsychologicznych czy wywodzących się z psychologii poznawczej, np. teoria umysłu, wnoszą nowe spojrzenie na genezę autyzmu. Wymagają jednak dalszych badań i usytuowania ich wyników wśród innych, mających znaczenie w rozwoju wiedzy nad tym zaburzeniem. Przegląd dominujących obecnie koncepcji związanych z genezą autyzmu pozwala nam na zrozumienie złożoności mechanizmów warunkujących rozwój zaburzenia.

Rodzice dzieci autystycznych szukają różnych dróg pomocy dziecku z nadzieją na poprawę ich stanu zdrowia, a może wyleczenie. U dzieci autystycznych, podobnie jak u tych, które rozwijają się prawidłowo, mogą występować zaburzenia zdrowotne, takie jak: alergia, choroby przewodu pokarmowego, urologiczne czy hormonalne. Ich wyleczenie poprawia kondycję dziecka, uwalnia je od dodatkowych problemów zdrowotnych, ale nie jest to dowód na uznanie tych terapii za skuteczne w leczeniu autyzmu.

Entuzjazm dla stosowania metod alternatywnych u tych dzieci wynika z naszej ograniczonej wiedzy o przyczynach warunkujących rozwój autyzmu. Dla większości rodziców alternatywne metody leczenia są poszukiwaniem nadziei we mgle.

Nancy Shute dokonała analizy terapii alternatywnych stosowanych u dzieci autystycznych. Przytacza dane, które są niepokojące. 75% dzieci autystycznych (na terenie USA) poddawanych jest terapiom alternatywnym, które nie są sprawdzone pod względem medycznym (6). Stosowane leki, które są skuteczne w innych chorobach, nie są obojętne i mogą powodować poważne następstwa po zastosowaniu u dziecka. Wśród wątpliwych, niesprawdzonych metod, które nie zostały zaakceptowane w leczeniu autyzmu, autorka wyróżnia (cyt. za artykułem w Świecie Nauki):

- chelatacja, która polega na usunięciu ołowiu i rtęci z krwi. Może obniżyć poziom wapnia i uszkadzać nerki;
- tlenowa komora hiperbaryczna, polega na podawaniu tlenu pod ciśnieniem w zamkniętej komorze. Może uszkadzać uszy, oczy, płuca i ośrodkowy układ nerwowy;
- immunoglobulina - podawana w leczeniu białaczki i AIDS. Może powodować bóle głowy i zapalenie opon mózgowych;
- witaminy i suplementy diety - efekt ich podawania jest trudny do oszacowania.

Wśród wielu stosowanych przez rodziców terapii, których efekty są co najmniej wątpliwe, autorka wymienia diety bezglutenowe i bezkazeinowe (uzasadnione jedynie w przypadku alergii na te produkty) oraz leki stosowane u dorosłych w chorobach somatycznych. Autorka kilkakrotnie podkreśla, że stosowanie u dzieci autystycznych leków skutecznych w innych chorobach jest nadużyciem, bowiem włączenie leku do terapii wymaga wielu procedur badawczych, opartych na reprezentatywnej grupie osób. Opisywane powyżej terapie alternatywne nie były poddane tym procedurom.

W świetle powyższych danych rodzi się pytanie: co nauka może zaoferować dzieciom autystycznym?

Piśmiennictwo

1. Fields R.D.: Biała eminenca. Świat Nauki. 2008, 4 (200), 28-35
2. Fonagy P.: Gene-environment and the possible role for an attachment moderated inter-personal interpretive mechanism. Promised Childhood Congress, Tel Aviv 2000
3. Kanner L.: Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 1943, 2 217-250
4. Klein M.: L'importance de la formation du symbole dans le developement du moi. Essais de Psychoanalyse Payot, Paris 1967
5. Matsuishi T i wsp.: Fragile X syndrome in Japanese patients with infantile autism. Pediatr. Neurol., 1987, 3, (5), 284-287
6. Shute N.: We mgle nadziei. Świat Nauki 2010, 11 (231) 66-71

3.

Autyzm i kandydoza

Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana
Sopot

Rodzice dzieci z autyzmem stanowią ogromnie ważne źródło informacji na temat korzyści i niepożądanych skutków wielu różnych leków i innych interwencji, które zostały wypróbowywane przez ich dzieci.
/Bernard Rimland/

Nasza przygoda zaczęła się 29 lat temu, kiedy urodził się Mateusz. Trzeci, wycze-kiwany, zdrowy, duży chłopiec. Niestety, nie miałam pokarmu i od początku był karmiony sztucznie. Jego organizm został pozbawiony przeciwciał wzmacniających odporność na rozmaite choroby. Jak się w przyszłości okazało, to było poważne obciążenie.

Problemy zaczęły się po podaniu drugiej szczepionki DPT. Następnego dnia po szczepieniu pojawiła się biegunka, która trwała prawie trzy miesiące. W swojej naiw-ności ucieszyłam się, że zdążono dziecko zaszczepić, zanim zachorowało. Nie miałam wówczas świadomości, że może być to negatywna reakcja poszczepienna, która naj-pierw uszkodziła jelita dziecka, a potem stała się katalizatorem kolejnych problemów zdrowotnych. Uszkodzenie jest głębokie, Mateusz jest nisko funkcjonującą osobą z autyzmem, a problemy, związane z jego układem immunologicznym i trawiennym, są trwałe.

W 1991 r. tak opisałam stan Mateusza:

Mateusz od wczesnego niemowlęctwa cierpiał na zaburzenie gastryczne. Badania laboratoryjne nie wykazywały na zakażenie bakteryjne, a leczenie różnymi środka-mi, także dużymi dawkami antybiotyków, nie dawały pożądanego efektu: biegunki wracały i wyniszczały organizm, który stawał się bardziej podatny na różne dziecięce infekcje. Mimo to chłopiec rozwijał się całkowicie poprawnie: siedział w wieku 7 miesięcy, chodził w wieku 1 roku, w wieku 10 miesięcy bawił się w kosi – kosi łapci, machał rączką „pa-pa” na do widzenia, uśmiechał się i nawiązywał kontakt wzroko-wy. Stopniowo jednak, w drugim roku życia, jego zachowanie zaczęło budzić niepo-kój: dziecko płakało bez wyraźnej przyczyny i trudno je było uspokoić, nie reagowało na swoje imię i polecenia, wzrastało jego pobudzenie ruchowe. Przy kolejnej, znów przewlekłej, biegunce lekarz zdecydował o kompleksowym przebadaniu Mateusza w szpitalu. Stwierdzono tam, że przyczyną biegunek jest zespół złego wchłaniania, spowodowany, jak wówczas sądzono, infekcją dróg moczowych. Nadal nie ustalono przyczyny dramatycznego zachowania Mateuszka. Dramatycznego na tyle, że per-sonel szpitala początkowo przypuszczał, że to przypadek głuchoty, a gdy badania

laryngologiczne wykluczyły tę ewentualność – że ma do czynienia ze schizofrenią dziecięcą. Mateusz miał wtedy dwa lata. Czas, który działał na jego niekorzyść, nic nie zmieniał. Wracały biegunki, wchłanianie, mimo rygorystycznie przestrzeganej diety bezglutenowej i bezlaktozowej, było na tyle wadliwe, że różne dawki witaminy D3 nie przeciwdziałały zmianom krzywiczym w kościach klatki piersiowej. Wzrastała nadpobudliwość. Nic nie wyjaśniły też badania w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie Mateuszek leżał 3 tygodnie na obserwacji.

Kandydoza

W wieku 5 lat, kiedy postawiono dziecku diagnozę autyzmu, poczułam się szczęściarą. Po wielu latach bezowocnych poszukiwań przyczyn problemów Mateusza wreszcie mogłam zawęzić pole zainteresowania do autyzmu. Właśnie w tym czasie zaczął w USA wychodzić kwartalnik Autism Research Review International, wydawany przez dr Bernarda Rimlanda. W jednym z pierwszych numerów znalazłam informację o powiązaniu infekcji candidą albicans z autyzmem, a zespół objawów zdawał się pasować do przypadku mojego syna. Wstępną diagnozę ułatwił nam kwestionariusz diagnostyczny, przygotowany przez Instytut for Child Behaviour Research (obecnie Autism Research Institute) z San Diego:

Czy dziecko miało pleśniawki?

Czy cierpiało z powodu kolki jelitowej w niemowlęctwie?

Czy cierpiało na rumień pieluszkowy?

Czy zachowywało się gorzej w deszczowe dni albo w wilgotnych ciemnych miejscach?

Czy cierpiało na grzybicę skóry i paznokci?

Czy występowały pokrzywki, wysypki, odparzenia, swędzenia lub miał inne skórne problemy?

Czy dziecko przechodziło infekcję ucha lub inne choroby, leczone antybiotykami?

Ważne: Czy autyzm pojawił się u dziecka niedługo po kuracji antybiotykowej?

Czy dziecko miało problemy gastryczne? Zaparcia? Biegunki?

Czy dziecko reagowało zachowaniem na dziwne zapachy, takie jak benzyna, farby, środki czyszczące?

Czy dziecko ma duże łaknienie cukru i skrobi?

Jakiego pożywienia dziecko łaknie najbardziej?

Chłopiec od niemowlęctwa cierpiał na pleśniawki, ciemieniuchę, rumień pieluszkowy, chorował kilkakrotnie na zapalenie uszu, jeden raz – płuc, wielokrotnie na infekcję górnych dróg oddechowych. Antybiotyki zapisano mu po raz pierwszy jako półrocznemu dziecku i w przeciągu roku dostał kolejno: Penicylinę, Polbicylinę, Colistin, Gentamecyne, Vibramecyne, Erytromecyne i Ampicylinę. Biegunki, wzdęcia i kolki jelitowe nieodłącznie towarzyszyły jego pierwszym latom życia.

Znacząca liczba pozytywnych odpowiedzi na pytania kwestionariusza jest zawsze wskazaniem, by przeprowadzić badania laboratoryjne pod kątem kandydozy. Badanie takie (ze stolca) nie zawsze jest miarodajne, bo może się zdarzyć, że drożdżaki są przyłączone do ściany jelita (postać strzępkowa) i w poddanej analizie próbce często nie wykrywa się większej ilości candidy. Jednak u Mateusza ilościowe posiewy kału

wykazywały poziom 10:8 *Candidy albicans*. Lekarze uznali to za znamię ostrej infekcji. Obok trwającego 10 miesięcy leczenia farmakologicznego Nizoralem, konieczne było bardzo skrupulatne przestrzeganie diety, zakłada się bowiem, że pozbawienie *candidy* cukru i prostych węglowodanów zamorzy ją głodem.

Do ograniczeń, obowiązujących Mateusza od drugiego roku życia, tj. diety bez glutenu, bez białka krowiego i laktozy, doszło bardzo ważne wykluczenie spożycia cukru, a także glukozy i miodu. Przez pierwsze 6 tygodni kuracji wyłączyliśmy z diety także owoce.

Przy prowadzeniu diety antydrożdżakowej pomocne okazały się zalecenia dr Williama G. Crooka, zawarte w jego popularnym poradniku *The Yeast Connection* (wyd. 1986, NY, Vintage Books). Oto przyjęte zasady:

Produkty dozwolone	Produkty zabronione	Uwagi
W ograniczonej ilości kukurydza, naturalny ryż, ziemniaki, gryka i proso, amarantus, tapioka, quinoa.	produkty z pszenicy, jęczmienia, żyta i owsa, orkiszu, (mąki, płatki i kasze).	Drożdże rozwijają się na pożywcze ze skrobi i są zasilane przez ziarna zawierające gluten (pszenica, żyto, owies i jęczmień). Niektórzy pacjenci przejściowo muszą wykluczyć z diety wszystkie pokarmy zawierające skrobię.
Stevia, ksylitol.	cukier i słodczyce, czekolada, miód, melasa, syrop klonowy	Drożdże rozwijają się na pożywcze z cukru.
	mleko i produkty mleczne, sery	Mleko potęguje wzrost <i>candidy</i> .
	Żywność, do której wyrobu używa się drożdży: - Chleb, bułki, drożdżówki - Piwo (także bezalkoholowe), - wino, ocet - Większość gotowych zupek, chipsów ziemniaczanych i prażonych orzechów, gdzie dodano glutaminian sodu (E621) - sos sojowy, inne gotowe sosy - wszystkie gatunki grzybów - niektóre preparaty mineralne i witaminowe	Drożdże, pleśnie i grzyby krzyżują swoje oddziaływanie. Kiedy otrzymujemy je w pożywieniu, a nawet kiedy wdychamy razem z powietrzem odporność na <i>candidę</i> obniża się. Łazienki i przewody wentylacyjne powinny być suche i utrzymane w czystości. Konieczne jest ograniczenie spożycia drożdży, pleśni i grzybów. Bardzo ważne jest systematyczne mycie lodówki.

