

Slovenija naj bi si pred zdravljenjem avtizma zatiskala oči

Je tujina korak pred nami?

Številni starši iščejo odgovore in možnost zdravljenja v drugih državah - Problem avtizma tudi v poslanskih klopek

Vse bolj se potrjuje, da je avtizem, vedno hujša, hkrati pa najskrivnostnejša razvojna motnja, v Sloveniji zares povsem zapostavljen. Medtem ko so v tujini v zadnjem desetletju dosegli velik napredek pri obravnavi te bolezni, pa so pri nas starši z avtističnimi otroki še vedno bolj ali manj prepuščeni sami sebi, saj se s to motnjo ukvarjajo le redki strokovnjaki, zakonodaja oziroma ustrezne službe pa so te otroke in njihove družine povsem spregledale.

Da se odgovori do problema avtizma očitno zares obnašajo povsem mačehovsko, so pred časom razgnili tudi na okrogli mizi, ki so jo pripravili starši otrok z avtizmom, na njej pa so, kot smo takrat poročali, opozorili tudi na to, da otroci z avtizmom kot kategorija otrok s posebnimi potrebami očitno ne obstajajo. Vse bolj se potrjuje, da so starši otrok tudi pri iskanju možnosti zdravljenja te bolezni bolj ali manj prepuščeni sami sebi.

V tujini so velik korak naprej

Medtem ko zdravniki pri nas še vedno zatrjujejo, da avtizma ni mogoče zdraviti, pa nekatera sporočila iz tujine govornijo, da pri nekaterih avtističnih otrocih z dodatnimi preiskavami in še posebno z nekaterimi zdravili za razstrupljanje telesa (v zadnjem času se znanstveniki "prekajo" o tem, ali bi lahko zastrupitev povzročilo tudi cepivo proti ošpicam, rdečkam in mumpsu MMR) dosegajo vidne rezultate, ponkeod pa naj bi jim bila uspela celo popolna ozdravitev avtističnih otrok. Zdravila, govornijo sporočila, naj bi počasi obnavljala otrokov imunski sistem okoli malih možganov, otrok pa jih mora jemati vse življenje.

"Rezultati so izjemni. Veliko otrok po jemanju teh zdravil tudi prvič spregovori. Žal pa pri nas ne le da jih ni mogoče dobiti, zdravniki jih sploh ne poznajo, tako kot v Sloveniji ni zdravnika, ki bi znal prebrati izvide, ki smo jih po pregledu prejeli iz Norveške in Amerike," pravi Katja Božič, mama triinpolletnega Kristiana, ki so mu diagnozo avtistični sindrom postavili pred letom dni. Ker je to področje v Sloveniji zapostavljeno (oziroma ker tovrstno zdravljenje pri nas sploh ni uvedeno), so se Božičevi odločili za dodatne preiskave in za zdravljenje Kristiana v tujini. Rezultati so vzpodbudni. "Kristiana smo lahko vpisali v vrtec, kar je bilo prej povsem nemogoče, saj se je zaletaval z glavo v zid, razbijal šipe, se metal po tleh, večino časa prejkokal. Poleg tega smo po specialni dieti in kasneje še po zdravilih za razstrupljanje opazili še več pozitivnih sprememb na vseh področjih. Najpomembnejše je to, da je izginila hiperaktivnost, da otrok nima več problemov s spanjem, da je začel lulati v školjko, se pravilno igrati z igračami in kar je še pomembnejše: postal je vodljiv za specialno delo z njim," pravi Kristianova mama. Ob tem pojasnjuje, da zdravljenje, ki poteka pod zdravniško kontrolo, lahko traja tudi več let. "Po besedah zdravnice iz Avstralije je takšno zdravljenje zelo uspešno, saj opazajo veliko pozitivnih sprememb in napredkov pri avtističnih otrocih, pri nekaterih pa se lahko pohvalijo tudi s popolno ozdravitvijo," pravi Katja Božič.

Živahno raziskovanje

Vzpodbujena s pozitivnimi učinki, ki so se kazali pri Kristianu po uvajanju specialne diete,



Janko Rath

Med 17 tisoč rojenimi otroki pri nas se jih je leta 2003 okoli sto rodilo z znaki avtizma. A pri večini avtizma ne diagnosticirajo.

