



## **INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ**

**NR 32**

**wrzesień 2004**

Zespół redakcyjny:  
Danuta Billewicz      billewicz@wp.pl  
Liliana Bujala        bujadar@tychy.com  
Monika Sokółowska    mmsokolowscy@interia.pl

Numer zamknięto:  
28 sierpnia 2004

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

### **FORUM RODZICÓW**

#### **Spotkanie w Gliwicach**

Końcówka sierpnia - dzień b. ponury, nie sprzyja pozytywnym nastrojom. Wracam myślami do konferencji, która odbyła się 9 czerwca w Gliwicach. Początkowo, taka sama minorowa gwiazda wydawała się przyświecać organizatorom – osoba zagajająca wygłosiła 3 (nowoczesne) teorie na temat autyzmu. Już po pierwszej pojawiły się wątpliwości, czy aby na pewno nauka ma służyć człowiekowi, choremu człowiekowi, czy może wręcz przeciwnie. Na szczęście nikt nie wpadł na pomysł kolejnego mierzenia obwodów głowy każdego autystycznego dziecka.

Ogromną zaletą spotkania było zaproszenie do dyskusji fachowców z różnych dziedzin: były panie psycholog, logopeda, przeróżni nauczyciele i wreszcie terapeuci zajmujący się wyłącznie przypadkami autyzmu o różnym stopniu nasilenia. Pamiętam, że Pani logopeda stwierdziła, że nie warto zastanawiać się nad przyczynami braku mowy lub jej zaburzeniem. Powinno się usprawniać aparat artykulacyjny po to, aby w razie gotowości do rozwinięcia mowy nie stanowił on przeszkody w porozumiewaniu się.

Wart odnotowania był również referat dr Górczyca, lekarza psychiatry, który w sposób obrazowy przedstawił działanie, dawkowanie i skutki uboczne stosowania leków. Postawił sprawę jasno, mówiąc o skutkach ubocznych np. Tegretolu: otępienie, zaburzenia zmysłów, zmiany składu soków trawiennych (!). Tym samym przychylił się do stwierdzenia, że najlepszym lekarstwem dla autystyka jest terapia społeczna, a stosowanie jakichkolwiek leków musi być jedynie uzupełniające (chyba, że jest konieczne, jak np. przy padaczkach).

Na koniec, panie dały mi możliwość zabrania głosu w imieniu rodziców (byłem jedynym mężczyzną). Pochwaliłem się naszym stowarzyszeniem, a potem udało mi się wywołać dyskusję, połączoną z wyciągnięciem wniosków. Posypały się przykłady, jak każdy przypadek różni się od innych i że nijkak się to ma do przyjętych teorii, nawet tych wymienianych na początku konferencji. Zapanował chaos - wszyscy zaczęliśmy się wzajemnie przekonywać do swoich metod terapii, przy czym różnica zdań przybrała na sile nie wśród rodziców, a wśród terapeutów...

Po części oficjalnej, w kularach, przekonywałem panie, że autyzm to nie choroba, którą można usunąć w całości, lecz zbiór małych zaburzeń, dających czasem jeszcze większe. Zatem, żeby „usunąć” autyzm, trzeba wielu bardzo małych kroczków, zamiast jednego dużego pociągnięcia. Trzeba np. taką osobę nauczyć iść drogą powoli, nie biec na oślep, bo wtedy mózg będzie miała czas na zainteresowanie się czymś. I to nie jest tak, że jest człowiek, a na niego nakłada się autyzm. On od początku źle widzi, źle słyszy, źle rozpoznaje zapachy, a to warunkuje w 100% jego zachowanie. Ludzie zdrowi dorastają, mając rzetelne informacje płynące ze zmysłów. Mózg autysty, dostający złe informacje o świecie, rozwinię się nie

wiadomo jak, ale na pewno źle. Przekonanie sporego grona uczestników konferencji do takiego sposobu myślenia o autyzmie uznałem za swój mały, osobisty sukces.

