



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

NR 62

marzec 2008

Redakcja (starsi) Liliana Bujala Tychy
(młodszy) Joanna Pyra Dynów

Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz	0 692 565 494	Katowice
Alina Kolber	032 241 58 52	Chorzów
Joanna Ligocka	032 243 91 70	Ruda Śl.
Anna Bemben	032 241 45 06	Chorzów

Numer zamknięto: 14 lutego ♥ 2008

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

FORUM RODZICÓW

„Głośniejsze niż słowa, podróż matki w leczenie autyzmu”

We wrześniu 2007 roku, nakładem amerykańskiego wydawnictwa Dutton, ukazała się książka znanej amerykańskiej aktorki, Jenny McCarthy, pod tytułem „Głośniejsze niż słowa, podróż matki w leczenie autyzmu” (tytuł oryginalny: **Louder than words, A Mother's Journey In Healing Autism**). Książka na razie nie została jeszcze przetłumaczona na język polski i dostępna jest jedynie po angielsku.

Autorka, której syn jako 2-latek został zdiagnozowany jako dziecko autystyczne opisuje jak do tego doszło, gdzie szukała pomocy i czego się dowiedziała o tej chorobie. Ta tytułowa podróż niestety nie była usłana różami. Począwszy od trudności z uzyskaniem konkretnej odpowiedzi na pytanie, co dzieje się z jej synem, poprzez mylne diagnozy, wiele niepotrzebnych lekarstw, aż wreszcie do uzyskania właściwej pomocy. Nie była to podróż łatwa. Wydawać by się mogło, że w USA, znana aktorka, z niezłym zapleczem finansowym, szybko powinna dojść do najlepszych specjalistów. Nic z tego. Zajął jej to kilka miesięcy i napotkała wiele trudności. W swej książce dzieli się z czytelnikami swoimi doświadczeniami z tej podróży, prezentując czytelnikom to wszystko, czego się dowiedziała i pokrótce przedstawiając, jakie terapie stosuje u swego syna. Możemy więc przeczytać m.in. o terapii behawioralnej, diecie, suplementach, lekarzach DAN, czy też o szczepieniach i antybiotykach. Na końcu książki znajdziemy krótkie podsumowanie zdobytej przez nią wiedzy, z wieloma linkami internetowymi do stron, z których możemy dowiedzieć się jeszcze więcej.

Książka napisana jest prostym językiem i głównie przeznaczona jest dla osób, które nie miały wcześniej styczności z tematem autyzmu. Na pewno poszerza ona tzw. świadomość autyzmu, czyli zrozumienie na czym polega ta choroba, jak można ją rozpoznać, jakie zaburzenia są najbardziej charakterystyczne. Z punktu widzenia polskiego czytelnika interesujące wydawać się może to, iż problemy rodziców dzieci autystycznych w USA, wbrew pozorom, niewiele różnią się od tych polskich. Nieumiejętność lekarzy pierwszego kontaktu postawienia prawidłowej diagnozy, problemy z dostępem do ośrodków terapeutycznych, czy też brak zrozumienia u osób postronnych, na pewno wyda się znajome wielu polskim rodzicom, borykającym się z autyzmem.

Podsumowując, książkę tę można polecić osobom chcącym dowiedzieć się, czym jest autyzm i w jaki sposób można go leczyć oraz tym, które pragną porównać rzeczywistość polską i amerykańską, patrząc na nią przez pryzmat autyzmu. Miejmy nadzieję, że już wkrótce ukaże się tłumaczenie.

Piotr Sopala, Chorzów

WARTO WIEDZIEĆ

Ryzykowna dawka

(...) Zasadność powszechnych szczepień profilaktycznych to najbardziej kontrowersyjny problem współczesnej medycyny. W krajach zachodnich, a szczególnie w USA można mówić o konflikcie stowarzyszeń rodziców dzieci, u których wystąpiły reakcje poszczepienne, z firmami produkującymi szczepionki. Wypłacono już miliony dolarów odszkodowań.

