



## INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

NR 63

kwiecień 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: 25 marca 2008

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

## FORUM RODZICÓW

### Moje zmagania z autyzmem z perspektywy czasu

Tyle jeszcze przed nami, a tyle już się wydarzyło. Czasami ciężko usiąść i znaleźć chwilę na spokojne przemyślenia i podsumowania. Powroty boją, ale z drugiej strony są wzmocnieniem, że już nie takie trudności udało nam się przetrwać, więc ten kolejny wysoki próg to w gruncie rzeczy pestka.

Przypominam, sobie październik 2003 roku. Wyczekiwana wizyta w ośrodku dla dzieci niedosłyszących i niesłyszących – badanie słuchu ma potwierdzić lub obalić moje przypuszczenia. Od kilku miesięcy mój synek nie jest taki sam, wycofał się z kontaktów. Nie reaguje na własne imię, bawi się sam, drażni Go dotyk, krzyczy wniebogłosy, kiedy próbujemy wyjść z domu lub zmienić zakodowaną w jego głowie trasę spaceru. Jadę na wizytę jak na szpilkach i wiem, czego nie chciałabym usłyszeć. Ale podświadomość co chwilę podsuwa mi tylko jedno słowo – AUTYZM.

Oczywiście, jak większość dwulatków z tym zaburzeniem, mój synek nie pozwolił na wykonanie badania, więc zaproszono nas na obserwację do surdopedagoga – logopedy. Pani prowadziła ze mną wywiad, obserwując jednocześnie Bartusia, który organizował sobie czas, nie zwracając uwagi na dwie dorosłe osoby obok siebie. Byłyśmy powietrzem. Po półtoragodzinnej wizycie Pani zasugerowała, że mój synek ma zachowania autystyczne i umówiła mnie za dwa dni na konsultację z psychologiem. Czułam się, jakbym dostała obuchem w głowę. Wracałam do domu powtarzając sobie w myślach „To tylko zły sen. Zaraz wszystko minie i będzie tak jak dawniej”. Stchórzyłam, potrzebowałam roku, żeby wrócić z Bartkiem do miejsca gdzie podano mi pomocną dłoń, a ja ją odrzuciłam - ze strachu!

Przez ten rok, kiedy dochodziła do mojej świadomości diagnoza synka, próbowałam pracować samodzielnie (jestem z zawodu nauczycielką kształcenia zintegrowanego i sztuki), konsultowałam się kilkakrotnie w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, jednak moja wiedza nie była tak duża jak w tej chwili, żebym mogła sama poprowadzić dziecko. W grudniu 2004 podjęliśmy wspólnie z mężem decyzję o przeprowadzeniu konsultacji z udziałem psychologa, logopedy i pedagoga. To były ciężkie chwile. Specjaliści zasugerowali nam przeprowadzenie specjalistycznych badań neurologicznych. Nie powiedzieli nam do końca, co dolega Bartkowi, ale w sumie nie musieli, wiedzieliśmy o tym od roku, a przeszukiwanie internetu i wyluskiwanie informacji na temat autyzmu, tylko nas w tych przypuszczeniach utwierdzało.

Koniec stycznia 2005 – dostajemy diagnozę na papierze. Mam świadomość, że przez własne tchórzostwo zabrałam własnemu dziecku rok, który mógł być dla niego szansą na powrót do sprawności i zdrowia. Straciłam już zbyt

wiele czasu na gdybanie i chlapanie w poduszkę. To dziecko nie pomoże, muszę być silna dla niego, dla siebie, dla Michała, który jako 4 – letnie dziecko musiał do wielu rzeczy dorosnąć, dla Zuzi, która miała się urodzić w lipcu 2005. Spróbujcie ogarnąć to wszystko!

