

Po drugiej stronie lustra. Moje związki z szarlatanerią wokół autyzmu

Autor tekstu: **James R. Laidler**

Tłumaczenie: **Małgorzata Koraszewska**

Od kiedy zabrałem się za herkulesowe (czy raczej godne don Kichota) zadanie zdemaskowania szarlatanerii i pseudo-nauki wokół autyzmu, ludzie zadają mi pytanie: „Czy jest pan tym samym Jimem Laidlerem, który na konferencjach dotyczących autyzmu mówił o [chelatacji](#)?” Trudno im pojąć, że kiedyś mogłem być żarliwym zwolennikiem tego, co teraz próbuję obalić. No cóż, wszyscy mamy w życiorysach coś, czego się wstydzimy, a ja wstydzę się właśnie tego.

Uważam się za człowieka nauki. Od młodości byłem sceptyczny i dociekliwy i w sposób naturalny kierowałem się do nauk ścisłych. Pierwsze zetknięcie z pseudo-nauką i szarlatanerią na akademii medycznej pozostawiło mnie w przeświadczeniu, że „nigdy nie dam się na to nabrać”. Byłem pewien, że moje wykształcenie powstrzyma mnie przed popełnieniem takich samych błędów, jakie robią „ci ludzie”. Myliłem się.

Rok po tym, jak stwierdzono autyzm u mojego syna, bez żadnej nadziei na wyleczenie, rozpaczliwie szukałem czegokolwiek, co mogłoby mu pomóc. Moja żona wybrała się na konferencję o „biologicznym leczeniu autyzmu”. Wróciła niesłuchanie podniecona po wysłuchaniu wielu historii o „beznadziejnych” przypadkach autyzmu „wyleczonych” prostymi zabiegami. Początkowo byłem sceptyczny, ale moja desperacja przewyciężyła rozsądek. Rozpoczęliśmy od prostych terapii — witaminy i minerały — ale wkrótce przeszliśmy do „ciężkiej artylerii”: diety bezglutenowej i bezkazeinowej, sekretyny i chelatacji. Niektóre wydawały się działać — przez chwilę — i to skłaniało nas do spróbowania następnej kuracji, jaka ukazywała się na horyzoncie. „Uzależniłem” się od nadziei, która jest bardziej uzależniająca i niebezpieczna niż jakikolwiek narkotyk. Tymczasem mój drugi syn zaczął w wieku 18 miesięcy wykazywać objawy autyzmu.

Następnego roku pojechałem razem z żoną na konferencję o autyzmie, która dostarczyła mi nowych emocji. Istniało więcej terapii na autyzm niż mógłbym kiedykolwiek wypróbować na moim synu, a każda miała żarliwych adwokatów, twierdzących, że dzięki niej co najmniej jedno dziecko zostało wyleczone - na ogół ich własne. Istniały testy krwi, testy moczu, testy włosów, testy śliny, testy fal mózgowych i testy wzroku, a wszystkie, jak twierdzono, zdolne odkryć specyficzne przyczyny autyzmu u danego dziecka. I istniały specyficzne terapie na każdą z owych przyczyn. Oczywiście niektóre były wzajemnie sprzeczne, ale nikomu nie zdawało się to przeszkadzać. Rzeczywiście zainteresowało mnie stwierdzenie, że autyzm jest powodowany przez thimerosal - oparty na rtęci środek konserwujący szczepionki — a terapia chelatami może go wyleczyć. Zwolennicy tej idei byli autorytatywni, odwoływali się do imponującej listy publikacji i mieli dobrze skonstruowane przezrocza. Zaintrygowało mnie to, mimo że dzieci z zatruciem rtęcią, jakie widziałem w praktyce lekarskiej, nie zachowywały się jak mój autystyczny syn, a rekomendowana doza czynników chelatujących nie miała żadnego sensu.

Następny krok w stronę „ciemnych mocy” uczyniłem pisząc artykuł o zatruciu rtęcią i terapii, który mógłby przyczynić się do ulepszenia tego, co robili adwokaci chelatacji. Wiodący rzecznicy rekomendowali podawanie czynnika chelatującego co trzy godziny przez całą dobę przez cztery tygodnie, co stanowiło oczywiste źródło stresu dla i tak już zestresowanych

rodziców. Ponadto wielu tych „ekspertów” chelatacji zapowiadało tragiczne konsekwencje pominięcia dawki lub podania jej o godzinę później. Mój artykuł po prostu przytaczał istniejące informacje o zatruciu rtęcią i terapią chelatami, zaczerpnięte z poważnych pism medycznych. Między innymi obalałem koncepcje dawkowania, z którymi zetknąłem się na konferencji.

Wkrótce zaproszono mnie do udziału w pracach konferencji mającej na celu ustalenie „protokołu” stosowania chelatów w leczeniu autyzmu. Przyjąłem zaproszenie i po raz pierwszy miałem okazję spotkać poza salą konferencyjną wielu spośród wiodących autorytetów „niekonwencjonalnego” leczenia autyzmu. Większość z nich wydaje się szczerze wierzyć, ale opierają swoją wiarę na anegdotach, sondażach i nazbyt uproszczonych badaniach. Sądziłem, że zechcą poddać swoje metody i wyniki bardziej rygorystycznym naukowym dociekaniami. Po konferencji poproszono mnie, żebym napisał wspólny raport. Chętnie zgodziłem się, sądząc, że moja redakcja złagodzi nienaukowe myślenie pozostałych członków grupy. Jednak moja kontrola nad tekstem okazała się równa zeru. Ostateczny raport składał się z długich rozpraw o ulubionych koncepcjach starszych członków organizacji. Co gorsza, chociaż nie zgadzałem się ze znaczącymi częściami raportu, zostałem wymieniony jako jego jedyny autor! Udało mi się usunąć moje nazwisko z „oficjalnego” dokumentu, ale już krążyło mnóstwo kopii internetowych.

Zapraszano mnie potem wielokrotnie do występowania na konferencjach o chelatacji i autyzmie, co robiłem z coraz cięższym sercem. Poznanie słynnych ludzi „alternatywnej” terapii autyzmu pokazało mi kilka brzydkich prawd. Tym jednak, co ostatecznie zmieniło moje uczucia, była obserwacja moich dzieci.

Po latach „suplementów”, ograniczonej diety i „niekonwencjonalnych” terapii (zbyt wielu, by je tu wyliczać), stan naszych chłopców poprawił się, ale dalecy byli od wyleczenia. Musieliśmy zabierać ze sobą ich specjalną żywność za każdym razem, kiedy wyjeżdżaliśmy z domu, żeby przypadkiem ani drobina glutenu czy kazeiny nie wyrzuciła ich z powrotem tam, skąd zaczęliśmy. Mimo że oboje mieliśmy dobrą pracę, byliśmy bliscy bankructwa i byliśmy na skraju wyczerpania. Początek końca zaczął się, kiedy moja żona, podejrzewając, że niektóre z „suplementów”, jakie podawaliśmy starszemu synowi, nie mają żadnego efektu, przestała mu je podawać — nic mi nie mówiąc. Nie zauważyłem żadnej różnicy, nawet po dwóch miesiącach, kiedy mi wreszcie powiedziała. Kręciliśmy się w kółko, podnosząc dawki tego, obniżając dawki tamtego w reakcji na każdą zmianę jego zachowania — a przez cały czas jego postępy i cofnięcia się były po prostu losową fluktuacją. Powoli oczy zaczęły mi się otwierać.

Ostatni krok do całkowitego obudzenia się przyszedł podczas wycieczki do Disneylandu. Mój młodszy syn nadal był na diecie bezglutenowej i bezkazeinowej, co zdawało nam się być ważnym czynnikiem w jego poprawie. Wtargaliśmy do samolotu przynajmniej 20 kilogramów specjalnej żywności. W pewnym momencie porwał niedozwolone ciastko i zjadł je. Patrzyliśmy ze zgrozą i oczekiwaliśmy nieuchronnego zdaniem „ekspertów” gwałtownego pogorszenia. Wyniki były zdumiewające — nie stało się zupełnie nic. Zacząłem podejrzewać, że byliśmy parą idiotów.

W następnych miesiącach w stosunku do obu chłopców przestaliśmy stosować jakąkolwiek terapię, poza terapią zajęciową i terapią mowy. Ich stan się nie pogorszył, a w rzeczywistości wręcz poprawiał się w tym samym tempie — lub szybciej. Poprawił się stan naszego konta

bankowego i zaczęły zanikać kręgi pod naszymi oczyma. Zacząłem się wściekać na siebie za własną łatwowierność i za wprowadzenie w błąd innych rodziców dzieci z autyzmem.

Spoglądając wstecz na moje doświadczenie z „alternatywnymi” terapiami na autyzm, wydaje się ono niemal nierealne, jak przygody Alicji w Krainie Czarów. Kompletny nonsens traktowany jak dane naukowe, ludzie z namaszczeniem potakujący ewidentnym sprzecznościom, teorie wysnute z czystego powietrza i niepowiązane z faktami — a wszystko to dziejące się tu i teraz, nie w jakiejś książce. Prawdziwi ludzie oszukiwani i ranieni — i nie będzie szczęśliwego zakończenia, o ile nie zbierzemy się razem i nie napiszemy go sami.

Moja osobista podróż na drugą stronę lustra jest już skończona. Włazłem w „alternatywną” medycynę po uszy i wydostałem się na brzeg - biedniejszy, ale mądrzejszy. Zdaję sobie teraz sprawę z tego, że „alternatywni” praktycy w rzeczywistości sprzedają nadzieję - zazwyczaj fałszywą nadzieję — a nadzieja jest bardzo pożądana dla tych, którzy ją stracili. Nic dziwnego, że ludzie ją kupują, mimo że rozsądek powiada im, że nie powinni.

Podaję, że w większości ludzie promujący „niekonwencjonalne” czy „alternatywne” terapie na autyzm naprawdę wierzą w to, co sprzedają. Godni są raczej litości niż pogardy. Większość z nich nigdy nie zrozumie jaką niedźwiedzią przysługę czynią tym, którym próbują pomóc. Nie jest moim zamiarem oświecanie ich. Chcę dotrzeć do dzieci (i dorosłych) z autyzmem, ich rodziców, krewnych i przyjaciół w nadziei, że nie będą musieli przechodzić przez to, przez co przeszła moja rodzina. Im dedykuję mój wysiłek.

Tekst ukazał się na stronie Quackwatch. Publikacja w Racjonaliscie za uprzejmym zezwoleniem wydawcy.