

Avtizem

Življenje avtističnega otroka in njegovih staršev

Zdravljenje je mogoče – Sistematična pomoč še v zametkih
Dieta, zdravila in specialna terapija – Poročila o popolnih ozdravitvah so nezanesljiva

Kristjan je star tri leta in ima hudo obliko avtizma. Še pozimi se je zaletaval v zid, se metal po tleh, lopotal z okni in vrati, da je razbil nekaj šip in so jih morali zakleniti s ključavnico, in ni niti trenutek zdržal pri miru. Govoril ni, le čudno zaviljal. Spal je nekaj ur na noč in pogosto strgal omet s stene ter ga jedel, da je nastala luknja. Po enem mesecu dietnega prehranjevanja brez glutena in kazeina, z dodatki vitaminov in mineralov ter začetku obravnave pri specialni pedagoginji se je stanje občutno izboljšalo. Fantek pogleda v oči in si želi dotika, ki ga prej ni prenesel, hiperaktivnost se je zmanjšala, postal je dovzeten za učenje in začel iskati stik z drugimi, celo v vrtec so ga lahko vpisali, kar prej ni bilo mogoče.

»Seveda ni zdrav, vendar neverjetno napreduje,« je optimistična njegova mama Katja Božič iz Dola pri Hrastniku. Metode, ki jih uradna medicina ne pri nas ne v tujini ne priznava (tečejo pa raziskave, ki bi jih potrdile ali ovrgele), staršem vlivajo veliko upanja. Temelji na spremembi prehrane in prehranskih dodatkih,

ARI skupna večini otrok z avtizmom, ni pa še jasno, ali je zastrupitev eden od vzrokov za razvoj avtizma ali posledica bolezni. Teorije se rojevajo in podirajo, ena najbolj vztrajnih pa je sum, da med drugim lahko avtizem sproži (ali povzroči) tudi cepivo MMR proti ošpicam, mumpsu in rdečkam. Nekatere raziskave kažejo,

ne kaže, vsaj ne, dokler nujnost takega zdravljenja ni uradno dokazana (kandido ima zelo veliko otrok, pa je ni treba zdraviti). Podobno naj bi bilo z drugimi zdravili: »Kristjan ne sme jemati antibiotikov. Ko je dobil vnetje ušes, smo mu jih vseeno morali dati in njegovo vedenje je takoj vidno nazadovalo,« pravi Božičeva. Skrbi jo, kako bo v prihodnje. Fantek dobiva vsak dan več kot deset različnih preparatov, ki jih zavarovalnica ne krije, poleg tega je hrana brez glutena in kazeina (kar pomeni predvsem nič pšenice in mlečnih izdelkov) zelo draga. Samo riževih pudingov triletnik poje po štiri na dan, deset kartonov na mesec, kar znese 40.000 tolarjev. »Za malega gre ena mesečna plača,« pravi mama,

skokovitem izboljšanju stanja po tem zdravljenju pa so novice o popolnih ozdravitvah verjetno preveč optimistične. »Bolj verjetno gre za otroke, ki so jih v zgodnjih letih napačno diagnosticirali in so imeli kako drugo motnjo, ne avtizma, morda samo katera od simptomov te bolezni,« svari dr. Macedonijeva, ki staršem noče zbuditi lažnega upanja. Vendar to tudi ne pomeni, da je treba vreči puško v koruzo. »Marsikaterega otroka z avtizmom je predvsem s pomočjo zgodnje in intenzivne vedenjske in govorne terapije mogoče vzgojiti v človeka, ki se bo vključil v družbo in se tudi preživljal.«

V Ameriki, kjer je bila eno leto na strokovnem izpopolnjevanju za zdravljenje avtizma, je spozna-



Avtizem je mogoče zdraviti – V enem mesecu po spremembi prehrane je triletni Kristjan (na fotografiji desno, levo sta njegov starejši bratec Aleksander in mama) drug deček. Ko je šel prvič k zdravniku, je imel tako hudo obliko avtizma, da ga je bilo skoraj nemogoče pregledati. Zdaj sam poišče stik z drugimi ljudmi in so ga lahko celo vpisali v vrtec.

skupaj z že uveljavljeno vedenjsko terapijo.

Vsi avtisti nimajo enakih težav

Metodo DAN (*Defeat Autism Now*, premagajmo avtizem zdaj) so razvili na ameriškem inštitutu Autism Research Institute (ARI) in vključuje naravne metode, s katerimi popravimo otrokovo biomedicinsko ravnotežje. Njihove raziskave kažejo, da otrokom z avtizmom pogosto primanjkuje nekaterih snovi, predvsem vitamina B6 in magnezija, pa tudi mnogih drugih vitaminov in mineralov (kar med drugim povzroča hiperaktivnost), poleg tega pa v veliki večini ne prebavljajo glutena in kazeina. Namesto da bi se razgradila, se vežeta v spojine, ki v možganih delujejo podobno kot morfij. Delovanje možganov se upočasnjuje, posledica pa so težave z govorom in učenjem. Ker vsi ljudje z avtizmom nimajo enakih težav, je treba najprej opraviti preiskave.

Po analize v tujino

Božičevi so jih opravili celo vrsto. Na Norveško so poslali vzorec urina, kjer so ugotovili pomanjkanje kalcija, vitamina B6 in magnezija, ki jih deček zdaj uživa v obliki tablet, ter dokazali, da ne prebavlja glutena in kazeina. Blato in lase so preiskali v Ameriki in pokazalo se je, da je otrok zastrupljen z živim srebrom, aluminijem in drugimi težkimi kovinami – še ena značilnost, ki je po mnenju inštituta

da je del komponente tega cepiva pri mnogih otrocih z avtizmom povzročil neobičajen imunski odziv, medtem ko zdravi otroci niso imeli posebne reakcije, raziskujejo pa tudi vplive nekaterih drugih možnih vzrokov (na primer zastrupitev s težkimi kovinami).