Miałam szczęście, po roku wahań na początku lutego 2005 zapukałam do drzwi p. Beaty, która rok wcześniej zasugerowała, że Bartuś jest dzieckiem autystycznym. W tym wszystkim mój synek i tak miał farta. Trafił od razu na osobę, która z pasji podjęła się pracy z autystami, która ma niesamowitą intuicję i wyczuć. Moje zbuntowane dziecko już na pierwszych zajęciach, po pół godzinie wrzasków usiadło przy stoliku. Zaczęliśmy wyścig z czasem, chorobą i niezrozumieniem środowiska lokalnego. Jeździłam raz w tygodniu na zajęcia do Rzeszowa, oprócz tego praca w domu, do oporu, tyle ile dziecko było w stanie wytrzymać. Nie zrezygnowałam z pracy zawodowej, bo doszłam do wniosku, że muszę mieć odskocznnię na parę godzin, żeby nie oszaleć. Dziecko potrzebuje zrównoważonej matki a nie kłębka nerwów. Przetrawałam to wszystko, dzięki moim najbliższym – mężowi, Michasiowi, Zuzance i przede wszystkim Bartkowi, który robił systematyczne postępy.

Obserwując synka przy codziennych zajęciach starałam się wyciągać wnioski i obierać właściwy kierunek w terapii. W październiku 2005 roku zdecydowaliśmy się pojechać z synkiem na Osiedle Zielone w Krakowie, gdzie znajduje się Polskie Stowarzyszenie Terapii Behavioralnej. Jeździliśmy tam z Bartusiem przez ok. 1,5 roku (raz w miesiącu lub raz na 1,5 miesiąca). Jednocześnie kontynuowaliśmy terapię u p. Beaty, z którą konsultowałam każde wprowadzenie zmian w pracy z synkiem. Dziecko szło równym tempem do przodu, co cieszyło nie tylko mnie, ale także pracujących z nim specjalistów.

Kolejnym krokiem w walce z chorobą, było wprowadzenie leczenia biomedycznego. Bartuś jako niemowlę miał skazę białkową, co już było przeciwwskazaniem do podania szczepionek kojarzonych, a niestety moje dziecko w wieku od 1,5 roku do dwóch lat swojego życia otrzymało je dwukrotnie. Po ich podaniu nastąpił regres w rozwoju.

Wyszukałam na Forum DSI informacje na temat dr Cudały, zabrałam dokumentację i z myślą „raz kozie śmierć” pojechałam po lepsze jutro dla swojego dziecka. Wprowadziliśmy dietę bezglutenową, bezmleczną, bezcukrową. Lista suplementów, które należało uzupełnić była powalająca, jednak skoro powiedziało się a to trzeba przejść do b, tym bardziej, że Bartek po wprowadzeniu diety wyciszył się i powoli ustawały jego sensacje jelitowe. Leczenie trwa już półtora roku, zmieniają się dawki suplementów (coraz mniejsze), jest ich coraz mniej!

W kwietniu 2007 po wielu trudach, znojach i pomocy ludzi o dobrych sercach Bartek znalazł się na turnusie neurokinezyologicznym u dr Swietłany Masgutowej. Koszt był niebagatelny. Kwota 5.700 dla rodziny z trójką dzieci i przeciętnymi zarobkami to kosmos i próg nie do

przeskoczenia. Zawzięłam się. Napisałam do lokalnej gazety z prośbą o wydrukowanie artykułu o synku. W międzyczasie, czekając na odpowiedź redakcji zwróciłam się do Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą” o założenie Barkowi subkonta, na które mogłyby spływać środki na leczenie. W lutym 2006r. odwiedziła nas redaktor z NOWIN. W kwietniu tuż przed świętami wielkanocnymi ukazał się artykuł o Bartku. Mieliliśmy rok na zebranie środków na turnus, a przecież były jeszcze codzienne wydatki na życie i rehabilitację.

Pomimo oczekiwań środków nie spłynęło zbyt wiele. Jeżeli choroba dziecka jest widoczna na zewnątrz ludzie reagują inaczej. Świadomość autyzmu rośnie coraz bardziej, ale kiedy będzie na odpowiednim poziomie? Trudno orzec. Widocznie jednak tak miało być. Nie otrzymaliśmy dużego wsparcia finansowego, ale za to rozdzwoniły się telefony rodziców, którzy po przeczytaniu artykułu znaleźli w nim ratunek dla swojego dziecka. Dziś wspólnie tworzymy Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Komunikacji Językowej „Chcę zrozumieć”. Mijał rok, środków nie przybywało, a wprowadzenie metod neurokinezyologicznych do terapii Bartusia było ogromną szansą na kolejny, wielki skok do przodu w walce z chorobą.

