



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

NR 65

wrzesień 2008

Redakcja Liliana Bujala Tychy

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 sierpnia 2008

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

FORUM RODZICÓW

„Uwięziony umysł”

Jakiś czas temu przeczytałam książkę „Uwięziony umysł” i przyznam, że zrobiła na mnie duże wrażenie.

Autor książki Peter Szatmari jest wybitnym psychiatrą, z ponad dwudziestoletnią praktyką z dziećmi z autyzmem i zespołem Aspergera. W książce przedstawione są historie dzieci i ich rodzin od momentu diagnozy, poprzez poszczególne etapy rozwoju dziecka. Czytając przypominamy sobie, co sami czuliśmy słysząc diagnozę, jakie przeżywaliśmy rozterki. Świadomość, że dziecko cierpi na autyzm zmusza do pogodzenia się z tym, że tracimy nasze „idealne dziecko” i nasze marzenia z nim związane. Czujemy wtedy żal, ból i lęk o przyszłość swojego dziecka, co może być konsekwencją niezrozumienia tego zaburzenia. Autor pomaga nam przejść tę często trudną i wyboistą, drogę - zupełnie inaczej. W książce wiele cennych wskazówek znajdują również nauczyciele i terapeuci. Zaczynamy rozumieć, jak ważna jest zmiana sposobu postrzegania naszych dzieci, co prowadzi do rozwinięcia lepszych relacji między nami a nimi. Zniżając się do poziomu chorego dziecka i próbując zrozumieć jego, dziwaczne czasem, zachowania - coraz głębiej wnikamy w jego umysł, a co za tym idzie - bardziej je akceptujemy.

Ja, po przeczytaniu książki, zaczynam widzieć sens pewnych zachowań i rytuałów mojego syna. Stałam się bardziej cierpliwa i wyrozumiała, czego staram się nauczyć moje młodsze dzieci i męża. Czego i wam życzę.

Małgosia Głowacka, Dąbrowa Górnicza

Peter Szatmari „Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem” Wydawnictwo Zak, Kraków 2007, str. 292. Cena ok. 30zł.

Potwierdzenie z zupełnie innego źródła niż DAN! potrzeby leczenia przewodów pokarmowych, suplementacji i wskazanie na zwiększoną zawartość metali ciężkich w organizmach naszych dzieci.

„W ostatnich latach zwiększyła się liczba zleconych nam, czyli Biomol-Medowi badań dzieci z autyzmem w Polsce, Czechach, Słowacji, Ukrainie i Rosji. Na podstawie kilkuset wyników można wyciągnąć kilka wstępnych wniosków:

1. Metabolizm (ocenianny na podstawie przemiany mineralnej) dzieci z autyzmem nie odbiega znacząco od metabolizmu dzieci bez autyzmu.
2. Zdecydowana większość dzieci z autyzmem badanych w Biomolu to chłopcy - ponad 98% - może to przypadek.
3. Wszystkie dzieci z autyzmem mają problemy związane z układem pokarmowym, ale inne niż np. dzieci z alergiami. Problemy gastryczne wskazują raczej na bardzo słabą wchłanianiałość elementów odżywczych.
4. Moim zdaniem problem leży w tym co jest w jelitach, innymi słowy czym są obciążone. Wyniki analizy pierwiastkowej wskazują na złą tolerancję diet

wysokobiałkowych.

5. Słaba przyswajalność elementów odżywczych będzie powodem łatwiejszej intoksykacji, np. jeżeli w diecie jest za mało magnezu, wapnia organizm łatwiej przyswaja ołów; jeżeli będzie brakowało cynku przyswoimy kadm; jeżeli będzie brakowało selenu łatwiej przyswajalna będzie rtęć itd...

To dotyczy elementów nieorganicznych. Ale jeżeli w jelitach zalegają białka złożone - globuliny, które przy złej florze bakteryjnej będą źródłem różnych związków patogennych (w tym związków mających zdolność do metylowania rtęci, i wówczas rtęć jest przyswajalna - to jest hipoteza) to do organizmu dostają się patogeny, których rola jest jeszcze do końca nie rozpoznana.

W opisach analizy pierwiastkowej staramy się tak ułożyć program suplementacyjny aby poprawić przede wszystkim funkcje układu pokarmowego.

Jeżeli mają Państwo swoje doświadczenia z suplementacji i żywienia dzieci autystycznych będą wdzięczy za uwagi. Tylko wymiana informacji pomiędzy osobami zainteresowanymi może ułatwić poszukiwanie właściwego rozwiązania. Pozdrawiam. dr n. med. S. Puczkowski”

Forum Dzieci Sprawnych Inaczej, 19 sierpnia 2008

Wyszukała oraz opatrzyła komentarzem Danuta Billewicz

WARTO WIEDZIEĆ

Rola asystenta ON w czasie wakacji

Asystent ma trudne zadanie i rolę do wypełnienia. Musi wypracować wiele sposobów dobrego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w rodzinie, w społeczeństwie. Zanim osoba niepełnosprawna samodzielnie wykona daną czynność, określone zadania, trzeba nieustannej pracy, ćwiczeń, powtarzania tych samych czynności przez długi okres czasu.

W okresie wakacyjnym obecność asystenta ON jest równie niezbędna jak w czasie roku szkolnego. Nie można sprawić by osoba niepełnosprawna w czasie wolnym odpoczywała tak jak jej w pełni sprawni rówieśnicy. Dwumiesięczna przerwa może przynieść wiele szkody i zapomnienia. Po takim okresie trzeba od początku rozpoczynać naukę niektórych, skomplikowanych czynności. Zaniechanie pracy i nauki nie jest dobre dla osoby niepełnosprawnej ani dla żadnego innego dziecka.

Obecność asystenta powoduje, że osoba niepełnosprawna, czuje się doceniona, że ktoś przychodzi tylko do niej i będzie jej poświęcał swój czas. I ona rozumie to na swój sposób. Wie, że zaplanowane czynności muszą zostać wykonane. Uczy się przez to stopniowo samodzielności, otwartości, oswaja się z nowymi zadaniami, uczy kontaktu z nowymi osobami. Gdy czas jest wcześniej zaplanowany, wtedy osoba niepełnosprawna czuje się pewniej, ma możliwość wyboru spośród zadań, które chce wykonać i korzysta z takiej możliwości. Są też czynności dnia codziennego, nieraz

dosyć żmudne, które wykonuje samodzielnie, z pomocą, lub z prowadzeniem asystenta. Asystent jest nieraz stymulatorem działania osoby niepełnosprawnej.

Praca w okresie wakacji ma wielki sens. Jeśli osoba niepełnosprawna funkcjonuje w sposób zadaniowy, to jest jej od września łatwiej wkroczyć w środowisko szkoły, nowych dzieci, nauczycieli, przedmiotów, sposobów postępowania. Bywa również mniej narażona na stres, niezrozumienie nowej sytuacji, które mogą wyzwoić zdenerwowanie, agresję.

Okres wakacji jest czasem, w którym można stale i stale powtarzać czynności, ucząc przez to nowych zadań, na które w czasie roku szkolnego nie zawsze jest czas. Spektrum zadań, które osoba niepełnosprawna wykonuje jest bardzo szerokie, począwszy od prac domowych, przez naukę, usprawnianie, zabawę, wycieczki i dogoterapię – zabawę poprzez kontakt z ulubionym czworonogiem.

W tabeli załączam przykładowe zapisy z karty obserwacji dziewczynki, której jestem asystentem.

25.07.2008 piątek

Krysia jest w dobrym nastroju, okazuje radość chodząc i wykrzykując, jest bardzo szczęśliwa, po zjedzeniu śniadania następuje schowanie naczyń z suszarki, prasowanie ubrań, nastawienie nowego prania i rozwieszenie prania, mycie naczyń, kolorowanie obrazków, układanie wyrazów z puzzli literowych, Krysia zdenerwowała się i tupie nogą, ale po chwili już jest spokojna i wykonuje zadanie uśmiechając się, wyjście na rolki, przygotowywanie obiadu, struganie ziemniaków, tłuczenie piersi drobiowych, przyprawianie, obtoczenie w jajku i bulce, przygotowywanie sałatki, obiad, rozpoznawanie rzeczy na obrazkach i układanie właściwych podpisów pod obrazkiem.

28.07.2008 poniedziałek

Sprzątanie naczyń z suszarki, prasowanie, układanie i segregowanie ubrań, rozwieszanie wypranego prania, nastawienie nowego prania, wyniesienie śmieci, mycie naczyń, kolorowanie obrazków, wyklejanie tęczy z kolorowego papieru, wyjście na rolki, struganie ziemniaków, krojenie warzyw i przygotowywanie sałatki, obiad, zmywanie naczyń, malowanie farbami na dużym arkuszu papieru – ćwiczenia na poprawianie słabej sprawności manualnej.

Bożena Szłapa, świadcząca specjalistyczne usługi opiekuńcze dla autystycznego dziecka w Tychach. Tel.: 608 877 917

Wielka kłótnia o autyzm

W USA rodzice chorych dzieci zmusili władze do badań nad kontrowersyjną metodą leczenia autyzmu. Większość ekspertów jest oburzona. Ich zdaniem nie ma podstaw, by sądzić, że terapia pomoże dzieciom. Za to naraża je na skutki uboczne.

Każda szczęśliwa rodzina jest taka sama; każda nieszczęśliwa jest nieszczęśliwa na swój własny sposób" - te

słowa z "Anny Kareniny" Lwa Tołstoja jak chyba żadne inne oddają istotę autyzmu. Praktycznie każdy przypadek tej choroby wygląda inaczej. Zgodnie z dzisiejszą wiedzą autyzmu nie traktuje się też jako jednej choroby, ale jako całą grupę różnie przebiegających schorzeń, w których dziecko znacznie gorzej radzi sobie z nawiązywaniem kontaktów z otoczeniem.

Podobnie ma się sprawa z czynnikami sprzyjającymi rozwojowi autyzmu. Jest ich cała grupa, i to zarówno tych wrodzonych, jak i związanych ze środowiskiem. Między innymi dlatego trudno znaleźć skuteczną terapię tej choroby. Zrozpaczeni rodzice często sięgają więc po alternatywne metody leczenia. Specjaliści z USA naliczyli ich ostatnio prawie 300.

Terapia, która niedawno stała się przedmiotem sporu, to tzw. chelacja. Polega na usuwaniu za pomocą różnych leków (podawanych dożylnie bądź doustnie) szkodliwych związków dostających się do organizmu. Stosuje się ją w zatruciach metalami ciężkimi, np. ołowiem. Pomysł zastosowania chelacji w autyzmie bazuje na hipotezie, że choroba ta ma związek z innym metalem ciężkim - rtęcią, która kiedyś znajdowała się w szczepionkach dla dzieci. Nikt tej teorii dotychczas nie udowodnił.

A chelacja nie jest dla organizmu obojętna. Może powodować nudności, biegunki, wymioty, bóle głowy, dokuczliwe wysypki, kłopoty z nerkami, zmniejszenie ilości białych krwinek (będących ważnym elementem układu odpornościowego), a także zdaniami niektórych zmianę rozmieszczenia metali ciężkich w organizmie, w tym w układzie nerwowym. W 2005 r. w Pensylwanii po kilku rundach chelacji w wyniku zatrzymania akcji serca zmarł pięcioletni autystyczny chłopiec. Przeciwnicy rozpoczęcia badań nad leczeniem autyzmu chelacją podkreślają też, że od 2001 r. praktycznie żadna szczepionka nie zawiera rtęci. Samą metodę nazywają "czarną magią".