Problem je diagnostika

Po statističnih podatkih se v svetu na 166 otrok rodi en avtističen. Avtizem (danes ga razumejo predvsem kot razvojno motnjo, ki se izraža z več simptomi, skupno pa je avtizmom to, da imajo težave pri komuniciranju, pri učenju in socialnih odnosih) je štirikrat pogostejši pri dečkih kot pri deklicah. Glede na to, da se je v Sloveniji leta 2003 rodilo 17 tisoč otrok, se je lahko samo tisto leto pri nas rodilo tudi okoli sto otrok z znaki avtizma. Žal pa je v Sloveniji, kjer se z avtizmom ukvarjajo le redki strokovnjaki, največji problem prav diagnostika, saj mnogo otrok nima diagnoze, ker jih ne prepoznajo kot avtistične. V Centru (društvo) za avtizem (www.avtizem.org) želijo prav zato tudi s peticijo opozoriti na neprimeren odnos do otrok z znaki avtizma, saj jih je tudi zakonodaja doslej povsem spregledala. (mv)

vitaminskih in drugih dodatkov ter zdravil, ob tem pa še podkrepjena z rezultati zdravljenja iz tujine, se je družina Božič obrnila na pristojne institucije pri nas, prepričana, da bi morali tudi v naši državi omogočiti zdravljenje avtizma oziroma staršem povrniti stroške, ki jih imajo z zdravljenjem otrok v tujini. Zdravljenje je drago in zagotovo ga marsikatera družina ne bi zmogla. A doslej se še ni zgodilo veliko. Ministrstvo za zdravje je o tem, kako je z zdravljenjem avtizma pri nas, povprašalo v pediatrično kliniko in med drugim so odgovorili, da pri iskanju "vzrokov te še vedno zelo zagonetne duševne motnje obstajajo živahno raziskovanje, številne hipoteze o etiologiji in poskusi zdravljenja. Poleg

relevantnih raziskav potekajo tudi številne raziskave v različnih centrih, ki pa niso metodološko neoporečne in zato vse tudi ne zanesljive."

V pediatrični kliniki še zatrjujejo, da tudi multivitaminsko zdravljenje ni znanstveno dokazano in za zdaj prav tako ne brezglutenska in brezkažeinska dieta. Rezultati študije o vplivu diete brez glutena in kazeina, ki poteka v večjih ameriških univerzitetnih centrih, naj bi bili znani šele v nekaj letih. So pa v pediatrični kliniki prepričani, da manjka specializiran strokovni program, ki bi na nacionalni ravni povezoval medicinsko diagnostiko ter terapevtsko-pedagoške prijeme in programe, ki bi otrokom z avtistično razvojno motnjo omogočili čim

zgodnejšo potrditev diagnoze in vključitev v ustrezno vodenje.

Starši Kristiana so se z dopisi in prošnjami na pomoč, da bi tudi v Sloveniji uvedli zdravljenje avtizma oziroma povrnili stroške za zdravljenje v tujini, obrnili še na številne druge naslove, od varuha človekovih pravic do nacionalne zdravstvene zavarovalnice. Pobudo za tovrstno zdravljenje pa je sedaj ministru za zdravje Andreju Bručanu poslal tudi Bogdan Barovič, poslanec SNS. Od ministra pričakuje, da bo v najkrajšem času ustrezno odgovoril na poslansko pobudo, uredil področje zdravljenja avtizma in na primeren način omogočil zdravljenje teh bolnikov povsod po Sloveniji. "Prelaganje odgovornosti pristojnih institucij z druge na drugo je na tako občutljivem področju neetično in v neskladju z zdravniško etiko pomagati bolniku."

Minister na pobudo še ni odgovoril. Zagotovo pa bodo odgovorni in stroka v Sloveniji, ki so leta dopuščali avtizem pred vrati, najprej morali odgovoriti, ali je avtizem mogoče zdraviti. Rezultati iz tujine (ob tem pa tudi že izkušnje posameznih družin) so namreč povsem drugačni od zatrjevanja, s katerim staršem avtističnih otrok, ki so bili leta prepuščeni sami sebi, postreže slovenska stroka. Miša Vugrinec