

# Podróż do Krainy Marzeń

Olena Kravchenko\*

Mam w reku paszport Krainy Marzeń, który moja córka otrzymała, razem z dużą torbą prezentów w czasie zakończenia pobytu w ośrodku wypoczynkowym w Lubiatowie. W tym dziecięcym „dokumencie” napisano, że jego właściciel zobowiązany jest uśmiechać się każdego dnia i wierzyć w to, że życie jest piękne. I my staramy się nie łamać tej ważnej zasady.

A zaczęło się wszystko od tego, że w ostatni dzień lata pewna rodzina wsiadła do autobusu i na trzy dni wyjechała jak najdalej od miejskiego zgiełku i szarości dnia codziennego. Zapytacie, i co w tym takiego niezwykłego? W zasadzie nic. Tyle tylko, że rodzina ta liczy więcej niż 40 osób, których nie łączy pokrewieństwo, a coś, co okazuje się być niekiedy znacznie mocniejszą więzią. Częścią życia każdej z tych osób jest autyzm. Nie hasło z książki medycznej i nie zagadkowa diagnoza D. Hoffmana z filmu „Rainman”.. Do ośrodka wypoczynkowego „Sabat” jechały dziewczynki i chłopcy żyjące z autyzmem, ich bracia i siostry, ojcowie i mamy. I jeszcze organizatorzy wyjazdu – terapeuci i wolontariusze organizacji DALEJ RAZEM – nie pierwszy już rok pomagającej chorym na autyzm i ich rodzinom.

O tym jak bardzo zadowolone z wyjazdu były dzieci opowiem potem. Na początek chce powiedzieć o tym, co wydaje mi się najważniejsze. Ten wyjazd to nie jest zwyczajny weekend, ale dobrze przemyślane przedsięwzięcie integracyjne.

Kiedy w rodzinie pojawia się dziecko z autyzmem, całe jej życie zmienia się stopniowo, ale też nieprzerwanie. Takie dziecko wymaga całodziennej uwagi rodziców, nie zawsze może bawić się z bratem lub siostrą, potrzebna mu jest specjalna dieta, specjalne zajęcia. Dzień po dniu rodzice szukają drogi ze swojego świata do szczególnego świata takiego dziecka. Na poszukiwania traci się czas i energię, a rezultatem może być zarówno radość jak i rozczarowanie. I niestety, pochłonięci poszukiwaniami rodzice nie od razu rozumieją, że cała rodzina staje się w pewnym sensie „autystyczną”. Rodzinie nie starcza czasu na kontakty z przyjaciółmi, a nieprzyjemne spojrzenia na niezwykle zachowujące się dziecko zniechęcają

do przebywania wśród ludzi. Mamy często rezygnują z pracy i zapominają o karierze, a także o własnej urodzie i młodości. Tak, chyba nie jest tajemnicą, że niekiedy nawet członkowie rodziny nie są gotowi zrozumieć i zaakceptować dziecko z autyzmem, wesprzeć jego rodziców. A do tego niekiedy wszystkie wysiłki wydają się być biegiem w miejscu i po prostu opadają ręce. Myślę, że ci, którzy wsiadali w autobus jadący do Lubiatowa wiedza doskonale o czym mówię. Właśnie dlatego po kilku zaledwie minutach wszyscy odczuwali swoiste pokrewieństwo dusz. Od tego momentu zaczęła się integracja. Wyjść za próg swoje domu, dowiedzieć się jak żyją inni i jak radzą sobie z tymi samymi problemami, porozmawiać z tymi, którzy rozumieją i potrafią wesprzeć, podzielić się bezcennym doświadczeniem i uzyskać rady, których nie znajdzie się w żadnej książce – mówiąc ogólnie – rodziny jechały się integrować.

Nie mniej ważne dla rodziców była możliwość ujrzenia innych dzieci autystycznych i zrozumieć, że przy szeregu podobieństw, każde i z nich jest indywidualnością, posiadającą własne możliwości rozwoju. Ciesząc się z sukcesów innego dziecka jakoś łatwiej uwierzyć w przyszłe sukcesy własnego.

