

JK užaugusi Karolina nori tapti pirmąja į Everestą įkopusia kurčnerege: retą diagnozę išgirdo 19-os

Karolina Pakėnaitė būdama 19 metų išgirdo reto Ašerio sindromo diagnozę. Dėl šios ligos prarandama klausa ir rega. Nors žinia sukrėtė, Karolina nusprendė išnaudoti visas galimybes, kol gali. Neseniai ji baigė doktorantūros studijas Bato universitete, o šiuo metu ruošiasi kopti į Everestą. Lietuvė siekia tapti pirmąja aukščiausią pasaulio viršukalnę įveikusia kurčnerege.

Ugnė Jonaitytė | LRT.lt

Sukrečianti diagnozė

Karolinai dar vaikystėje buvo nustatytas sunkus kurtumas. Jos mama kreipėsi į specialistus pastebėjusi, kad dukra dažniausiai rodo į daiktus, bet neįvardija jų žodžiais. Kaip sako pati Karolina, Lietuvoje prieš du dešimtmečius tėvams, auginantiems kurčią vaiką, buvo nelengva.

Mergaitės mama išvyko dirbti slaugytoja į Jungtinę Karalystę. Čia sužinojo apie pagalbą, teikiamą kurtiems vaikams. Taip šeima apsisprendė išvykti. Karolinai tuomet buvo 10 metų.

„Nusprendėme persikelti, nors niekada neketinome pasilikti svetur visam laikui. Metai bėgo, aš pradėjau siekti ten išsilavinimo, įsiliejau į visuomenę, ir galiausiai ši šalis tapo mano namais. Bet dabar vis tiek kas keletą metų grįžtu į Lietuvą

aplankyti močiučių ir prisiminti savo šaknų“, – pasakoja ji.

Vis dėlto ir naujoje šalyje Karolinos laukė didžiulis sukrėtimas. Būdama 19-os, ji išgirdo Ašerio sindromo diagnozę. Tai reta genetinė liga, dėl kurios prarandama klausa ir rega. Nors kurtumas lietuvę lydėjo nuo vaikystės, regėjimas ėmė blogėti gerokai vėliau.

„Pirmuosius regėjimo praradimo ženklus patyriau pradėjusi studijuoti. Tapau stebėtinai nerangi. Mėgdavau žaisti badmintoną, bet staiga man vis prireikdavo papildomos minutės kaskart plunksnelei nukritus ant žemės. Užuot tobulėjusi, žaidžiau vis prasčiau. Nuolat atsitrenkdavau į žmones ir daiktus. Keisčiausia, kad mano regėjimas man pačiai tebeatrodė visiškai normalus. Net neįtariau, kad imu prarasti regą. Maniau, kad tiesiog darausi gėdingai nerangi“, – prisimena pašnekovė.

Karolina pripažįsta – netekti regėjimo buvo jos didžiausia baimė. Jai, kaip kurčiajai, akys atstojo ausis, tai buvo jos būdas pažinti pasaulį ir bendrauti.

„Prisimenu, kaip nusiminiau, kai, sulaukus trylikos, man pirmą kartą prireikė akinių. Kasmet mano regėjimas blogėjo, ir kiekvieną apsilankymą pas gydytojus širdis nukrisdavo į kulnus. Tačiau specialistai ramino, kad tai normalu ir galiausiai situacija nusistovės“, – pasakoja pašnekovė.

Sulaukusi 19 metų, ji apsilankė pas kitą optometrininką, nes norėjo didesnio rėmelių pasirinkimo. Jie patikrino merginos periferinį regėjimą. Specialistai vis perkrovinėjo įrangą, manydami, kad kažkas sugedo, tačiau netrukus suprato, kad aparatas veikia tinkamai.

„Jie skubiai išrašė man siuntimą į ligoninę, pas specialistus. Buvau sutrikusi. Tada jie man pasakė, kad daugiau nebegalėsiu vairuoti. Ištiko šokas, pajutau baimę, kad vyksta kažkas tikrai blogo. Po daugybės tyrimų ligoninėje man buvo patvirtintas Ašerio sindromas.

Gydytojai paaiškino, kad prarandu regėjimą, ir papasakojo, kas manęs laukia ateityje. Tuomet pasakė, kad privalau išnaudoti kiekvieną pasitaikiusią galimybę. Tai mane tiesiog palaužė, apsipyliau ašaromis. Akyse stovėjo tik vienas vaizdas – ateitis, kurioje esu įstrigusi tamsioje dėžėje, negebanti nei matyti, nei girdėti aplinkinio pasaulio“, – sunkią akimirką prisimena Karolina.