Bolezen pogostejša pri fantkih

Božičeva je spremembo vedenja opazila, ko je bil otrok star eno leto in so ga cepili proti ošpicam. Mati dve leti starejšega, zdravega fantka je prepričana, da se je njen drugi otrok sprva razvijal normalno, in sumi, da je krivo cepivo, dokaza pa seveda nimata ne ona ne medicina. »Vprašanje cepiva ostaja odprto in ga v tujini resno raziskujejo, moramo pa vedeti, da simptome avtizma pogosto prvič opazimo prav po prvem letu, ko začne otrok govoriti in razvije skupna pozornost, tako da gre v večini primerov bolj za sovpadanje z omenjenim cepivom,« pravi dr. Marta Macedoni - Lukšič z ljubljanske pediatrične klinike, ki je otroka diagnosticirala. Pri avtizmu gre najverjetneje v osnovi za genetsko motnjo, ki je pogostejša pri fantkih in se lahko razvije v kombinaciji s številnimi drugimi dejavniki.

Analiza blata je pokazala, da ima otrok tudi glivico kandido. Zdravila, ki so na voljo v Sloveniji, za malega Kristjana niso primerna, ker imajo primesi laktoze, ki je ne sme uživati, zato jih naročajo iz Amerike. Da bi jih dobil na recept v Sloveniji, še nič

ki si želi vsaj to, da bi dobila na recept vitamine in minerale. »Družine otrok z avtizmom so prikrajšane. Ne morem niti v službo, šele zdaj gre lahko za štiri ure v vrtec.«

Starši prepuščeni sebi

Dr. Marta Macedoni - Lukšič, verjetno edina zdravnica pri nas, specializirana za avtizem, napoveduje, da bomo preiskave urina študijsko vpeljali tudi v Slovenijo, je pa treba vedeti, da se priporočene vrednosti vitaminov in mineralov, ki veljajo pri nas, razlikujejo od teh, ki jih priporoča metoda DAN. Zato se dogaja, da isti izvid interpretirajo različno, kar starše otrok z avtizmom lahko zbega. Njim je prepuščeno, ali bodo sledili strožim kriterijem in otroku dajali dodatke, tudi če zdravnik, ki pregleduje otroka, v izvidu ne zapiše pomanjkanja. Božičeva navaja več primerov, ko je tak pristop obrodil velike uspehe, vendar je, kot pravi zdravnica Macedonijeva, pogosto vprašanje, kaj je bil v resnici vzrok za napredek. Ko otrok dobi diagnozo in starši izvrtajo informacije o možnih načinih pomoči, v želji, da bi mu čim prej odleglo, uvedejo vse naenkrat: dieto, dodatke vitaminov in mineralov, specialno terapijo in še kaj. »Zato ne moremo zagotovo vedeti, kaj od tega je tisto, kar je otroku najbolj koristilo.« Tudi strokovnjaki metode DAN priporočajo, naj starši zdravila in dieto uvajajo postopno in opazujejo, kaj otroku pomaga in kaj škoduje. O analizi las v ljubljanski bolnišnici ne razmišljajo, predvsem zato, ker ni dokazano, da vsebnost elementov v laseh neposredno kaže tudi na zastrupljenost organov.

Čeprav si starši otrok z avtizmom želijo, da bi lahko omenjene preiskave opravljali pri nas in bi stroške krila zavarovalnica, so za zdaj odvisni sami od sebe. Vesna Melanšek iz Maribora je ustanovila društvo Center za avtizem, Božičeva pa je postavila spletno stran www.avtizem.com, na kateri sta tudi naslova Slovencem najbližjih strokovnjakov za DAN, v Bologni in v Beogradu. Kljub spodbudnim poročilom o

la Temple Grandine, štiridesletno izumiteljico, profesorico in doktorico znanosti s področja živinoreje, ki ima avtizem, a je svoje talente znala uporabiti. Med drugim je iznašla napravo za sproščanje bolnikov s to boleznijo. Imela je srečo, da so ji starši ves čas stali ob strani in da je imela odličnega logopeda – učenje govora, pravi, je izjemno pomembno. Čeprav še vedno potrebuje zdravila in pomoč, lahko samostojno funkcionira v družbi, dela in ustvarja, samo partnerskega odnosa, priznava, si ni bila sposobna ustvariti.

Čim zgodnejša terapija

Pri nas je sistematična pomoč otrokom z avtizmom šele v zametkih. Za zdaj velja, da je treba čim bolj zgodaj postaviti diagnozo in začeti vedenjsko, govorno in delovno terapijo. Ker strokovnjakov še ni, bo trajalo, preden bodo otroci tovrstno pomoč tudi zares dobili. Posebno v manjših krajih je težko. Božičevi so se morali zadovoljiti s tem, da je otrok za štiri ure na dan dobil spremljevalko, ki jo posebnih vaj sproti uči specialna pedagoginja. Pri logopedu so jih odslovili, češ da nimajo primernih prostorov za delo z otrokom z avtizmom, bolj verjetno pa je krivo pomanjkanje znanja. »Res, to je težava. Šele na začetku smo in nimamo dovolj kadrov,« priznava Macedonijeva. »Veseli smo, da starši pomagajo pri prebujanju javnosti, pričakujemo pa od njih tudi razumevanje.«

Tina Zgonik