



Niewielka knajpka, właściwie pizzeria. Przede mną ? pusta filiżanka po espresso, na stoliku przykrytym kraciastym obrusem. Jakaś muzyka w tle, dodatkowo ? delikatny szum głosów gości. Czekam na zamówione jedzenie. Razem ze mną ? siedząc naprzeciwko, czeka też pewna pani psycholog. Po skończonym kierunku na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej, o specjalności klinicznej, obecnie doktorantka w Zakładzie Psychologii Wychowania i Psychologii Rodziny. Wykształcona, wyspecjalizowana osoba, pracująca w Instytucie Medycyny Wsi, pomagająca w rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Umówiliśmy się bowiem na spotkanie, na rozmowę. Lokal ona zaproponowała, a ja przed chwilą pomogłem jej tu dotrzeć.

Pomogłem... ponieważ Basia (tak ma na imię) porusza się o kulach, z trudem, i nawet kilka schodków wiodących do restauracji stanowi dość uciążliwą przeszkodę. Delikatnie podtrzymywana pod rękę ? daje jednak radę. I teraz siedzi, patrzy na mnie i pyta wprost:

- To o czym mam ci opowiedzieć?

Jasne jest bowiem, że o wszystkim. Jak to się stało, jakie były koleje losu, jakie etapy walki, reakcje otoczenia, a wreszcie jak osoba z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym, bo taka właśnie jest jej przypadłość, zaszła tak daleko, poczyniła takie postępy. Tylko o co mam pytać? Jak odpowiednio sformułować pytania? A jeśli nieopatrnie ją urażę? Nie mając do czynienia z niepełnosprawnością na co dzień ? trudno mieć przecież odpowiednie wyczucie. A ona... chyba wyczuwa moje wahanie, gdyż zaczyna opowiadać sama z siebie.

Urodzona na początku lat 80-tych, dostała jedynie dwa punkty w skali Apgar. Z taką oceną ? w tamtym okresie, przeżywało może 2% dzieci. Jej się udało ? ale wyłącznie dzięki babuni, której przyjaciółką była lekarka odbierająca poród. Tylko dzięki temu ściągnięto zespół do reanimacji i po szybkiej reakcji małą Basię uratowano. Przeżyła... z trudem, ale przeżyła.

Do domu ze szpitala przybyła dopiero po miesiącu. I minęło prawie pół roku, nim w ogóle ktoś zauważył, że coś jest ?nie tak?... A konkretnie ? zasugerowano istnienie MPD ? ze względu na zaburzoną mobilność. Wtedy zaczęło się szukanie lekarzy ? trafiła wówczas do neurologa dziecięcego, który potwierdził rozpoznanie i autorytatywnie stwierdził: nie będzie pisać, chodzić, mówić, nic z niej nie będzie, oddajcie ją!

Patrzę na siedzącą przede mną kobietę. Rozmawia ze mną płynnie, bezpośrednio, bezproblemowo wcina zamówioną pizzę, wcześniej kontaktowaliśmy się poprzez sms-y, wiem już o jej pracy, o wykształceniu... Jak to więc? Lekarz powiedział, że nic z tego nie będzie? Przecież mam przed oczami żywe zaprzeczenie tej opinii!

- Wiesz ? kontynuuje Basia, widząc szok w moich oczach. - Mama chodziła też do innych lekarzy, którzy mówili, że to wyłącznie wina mojego wcześniactwa, że to minie z czasem, przejdzie. Ale ponieważ nie bardzo chciało ?minąć?, trzeba się było pogodzić z pierwszą

diagnozą.

I znów zadziałała babunia, będąca ordynatorem szpitala, załatwiając dla niej rehabilitanta. ?Pama?... - jak go nazywała Basia. ?Jey Pama?, który przychodził tylko dla niej i tylko do niej. Codziennie, do 10-tego roku życia, był u niej. I prowadził ćwiczenia. Rozciągał, naciągał, prostował nieposłuszne kończyny, sprawiając przy tym wiele bólu, powodując łzy. Ale nigdy nie kojarzony był z bólem. W świadomości jej, jako dziecka, był przyjacielem, dobrym, ciepłym, dającym mnóstwo zabawy, dobroci i przyjemności. Dlaczego? Ponieważ ten człowiek wiedział dobrze, że nie wystarczy jedynie ćwiczyć, wywołując ból w nieporadnym ciele. Zawsze bowiem przytulił, głaskał, uspokajał, cicho przemawiał, bawił się z nią.

- Tak naprawdę to on, dzięki tym swoim ćwiczeniom, dał mi ?życie?! - mówi Basia z przejęciem.

- Oczywiście nie biologiczne, wiadomo! Ale takie właściwe... Pełne wiary w to, że mogę coś osiągnąć!