„Aklumas atima daiktus, o kurtumas – žmones ir ryšius“

Šiandien jos regos laukas labai siauras ir dar labiau siaurėja. Vieną dieną ji gali visiškai netekti regėjimo. Be to, Karolinai nustatytas ir naktinis aklumas. Tai reiškia, kad ji viską mato tamsiau nei tokios problemos neturintys žmonės.

„Aš nebegaliu matyti žvaigždžių, ir man to labai trūksta“, – pripažįsta pašnekovė.



Žvaigždėtas dangus | E. Genio / LRT nuotr.

Dėl stipraus kurtumo Karolina nešioja klausos aparatą ir pasikliauja skaitymu iš lūpų. Ji sako dažnai sulaukianti klausimų, kaip jaučiasi neregintis ir kurčias žmogus.

„Paprastai paaiškinu taip: aklumas atima daiktus, o kurtumas – žmones ir ryšius. Šis derinys gali sukelti stiprų izoliacijos jausmą. Laimei, mano būklės progresavimas buvo gana lėtas, todėl mano smegenys puikiai prisitaikė. Esu dėkinga, kad vis dar turiu regėjimą, tačiau tai taip pat gali įnešti painiavos.

Ypač pirmuosius metus buvo sunku susitaikyti, kad man reikia pagalbos. Dar sunkiau buvo paaiškinti kitiems, kad turiu regos sutrikimą, kai atrodė, kad savo tuneliniu regėjimu su jais palaikau akių kontaktą“, – pasakoja Karolina.

Ji pripažįsta, kad nelengva buvo priimti faktą, jog jai reikia silpnaregiams ir

neregiams skirtos baltosios lazdelės. Vis dėlto kasdienybę 9 metus jai skaidrino vedlys šuo Bosley.

„Jis padėjo man saugiai judėti ir išvengti kliūčių, suteikė pasitikėjimo savimi ir savarankiškumo. Dar svarbiau – jis padėjo man susitaikyti su regos praradimu ir optimistiškiau žiūrėti į ateitį“, – sako lietuvė.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

Svajoja įkopti į Everestą

Nors priimti diagnozę Karolinai nebuvo lengva, o ir dabar kartais aplanko baimė dėl ateities, ji sako vis prisimenanti gydytojos patarimą išnaudoti kiekvieną galimybę. Tai paskatino merginą keliauti ir siekti tikslų, apie kuriuos niekada anksčiau nė nebūtų svajojusi. Taip jos gyvenime atsirado ir Everestas.

„Vienu metu sąmoningai nusprendžiau nešvaistyti savo gyvenimo nerimaudama dėl dalykų, kurių negaliu kontroliuoti. Stengiuosi sutelkti dėmesį į dabartį ir kuo geriau išnaudoti šiandieną. Ateitis ateis, nesvarbu, ar dėl jos nerimauju, ar ne. Geriau savo energiją skirsiu gyvenimui.

Žinau, kad, jei galiausiai visiškai prarasiu regėjimą, turėsiu nuostabią prisiminimų kolekciją, į kurią galėsiu žvelgti atgal. Ši mintis man teikia paguodos“, – mintimis

dalijasi pašnekovė.

Prieš trejus metus Karolina įveikė maršrutą iki Everesto bazinės stovyklos. Tuo metu, kaip pati sako, tai buvo jos „Everestas“.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

„Nuoširdžiai tikėjau, kad tai bus didžiausias iššūkis, kurio kada nors imsiuosi. Nors žavėjausi Everestu, niekada rimtai nemąsčiau pasiekti jo viršūnės“, – patikina tautietė.

Ten ji sutiko alpinistus, kurie siekė tapti pirmais kurčiaisiais, užkopusiais į viršūnę. Tada Karolina suprato, kad ant Everesto niekada nėra stovėjęs nė vienas kurčneregis žmogus.

„Pradėjau sau užduoti paprastą klausimą: „O jei?“ Tas klausimas manęs nepaliko, jis viską pakeitė“, – pasakoja pašnekovė.

Treniruojasi kasdien

Grįžusi į Jungtinę Karalystę, ji susipažino su daktaru Sundeepu Dhillonu – aukštikalnių medicinos specialistu ir patyrusiu alpinistu. Karolina prisimena, kokių sunkių klausimų iš jo išgirdo. Kaip pasakoja pašnekovė, jis tikrino, ar ji tikrai supranta, ko prašo.

