

Barbara GRUSZKA-ZYCH

barbara.gruszka@gosc.pl

**24** października zeszłego roku Jaś skończył 6 lat. Mimo że czas biegnie do przodu, mama zajmuje się nim stale jak niemowlęciem. Podczas naszych odwiedzin chłopiec leży na łóżku z uchyloną buzią i przymkniętymi powiekami. Ale kiedy mama mówi, że jest wszystkim, co w jej życiu najlepsze, odwraca główkę, spogląda i głęboko wzdycha, jakby komentował to, co usłyszał. Najlepiej czuje się w jej ramionach, słysząc bicie serca. W zeszłym roku jesienią pojechała je naprawić, żeby jego rytm nadal uspokajał synka. Czują się tak źle, że nie mogła bez zadyszki zasnurować butów. Lekarze zdiagnozowali kardiomiopatię przerostową. Długo czekała na rozpoznanie, bo z jej Porąbki pod Limanową trudno dostać się do specjalistów. Kiedy w szpitalu Jana Pawła II w Krakowie wszczepiono jej sztuczną zastawkę, nie była przy Jasiu ponad miesiąc.

- Jakby Pani ktoś zafundował dwutygodniowe wczasy, pojechałaby Pani? - pytam. - Sama? Nigdy! - odpowiada bez wahania. - Dzwoniłabym co minutę, żeby się dowiedzieć co u Jasia, Gabrysi, Roksanki. Czasem myślę, że jestem razem z Jasiem uwięziona. Ale nie zamieniłabym tego na żadną wolność. Kiedy widzę, jak jego koledzy skaczą, biegają, myślę sobie, jak by sobie mój Jasięk poskakał. Ale jak go poprzytulam, połaskoczę i widzę, jak się śmieje, to wiem, że też jest szczęśliwy.

### TRZEBA ŻYĆ

Przyszedł na świat w 32. tygodniu ciąży, bo odkleiło się łożysko. Dwa wcześniejsze porody - gdy na świat przychodziły Gabrysia i Roksana - mimo odklejenia łożyska skończyły się szczęśliwie. Kiedy przy Jasiu dostała potwornych bólów, zdążyła dojechać do szpitala w Limanowej i tam straciła przytomność. - Krwawienie było do środka, Jaś dusił się tą krwią - mówi. Rozpoznanie lekarskie brzmiało dramatycznie: dziecięce porażenie mózgowie, spastyczność czterokończynowa z padaczką lekooporną, brak odruchu polykania. Kiedy pytam ją i jej męża Dariusza, czy płaczą, wspominając tamten czas, odpowiadają, że nie. Bo trzeba żyć i dawać sobie radę, a nie narzekać i rozpamiętywać. - Co człowiek miał wyplakać, to wyplakał. Na co dzień się o tym nie myśli. Myśmisi przyzwyczaili, że jest, jak jest.

- Płakałem po jego urodzeniu, kiedy się dowiedziałem, że razem z żoną mogę pójść na drugi świat - przyznaje Dariusz. - Uspokoiłem się, kiedy usłyszałem, że żona jest w lepszym stanie, a syn był reanimowany i żyje. W inkubatorze Jasia nie było widać pod aparaturą.

# Już się człowiek napłakał

- Czasem Jaś spojrzy na mnie tak smutno - mówi jego mama Teresa Wojnar. - Jakby wiedział, że życie zaraz może się skończyć. A my się modlimy, **żeby jak najdłużej z nami był.**



HENRYK REZONOWSKI/FOTO.GOSC

Po trzech dobach przewieziono go do szpitala w Prokocimiu. – Leżał tam pół roku – wspomina. – Człowiek ciągle się sztywniał na pogrzeb – dodaje. Odwiedzali synka codziennie. Przed wypisem ze szpitala uszyli z jednego z lekarzy, że po tyłu ataków padaczki „prawie nie ma mózgu”. Te ataki miewa do dziś, ale mimo takiej diagnozy coraz widoczniej kontaktuje się z nimi. Kiedy dłuższą chwilę nie ma obok mamy albo czuje głód, potrafi zmanifestować niezadowolony, bijąc rączkami w materac. A kiedy widzi bliskich, uśmiecha się do nich całą buzią. – Dzisiaj czasem płaczę ze strachu, że coś mu się będzie dziać, a ja nie będę umiała mu pomóc – martwi się mama.

## KAŻDY ODDECH

Po porodzie nie chcieli pokazać jej synka. Ktoś zaczął załatwiać dla niego dom opieki u siostr zakonnych we Wrocławiu. – Nawet

nam do głowy nie przyszło, żeby go oddać. Jak bym mogła bez niego żyć? Myśleć, że gdzieś leży sam, osikany? – mówi Teresa. Pomogła im wtedy dr Bożena Wojtasowa, pediatra i neonatolog. – Powiedziała, że Jaś jest dzieckiem takim jak inne, tylko nie umie sam przerykać, chodzić, jeść, i że będzie nam przy nim pomagać – opowiada. Wzięła sobie do serca słowa dr Wojtasowej. „Przynajmniej nie będziesz się martwić, że na złą drogę zjeździe. Zawsze zostanie aniołkiem”. Kiedy wreszcie przywieźli go ze szpitala, nie odstępowali go na krok, nasłuchując, czy oddycha. Do dziś śpią na tapczanie obok jego łóżeczka. Teresa jest wyczulona na każdy ruch syna. Jej mąż ma twardey sen, a na dodatek chrapie, dlatego kiedy zastępował żonę po jej operacji, nastawiał sobie budzik. Jak Teresa wstawał o piątą rano, żeby ugotować Jasiowi zupę, przetrzeć ją i podać przed światłą, a zaraz potem leki. W nocy czuwał do dwunastej, żeby o dwudziestej drugiej podać posiłek, a o północy – leki. Budzik wyrwał go znów ze snu o drugiej. Bo rytm ich dnia wyznacza dojelitowe podawanie synowi posiłków i leków przez tzw. PEG-a.

