

# WSTĘP

*Istnieją takie miejsca w zakamarkach serca, których nie poznasz, dopóki nie pokochasz dziecka*

*Anne Lamott*

**K**iedy byliśmy nowożeńcami, moja żona, Lisa, i ja chcieliśmy mieć troje lub czworo dzieci. Planowaliśmy kolejne dziecko w odstępie dwóch lat, aby przekonać się, jak będziemy się czuć po każdym narodzinach. Nasz pierwszy syn, Sam, urodził się w 1999 roku, w Berkeley w Kalifornii, więc do 2001 roku ustabilizowała się nasza rodzinna codzienność. Zrozumieliśmy, co to znaczy być rodzicami. Bezsenne noce to była norma. Nasze osobiste zainteresowania zostały odstawione na dalszy plan. Randki i romantyczne chwile stały się bardzo rzadkimi wydarzeniami. Pomimo chaosu, czuliśmy, że to był dobry moment na powiększenie rodziny.

Jamison przyszedł na świat później, niż się spodziewaliśmy. Byłem przepelniony radością, kiedy w końcu się narodził w sierpniu 2002 roku, nieco więcej niż 33 miesiące młodszy od brata i prawie rok „spóźniony” w stosunku do naszych planów. Dwóch chłopców? Moi synowie zawsze już będą mieć siebie nawzajem. Zbliżał się nieunikniony czas uprawiania zapasów, wspólnych sportów i przyjaźni braterskiej. Nie mogłem się doczekać obserwowania i brania udziału we wspólnej zabawie. To był czas euforii.

Jednak w noc po wizycie kontrolnej, gdy Jamison miał 2 miesiące – podczas której dostał sześć oddzielnych szczepionek – jego stan zdrowia gwałtownie się pogorszył i nigdy już nie wrócił do normy. Na całym jego ciele rozwinęła się egzema [stan zapalny skóry – przyp. tłum.]. Nie sypiał dłużej niż po 20 minut. Po kilku nieprzespanych nocach musiałem się wyprowadzić z głównej sypialni i spać z Samem, abym mógł wyspać się przed kolejnym dniem pracy. Lisa przetrzymywała te szalone noce samotnie, budząc się razem z Jamisonem za każdym razem i próbując go karmić, aby znowu zasnął.

Z biegiem czasu u Jamisona pojawiły się ciemne podkowy pod oczami. Jego żołądek stał się rozdęty, a cały był bardzo wychudzony, niemal wyniszczony. Okropnie pocił się w nocy. Egzema utrzymywała się. Przez cały czas nieustannie podtrzymywał się na meblach (później dowiedzieliśmy się, że próbował w ten sposób uśmierzyć ból, który odczuwał w jelitach). Miał częste infekcje uszu i był przez cały czas na antybiotykach.

Nasza rodzina i nasze życie zaczęło się rozpadać. Przed końcem 2003 roku, w trakcie gdy stan zdrowia Jamisona ciągle się pogarszał, dzwoniłem do domu z tras biznesowych i otrzymywałem od Lisy przerażające doniesienia na temat zdrowia Jamisona. Po jednej z podróży biznesowych wróciłem do domu w Kalifornii i zobaczyłem notatkę na blacie kuchennym, zostawioną przez Lisę: „Pojechałam do Portland, przepraszam”. Uciekła z dziećmi do Oregonu, by zamieszkać ze swoimi rodzicami.

Pamiętam moment, kiedy nasza niania coś powiedziała. Była zdenerwowana. Miała tylko dwadzieścia

jeden lat, była na wczesnych latach studiów. „Martwię się o Jamisona” – powiedziała. „Nie bawi się już różnymi przedmiotami tak jak kiedyś”. Zignorowałem ten komentarz – od osoby, która spędzała większość dnia z moim synem. Nie byłem jeszcze gotowy stawić czoła faktowi, że dzieje się coś bardzo złego.

W pierwszych miesiącach 2004 roku nasza rodzina znalazła się na dnie. Wtedy osiemnastomiesięczny Jamison był chory, wymagał nieustannej uwagi, mało spał, a jego zachowanie zmieniało się na gorsze. Biegał wzdłuż ścian tam i z powrotem, wywracając oczami na boki. Kręcił się w kółko, bawił się zabawkowymi pociągami w dziwny sposób. Najbardziej lubił pokarmy bogate w węglowodany, co powodowało na przemian biegunkę lub zatwardzenie. Wyglądał na tak chorego, jak nigdy przedtem. Wcześniej zaczął mówić, a teraz przestał się odzywać. Dlaczego już nie mówi „sok” albo „piłka” czy „piesek”?

„Oto nasz syn z autyzmem” – stwierdziła Lisa. Po części żartowała, próbując zracjonalizować jego dziwne zachowanie. Nie zdawała sobie sprawy, co słowo „autyzm” tak naprawdę znaczy, tak zresztą jak i ja. Czy to nie był ten gość z „Rain Mana”? Jednak wiedziała, że coś było nie tak. W głębi duszy ja również zaczynałem się martwić. To, co Jamison robił, nie było normalnym zachowaniem. Widmo słowa na „A” zaczęło wisieć nad naszym domem.

Proces umówienia wizyty badania Jamisona pod kątem autyzmu był koszmarny. Centrum medyczne Uniwersytetu Kalifornijskiego w San Francisco (UCSF)

i wszystkie inne miejsca, w których próbowaliśmy, miały wielomiesięczne listy oczekujących. Kiedy niespodziewanie zwolniło się miejsce na wizytę w UCSF, pośpiesznie wykonaliśmy badania i otrzymaliśmy odpowiedź: autyzm, ciężka odmiana. Lekarka prowadząca, znana w swojej dziedzinie, powiedziała nam, że możemy spodziewać się hospitalizacji. I prawdopodobnie braku zdolności mowy. „Powodzenia; to będzie trudna droga”. Zapytaliśmy o dietę i jeszcze inne rzeczy, o których czytaliśmy, a lekarka odpowiedziała, że to jest tylko placebo dla rodziców. Moja dobrze wychowana, inteligentna i obyta w towarzystwie żona kazała słynnej lekarce spierdalać, i to był pierwszy z niezliczonych aktów buntu przeciwko establishmentowi medycznemu i jego przesądzeniu o życiu naszego syna.

Przez jakiś czas ani ja, ani Lisa nie powiedzieliśmy tego nikomu. Powstrzymywaliśmy nasze łzy, próbując pokazać Samowi, który miał już 4 lata, że wszystko jest w porządku. Jak tylko zapadał w drzemkę bądź zasypiał, płakaliśmy tak długo, aż brakowało nam łez. Każdego ranka budziłem się z nadzieją, że to był tylko zły sen. Byłem oszołomiony; świat przestał mieć sens. Dlaczego to spotkało mojego syna? Tak wiele marzeń o jego życiu i przyszłości rozpadło się w jednej chwili. Wraz z napływającym żalem czułem, że moje wizje co do przyszłości Jamisona zawężają się. Traciliśmy z nim kontakt. Przestał nas rozpoznawać i przyjmować do wiadomości nasze pojawianie się czy wychodzenie. To było nie do zniesienia.

Zadzzwoniłem do moich rodziców w Virginii i powiedziałem „Potrzebuję Was, natychmiast”. Przyjechali