

Pan Jezus miał takiego dzidziusia

Barbara Gruszka-Zych | |

gn 43/2013 dodane 24.10.2013 00:15

Mamie Jasia Wojnara lekarze powiedzieli, że synek po tylu atakach padaczki „prawie nie ma mózgu”. Ale kiedy na przywitanie dotykam jego rączki, unosi główkę, otwiera oczy i widzę, że uśmiecha się jak normalne dziecko.



Teresa Wojnar całe dni i noce opiekuje się Jasiem. Asystują jej w tym córki Gabrysia (powyżej) i Roksana

henryk przondziono /gn

Coś w nim zaczyna drgać, wczoraj tak się gwałtownie odwrócił, że gdyby nie ja, mógłby spaść – mówi mama, Teresa Wojnar, od trzech lat, czyli od urodzenia Jasia, przez większość czasu pochylona nad jego łóżeczkiem.

Coraz bardziej czuje ciężar ciała syna w krzyżu, nogach i ramionach, ale codziennie z tą samą ochotą unosi go, przytula, przewija, odsysa wydzielinę z ust i noska, czyści rurkę tracheotomijną, podaje posiłki i leki dojelitowo, pomaga zrobić kupkę, myje, naciera oliwką. Synek urodził się w 32. tygodniu ciąży z powodu odklejenia łożyska

– Poczułam takie bóle, że myślałam, że brzuch mi na pół rozerwie – pamięta. – To był krwotok wewnętrzny.

W drodze do szpitala straciła przytomność. Dopiero po pięciu minutach reanimacji przywrócono Jasia do życia. Rozpoznanie lekarskie było długie i jednoznaczne: dziecięce porażenie mózgowe, spastyczność czterokończynowa z padaczką lekooporną, brak odruchu połykania. Patrzę, jak mała stopka chłopca, do której ma przymocowany badający tętno pulsoksymetr, drży jak listek na wietrze. To wynik skurczów spastycznych mięśni. Mama przytula go mocniej, żeby poczuł się bezpiecznie.

– Kiedy widzę, jak walczy, jak chce żyć, to też chce mi się razem z nim walczyć i żyć – mówi. – Wszystko robię dla niego. Tak jak po porodzie zapomina się o bólu, tak teraz – o zmęczeniu. Może za mało czasu poświęcam córeczkom, ale one to rozumieją i same mi pomagają. Gabrysia chodzi do czwartej klasy, Roksana do zerówki. Właśnie wczoraj Roksana namalowała mamę całą zieloną ze zmęczenia, bo prawie wcale nie sypia.

Wieś Porąbka, gdzie mieszkają w wynajmowanym domu pod lasem, jest położona pod Śnieżnicą, dziś zaciągniętą mgłą. Po drodze z Katowic mijamy Mszanę Dolną, skąd roztacza się widok na majestatyczne jesienne góry. Jaś nie ogląda gór i czerwieniejących od jesieni drzew, ale rodziców, siostry, bliskich, panią doktor i pielęgniarki. Czuje całą ich wiecznie zieloną miłość.

– Czasem myślę, że takie dzieci powinni mieć ludzie, którzy mają dużo pieniędzy, żeby nie musieli nikogo o nic prosić – zamyśla się mama. – Ale z tego bogactwa też często nic dobrego nie wynika.

– Macie tyle miłości, to bogactwo – przerywam jej.

– Dużo się kochamy – Gabrysia uprzedza mamę w odpowiedzi. – Mama, tata, Jaś, Roksana i ja. A miłość to znaczy, że się kogoś nigdy nie opuści. Jak umrzemy, to też go kochamy.

Zdrowy anioł

Nad łóżkiem Jasia wiszą Maryja i Jezus z otwartym sercem – obrazy, które Dariusz i Teresa dostali na ślubie od księdza. Czuwają nad nim oprócz mamy i taty, którzy śpią obok na tapczanie. Dariusz przyjmuje zlecenia na roboty sezonowe, więc rano zrywa się do pracy. To Teresa w dzień i w nocy jest gotowa na każdy ruch synka. Rurka trachetomijna, którą Jaś ma założoną w tchawicy, sprawia, że nie słyhać, jak płacze. Trzeba stale obserwować, czego mu trzeba.

Teresa i Dariusz poznali się w Zakopanem. Ona pracowała w restauracji jako kelnerka, on wpadał coś zjeść po pracy. Ślub wzięli w Jurkowie. A potem przyszły na świat córeczki. Tuż przed urodzeniem Jasia zamieszkali w domu na górcie. Dziewczynki muszą teraz schodzić na szkolny autobus kilkanaście minut w dół. Do szpitala w Limanowej w razie wypadku trzeba jechać 45 minut. Kiedy Jaś ma ostry atak padaczki, dzwonią po pogotowie, które pokonuje tę trasę w 20 minut.