Marek Sokółowski, tel. 2408-307

#### **Klasyfikacja i leczenie zaburzeń umysłowych wg Dr. Carla Pfeiffera**

Chciałabym zwrócić uwagę szerszej rzeszy czytelników na pionierskie prace już nieżyjącego Carla Pfeiffera, doktora medycyny, założyciela kliniki zaburzeń umysłowych Princeton w New Jersey.

W ciągu swojej kariery naukowej sklasyfikował 5 grup zaburzeń umysłowych. Pacjenci zostają podzieleni na te grupy wg badań i leczenie jest przeprowadzane w następujący sposób.

GRUPA 1) osoby w tej grupie mają wysoki poziom histaminy i zaburzony proces metylacji - niewystarczający (metylacja to jeden z podstawowych procesów dla prawidłowej pracy układu nerwowego). W tym syndromie obserwujemy następujące zaburzenia: zachowania kompulsywne, obsesyjne, a także alergie wziewne i częste bóle głowy. Leczenie: wapno, aminokwas metionina, TMG (podobne do DMG). Potrzeba ok.3-6 miesięcy, aby skorygować ten brak równowagi.

GRUPA 2) niski poziom histaminy - osoba jest nerwowa, pobudzona, pełna paranoi, zachowań ucieczkowych. Występuje nadmierna metylacja i podwyższony poziom dopaminy oraz norepinefryny. Wydaje się, że nie ma żadnej alergii (objawów typowych), a jednak są ogromne problemy z pozywieniem i wrażliwością chemiczną. Osoby takie są pobudliwe psychoruchowo, mają problemy z uczeniem i są zaliczane do "słabszych", mimo dużego potencjału umysłowego.

Leczenie to: kwas foliowy, wit.B3, B12 w zastrzykach (z metylokoibalaminą) i histydyna. Potrzeba na poprawę ok.2-4 miesięcy.

GRUPA 3) Piroluria (wadliwy metabolizm hemoglobiny) – osoby z tej grupy mają ogromne wahania emocjonalne, od ataków depresji po "szal". Nie chcą jeść śniadań, "śnię" na jawie, mają ciągle infekcje. Leczenie: korekta nieprawidłowego poziomu B6 i cynku. Dość szybko widać skutki leczenia -1-2 miesiące.

GRUPA 4) wysoki poziom miedzi - osoby te są pobudzone psychoruchowo, mają "dzwonki" w uszach, wrażliwość skóry na dotyk, wrażliwość na metale. Leczenie: dawki manganu i Wit. E oraz C, a także uaktywnienie białka odpowiedzialnego za samoistną chelatację (proces umożliwiający usunięcie metali z organizmu) - MT(metalotioneiny). To białko do prawidłowej pracy potrzebuje L-cystyny oraz histydyny. Niezbędne jest dokładne zbadanie przyczyn nadmiaru miedzi. Zalecana jest woda filtrowana.

GRUPA 5) organizm zatruty metalami ciężkimi typu - ołów, kadm, rtęć i innymi. Zalecane: DMSA, antyutleniające (wit. C, E) i korekta nieprawidłowego poziomu mikro/ makroelementów.

To tylko zarys ogromnej pracy tego naukowca. Co to znaczy dla nas i dzieci autystycznych? Otóż poziom histaminy czy toksycznych metali wskazuje na grupę i leczenie. Trzymanie się zaleceń ma gwarantować poprawę. Leczenie ma być konsekwentne i długoterminowe. Ja już zaczęłam - mam pewne spostrzeżenia - czekam na komentarze.

Monika Jaszowska, Sydney, Australia

## WARTO WIEDZIEĆ

### U chorych na autyzm przeciwciała atakują tkanki mózgu

We krwi osób cierpiących na autyzm obecne są duże ilości przeciwciał, atakujących tkankę nerwową własnego mózgu - donoszą badaczki portugalskie na łamach pisma "Journal of Neuroimmunology".

Autorki uważają, że wyniki ich badań mogą pomóc w lepszym poznaniu tego złożonego schorzenia. Jak podkreślają, tylko pełne zrozumienie przyczyn jego rozwoju i towarzyszących mu zmian w organizmie może doprowadzić do powstania lepszych metod prewencji i leczenia autyzmu.

