

Gra w życie

Agata Puścikowska |

gn 12/2016 |dodane 17.03.2016 00:15

Dawid i Damian sprawnymi rękami dają biegać Lewandowskiemu. Przy „Lewym” zapominają o Bożym świecie: wózku, wspomaganym oddychaniu, zanikających mięśniach i stromych schodach.



jakub szymczuk /foto gość

Bracia Dawid i Damian mieszkają w niewielkiej miejscowości na Mazurach

Nieco wyboista droga ze Szczytna do Kiejkutów Nowych. Regularne pekaesy dawno polikwidowali, więc trzeba własnym autem lub taksówką. Pan taksówkarz, jak dobry przewodnik, informuje: w okolicy mieszkają albo tutejsi, i mają tak czyste powietrze jak kieszenie, albo warszawiacy, zwani krawaciarzami. A kiejkuciaki? Jakoś sobie radzą. Choć tam pracy nie ma i perspektyw też.

Pocieszki

Jedyny „blok” w okolicy. Popegeerowska (niemal) ruina, własność gminy. Parter, piętro. Drewniane, strome, zawilgotniałe schody. Marzena Majrowska, szczupła blondynka, schodzi na powitanie. Mąż Dariusz pojechał opału przywieźć. Piec strasznie kurzy, więc trzeba go było drewnem zabudować, by chłopcy byli bezpieczni. Damian jest cały czas na respiratorze, Dawid ma oddech wspomagany przez kilka godzin dziennie. Obaj muszą oddychać czystym powietrzem. Damian, lat 26, i Dawid, lat 20, siedzą w większym z dwóch pokoi. Grają w piłkę.

Sprawnymi rękami na dużym telewizorze. Telewizor i gry ofiarował dobry człowiek. Majrowskich nie byłoby stać. Zawsze jest tak: brat, który akurat gra Lewandowskim, z definicji wygrywa. Po domu kręci się też Kasia, osiemnastolatka. Martyna, lat 13, zaraz wróci ze szkoły i przyprowadzi Michałka z Piotrusiem. A wnusio, roczny Filipek, syn dorosłego już i pracującego Tomka, bawi się na podłodze, tuż koło łóżka Damiana. Małego przywożą rodzice, gdy sami idą do pracy. Trzeba synowi i synowej pomóc. Pani Marzena zalewa wrzątkiem kawę sypaną. Jak sobie zrobi rano, to upija po troszeczku, między bieganiem wokół synów i wnuka, praniem, gotowaniem i sprzątaniami (dom Iłni). Kończy tę kawę często nawet wieczorem, całkiem zimną. Damian kończy właśnie mecz. Głos Szaranowicza informuje, że jego drużyna wygrała. Dziś więc Dawid jest trochę zły. – Całe ich takie życie. Razem w tym pokoju, razem się śmieją, razem grają, no i się kłócą. Kiedy Damian był w szpitalu, to Dawid ciągle jęczał: „Jezu, niech

on już wyjdzie z tego szpitala”. A jak się cieszył, kiedy brat wrócił!