(...) Rodziców wspierają niektórzy lekarze i naukowcy. Fałę dyskusji wywołał raport prawnika Alana Philipsa, który podważa główne tezy o potrzebie i nieszkodliwości masowych szczepień. Duże zainteresowanie wzbudziły także artykuły i książki dr n. przyrod. Very Scheibner. Po intensywnych badaniach nad wpływem szczepionek na organizm dziecka uznała, że „nie ma przekonujących dowodów na to, że szczepionki zapobiegają chorobie. Wręcz przeciwnie - powodują szereg objawów ubocznych, których konsekwencje są gorsze niż pierwotna choroba. Za 20-30 lat może się okazać, że szczepionki były największą zbrodnią przeciw ludzkości”.

(...) Najwięcej kontrowersji dotyczących powikłań poszczepiennych dotyczy ich rzekomego wpływu na rozwój autyzmu. Ponieważ niełatwo określić skalę powikłań, ze względu na brak ich opisów, trudno udowodnić związek pomiędzy szczepieniem a wystąpieniem u dziecka spektrum autystycznego. Ponadto producenci szczepionek przyjęli, że jeśli reakcja dziecka na szczepionkę nie wystąpiła w ciągu mniej więcej miesiąca od podania, to wszystko, co się dzieje ze zdrowiem dziecka po tym okresie, nie ma związku ze szczepionką.

Przeciwnicy programowych szczepień uważają jednak, że to zbyt krótki okres na rzetelną ocenę. Ich zdaniem wstrzykiwanie do rozwijającego się organizmu dziecka „bomby bakteryjnej”, jaką jest szczepionka skojarzona składająca się z różnych obcych, osłabionych, lecz żywych drobnoustrojów, musi mieć długofalowy wpływ.

- Co pewien czas zgłaszają się rodzice twierdzący, że ich dzieci zaczęły mieć problemy z autyzmem, jakiś czas po zaszczepieniu - mówi Maria Wroniszewska z Fundacji Synapsis. - Niesłuchanie trudno udowodnić, że jest to związek przyczynowy, ponieważ dzieci przed szczepieniami nie są u nas badane pod tym kątem. Wiele faktów wskazuje jednak na to, że autyzm wiąże się z nieprawidłowym funkcjonowaniem układu odpornościowego. A szczepienie to przecież ingerencja w układ odpornościowy organizmu dziecka. Część narodzonych dzieci na pewno ma opóźniony rozwój niektórych funkcji i nie są w stanie wytrzymać dawki kilku szczepionek. My zalecamy rodzicom pewną ostrożność. Jeśli był już taki przypadek w rodzinie - a pewne predyspozycje mogą być wspólne - to zalecamy odraczenie szczepień oraz to, by szczepionek nie łączono, ale podawano je pojedynczo.

Zalecamy ostrożność, choć jest to sprzeczne z zapewnieniami firm farmaceutycznych o nieszkodliwości szczepionek.

Wbrew zapewnieniom producentów szczepionek, a także niektórym badaniom (np. w Japonii na grupie ponad 30 tys. dzieci nie stwierdzono związku pomiędzy szczepionką MMR - odra, świnka, różyczka - a autyzmem), wielu rodziców dzieci z cechami autystycznymi wiąże je ze szczepieniami. Związek taki potwierdziły badania w Kalifornii. W każdym niemal kraju zachodnim rodzice zorganizowali się, tworząc ruchy antyszczepieniowe. Ich dramatyczne historie, pokazywane niekiedy w telewizji, opisywane w gazetach czy blogach, w świetle opinii o nieszkodliwości szczepionek, wyglądają na wysane z palca. Nasuwa się pytanie, kto tu się myli? A kto mylić się musi - albo rodzice, albo współczesna medycyna.

W Polsce ani Ministerstwo Zdrowia, ani Państwowy Zakład Higieny (PZH) nie próbują rozmawiać z poszkodowanymi rodzinami i nie szukają przyczyny przyrostu liczby dzieci z cechami autystycznymi, więc u wielu osób wywołuje to podejrzenia, że na ten temat trwa zмова milczenia.

- To jest niesłychanie trudny społecznie problem - dodaje Maria Wroniszewska. - Z jednej strony nie chcemy, aby dzieci nieszczepione były nosicielami chorób zakaźnych i zagrażały innym dzieciom. Z drugiej zaś, ich rodzice prowadzą nierówną walkę, gdyż nie chcą dalej ich szczepić, a są zastraszani sankcjami, karami pieniężnymi i administracyjnymi. Gdyby lekarze i firmy farmaceutyczne na serio traktowali zagrożenia, jakie, niosą szczepienia, i starali się o wnikliwsze, badania dzieci przed szczepieniami, to byłaby szansa na porozumienie. Na razie rodzice mają poczucie, że są ignorowani. Ja przyznałabym matkom prawo do odrzucania szczepień. Nasze pokolenie chorowało na niektóre choroby i w sposób naturalny się uodparniały. Teraz dominuje filozofia chronienia dzieci szczepionkami przed każdą chorobą, tak jakby na nic nie mogły zachorować.