Wszystkie rodzaje mięsa, o ile jest świeże, zamiast konserwowanego, suszonego, wędzonego czy marynowanego (peklowanego): ryby, kurczaki, indyki, kaczki, wołowina, cielęcina, wieprzowina. Wszystkie odmiany owoców morza, mięso kozie, królik, dziczyzna, jagnięta, bażanty, przepiórki, jaja.	Marynowane, wędzone i suszone mięso, ryby, drób, w tym: kabanosy, salami, hot-dogi, marynowany ozór, konserwy wołowe, pasztety, wędzone ryby, itp.	Pleśni gromadzą się podczas suszenia, wędzenia, kwaszenia i procesów fermentacji żywności. Wskazane są potrawy nieskomplikowane, (np. mięsa pieczone).
Dozwolone są wszystkie warzywa. Jedynie niektórzy ludzie muszą zrezygnować z jedzenia warzyw z dużą zawartością skrobi, takich jak ziemniaki i słodkie ziemniaki.		Skóra warzyw i owoców kumuluje pleśni – jemy obrabowane warzywa i owoce. Sałatę doprawiamy sokiem cytrynowym i olejem.
Polecane są kwaśne owoce: grapefruity, wiśnie.	melony – szczególnie kantalope, słodkie owoce, suszone i kandyzowane owoce	Spożywając owoce podnosimy poziom cukru we krwi i powodujemy rozrost drożdży.
Woda niegazowana.	Słodkie soki owocowe	

Leczenie kandydozy pozytywnie wpłynęło na zachowanie Mateusza. Ustąpiły uciążliwe i wyniszczające organizm dziecka biegunki, podniosła się odporność organizmu. Dziecko przestało chorować. Nastąpiła poprawa koncentracji uwagi, rozumienia mowy, kontaktu wzrokowego, kontaktów społecznych. Działania chłopca zaczęła cechować większa elastyczność – samorzutnie zrezygnował z kilku trudnych do przełamania przyzwyczajzeń. Zaczął interesować się światem ożywionym – przedtem widział tylko przedmioty. Jestem pewna, że bez leczenia kandydozy stan syna byłby dramatyczny.

Pozostała jednak skłonność do infekcji grzybiczych. Każdy nawrót kandydozy zawsze łączy się z problemami gastrycznymi i pogorszeniem zachowania, brakiem snu, nieuzasadnionym krzykiem, autoagresją i agresją.

Rozpoznanie kandydozy to często wierzchołek góry lodowej. Ciągle w wielu miejscach w Polsce trudno o lekarza, który weźmie sobie do serca niepokój rodzica dziecka z autyzmem i zgodzi się poprowadzić długotrwałe leczenie infekcji candidą. Candida jest jednym z naturalnych składników flory jelitowej każdego człowieka! I każdy ją ma! To najczęściej słyszą rodzice zatroskani o swoje autystyczne dziecko. Mimo że przez ostatnie 20 lat nastąpił znaczący postęp w medycynie, ciągle nie wszyscy lekarze chcą przyjąć do wiadomości, że metabolity candidy są toksyczne dla mózgu i niszczące dla systemu odpornościowego.

Mateusz, przy wielu kandydozach, które przechodził w różnych latach swojego życia, dostawał wiele leków przeciwgrzybiczych. Nasze doświadczenie nie może być jednak wykładnią leczenia innych dzieci, bo każdy organizm ma swoje unikalne cechy i leczenie musi być dopasowane do pacjenta i rodzaju infekcji, która dotknęła jego organizm. Szczęśliwie poza farmaceutykami, takimi jak Nystatyna czy obciążającymi wątrobę Nizoralem, Fluconazolem i Orungalem, które Mateusz „przetestował”,

jest wiele względnie bezpiecznych środków naturalnych, dość skutecznie zwalczających przerost candidy. Te najczęściej stosowane to:

Czosnek – naturalny antybiotyk, silny środek przeciwgrzybiczy. Najlepszy świeży, polski i jeśli jest podawany razem z natką pietruszki, to jego zapach traci nieco na intensywności. Uwaga – nie przedawkować go, obciąża wątrobę.

Citrosept – otrzymywany z pestek, miąższu i białych części grejpfruta (inna nazwa to GSE –ekstrakt z pestek grejpfruta). Zawarte w nim flawonoidy regulują równowagę mikrobiologiczną organizmu. Podaje się zawsze mocno rozcieńczony (wg. wskazań lekarza). Nie polecany osobom uczulonym na cytrusy.

Srebro koloidalne – naturalny antybiotyk, zdaniem producenta zabija 650 szczepów bakterii. Podaje się rozcieńczone. Srebro koloidalne można stosować wewnętrznie przez 2 miesiące. Po upływie tego czasu zaleca się kilkutygodniową przerwę.

Candimis (Candimin), olej oreganowy – produkowany z lebiodki pospolitej (*Origanum vulgare*). Głównym jego składnikiem jest olejek eteryczny karwakrol, który działa jako substancja przeciwpleśniowa – tak przeciwko pleśniom skórny, jak i tym występującym w pożywieniu i powodującym zaburzenia ze strony układu pokarmowego.

Caprilic Acid (kwas kaprylowy) – pobudza regenerację nabłonka jelita grubego i poprawia funkcje absorpcyjne jelit. Pomocny w kandydozie.

Candida Clear – preparat o złożonym składzie (Kaprylan magnezu, kora Pau Darco, orzech czarny, mąka ryżowa, ekstrakt z oregano, cebula czosnku, liść oliwki, Cats claw (koci pazur), bylica piołunu). Formuła stworzona specjalnie, by zwalczać candidę.

ParaProteX – zawiera szeroką gamę roślin stosowanych w medycynie ludowej (owoc Rangoon creeper, berberys, olej goździkowy, mirrę, orzech włoski, nasiona z grejpfruta, czosnek), przeciwdziała inwazji robaków, bakterii, wirusów, grzybów, pasożytów. Środek dość silny, nie dla dzieci.

Leki izopatyczne – Albicensan, Perfakehl, Notakehl – według zaleceń lekarza.

Zioła – napary z liści jeżyn (dobre też przy bieguncie) i z korzenia i kłącza omanu wielkiego (bogatego w inulinę, prebiotyk stymulujący wzrost dobrych bakterii w jelicie).

W czasie leczenia należy zadbać o uzupełnienie składu flory bakteryjnej, podając wybrane preparaty probiotyczne, najlepiej wzbogacone prebiotykami. Dla pacjentów, uczulonych (jak Mateusz) na laktozę, konieczny jest preparat, w którym bakterie wyhodowano na innej odżywce, niż mleko czy serwatka (co jest nagminne). Takimi probiotykami są np. Lactiv up (z prebiotykiem), czy Linex Forte (złożony ze szczepów bakterii bifidobacterium i lactobacillus oraz prebiotyku). Dobrze jest zmieniać probiotyki, podobnie jak przy leczeniu środkami naturalnymi wskazane jest stosowanie kilku środków – rotacyjnie.

Przez wszystkie lata staramy się zachowywać zdrowy styl życia i – co ważne – Mateusz pozostaje cały czas na specjalnej przeciwgrzybiczej diecie. Szczególnie, że są ku temu także wskazania, wynikające z wielorakiej alergii pokarmowej, będącej prawdopodobnie następstwem infekcji candidą. Mateusz nie je chleba, bo unikamy drożdży, za to codziennie dostaje przygotowane w domu kluski z mąki z tapioki i mielonego siemienia lnianego, a ostatnio – z amarantusa. Więcej o alergiach pokarmowych i diecie Mateusza napiszę w następnym AUTYZMie.

4.

Usprawnianie funkcji językowych u autystycznego chłopca – opis przypadku.

Małgorzata Czepiec
Praktyka Logopedyczna Plus+
Kraków

Sylwetka osobowościowa

Alek ma 12 lat. Wśród rówieśników wyróżnia się wyglądem intelektualisty (wysoki chłopiec o delikatnej twarzy w okularach z błękitnymi oprawkami). Uwielbia wprowadzać ład i porządek. Nie akceptuje łamania konwencji. Rytualizm jest ściśle sprzężony z uporem, niepokojem i protestem wobec zmian. Stara się uporządkować chaos najpierw w tych czynnościach, na które ma wpływ (zawsze precyzyjny i dokładny). Motorycznie jest bardzo sprawny, zwłaszcza w sferze koordynacji i elastyczności dużej i małej motoryki.

Preferuje zajęcia związane ze sprawnością grafomotoryczną, ale jego twórczość ogranicza się do działań czysto naśladowczych. Do jego ulubionych zajęć należy oglądanie zdjęć oraz telewizyjnych teleturniejów. Posiada dobry potencjał intelektualny, możliwości adekwatnego reagowania emocjonalnego i społecznego, które ujawnia jednak niezwykle rzadko. Jest samodzielny w codziennych czynnościach, choć jego działanie wymaga kontroli.

Potrafi się podporządkować i dobrze skoncentrować w sytuacji zadaniowej (długi czas koncentracji uwagi). Mimo utrzymujących się przejawów wyobcowania wchodzi w wyraźną, choć ograniczoną, wymianę emocjonalno-społeczną. Według relacji mamy Alka zdarzają się momenty, że chłopiec biegnie na powitanie ojca, krzyczy, uśmiecha się i nie ma wątpliwości, że jest w pełnym kontakcie emocjonalnym. Na co dzień jednak oddźwięk emocjonalny, jaki w dziecku budzi otoczenie, jest bardzo słaby, przejawiający się w nikłym wyrazie mimicznym. Odbierany przez wszystkich jako dziecko głuche (tylko rodzice są przekonani o jego potencjale słuchu) i nie mówiące, bez kontaktu wzrokowego, Alek nigdy nie był stymulowany w kierunku użycia mowy do przekazywania komunikatu językowego, mimo iż w jego rozwoju pojawił się etap sylaby i wyrazu.

Opis terapii

Terapia logopedyczna prowadzona była siedem miesięcy. Indywidualne spotkania z Alkiem odbywano raz w tygodniu i trwały 60 minut. Stymulacja mowy przebiegała również przy okazji każdego zajęcia dydaktycznych, trwających 4 godziny lekcyjne, prowadzonych przez wychowawcę.

Cele terapii były zbieżne z psychostymulacyjną metodą kształtowania i rozwoju mowy oraz myślenia Małgorzaty Młynarskiej i Tomasza Smerekty:

1. Usunąć przeszkody natury emocjonalno-motywacyjnej, blokujące naturalny proces nabywania kompetencji językowych.
2. Zaktywizować te siły psychiczne dziecka, od których zależy dynamika jego rozwoju słowno-intelektualnego.
3. Doprowadzić do utrwalenia takiego typu motywacji, który określa się jako dążenie do rozwoju i sukcesu.

W terapii przyjęto asertywny wzorzec motywacji rozwojowej, oparty na sympatii dziecka do własnej osoby, gdzie rozwój sam przez się ma być dla niego źródłem satysfakcji. Pomimo że dziecko autystyczne często odwraca wzrok i sprawia wrażenie zamkniętego na odbiór, terapeuta działa konsekwentnie i nigdy nie powinien zakładać, że dla dziecka to, co robi, jest obojętne i pozostaje bez echa.

Czasem kontakt dziecko – terapeuta stawał się bardzo dyrektywny, ale to niwelowało lęk i niepewność działania osoby autystycznej. Kierowano procesem terapii bardzo elastycznie, a zarazem przemyślnie, stwarzając chłopcu poczucie partnerstwa. Najważniejszy był zawsze bezpośredni kontakt emocjonalny, co wymagało wiele wysiłku i rozwiniętej empatii terapeuty. Wysiłek polegał również na takim zaaranżowaniu działania, aby dziecko, „kupiło” podaną formułę.

Program terapii oparto o doświadczenia Jadwigi Cieszyńskiej i jej metodę nauczania systemu językowego dzieci niesłyszących w zakresach kompetencji językowej, komunikacyjnej i kulturowej. Aby dziecko mogło zdobyć pożądane kompetencje w wyżej wymienionych zakresach, ćwiczone następujące rodzaje sprawności:

Kształtowanie sprawności sytuacyjnej i pragmatycznej:

- ustalanie pewnych konwencji (reguł) w interakcjach między logopedą, a dzieckiem,
- nawiązywanie i podtrzymywanie interakcji dziecko – logopeda z wykorzystaniem wszystkich możliwych środków wzmacniających zainteresowanie samym procesem mówienia, a w tym wskazywanie wyrazów mających moc sprawczą.

Kształtowanie kompetencji kulturowej:

- ćwiczenia sprawności motorycznej (szczególnie manualnej z zachowaniem porządku od lewej do prawej),
- ćwiczenia spostrzegania wzrokowego oraz analizy i syntezy wzrokowej,
- ćwiczenia naśladowcze (przede wszystkim ruchy warg, języka, szczęki),
- ćwiczenia pamięci sekwencyjnej i symultanicznej oraz ćwiczenia pojemności pamięci,
- ćwiczenia uwagi,
- ćwiczenia myślenia (klasyfikowanie, szeregowanie, myślenie przyczynowo-skutkowe, myślenie indukcyjne, myślenie symboliczne).

Kształtowanie sprawności systemowej:

- poznawanie samogłosek prymarnych, sekundarnych, według procedury: powtarzanie, rozumienie, nazywanie,

- budowanie umysłowej reprezentacji fonemów dzięki ich wizualizacji (napisy, odpowiednio dobrane ruchy dłoni, przypominające dziecku miejsce lub sposób realizacji głoski),
- sukcesywne wprowadzanie sylab zgodnie z minimalnym konsonantyzmem (system spółgłosek),
- rozpoznawanie i odczytywanie sylab w opozycjach, według porządku: od sylab otwartych do zamkniętych, od zbudowanych z prymarnych spółgłosek do sekundarnych,
- wprowadzanie wyrazów nazywających (imiona domowników, nazwy przedmiotów, wyrazy emocjonalne - wykrzykniki, czasowniki oznaczające najważniejsze czynności wykonywane przez dziecko),
- globalne rozpoznawanie wyrazów i przyporządkowywanie ich desygnatom,
- budowanie zdań (wypowiedzenia dwuwyrazowe).

System fonologiczny (głoskowy) kształtowano w trakcie nauki powtarzania, wskazywania i samodzielnego odczytywania sylab.

System semantyczny (znaczeniowy) dziecko poznawało w trakcie powtarzania, wskazywania i czytania wyrazów oraz nazywania osób i przedmiotów.

System syntaktyczny (składniowy) był przyswajany w trakcie samodzielnego budowania tekstów dwuwyrazowych i ich czytania.

Podobnie, jak w nauczaniu dzieci niesłyszących, istotne dla terapeuty było to, co dziecko czyta, a nie - jak czyta. Dlatego zwracano uwagę na gest i zrozumienie wyrazów, a nie na doskonałości artykulacyjne. Podczas wszystkich prowadzonych spotkań stosowano formę zabawy. Zajęcia nie miały więc ścisłej struktury.

Diagnoza operacyjna

Prowadzona w trakcie sesji obserwacja chłopca była podstawą do sporządzenia diagnozy operacyjnej.

Zaistniała relację terapeuta – dziecko można określić jako nieomal symbiotyczną. Reprezentacja obiektu (terapeuty) składała się z poszczególnych części (głównie twarzy i rąk). Alek często adresował prośby nie tyle do osoby nauczyciela, ile raczej do jego rąk – narzędzia wykonawczego, jak gdyby nie terapeuta był odpowiedzialny za gratyfikację jego potrzeby, lecz jego ręce. Siłą napędową chłopca był dotyk rąk terapeuty lub jego bliska obecność (chłopiec bez tych czynników wspomagających przerywał działanie i występowała reakcja izolacji – dziecko skulone, ze spuszczoną głową). Początkowo ignorował twarz nauczyciela, ale z czasem stała się ona oznaką gratyfikacji jego działania. Był to już ogromny sukces w początkowym etapie terapii. W pierwszym okresie rozwoju wzajemnych relacji kluczowe znaczenie miał rozwój poczucia kontroli chłopca nad terapeutą (dziecko mówi – nauczyciel zapisuje), co spowodowało wielkie zdziwienie i zadowolenie chłopca. Wywołało to zmianę w zachowaniu Alka, który zaczął sterować wypowiedziami, wymagając reakcji zapisu tego, co on mówi (specjalnie wypowiadał różnorodne sylaby). Mimo że chłopiec potrafił wyartykułować poszczególne sylaby (minimalny konsonantyzm), często przy próbach naśladowczych wypowiedzienia pojedynczych słów pojawiały się kłopoty z automatyzacją ułożenia narządów artykulacyjnych.

Przekaz słowny nabierał znaczenia dla chłopca tylko wówczas, gdy był kojarzony bezpośrednio z obrazem lub ruchem, dlatego akt komunikacyjny uzupełniano rysunkami postaci, biorących w tej komunikacji udział, z zachowaniem ich cech charakterystycznych, twarzy, z uwzględnieniem przeżywanych emocji, a przede wszystkim - rysunki ust wykonywane tak, by dziecko wiązało obrazy warg z wydawanym przez siebie dźwiękiem.

Rozwój struktury wypowiedzi tekstowej (czytanie globalne etykiet) przebiegał od fazy nominacji poprzez stadium konstrukcji dwuwyrzutowych połączonych łącznikiem „i” (oznajmienia typu MAMA I ALEK) do wypowiedzi zdaniowych, zawierających podmiot i orzeczenie typu: ALEK JE. ALEK PIJE. itp.

„Zalewanie mową”, które stosowano podczas sesji, było komentowaniem działań chłopca, jak również wygłaszaniem jasnych i kategoriycznych poleceń, na co chłopiec nie pozostawał obojętny, gdyż często sam w trakcie działania wokalizował.

Efekt terapii

W ciągu siedmiu miesięcy systematycznej pracy z Alkiem uzyskano następujące efekty:

- samodzielne czytanie samogłosek z prawidłowo identyfikowanym gestem, ułatwiającym sposób i miejsce artykulacji,
- minimalny konsonantyzm artykulacyjny – wywołano wszystkie głoski z tego zakresu,
- czytanie i poprawna identyfikacja sylab otwartych PA, TA, MA, BA, LA, WA, SA.,
- osiągnięcie sprawności językowej, pozwalającej na naśladowanie (powtarzanie) sylab otwartych, zamkniętych i takich, w których spółgłoska jest obudowana samogłoskami,
- poprawne artykułowanie wyrazów i identyfikację etykiet AL (w znaczeniu ALEK), MAMA, TATA, BABA (babcia),
- poprawne identyfikowanie etykiet na podstawie wymowy nauczyciela (wyrazy jedno i dwusylabowe),
- umiejętność ułożenia podpisu pod zdjęciem, typu: MAMA I ALEK. TATA I ALEK.,
- wprowadzenie tekstowych określeń czynności (etykiety: ALEK JE, ALEK PIJE itp.).

Podsumowanie

Do 10 roku życia nie ingerowano w rozwój psychojęzykowy chłopca, oczekując samoistnej, nagłej eksplozji wokalne dziecka. Następnie, aby nadrobić bezpowrotnie stracony czas, wprowadzono sposoby komunikacji alternatywnej (piktogramy, gesty), bazując na niezwykle dobrze rozwiniętej pamięci wzrokowej. Pamięć obrazowa nie pozwala jednak na tworzenie uogólnień. Do tego konieczny jest język.

Późno rozpoczęta terapia logopedyczna nie skłania do tego, aby liczyć na pełne opanowanie języka. Osiągnięty rezultat terapii jest dowodem na to, że podejście nieinwazyjne wobec rozwoju dziecka autystycznego jest całkiem błędne.

Bibliografia:

1. Cieszyńska J., 2000, Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym, Kraków, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
2. Młynarska M., Smerekta T., 2000, Psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy oraz myślenia, Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Taniec na wózkach formą terapii ruchowej niepełnosprawnych

Justyna Bolek
Choreograf taneczny, Gdańsk

Taniec na wózku traktowany jest jako forma rekreacji. Zapoczątkowany został w latach 60-tych w Wielkiej Brytanii, a w Polsce od 1965 r. Duże zainteresowanie tą formą ruchu pomogło w uznaniu za dyscyplinę sportową, dzięki czemu zaistniała możliwość rozgrywania zawodów w tej konkurencji: duo dance – gdy tańczą dwie osoby na wózkach oraz combi dance, w której osoba niepełnosprawna tańczy z pełnosprawną.

Taniec towarzyski tradycyjny lub dyskotekowy daje możliwość kontaktów społecznych i zaspakajania potrzeb estetycznych. Dlatego też jest włączony do programów rehabilitacyjnych w sanatoriach, na obozach i turnusach rehabilitacyjnych. Mówi się, że jest piękny i twórczy. Posiada szeroki wachlarz zastosowań. Bardzo dobrze wpływa na koordynację ruchową ludzi niepełnosprawnych, wzmacnia mięśnie, poprawiając ich siłę, dostarcza energii i obniża poziom stresu. Ma wielostronny wpływ na osobowość człowieka. Poprzez taniec na wózkach wyrabiamy również poczucie rytmu, słuchu i swobodę ruchu, co jest dobrą formą wzmacniania gorsetu mięśniowego. Odpowiednio dobrana muzyka wspomaga ruch. Działa na człowieka emocje, powodując reakcję fizyczną i psychiczną organizmu, stąd tzw. muzykoterapia staje się dodatkowym środkiem leczniczym. Odpowiednio dobrany motyw muzyczny podczas ćwiczeń może pobudzić pacjenta do wysiłku fizycznego, działając równocześnie dodatnio na psychikę odwracając uwagę od zmęczenia i bólu.^[1]

Inną formą ruchu, która polega na leczeniu tańcem jest choreoterapia, kształtująca zmysł równowagi, koordynację, siłę mięśniową tułowia i kończyn dolnych. Wpływa na płynność ruchów i opanowanie ciała. Techniki, które znalazły zastosowanie w pracy choreoterapeutów osadzone są w improwizacji tanecznej wyrażanej ruchami całego ciała. Ćwiczenia taneczne poprawiają układ krążenia krwi i pojemność oddechową płuc, a jednocześnie zmuszają do koncentracji przy wykonywaniu określonych figur tanecznych. Uczą panowania nad ciałem i utrzymania rytmu. Taniec stwarza warunki do zabawy, w trakcie której odczuwamy zadowolenie z samego działania. Mając do dyspozycji czas, rytm, muzykę i „własne ciało” osoba nawiązuje kontakt z „własną świadomością”, wydobywając z niej informacje, które później zostają przetransponowane, zinterpretowane na język werbalny.

Terapia tańcem ma kilka zastosowań: jako ćwiczenia rytmiczne, odzwierciedlające muzykę ruchem, a także prezentowanie różnych form zabaw kreatywnych, kształtowanie ćwiczeniami poszczególnych partii mięśniowych w różnych pozycjach i ustawieniach grupy. W tańcu na wózkach możemy usprawniać organizm dzięki

zabawom z rekwizytami, ze śpiewem, tańcami w grupie i w parach, ćwiczeniami rozluźniającymi i oddechowymi.^[2]

Z uwagi na wyżej przedstawione dobrodziejstwa płynące z choreoterapii zaleca się stosowanie tej metody, jako skutecznego środka wspomagającego leczenie.

Żywią nadzieję, że choreoterapia może być również przydatna jako środek terapeutyczny dla osób z autyzmem i z zespołem Retta.

Piśmiennictwo

- [1] G. Cywińska- Wasilewska, K. Milanowska, K. Szambelan, J. Tomaszewska, Usprawnianie chorych z dysfunkcjami narządu ruchu. [W]: Wiktora Degi Ortopedia i Rehabilitacja. Red. W. Marciniak, A. Szulc. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2003, s. 131
- [2] O. Kuźmińska, Taniec w teorii i praktyce. AWF Poznań, 2001 s. 97



Autystyczne abecadło (część druga)

*Marcin Michalski
Zespół Szkół nr 13 w Krakowie*

H – jak hartowanie

„Hartowanie powierzchniowe polega na szybkim ogrzaniu warstwy powierzchniowej przedmiotu i szybkim oziębieniu w celu uzyskania twardej powierzchni odpornej na ścieranie z zachowaniem plastycznego rdzenia”. Tyle mówi definicja, która znalazła się tu nieprzypadkowo. Myślę, że można się w niej dopatrzeć wielu analogii z moją pracą. Skąd taka ścieżka myślenia? Jako niepraktykujący technik hutnictwa nie spodziewałem się, że będę mieć do czynienia z hartowaniem, nawet w rozumieniu pedagogicznym. Życie płata różne figle.

„Ogrzanie warstwy powierzchniowej”. Najszybszym ogrzaniem było wejście do mojej pierwszej w życiu pracy. Zupełnie nie wiedziałem, jak się zachować, jak wykorzystać nabytą podczas studiów wiedzę, jak realizować stopniowo pojawiające się pomysły, jak zdobyć zaufanie rodziców. Byłem nowym, młodym pracownikiem, który zastąpił ich dotychczasowego, ukochanego wychowawcę. Jak poradzić sobie z tak wielką ilością znaków zapytania? To z pewnością rozgrzało i rozgrzewa czasem do białości.

„Szybkie oziębienie”. Tych momentów było wiele. Wiedza ze studiów i ta życiowa nie stanowiły dla mnie oręża, pomysły do pracy okazywały się chybione (zapewne wzbudziłyby radość, ale u zdrowych dzieci), uczniowie bywali nieprzewidywalni w swych zachowaniach (podobnie jak ich rodzice). Znaki zapytania wciąż się mnożą. Jakby nie patrzeć, „ekspozycja na bodziec powoduje odwróżliwienie”, jednak ciągła styczność z dosyć podobnymi problemami wydobywa z tego „kłębka” nic przewidywalności. Cóż wspanialszego, jeśli można komuś pomóc i choć w małym stopniu wpłynąć na jego życie?