– Kto przypuszczał, że będziemy mieć niepełnosprawne dziecko? – zamyśla się Teresa. – Nigdy sobie tego nie wyobrażałam. Zawsze współczułam osobom, które mają takie dzieci. Ale nawet przez myśl mi nie przechodziło, co one czują. Dopiero teraz wiem.

Po porodzie w szpitalu nie bardzo chcieli pokazywać jej synka. Jedna z lekarek już zaczęła załatwiać dla niego dom opieki.

– Wtedy pomogła nam dr Bożena Wojtasowa, pediatra i neonatolog, cudowna lekarka – opowiada. – Powiedziała, że Jaś jest takim samym dzieckiem jak inne, tylko nie umie sam przełykać, chodzić, jeść, i że będzie nam przy nim pomagać. Słowa dotrzymuje i przyjeżdża, kiedy trzeba.

– Zawsze rozmawia z Jasiem, cieszy się, że urósł, kupuje mu ubranka, zabawki – wylicza Gabrysia.

Drugim domowym aniołem jest pielęgniarka – Anna Limanówka, którą dziewczynki nazywają „babcią”, bo mama Teresy już nie żyje, a Dariusza mieszka daleko. To ona podarowała im książeczki z opowieściami o aniołach, które czytają przed snem. Wizerunki aniołów wiszą też nad łóżeczkiem Jasia.

– Anioł modlący się, anioł natchnienia dla kapłana, anioł wspierający w czytaniu – wylicza Gabrysia. – Człowiek chory ma zdrowego anioła, bo musi się nim opiekować podwójnie – patrzy na brata. Jest pewna, że podobnego anioła ma jej szkolny kolega Wiktor, poruszający się na wózku. – Kłóciliśmy się o to, kto ma pchać jego wózek i zawozić na lekcje – opowiada.

Kto, jeśli nie ja

Zaraz po urodzeniu Jasia Teresa bała się usnąć nawet na chwilę. Wydawało jej się, że właśnie wtedy coś mu się stanie. Przez pierwsze dwa lata zniecka dostawał ostrych ataków padaczki.

– Puls wynosił 200 uderzeń serca na minutę, temperatura podnosiła się do 40 stopni, miał przy tym zimne ręce i stopy – wspomina.

Jechaliśmy wtedy karetką do szpitala w Limanowej. Teraz słabsze ataki przeczekujemy. Jak ma dłuższy niż 5 minut, daję mu czopek przeciwpadaczkowy. Jak nie pomaga – wlewkę w pupę. Ciągłe nim rzuca pomimo czterech leków, które stale przyjmuje.

– My śpimy, Jasiak śpi, tata chrapie, a mama stale coś robi dla Jaśka – mówią córki. – Albo mleko, albo mu daje lekarstwa.

W zeszłym tygodniu nie spała trzy noce. Nie ma chwili, żeby iść do lekarza czy fryzjera.

– A kto mu pomoże jak nie ja? – pyta sama siebie. – Po to się zakłada rodzinę i ma dzieci, żeby o nie dbać.

W tym roku Jaś prawie wcale nie jeździ do szpitala, oprócz obowiązkowych konsultacji w krakowskich placówkach w Prokocimiu i Jana Pawła II. Ze względu na obowiązkową kontrolę wcześniej wyprawili mu urodziny, razem z Gabrysią, bo myśleli, że 24 października będzie na badaniach. Przez pierwsze dwa lata jeden miesiąc spędzał w szpitalu, drugi w domu. Teresa nie wiedziała, jak się zmieścić w czasie. Musiała dojeżdżać do synka, wracać do domu, żeby gotować obiad, doglądając, czy dziewczynki odrobiły lekcje, pracować, sprzątać. Teraz rano pali w piecu kuchennym, dokłada do pieca centralnego ogrzewania, które mają od tego roku, wyprawia córeczki do szkoły, gotuje obiad. Między tymi zajęciami po tysiąc razy odsysa Jasiowi ssakiem zalegającą wydzielinę. Zmienia tetrowe pieluchy, na które stale wycieka mu ślina z buzi. Zmienia pampersy, żeby miał suchą pupę. Przekłada na boki i bierze na ręce. Sprawdza, czy już strawił poprzedni posiłek, bo tylko wtedy strzykawką przez rurkę prowadzącą do żołądka może mu podać nowy. Właśnie przygotowała zmiksowaną zupę jarzynową.

– Dobrze, że teraz nie wymiotuje, przedtem stale zwracał każdy posiłek – mówi.