Dr n. med. pediatra Jacek Czelej pisał na łamach „Gazety Wyborczej”: „Nie można bezkarnie faszerować dziecka wszystkimi możliwymi szczepionkami: przeciw nawracającym infekcjom, grypie, zapaleniu opon mózgowych itp. Nie jestem zwolennikiem skojarzonej szczepionki przeciw śwince, odrze i różyczce. Ma ona potrójną siłę rażenia, jest podawana pozajelitowo, może dawać doraźne i odległe powikłania, a przeciw w naturalnych warunkach dziecko nie zapada na wszystkie te choroby jednocześnie” (...)

Spór o szczepienia nie ustaje. I nie wydaje się, aby miał się zakończyć. Jednak ruch antyszczepieniowy, zwracający uwagę na problem powikłań poszczepiennych, wymusił precyzyjniejsze identyfikowanie skutków poszczepiennych, a na producentach szczepionek prowadzenie bardziej rygorystycznych badań epidemiologicznych. Niestety największym zaniedbaniem systemu szczepień w Polsce jest brak prowadzenia przez lekarzy rzetelnej rejestracji skutków poszczepiennych. Poza tym nie ma odpowiednich badań, które wykluczałyby ze szczepień dzieci z opóźnionym rozwojem

funkcji organizmu. Tylko te dwie przyczyny mogą spowodować prawdziwe tragedie.

Autor: Piotr Stanisławski; Magazyn Integracja 1/2008.; 29-01-2008, fragmenty zaczerpnięto z portalu www.niepełnosprawni.pl (Zachęcam do przeczytania całości. Wyszukała LB)

Co będzie z Zespołem Szkół Specjalnych nr 1?

Rodzice niepełnosprawnych dzieci z Zespołu Szkół Specjalnych nr 1 przy ul. Omańkowskiej rok temu wygrali walkę o szkołę. Udało im się zapobiec zamknięciu placówki. Ale teraz po raz kolejny stają do walki: w planach jest zamknięcie szkoły, ich dzieci mają zostać przeniesione do Zespołu Szkół Specjalnych nr 2 w Chorzowie Batorem.

W związku z tym rodzice z obu placówek spotkali się, by spróbować zaradzić tej sytuacji. Bo zgodnie uważają, że takie rozwiązanie to "upychanie" ich dzieci w jednym budynku, który jest za ciasny.

- Szkoła na ul. Dyrekcyjnej jest za mała, by wszystkie dzieci miały tam godne warunki do życia - mówi Dorota Ryszka, mama jednego z dzieci z ZSS nr 1. - Władze tego nie dostrzegają: na ostatnim spotkaniu prezydent Kopel pokazywał nam walory tamtej placówki, sale w piwnicach, w których mają być zorganizowane pracownie komputerowe. Ale już nie zauważył, że ubikacje są tylko na jednym piętrze. Na pytanie, jak dziecko niepełnosprawne będzie na przykład z parteru chodzić choćby do ubikacji, odpowiedział, że dziecko będzie chodziło do klasy na tym samym piętrze. Wydaje mi się, że chyba nie rozumie naszych problemów. Nasze dzieci jeśli będą musiały zmienić szkołę, przeżyją ogromny stres.

Rodzice byli zbulwersowani zachowaniem władz. Twierdzą, że usłyszeli, iż nie ma pieniędzy i chorzowscy podatnicy mają dość płacenia na niepełnosprawne dzieci. W obronie zamykanej szkoły stanęli członkowie komisji edukacji przy Radzie Miasta.

- Uważamy, że jednak w szkole przy ul. Dyrekcyjnej jest za ciasno, by pomieścić wszystkie dzieci - mówi Wiesław Ciężkowski z komisji edukacji. - Jest tam tylko jedna mała sala gimnastyczna, gdyby było tam sto pięćdziesiąt dzieci pojawiłby się problem świetlicy. Dlatego poparliśmy wniosek rodziców, by nie zamykać szkoły przy ul. Omańkowskiej.