„...w celu uzyskania twardej powierzchni odpornej na ścieranie z zachowaniem plastycznego rdzenia”. Cóż to jest, ten plastyczny rdzeń? To nic innego, jak nasze emocje, elastyczność myślenia, kreatywność, ambicje i szereg innych wartościowych cech, często skrywanych za „twardą maską odporną na ścieranie”. Hartowaniu i to na wszystkie sposoby są poddawani rodzice osób niepełnosprawnych. Czy czyni to z nich ludzi twardych jak stal? Widząc ich niekończące się zmagania można być pewnym, że są to ludzie twardzi, odporni, zahartowani. Nie należy jednak zapominać, że w zahartowanym materiale powstają naprężenia, czyniąc go kruchym i podatnym na pęknięcia...

I – jak inni

„Traktujemy Innego przede wszystkim jako obcego (a przecież Inny nie musi oznaczać - obcy), jako przedstawiciela odrębnego gatunku, a co najbardziej istotne - traktujemy go jako zagrożenie. [...] Doświadczenie ludzkie dowodzi, że w pierwszym momencie, w pierwszym odruchu człowiek reaguje na Innego z rezerwą, powściągliwie, nieufnie czy wręcz niechętnie, a nawet wrogo. My wszyscy, ludzie, na przestrzeni dziejów zadaliśmy sobie zbyt wiele ciosów, zbyt wiele bólu, żeby było inaczej”.

/Ryszard Kapuściński „Ten Inny”/

- Czy uczniowie waszej szkoły są inni?

Inni od kogo?

- Inni od pozostałych osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Wszystkie fakty wskazują, że tak właśnie jest.

- W czym wyraża się owa inność?

Pierwszą oznaką inności są czteroosobowe klasy. Laik powie, że to rozpusta, ale ktoś rozumiejący tę szczególną inność przyzna, że ma to swoje uzasadnienie.

- Gdzie jeszcze widać różnice?

Kiedyś uczestniczyliśmy w piknikach integracyjnych, na które zjeżdżały chyba wszystkie szkoły specjalne z Krakowa. Przy muzyce orkiestry wojskowej, grochówce, otoczeni wspaniałą przyrodą powinniśmy się cieszyć z tego spotkania. Intuicyjnie czuło się, że to „nie nasze towarzystwo”. Zawsze dosyć szybko znikaliśmy, bo uczniowie po prostu niezbyt dobrze znosili tę sytuację, pozbawioną codziennej struktury i przewidywalności. Od paru lat nie pojawiajemy się tam w ogóle.

- Czy wasi uczniowie mają szansę na zatrudnienie?

Nie tak dawno w ramach szkolenia wewnętrznego mówiono z wielkim przekonaniem, że osoby niepełnosprawne mogą podejmować pracę. Wraz z upływem szkolenia nadzieja, że słowa te dotyczą naszych uczniów, topniała niczym płatki śniegu w słoneczny dzień. Mimo wielkich wysiłków, w większości przypadków nie jest możliwe wypracowanie u uczniów cech, jakie powinien posiadać dobry pracownik.

- W czym tak naprawdę tkwi ta ciągle podkreślana inność ludzi, których wygląd zazwyczaj nie wskazuje na odstępstwa od szeroko rozumianej normy?

Cały problem tkwi w zachowaniu, które często nie jest do przyjęcia przez postronne osoby. Myślę, że tolerancja wielu ludzi w naszym społeczeństwie jest bardzo niska. Wystarczy małe odstępstwo od utartego schematu, a „bicz” kontroli społecznej zaczyna natychmiast chłostać. Można sobie jedynie wyobrazić, co dzieje się, gdy zdenerwuje się osoba, która nie rozumie, co myślą inni ludzie, która nie pojmuje relacji przyczynowo-skutkowych, która nie potrafi słownie wyrazić swej potrzeby, która nie odczuwa tzw. wstydu społecznego, która ma szereg innych deficytów...

- Co z nauczycielami? Czy też czują się inni od pozostałej, potężnej grupy zawodowej?

Myślę, że zdecydowanie tak! Już na wstępie budzi duże zdziwienie to, że nie ucę konkretnego przedmiotu, tylko jestem „od wszystkiego”, czyli od uczenia najprostszych czynności dnia powszedniego, od niwelowania czasem szokujących zachowań, od bezustannego edukowania rodziców. Jeśli trzeba, to ostrzygę włosy, ogolę, wykąpię, podetrę tyłek. Jest to normalne, ale... nie dla nauczyciela dzieci

zdrowych. Inną dolegliwością jest brak szkoleń naprawdę adekwatnych do naszych potrzeb. Gdyby posłuchać naszych rozmów po zakończeniu pracy, można by się łatwo przekonać, że jesteśmy „z innej bajki”. Ostatnio usłyszałem z ust pewnego pracownika naukowego, że „temat”, w którym pracuję, jest marginalny. Przypomina mi to sytuację, kiedy posiada się rzadki egzemplarz samochodu. Nikt nie wie, jak go naprawić, nie ma części zamiennych lub jeśli są, kosztują majątek. Tak naprawdę, to lepiej się nie zajmować próbą naprawy, „bo człowiek się napracuje i narobi jeszcze większych szkód”...

Inność zaciekawia, więc pewnie dlatego, kiedy jestem w jakiejś podróży, zawsze znajdzie się ktoś zainteresowany przybliżeniem tego tematu. Kiedyś na Islandii otoczył mnie „wianuszek” angielskich emerytek, zafascynowanych tematyką autyzmu... Już sama chęć poznania nieznannej rzeczywistości uwrażliwia odbiorcę nowych treści, a choćby częściowe ich zrozumienie jest szansą na tolerancję, której tak bardzo czasem brakuje. O ileż łatwiej żyłoby się rodzicom osób, o których tyle mówimy, gdyby mieli pewność, że otoczenie społeczne rozumie i akceptuje - mimo wszystko...

J – jak jeszcze

„Jeśli właściwa osoba stosuje niewłaściwe środki lub niewłaściwa osoba właściwe środki, to można oczekiwać niewłaściwego efektu”.

Zdarzyło się to na początku mojej kariery zawodowej. Grupa, której zostałem wychowawcą, była grupą trudną, nawet gdy oceniam ją z perspektywy czasu. Każdy z uczniów był inny, a w związku z tym należało stosować w każdym calu indywidualne podejście. Zanim jednak zdołałem nieco poznać swych podopiecznych musiało niechybnie dojść do szeregu incydentów, pomyłek, wzlotów połączonych z bolesnymi upadkami.

Jeden z uczniów za pomocą swego wibrującego głosu doprowadzał na skraj wytrzymałości zarówno swoich kolegów z klasy, jak i mnie, który – ponadto - byłem przez nich za to atakowany. Próbowalem różnych środków (dosyć skromnych z uwagi na zerowy staż pracy i tym samym doświadczenie), ale jak się można domyślać, żaden z nich nie niwelował krzyku. W tym miejscu muszę się przyznać, że wobec sprawcy zamieszania użyłem klapsa. Był to beznadziejny gest rozpacz. Ku swemu bezgranicznemu zaskoczeniu usłyszałem od tego ucznia: „jeszcze”. Ów klaps wywołał wręcz euforię tego małego człowieka, a u mnie... była to eureka! Muszę dodać, że zachowanie trudne w postaci krzyku nasiliło się (po to, by w konsekwencji przynieść klapsa). Ten niespodziewany przebieg zdarzeń był momentem zwrotnym w moim sposobie myślenia. Wraz z upływem czasu zaobserwowałem, że niektóre osoby wręcz domagają się działań, które są klasyczną karą. Jednocześnie klasyczna nagroda jest dla nich czymś nieprzyjemnym, bądź w najlepszym przypadku neutralnym. Wywraca to „do góry nogami” dotychczasową wiedzę, nakazując większą ostrożność w działaniu wobec niektórych osób z autyzmem. Kolejne lata pracy potwierdzały tę obserwację. Zdarza się, że uczeń celowo prowokuje trudne sytuacje (np. rzuca się na szybę), aby go mocno przytrzymać lub odesłać do odosobnionego pomieszczenia, a tym samym dostarczyć przyjemnych bodźców.

Kluczowe „jeszcze” uzmysłowiło mi, iż każdemu uczniowi (automatycznie jego rodzicom) należą się indywidualne oddziaływania. Oznacza to, że działania służące

z powodzeniem jednej osobie (np. poklepanie z aprobatą), innemu mogą sprawić przykrość, wystraszyć, zniechęcić.

Na szczęście istnieją pewne zasady, które dotyczą i służą całej omawianej populacji. Każdej z osób służy ustrukturyzowane (czyli uporządkowane) działanie w uporządkowanym otoczeniu. Każdy lubi przewidywalność i jasność oczekiwań, lubi być traktowany dobrze, z należyтым szacunkiem (służy temu m.in. indywidualizacja podejścia). W cenie jest nauczyciel konsekwentny. To trudna sztuka, zatem jak można przypuszczać, nie jest to cecha często występująca. Konsekwencja (przy założeniu, że przyjęty cel i środki zmierzające do jego realizacji są sensowne) to potężny oręż w trakcie trudnej pracy. Dzięki konsekwencji pokazuje się uczniowi, czego od niego oczekujemy. Np. mówię „usiądź” i wymagam, aby osoba, do której polecenie to zostało skierowane, usiadła. Początkowo sprawia to wiele trudności. W razie problemów używam mniej lub bardziej zaawansowanych podpowiedzi, czyli konsekwentnie domagam się wykonania tego polecenia. Ta sama droga dotyczy wszystkich poleceń, oczywiście pod warunkiem, że uczeń jest w stanie je wykonać. W ten sposób stajemy się dla drugiego człowieka kimś w rodzaju przewodnika. Jednak czasem trzeba w umiejętny sposób wycofać się z postawionego zadania i nie należy mylić słowa „konsekwentny” ze słowem „sztywny”.

Wyobraźmy sobie sytuację, kiedy idziemy w góry z przewodnikiem. Ścieżka, którą idziemy, stopniowo się zwęża, a spod stóp spadają w dół przepaści kamienie, roztrzaskujące się o inne głazy. Wśród turystów pojawia się strach, niektórzy zaczynają przeklinać, inni nienaturalnie milczą. Przewodnik obficie się poci, a jego oczy nerwowo błędzą po otoczeniu. Nie jest w stanie podjąć konstruktywnej decyzji. Czy turyści, którzy oddali się opiece przewodnika, będą czuć się z nim pewnie? Podobnie wygląda relacja nauczyciel - uczeń. Zawsze należy zadać sobie pytanie: „czy jestem dobrym przewodnikiem?”.

W przypadku autyzmu istnieje wciąż wiele niewiadomych. Nie zawsze można oszacować, jakimi torami potoczy się rozwój dziecka, obciążonego tym czy innym zaburzeniem. Sztuką jest umiejętność wstrzymania się od opinii lub przyznanie do niewiedzy. W tak delikatnej materii kategorię osąd, dotyczący np. tego, czy dziecko będzie mówić, czy nie, może pogрузić w rozpacz rodziców lub wzbudzić w nich nieuzasadnione nadzieje.

Wracając do kluczowego tu słowa „jeszcze”, należy przyjąć, że wiele można nauczyć się od samych uczniów. Trzeba być jednak wnikliwym obserwatorem rzeczywistości i w równym stopniu umieć wyciągać wnioski.

K – jak konfrontacja

Konfrontacja jest nieuchronną konsekwencją kontaktu z dzieckiem i uczniem. Chodzi o starcie się ze sobą odmiennych chęci, sposobów postrzegania, doświadczeń i wielu innych dążeń, które leżą często na przeciwległych biegunach. Dotyczy to zarówno osób zdrowych, jak i tych „z problemami”. Starcie owo może przybrać poważne rozmiary już we wczesnym dzieciństwie, a jego rezultaty mogą niejednokrotnie warunkować dalszą „ścieżkę” wychowawczą. Szczególnie odnosi się to do osób z autyzmem, gdyż trudności te mają tendencję rozwojową. Co to oznacza? Jeśli przyjrzeć się sytuacjom, w których dochodzi do konfrontacji między osobami zdrowymi, trudne zachowania wraz z upływem czasu zanikają lub przyjmują

bardziej subtelną postać (np. nastolatek już nie kładzie się przed sklepem ze słodyczami, krzycząc i tupiąc). U osób przejawiających różnorakie problemy rozwojowe zachowania te trwają o wiele dłużej. Dzieje się tak z uwagi na istniejące problemy z komunikacją, deficyty intelektualne, niezrozumienie różnych społecznych niuansów, wreszcie - utrwalenie nieprawidłowego schematu reagowania. Sytuacja wydaje się beznadziejna, jednak wcale taka być nie musi. Nie jest prawdą stwierdzenie: „małe dziecko - mały problem”, gdyż właśnie na tym etapie wszystko się zaczyna i wpływa na lepsze lub gorsze funkcjonowanie w przyszłości. Błędy popełniane w tym okresie rozwojowym będzie o wiele trudniej naprawiać, gdy będziemy mieć do czynienia już nie z dzieckiem, ale z silnym i w dużym stopniu ukształtowanym młodzieńcem.