Trzy razy w tygodniu przychodzi rehabilitantka, która prowadzi z Jasiem ćwiczenia. Dzięki nim może już kilkanaście minut siedzieć w tzw. pionizatorze. Za niego i wózek z szelkami, w którym latem mógł wyjeżdżać na podwórko, musieli zapłacić 11 tys. zł. Za 2 tysiące kupili leżaczkę do wanny, żeby lżej go było kąpać. Cena godziny rehabilitacji wynosi od 40 do 50 zł. Używane automatycznie podnoszone łóżko, na którego dostawę czekają, kosztuje 5 tys. Lek to kolejne 300 zł. Za pół metra kabla od pulsoksymetra, który twardnieje i trzeba zamieniać go co trzy miesiące, muszą płacić 500 zł. Dodatkowo co trzy tygodnie wydają 50 zł na rurkę tracheotomijną i kilkadziesiąt złotych na środki czystości, gaziki, hektolitry soli fizjologicznej.

Pole widzę za ciebie

– Dużo jest dobrych ludzi wokół nas – mówi Teresa. – Nie mogę narzekać. Opieka społeczna jest dobra, sąsiedzi i znajomi. Choć lepiej byłoby mieć własny kąt na dole, w gminie Dobra. To bliżej szpitala niż z naszej Porąbki.

Wojnarowie stale mogą liczyć na pomoc hospicjum domowego i „babci Ani” oraz dr Bożeny Wojtasowej. Jak z nieba spadło im też wsparcie Stowarzyszenia na rzecz Niepełnosprawnych SPES w Katowicach – katolickiej organizacji pożytku publicznego. Stowarzyszenie stworzyło program stypendialny dla 12 ubogich rodzin z całej Polski, zajmujących się intensywną terapią dzieci w swoich domach. Wojnarom zapewnia miesięcznie 500 zł stypendium i karty przedpłacone do realizacji w aptece na kwotę 300 zł. W czuwaniu nad synkiem Teresie pomagają bratowa Lucyna, no i córeczki, które uczą się od mamy, jak się nim opiekować.

– Jasiu jest taki słodki, kochany – Roksana czesze szczoteczką jasne włosy brata. Godzinami potrafi siedzieć przy łóżeczku i z nim rozmawiać: – Jasiu, chcesz popatrzeć na pole? Tam jest mokro i zielono, widzę to za ciebie.

Jasiuniu, ty jesteś Pinokiem? Chcesz ode mnie gwiazdkę? Tula go obie z siostrą, aż mama prosi, żeby nie zagłaskały go na śmierć

– Czasem Jasiu pokazuje swoje humorki – Teresa przewraca synka na bok. – Robi wszystko, żeby wziąć go na ręce. I ja też nie jestem święta. Niekiedy mama pokrzyczy, pożłości się – zwraca się do córek. – Nie zawsze daję radę – mówi.

Jaś, mimo że ciałko ma bezwładne, wykonuje czasami niespodziewane ruchy i kiedyś podczas kąpieli wybił jej dolny ząb. Dziś zniecka uderzył ją w głowę.

– Co on może za to? – usprawiedliwia synka. Nocami, kiedy domownicy śpią, nieraz bije się z myślami: – Dlaczego takie dziecko ma cierpieć, a ktoś inny po wsi chodzi, pije, krzywdę robi? Na wiele pytań nie ma odpowiedzi – zamyśla się.

Wzięła sobie do serca to, co jej powiedziała dr Wojtasowa: „Przynajmniej nie będziesz się martwić, że na złą drogę zejdziesz. Zawsze zostanie aniołkiem”. Kiedy Roksana ją pyta, dlaczego Jaś jest chory, odpowiada: „Pan Jezus miał takiego dzidziusia i nie miał co z nim zrobić, dlatego dał go nam”. Doktor Wojtasowa podarowała im, leżącą na tapczanie, poduszkę. Widać na niej słowa papieża Polaka: „Nie lękajcie się”.

– Jan Paweł II jest dla mnie bardzo ważny – mówi Teresa. – Też tyle cierpiał, a nigdy nie narzekał, że coś go boli. Własnymi słowami modłę się za jego wstawiennictwem o zdrowie dla Jasia. Lekarka w szpitalu Jana Pawła II w Krakowie powiedziała mi, że po tylu atakach padaczki syn nie ma prawie mózgu. I nie mam na co liczyć. A ja liczę na cud.

Rodzinie Jasia Wojnara pomaga Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES. O możliwości wsparcia Stowarzyszenia można się dowiedzieć na stronie www.spes.org.pl oraz pod nr tel. 32 205 38 80

Tagi: