

## Autyzm w pułapce dorosłości

Autor: Newsweek - Dorota Kowalska Mira Suchodolska

11.02.2008.

Zmieniony 11.02.2008.

O autystycznych dzieciach często mówi się: potencjalni geniusze. A co się dzieje z tymi niezwykłymi dziećmi później, kiedy dorosną?

Kochany Mikołaju! Proszę Cię, przynieś mi 32 galaretki, 12 kaset z muzyką rozrywkową, np. nową kasetę Stachurskiego, 5 pączków z lukrem i 7 pierników nadziewanych, 4 czekolady mleczne, 2 mleka karmelowe w tubie..." - Michał mozolnie wystukuje na komputerze litera po literze. - Taki z niego łasuch - uśmiecha się matka. - Za nic w świecie nie da sobie zabrać wiary w Świętego Mikołaja, ten mój Misiu. Misiu to Jerzy Michał Perzanowski, ma 27 lat, 190 cm wzrostu i 120 kg wagi. Jest dla swoich rodziców - Aliny, psycholog klinicznej, i Jerzego, profesora logiki - największym przekleństwem i miłością. Sensem życia i najdotkliwszą traumą. Potrafi być miły i kochany. Lubi gotować, w głowie ma tysiące przepisów. Ale są dni, kiedy rzuca się na ludzi, wali głową w ścianę, wyje.

Autyzm ujawnia się w dzieciństwie, ale tysiące rodzin przekonało się, że nie jest to choroba dziecięca. Z niej się nie wyrasta. Nie mijają wraz z mlecznymi zębami, nie da się jej wyleczyć. Rośnie ze swoimi "właścicielami". A tych przybyło od czasu, kiedy około dwudziestu lat temu na całym świecie nastąpił nagły, dziesięciokrotny wzrost liczby diagnozowanych przypadków autyzmu i schorzenie znalazło się w polu zainteresowania opinii publicznej. Dziś pokolenie dotkniętych nim młodych ludzi i ich bliskich staje w obliczu nowego kryzysu: co dalej? Szacuje się, że autyzmem w Polsce dotkniętych jest około 30 tys. osób, z czego 10 tys. to dorośli.