Zespół portugalskich badaczek, z Instituto Gulbenkian de Ciéncia w Oeiras, przeanalizował próbki krwi pobranej od 171 pacjentów cierpiących na autyzm, a także od ich rodziców (191 osób) i 54 innych, zdrowych osób. U pacjentów z autyzmem wykryto duże ilości przeciwciał (czyli białek produkowanych przez układ odporności) skierowanych przeciwko tkance własnego mózgu. Jak podkreślają badaczki, skłonność do produkcji tych przeciwciał nie jest dziedziczna. Nie wykryto ich bowiem u rodziców autystycznych osób.

Autorki pracy wyizolowały też białko, będące głównym celem ataku przeciwciał, ale do tej pory nie udało im się go zidentyfikować. W przyszłości portugalskie badaczki planują zidentyfikować tajemnicze białko.

Obecność autoprzeciwciał w organizmie świadczy wprawdzie o zaburzeniach funkcji układu odporności u chorych na autyzm, ale - zdaniem badaczek - nie jest to pierwotna przyczyna choroby, raczej jej konsekwencja. Pojawienie się autoprzeciwciał może być na przykład związane z uszkodzeniem układu nerwowego w trakcie rozwoju choroby.

Źródło: PAP 29.07.2004, wyszukała Danuta Billewicz.

### Międzynarodowe Spotkanie Naukowe Jakość życia w autyzmie – Problemy etyczne, prawne i psychologiczne Kraków 29 maja 2004 r.

Konferencję rozpoczęli Pat i Naula Matthews z Irlandii, którzy przedstawili koncepcje pomocy osobom autystycznym w moralny sposób.

Autorzy zaznaczają, że autyzm jest złożonym trwającym całe życie uwarunkowaniem i jak dotychczas nie istnieje żadna skuteczna terapia ani cudowne leki. Zarówno rodzice jak i

osoby zawodowo zajmujące się autyzmem zauważają, że zapewnienie pomocy osobom z autyzmem przez całe życie jest realnością, z którą trzeba się zmierzyć. Rodzice są ogarnięci lękiem i niepewnością, gdzie znajdują troskliwą, trwającą całe życie pomoc, dostępną niezależnie od tego jak trudne i zaburzone będą zachowania ich dzieci.

Fundamentalna zasada etyczna, która powinna przyświecać osobom profesjonalnie zajmującymi się osobami z autyzmem, brzmi: „NIE SZKODZIĆ”.

Z tej ogólnej zasady wynikają trzy szczegółowe dotyczące organizowania wsparcia dla osób dotkniętych autyzmem, są to:

- Bezwarunkowy szacunek
- Nie czynienie szkody (uwzględnienie indywidualnych możliwości dziecka, „usługi nieawersyjne”)
- Tworzenie troskliwego, wspólcującego, ale stymulującego środowiska

W rozumieniu autorów referatu pomoc osobom z autyzmem powinna wypływać z filozofii rozumienia ich indywidualności oraz możliwości do korzystania z kształcenia, treningów, doświadczenia sytuacji społecznej, pracy i rozrywki. W ramach tej pomocy, należy starać się wypełniać wszystkie kryteria pozwalające na stworzenia miejsca, w którym osoby z autyzmem będą mogły żyć, pracować, rozwijać się i coraz lepiej funkcjonować w stymulującym i troskliwym środowisku.

Osoby z autyzmem mają niewielki wybór w swoim złożonym życiu; mają trudności z porozumiewaniem się, a nawet, jeśli umieją to robić, większa część komunikatów ma charakter niewerbalny. Większość młodych osób z autyzmem ma za sobą brak zrozumienia i akceptacji ich zachowania w sytuacjach pomocy. Będą oni najprawdopodobniej spostrzegać świat jako wrogi i obcy, będzie im towarzyszyć niepewność, lęk, napięcie i poczucie braku miłości. To wszystko zdaniem autorów jest wyzwaniem, jakie stawia autyzm.