- A wiesz dlaczego w ogóle nazywa się to Mózgowym Porażeniem Dziecięcym? - zmienia nagle temat. - Spójrz na mnie! No, jakie ze mnie dziecko? Już dawno przestałam nim być. To schorzenie nazywa się tak dlatego, że w czasach, w których ja przyszłam na świat, dzieci na to cierpiące albo nie przeżywały zbyt długo po porodzie albo ? jeśli im się udało ? umierały we wczesnym dzieciństwie! A porażenie może być różnorakie: od jednokończynowego aż po czterokończynowe. I do tego dochodzą wszelkie inne schorzenia i problemy: z ruchem, mową, wzorkiem, słuchem, zaburzenia emocjonalne.

Dziecko z MPD potrzebuje sporej ilości operacji. Olbrzymiej wręcz! Mają one choć trochę poprawić funkcjonalność takich osób. Są bowiem mięśnie, które działają zbyt mocno i są takie, które praktycznie pozostają nieużywane, konieczna jest więc ich stymulacja. Na dodatek, nie ma gwarancji poprawy po takiej operacji. Po każdej ? może się pogorszyć, miast polepszyć. Osoba poruszająca do tej pory rękami, może ich nigdy już nie podnieść, ktoś, kto chodził samodzielnie, może być już do końca życia całkowicie niemobilny. Każda operacja to wielki stres i ryzyko, gdyż osoby z MPD wyjątkowo źle znoszą narkozę. Rozumiesz? Zero gwarancji, ślepy los, rosyjska ruletka...

Na chwilę przerywa... Zastanawia się... Patrzy na mnie, bada moje reakcje... Zapisuję sobie kolejne uwagi w notesie, ona grzecznie odczekuje chwilę.

- Nawet nie zdajesz sobie sprawy ? mówi w końcu ? jak ciężko jest opowiadać o własnej niepełnosprawności obcym osobom, nieznanym. Pokazywanie tego, proszenie o pomoc przy rozmaitych czynnościach, choćby banalnych, jest ogromnym wyzwaniem. Przełamaniem siebie, wewnętrznych barier. To wpuszczanie bezpośrednio w najbardziej intymną sferę. Dopuszczenie do siebie i całkowite, bezgraniczne zaufanie. Zastanów się, czy łatwo przyszedłoby ci poprosić o pomoc w wysiadaniu z samochodu, przejściu kilku kroków ? zaczepiając pierwszą lepszą przechodzącą obok osobę. Zwłaszcza, gdy u nas ciągle jeszcze często odwraca się wzrok od niepełnosprawnych, pomija milczeniem, traktuje jak jakieś tabu.

Szkoła... szkoła zaczęła się od zerówki. I to nie jakiejś specjalnej. Zawsze chodziła do normalnej szkoły. Przyznać jednak trzeba, że bardzo trudno było zawalczyć o ?nie-specjalną? szkołę. Znaleźć dyrekcję, która się zgodzi osobę niepełnosprawną wprowadzić do ?zwykłej? klasy. Poruszono niebo i ziemię, by w końcu mogła rozpocząć edukację w normalnej szkole. Tyle, że pierwszy rok tej zerówki był straszny. Choć nauczycielka wiedziała o jej niepełnosprawności, nie przygotowała absolutnie na to dzieci z grupy. W efekcie więc pojawiły się wyzwiska, wyśmiewanie, niechęć do wspólnej zabawy. To sprawiło, że dużo dni opuściła ? nie chcąc w ogóle tam chodzić. Drugi rok zerówki był lepszy....

- Nie pytasz, czemu drugi rok? - śmieje się Basia...

Drugi rok, ponieważ czekała na wychowawczynię, która chętnie by ją wzięła do swojej klasy. A lepszy, gdyż dzieci były odpowiednio przygotowane i aklimatyzacja była o wiele łatwiejsza.

W szkole ? fajnie już było! Jej klasa przyzwyczaiła się do niepełnosprawności, koledzy otoczyli ?opieką?, krzywdy nie dali zrobić. Szkołę zaczynała, chodząc przy pomocy balkonika, jednak już pod koniec pierwszej klasy poruszała się o kulach. I wielokrotnie reprezentowała szkołę, wygrywając już w pierwszej klasie konkurs recytatorski. To było miłe i podobało się jej.

Zwłaszcza, że naukę lubiła ? przede wszystkim biologię. Jej świadectwo końcowe szczyliło się średnią 5,3! Nie lada wyczyn! Niebagatelną rolę odegrała tu mama ? jej wiara w możliwości własnego dziecka, upór w dopingowaniu, ufność w osiągnięcie celu. ?Bez jej wiary ? nic by ze mnie nie było? - podkreśla Basia.

I jak widać, niepełnosprawność nie stanowiła dla niej przeszkody. Jak sama twierdzi, akceptacja choroby i niepełnosprawności daje możliwość trzeźwego spojrzenia na siebie i na otaczający świat. Częstość też pozwala zmienić nastawienie ? pozbyć się wrogości, agresji, pretensji do świata (to zaobserwowane podczas rozmów z pacjentami). Swoją własną niepełnosprawność traktuje normalnie, naturalnie...

- Ja nie wiem, co znaczy być sprawną ? mówi mi na zakończenie spotkania. - Nie wiem, co znaczy chodzić swobodnie... I pewnie nigdy się nie dowiem... Ale to nie jest koniec świata! To początek...

c.d.n.