W styczniu 2007 r. znajomi zakomunikowali nam, że organizują dla Bartka koncert charytatywny. Ludzie mówią, że dobro dane innym wraca do nas w najmniej oczekiwanym momencie. I tak było. W ciągu niespełna 4 godzin nasz synek otrzymał całą kwotę na turnus. Chodziliśmy „pijani” ze szczęścia przez kilka dni. Na turnusie poszerzyłam swoją wiedzę w zakresie specjalistycznego masażu i technik stymulujących prawidłowy rozwój. Serdeczność, serce, zrozumienie, takt i traktowanie rodzica jako partnera przez p. doktor i terapeutów ujęło mnie bardzo, tym bardziej, że przez pierwszy tydzień reakcje Bartka nie były zbyt optymistyczne (wyrwał się krzyczał) – masowaliśmy Go także podczas snu. Po tygodniu synek wpadł na sale masażu, rozłożył się na materacu i rzucił do terapeutki hasło MASUJ!

Kontynuujemy te zajęcia 2-3 razy w tygodniu. Systematyczność i trafienie z terapią jest, moim zdaniem, kluczem do sukcesu.

Oczywiście nie jest tak, że cały czas było kolorowo. Wyrównywały się jedne deficyty i braki, a w to miejsce pojawiały się następne. Takim sposobem, Bartek trafił w styczniu 2008 (po konsultacji z terapeutą prowadzącym w Rzeszowie) na dwutygodniowy trening słuchowy metodą Auricula do Nowego Sącza. Pierwsze efekty już są widoczne. Synek bardzo się rozgadał (trzy lata temu nie mówił nic, było tylko wokalizowanie). Poprawił się kontakt wzrokowy i komunikacja.

W chwili obecnej Bartek dużo mówi, zaczyna formułować złożone zdania, czytać sylabami, liczyć (do 20), dodawać do 10. Pięknie maluje. Wymusza kontakt wzrokowy, jeżeli nie reaguje się na jego słowa (co często próbuję robić

celowo, by sprawdzić jego reakcję). Stał się bardzo kontaktowy, towarzyski, uśmiechnięty. Bawi się z rodzeństwem, gra na komputerze. Bez problemu wsiada do autobusu, czy wchodzi do sklepu, gdzie pomaga w robieniu zakupów. Przygotowuje samodzielnie proste posiłki. W przypadku mojego dziecka egzamin zdała kompleksowa terapia, duże zaangażowanie najbliższej rodziny (moje dzieci i mąż, to wspaniali terapeuci) i baczne obserwowanie rozwoju. Nasze dzieciaki same nam podpowiadają, co jest im w danym momencie potrzebne. Starajmy się to dostrzec.

Nawet w tej chwili trudno o tym pisać, mam jednak nadzieję, że te parę słów będzie otuchą i wiarą w to, że można, że się da!!!!!! dla tych, którzy są na początku drogi. A dla takich jak ja, którzy są pośrodku, czasami zmęczeni, zrezygnowani, będzie napędem i motorem do dalszej pracy, również w pokonywaniu własnych słabości. Nasze dzieci potrzebują naszej siły i samozaparcia. Musimy też pamiętać, żeby nie dać się zwariować i znaleźć czas dla siebie, chociaż czasami graniczy to z cudem.

*Z życzeniami na lepsze jutro i promyk nadziei każdego następnego dnia. Joanna Pyra – mama Michałka, Bartusia i Zuzi.*