Postęp

Ta ich choroba zaczęła wychodzić na jaw w szóstym roku życia. Najpierw chłopcy biegali, na drzewa wchodzili, wszędzie ich było pełno. Potem coraz częściej z chodem było coś nie tak. Najpierw Damian: zaczął chodzić jak kaczką. Doszły trudności z wchodzeniem na schody. Jeden lekarz, drugi, badania i diagnoza. Dystrofia mięśniowa Duchenne’a. Choroba genetyczna, nieuleczalna, postępująca. Zanikają mięśnie szkieletowe, co powoduje zmiany w kręgosłupie. – Załamał mi się świat – pani Marzena opowiada, a głos jej lekko drży. – Nie można się było pozbierać. Ale z czasem trzeba się było podnieść. Dla nich. Nie ma skutecznego leczenia, które zahamowałoby chorobę. – Ta dystrofia to choroba genetyczna. Ale u nas w rodzinie chyba nikt nie chorował. Tyle myślałam, rodziców pytałam. I wszystkich. Nikt nie pamięta, żeby u nas ktoś tak chorował. A przecież to ja, kobieta, mam ten zły gen. I przekazałam najstarszym synom... Tyle szczęścia, że reszta chłopaków zdrowa. Od diagnozy życie chłopaków zmieniało się z miesiąca na miesiąc, z roku na rok. Do szkoły chodzili do klasy trzeciej. Potem już był problem, żeby schodami wejść, samodzielnie tornister zanieść, książki wyjąć. Indywidualnego opiekuna szkoła nie dała. Do domu zaczęli przychodzić nauczyciele. Każdy do innego przedmiotu. Damian po skończonej podstawówce uczył się w Szczytnie, bus po niego przyjeżdżał. Zrobił gimnazjum, zaczął liceum integracyjne. Był tam przez pół roku, jednak musiał przerwać naukę. Już nie trzymał moczu. Wciąż przemęczony. W pewnym momencie trzeba było karmić już tylko dojelitowo. Damian tego nie cierpiał. Ale że zawzięty, to dotąd ćwiczył, by usprawnić przelyk, aż postawił na swoim. I je zwyczajnie. – Karmię go doustnie, a częściowo tylko dojelitowo – cieszy się pani Marzena. – Wielokrotnie zresztą w szpitalach lekarze mówili: po co go ratować? Przecież nie przeżyje. A on walczył! I walczy. Twardziel. Twardziel prosi mamę o poprawienie poduszki. I całego ciała, które chyba od tego siedzenia w jednej pozycji nieco ścierpło. Mama delikatnie, umiejętnie przytrzymuje Damiana, lekko przekręcając go na bok. Teraz lepiej.

Zapomniani

Lewandowski strzela drugiego czy trzeciego gola. Respirator oddycha razem z Damianem. Gra toczy się dalej. – Świat jakby o nas zapomniał. Mieliśmy takie wrażenie bardzo często – mówi cicho pani Marzena. Choć nie brzmi to jak skarga. Po prostu kolej losu. – Ja najbardziej na świecie cieszę się, że chłopcy są. Mimo tej pracy, wysiłku. Ile radości daje bycie z nimi! Każdego dnia. Ile dumy daje obserwacja, jak sobie radzą, każdy postęp, nawet bardzo mały. I kontakt mamy ze sobą świetny. Wciąż rozmawiam z Damianem o wszystkim. O każdym jednym problemie mogę mu opowiedzieć. Poradzi, wspomocze. Dawid trochę bardziej cichy. Każde dziecko przecież inne, prawda? Dawid nawet ma inną budowę ciała. Może dlatego jest w lepszej formie fizycznej. Choć tej dystrofii nie zatrzymasz. Kręgosłup od zanikających mięśni tak mocno się wykrzywił. Mierzy pewnie ze 160 cm. Waży około 30 kg. Raz w tygodniu u chłopaków jest lekarz. Wspaniały, oddany człowiek. Chłopcy nie są objęci opieką hospicjum. Zajmuje się nimi Zespół Domowego Leczenia Respiratorem. – Dbają bardzo o nich. I lekarz, i świetna pielęgniarka. Materialnie też pomaga Stowarzyszenie Spes z Katowic. Bez nich byłoby krucho, bo przecież ja nie mogę podjąć pracy zawodowej. Tu trzeba pampersy kupić, tu opłaty zrobić. A mąż... niedawno pracę stracił. Szuka i szuka, ale mówią, że pracy nie ma. Albo że jest za stary. Ma 48 lat. Rozpoczyna się druga połowa. Zawodnicy ustawieni na boisku. Sędzia daje znak. Dwaj bracia Majrowscy, zawodnicy, są już tam, na boisku. Biegają, bronią, atakują. Wygrywają! Jak „Lewy”. – Nigdy nie słyszałam, żeby się skarżyli. Żeby mówili „dlaczego ja?”... – pani Marzena lekko się uśmiecha. – Chociaż... Na pewno gdzieś w środku się buntują. Za to ja buntuję się ciągle i wciąż pytam: „Dlaczego Pan Bóg zapomniał o nas? No dlaczego!” A zapomniał? Pani Marzena chwilę milczy. Przymyka oczy. – Nie! – odpowiada w końcu z przekonaniem. – Kiedy mam poważny problem, kiedy jakaś pomoc potrzebna, to zawsze ktoś na drodze stanie, pomoże. I wiem, że każdy ma swój krzyżyk w życiu, swoją drogę. U nas ona taka bardziej pokręcona. I jeszcze pani

Marzena wie, że wielkie kłopoty zsyła Bóg nie słabym, lecz silnym. Takim, którzy sobie poradzą. – Tak, radzę sobie. Choć z chorobą dzieci pogodzić się do końca nie da.