Teresa dba o częste karmienie syna, bo nie chce, żeby schudł. Teraz waży 14 kilogramów, a mierzy 116 centymetrów. – Przez długi czas ważył stale 10 kilo, dlatego cieszę się, że przekroczył tę magiczną liczbę – mówi. Zwykle to ona zajmuje się karmieniem Jasia, podawaniem mu leków, przemywaniem, odsysaniem wydzieliny z ust i noska, czyszczeniem rurki tracheotomijnej, myciem, nacieraniem oliwką. Ale tak samo sprawnie robią to tata i jego siostra. Opieki nad bratem nauczyły się też siostrzyczki. Mama zostawia go na pół godziny z Roksana, kiedy musi jeździć na badania krwi konieczne po operacji.

## NOWY DOM

Codziennie na dwie godziny przychodzi do Jasia pani Lucynka z przedszkola. Raz w tygodniu, na godzinę, pani logopedka. – Jak widzi panią Lucynkę, robi szczęśliwe oczy. Wkłada mu do rączek masę solną, plastelinę, a on lepi z nich różne bajkowe stwory – opowiada Teresa. Na Mikolaja zawieźli go do szkoły podstawowej w Dobrej. Koledzy, z którymi chodziłby do klasy, nie odstępowali Jasia, trzymali go za rękę, śpiewali koledy. Najpierw się denerwował i bez przerwy dawał się śliną, tak że mama musiała mu ją odsysać, ale uspokoiło go śpiewanie. – Stale mu o wszystkim opowiadam, jak zdrowemu – podkreśla. Sama stara się żyć pogodnie i z werwą, bo szkoda jej czasu na narzekanie. Koleżanki się dziwią, jak to robi, że ma zawsze wysprzątane w domu, ugotowane na czas, co niedzielię upieczone ciasto. To, że nauczy się piec ciasta, obiecała sobie 2 lata temu podczas ataku padaczki u Jasia. – Przez

pierwsze lata bardzo często dostawał takich ostrych ataków – opowiada. – Lekarz mówi, że wtedy czuje, jakby raził go prąd. Puls – 200, temperatura – 40 stopni, zimne ręce i stopy. Kiedy ostatnio tak zszalał, tracił oddech, a język zwinął mu się w rulon, obiecałam sobie, że jak przeryje, to nauczę się piec ciasto – mówi. I słowa dotrzywała. Kiedy Jaś ma ostry atak padaczki, dzwoniwo po pogotowie, które pokonuje trasę do Limanowej w 20 minut. – Wykładało się, że będzie nam trudniej – zamyśla się Teresa. – Tak jak po porodzie zapomniała się o bólu, tak teraz – o zmęczeniu.

Martwi się tylko, że za mało czasu poświęca córkom. Gabrysia chodzi do gimnazjum, Roksana do podstawówki. Rozumieją, że brat wymaga opieki, i jak mogą wyręczają mamę. Dariusz dotąd miał tylko sezonowe zatrudnienie. Żadnej pracy się nie boi, ale trudno ją znaleźć, bo u nich w górach robota w lesie i na polu kończy się

**Czasem myślę, że jestem razem z Jasiem uwięziona. Ale nie zamieniłabym tego na żadną wolność.**

zimą. Dopiero w zeszłym roku udało mu się zdobyć etat za minimalną płacę przy stawianiu garaży. To istotne, bo chcą wziąć kredyt i kupić dom. W tym starym, po ojcu Teresy, wszystko nadaje się do remontu. – Jak córki będą mieć dach nad głową, to kiedy nas braknie, zapiekuką się bratem – są przekonani. Mieszkają na górce za wsią, z widokiem na Śnieżnicę. – Tu mamy sprawnie działającą opiekę społeczną, życiowych sąsiadów, ale lepszy byłby własny kąt na dole, w gminie Dobra. To też bliżej szpitala. Listą wydatków na leczenie i rehabilitację Jasia można by zapelnąć cały artykuł. Na szczęście od czterech lat pomaga im w ich dofinansowaniu Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych SPES w Katowicach. – Jestem spokojniejsza, gdy mam ich za sobą – mówi Teresa.

Codziennie modli się za wstawiennictwem św. Rity, prosząc: „Jezu, Ty się zajmij moim Jasiem”. Nad łóżkiem synka wiszą obrazy Matki Bożej i Pana Jezusa, które dostali 26 maja 2008 r., na swoim późnym ślubie, połączonym z chrztem Roksanki. – Każde życie jest cenne, zwłaszcza to chore – mówi Dariusz, który w tym miesiącu więcej przebywa w domu, bo ma przenieść w pracy. Sam jest trzecim dzieckiem z szesnastorga rodzeństwa. – Wychowywalimy się w trzech pokojach w bloku w Kolbuszowie i nikt nie narzekał. A moja 59-letnia mama Halina do dziś zawsze chodzi uśmiechnięta. ■



▲ Przy łóżku Jasia nieustannie czuwają mama Teresa, tata Dariusz i siostra Gabrysia.