



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

NR 42

listopad 2005

Zespół redakcyjny:

Danuta Billewicz      billewicz@interia.pl  
Liliana Bujala        bujadar@tychy.com  
Monika Sokółowska    mmsokolowscy@interia.pl

Numer zamknięto:  
4 listopada 2005

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

W dniu 3 grudnia br., z okazji Mikołaja serdecznie zapraszamy na wycieczkę autokarową do JARNOŁTÓWKA. Imprezę wyjazdową połączymy z grudniowym zebraniem rodziców.

Wyjazd nastąpi w godzinach wczesno-rannych z pod przedszkola (siedziby Stowarzyszenia), natomiast powrót po kolacji.

W planie wycieczki: przyjazd do Jarnołówka w godzinach przedpołudniowych, kulig bądź spacer po okolicy w zależności od pogody, obiad, spacer lub zabawy na Sali, basen, kolacja, powrót do domu.

Do naszej dyspozycji będziemy mieli pomieszczenie, gdzie będzie można odpocząć, zagrzać się i przebrać się.

Na wycieczkę zapraszamy całe rodziny, a zgłoszenia prosimy dokonywać pod nr tel 502 374 220 w nieprzekraczalnym terminie do końca listopada.

Osoby, które nie dysponują własnym środkiem lokomocji i mogą mieć problem z dotarciem do miejsca wyjazdu, prosimy o kontakt.

Monika Sokółowska,

Informuję, że od 8 listopada zmieniam nr telefonu. Numer stacjonarny nie będzie aktywny, natomiast wszelki kontakt będzie możliwy pod numerami tel. 600 047 165 lub 502 374 220 w godzinach 17.00 - 21.00.

### WARTO WIEDZIEĆ

#### WIEK AUTYZMU: choroby całego organizmu

Jedną z korzyści pisania w stałej rubryce jest uwidacznianie się trendów w miarę jak odpowiadają czytelnicy – trendów, które mogą być niewidoczne przy jednorazowym ukazaniu się, choćby nie wiem jak szczegółowo były opisane.

Oto jeden z takich trendów: u wielu autystycznych dzieci jest coś nie w porządku pod względem medycznym.

Ściślej rzecz ujmując, występuje u nich wiele nieprawidłowości. Jednak autorytety naukowe wciąż definiują autyzm jako zaburzenie umysłowe, w oparciu li tylko o obserwację. Oto np., co przeczytamy na stronie internetowej Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorobom pod hasłem zaburzenia rozwojowe:

„Zaburzenie spektrum autystycznego definiuje się jako zbiór zachowań wskazujących na społeczne, komunikacyjne i behawioralne zaburzenia lub atypowość. Najistotniejsze cechy spektrum to (a) zaburzenie obustronnych interakcji społecznych, (b) opóźniony lub nietypowy sposób komunikowania się oraz (c) ograniczone lub powtarzalne wzorce zachowań”.

Jednakże po wysłuchaniu głosów tak wielu rodziców, wydaje nam się, że zaburzenia natury medycznej towarzyszą autyzmowi tak często, iż pominięcie ich jako objawów towarzyszących tej chorobie byłoby poważnym niedopatrzeniem. Oto przykłady listów do rubryki „Wiek Autyzmu”:

Ze szczęśliwego bobasa – zmienił się (po regresie) w nieszczęśliwe dziecko. Spał niewiele, płakał, krzyczał. Nabawił się alergii, przeszedł szereg infekcji uszu i kłatki piersiowej. Cierpiał na przewlekłą biegunkę.

Nasz syn miał m.in. pasożyty w jelitach, bakterie powodujące chorobę wrzodową, niedobór cynku i cysteiny. Każdy lekarz mógł to wykryć za pomocą odpowiednich testów. Żaden się tego nie podjął. Kiedy zaczęliśmy leczyć naszego syna, jego stan ogromnie się poprawił.

Miał ciągłe wysypki i nawroty infekcji na skórze i genitaliach, a także uporczywą biegunkę. Przeszliśmy gehennę z lekarzami, starającymi się wykryć przyczyny tych utrzymujących się przez długi czas chorób. Nikt nie znalazł odpowiedzi. Raz nawet powiedziano mi: „wszystkie dzieciaki ze spektrum mają biegunki. Taki jest po prostu autyzm”.

Adam cierpi jednocześnie na dysfunkcję przysadki mózgowej, niedoczynność tarczycy, podwyższony poziom cholesterolu i triglicerydów w krwi, podwyższony poziom insuliny we krwi, niski poziom hormonu wzrostu i niespecyficzne zaburzenia metabolizmu...

U mojego syna występują poważne problemy autoimmunologiczne (zapalenie okrężnicy lub rozrost guzkowy jelita krętego, choroba autoimmunologiczna tarczycy, zaburzenia autoimmunologiczne dotyczące zasadowego białka mieliny i inne), dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego (silne bóle jelit, złe wchłanianie), problemy endokrynologiczne (niedobór hormonu wzrostu) oraz metaboliczne (zaburzenia metylacji, niski poziom insulinopodobnego czynnika wzrostu, bardzo niski poziom glutationu).

Neurolog tylko „przyczepił” mu etykietkę autyzmu – bez żadnych badań i w całkowitym oderwaniu od jego stanu zdrowia. Jedyne, co go interesowało, to czy dziecko spełniało kryteria DSM-IV. Jednak autyzm nie opisuje stanu mojego syna, a co gorsza, w żaden sposób nie wychodzi naprzeciw jego potrzebom, ani mu nie pomaga.

Jak dotąd, nasza lekarka leczyła niewiele dzieci z autyzmem, jednak, wśród 50, jakimi się zajmowała, dwoje miało guza przysadki i zaburzenie zwane zespołem pustego siodła. Mój syn jest jednym z nich.

We wstępnych badaniach nasza lekarka zauważyła, że u większości jej pacjentów z autyzmem występuje niedobór hormonu wzrostu, wydzielanego przez przysadkę mózgową. Wyszunęła więc teorię, że chociaż w większości tym dzieciom nie brak postury, to jednak z jakiejś przyczyny wytwarzają one niewystarczające ilości hormonu wzrostu.

U Carmen obserwujemy dziwne zaburzenie krwi o nieznanym pochodzeniu. Występuje u niej makrocytoza (powiększone czerwone ciała krwi), którą zdiagnozowano, gdy zaczęła u niej spadać liczba krwinek białych. Źródłem schorzenia jest jej układ immunologiczny z wahającymi się poziomami immunoglobulin IgG.

Moje dziecko ma objawy zapalenia stawów, kłopoty z przetykaniem, problemy z oczami, z układem pokarmowym,

problemy psychologiczne... a co najgorsze – padaczkę. Stan zdrowia mojego syna jest poważny i mało który lekarz potrafi mu pomóc.

Uważam, że istnieje wysoka korelacja pomiędzy alergiami pokarmowymi a autyzmem, nie wspominając o alergiach, takich jak uczulenie na orzeszki ziemne, którego występowanie u naszych dzieci stale rośnie. Zawsze się zastanawiałem, dlaczego nie mówi się o tym w mediach. Nikt nie wie również, skąd bierze się ten wzrost częstości alergii pokarmowych; wiadomo natomiast, że powodują one nadmierną aktywność naszego systemu immunologicznego.

Jestem rodzicem 30-letniego mężczyzny z autyzmem, który obecnie cierpi na poważne zapalenie stawów ramion i rąk, tak bardzo, że wciąż przytrzymuje sobie prawe ramię – lewą ręką. Te wszystkie choroby wciąż przewijają się w listach. Nawet z najwcześniej opisywanych przypadków – z lat trzydziestych – przebijają niezwykle splot schorzeń. Leo Kanner, wybitny psychiatra dziecięcy swoich czasów, gromadził informacje na temat wszystkich swoich pacjentów w Johns Hopkins University w Baltimore. Można w nich dzisiaj przeczytać nt. pierwszych 11 przypadków:

„Donald T. (pierwszy pacjent Kanner z 1938 roku) przechodzi poważny atak młodzieńczego zapalenia stawów, zaś inne dziecko cierpi na nawracające infekcje ucha środkowego, jeszcze inne – zapalenia migdałków – a wszystko są to problemy immunologiczne”.

„Niestety – brak pełnego obrazu i historii chorób. Oczywiście wyżej opisanych problemów nie uznawano za część zaburzenia autystycznego; dopiero niedawno (ostatnie 15 lat) zaczęto analizować biologię autyzmu. Szkoda, że nie mogliśmy dotrzeć do tej ważnej informacji klinicznej”.

Obecnie mamy taką możliwość: archiwa Hopkins prawdopodobnie zawierają nie tylko bardziej szczegółowe zapisy dotyczące owych 11 przypadków, ale również ponad 150 innych, zdiagnozowanych przez Kanner w ciągu kilku kolejnych dekad. Naszą prośbę o wgląd do tych zapisów komisja ochrony prywatności Uniwersytet Hopkins odrzucił ze względu na ochronę prywatności oraz problemy techniczne.

Być może Hopkins, który otrzymał miliony dolarów na zbadanie prawdopodobnych przyczyn autyzmu, rozważy przeprowadzenie takich badań z własnej inicjatywy – szczególnie po opublikowaniu przez nas informacji, że autyzm u Donalda T. uległ znacznej poprawie po wyleczeniu młodzieńczego zapalenia stawów za pomocą soli złota.

Ten fakt – o którym poinformował nas we wrześniu brat Donalda z miasta Mississippi, gdzie nadal obydwaj mieszkają – najprawdopodobniej nie został odnotowany w archiwach tych wczesnych przypadków. Tak czy siak, może to wskazywać na współwystępowanie problemów medycznych i umysłowych już od najwcześniejszych przypadków autyzmu.

Mówiąc krótko, może to oznaczać, że już od samego początku istniały dowody na to, że autyzm jest w wielu przypadkach chorobą całego organizmu, co z kolei może ułatwić wykrycie jego przyczyn i opracowanie skutecznego leczenia.

A ten 30-letni autysta, który dziś tak cierpi z powodu zapalenia stawów, że wciąż sobie przytrzymuje ramię – czy nie jest medycznym „następcą” Donalda T., cierpiącego na młodzieńczą odmianę tego schorzenia w 1947? Czy mógłby mu pomóc ten sam sposób leczenia?

Oto początek wiadomości elektronicznej, jaka nadeszła w tym tygodniu od Michaela F. Wagnitza, naukowca chemika na uniwersytecie w Wisconsin: „autyzm to termin używany w celu opisania stanu wpływającego na układ immunologiczny, pokarmowy oraz na ośrodkowy układ nerwowy”.

W oparciu o nasze ograniczone, nienaukowe i wrywkowe doświadczenia, wydaje nam się, że jest to bardzo sensowny opis wielu przyczyn autyzmu.

*Dan Olmsted, Copyright 2005 by United Press International.*

*Wyszukała: Danuta Billewicz, Tłumaczenie: Liliana Bujala, Paweł Kaczmarczyk*

### Nowatorski program dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin

Rodzice dziecka z porażeniem mózgowym czy zespołem Downa nie będą już musieli na własną rękę szukać wszystkich specjalistów i dostępu do środków z pomocy społecznej. Mało tego – sami też będą mogli liczyć na pomoc psychologa. Wszystko za darmo, w ramach ubezpieczenia w NFZ. Tak zakłada unikatowy program profilaktyczny.

Pani Hanna z Kielc od 9 lat opiekuje się synkiem z objawami autyzmu. Chłopiec nie mówi, ma problemy z nawiązywaniem kontaktów. Zajmowało się nim wielu specjalistów, rodzice zawsze szukali ich na własną rękę. – Czasami już mam dość tego chodzenia, jeżdżenia, załatwiania wszystkiego sama. Tak było w ubiegłym roku. Mieliśmy problem; najpierw konsultowałam się w szpitalu dziecięcym przy Langiewicza, potem na Czarnowie, potem w prywatnym gabinecie na Wojska Polskiego. Sama wszędzie musiałam trafić – mówi pani Hanna.