Przed laty zjednoczeni poczuciem bezsilności rodzice uczyli się, jak postępować z dziećmi dotkniętymi neurologicznym schorzeniem, którego przyczyny nie są znane. Wymieniali się nielicznymi artykułami, jakie pojawiały się w polskiej prasie, albo kasetami z amerykańskim filmem o rodzinie Kaufmanów, wychowującej syna z autyzmem. Potem dzięki internetowi było im łatwiej znajdować sojuszników, walczyć o prawo dzieci do edukacji i w miarę normalnego życia. Razem z rodzicami autyzmu uczyli się lekarze, bo jego diagnozowanie było i wciąż jest trudne. Autyzm ma wiele twarzy. Z jednej strony jest to syndrom Aspergera - dotknięte nim dziecko może nauczyć się samodzielnego życia, ba, nawet być geniuszem, choć niezręcznym towarzyszem. Z drugiej strony jest autyzm kliniczny, połączony z głębokim upośledzeniem - chorzy nie mówią i robią w majtki, bo nie potrafią nauczyć się korzystać z toalety. Szacuje się, że w Polsce na 10 tysięcy dzieci pięćoro rodzi się z autyzmem (Amerykanie mówią nawet o jednym na 500 urodzeń). - Misiu był dzieckiem niezwykłym - mówi mama. Kiedy się urodził, ona przymierzała się do doktoratu, robiła badania, planowała ciekawe życie. Marzyła o dziecku. Cięża była trudna, zagrożona. I syn, którego wydała na świat, też nie był łatwy. - Nie spał. A my razem z nim, przez półtora roku - opowiada. Denerwował go każdy ruch, najmniejszy hałas... Mało powiedzieć, że krzyczał. Taki inny, myślałam, nadpobudliwy. Ale poza tym wszystko wydawało się w porządku. Siedział, kiedy dzieci zaczynają siadać. Miał rok, kiedy zaczął chodzić. Choć nie biegał jak inne maluchy. Załęczniony, przestępował z nogi na nogę. Kiedy miał dwa latka - zamilkł. I nie odzywał się przez pięć kolejnych lat. Mama kupowała autka, pokazywała, jak można się nimi bawić. Ale Misiu był obojętny. Albo brał samochodzik i jeździł w tę i z powrotem, mechanicznie, jak robot. Był czuły na każdy dźwięk. Mieszkali na dziesiątym piętrze, ale gdy sąsiad na ósmym zaczynał odkurzać mieszkanie, Misiu z wrzaskiem rzucał się z pięściami, tłukł w ścianę. Ktoś szeptał trzy mieszkania dalej, a on w płacz. Bał się chaosu, każdej zmiany. I kiwał się jak dzieci z chorobą sierocą, ale nie chciał, żeby mama go tuliła. Przytulać się nie pozwalała też Justyna Romanowska z Warszawy. Gdy matka do niej podchodziła, dostawała spazmów i kurczowo zaciskała w dłoniach dwie plastikowe kaczuszki. Kamil Mroczkowski z Krakowa, dziś 19-latek, miał regularne napady szału. Pięć dorosłych osób nie było w stanie utrzymać czteroletniego malucha. Kiedyś w furii omal nie odgryzł mamie piersi. Uciekał przed siebie, byle dalej. Na dach, na czubek drzewa. Rodzice szaleli z rozpaczy. Bezsilni byli lekarze. Kamil miał sześć lat, kiedy udało się zdiagnozować autyzm. U Miśka trwało to dłużej. Maria Wroniszewska, która z mężem w 1989 roku założyła fundację Synapsis, pierwszą pomagającą w Polsce osobom z autyzmem, wie, że pracę z chorym dzieckiem trzeba zacząć jak najwcześniej. Jej syn Dominik (dziś 24 lata) miał szczęście w nieszczęściu, że urodził się w takiej rodzinie: z ojcem psychiatrą i przebojową matką. Słabowity, z wadą serca, został przebadany na wszelkie sposoby. Miał dwa lata, kiedy wykryto u niego autyzm. Dobry wiek, by zacząć terapię. Optymalny. Ale dwadzieścia lat temu pomocy musieli szukać w Anglii. Teraz w Polsce działa około 40 stowarzyszeń pomagających rodzinom dzieci z autyzmem, lekarze są lepiej wykształceni. Ale wciąż wśród dzieci z już rozpoznaną chorobą tylko co drugie ma zapewnioną opiekę w specjalistycznej poradni. Pół biedy, jeśli mieszkają w wielkim mieście. Te z miasteczek i wsi do najbliższej placówki mają średnio ponad 90 kilometrów. Długo czeka się też na terapię - rok i więcej. A przecież nawet jeśli uda się zacząć

ją wcześniej, nie można być pewnym efektów. Autyzm wciąż pozostaje zagadką. Alina Perzanowska opowiada, że niedługo po urodzeniu syna prowadziła wykłady z psychologii rozwojowej. A nie miała pojęcia, co dzieje się z jej własnym dzieckiem! Chodziła od lekarza do lekarza. I zapadały diagnozy: o zespole psychoorganicznym, o encefalopatii (co oznaczało: uszkodzony mózg, twoje dziecko jest debilem), o zespole schizofrenopodobnym, padaczkach, o głuchocie wreszcie, bo kiedy do Miśka mówili, nie reagował jak trzeba. A przecież gdy miał trzy lata, znał już litery, czytał i pisał. A cyfry - mistrzostwo świata - cyfry mógł pisać, przetwarzać, mnożyć, dodawać całymi godzinami. Przeliczał godziny na minuty, lata świetlne na sekundy. Z precyzją cyfrowego magnetofonu odtwarzał całe dialogi między sobą a ludźmi spotkanymi po drodze. Znajomi mówili: fenomen.

Za wyjątkowego uważano też Andrzeja Barana, dziś 33-latek. Rodzice opowiadają, że w wieku siedmiu lat rysował jak Michał Anioł. - Prof. Wiktor Zin robił szkice na ekranie telewizora, a syn kreska w kreskę tak samo. Jak pierwszy raz zobaczył Wawel, po powrocie do domu odtworzył zamek na kartce ze wszystkimi szczegółami. Kamil, kiedy wszedł z ojcem do salonu gier, dał się wyciągnąć dopiero po dwóch godzinach. On, który wcześniej nawet chwili nie usiadł spokojnie, nie odszedł od konsoli, dopóki nie przeszedł wszystkich etapów i nie "uratował" porwanej kobiety. Dorośli mężczyźni (- Wie pani, tam były "drechy" - mówi jego ojciec) bili mu brawo. Rodzice chwyтали się każdej deski ratunku, testowali wszystkie metody, żeby nakłonić syna do mówienia. Na przykład holding - małego człowieka, który krzyczy, wyrzywa się, kopie, trzeba mocno przytrzymać, przytulić, ścisnąć, mówiąc, że się go kocha, wyznaczać mu granice złości i jego ciała. Spędzali tak po 3-4 godziny, aż pot spływał im z czoła, chciało się płakać. Kamil dostał szału, gdy rodzice byli z nim w perfumerii. Pozrzucił wszystko z półek, padł na ziemię, zaczął walić głową w podłogę. Chwycili go, przycisnęli. Obsługa wezwała policję: Co wy temu dziecku robicie? Właśnie to - wysapali. Przecież nie mogli go puścić. Ojciec Kamila zobaczył kiedyś amerykański film o autystycznym chłopcu. Dzieciak pętał się przy drużynie koszykarskiej, a w końcu uprosił trenera, aby podczas przegrywanego meczu i jego wpuścić na boisko. I wrzucił 15 piłek z rzędu, czy ktoś uwierzy? Tata Kamila (sam zawodnik, były karateka) postanowił więc dać synowi jak najwięcej sportu. Niech się wyszaleje, wyżyje. Rower, pływanie, wycieczki piesze. Może się w końcu przełamie, zacznie mówić. Trzeba było cudu, bo tylko tak można nazwać to, co się stało. Cud przedstawiał się następująco: była komunia siostry Kamila. Kościół, podniosły nastrój, wystrojone dzieci, zapach kadzidła. Rozległ się głos organów i - jednocześnie z nim - czysty głos chłopca. Zaczął śpiewać Ave Maryja. Pełną piersią. Wszyscy płakali. Kamil, bardzo wierzący, marzył, aby jako ministrant służyć do mszy. Proboszcz nie pozwolił. Może myślał, że autystyk nie spodoba się Panu Bogu? Tak jak nie podoba się wielu ludziom. Trudno takiemu dziecku zagwarantować naukę i opiekę. W żłobku panie zamykały Kamila w łazience na klucz - żeby nie przeszkadzał. Potem było równie kiepskie przedszkole. Zależało im, żeby poszedł do normalnej szkoły, matka sama uczyła go w domu składania liter. Bój o prawo do nauki w zwyczajnej, a nie specjalnej szkole stoczyli też rodzice Justyny. Ale nie wszystkie autystyczne dzieci są na tyle sprawne, by w ogóle chodzić do szkoły. Im potrzebne są szkoły życia, przystosowane do ich choroby. Ponieważ takich placówek nie było, rodzice sami je zakładali. Alina Perzanowska dla Misia i jego ośmiu kolegów założyła w 1992 roku Ośrodek Terapeutyczno-Szkolny dla Dzieci Autystycznych (dziś Zespół Szkół nr 13 w Krakowie). Tyle że póki dziecko małe, wszystko jest prostsze. "Na dziecięcą buzię" łatwiej coś załatwić, ludzie nawet chętnie dają pieniądze. Niełatwo je zbierać dla dorosłych "rainmanów", którzy mają trądzik. Otumanieni lekami uspokajającymi, zapominają tabliczki mnożenia, nie rysują już tak pięknie. Perzanowska opowiada, że pewna pani z telewizji, poproszona o wsparcie, szczerze powiedziała, że dorosły autyzm "źle się sprzedaje".

Przejście przez młodość ku dorosłości to trudny okres dla każdego, ale autyzm najzwyczajniejszy problem zmienia w pole minowe. Wściekły, zbuntowany nastolatek, rozsadzany przez burzę hormonów, niewiedzący, co się z nim dzieje - każdy rodzic, który towarzyszył dziecku w okresie dorastania, wie, jak jest ciężko. A co dopiero kiedy ma się do czynienia z "fenomenem", człowiekiem zamkniętym we własnym wnętrzu, nadwrażliwym na dźwięki, światło, dotyk, na wszelkie bodźce. Z człowiekiem, dla którego świat jest jednym wielkim chaosem, zagrożeniem, którego nie jest w stanie uporządkować ani zrozumieć.

- Niepokój, strach, przerażenie. Agresja i autoagresja - Alina Perzanowska beznamiętnie wypowiada te słowa. A co one oznaczają? Walenie głową w ścianę? Wgryzanie się w półki meblościanki tak, że do dziś są ślady, jakby bóbr tam grasował? Tłuczenie w szyby, aż szkło przecinało żyły? Rzucanie się na ludzi z kopaniem i biciem? Tak, i jeszcze więcej. Faszcerowali go lekami - żeby spał. Aby był spokojniejszy, nie tak przerażony światem. Ale wtedy Misiek zmieniał się w roślinę, stawał się nieobecny, tępy, lał się przez ręce. Więc odstawiali leki. Nie, to nie przez syna rozsypało się ich małżeństwo. Rozpadło się tak po

prostu. Alina przyznaje jednak, że w pewnym momencie poczuła się tak, jakby była zmuszona wybierać: życie dla męża czy dla syna. Została z Miśkiem w małym mieszkanku na dziesiątym piętrze. Jak w akwarium, bez wyjścia awaryjnego. A chłopak szalał. Kiedy powalił ją na ziemię, wyrwał z głowy garść włosów, uciekła na klatkę schodową. Telefon na pogotowie, karetka, kaftan, na syrenie do psychiatryka... Potem było tak wiele razy. I ona, i były małżonkowie mają przed oczyma obraz syna, jak skrępowany leży w szpitalnym łóżku, w odorze ekskrementów, odurzony psychotropami. I patrzy z niemym błaganiem. - W zamknięciu szpitali psychiatrycznych, związani, otumanieni, umierający w końcu na zapalenie płuc albo od innych chorób - tak kończy wielu autystów. Albo w domach pomocy społecznej, pozbawieni właściwej opieki, wciśnięci w kąt, zaszczuci jak zwierzęta - profesorowi Perzanowskiemu, kiedy to mówi, szklą się oczy. Bo rodzice, ci najlepsi, najbardziej kochający, kiedyś przecież umierają. Przez całe życie zadają sobie pytanie: co dalej?

Dzieci z autyzmem do 16. roku życia obejmuje obowiązek szkolny, więc ktoś się nimi interesuje. W wieku 18 lat zgłaszają się na komisje lekarskie, które orzekają o ich "niepełnosprawności" i przyznają renty nieprzekraczające 500 złotych. Dla dorosłych autystów nie ma szkół, warsztatów, turnusów rehabilitacyjnych. Po okresie mniej lub bardziej intensywnej edukacji lądują w domach: bez szans na pracę, bez obcowania ze światem, z coraz bardziej zmęczonymi rodzicami.

Władysław Baran w USA zarobił tyle pieniędzy, że mógł wybudować dom - dla syna. Tyle że gdy Andrzej skończył szkołę, skończyło się też dla niego życie. Zasył się w pokoju, nawet do altanki nie chciał wychodzić. Tak przez osiem lat. Zaczął się cofać w rozwoju, przestał malować. Przyszły kłopoty zdrowotne - permanentne zatwardzenia, mało nie umarł. Trzeba było założyć stomę. Andrzej wszystkiego się boi. Siedzi u siebie, choć czasem "chodzi za księżycem". Całymi nocami. Wtedy, żeby nie zwariować, przekręcają klucz w drzwiach do jego pokoju. Starsza siostra, Danuta, postanowiła poświęcić się dla brata - poszła na psychologię, teraz uczy w szkole życia. Przysięgła rodzicom, że nie zostawi Andrzeja samego, do końca życia będzie się nim opiekowała. Rodzeństwo często przejmuje pałeczkę po rodzicach. Ale, mówią Baranowie, to bezmiar poświęcenia, przecież córka nie ułoży sobie własnego życia. Więc jakby drugie dziecko stracone. Znikąd nadziei? Dziesięć lat temu Alina Perzanowska pojechała na kongres o autyzmie do Barcelony. I usłyszała tam rzeczy, które brzmiały dla niej jak objawienie. Pat Matthews z Irlandii opowiadał, jak autystycy radzą sobie w jego kraju. Narodził się pomysł, żeby i w Polsce zbudować Farmę Życia. Perzanowska z przyjaciółmi założyła Fundację Wspólnota Nadziei. Kupili pole, siedem hektarów. Ma na nich wyrosnąć pięć domów całodziennego pobytu dla 29 osób - małe mieszkanka, każde z łazienką, kuchnią. Dookoła sad, warzywnik, jagodnik, takie ekologiczne gospodarstwo rolne.

Teraz rodzice, w większości renciści, kwestują na ulicach, biorą pożyczki, zebrzą po rodzinie. Opodatkowali się na Farmę: co miesiąc po 150, 200 złotych z nieopłaconych rachunków, niezjedzonych obiadów. Perzanowscy przeznaczili na Farmę spadek po krewnym z Anglii. W 2005 roku Fundacja postawiła pierwszy dom - kosztował dwa miliony złotych. Teraz spłacają długi. Fundacja Synapsis wystartowała z programem "Partnerstwo dla Rain Mana". Już działa tam klub, do którego chodzą i Justyna, i syn Wroniszewskich. Malują, kopiują dokumenty na konferencje i sympozja, przyrządzają sałatki. W styczniu chcą otworzyć ośrodek w Lesznowoli, w którym ma działać pierwsze w Polsce przedsiębiorstwo społeczne zatrudniające osoby z autyzmem. W części ośrodka zamieszkają kiedyś osoby wymagające stałej opieki i niezdolne do pracy. A w drugiej części pozostali będą pracować - tak, jak potrafią. Bo nawet ci, którym udało się wyrwać chorobie, zbliżyć do świata - zawsze będą potrzebować wsparcia. Justyna - śliczna buzia, modne obcisłe spodnie, skończone liceum. Boi się wielkich billboardów, spłuczek w toaletach, tłoku. Sama nie wsiądzie do metra ani tramwaju. Potrzebuje anioła stróża, który rozgoni złe duchy i przypilnuje, aby nic nie zburzyło porządku w jej świecie. Pocieszy, kiedy będzie płakała po utraconej miłości, tak jak wtedy, kiedy chłopak, w którego była wpatrzona, założył rodzinę. Kamil mówi, że podoba mu się Ania. Koleżanka z klasy w zawodówce, gdzie po skończonym na czwórki i piątce gimnazjum chłopak uczy się na kucharza. Ania ma blond włosy, duże niebieskie oczy i takie ładne, gładkie policzki. Kamil lubi dziewczyny. Dziewczyny się z niego nie śmieją. Chłopcy dokuczają, czasem poszarpią, jeden kolega dla żartu go dusi. - Ale wiem, że nie mogę stosować przemocy. Nie mogę stosować przemocy - mówi Kamil raz za razem. To charakterystyczne dla autystów, kilka razy powtarzają to samo. Kamil, choć interesuje się polityką, zna na pamięć wszystkie numery dróg, przejścia graniczne, daty urodzenia bliższej i dalszej rodziny, na zawsze pozostanie naiwnym dzieckiem, któremu trzeba tłumaczyć świat. Parlament Europejski przyjął dziesięć lat temu Kartę Praw Osób z Autyzmem. Dziewiętnaście punktów, wśród nich obywatelskie prawo do bezstronnej i dokładnej diagnozy lekarskiej, wykształcenia, mieszkania, pracy i płacy gwarantującej niezależność. Rodzice polskich autystów wiedzą, że tak jak kiedyś walczyli, aby w ogóle zauważono ich dzieci, tak teraz muszą walczyć o ich prawo do wartościowej egzystencji. I przecież im się udaje. Misiek uczy się na Farmie obrabiania drewna. Zapytany ostatnio, kim jest, odparł: - Jestem stolarzem, to brzmi ludzko.

Tekst główny artykułu z wydania 49/06 ze strony 56