Co jakiś czas słyszę prośbę w stylu: „Czy podjąłbyś się pracy z dorosłą dziewczyną, z którą już nie da się żyć? Wiesz, ona kolekcjonuje czapki. Zaczęło się to niewinnie. Chyba wymusiła, aby kupić jej czapkę, mimo że miała co włożyć na głowę. No i rodzice kupili. Później zaczęła zdierać czapki przypadkowym przechodniom. Teraz rodzice już nie mają sił, a w ich domu jest pewnie kilkaset czapek...”. Sytuacje tego typu wprawiają w zakłopotanie, bo jak zabrać się za modyfikację tak długo ugruntowywanego zachowania? Dlaczego powiedzmy „250 czapek wstecz” nie było dobrym momentem na zmianę, a dopiero teraz jest taka potrzeba? Czy rodzice, którzy przeszli gehennę, są gotowi na konfrontację z tak nabrzmiałym problemem? Jeśli nie są, to czy ma sens podejmowanie jakichkolwiek działań?

Ciekawe obserwacje dotyczą sytuacji, w których przepracowano (w sposób udany) wraz z rodzicami konkretny problem (np. załatwianie potrzeby fizjologicznej nie do pampersa, ale do ubikacji). Okazuje się mianowicie, że rodzice wracają do starych, utartych schematów, porzucając to, co nowe, a tym samym zagrażające, niepewne, nieznanne. Można to zrozumieć, gdyż człowiek nawet podświadomie wraca do tego, co przewidywalne, nawet, jeśli jest to uciążliwe (tu: powrót do pampersa, który był, jest i pewnie będzie). Nie trzeba wkładać wysiłku w pilnowanie dziecka. Pampersy wprawdzie kosztują, ale jest to stały, przewidywalny wydatek, jak powiedzmy abonament za telefon. Jednakże problemy odłożone na bok nie rozwiążą się w sposób samoistny, a niektóre z nich będą ewoluować w niebezpiecznym kierunku. Wymagania prowadzą do konfrontacji - nawet te najprostsze. Ktoś, kto nie był do nich wdrożony traktuje je jako zamach, a reakcją na zamach są najczęściej różne formy obrony.

Najlepszym czasem na konfrontację są najwcześniejsze lata życia dziecka, gdyż jego reakcje dopiero się kształtują, a my, dorośli, mamy realny wpływ na to kształtowanie. Jednak nawet konfrontacje, do których dochodzi w zaawansowanych latach życia, nie są pozbawione sensu. Z uwagi na większe gabaryty ucznia, większą siłę i utrwalenie nieprawidłowych zachowań z pewnością trudniej będzie wytyczać normy, zasady, granice. Myślę, że nie należy podważać sensu podziału: nauczyciel - uczeń, czy rodzic - dziecko, co bywa uznawane za wątpliwe. Liberalizm, autonomia, podążanie nie są czymś złym, jednak zbyt często stosowane są w nieodpowiednich momentach lub / i w odniesieniu do niewłaściwych osób. Wybór ścieżki edukacyjnej zależy od Ciebie.

L – jak labilność

Labilność, czyli przeciwieństwo stabilności, to swoista „uroda” niektórych uczniów. Właściwość ta przysparza problemów, a dokładniejszy wgląd w zachwianą równowagę powinien nas zaniepokoić i skłonić do poszukiwania przyczyn takiego stanu rzeczy. Wzorce niestabilnego zachowania mogą występować raz na jakiś (nieokreślony) czas, mogą się powtarzać w stałych odstępach czasowych, mogą się nagle pojawić i nagle zniknąć. Niejednokrotnie stany te wywołane są czymś konkretnym: głodem, pragnieniem, wrośniętym w palec stopy paznokciem, brakiem snu w nocy, zjedzeniem słodyczy, serą, bólem zęba, postawieniem wymagań, ledwo słyszalnym, ale dla danej osoby irytującym dźwiękiem oraz całą gamą mniej lub bardziej racjonalnych przyczyn.

Za każdym razem po pojawieniu się odstającego od normy zachowania niezbędna jest wnikliwa obserwacja i próba zidentyfikowania przyczyny. Niestety, nie zawsze udaje się ją ustalić. Sytuację dodatkowo utrudniają poważne deficyty w komunikacji interpersonalnej z interesującą nas grupą osób. Co zatem robić? Najważniejsze to przynieść ulgę. Jeśli powodem dezorganizacji zachowania jest próba wymuszenia czegoś (za pomocą niewłaściwego zachowania), konieczne jest „przepracowanie” tej sytuacji tak, aby wymuszenie to nie zostało nagrodzone naszym ustępstwem. Zasadne jest zajrzenie do zeszytu korespondencji z rodzinnym domem ucznia. Praktykuje się kontakt z rodzicami, celem np. sprawdzenia podania leków. Czasem koniecznym jest chwilowe obniżenie lub zmodyfikowanie wymagań. W najtrudniejszych przypadkach niezbędne okazuje się umieszczenie ucznia w sali wyciszeń (przy zachowaniu szeregu warunków), a najrzadziej (ale w praktyce też się zdarza), wezwanie karetki pogotowia. Osoby z autyzmem nie są wolne od dolegliwości typu: wyrostek robaczkowy, wady serca, czy innych klasycznych schorzeń, a często zdajemy się o tym nie pamiętać. Stabilność, czyli równowaga, homeostaza, jest czymś pożądanym. Najlepsze wytłumaczenie potrzeby zmierzania do niej znalazłem w książce *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, wydanej przez Impuls w 2009 r. (przepraszam za kryptoreklamę):

„Podsystemy społeczne (np. rodzina, grupa przedszkolna, zespół klasowy, grupa uczestników środowiskowego domu samopomocy itd.) działają tym sprawniej, im mniej energii jako całość muszą wydatkować w celu podtrzymania homeostazy, będącej dynamiczną równowagą wewnętrzną między wszystkimi osobami, w tym z osobami przejawiającymi trudności w regulowaniu swych stosunków z otoczeniem. Im głębsze są trudności regulacyjne danej jednostki, tym więcej energii wydatkuje podsystem, którego jest ona członkiem. W przypadku głębokich zaburzeń funkcjonowania ilość wydatkowanej energii może przekroczyć wartość krytyczną, co skutkuje niemożnością sprawnego działania podsystemu jako całości oraz poszczególnych jego elementów”. (E. Brodowicz, s.45)

Podsumowując swoje rozważania chcę podkreślić, że warto „inwestować” w wyposażenie ucznia w umiejętności, których brak mógłby wykluczyć go w przyszłości z uczestnictwa w godnym życiu. Za tym moim przekonaniem przemawia wieloletnie doświadczenie w pracy z osobami o głębokich zaburzeniach funkcjonowania.

M – jak mity

Mity odwołują się raczej do przeżyć, emocji, wyobrażeń, przesądów niż do racjonalnej wiedzy. Autyzm jest tym zaburzeniem, wokół którego narosło wiele mitów, a więc pięknych, choć nie do końca prawdziwych historii. Mówi się, że autyzm jest tajemniczy, zagadkowy, fascynujący. Dzieje się tak dlatego, że z jednej strony nie wiadomo, jakie jest pochodzenie tego poważnego zaburzenia rozwoju, z drugiej zaś strony media ukształtowały wyidealizowany obraz takiej osoby. Każde odstępstwo od niego wywołuje niemałe zaskoczenie, a nawet niedowierzanie. Najczęściej słyzy się stwierdzenia: „Autyzm? Wiem, wiem. Osoby te są inteligentne i zamknięte w sobie”. Niezwykle rzadko można spotkać kogoś świadomego faktu, iż zdecydowana część tej populacji funkcjonuje na poziomie głębszego upośledzenia umysłowego, natomiast osoby w jakiś szczególny sposób uzdolnione stanowią marginalny fragment tej coraz pokażniejszej grupy.

Pamiętam falę euforii, która przetoczyła się po emisji programu promującego amerykańską Metodę Opcji. Metoda ta w opinii jej twórców i propagatorów prowadziła do uzdrowienia ich syna. Każdy zrozpaczony rodzic chłonie tego typu informacje z nadzieją, że skoro powiodło się komuś innemu... Tu otwiera się niezmiernie duża przestrzeń, wypełniona cudownymi eliksirami, wynalazkami, metodami, które oferują bardzo dużo, tak naprawdę nie ponosząc odpowiedzialności za efekt końcowy. Niezwykła łatwość rozbudzenia nadziei i nie liczenie się z potencjalną porażką sprawiają, że mnożą się obietnice bez pokrycia. Rodzice słyszą więc stwierdzenia: „do końca tego roku pani syn zacznie mówić”, „córka na pewno będzie pisać”, „delfiny spowodują, że przestanie się tak zachowywać”, „ten lek zlikwiduje agresję”... Naturalną tendencją jest chęć pomocy swemu dziecku w sposób, który nie będzie wywoływać jego irytacji, stresu, lęku. Codzienna, mozolna praca, polegająca na uporządkowaniu świata dziecka i konsekwentnym realizowaniu wspólnie poczynionych ustaleń, znajduje się na szarym końcu listy sposobów pomocy. Postawienie jasnych wymagań nie będzie z pewnością tym, czego oczekuje uczeń. Na pewno pojawi się krzyk, płacz, agresja, opór. Niewiele osób ma świadomość tego, że im wcześniej wkroczy się na tę drogę, traktując pozostałe możliwości jako wspomaganie tych działań, tym większa szansa na nauczenie podstawowych, lecz bezcennych umiejętności. Powiem więcej: znam rodziców, którzy nie pogodzili się z faktami i wciąż traktują np. farmakologię, jako wiodącą metodę, z nadzieją, że postęp medycyny kiedyś rozwikła narosłe problemy. Prawda jest jednak taka, że zaniedbania w sferze funkcjonowania społecznego i umiejętności samoobsługi będą już nie do odrobienia. Będąc dalekim od odbierania komukolwiek nadziei, staram się dawkować ją w racjonalny sposób. Pocięszającym jest fakt, że najświeższe produkcje na temat autyzmu są zazwyczaj mocno osadzone w realiach i nie rozciągają już tak optymistycznych wizji, jak miało to miejsce kilkanaście lat temu. Przybywa dorosłych osób z autyzmem, co pocięga za sobą weryfikację wstępnych ustaleń i perspektyw. Bardzo mocno brzmię słowa 60 letniego człowieka, który mówi o swoim 50 letnim, autystycznym i upośledzonym umysłowo bracie: „Najważniejsze, że mój brat jako tako się zachowuje, i że jako tako potrafi zadbać o siebie”.

N – jak nuda

„Opiekunowie powinni być świadomi, że nuda i monotonia może wyglądać u osób z autyzmem zupełnie inaczej, niż u innych. Powinni wystrzegać się stosowania swoich własnych ocen w odniesieniu do tych sytuacji u autystów. Innymi słowy, powtarzalna ekspozycja na te same zdarzenia, czy to będą słuchowe, czy wzrokowe doświadczenia, nie daje w rezultacie zmniejszenia reakcji na nie. I tak osoba z autyzmem kontynuując powtarzanie poszczególnych czynności lub doświadczeń niekoniecznie musi poczuć znudzenie. Uporczywe oglądanie tych samych filmów czy słuchanie tej samej muzyki jest wytłumaczalne tym, że funkcja „przyzwyczajania się” jest funkcją wykonawczą mózgu, która może być zmieniona przez obecność nadmiernej ilości opioidów”. /Paul Shattock, Dawn Savery: „Autyzm jako zaburzenie mataboliczne”/

Od kilku miesięcy uczestniczę w spotkaniach, na których się nudzę. Dlaczego pojawił się i niestety trwa ten stan rzeczy? Z pewnością nie są zaspokojone moje OCZEKIWANIA odnośnie przekazywanych treści. Praktyk liczy na wiadomości, które pomogą mu w codziennych, mozolnych i często nieefektywnych zmaganiach. Tymczasem co rusz pojawiają się rady niedostosowane do tych oczekiwań. Zbyt dużo mówienia, zbyt dużo nieużytecznych teorii, zbyt dużo powtarzania znanych wszystkim sloganów. FORMA w jakiej podane są owe treści również pozostawia wiele do życzenia. Nie wystarcza dziś zasłonięcie się wielkim ekranem laptopa i czytanie słów, pozbawionym ekspresji głosem. Opada niezbędne napięcie, zaczyna się ziewanie, szukanie ciekawszego zajęcia, irytacja, wreszcie ucieczka (zazwyczaj niemożliwa). Pozostaje siedzieć i słuchać bez okazywania negatywnych emocji.