Lidia Fina i Juan Roca z Fundacji Congost – Autisme w Hiszpanii zaprezentowali działający od blisko trzydziestu lat projekt współpracy z rodzicami „Autisme la Garriga”. W swoim wystąpieniu szczegółowo zostały zaprezentowane problemy rodzin, które ze względu na specyfikę zaburzeń autystycznych potrzebują regularnego i profesjonalnego i społecznego wsparcia. Głównym celem hiszpańskiego modelu jest zaspokojenie potrzeb osób z autyzmem i ich rodzin w ciągu całego życia. Jednym z podstawowych działań w projekcie jest zindywidualizowane leczenie w każdym poszczególnym wypadku, połączone z dogłębną analizą potrzeb każdej poszczególnej rodziny na kolejnych etapach rozwoju dziecka.

Wśród działań obejmujących pomoc rodzinie autorzy wymieniają cztery główne wytyczne:

- Diagnostyka i leczenie (charakterystyka osoby dotkniętej autyzmem)
- Pomoc rodzinie (środki – nie tylko finansowe, ale także psychologiczne, doradcze, polegające na wsparciu rodziców i rodzeństwa)
- Tworzenie ośrodków, farm i innych placówek (np. warsztatów terapii zajęciowej) dla osób autystycznych.
- Aktywność rodziny w terapii

Istotnym założeniem w projekcie jest diagnozowanie potrzeb rodziny, na które składają się:

- Pozytywny rozwój dziecka
- Walka ze stresem i ochrona przed depresją u rodziców
- Unikanie pogorszenia się relacji między małżonkami
- Uświadomienie rodzicom, że dziecko będzie ich zawsze potrzebować
- Harmonijny podział uwagi między dzieckiem autystycznym a jego rodzeństwem
- Doradztwo rodzinne, pomoc psychologiczna
- Wsparcie instytucji, placówek
- Współpraca specjalistów

Miejmy nadzieję, że w Polsce również zostanie opracowany tak kompleksowy projekt pomocy rodzinom wychowującym dzieci z autyzmem, którzy póki co zmuszeni są do osamotnionej walki w podwyższaniu poziomu życia swoich dzieci.

Na szczególną uwagę zasługuje referat dotyczący pozytywnych strategii radzenia sobie z zachowaniami trudnymi u osób z autyzmem, zaprezentowany przez Michała Wroniszewskiego z Fundacji SYNOPSIS. Autor zaznacza, że postępowanie wobec trudnych zachowań dzieci i dorosłych osób z autyzmem, takich jak agresja, autoagresja, zachowanie niszczyielskie czy nieakceptowane społecznie stanowi obszar szczególnie wrażliwy i ryzykowny z punktu widzenia etycznego. Narażeni na przemoc są wszyscy zaangażowani w takie relacje. Ze strony bardzo zaburzonych osób z autyzmem mamy do czynienia ze zjawiskiem przemocy wobec osób z rodziny i otoczenia, a także często z zagrożeniem dla bezpieczeństwa i zdrowia zarówno ich samych jak i ich opiekunów. Z drugiej strony, przeciwdziałania takim zachowaniom grożą również naruszeniem praw osób z autyzmem.

M. Wroniszewski wskazuje na szeroki zakres nieawersyjnych metod zarówno profilaktyki trudnych zachowań (wprowadzenie i utrzymanie systemu regularnych wzmocnień o dużej częstotliwości, unikanie naturalnych konsekwencji, nie ignorowanie pewnych zachowań, nie stosowanie kar), jak i strategii postępowania w wypadku ich wystąpienia (przekierowanie uwagi na wydarzenia lub aktywność wzmacniającą lub pożądaną, „strategiczna kapitulacja”).

Najistotniejszymi zdaniem autora w zarówno przeciwdziałaniu, jak i niwelowaniu zachowań trudnych jest:

- Stymulacja (dostarczanie „brakujących” bodźców daje poprawę funkcjonowania osoby z autyzmem)
- Komunikacja (nastawiona na dialog, gdzie osoba z autyzmem może wyrazić – napisać, wskazać – swoje zdanie, emocje przed wystąpieniem trudnej sytuacji)

Anna Wybraniec, wolontariuszka, studentka III roku pedagogiki terapeutycznej w Kolegium Nauczycielskim w Gliwicach  
pełna wersja w internecie (LB)