



Anna Mączka

## Motyle bez skrzydeł

Te matki są różne - wysokie, niskie, szczupłe i korpulentne, ładne i mniej ładne. Łączy je jedna myśl. Wszystkie chcą umrzeć wcześniej od swojego dziecka. Nie. Nie zwariowały. Jeśli umrą wcześniej, nie zobaczą piekła, które będzie przeżywać ich dziecko tylko dlatego, że urodziło się z autyzmem.

Lekarzom w Polsce nie zawsze udaje się wykryć autyzm. Zdiagnozowanie jakichkolwiek cech autystycznych w życiu płodowym nie jest możliwe – słyszę od Moniki, która ma synka z autyzmem. Tak powiedział jej lekarz.

Gdy poczuła, że z jej ciążą coś jest nie tak, usłyszała, że to przejściowe komplikacje, bo ciąża jest jeszcze wczesna. Nowonarodzony synek nie dawał się przytulić. Po pół roku zauważyła, że dziecko żyje w swoim świecie. Nie patrzy na rodziców, śmieje się samo do siebie. To ją przerażało. Po wielu wizytach u lekarzy w końcu usłyszała, że to „chyba autyzm”.

Wymusiła diagnozę na piśmie, bo tylko tak mogła Olivierowi zapewnić terapię.

W miejscowej Skale ludzie nie wytykali jej palcami, ale nieraz słyszała, że dziecku przydałby się klaps lub że ona jest dla niego zbyt pobłażliwa. Na tyłach niewielkiego domku, w którym mieszkała z mężem i synkiem, był niewielki ogródek. Na tym jedynym skrawku wolnej przestrzeni chłopiec mógł skakać na trampolinie i bawić się w piaskownicy. Ciekawy wszystkiego i nadpobudliwy nieraz próbował otworzyć bramkę dzielącą mały domek od ulicy. Zdarzało się też, że znudzony przrzucił zabawkę za ogrodzenie sąsiadów. Nie podobało się to sąsiadce. Z tego powodu cała rodzina wyprowadziła się do innej miejscowości. Monika z mężem kupiła na kredyt dom. Bez sąsiadów, na uboczu. W dużym ogrodzie z sadem Olivier może biegać i krzyczeć do woli.

Chłopiec jak prawie każdy autyk niszczy ściany i meble, tłucze naczynia, jeśli nie są schowane na samej górze szafek. Rośnie. Jest coraz silniejszy i starszy. Powinno to cieszyć rodziców, ale nie cieszy. Kiedyś przecież może im zabraknąć siły i co wtedy?

Boję się sytuacji, że nie będę miała siły przeciwstawić się jego buntom, że moje dziecko nie będzie miało oparcia, gdy nas zabraknie – mówi Monika. To ją przeraża.



Wie, że kiedy odejdą z tego świata, syn trafi do DPS-u [Domu Pomocy Społecznej – dop. red]. Będzie tam razem z osobami starszymi oraz z tymi, którzy cierpią na depresję, nerwicę lub schizofrenię.

W Polsce istnieje zaledwie kilka domów przeznaczonych dla dorosłych z autyzmem. Przeważnie zakładają je rodziny takich dzieci. Mimo licznych zabiegów i starań nie mogą liczyć na pomoc państwa.

Więclawicki dom pod Krakowem założyli właśnie tacy rodzice. Inicjatywa powstała spontanicznie na jednym z turnusów rehabilitacyjnych wiele lat temu. Od tego czasu wciąż do Więclawic dzwonią telefony. Rodzice pytają, czy są wolne miejsca? Nie potrafią zrozumieć, że „może”, „dopiero” – jeśli w ogóle – to znaczy za kilka, kilkanaście lat, kiedy inny autystyczny mieszkaniec umrze.

W domu mieszka zaledwie kilku dorosłych z autyzmem. Powód? Koszty utrzymania są olbrzymie. Każdy z pacjentów musi mieć całodobową opiekę rehabilitantów i innych specjalistów. Praca jest ciężka, a płace nie należą do najwyższych. Tu liczy się nie tylko pasja i dobre chęci, ale też krzepa fizyczna i psychiczna wytrzymałość. A o to nielatwo, więc wciąż brakuje kadr.

Piotr trafił do domu dla dorosłych autyków, gdy miał dwadzieścia siedem lat. Rodzice musieli bardzo uważać na to, co robi w domu, jak się za każdym razem zachowuje. Teraz obydwójce mają pod siedemdziesiątkę. Nie mają już siły, by samodzielnie wychowywać dorosłego syna.

Maria: – Przy Piotrku trzeba było się bardzo ograniczać. On nie pozwalał nam na wykonywanie zwykłych czynności. Byliśmy przez niego tak wytresowani.

Nie pozwalał robić mi obiadu. Zjadał surowe jajka, surowe mięso. Niekiedy stawał się bardzo agresywny. Jak widzieliśmy, że zaczyna się agresja, rzucaliśmy się na niego z kocem i po prostu go czymś krępowaliśmy. Potem sam przynosił nam koc i żądał, aby go nakrywać, żeby się na nim kłaść. Nikt nie potrafił nam pomóc. Nie było takiego miejsca, gdzie można byłoby sobie z tym poradzić.

Danuta: – Adam jest tu ponad pięć lat. Bezsenność, ogromne zaburzenia snu, walenie głową w podłogę i w ścianę. Tak zachowywał się, gdy dorastał. Nie potrafiliśmy nic zrobić, ale nie wyobrażaliśmy sobie, że może być gdzieś indziej niż poza domem rodzinnym.

