

# Autyzm w pułapce dorosłości

Dorota Kowalska, Mira Suchodolska



! W przedszkolu Synapsis (foto: Marek Zawadka)

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

Autyzm ujawnia się w dzieciństwie, ale tysiące rodzin przekonało się, że nie jest to choroba dziecięca. Z niej się nie wyrasta. Nie mija 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 pięcioro rodzi się z autyzmem (Amerykanie mówią nawet o jednym na 500 urodzeń).

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 26 lat) 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 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.

Trudno takim dzieciom zagwarantować naukę i opiekę. Poza tym 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. 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.

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.

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 autystyków 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, którzy zadają sobie tylko jedno pytanie co będzie kiedy umrzemy?

Dlatego rodzice zakładają fundacje i stowarzyszenia. Takie jak Wspólnota Nadziei. Kupili pole, siedem hektarów. Ma na nich wyrosnąć pięć domów całodziennego pobytu dla 29 osób - małe mieszkanie, każde z łazienką, kuchnią. Dookoła sad, warzywnik, jagodnik, takie ekologiczne gospodarstwo rolne. Teraz rodzice, w większości renciści, kwestują na ulicach, biorą pożyczki, żebrzą po rodzinie. Opodatkowali się: co miesiąc po 150, 200 złotych z nieopłaconych rachunków, niezjedzonych obiadów. 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, w którym dorośli autystycy malują, kopiują dokumenty na konferencje i sympozja, przyrządzają sałatki.

Parlament Europejski przyjął dwanaście 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 autystyków wiedzą, że tak jak kiedyś walczyli, aby w ogóle zauważono ich dzieci, tak teraz muszą walczyć o ich prawo do wartościowej egzystencji.

Źródło: //www.newsweek.pl