

» DOKOŃCZENIE ZE S. 39

idą mu stałe zęby, ma 9 lat. Gdyby sam gryzł, toby go tak nie bolało.

Przeciw odparzeniom wkładają mu między nóżki i rączki pluszaki. Także te od kolegi Leona, syna sąsiadów, który harcuje przy jego łóżku. Ojciec, tak jak mama, fachowo umie wykonać czynności pielęgnacyjne przy synku, ale zostawił je żonie. Zajmuje się zarabianiem pieniędzy i załatwia wszystkie sprawy związane z organizacją leczenia syna. Koszty terapii są duże. Prąd na funkcjonowanie koncentratora tlenu to 400 zł miesięcznie. – Ciągnie dwa i pół tysiąca wat, więcej niż grzejnik – informuje ojciec. Ostatnio, kiedy brakło prądu, musiała przyjechać straż pożarna z agregatorem prądotwórczym. Przydałaby się butla tlenowa z reduktorem. Ale skąd wziąć na nią 1200 zł? Leki to dodatkowe 300 zł miesięcznie. 500 zł – filtry na rurkę tracheotomiijną. Odżywki, oliwki, podkłady na łóżko, gaziki, chusteczki – 300 zł. 150 zł

– dodatkowe pampersy. Tych, które dostają z opieki społecznej starczyłoby po dwa na dobę. Niezbędna jest co najmniej godzina rehabilitacji dziennie. NFZ refunduje tylko pół godziny rehabilitacji i masażu tygodniowo. Przykurczone nóżki i rączki Pawelka domagają się tych zabiegów. Więc zamawiają rehabilitanta prywatnie. 50 zł za godzinę. Dotąd nie doprosili się o wizytę neurologa i logopedy.

Matka

– Mam w domu więcej ubrań roboczych niż wyjściowych – opowiada ojciec. – Jako kierowca pracuje kilka dni w tygodniu, bo dogadał się z szefem. Stale szuka dodatkowej roboty. Jest złotą rączką. Pamięta, jak Pawelek pomagał mu przy naprawie aut. – Razem ze śmy pod nie wchodzili i trzeba było z niego zmywać smar – uśmiecha się. Przed wypadkiem syna wziął kredyt na założenie firmy. Potem wszystko się posypało. – Do dziś spłacam 30 tys., więcej mam narastających odsetek niż spłaconych

rat – mówi z rezygnacją. – Najważniejsze, żeby były pieniądze dla dziecka. A stale ich brak.

Nachyla się nad synkiem i sprawdza poziom saturacji. Jest 98 w skali do 100, to dobrze, może być odłączony od koncentratora. Alarm zaczyna się poniżej 90. Serduszko Pawelka bije 88 razy na minutę. Tętno lekko się podnosi, kiedy głaskam mu rączkę. – Nie raz miewał i 138 – pamięta ojciec. – Przykurcze zostały, ale jak Pawelek śpi, to zobaczyłaby pani, jaki jest duży, kiedy ma rączki luźno wyciągnięte – chwali się synem.

Józef mieszka z Joanną od 13 lat bez ślubu. – Ale nie żyjemy razem – wyjaśnia. – Mama śpi w pokoju Pawelka, a ja sam w tym – pokazuje leżankę. Nigdy bym ich nie opuścił, to moje życie. W tym roku zaczęli myśleć o tym, żeby synek przyjął I Komunię św. Jak jego koledzy rocznikowi. Poczuli, że jemu szczególnie potrzebna jest łaska. Jakby ksiądz zajął się Pawelkiem, to i im łatwiej byłoby wziąć ślub kościelny. Ale nikt

nie wyszedł im naprzeciw. Dobrze, że trafili do Stowarzyszenia na rzecz Niepełnosprawnych SPES w Katowicach, katolickiej organizacji pozarządowej. Pani Małgosia ze Stowarzyszenia jest w trakcie szukania katechetki, która przygotuje Pawelka do Komunii św. Samo Stowarzyszenie SPES (www.spes.org.pl), zainspirowane ich historią, chce stworzyć program stypendialny dla ubogich rodzin, zajmujących się intensywną terapią dzieci w swoich domach. Na razie regielki na wsparcie Pawelka miał robić przyjaciel Józefa – artysta malarz – Paweł. Przygotował projekty, ale ma kłopoty z narkotykami i nie wypaliło.

Nad głową Pawelka wisi namalowany przez niego obraz Matki Bożej. Sam jeden, choć na innych ścianach pełno postaci z bajek. Wydaje się, że jest tam, aby czuwać nad chłopcem, kiedy jego mama śpi. I słyszy słowa ojca: – Czekam, kiedy Pawelek wróci. Kiedy będziemy mogli znów w trójkę gdzie wyjechać. ■