#### Polecam turnusy

1. Turnus z terapią metodą Tomatisa plus inne ćwiczenia. Zaletą jest możliwość zrobienia w czasie wakacji jednej części, drugą trzeba powtórzyć po kilku tygodniach. Zapytać można dzwoniąc do Warszawy i kontaktując się z p. Katarzyną Malinowską (WWW.centrumapf.pl). Turnusy z treningiem słuchowym są dwa - w lipcu. Już trzeba by się wstępnie zapisać.
2. Drugi turnus organizuje Pani Agnieszka Lemańska z Kleksa (Centrum Twórczego Rozwoju Dziecka: WWW.kleks.edu.pl), turnus przewidywany prawdopodobnie w drugiej połowie lipca, gdzieś na Kaszubach. Byliśmy z nią w zeszłym roku, zajęcia bardzo sensowne, bardzo dobry opis dziecka po turnusie ze wskazaniem na to, co i jak powinno się z dzieckiem robić i co jeszcze poleca. Bardzo mądra i sympatyczna osoba. Dużym plusem jest to, że przed turnusem dostaje się do domu grafik i można dokonywać na nim zmian wg swoich potrzeb tzn. sugeruje się których terapii chce się więcej, a z których chciałoby się zrezygnować. Można także dokupić dziecku terapie. Na pewno dobrze prowadzony i zorganizowany turnus.
3. Turnus w Czarnej organizowany przez acentrum Anety Giczewskiej (WWW.acentrum.pl). Masaże, terapia proprioceptywna, zajęcia z logopedą, psychologiem, dogoterapia, basen, zajęcia grupowe. Wielu rodziców te turnusy bardzo chwali. Ogólnie jest bardzo przyjemnie, komfortowy hotel. Jeżeli tylko ma się sporo gotówki albo konto w fundacji pełne, to warto pojechać. Miejsce naprawdę ładne. Wszystko do obejrzenia w Internecie. Termin: koniec czerwca, na dwa tygodnie.

4. Na Forum Dzieci Sprawnych Inaczej pojawia się Tairon – biuro podróży z Lublina, które prowadzi Pan Wojciech Gircuś. On też organizuje turnusy dla dzieci. Nie byłam, słyszałam jedynie od mam, że b. fajne, raczej wypoczynkowe, trochę terapii, wycieczki. Więcej w Internecie pod WWW.tairon.pl.

5. Ostatni, to turnus organizowany przez poradnię Prodeste z Opola (Poradnia dla Osób z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami: WWW.prodeste.pl). Ma być w drugiej połowie sierpnia, ale nie wiem, czy też nie będzie dwóch terminów. My od pół roku jeździmy do Opola i dla mnie jest to pierwsze miejsce, z którego jestem zadowolona. Na miejscu dzieci diagnozują, pracują z nimi, piszą plany do domu. Bardzo profesjonalne miejsce, prowadzone przez młodych ludzi. Na turnusie ma być trochę zajęć, ale też gotowanie, robienie soków z owoców, prace w glinie i inne. Miejsce: gospodarstwo agroturystyczne na Pojezierzu Turawskim (na Opolszczyźnie).

*mama z Katowic*

#### WARTO WIEDZIEĆ

##### Oświadczenie ASA w sprawie orzeczenia sądu nt. szczepienia

6 marca 2008 roku, główne serwisy informacyjne doniosły o procesie w ramach krajowego programu rekompensaty za utratę zdrowia na skutek szczepień, dotyczącym Pana Doktora i Pani Poling, rodziców 9 letniej dziewczynki z autyzmem. Personel medyczny sekcji rekompensaty za utratę zdrowia na skutek szczepień departamentu zdrowia i świadczeń dla ludności, uznał, że przypadek ten spełnia statutowe kryteria pozwalające na stwierdzenie, że szczepienie które Hannah Poling otrzymała 19 lipca 2000 roku w sposób znaczący pogorszyły stan pierwotnego zaburzenia mitochondrialnego dziewczynki, sprzyjając powstaniu u niej deficytów w metabolizmie komórkowym, co objawiło się w postaci regresywnej encefalopatii z cechami zaburzenia autystycznego. (..)

ASA uważa, że kwestia przyczyn autyzmu i leczenia wymaga dokładnych badań. Mamy jednak nadzieję, że główne decyzje zapadną w rozsądnym dialogu rodziców z profesjonalistami (...), a nie drogą orzeczeń sądowych.

*Lee Grossman*

*Prezes Amerykańskiego Stowarzyszenia Autyzmu [ASA], członek Stowarzyszenia od roku 1991, ojciec syna z autyzmem.*

*7 marca 2008*

*(2 kwietnia jest Dniem Autyzmu w USA, wyszukanie i tłumaczenie Liliana Bujala)*