Inne zdanie na ten temat mają władze miasta. - Nie mamy na celu "upychania" dzieci - mówi Gabriela Kardas, rzeczniczka prasowa Urzędu Miasta. - Po przejściu uczniów ZSS nr 1 do ZSS Nr 2 łącznie będzie uczęszczało tam 125 uczniów w 17 oddziałach i w żadnych z oddziałów nie nastąpi przekroczenie normy liczebności uczniów. Średnia liczebność uczniów w oddziale wyniesie około 60 proc. maksymalnej dopuszczalnej normy liczebności uczniów. Przejście uczniów ZSS nr 1 do ZSS nr 2 zapewni wszystkim dzieciom niepełnosprawnym naukę w bardzo dobrych warunkach. Obowiązek racjonalnego gospodarowania środkami publicznymi i zdrowy rozsądek nakazują zlikwidowanie jednego z trzech Zespołów Szkół Specjalnych funkcjonujących w Chorzowie. Analiza

ekonomiczna, techniczna i organizacyjna wykazała, że dla zapewnienia na dotychczasowym poziomie edukacji i opieki dzieciom korzystającym w Chorzowie ze szkół specjalnych wystarczą 2 zespoły szkół specjalnych i zlikwidowany powinien zostać Zespół Szkół Specjalnych Nr 1.

Autor: Magdalena Sekuła; POLSKA Dziennik Zachodni 8.02.2008, zaczerpnięto z portalu chorzow.naszemiasto.pl, (nadesłała Barbara Dubiel)

Nie dostała dowodu, bo nie potrafi pozować

Mama chorej na autyzm Agnieszki od czterech miesięcy próbuje wyrobić córce dowód osobisty w poznańskim Urzędzie Miejskim. Przeszkodą nie do przebycia jest niewłaściwe, zdaniem urzędników, zdjęcie.

Agnieszka Łakoma ma 30 lat. Z powodu choroby nie potrafi się skoncentrować i słuchać poleceń. Do końca ubiegłego roku, podobnie jak miliony Polaków musiała wymienić dowód osobisty. Problemy zaczęły się w studiu fotograficznym. Sesja zdjęciowa trwała trzy godziny.

- Aby nakłonić córkę do spokojnego siedzenia w fotelu, próbowaliśmy przekupić ją cukierkami. Zjadła całą paczkę, a zdjęcia wyszły, jak wyszły - opowiada pani Urszula Łakoma, mama Agnieszki.

Przy pierwszej wizycie w wydziale spraw obywatelskich Urzędu Miasta w Poznaniu urzędniczka zażądała zaświadczenia od lekarza, potwierdzającego, że Agnieszka nie jest w stanie stawić się osobiście.

- Przecież Agnieszka nawet nie wie, co to jest dowód osobisty i że trzeba go mieć! Lekarka z początku nie chciała nam nawet wystawić takiego pisma, uznając za oczywiste, że skoro córka jest ubezwłasnowolniona, a my jesteśmy jej opiekunami prawnymi, możemy ją reprezentować w urzędach - mówi pani Urszula.

Po drugiej wizycie w ratuszu, w grudniu, wniosek o wydanie nowego dowodu osobistego został odrzucony. Urzędnicy zakwestionowali zdjęcie Agnieszki. Na fotografii nie było widać lewego ucha.

Po raz trzeci pani Urszula odwiedziła Urząd Miejski w lutym. Tym razem przedstawiła zdjęcie córki z widocznym uchem. Jednak i ta fotografia nie spełniała wymagań urzędników. Stwierdzili, że dziewczynka patrzy się w bok, nie widać jej oczu (...).

Zdesperowana mama Agnieszki poprosiła o pomoc dziennikarzy Gazety Wyborczej. Po ich interwencji i nagłośnieniu sprawy do redakcji zadzwonił przedstawiciel Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji. Zapowiedział kontrolę w wydziale spraw obywatelskich poznańskiego Urzędu Miasta. Kontrolerzy sprawdzą, czy urzędnicy, odmawiając przyjęcia wniosku pani Urszuli, nie popełnili błędów.

06-02-2008, zaczerpnięto z www.niepełnosprawni.pl (LB)