Osoby przejawiające problemy rozwojowe również się nudzą, jednak częściej tę nudę się im przypisuje, a czasem wręcz narzuca. Z uwagi na deficyty intelektualne nie są w stanie zapanować nad swymi reakcjami na niewygodne sytuacje (nie zawsze jest to usprawiedliwienie). W dobie wysoko zaawansowanych i ogólnodostępnych technologii dochodzi do starcia ze sobą dwóch wielkich wpływów: tradycyjnej edukacji i środków masowej komunikacji.

W mojej praktyce spotykam się coraz częściej z „dziećmi nowego pokolenia”, które wiele czasu spędzają przed telewizorem, a komputer czy telefon komórkowy nie ma przed nimi zbyt wielu tajemnic. Problem w tym, że mają one częstokroć problemy z podstawowymi rzeczami. Pamiętam sytuację, gdy przez długi czas usiłowałem bezskutecznie wyegzekwować od 4 letniego malca, by spokojnie usiadł, ten wyrwał ojcu skomplikowany technologicznie telefon, w oka mgnieniu, za pomocą ekranu dotykowego wszedł do menu, wybrał mapę i przeszedł do obsługi systemu nawigacji satelitarnej. Rzecz jasna - w czasie tej błyskawicznej akcji nieruchomo siedział. „Proszę pana - spokojne siedzenie jest dla mojego syna nudne”. Słowa te mają być usprawiedliwieniem braku tej umiejętności, nawet w najskromniejszym wymiarze.

Oczywiście, dziecko często nie posiada jeszcze na tyle rozwiniętej kontroli, by mimo wszystko poddać się „nudnej” aktywności i w naturalny sposób zmierza ku temu, co bardziej atrakcyjne. Niemniej - najważniejsza jest świadomość konieczności doprowadzania do akceptowania „nudy”.

Nie jest prostą sprawą wypełnienie czasu wolnego dziecka przejawiającemu problemy rozwojowe. Dziecko do 4 roku życia nie powinno oglądać więcej niż 20

minut telewizji dziennie (niektórzy zalecają jej wykluczenie w ogóle). Jak jest w rzeczywistości? Poza pewnymi wyjątkami jest inaczej. Wobec braku czasu i zmęczenia rodziców problem ten jest rozwiązywany za pomocą telewizora, komputera czy też konsoli gier. Próba ingerencji jest przyjmowana jako zamach na swobodę decydowania i na wolność generalnie. Co możemy zrobić, by choć częściowo wpłynąć na zmianę tego niekorzystnego kursu? Rzeczą fundamentalną jest uczenie podstawowych umiejętności, które będą wykorzystywane na wszystkich etapach życia. Nie należy wstydzić się pracy nad „nudnymi” umiejętnościami siedzenia, oczekiwania, patrzenia, słuchania, koncentracji uwagi, naśladowania, wykonywania prostych poleceń. Na profesjonalistach wraz z rodzicami spoczywa obowiązek wdrożenia aktywności, które będą sensowne i konkurencyjne wobec najprostszych rozwiązań, jakimi są elektroniczne, nie zawsze wartościowe wynalazki. Ale któż z nas nie ulega czasem pokusie pójścia łatwiejszą drogą?

Codziennosc rodzenstwa. Jak pomoc dzieciom zrozumiec sie nawzajem.

*Rozalia Romańska-Świątek,
<http://asperger.republika.pl/>
Montreal, Kanada*

Każdy z rodziców zadaje sobie pytanie, jakie metody wychowawcze są najlepsze. Tak jest w typowych rodzinach, więc tym bardziej dotyczy to nas, rodziców dziecka w jakiś sposób upośledzonego. Zwłaszcza, gdy nie jest to jedyne dziecko w rodzinie. Często pojawia się problem, jak traktować to nasze, nie mniej kochane, „nietypowe” dziecko.

Wydaje nam się, że wszystko jest w porządku, bo przecież traktujemy wszystkie dzieci tak samo, ale zazdrość o względy rodziców jest jednak zawsze obecna. Często dochodzi do konfliktów na tym tle. Dzieci kłócą się dosłownie o wszystko – o to kto gdzie będzie siedział, kto ma zdecydować jaki program w TV będzie oglądany. Z jednej strony takie zachowanie dzieci jest jak najbardziej naturalne. Z drugiej zaś – my, rodzice, mamy tego serdecznie dość. Jak w takiej sytuacji postąpić?

Wy tłumaczyć na czym polega upośledzenie brata (siostry).

Spokojne objaśnienie podstawowych objawów zaburzenia pomoże zrozumieć np. dlaczego stałe miejsce przy stole jest dla niego takie ważne. To w jaki sposób opiszesz zaburzenia brata/siostry zależy od wieku dzieci. Czasami wystarczy napomknąć tylko o „niechęci do zmian”, kłopotach w odczytywaniu uczuć. W końcu wszyscy mieszkacie razem. Dziecko widzi twoje reakcje, widzi twoje zachowania i samo wyciąga wnioski.

Znaleźć źródło problemów.

Zdrowemu dziecku może wydawać się, że zostało odrzucone, że poświęcamy mu za mało czasu, że całe zainteresowanie przenieśliśmy na brata / siostrę specjalnej troski. Dobrym rozwiązaniem jest spędzanie czasu osobno z każdym z dzieci. W ten sposób oboje czują się bardziej bezpieczne i spokojne. Trzeba też popracować nad wyuczeniem „specjalnego” dziecka, jak powinno reagować na złość brata / siostry, by nie odreagowywało agresją i biciem. Często nasze „nietypowe” dziecko nie rozumie co powoduje zły humor u rodzeństwa. Wy tłumacz mu, że czasami np. wystarczy poprosić o podanie solniczki, zamiast wyciągać rękę tuż przed jego twarzą. Takie drobne decyzje często decydują o tym, jak dzieci będą się odnosić do siebie.

Zorganizować zebranie rodzinne.

Ważne jest, by wszyscy członkowie rodziny mieli taką samą możliwość rozmawiania na nurtujące ich tematy. Im więcej problemów się ueziera, tym częściej takie

wspólne rozmowy powinny się odbywać. To, jak takie spotkania będą wyglądać, zależy tylko od was. Mogą być bardzo formalne, mogą być i bardzo luźne. Najważniejsze, by utrzymać dobrą komunikację w rodzinie. By nikt nie czuł się nieważny, ignorowany, odepchnięty.

Czasowo odseparować dzieci.

To raczej ostateczność, ale ponieważ stosuję czasami tę metodę, więc wiem, że jest skuteczna. Gdy żadne tłumaczenie nie pomaga, gdy każdy argument jest obalany, wtedy po prostu każde dziecko powinno pozostać w swoim pokoju/ innym pomieszczeniu. Do czasu, aż emocje opadną. Wtedy można wkroczyć, wysłuchać obu stron i pomóc w rozwiązaniu konfliktu. Dziwnym trafem nawet najbardziej kłócące się rodzeństwo nie potrafi usiedzieć osobno. Zawsze znajdzie się jakiś pretekst, by wślizgnąć się do pokoju tego drugiego. W takim momencie można sobie pogratulować.

Często zastanawiam się, jak przygotować moje dzieci do tego, by były sobie pomocne. W końcu to jedno z najważniejszych zadań rodziców. Wiadomo, że dziecko, którego brat/ siostra jest w jakimś stopniu upośledzone, będzie się rozwijać troszeczkę inaczej. Jeśli w odpowiedni sposób przekazemy zdrowemu dziecku informacje o zespole Aspergera/ autyzmie lub innym zaburzeniu (konkretnym w waszej rodzinie), to możemy być pewni, że kiedyś i ono „zarazi się bakcyłem” bycia pomocnikiem, adwokatem upośledzonego rodzeństwa.

Na przestrzeni tych kilku lat, które upłynęły od rozpoznania problemów mojego syna Kuby widzę, jak jego siostra Ulka się zmienia. Jest bardziej cierpliwa i wyrozumiała dla niego. Widzę, jak przyjmuje jego stronę w różnych potyczkach słownych. Nauczyła się, w jakich sytuacjach należy szukać pomocy dorosłych, na przykład nauczycieli. Bywają momenty, gdy to ona zwraca uwagę dzieciom, by przestały dokucać Kubie. Od kiedy Ula zaczęła zapraszać swoje koleżanki po lekcjach do domu, widzę, jak zmienia się ich nastawienie do Kuby. Co innego jest obserwować jego nieporadne próby rozmowy na przystanku, a co innego patrzeć jak „kwitnie” w domu, słuchać jego dowcipnych odpowiedzi na moje zagajenia. Obserwować jego wyczyny w grach komputerowych. Tu, w domu, to sprawne dziecko - i inne dzieci to widzą. W szkole, w klasie, na podwórku nie mają takiej możliwości, bo wtedy Kuba sam się izoluje.

Przy pisaniu korzystałam z artykułów Derenda Timmons Schubert Ph.D: „The Advocacy Bug” oraz „To Argue or Not to Argue”

Matka Świra

Krystyna Milewska
Dziennikarka, Warszawa

Matka Świra nienawidzi podróży publiczną komunikacją. Gdy wsiada do tramwaju – już się boi. Wie, że jej czarujący młody dorosły syn zaraz coś „palnie”. Szczerze i bezczelnie. Coś na temat seksu, albo skomentuje wygląd jakiejś pani. Albo pana. Na zwróconą uwagę zachnie się i może wywołać awanturę. Czy matka świra ma krzyczeć na cały tramwaj albo autobus: mój syn jest zaburzony! Mój syn jest chory! Ma 20 lat i tak ma! Poza tym jest genialny!

Dziewczyna jest nawet ładna, ale jej strój – dziwaczny. Przyciąga nim uwagę w równym stopniu, jak hałaśliwym zachowaniem. Zaczepia ludzi, komentuje sytuacje. Głośno, dużo za głośno. Matka świrującej dziewczyny jest cicha, zrezygnowana.

– Co ty robisz, gdy twoja córka wymyśla przypadkowym przechodniom? – pytam.

– Przepraszam – odpowiada pokornie matka. - Ja ciągle przepraszam – mówi zmęczonym, cichutkim głosem.

Albo jest tak: jest sama i ma dwoje dzieci. Niepełnosprawnych, dorosłych. Dzieci mają renty socjalne i ona ma rentę. I alimenty. Liche, bo były mąż ma też nową rodzinę i zdrowe dzieci na utrzymaniu. Ona nie może iść do pracy, bo musi być cały czas przy dzieciach. Nauczyła się prosić: o datki, dodatki, zapomogi, o darmowy turnus rehabilitacyjny, o pomoc pieniężną i rzeczową. Musi wzruszać, żeby przeżyć. W nocy zżera ją strach – co będzie, gdy jej zabraknie.

Samochód w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem to nie luksus, lecz artykuł pierwszej potrzeby. Chroni dziecko przed wścibskimi, współczującymi czy niechętnymi spojrzeniami. Pozwala dowieźć je na warsztaty terapii zajęciowej, do lekarza, do szkoły, bo samo nie pójdzie ani nie pojedzie. Można nie dojeść i chodzić w znozonych ciuchach, można zalegać z opłatami, ale samochód musi być. Ale bywa, że samochodu nie ma i trzeba taszczyć swoje dziecko pod lawiną spojrzeń.

Jeżeli już po urodzeniu widać, że dziecko jest inne – najpierw jest przerażenie, żal, strach, rozpacz i miłość. Matka znajduje się w tyglu wszystkich najbardziej ekstremalnych uczuć. Szarpie nią pytanie: dlaczego mnie to się zdarzyło, dlaczego?

Gdy inność pojawia się później, gdy usłyszysz wreszcie diagnozę, na chwilę sztywnieje. Z przerażenia, z braku wiedzy – jak sobie dać radę.

A czasem bywa jeszcze gorzej. Bo dziecko jest inne, ale nikt nie potrafi określić, co mu tak naprawdę jest. Na wszelki wypadek winna jest ona, matka: bo nie umie wychować, bo jest pobłażliwa, bo, bo, bo. Jest winna

W naszej obyczajowości i kulturze Matka Polka jest heroiczna, wspaniała i pomnikowa. Albo zła i wyrodna. Przytłacza ją garb odpowiedzialności. Odpowiada za

wszystko: za choroby swojego dziecka, za jego wychowanie, za niepowodzenia, zaburzenia, za lęki. I gdy coś jest nie tak – to ona na pewno czegoś nie dopatrzyła.

Czasem niepełnosprawność bardzo widać. Zdradza ją bowiem wygląd, spojrzenie. Matka kuli się pod ciężarem współczujących spojrzeń: Taka ładna kobieta i... Ludzie współczują, litują się. Matki niepełnosprawnych dzieci nienawidzą litości. Stają się czujne, niekiedy agresywne. Albo cichną, kulą się, żeby jak najmniej rzucać się w oczy.