Galiausiai alpinistas įsitikino, kad Karolina nusiteikusi rimtai, ir jie kartu peržiūrėjo jos trejų metų pasirengimo planą. Nuo tada lietuvė yra įveikusi ultramaratonus, baigusi žiemos alpinizmo kursus Škotijoje ir dalyvavusi didelėse ekspedicijose, įskaitant kopimą į Kenijos kalną, Meros viršukalnę ir visai neseniai – Nemdžuno kalną, kurio aukštis viršija 7 000 metrų.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

„Kiekviena ekspedicija mane išmokė ko nors vertingo. Kai kurios pamokos buvo techninio pobūdžio, kitos – susijusios su supratimu, kaip mano kūnas veikia aukštyje, o daugelis jų buvo susijusios su tvirtų santykių su šerpais užmezgimu, kad galėtume veiksmingai bendrauti ir užtikrinti vienas kito saugumą, nepaisant mano kurtumo ir aklumo“, – aiškina pašnekovė.

Šį rudenį Karolina tikisi įkopti į 8 000 metrų aukščio viršūnę, ypač dėl to, kad greičiausiai bus įvesti minimalūs patirties reikalavimai norint gauti leidimą kopti į Everestą.

„Kasdien mano treniruotės apima ilgus ištvermės užsiėmimus, jėgos pratimus, žygius su sunkia kuprine bet kokiomis oro sąlygomis, laipiojimą, bėgimą ir kvėpavimo pratimus. Taip pat naudojuosi didelio aukščio kamera, kuri imituoja Evereste vyraujančias sąlygas, padeda mano kūnui pasiruošti aukščiui ir leidžia man treniruotis, kad galėčiau kuo geriau jaustis ir veikti tokiomis sąlygomis“, –

pasakoja pašnekovė.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

Turi specialią liemenę, kuri padeda bendrauti kalnuose

Kalnuose skaitymas iš lūpų tampa sunkiai įmanomas dėl dėvimų deguonies kaukių ir kaukių nuo šalčio. Daug kas naudoja radijo stoteles, bet silpną klausą turinčiai lietuvei tai taip pat ne išeitis. Taip atsirado kitokios bendravimo priemonės poreikis, ir dabar Karolina turi specialiai jai kolegų mokslininkų sukurtą haptinę (lytėjimu paremtą) liemenę.

„Aš dėvėsiu liemenę, o mano šerpų komanda mygtukais galės siųsti vibracinius signalus. Šiais signalais galima perduoti krypties nurodymus, pavyzdžiui, „į kairę“, „į dešinę“, „sustok“ arba „eik toliau“. Juos taip pat galima naudoti pranešimams, pavyzdžiui, „Ar viskas gerai?“, arba kitoms iš anksto nustatytoms komandoms.

Ši sistema leidžia man judėti savarankiškiau ir efektyviau. Tai gali būti ypač vertinga, kai matomumas yra itin ribotas: jei aš per daug nutolsiu nuo savo gido, mano liemenė automatiškai suvibruos padėdama mums išlikti arti vienas kito“, – aiškina pašnekovė.

Nori skleisti žinią apie Ašerio sindromą

Kopimas į Everestą Karolinai būtų daugiau, nei vien įveikta viršukalnė. Ji viliasi, kad jos pasiekimas padėtų didinti supratimą apie Ašerio sindromą.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

„Manau, problemų kyla dėl to, kaip aklumas dažnai vaizduojamas žiniasklaidoje. Žmonės linkę įsivaizduoti neregintį žmogų, dėvintį tamsius akinius, lėtai judantį ir visiškai nieko nematantį. Iš tiesų aklumas yra įvairių laipsnių. Jei galėčiau padėti inicijuoti diskusijas šia tema, galbūt ir kitas žmogus, išgyvenantis regėjimo praradimą, taip pat jaustųsi ne toks vienišas“, – svarsto pašnekovė.

Karolina sako žinanti, kad yra ir saugesnių būdų atkreipti dėmesį ir didinti supratimą apie Ašerio sindromą. Vis dėlto stovėdama Everesto bazinėje stovykloje ji pajuto jausmą, kurio niekada anksčiau nebuvo patyrusi. Kaip pati apibūdino, tai buvo tarsi paties kalno kvietimas.

„Atrodė, kad būtent tai man ir lemta padaryti. Stovėti ant milijonus metų skaičiuojančio kalno, būti mažyčiu tašku aukščiausiame Žemės taške ir matyti vaizdą, kurį išvysta tik nedaugelis žmonių, būtų nepaprasta privilegija“, – sako Karolina.