Wydaje się, że nawet organizatorzy wyjazdu do ostatniego momentu nie domyślali się, że w tym przypadku integracja będzie miała jeszcze jeden wymiar - międzynarodowy. Nasza rodzina przyjechała do Polski na dwa miesiące przed wyjazdem do Lubiatowa. Kiedy mnie i córkę zaproszono na ten wyjazd, z powodu bariery językowej nie wszystko do końca mogłam zrozumieć. Ale intuicja podpowiadała mi, że właśnie tego nam trzeba. Moje oczekiwania i nadzieje spełniły się w większym stopniu niż tego oczekiwałam. Przez 3 dni w Lubiatowie dowiedziałam się więcej o Polsce i Polakach niż w ciągu poprzednich 2 miesięcy. A większość informacji o autyzmie, których dowiedziałam się od swoich nowych znajomych nie jest znana w mojej ojczyźnie. I przede wszystkim mogłam poczuć, że nie jestem już całkiem sama w do tej pory obcym (a może już nie?) kraju i moja córka i ja mamy mnóstwo możliwości.

Zapewne z niecierpliwością czekacie na wiadomości co to za cuda miały miejsce w „Sabacie” w ciągu tych 3 dni. Przyznaje się otwarcie – czarów tam nie było. Za to organizatorzy dostarczyli „magicznych” niespodzianek. Pierwszego dnia pobytu w bajkowym miejscu, na brzegu otoczonego lasami jeziora do bram ośrodka podjechał najprawdziwszy konny tramwaj, by wśród dźwięku dzwonków przewieźć wszystkich do rancza. O tym, czym jest hipoterapia i jak kontakt z koni wpływa na dzieci z zaburzeniami rozwoju wiedza chyba wszyscy. Niestety to wspaniałe zwierze nie może zamieszkać w mieszkaniu w mieście. Dlatego

spotkanie z końmi wywołało ogromną radość zarówno dzieci, jak i rodziców. Radość szybko zamieniła się w zachwyt, gdy okazało się, że jest możliwość przejechania się wierzchem. A przecież koniki nie okazały się być jedynymi mieszkańcami gościnnego rancza. Entuzjazm na widok pawich ogonów i zdziwienie widokiem strusiów, które - nie patrząc na spory rozmiar – są przecież ptakami – to właśnie widziałam na twarzy mojej Iry zwiedzając kolejne zagrody.



Wieczorem – nowa niespodzianka. Nie wiem co czuła mama Nataszy Rostowej na pierwszym balu swojej córki, ale wydaje się, że moje uczucia podczas pierwszej dyskoteki mojej córki były o wiele silniejsze. Przyznaje otwarcie, niespecjalnie chciałam pójść do sali wypełnionej muzyką i ludźmi, Czy to naprawdę może się spodobać mojemu autystycznemu dziecku? Ira śmiało weszła do sali, po patrzyła na wszystko szeroko otwartymi oczami i zaczęła wesoło podskakiwać w rytm muzyki. Stereotyp jaki wyznawałam do tej pory rozbił się całkowicie o radość Iriny. Przeszedł korowód złożony z tańczących i wszystkie problemy poszły w zapomnienie. Myślę, że nie byłam jedyna mama na tej dyskotece gorączkowo

próbującą przypomnieć sobie ile już lat nie tańczyłam. Najważniejszym odczuciem jakie pojawiło się w czasie dyskoteki było mile zdziwienie: to naprawdę moja córka tak wesoło skacze?

Zastrzyku energii jakiego dostałyśmy pierwszego dnia starczyłoby chyba na kilka miesięcy, a tu kolejny dzień zaczął się od nowych niespodzianek. Wczorajsi kowboje zmienili się tego dnia w ludzi morza. Bo przecież wycieczkowy kuter może być prawdziwym dalekomorskim statkiem, a malownicze jezioro – morzem nad którym w czasie naszego rejsu krążyły mewy. Dla mojej Iry, która bardzo lubi wodę, przejażdżka była fantastyczną niespodzianką.

Czy można wyobrazić sobie rodzinny wypoczynek bez ogniska, kiełbasek i gitary? Nasza wielka rodzina nie była wyjątkiem. Iskry z ogniska leciały do gwiazd, a akompaniowały nam od razu 3 gitary. Co się tyczy śpiewaków. W czasie pobytu w Lubiatowie dokonałam ciekawego i miłego odkrycia, że polscy tatusiowie biorą bardzo aktywny udział w życiu i wychowaniu swoich „człowieczków deszczu”. Nie będę z całą pewnością opłakiwać kolejnego obalonego stereotypu.

Nazajutrz była wycieczka do miasta Sława, zwiedzanie starego kościoła, nowe wrażenia. Powiększała się moja i Iry znajomość geografii kraju, w którym teraz żyjemy. Całe 3 dni sala zabaw stała dla dzieciaków otworem. Mogły one tam rysować, lepić figury z masy solnej, oglądać ulubione bajki, a w tym czasie rodzice mieli możliwość porozmawiać. Jeśli pojawiło się pytanie, jakże dzieci mogły zostać bez opieki, przypomnę, że razem z nami przyjechali też wolontariusze. Właśnie te dziewczynki cały czas pomagały zajmować się dziećmi i to nie tylko w sali zabaw. Ze zdumiewającą łatwością i taktem zawsze były na miejscu, jeśli konieczna była ich pomoc. Z pewnością najlepszą oceną tego jak sobie poradziły jest fakt, że w ciągu 3 dni wiele z dzieci bardzo mocno przywiązało się do swych dobrych i wyrozumiałych „cioc”.

Z niegasnącym uśmiechem pracowała z rodzinami terapeutka Ela Konopacka: przeprowadzała z dziećmi indywidualne zajęcia, wspierała rodziców radą i dobrym słowem. Zараżała otoczenie pozytywna energia.

Bardzo ważna okazała się możliwość porozmawiania z psychologiem Tadeuszem Pisarczykiem. Dla mnie rozmowa okazała się być na tyle ważna, że udało się zapomnieć na jakiś czas o barierze językowej. Okazuje się, że łatwo odkryć duszę przed kimś, kto tak bardzo chce tobie pomóc. Jestem przekonana, że właśnie tym kierowali się organizatorzy integracyjnego wyjazdu dla rodzin dzieci dotkniętych autyzmem.

W paszporcie Krainy Marzeń, w istnienie której już nie powątpiewamy, w miejscu na podpis moja 9-letnia córka postawiła abstrakcyjny zawijas, a na fotografii patrzy gdzieś daleko, myśląc o sobie tylko znanych rzeczach. Tak, odróżnia ją od rówieśników nie tylko to i ja jak każda kochająca mama autystycznego dziecka o tym nie zapominam. Ale wyjazd do Lubiatowa przypomni mi, że Ira to przede wszystkim dziecko, kochane i chciane jak wszystkie dzieci, a moja rodzina może żyć pełnowartościowym życiem. I, że nie jesteśmy sami.



P.S.

Minęły 3 tygodnie. W tym czasie w moim telefonie nie raz dźwięczało: «Cześć Olena! Co słyszeć?» jako najlepsze potwierdzenie mojej integracji. Prawie wszyscy znowu się spotkaliśmy jak najbliżsi krewni, dzieląc się nowinami, ciesząc się z tego. Spotkaliśmy się razem podczas „Dniu Autyzmu w Górzynie” – akcja informacyjna, także ukierunkowana na integrację rodzin wychowujących dzieci dotknięte autyzmem. Ale to już druga historia...

*tłumaczenie z j. rosyjskiego:  
Paweł Kozłowski*

*\* Olena Kravchenko, mama 9-letniej autystycznej Iryny. Do Zielonej Góry przyjechała z ukraińskiego Charkowa - mąż Oleny jest informatykiem w dużej firmie.*

## Путешествие в Страну Мечты.

У меня в руках паспорт страны Мечты, который моя дочка вместе с большим пакетом подарков получила в завершение поездки на базу отдыха в Любятове. В этом детском «документе» указано, что владелец его обязан каждый день улыбаться и верить в то, что жизнь прекрасна. И мы стараемся не нарушать этого серьезного правила, пусть и написанного в самодельном свидетельстве нашей недавней чудесной поездки.