„Poczucie winy łatwo zasiedla się u matek, które sobie na nic nie pozwalają. Zasiedla się u nich i zżera je od środka” – pisze Gertrud Ennulat w mądrej książce „Gdy dzieci są inne”. „Każdy z nas uczy się radzić sobie z poczuciem winy od małego, pomocne jest więc przypomnienie sobie sytuacji, w których byliście za coś obwiniane. Czy byliście skłonne do przyjmowania na siebie zarzutów i winy zwyczajnie po to aby mieć spokój? (...) Napiszcie zdanie, w którym powiecie, że nie jesteście odpowiedzialne za trudności swojego dziecka. To zdanie wyrazi to, co poczucie winy usiłuje wam wyperswadować.”

Matce może pomóc terapia. Są ośrodki, gdzie terapeutki prowadzą spotkania. Za 20, 30 zł., a czasami nawet darmo. Jak darmo – to matki czasem przyjdą, jeżeli akurat ktoś zostanie z ich dzieckiem. Młoda pani psycholog zaprasza do opowiadania o sobie. „Co ty dzieciaku wiesz o życiu?” – kołaczę się matce pod czaszką i ziewa. Potem już nie przychodzi. Ale bywa, że na owych spotkaniach czy w Internecie łapie kontakty z matkami takimi, jak ona. Umawiają się na spacer, potem na wakacje, potem zakładają stowarzyszenia, spotykają się na kawie albo na piwie. A gdy „mają doła”, dzwonią albo piszą do siebie. Cieszą się z sukcesów swoich dzieci, przechwalają: „A mój zawiązał sam buta!” „A moja występowała w przedstawieniu!” Zbierają drobne sukcesy swoich dzieci jak numizmaty. Plotkują, dzielą się radami, doświadczeniem. Już nie są same.

W mojej opowieści o matkach nie ma ich mężów, ojców dzieci. No nie ma. Dlaczego? No właśnie, dlaczego? Może o nich też napiszę, o tych nielicznych wspaniałych facetach, cudownych ojcach niepełnosprawnych dzieciaków, dumnych ze swoich dzieci i trwających murem przy ich matkach. Znam kilku. Tylko kilku, niestety.

Przegląd badań

*Paweł Pflugel
Zespół Placówek Oświatowych nr 2
we Wrocławiu*

Opóźnienia rozwoju mowy u rodzeństwa dzieci z autyzmem

Rodzeństwo dzieci z autyzmem prezentuje częściej (niż w populacji ogólnej) opóźnienia językowe i inne subtelne przejawy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jest to wniosek z nowych badań, przeprowadzonych w Washington University School of Medicine w St Louis.

Niektóre rodziny mają tylko jedno dziecko z autyzmem i żadnych innych chorych dzieci. W innych rodzinach autyzmem dotknięte jest więcej niż jedno dziecko lub rodzeństwo może posiadać szereg objawów autyzmu. Pomimo, że jedno dziecko w rodzinie ma autyzm, a drugie nie, to bardzo możliwe, że oboje są w pewnym stopniu narażone przez geny przyczyniające się do powstawania autyzmu. Pokazuje to prosta analogia. Nie wszyscy ludzie z opornością na insulinę mają cukrzycę, u niektórych nigdy się ona nie rozwinęła. Występuje u nich jednak znacznie większe ryzyko choroby. Okazuje się, że to samo odnosi się do autyzmu.

Badania wykazały, że ok. jedno z pięciorga rodzeństwa nie było dotknięte zaburzeniami lub opóźnieniem rozwoju mowy we wczesnym okresie życia. 20% badanych otrzymało diagnozę opóźnienia rozwoju mowy, a około 50% przejawiało szczególne cechy języka charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. W tym badaniu pokazano też, że różnice w występowaniu autyzmu ze względu na płeć nie są tak wyraźne, jak sądzono do tej pory, proporcja wyniosła 2 dziewczynki na 3 chłopców.

Okolo 10% dzieci z autyzmem posiada mutacje genetyczne. Uważa się, że ten stan prowadzi bezpośrednio do choroby. U innych zmiany genetyczne powodują niewielki wzrost wrażliwości. Kiedy dziecko wykazuje odpowiednie nagromadzenie cech ilościowych, będzie diagnozowane jako autystyczne. Natomiast rodzeństwo może mieć subtelne cechy, nie wystarczające do diagnozy. Tradycyjnie zakłada się, że nierozpoznane dzieci (rodzeństwo bez diagnozy) nie wykazują szczególnych zmian. To badanie sugeruje, że jednak nie musi tak być. „To nie jest stan *wszystko albo nic*” mówi John N. Constantino, główny autor pracy.

Chociaż te dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu rzadko mają własne dzieci, to ich rodzeństwo, które przejawia jedynie nieliczne cechy ilościowe, zazwyczaj zostaje rodzicami. Zrozumienie, jak przekazywane są wzorce dziedziczenia w rodzinie i identyfikacja poszczególnych czynników genetycznych i środowiskowych leżących u podstaw tych wzorców, może dać nadzieję na nowe interwencje. Mogłyby one być wykorzystywane bardziej efektywnie we wczesnym etapie życia chorych dzieci.

Źródła: ScienceDaily, 01.10.2010 r. The American Journal of Psychiatry, vol. 167 (11)

Mieszkanie w pobliżu autostrady a zwiększone ryzyko autyzmu

Dzieci urodzone przez matki, które mieszkają w pobliżu autostrad, są dwukrotnie częściej narażone na autyzm. Zamieszkiwanie ok. 1000 metrów od autostrady powodowało zwiększone ryzyko u 10% badanej próby. Wykluczono inne czynniki, takie jak pochodzenie etniczne, wykształcenie rodziców, wiek matki oraz narażenie na dym tytoniowy. Pokazuje to po raz kolejny, że ekspozycja na pewne czynniki środowiskowe może odgrywać rolę w powstawaniu choroby u niektórych dzieci. Odległość od autostrady to dowód pośredni. Niestety, nie dokonano pomiaru zanieczyszczeń, na jakie matki mogły być narażone w czasie ciąży. Stanowi to wskazanie do kolejnych badań.

Źródła: Environmental Health Perspectives, 16.12.2010 r., Time, 17.12.2010 r.

EEG, a diagnozowanie autyzmu - nowe badania

Dzięki połączeniu tradycyjnego badania elektroencefalograficznego (EEG) oraz techniki analizy komputerowej nazwanej modified multiscale entropy (mMSE) można próbować bezinwazyjnie identyfikować dzieci z grupy ryzyka rozwoju autyzmu. Bazując na teorii chaosu analizuje się zmierzone wzory aktywności elektrycznej mózgu, które dają pośrednie informacje o organizacji połączeń w mózgu. Algorytmy komputerowe mogą pomóc dostrzec zależności, niemożliwe do zaobserwowania w standardowych badaniach.

Teoria chaosu opisuje zmiany danego układu w czasie, gdy niewielkie zaburzenie warunków początkowych powoduje rosnące zmiany w zachowaniu układu („efekt motyla”). Znikoma różnica na jakimś etapie może po dłuższym czasie urosnąć do dowolnie dużych rozmiarów. Systemy o charakterze deterministycznym mogą wskutek nawet małego zaburzenia parametrów przestać być przewidywalne.

Zaburzenia rozwoju układu nerwowego charakteryzują się subtelnymi sygnałami w funkcjonowaniu mózgu we wczesnym okresie życia, przed pojawieniem się behawioralnych objawów. W pilotażowym badaniu, mającym na celu znalezienie bardzo wczesnych markerów ryzyka autyzmu, prowadzonym w Children’s Hospital w Bostonie, uczestniczyło 79 dzieci w wieku od 6 do 24 miesiąca życia. 46 z nich miało starsze rodzeństwo z potwierdzonym rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu, a pozostałe 33 nie miało w rodzinie takich przypadków. Największą różnicę zaobserwowano średnio w 9 miesiącu życia - uzyskano 80% dokładności w różnicowaniu między 9-miesięcznymi niemowlętami z grupy ryzyka autyzmu, a grupą kontrolną składającą się z dzieci w tym samym wieku. Naukowcy zauważyli, że u dzieci na tym etapie rozwoju zachodzą istotne zmiany w mózgu, które są kluczowe dla powstawania wyższego poziomu umiejętności społecznych i komunikacyjnych - zwykle deficytowych w autyzmie.

Metoda ta wymaga jeszcze weryfikacji i udoskonalenia, jednakże wyniki dotychczasowych eksperymentów dają nadzieję na bezpieczne, tanie, łatwe i szybkie diagnozowanie.

Źródła: ScienceDaily, 22 lutego 2011r., BMC Medicine, 22 lutego 2011 r.

Skanowanie mózgu – precyzyjny test na autyzm?

Być może rezonans magnetyczny (MRI) stanie się dokładnym, pozbawionym subiektywnej oceny sposobem diagnozowania autyzmu. Zbadano 30 chłopców

i mężczyzn (w wieku 7-28 lat) z autyzmem wysokofunkcjonującym oraz 30 z grupy kontrolnej. Wykorzystano, jako drugą próbę, grupę z wcześniejszego badania (odpowiednio 12 i 7 osób).

Zastosowano obrazowanie tensora dyfuzji (DTI – diffusion tensor imaging) – jedną z metod MRI. Badano mikrostrukturę istoty białej. Okazało się, że układ połączeń w mózgu osób z autyzmem różnił się znacznie w porównaniu do osób z prawidłową czynnością mózgu. Dotyczyło to obszarów w płacie skroniowym (np. zakręt skroniowy górny) zaangażowanych w funkcje językowe oraz związane z funkcjonowaniem społecznym i emocjonalnym. Znalezione sześć różnicujących cech. Test był w stanie odróżnić osoby autystyczne od nie autystycznych z dokładnością do 94%.

Dr Nicholas Lange (Harvard Medical School) - główny autor badania stwierdził, że są to wstępne wyniki, które muszą być jeszcze potwierdzone w kilku kolejnych badaniach.

Test nie jest jeszcze gotowy do zastosowań klinicznych. Badania są prowadzone dalej, a autorzy mają nadzieję, że zostaną zakończone wnioskami w ciągu 1-2 lat.

Źródła: Autism Research, 02.12.2010 r., Reuters, 02.12.2010 r.

Nowa strategia badań – należy sprawdzić czy autyzm może być efektem szczepień

Częścią nowej, przyjętej właśnie, pięcioletniej strategii badań nad bezpieczeństwem szczepionek będzie sprawdzenie czy autyzm może być klinicznym efektem szczepień. Informuje o tym amerykańska agencja Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Planuje się też badania zaburzeń czynności mitochondriów jako potencjalnego ryzyka mogącego wystąpić po szczepieniu. Zespół ekspertów będzie rozważać autyzm jako jeden z możliwych efektów u dzieci szczepionych i nie szczepionych. Plan CDC uwzględnia rekomendacje zatwierdzone przez National Vaccine Advisory Committee (NVAC) - U.S. Department of Health and Human Services.

Następuje to miesiąc po zasygnalizowaniu przez Autism Coordinating Committee (IACC) zmiany priorytetów badawczych w kierunku środowiskowych przyczyn autyzmu, takich jak toksyny, czynniki biologiczne oraz „niekorzystne zdarzenia następujące po szczepieniu”. IACC chce odejścia od badań genetycznych na rzecz badania interakcji między genami i czynnikami środowiskowymi.

NVAC podkreśla, że wystąpienie w jednym czasie regresu w rozwoju i szczepienia nie stanowi dowodu na związek przyczynowo-skutkowy, jednakże zjawisko autyzmu regresywnego uzasadnia dalsze badania w ściśle określonych podgrupach osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto zaleca się ocenę, czy efekty niepożądane po szczepieniu (np. gorączka, drgawki) korelują z ryzykiem autyzmu.

Przez lata tysiące rodziców w USA apelowało do rządu o badania efektów niepożądanych po szczepieniach, powodów osłabienia czynności mitochondriów oraz badań, które z grup są bardziej podatne na uszkodzenia spowodowane zakażeniami, szczepionkami i chorobami autoimmunologicznymi.

Źródła: Huffington Post, 18.03.2011 r. Centers for Disease Control and Prevention, luty 2011 r. National Vaccine Advisory Committee: “Recommendations on the Centers for Disease Control and Prevention Immunization Safety Office Draft 5-Year Scientific Agenda”, 02.02.2009 r.

U.S. Department of Health and Human Services: “The 2011 Interagency Autism Coordinating Committee Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder Research”, 18.01.2011 r.

Niedobory żywieniowe u dzieci z autyzmem

Przedstawiam fragmenty pracy Dr Joanny Kałużna-Czaplińskiej (Politechnika Łódzka, Wydział Chemiczny - Instytut Chemii Ogólnej i Ekologicznej) oraz wnioski z badań - „Niedobory żywieniowe u dzieci na przykładzie autystyków”.

Ze względu na zróżnicowanie przypadków autyzmu u dzieci, biochemiczne leczenie polegające na doborze indywidualnej diety, a także suplementacji wpływa na istotną poprawę funkcjonowania tylko pewnej podgrupy dzieci z autyzmem. W przypadku dzieci istotne jest dostarczenie do organizmu wszystkich niezbędnych składników odżywczych i to w odpowiednich proporcjach. Duża liczba dzieci z autyzmem ma tzw. sprzężone zaburzenia układu nerwowego, immunologicznego i pokarmowego.