Gdy powstał ten dom i Adam się tu dostał, stwierdziłam, że to jakiś cud! Teraz nie wyobrażam sobie, żeby nasz syn był w innym miejscu. Po naszej śmierci trafiłby do szpitala psychiatrycznego lub DPS-u.

Wanda: – Krzysiu uwielbia układać puzzle w komputerze. Zaskakuje nas bardzo, bo nigdy wcześniej tego nie umiał. Dużo rzeczy zaczyna robić samodzielnie. Gdy mieszkał z nami w domu, zawsze czekał na jakieś polecenia.

Mysleliśmy o umieszczeniu Krzysia w ośrodku dla dorosłych osób z autyzmem, żeby nie obciążać drugiego naszego syna, zdrowego. Gdy miał 10 lat, to zapytał nas, czy on też będzie musiał opiekować się autystycznym bratem, gdy nas zabraknie. Ten ośrodek spełnił nasze marzenia i jakieś wizje.

Starzejemy się, wypalamy. Nie jesteśmy dobrymi terapeutami, bo za bardzo kochamy nasze dzieci. Tutaj jest ta konsekwencja, której często nam brakuje. On jest zupełnie inny w tym ośrodku, a zupełnie inaczej zachowuje się w domu. Tu, żeby go nakarmić, muszę chodzić za nim z tym jedzeniem. A tam patrzę, że on siedzi ładnie, grzecznie przy stole i je! Przecieram oczy i jestem w szoku! – cieszy się Wanda.

Krzysiu tak samo chętnie tu przyjeżdża, jak i chętnie wraca do domu. Okazało się, że nasz syn potrafi różne rzeczy wykonywać samodzielnie. Tu się tego nauczył. Nie wiedzieliśmy, że można od niego tego wymagać. On jest tutaj szczęśliwy i my jesteśmy szczęśliwi. Nie wyobrażam sobie, aby takie miejsce

mogło zostać zlikwidowane z powodu braku środków. Taki dom to konieczność dla dzieci autystycznych.

Dlaczego w Polsce nie ma wielu domów dla dorosłych osób z autyzmem? Bo nikt, oprócz zdeterminowanych rodziców, nie chce ich tworzyć.

Autyzm ma bardzo różne oblicza. W takich specjalnych domach są osoby z autyzmem „najgłębszym”, czyli takim, gdy nie radzą sobie w ogóle. One nigdy nie odnajdą się w rzeczywistości.

Każdy chciałby, żeby jego dziecko było szczęśliwe, żeby to jego życie nie było pozbawione godności i my też musimy starać się w ich imieniu – kończy swoją historię Wanda.

Rodzice Oliviera mają szczęście. Ich syn potrafi się samodzielnie ubrać, jeść, załatwić sam potrzeby fizjologiczne. Ale są też dzieci całkowicie zależne od opiekunów. Rodzic-opiekun musi karmić, ubierać, myć itd.

Monika, mama Oliviera: – Czasami zastanawiam się, czy dzieci z autyzmem nie mają racji, „nie chcą” wejść do naszego świata<sup>1</sup>. On im przecież niewiele oferuje. Co bardziej rozgarnięci rodzice walczą o swoje dzieci z autyzmem i ich rozwój. Gdy dorastają, nie ma dla nich propozycji w dziedzinie edukacji na wyższym poziomie ani ośrodków, w których mogą przebywać dłużej albo wręcz do końca życia, gdy zabraknie rodziców. Oficjeli stać jedynie na kurtuazyjne wizyty w tych kilku placówkach walczących każdego dnia o byt. Zrozpaczeni rodzice często szukają sponsorów i pieniędzy za granicą. Aby taka placówka przetrwała, nierzadko poszerza swoją działalność, oferując innego typu pomoc, na przykład jako dom pobytu dziennego [dla osób starszych – red.].

Prawda jest gorzka. Większość rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest wykluczona społecznie i nikt się tym nie przejmuje. Dla mnie przekaz jest prosty: żaden rząd, który ma porządnych ekonomistów, nie będzie patrzył na rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi, żeby zapewnić im godne warunki bytu dlatego, że oni nigdy nie będą podatnikami, nigdy nie będą tego państwa utrzymywać, więc jaka z nich korzyść? – pyta matka autystycznego chłopca.

A co będzie za dwadzieścia lat z Olivierem, jak się zestarzejemy? Nie mam pojęcia. Wolalabym, żeby umarł przede mną. Wyjścia są dwa: my umieramy lub jesteśmy na tyle niedołążni, że nie jesteśmy w stanie się nim opiekować i on trafia do DPS-u... A polskie DPS-y w większości wyglądają tak, że pacjenci bywają pozostawieni sami sobie i leżą sobie we własnych odchodach, przykuci czasami do łóżka, dostają leki psychotropowe i tak mija im dzień za dniem. Mam przyjaciółkę, która pracuje w DPS-ie i, niestety, tak to wygląda – mówi mama Oliviera<sup>2</sup>.

E-zine „NIGDY WIĘCEJ”, nr 5/2021 [www.nigdywiecej.org](http://www.nigdywiecej.org)

---

<sup>1</sup> Osoby z autyzmem boją się nowych dźwięków, których nie znają i które mogą sprawiać im ból. Dzieci autystyczne nie rozumieją naszego świata do końca i niechętnie do niego wchodzi także ze względu na dźwięki, które je denerwują. Nie lubią miejsc, w których jest zbyt głośno. Dzieci autystyczne boją się nowych sytuacji, które potrafią je zaskoczyć.

<sup>2</sup> W tekście wykorzystano fragmenty artykułu *Lepiej, żeby moje dziecko umarło przede mną* z „Gazety Krakowskiej”, wyd. z 15.01.2021.