Te argumenty nie przekonują jednak rodziców dzieci cierpiących na autyzm. Nie przekonują również dr. Thomasa Insela kierującego amerykańskim Narodowym Instytutem Zdrowia Psychicznego (NIMH), w którym skuteczność chelacji w leczeniu autyzmu ma zostać zbadana. Insel uważa, że metoda jest bezpieczna. Powołał jednak specjalny komitet mający ocenić przebieg badań. Jego obrady będą zapewne burzliwe. Wchodząca w jego skład dr Ellen Silbergel ze słynnego Uniwersytetu Johnsa Hopkinsa już dziś mówi: - Naprawdę nie wiem, po co robimy to tym biednym dzieciom.

Gorącą zwolenniczką chelacji jest za Christina Blakey z Chicago. Jej ośmioletni dziś syn Charlie cierpi na autyzm. Od piątego roku życia zaczęto stosować u niego chelację (wcześniej próbowano innych alternatywnych metod - chłopca umieszczano np. w komorze wysokociśnieniowej). Zdaniem Blakey stan chłopca, a szczególnie jego zdolność do radzenia sobie w szkole i nawiązywania kontaktu z

kolegami znacznie się po chelacji poprawiły. Lekarze podają jednak inne wyjaśnienie - Charlie po prostu dostosował się do szkolnej rutyny.

Według szacunków chelację "po cichu" stosuje się obecnie w USA u ok. 3 tys. autystycznych dzieci. Udział w oficjalnych badaniach prowadzonych przez NIMH weźmie 120 dzieci w wieku od czterech do dziesięciu lat. Połowa będzie otrzymywała DMSA - jeden ze środków stosowanych w chelacji. Druga połowa otrzyma placebo - nieaktywną biologicznie substancję. Eksperyment zaplanowany jest na 12 tygodni. W tym czasie u wszystkich badanych będzie sprawowane stężenie rtęci w organizmie i oczywiście stopień nasilenia objawów autyzmu.

Jednym z autorów projektu jest dr Susan Swedo zajmująca się w NIMH autyzmem. Badaczka zdobyła wątpliwą sławę, wysuwając swojego czasu hipotezę, że za część przypadków nerwicy natręctw odpowiada wcześniejsze paciorkowcowe zapalenie gardła. Hipoteza ta nigdy nie została udowodniona, a większość fachowców wręcz ją wysmiała.

Swedo mówi, że tylko oficjalny i przeprowadzony według zasad sztuki program badawczy raz na zawsze wyjaśni wszystkie wątpliwości związane z chelacją. Inni specjaliści uważają ten pomysł za nieetyczny. - Rządowe agencje badawcze powinny wnosić do nauki przede wszystkim rozsądek, a nie szerzyć w społeczeństwie mity - mówi dr Paul Offit ze Szpitala Dziecięcego w Filadelfii. - W tym przypadku nauka jest ewidentnie wykorzystywana do celów politycznych.

Jego zdaniem cała sprawa może się również skończyć tym, że z obawy przed autyzmem część rodziców przestanie szczepić swoje dzieci.

Co ciekawe, DMSA znajduje się w składzie niektórych suplementów diety dopuszczonych w USA do wolnej sprzedaży (tamtejszy rynek leków bez recepty jest znacznie bardziej liberalny niż europejski). Prawdopodobnie to jedno ze źródeł, z którego środek pozyskują rodzice autystycznych dzieci. Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków już zapowiedziała, że dokładnie sprawdzi, jak wygląda handel preparatami zawierającymi DMSA.

Udało nam się namierzyć geny, które mogą odgrywać kluczową rolę w rozwoju autyzmu - piszą w ostatnim "Science" naukowcy kierowani przez dr. Christophera Walsha z Bostonu. Ucnieni odkryli sześć genów, których mutacje prawdopodobnie w dużym stopniu przyczyniają się do rozwoju autyzmu. Są one związane z procesami poznawczymi zachodzącymi w mózgu. - Większość z tych genów u osób dotkniętych autyzmem była "wyłączona" - mówi Walsh. - Gdyby udało się je włączyć, moglibyśmy pomóc choćby niektórym chorym.

Wojciech Moskal, 2008-07-15

Tekst pochodzi z serwisu Wyborcza.pl - www.wyborcza.pl © Agora SA Wyszukała Barbara Dubiel