W pracy podjęto próbę ustalenia potencjalnych deficytów pokarmowych u dzieci autystycznych, a także próby określenia korelacji między dietą a funkcjonowaniem dziecka dotkniętego autyzmem. Badaną grupę stanowiło pięcioro dzieci autystycznych w przedziale wiekowym od 8 do 10 lat. W funkcjonowaniu dzieci autystycznych deficyty żywieniowe mogą mieć bardzo niekorzystny wpływ na zdrowie. Odpowiednio dobrana dieta oraz spożywanie produktów pozbawionych alergenów może istotnie wpływać na układ pokarmowy, odpornościowy i neurologiczny. U wszystkich pięciorga badanych osób zdiagnozowana została nadpobudliwość, w przypadku dwojga obserwuje się ataki złości i rozdrażnienie, ponadto u jednego z dzieci występują stany lękowe. Objawy te spowodowane były nieprawidłowościami ze strony układu nerwowego, na funkcjonowanie którego wpływ może mieć dieta uboga w żelazo, witaminy z grupy B i sód. Z przeprowadzonych badań wynika, że dieta dzieci autystycznych w badanej grupie powinna być wzbogacona przede wszystkim w witaminy z grupy B oraz witaminę C.

Źródło: Nowa Pediatria, nr 4/2009

Zaburzenia czynności mitochondriów – nowe doniesienia

Stres oksydacyjny oraz zaburzenia czynności mitochondriów odgrywają rolę w powstawaniu autyzmu. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że dzieci z autyzmem mają deficyt zdolności do produkcji energii komórkowej w porównaniu do dzieci zdrowych. Taki jest wniosek nowej, szeroko komentowanej analizy, przeprowadzonej przez badaczy z University of California - System Health Davis. Skumulowane uszkodzenia i stres oksydacyjny w mitochondriach (miejsce produkcji energii komórkowej) może mieć wpływ na początek i nasilenie autyzmu. Analizowano szlaki metaboliczne w mitochondriach limfocytów. Wcześniejsze badania mięśni (mogących wytwarzać własną energię) nie mogły w pełni wykazać deficytów energetycznych. Naukowcy odkryli, że mitochondria dzieci z autyzmem zużywają znacznie mniej tlenu niż te organelle u dzieci z grupy kontrolnej. Oznacza to obniżoną ich aktywność. Mitochondria są głównym źródłem wewnątrzkomórkowych wolnych rodników, które (bardzo reaktywne) mogą uszkodzić struktury komórkowe, w tym DNA. Komórki są w stanie naprawić typowe uszkodzenia oksydacyjne, jednak poziom nadtlenu wodoru (normalnego produktu ubocznego aktywności mitochondrialnej, z którym zdrowy organizm sobie radzi) u autystycznych dzieci był dwa razy wyższy niż u zdrowych dzieci. W rezultacie komórki nerwowe dzieci z autyzmem są narażone na wyższy poziom stresu oksydacyjnego. Posiadają one ogromne zapotrzebowanie na

energię, więc zaburzenia czynności mitochondriów mają istotny, negatywny wpływ na ich funkcjonowanie. Czy może to spowodować autyzm? Różne nieprawidłowości obserwowane w mitochondriach dzieci z autyzmem dowodzą, że stres oksydacyjny w tych strukturach może mieć wpływ na powstawanie autyzmu, może powodować skumulowane uszkodzenia. Badano dziesięcioro dzieci autystycznych i dziesięcioro zdrowych w wieku 2 do 5 lat. Badanie nie odpowiada na pytanie czy problem powstaje w okresie prenatalnym, czy po urodzeniu. Warto też byłoby sprawdzić funkcjonowanie mitochondriów w innych tkankach. Wady mitochondrialne mogą być powodowane przez uszkodzone geny, poprzez wpływ środowiska lub przez kombinację tych dwóch czynników. „Jeśli znajdziemy jakiś marker krwi, który jest unikalny dla dzieci z autyzmem, może uda nam się zmienić sposób diagnozowania tego trudnego do oceny stanu” – mówi Cecilia Giulivi, główna autorka badania.

Źródła: News from UC Davis Health System, 30.11.2010 r., Journal of the American Medical Association, 01.12.2010 r., vol. 304, nr 21

Badanie moczu i diagnozowanie autyzmu – nowa perspektywa?

Dzieci autystyczne posiadają specyficzne substancje chemiczne w moczu.

Najnowsze badania naukowców z Imperial College London i University of South Australia (opublikowane w „Journal of Proteome Research”) sugerują, że ich odkrycie może doprowadzić do prostego sposobu ustalenia prawdopodobieństwa wystąpienia autyzmu u bardzo małego dziecka. Umożliwiłoby to zastosowanie np. niezwykle wczesnej interwencji behawioralnej.

Wielu autystów cierpi z powodu zaburzeń żołądkowo-jelitowych i ma 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 oznaczonych w moczu dzieci autystycznych był N-metylo-*nikotynamid* (NMND), który może być odpowiedzialny za powstawanie choroby Parkinsona. Określenia te nadają większe znaczenie teoriom wiążącym problemy gastryczne z powstawaniem autyzmu. Jednocześnie naukowcy mogą pracować nad rozwiązaniami mającymi na celu leczenie zaburzeń przewodu pokarmowego u osób z autyzmem.

Wnioski wyciągnięto na podstawie analizy moczu u trzech grup dzieci, w wieku od 3 do 9 lat. Liczyły one 39 dzieci, u których wcześniej zdiagnozowano autyzm, 28 nie autystycznych (rodzeństwo dzieci z autyzmem) oraz 34 dzieci, które nie miały ani autyzmu, ani autystycznego rodzeństwa.

Źródło: Imperial College London (News and Events), 03.06.2010 r.

10.

A jednak to cud!!!

*Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana*

Najpierw cud życia. Rodzi się dziecko. Śliczne, anielskiej urody. Kochamy je bezwarunkowo. To cud miłości. Cieszą nas jego uśmiechy, guganie, pierwsze intencjonalne gesty: opa, kosi kosi, papa... Dumą napawają pierwsze kroczki. Ale ten mały aniołek choruje. Ma kolki, może biegunkę, łapie infekcję za infekcją. Tak, dzieci chorują. Nie dostrzegamy nawet kiedy nasz kochany maluszek traci swoje umiejętności, przestaje się uśmiechać, krzyczy. Biegamy od lekarza do lekarza. Ale on nie zna odpowiedzi na nurtujące nas pytania. Do mnie powiedział; widziałem dziwniejsze dzieci, takie które jadły mydło, czego pani chce... Dziecko zaczyna żyć w swoim świecie. Przestaje interesować się światem, jego obserwacje ograniczają się do fascynujących go kręciołków, szeleszczących kartek, brzęczących kluczyków... a może jeszcze czegoś innego. Nasze zachęty do wspólnej zabawy są nieskuteczne, nasze polecenia – puszczane mimo uszu, a może nie słyszane? Kiedy słyszymy diagnozę autyzm – jesteśmy porażeni. Co dalej?

I tu zaczyna się cud walki. Depresja, lęk, nieodłączne składniki pierwszych dni, a może tygodni po diagnozie muszą ustąpić. Jeśli my nie pomożemy naszemu dziecku, to kto to robi. Walczymy o jego dalsze życie. Nie jest łatwo. Ale przecież nie jesteśmy jedyni. **Dzieci z autyzmem jest coraz więcej** – statystyki mówią już o tym, że na każde 10 tys. dzieci, które się rodzą, aż 150 będzie dotknięte autyzmem, gdy 20 lat temu stosunek ten wynosił 10 tys. : 5! Dzieci z autyzmem **różnią się między sobą**. Spektrum autyzmu mieści w sobie oprócz klasycznego autyzmu m.in. także zespół Retta (dotykający wyłącznie dziewczynki) i zespół Aspergera.

Wszystkie te osoby łączy pewnego rodzaju **ślepotą społeczną**, nie rozumienie społecznych przekazów, pozawerbalnego języka mimiki i gestów, często nie rozumienia nawet mowy. Mówimy, że nie posiadają empatii, ale to nie znaczy że są niezdolni do uczuć. Oni tylko nie umieją ich wyrażać, albo wyrażają je w niekonwencjonalny sposób. Ich język także odbiega od przeciętnych oczekiwań. Niektórzy nie mówią i nigdy nie będą mówić, choć niekiedy potrafią porozumiewać się pisząc (na komputerze, czy używając innych komunikatorów), inni mówią swoiście, posługują się oszczędnym zasobem słów (głównie rzeczowników), niektórzy mają problemy z wymową, mówią niegramatycznie, gubią głoski...

Dzieci ze spektrum autyzmu **mają trudności z zachowaniem**, kiwają się, machają rękami, kręcą sznureczkami, brzdąkają kluczykami, autyści są mało elastyczni i wymagają byśmy przestrzegali ich rutyn. Do trasy spaceru, posiłków, zabawy. **Kiedy są w stresie**, biegają, biją się w głowę, gryzą ręce, krzyczą. Niektóre dzieci z autyzmem uczą się w masowych szkołach, niektóre w specjalnych placówkach terapeutycznych, ciągle dla sporej ich części nie ma żadnej propozycji, bo takich miejsc

dla dzieci z autyzmem jest za mało... za mało jest przygotowanych wychowawców i nauczycieli, którzy będą oddani swojej pracy, kreatywni i cierpliwi na tyle by chcieć przełamywać mury autyzmu.

A kiedy dzieci dorastają okazuje się, że tylko niewielka ich grupka będzie mogła żyć samodzielnie.

I tu potrzebny jest kolejny cud. Cud odwagi i wytrwałości w dążeniu do godnego życia dla autystycznych osób. Na przekór światu. Fundacja Dom Rain Mana wyrosła właściwie z takich pobudek i od kiedy powołaliśmy ją pięć lat temu do życia to cuda nie opuszczają nas. W cudowny sposób znaleźliśmy miejsce na farmę dla osób z autyzmem we wsi Kwieki. Doświadczamy cudu przyjaźni i wspierania w tworzeniu dla nich bezpiecznej enklawy w Borach Tucholskich... Potrzeby są duże: przygotowany jest już projekt architektoniczny i techniczny domu Rain Mana. Przed nami budowa. Każdy z Was może pomóc! Razem doświadczmy cudu ziszczonych nadziei!



Tak będzie wyglądał Dom Rain Mana we wsi Kwieki.

**W imieniu Fundacji Dom Rain Mana
serdecznie dziękuję za wspieranie naszych statutowych działań :**

- Gminie Miasta Sopotu – za dofinansowanie projektu „Akademia dla rodziców i nauczycieli”,
- Wojewodzie Pomorskiemu – za dofinansowanie projektów „Wycieczka – sposób na integrację” (2010) i „Oswajamy przyszłość – wycieczka integracyjna” (2011)
- Firmie Ecol-Unicon Sp. z o.o. z Gdańska
- Nadleśnictwu Kolbudy
- PGNiG
- Portalowi home.pl
- Portalowi mysurveylab.com/
- Bibliotece Pedagogicznej w Gdańsku – filii w Sopocie
- Artystom, którzy charytatywnie występowali na koncertach na rzecz budowy farmy: Formacji „Chłupot Mózgu Organization” (grudzień 2010 r) i Orkiestrze Kameralnej Progress pod dyrekcją Szymona Morusa z Pawłem Zagńczykiem (kwiecień 2011r.)
- Artystom, którzy bezinteresownie ofiarowali swoje prace na aukcje charytatywne na rzecz budowy farmy: Jackowi Staniszewskiemu, Piotrowi Dembskiemu, Krystynie Janiszewskiej, Marii Targońskiej, Wojciechowi Kostiukowi, Jerzemu Stachurze, Krystynie Pokrzywnickiej, Jadwidze Okrassie, Markowi Okrassie, Aleksandrze Janiszewskiej, Kazimierzowi Nowosielskiemu, Przemkowi Dyakowskiemu, Wojciechowi Rayskiemu.
- Życzliwym dla nas dziennikarzom, Marzenie Woźniak, Rafałowi Malko...

Dziękuję Osobom, dzielącym się z Fundacją swoim 1% podatku, a także tym, którzy przekazują darowizny na budowę Domu Rain Mana. Jesteśmy wdzięczni naszym wolontariuszom, za włączanie się w różne akcje prowadzone przez Fundację!

Każda pomoc ma znaczenie, przybliży marzenia o godnej i szczęśliwej przyszłości dla dorosłych z autyzmem w spokojnym, ekologicznie czystym środowisku, wśród życzliwych sąsiadów, w przystosowanym dla nich domu, wykonujących dostosowane do ich możliwości prace, otoczonych profesjonalną opieką.

Kiedy ofiarujemy innym swoje serce wtedy zdarza się cud.

*Ewa Szmytkowska
Prezes Fundacji Dom Rain Mana
www.domrainmana.pl*