А начиналось все с того, что в последний день лета семья села в автобус и на три дня отправилась подальше от городской суеты и повседневности. Ну, и что же в этом удивительного, спросите вы. Да, пожалуй, ничего. Вот только в семье этой чуть больше сорока человек, и объединяет их не кровное родство, а то, что иногда оказывается даже сильнее. В жизни каждого из них аутизм — не просто термин из медицинского справочника и не загадочный диагноз героя Хоффмана в «Человеке дождя». На базу отдыха «Сабат» ехали мальчишки и девчонки, живущие с аутизмом, их братья и сестры, папы и мамы. А еще те, кто организовал эту поездку, - терапевты и волонтеры общества «Dalej Razem», уже не один год ежедневно оказывающего помощь аутистам и их семьям.

Об удовольствии, которое получили от поездки дети, речь пойдет чуть позже. Сначала я хочу сказать о том, что, на мой взгляд, было самым главным. Поездка эта — не простой викэнд, а хорошо продуманное интеграционное мероприятие.

Когда в семье появляется малыш с аутизмом, жизнь всей семьи постепенно, но непременно меняется. Такой ребенок требует круглосуточного внимания мамы и папы, у него далеко не всегда получается играть с братиком или сестричкой, ему требуется особая диета, особые занятия... Из дня в день родители ищут дорогу из своего мира в особенный мир своего малыша. На этот поиск уходит время и энергия, этот поиск приводит и к радостям, и к разочарованиям. И, к сожалению, нередко поглощенные этим поиском родители даже не сразу понимают, что вся семья становится в некотором роде аутичной. Семье не хватает времени на общение с прежними друзьями, а косые взгляды на необычное поведение ребенка убивают желание выходить в общественные места. Мамы часто отказываются от прежней работы и забывают о карьере, а подчас и о собственной красоте и молодости. Да, что греха таить, иногда даже близкие родственники оказываются неготовыми понять и принять особенного ребенка и оказать поддержку его родителям. А еще иногда все усилия кажутся бегом на месте и опускаются руки. Думаю, все вышеописанное хорошо понятно тем, кто в тот день садился в автобус до Любятова. Именно поэтому люди через несколько минут после знакомства чувствовали такое родство душ. Вот с этого момента и началась та самая интеграция. Выйти за пределы своего дома и своих проблем, узнать, как живут и справляются с множеством ежедневных ситуаций другие родители, пообщаться с теми, кто поймет и поддержит, поделиться бесценным родительским опытом и советами, которых не найти ни в одной книжке — в общем, семьи ехали интегрироваться.

Не менее важно для родителей, на мой взгляд, было получить возможность увидеть других детей с аутизмом, понять, что при всей своей похожести, каждый из них — уникальная личность со своими возможностями развития. Радуюсь достижениям другого ребенка с таким же диагнозом, как-то легче верить в будущие успехи своего малыша.

И пожалуй, даже организаторы мероприятия до последнего момента не догадывались, что в этом случае интеграция будет иметь еще один оттенок, можно сказать, международный. Наша семья приехала в Польшу за два месяца до описываемых событий. Когда нас с дочкой пригласили в эту поездку, я, из-за недостаточного знания языка, далеко не все смогла понять, но как-то интуитивно почувствовала — это именно то, что нам нужно. Мои надежды оправдались боле чем. За три дня в Любятове я узнала о Польше и о поляках больше, чем за предыдущие два

месяца. А большая часть информации об аутизме, которую я услышала от новых знакомых, еще не достаточно известна и изучена у меня на родине. И главное, я смогла почувствовать, что не так уж и одинока в этой пока чужой (или уже нет?) стране, и у нас с дочкой есть масса возможностей.

Наверное, вам уже не терпится узнать, что же за чудеса происходили в «Сабате» в течение этих трех дней. Признаюсь честно, волшебства не было, а была созданная организаторами магия приятных сюрпризов. В первый же день пребывания в почти сказочном месте на берегу озера, окруженного лесами к воротам базы подъехал самый настоящий конный трамвай, чтобы с ветерком и бубенцами доставить всех на ранчо. О том, что такое иппотерапия и как общение с лошадьми влияет на детей с особенностями развития, знают, пожалуй все. Но, к сожалению, милое домашнее животное лошадь не может жить в городской квартире. Поэтому встреча с лошадьми вызвала у всех детей, да и у родителей, большую радость, сменившуюся восторгом от возможности прокатиться верхом. А ведь лошадки оказались не единственными обитателями гостеприимного ранчо. Восторг от павлиньих хвостов и удивление при виде страусов, которые, несмотря на исполинские размеры, все-таки птички — это я читала на лице моей Ирочки, прогуливаясь с ней от вольера к вольеру.

Вечером — новый сюрприз. Не знаю, что чувствовала мама Наташи Ростовской на первом балу своей дочери, но кажется, мои чувства на первой дискотеке моей доченьки были намного сильнее. Признаться честно, я неохотно шла в зал, наполненный музыкой и людьми. Ну, разве может это понравиться моему аутичному ребенку? А Ира смело вошла в зал, посмотрела на все широко раскрытыми глазами и начала радостно прыгать в такт музыке. Похоже, стереотип, сидевший в моем сознании, разбился об Ирину радость. И понесся хоровод, и забылись проблемы. Думаю, на этой дискотеке я была не единственной мамой, судорожно пытавшейся вспомнить, а сколько же лет я не танцевала от души. И все-таки главным чувством во время дискотеки было приятное удивление: неужели это моя девочка так весело пляшет.

Пожалуй, даже эмоционального заряда первого дня хватило бы на месяцы. Но следующий день готовил свои неожиданности. Вчерашние ковбои превратились в этот день в мореплавателей. Ведь для ребенка прогулочный катер запросто может стать настоящим кораблем, а живописное озеро — морем, над которым во время нашей водной прогулки кружились чайки. Для моей Ирочки, которая очень любит воду, эта прогулка оказалась настоящим приятным сюрпризом.

А можете ли вы себе представить семейный отдых без костра, колбасок гриль и песен под гитару? Наша большая семья не стала исключением. И искры от костра были до звезд, и песни пелись сразу под три гитары. Кстати, о певцах. Во время поездки в Любятов для меня стало приятным и интересным открытием то, что польские папы принимают очень активное участие в жизни и воспитании своих «человечков дождя». Что ж, оплакивать еще один разрушенный стереотип я не буду.

А наутро была экскурсия в город Слава, посещение старого костела, новые впечатления. Так наши с Ирой географические познания страны, в которой мы сейчас живем, дополнились новыми сведениями.

Все три дня для детворы были открыты двери игровой, где они могли рисовать, лепить фигуры из теста, смотреть любимые мультфильмы, пока родители спокойно общались. Если у вас возник вопрос, как же дети могли оставаться одни, я напомним, что в автобус на Любятов садились волонтеры. Именно эти девушки все время помогали заниматься с детьми, и не только в игровой. С поразительной легкостью и тактом они всегда оказывались рядом, если была необходима их помощь. Наверное, лучшей оценкой того, насколько они справились со своей задачей, может послужить тот факт, что многие детки искренне привязались к добрым и понимающим тетям всего за три дня.

С неизменной улыбкой в течение этих дней работала с семьями и терапевт Эла Конопатска :

проводила с детьми индивидуальные занятия, поддерживала родителей советом и добрым словом, будто заряжая окружающих своей энергией.

Немаловажной для родителей оказалась возможность пообщаться с психологом Тадеушем Писарчуком. Для меня этот разговор оказался настолько необходимым, что даже о языковом барьере удалось на время забыть. Оказывается, так просто открыть душу навстречу искреннему желанию тебе помочь. Я уверена, именно этим руководствовались организаторы интегративной поездки для семей, воспитывающих аутичных детей.

В паспорте страны Мечты, в существовании которой мы теперь не сомневаемся, на месте подписи моя девятилетняя дочка поставила абстрактную загогулину, а на фотографии она смотрит куда-то мимо, думая о чем-то своем. Да, ее отличает от сверстников не только это, и как любая мама аутичного ребенка я всегда это помню. Но поездка в Любятон напомнила мне, что моя Ира прежде всего ребенок, любимый и желанный, как все дети. А моя семья может жить нормальной полноценной жизнью. И мы не одни.

P.S.

*Прошло три недели. За это время в моем телефоне не раз звучало «Cześć Olena! Co słychać?» - как лучшее подтверждение моей интеграции. Почти все мы снова встретились, как самые близкие родственники, радуясь встрече, делясь новостями. Собрал нас День аутизма в Гужине — информационная акция, также во многом направленная на интеграцию семей, воспитывающих детей с аутизмом, в общество. Но это уже другая история...*