



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

NR 45

marzec 2006

Zespół redakcyjny:

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

Numer zamknięto:
28 lutego 2006

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

FORUM RODZICÓW

Obcy

Jeżeli nie znasz żadnego kosmity
Przyjdź do nas
Poznasz go
gdy siedzi
przy naszym stole
w kuchni
i je zupę ogórkową

Obcy
składa się przeważnie
z wody
jak my wszyscy
tu zebrani
Ma lekko odstające uszy
i krzywy zgrzyz
bo ortodenci nie leczą kosmitów

Myśli obrazami
jakby miał w głowie projektor
Ale nie tudy się
To nie film
science fiction
kiedy krzyczy
albo płacze
Obcy ma uczucia
i powody

Jego łyż
są takie same
jak łyż twojego dziecka
ale w nich ściśnięta do kropli
rozpacz tego świata

Niektórzy chcieliby go wysłać w kosmos

Ale on uparty jest
przybył do nas
i chce mieszkać między nami

Gdzie jego stół
jego łóżko
i jego zupa ogórkowa

Autor: Memiko (prywatnie mama kilkunastoletniego chłopca z autyzmem)

Ku pokrzepieniu serc waszych, matki kochane....

„Siła miłości” to opowieść matki niepokornej, matki nieustępliwej. Takiej - która nie godzi się z diagnozą, że z jej

dziecka nic nie będzie, bo jest głęboko upośledzone i niczego się nie nauczy.

Matka, która opowiada nam historię swojego syna Whitneja, Cheri Florance, jest lekarką i terapeutką zaburzeń mowy. Wychowuje samotnie trójkę dzieci, w tym jedno, najmłodsze, które nie mówi. Pewnego dnia właśnie ten najmłodszy niespełna dwuletni Whitney nocą zakrada się do kuchni, tam wyrzuca stos produktów z szafek, następnie pakuje do miski mąkę, olej, na wierzch kładzie jajka w skorupkach i wszystko pakuje do piecyka. Normalnie wiele matek popadłoby w rozpacz, ale nie Cheri.

Moje dziecko myśli! - odkrywa Cheri - on wpadł na pomysł, aby samodzielnie przyrządzić sobie coś do jedzenia! Wielokrotnie obserwował jak Cheri w ten sposób szykowała mu jedzenie. Cheri Florance odkrywa, że Whitney postąpił zgodnie z rysunkową instrukcją. Ale żeby to wykombinować musiał myśleć, chociaż milczał.

Od tego momentu Cheri zawzięcie walczy o prawo swojego dziecka do życia w środowisku normalnych dzieci, choć nie mieści się to w wytycznych i procedurach systemu edukacji. W codziennych zmaganiach dzielnie towarzyszy jej dwójka starszego rodzeństwa Whitneja: William i Vanessa. Oni też okazują się znakomitymi i wytrwałymi terapeutami młodszego brata.

Rodzina wygrywa, a przede wszystkim - ten najmłodszy, Whitney! Wydawałoby się głuchy Whitney - będzie mówił i to mądrze! Cheri nie odpuszcza systemowi edukacji "uważałam, że zaszufładowanie dziecka to ryzykowna sprawa. Bo jeśli etykieta daje nauczycielowi informacje, że dziecko ma ograniczony potencjał intelektualny, nie mówi i nie wykonuje poleceń, wówczas bardzo łatwo o konkluzję, że nauczanie takiego dziecka nie przyniesie pożądanego rezultatu i jest niemożliwe do osiągnięcia".

Matka odkrywa, że Whitney odbiera świat inaczej, myśli nie słowami, lecz obrazami i ogromnym jego problemem jest przekształcanie świata wizualnego w ciągi słów.

Cheri kocha syna, ale nie odpuszcza mu terapii. Jest jego przewodniczką, terapeutką. Ma mocne argumenty, bo jest lekarzem, zajmuje się ludźmi ze schorzeniami neurologicznymi, wie dużo o pracy mózgu. To, co nam przekazuje to nie tylko "siłę miłości" - także racjonalne informacje o ogromnych możliwościach oddziaływania na mózg i stymulacji jego rozwoju.

Czytając tę książkę, przypomniałam sobie, jak bardzo zazdrościłam mojej znajomej - Rose, matce Krzysia z zespołem Aspergera, że jest w USA, gdzie pomoc dla dzieci z zaburzeniami jest na pewno lepiej zorganizowana niż w Polsce. Cheri jednak opisuje drugą stronę medalu pomocy: swoje ogromne zmagania z systemem edukacji, który, owszem, oferuje pomoc - ale według swoich ocen i swoich procedur. Jest w książce opisany moment, gdy oświatowa urzędniczka

grozi Cheri, że jeżeli nie przyprowadzi syna do wskazanej szkoły specjalnej - mogą pozbawić ją praw rodzicielskich. To urzędnik, bowiem, a nie matka decyduje gdzie i jak ma uczyć się dziecko! W książce Cheri Florance znalazłam niejedną gorzką prawdę, żywą i tam za oceanem i tutaj w środku Europy również. Zacytuje, więc jeszcze jeden Fragment książki

„Sposób, w jaki w naszym społeczeństwie, a w szczególności w naszym szkolnictwie, wyróżnia się ludzi mających trudności z komunikowaniem się stanowi ogromną i zasadniczą przeszkodę w niesieniu tym ludziom pomocy. Zawsze z tym walczyłam, zarówno w swojej praktyce zawodowej jak i dla Whitneja, przez całe jego życie. Jestem przekonana, że większość kłopotów wychowawczych, jakie sprawiają dzieci w szkole - popisywanie się, depresja, wagary- bierze się stąd, że uczniowie z trudnościami w nauce uznawani są za "głaby". No właśnie, czy my tego nie znamy?

„Siła miłości” - Cheri Florance (matka) i Marin Gazzaniga (dziennikarka, która opowieść tę spisała). Tytuł oryginału: *Maverick mind* – Wydawnictwo Świat Książki cena 29,90 (Członkowie klubu Świata Książki kupują o jedną trzecią taniej)
Strona internetowa Cheri Florance:
<http://www.cheriflorance.com/index.jsp>

Krystyna Milewska z Warszawy, mama dziewczyny z zespołem Aspergera

WARTO WIEDZIEĆ

Jak pokonać autyzm

Na początku 2006 roku w państwach Unii Europejskiej rozpoczyna się badania epidemiologiczne stopnia zachorowalności na autyzm. Będą w nich uczestniczyć także specjaliści z Polski.

W pracach Naukowej Rady Doradczej projektu o nazwie „Nadzieja”, finansowanego przez Komitet ds. Zdrowia UE, bierze udział dr Kenneth John Aitken z Wielkiej Brytanii, światowej sławy specjalista, od 25 lat leczący dzieci z autyzmem. Dr Aitken wygłosił w Warszawie wykład o biologicznym podłożu tej choroby.

Na całym świecie notuje się wzrost zachorowań na autyzm. Przez wiele lat współczynnik rozpowszechnienia autyzmu był stały i wynosił około 4,5 przypadków na 10 tys. żyjących urodzeń. Mniej więcej pod koniec lat 80. ubiegłego wieku zanotowano znaczny wzrost zachorowań, np. w Wielkiej Brytanii, Ameryce Północnej i Japonii, gdzie prowadzi się dokładne statystyki choroby – mówił dr Aitken.

Aktualne współczynniki rozpowszechnienia autyzmu wynoszą od 17 do 40 przypadków na 10 tys. urodzeń. Według ostrożnych szacunków oznacza to, że nastąpił więcej niż 4-

9-krotny wzrost współczynnika rozpowszechnienia autyzmu w ciągu ostatnich 20 lat, a skala zachorowań jest porównywalna na przykład ze skalą zachorowań osób w wieku podeszłym na chorobę Alzheimera.

O przyczynach powstawania autyzmu wiemy ciągle bardzo niewiele. Nie znaleziono dotąd jednoznacznych odpowiedzi na pytania: dlaczego chorują głównie chłopcy, dlaczego większość zachorowań dotyczy dzieci urodzonych na półkuli północnej, a zwłaszcza między marcem a majem, dlaczego u autystycznych dzieci istnieje zwiększone ryzyko wystąpienia epilepsji, jakie rzeczywiste znaczenie może mieć fakt, że dzieci chore mają częściej większą głowę niż zdrowe, jaki jest związek między autyzmem i nieprawidłowym funkcjonowaniem układu odpornościowego chorego dziecka itp.

Sądzi się, że chorobę mogą wywołać nieprawidłowości na poziomie genetycznym, czynniki środowiskowe (zatrucia metalami ciężkimi, reakcje na szczepienia, antybiotykoterapia), zaburzenia funkcjonowania układu immunologicznego (zakażenia, alergie) oraz zaburzenia funkcji w układzie autonomicznym.

We wczesnym rozpoznaniu choroby pomaga wyróżnienie kilku cech, które mogą wywołać podejrzenia. Te cechy to m.in. brak gaworzenia u dziecka do 12 miesiąca życia, niezwracanie przez dziecko uwagi na bodźce zewnętrzne do 12 roku życia, niewymawianie jakichkolwiek słów do 16 miesiąca życia, brak spontanicznego tworzenia dwuwyrzowych zdań do 24 miesiąca życia, utrata nabytych wcześniej umiejętności językowych i społecznych.

Badania prowadzone obecnie w różnych krajach świata zmierzają do ustalenia, jakie czynniki biologiczne mają istotny wpływ na pojawienie się choroby oraz jak poprzez zmianę tych czynników doprowadzić do wyleczenia lub poprawy stanu zdrowia chorego dziecka. Badania koncentrują się m.in. na uchwyceniu różnic w funkcjonowaniu mózgu dzieci zdrowych i chorych oraz opracowywaniu biomedycznych testów, które mają wykryć nieprawidłowości w funkcjonowaniu organizmu (analiza składu chemicznego włosów, analiza krwi i moczu z ustaleniem składu aminokwasów, opioidów, kwasów organicznych, badania nad wydzielaniem się melatoniny, nad funkcjonowaniem układu trawiennego i immunologicznego).

I tak na przykład u dzieci autystycznych stwierdza się podwyższony poziom występowania w organizmie takich pierwiastków toksycznych jak antymon, cyna, rtęć i tytan, przy jednoczesnych niedoborach tak ważnych – na przykład dla poprawy koncentracji uwagi - pierwiastków jak wapń, magnez, cynk, żelazo czy kobalt. Zbyt niski poziom kobaltu sprawia, że organizm nie przyswaja tak potrzebnej organizmowi witaminy B12. Praktyka dowodzi, że w bardzo wielu przypadkach zmiana diety u takich dzieci połączona z suplementacją odpowiednich pierwiastków daje poprawę stanu zdrowia. Podobnie jest z niektórymi aminokwasami. Stąd też wskazuje się na konieczność wykonywania u autystycznych osób profilu kwasów organicznych w moczu, bo na przykład właściwy

poziom niektórych z nich wpływa na prawidłową produkcję tak niezbędnej w pracy mózgu serotoniny.

Stwierdzono również istnienie związku między leczeniem dzieci antybiotykami i szczepionkami we wczesnym etapie życia i późniejszym występowaniem u nich zachowań autystycznych. U dzieci chorych obserwuje się na przykład utratę gładkości jelit (niekiedy jest to efekt biegunek poantybiotykowych), która prowadzi do owrzodzeń i zapaleń. Związane z tym zakłócenia procesu trawienia pogarszają proces metaboliczny i zaburzają sen, co w konsekwencji pogłębia chorobę.

Jak mówi dr Aitken, „badania nad czynnikami biologicznymi w autyzmie prowadzi się w wielu krajach. Ich wyniki nie są zawsze jednoznaczne i dlatego trzeba je kontynuować. Konieczne jest też wypracowanie wspólnych dla wszystkich krajów standardów jak najwcześniejszego rozpoznawania autyzmu i leczenia go wszystkimi dostępnymi metodami – biologicznymi i psychologicznymi. Tylko wtedy będziemy mogli zahamować postęp tej choroby”.

Źródło: PAP - Nauka w Polsce - Waldemar Pławski 04 01 2006

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

**Szkolenie Jak pomóc dziecku z zespołem Aspergera?
Kraków, 8-9 kwietnia 2006**

Zespół Aspergera, niosący za sobą deficyty i zaburzenia w zakresie interakcji społecznych, mowy i komunikacji oraz ograniczenie zainteresowań jest coraz częściej diagnozowanym wśród dzieci rozległym zaburzeniem rozwojowym. Dzieci dotknięte tym zaburzeniem mogą z sukcesem nabywać nowe umiejętności w przedszkolu i szkole, wśród zdrowych rówieśników o ile stworzone im zostaną warunki rozwoju uwzględniające specyfikę ich rozwoju. Podstawową rolę w rewalidacji tej grupy dzieci i rozwijaniu ich niezależności odgrywa odpowiednio wcześniej rozpoczęte i właściwie prowadzone nauczanie zmniejszające deficyty rozwojowe we wszystkich zaburzonych sferach. Uczestnicy kursu zapoznają się z charakterystycznymi objawami u dzieci w różnym wieku. Zostaną omówione podstawowe zasady dotyczące planowania i realizacji procesu nauczania uwzględniającego potrzeby dziecka w oparciu o analizę jego aktualnych możliwości. Podczas kursu zostaną przedstawione konkretne sposoby rozwijania mowy i komunikacji, umiejętności społecznych, zabawy. Omówione też zostaną zasady integrowania z grupą rówieśniczą. Forma: wykład i warsztat. Liczba godzin: 14. Termin: 8-9 kwietnia 2006 r. (2 x 7 godz.). Miejsce: Kraków, os. Zielone 28 Cena: 120 zł od osoby (dla grup 100 zł od osoby) Prowadzący: mgr Małgorzata Ciemborowicz i mgr Ewa Kuliga-Musiol

Zapisy: e-mail: biuro@ikn.edu.pl; tel. (012) 642-19-20