Teraz ma się to zmienić. Każde dziecko niepełnosprawne i jego rodzina mogą liczyć na pomoc zespołu fachowców, którzy otoczą małego pacjenta i jego bliskich opieką. Mało tego, będą między sobą wymieniali informacje na temat postępów kuracji, a jeśli wystąpią problemy, będą działać tak, by pomoc dziecku niepełnosprawnemu była jak najskuteczniejsza.

To jeszcze nie wszystko. Zespół będzie pomagał rodzinie w uzyskaniu środków z pomocy społecznej, jeśli zajdzie taka potrzeba. Będzie też pomagał w rozwiązywaniu problemów szkolnych i wychowawczych. Za całą pracę zespołu zapłaci NFZ, rodziny niepełnosprawnego dziecka nie będzie to nic kosztować.

Skład zespołu będzie zależał od rodzaju schorzenia czy dysfunkcji, na jaką cierpi dziecko. Mogą to być na przykład psycholog, fizjoterapeuta, logopeda, pedagog, pracownik socjalny.

– Istnieje potrzeba skoordynowania takiej opieki. Dobrze, że znalazły się na to środki – mówi Ewa Cybula, dyrektor kieleckiego oddziału NFZ.

Dyrekcja NFZ chce, aby pierwsi pacjenci otrzymali taką kompleksową opiekę już w grudniu.

– To bardzo szczytny cel, żeby tylko trafić na kompetentnych ludzi w tych zespołach. Myślę, że w przypadku tak częstych schorzeń jak porażenie mózgu nie będzie kłopotu. Ale fachowców do opieki nad dziećmi autystycznymi będzie trudniej znaleźć – mówi pani Hanna, która od "Gazety" dowiedziała się o nowym programie NFZ.

Kto do konkursu

Ogłoszenie o konkursie, do którego mogą stanąć zespoły specjalistów, aby otrzymać środki z NFZ, zostało już zamieszczone na stronach internetowych funduszu. Zespoły mogą tworzyć się zarówno przy placówkach publicznych, jak i niepublicznych, zajmujących się opieką nad dziećmi, osobami chorymi czy niepełnosprawnymi. Program jest wymagający, dlatego należy dobrze zapoznać się z jego warunkami. Najlepiej, aby przed złożeniem dokumentów w Funduszu taki zespół uzyskał rekomendację Międzyresortowego Zespołu ds. Koordynacji Zadań Wynikających z Pilotażu Programu Rządowego. Taką rekomendację ma już jedna kielecka placówka – Ośrodek Wczesnej Interwencji na osiedlu Na Stoku 42a.

*Autor: Ziemowit Nowak, Źródło: gazeta.pl, 25 października 2005*

## OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Serdecznie zapraszamy: rodziców, psychologów, pedagogów 19–20 listopada, od godziny 9 do 14 na kolejne szkolenie pt.: **Terapia komunikacji u osób z autyzmem i z głębokim upośledzeniem umysłowym**. W programie: Komunikacja i jej intencjonalność. Ocenianie porozumiewania się. Wizualizacja w nauczaniu. Pomoce wizualne (podpowiedzi – fizyczna, gestykulacyjna, pokazowa, pozycyjna, ustna, naturalne przedmioty, narzędzia specjalnie skonstruowane na potrzeby konkretnych osób). Plany dnia (wg przedmiotów, piktogramów, etykiet – Doman oraz werbalny). Porozumiewanie się gestami. Strukturyzacja otoczenia (system komunikacji przestrzennej i sekwencyjność zdarzeń, w klasie, w terenie). O czym nie powinniśmy zapominać...

Prowadzą: psycholog-logopeda Marzena Dąbrowska oraz nauczyciel-terapeuta Wojciech Różyczki z Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci z Autyzmem w Krakowie. Cena: 100 zł, płatne na miejscu.

*Monika Sokółowska, tel 0 502 374 220*