

Jestem Karol, mam autyzm. Byłem u tysiąca lekarzy i nic

Rozmawiała: Ewa Furtak



Karol cierpi na autyzm. Kilka lat temu nastąpił przełom, chłopak zaczął się komunikować ze światem za pomocą komputera. Mama Karola marzy o tym, by wydać jego zapiski. - Jestem pewna, że to pomoże innym rodzicom w zrozumieniu swoich dzieci - mówi.



19-letni Karol Duława z Bielska-Białej jest jednym z kilkudziesięciu tysięcy Polaków cierpiących na autyzm. Jego mama, z zawodu tkacz artystyczny, jak większość matek chorych dzieci musiała zrezygnować z pracy i poświęcić się wychowaniu syna.

Karol przecierał edukacyjne szlaki innym autystycznym dzieciom z regionu. Był jednym z pierwszych takich dzieci uczących się w szkole specjalnej. Będzie mógł się uczyć aż do ukończenia 25 roku życia.

A co potem? Rodzice Karola marzą o tym, by skończył warsztaty tkactwa bądź ceramiki i nauczył się czegoś, co przyda mu się potem w życiu. Bardzo przystojny młodzieniec budzi zainteresowanie rówieśniczek. Do chwili, póki nie podejda bliżej i nie zobaczą, że tuli do siebie misia.

EWA FURTAK: Gdy niedawno rozmawialiśmy bała się pani, czy Karol nie będzie miał żalu o to, że trafił na kilka dni na oddział psychiatryczny. Czekala pani niecierpliwie na to, aż syn usiądzie przed komputerem i opiszcie to, co przeżył..

ELŻBIETA DUŁAWA: Już opisał i wiem, że nie ma do mnie pretensji. Najpierw napisał, że niczego nie dowiemy się od niego o szpitalu. Potem jednak dał się przekonać. Napisał, że jest to trochę dziwny szpital dla ludzi chorych na głowę, dla takich, co gapią się przed siebie. Najważniejsze jest to zdanie: "mama niech się nie martwi". Dzięki niemu jestem spokojna.

Syn od siedemnastu lat bierze leki, które pomagają mu się wyciszyć, zredukować autoagresję. Najprawdopodobniej przestały działać, dlatego musiał trafić do szpitala. Może organizm się już na nie uodpornił po tylu latach?

Uświadomiłam sobie teraz, jak trudna jest to sytuacja. Przecież Karol nie powie, że się źle czuje, że coś go boli...

Nie powie, ale ja widziałam, że dzieje się coś bardzo złego. Karol to bardzo pogodny chłopak, tymczasem zrobił się niespokojny, krzychał wieczorami. Zaczął się też samookaleczać: gryźć w rękę, uderzać w brodę. Uderzył nauczycielkę, to był już bardzo zły sygnał. Jego oczy zrobiły się inne.

Zaczęliśmy szukać przyczyny. Myślałam: "coś go musi boleć, może to wyrostek". Badania nic nie wykazały. Inne choroby też zostały wykluczone. Dopiero potem okazało się, że najprawdopodobniej problem tkwi w lekach.

Pamięta pani pierwsze słowo napisane przez Karola?

Do pisania Karola zachęciła pani Ania Ciencią, logopeda z bielskiej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Trafił do niej, bo chcieliśmy, żeby ktoś spróbował popracować nad jego mową. Do mówienia Karol nie dał się przekonać, ale do pisania owszem. Przez kilka pierwszych wizyt pani Ania nie zdradzała nam, że Karol zaczął pisać. Najpierw to były tylko ciągi liter, ale pani Ania zachęcała go, by pisał dalej. Wreszcie pojawiły się słowa, potem zdania i Karol zaczął opisywać swoje przeżycia.

O czym pisze?

O tym, że gdy tata ubierze go w sweter i jest mu za ciepło, nie może sam się rozebrać, bo ma problemy z rozpięciem guzików i o tym, że gryzie się w rękę by rozładować agresję. Pisze o swojej koleżance, że ma niesamowitą figurę. Wyjaśnił nam też, dlaczego chce jeść tylko kaszki i inne miękkie rzeczy. Od gryzienia bolą go po prostu szczęki.

Wreszcie dowiedziałam się o swoim synu bardzo wielu rzeczy. Dlatego tak bardzo mi zależy na wydaniu jego zapisków. To już kilkadziesiąt stron. Mam nadzieję, że znajdzie się ktoś, kto mi w tym pomoże, bo finansowo sama nie jestem w stanie uciągnąć tego pomysłu. Na razie nie znalazł się nikt, kogo by to zainteresowało.

Uważam, że taka książka pomogłaby rodzicom innych dzieci z autyzmem. Każdy z nas zadaje sobie pytanie, "co siedzi w głowie mojego dziecka?".

Nie tylko Karol jest w stanie komunikować się ze światem za pomocą komputera. W podbielskiej Jasienicy mieszka np. kilkunastoletni Piotrek, który też pisze. Mam nadzieję, że uda mi się spotkać z jego mamą.

Z zapisków Karola wynika, że on świetnie zdaje sobie sprawę ze swojej "inności"

"Jestem uzależniony od autyzmu" - tak napisał kiedyś o sobie. A niedawno na monitorze komputera pojawiło się zdanie: "Jestem Karol Duława i mam autyzm. Byłem u tysiąca lekarzy i nic". I o tym, że autyzmu nie można wyleczyć, a Karol musi sobie czasem popłakać, bo to taka choroba.

Nie można mylić autyzmu z upośledzeniem umysłowym. Dzieci cierpiące na autyzm często są ponadprzeciętnie inteligentne. Autyzm to bardzo tajemnicze, niewyjaśnione zjawisko. Mam nadzieję, że kiedyś uda się rozwiązać zagadkę. Każdy z rodziców chorych dzieci chciałby wiedzieć "dlaczego właśnie ja", skąd to się bierze.

Była kiedyś taka teoria, że autyzm to wina rodziców. Sama kiedyś usłyszałam o sobie "matka-

lodówka". Na szczęście ta teoria została obalona, była bardzo krzywdząca, raniła.

Kiedy dowiedziała się pani, że Karol ma autyzm?

Karol był naszym trzecim dzieckiem. Byłam już doświadczoną mamą i od samego początku miałam poczucie, że coś jest nie tak. On nie żądał uwagi jak inne dzieci, nie chciał noszenia na rękach, przytulania. Wszyscy zachwycali się, jakie mamy grzeczne dziecko, a ja coraz bardziej się bałam. Zaczęliśmy jeździć od lekarza do lekarza. Dopiero w Krakowie postawiono trafną diagnozę. Dzisiaj rodzicom autystycznych dzieci jest łatwiej. W szkole Karola przybywa klas dla dzieci z autyzmem. To nie dlatego, że takich dzieci rodzi się coraz więcej, tylko coraz wyższa jest wiedza na temat tego zaburzenia.

Myśli pani, że nadal mogą żyć wśród nas niezdiagnozowani autyści?

Na pewno. W szkole Karola jest chłopak ze zdiagnozowanym upośledzeniem umysłowym. Trafił do klasy dla takich dzieci, bardzo źle się tam czuł. Okazało się, że nie jest upośledzony umysłowo, tylko autystyczny. Został przeniesiony do klasy dla autystyków i wreszcie zaczął się uśmiechać. Czuje się w niej dużo lepiej.

Wyobrażała sobie pani kiedyś przyszłość Karola?

- Bardzo często o tym myślę. Nie chciałabym, żeby Karol trafił do przypadkowego ośrodka. Mam nadzieję, że zajmie się nim rodzina. Nie mogę do tego nikogo zmusić, ale rodzeństwo odwiedzało go teraz w szpitalu, mieli okazję się przekonać, jak to wygląda, jak przypina się np. chorych pasami do łóżek.

A jeśli nie rodzina, to specjalistyczny ośrodek, taki, w którym zostanie zrozumiany. Taki ośrodek jest np. w Krakowie. Karol napisał kiedyś, że nie chce być tresowany jak cyrkowiec. Mam nadzieję, że nigdy go to nie spotka.