Ekspediciją atidėjo iki 2027 metų

Nors planavo ekspediciją jau 2026-aisiais, dėl finansavimo trūkumo lietuvė ją

atidėjo iki 2027 metų. Anot jos, per pastaruosius trejus metus ji sėkmingai surinko lėšų visoms savo ekspedicijoms ir jaučiasi dėkinga kiekvienam žmogui bei organizacijoms iš viso pasaulio, kurios parėmė jos kelionę.

„Atidėti ekspediciją buvo skaudu. Nežinau, koks bus mano regėjimas ateityje. Noriu kopti, kol dar pakankamai matau. Be to, yra daug kitų dalykų, kuriuos tikiuosi pamatyti. Atidėti kopimą atrodė tarsi atidėti svajonę“, – pripažįsta pašnekovė.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

Kaip pasakoja lietuvė, įprastai ekspedicija į Everestą kainuoja apie 50 tūkst. svarų sterlingų (apie 58 tūkst. eurų). Vis dėlto Karolinos atveju buvo priimtas sprendimas, kad saugiausia jai būtų spartesnė „flash“ tipo ekspedicija: ji turėtų praleisti mažiau laiko kalnuose, o didžiąją dalį aklimatizacijos atlikti iš anksto. Tai sumažintų laiką, praleidžiamą keliaujant sudėtinga vietove, kai regos laukas siauras, ir riziką.

„Tai taip pat padėtų man psichologiškai. Ilgas buvimas aukštikalnių stovyklose gali sukelti kurčiam žmogui izoliaciją, kai tampa sunku sekti pokalbius. Nors ekspedicija būtų sutrumpinta nuo maždaug dviejų mėnesių iki maždaug trijų savaičių, ji kainuotų dvigubai daugiau nei įprasta ekspedicija“, – sako Karolina.

Lietuvės pasiruošimą seka ir fiksuoja dokumentinį filmą kurianti komanda. Karolina pabrėžia, kad ji nesiekia būti dėmesio centre. Pašnekovė neprieštarautų, jei filmas būtų ne dokumentinis, o vaidybinis ir jos istoriją kiti pasakotų už ją.

„Vis dėlto jaučiuosi nepaprastai laiminga, kad mane supa tokia atsidavusi komanda. Labiausiai mane žavi tai, kiek pastangų jie įdėjo, kad suprastų kurčiųjų ir neregių pasaulį. Jų socialinių tinklų srautuose dabar gausu neregių ir kurčneregių kūrėjų turinio, susijusio su prieinamumu ir supratimo apie negalią didinimu. Jiems rūpi projekto prasmė, o man tai daug reiškia“, – sako Karolina.



Karolina Pakėnaitė | Asmeninio albumo nuotr.

Ryšio su Lietuva neprarado

Anot Karolinos, Jungtinė Karalystė tapo jos namais ir suteikė pagalbą, pakeitusią jos gyvenimą. Už tai ji sako visada jausianti dėkingumą.

„Kartu Lietuva visada išliks neatsiejama mano tapatybės dalimi. Ten – mano vaikystė, šeima, prisiminimai ir šaknys“, – mintimis dalijasi pašnekovė.

Nors užaugo svetur, Karolina labai mėgsta lietuvišką maistą, pati dažnai gamina šaltibarščius draugams, kad jie pajustų lietuvišką skonį.



Lietuvos trispalvė | E. Genio / LRT nuotr.

„Sutikus kitą lietuvį užsienyje, iškart užsimezga ryšys – tarsi susitikus su broliu ar seserimi. Lietuva – nuostabi šalis, kupina paslėptų vietų, kurių daugelis turistų niekada neatrastų, jei jų neparodytų vietiniai draugai ar artimieji.

Mėgstu klausytis močiučių pasakojimų – jos gali valandų valandas kalbėti apie savo gyvenimą ir patirtus sunkumus. Pamenu, buvau sukrėsta, kai viena jų svarstė išmesti sovietmečiu kauptas receptų knygas. Šios istorijos ir prisiminimai nusipelno būti išsaugoti“, – svarsto Karolina.

Pasak pašnekovės, svarbu nepamiršti, iš kur esame kilę. Ji taip pat pabrėžia didžiavimąsi istorija ir pagarbą ankstesnėms kartoms.

„Jei mano kelionė padės garsinti Lietuvą, labai tuo didžiuosiuosi“, – sako Karolina.