

Agata Widlarz

MOJE ŻYCIE Z... MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM

Życie utkane z marzeń, czyli o samej sobie

Urodziłam się w 7. miesiącu ciąży, jako niespełna dwukilogramowy wcześniak. Z powodu problemów z oddychaniem przez trzy tygodnie leżałam w inkubatorze. Po uregulowaniu oddechu mogłam nareszcie zostać wypisana do domu. W przeciągu kilku dni moja babcia zauważyła, że jestem bardzo spastyczna, mam przykurcze kończyn górnych i dolnych. Podczas następnej wizyty u lekarza rodzice zapytali o dostrzeżone objawy. W odpowiedzi usłyszeli, iż dziecko jest w dobrym stanie i prawidłowo się rozwija. Nie dając za wygraną, rodzice skonsultowali się z innym specjalistą, który postawił diagnozę – cztero-kończynowe mózgowie porażenie dziecięce. Po ukończeniu trzeciego miesiąca życia rozpoczęła się batalia rodziny o poprawienie mojej sytuacji zdrowotnej. Żmudna rehabilitacja metodą Vojty wymagała od moich bliskich wielkiej determinacji, ogromnych nakładów finansowych oraz czasowych. Moja rodzina robiła wszystko, aby postawić mnie na nogi – miałam konsultacje lekarskie u najlepszych specjalistów w Warszawie, Krakowie oraz w Gdańsku.

Półtoraroczna rehabilitacja przyniosła wspaniałe efekty. Przykurcze rąk ustąpiły. Usprawnianie nóg wciąż trwało i trwa do dziś. Chodzić zaczęłam w wieku sześciu lat, ale tylko i wyłącznie z pomocą drugiej osoby. Poruszałam się na palcach i z kolanami do środka, jak „typowe dziecko po porażeniu mózgowym”. Swój pierwszy samodzielny krok postawiłam jako siedmiolatka. Na przełomie kilku kolejnych lat kilkakrotnie miałam wstrzykiwaną botulinę, której przyjęcie miało raz lepsze, raz gorsze skutki – po jednej z dawek leku przestałam całkowicie chodzić na półtora miesiąca.

Nigdy nie uczęszczałam do placówek z oddziałami integracyjnymi. Na każdym etapie edukacyjnym uczyłam się w klasach ze sprawnymi rówieśnikami. W wieku sześciu lat rozpoczęłam moją przygodę z muzyką. Gra na fortepianie okazała się znakomitą rehabilitacją rąk. Następstwem tej przygody było rozpoczęcie nauki w szkole muzycznej. Przez kolejne sześć lat byłam uczennicą Ogólnokształcącej Szkoły Muzycznej I stopnia w klasie fortepianu. Wtedy też przeszłam pierwszy zabieg operacyjny – podcięcie ścięgna Achillesa. W czasie

rekonwalescencji uzmysłowiłam sobie jednak, że tak naprawdę sam fortepian nie jest dla mnie spełnieniem marzeń – śpiew to dziedzina, w której chciałabym się doskonalić. Następnie uczęszczałam do gimnazjum, gdzie języka polskiego uczyła mnie wspaniała nauczycielka, która zaszczepiła we mnie pasję do tego przedmiotu. W drugiej klasie gimnazjum zostałam skonsultowana przez grupę holenderskich specjalistów, którzy zakwalifikowali mnie do bardzo poważnego zabiegu operacyjnego. Polegał on na rekonstrukcji miednicy, rzepek kolanowych oraz ponownego podcięcia ścięgien Achillesa. Trwająca siedem godzin, wykonywana na dwa zespoły lekarzy operacja, dwie nogi w gipsie przez okres sześciu tygodni – tak najkrócej podsumować można to wydarzenie. Mój chód poprawił się znacząco – od tamtej chwili poruszam się na całych stopach. W czasie rekonwalescencji, przez rok miałam nauczanie indywidualne w domu. W chwili rozpoczęcia edukacji w szkole średniej podjęłam decyzję o kontynuowaniu nauki w Szkole Muzycznej II stopnia, także w klasie fortepianu.

Po zdanej maturze dołączyłam do grona studentów Uniwersytetu Rzeszowskiego. Już od czasu gimnazjum wiedziałam, że kierunkiem, w którym chcę się kształcić, jest filologia polska. Na studiach licencjackich wybrałam specjalność nauczycielską, ponieważ bardzo lubię pracę z dziećmi i to właśnie w tym obszarze chciałabym się spełniać zawodowo. Dziedziną, która fascynowała mnie w tamtym okresie, była również logopedia. W wyniku tego zdecydowałam się na studiowanie dodatkowej specjalizacji – logopedycznej z nauczaniem polonistycznym. Ze względu na wspomniane zainteresowania oraz własne doświadczenia chorobowe postanowiłam w mojej pracy dyplomowej zbadać temat artykulacji u osób z dziecięcym porażeniem mózgowym. Obecnie kontynuuję naukę na studiach magisterskich. Temat pracy dyplomowej, który wybrałam, ściśle wiąże się z moją pasją, ponieważ brzmi: „Piosenki Wojciecha Młynarskiego – aspekty językowe i kulturowe”. Wojciech Młynarski to dla mnie Ikona, Mistrz, dlatego to właśnie nad Jego twórczością postanowiłam się pochylić w pracy podsumowującej pięć lat moich studiów.

Przez okres dwunastu lat mojej edukacji szkolnej byłam dość skrytą i zamkniętą w sobie osobą. Studia otworzyły mnie na świat i ludzi. Od pierwszego roku rozpoczęłam działalność w różnych organizacjach studenckich. Od pięciu lat aktywnie pracuję w ramach wolontariatu w Samorządzie Studentów Uniwersytetu Rzeszowskiego – zarówno w Samorządzie Głównym, jak i na Wydziale Filologicznym. Rozpoczynając studia, dowiedziałam się także o działającym na Uczelni Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych – miejscu niezwykłym, szczególnie bliskim mojemu sercu. Moja historia z BON-em trwa nieprzerwanie od pięciu lat. To, ile wspaniałych osób poznałam, ile pięknych chwil przeżyłam, a przede wszystkim, jak dużo się nauczyłam – tego mi nikt nie odbierze. Praca z ludźmi sprawia mi ogromną radość, działanie na różnych szczeblach, w różnych sytuacjach daje mi mnóstwo satysfakcji. Cieszę się, że było mi dane

doznać tego wszystkiego, co przeżyłam przez okres tych pięciu lat. Cały czas podtrzymuję zdanie, iż gdybym miała jeszcze raz rozpoczynać studia – wszystkie decyzje pozostawiłabym, nic bym nie zmieniła.

Uważam, że wszystko w życiu dzieje się po „coś”, więc tak też było z moją przypadłością. Dzięki temu mogłam wziąć udział w wielu przedsięwzięciach, przeżyć mnóstwo pięknych chwil czy – co najważniejsze – poznać niezwykle osoby. Często zdarza mi się słyszeć od ludzi: „Skąd w Tobie tyle optymizmu, radości, pozytywnego patrzenia w przyszłość i na świat”? Dość mocno się wtedy dziwię, bo to, iż żyję z niepełnosprawnością, nie wyklucza normalnego życia. Zawsze tak było. Nigdy nie było w pełni „normalnie”, ale twierdę, że tak po prostu miało być i trzeba brać życie garściami oraz czerpać z niego pomimo wszystkich trudności. Należy się z tym pogodzić i iść do przodu z uśmiechem na twarzy.

Dla mnie jednym z kluczowych momentów w życiu było odnalezienie największej pasji, jaką jest śpiewanie. Kiedy wychodzę na scenę i słyszę pierwsze dźwięki muzyki, zapominam o troskach dnia codziennego. Nic wtedy nie ma znaczenia. Liczy się ten właśnie moment, ta chwila. Melodia, publiczność i emocje, które mam do przekazania moim słuchaczom – to jest wtedy najważniejsze. Śpiewając, nie czuję barier, jestem wolna jak ptak. Będąc na scenie, czuję niezwykłą satysfakcję i spełnienie. Największą radością oraz nagrodą jest dla mnie możliwość dzielenia się z innymi moją pasją. To definicja życia, życia utkanego z marzeń...