Czy to pisali ludzie

Do pokoju, raz po raz, wpada Filipek. Mleko z butelki pociągnie, przytuli się. – Dobre mam dzieci i pięknego wnusia. Wszystkie ciepłe, kochające. Sama radość. Ale... ludzie i tak nie wierzą! Gdy się zdjęcia chłopaków ukazały w internecie, gdy się niedawno świat o Majrowskich dowiedział, to zaopiniował: że tacy rodzice źli i nierozsądni. Że tu choroba, a tu tyle dzieci... – Bogu dzięki, że ich tyle! Mają siebie i nas, rodziców. A co ja bym zrobiła, gdyby tylko dwójka, starszych i chorych była z nami? U nas w domu ciągle harmider, natłok spraw. Nie ma czasu na smutek. Razem jesteśmy. Ale ludziom nie przetłumaczysz. Szczególnie tym, którzy nie znają, a zawsze wiedzą i widzą wszystko. – Oni tam napisali... – pani Marzena szepcze. Z trwogą. – Napisali w internecie, że powinnam się poświęcić i... eutanazję chłopcom zrobić. Że ja bym poszła do więzienia i swoje odsiedziała, a oni by przestali się męczyć! Czy to pisali ludzie, ja pytam? Matczyny głos drży wyraźnie. Mimo szeptu. Ale panią Marzenę denerwuje też takie „święte jęczenie”. Dobrotliwe miny i gadanie: „Biedna pani. I biedni oni. O Jezu najmilejszy, żeby to Pan Bóg zabrał do siebie. Bo się tak męczą”. – No miałabym wtedy ochotę... złapać za kudły – łagodna i cicha pani Marzena na jedną tylko chwilę, jakby ostrzegawczo, mruży oczy. – Ale nie będę każdemu tłumaczyć, że takie dzieci kocha się może i bardziej niż te zdrowe. A kochane dzieci – są po prostu szczęśliwe. Mimo wszystko.

Marzenia

Końcówka meczu. Pełne skupienie. Mama jak rzecznik prasowy. Mówi to, czego oni, tam, z murawy, nie mają czasu powiedzieć. Chłopcy najbardziej na świecie to chcieliby spotkać się z Lewandowskim. Zapraszali nawet, Dawid na komputerze pisał, do menedżera „Lewego”. Bez skutku. A przecież „Lewy” na ich Mazurach podobno piękny dom postawił. Więc w sumie są jak sąsiedzi. I gdyby tylko chciał... – Skoro chłopcy o tym marzą, to i ja. Ale przecież taki Lewandowski tu do nas nie przyjedzie – lekko wzrusza ramionami pani Marzena. – Do nas? Do popegeerowskiego bloku? Gdzie taka gwiazda, taki Lewandowski do Majrowskich, do chorych braci? Pięćdziesięciometrowe mieszkanie na pierwszym piętrze ma balkon. Tyle dobrze, bo latem można chociaż chłopaków na trochę na wózkach wystawić. Żeby poodychali powietrzem. Znosić Daniela po schodach drewnianych, stromych, z tymi wszystkimi rurkami od respiratora, sensu nie ma. Bo niebezpieczne. Zresztą do niedawna to w ogóle mieli ciągle stracha: w domu od czasu do czasu prąd wyłączają. Respirator Damiana niby ma baterie, ale działają nieco ponad godzinę. A co potem? Straż pożarna zawsze pomagała. Wiozła na sygnale energię do respiratora, jak powietrze do oddychania. – Niedawno dostaliśmy przenośny agregat prądotwórczy. Stresu ciut mniej... Wielkie marzenie pani Marzeny to wyprowadzka. Do jakiegoś mieszkania na parterze. Podobno gmina takim mieszkaniem dysponuje. Tylko jakoś trudno o zamianę. Stowarzyszenie Spes zbiera podpisy, przygotowuje petycję, by w końcu Majrowscy dostali to lepsze mieszkanie. – Całe lato chłopcy mogliby spędzić w ogrodzie – mówi rozmarzona pani Marzena. – Parasolki by im się wystawiło. Czy grilla zrobiło. I bym kwiatów nasiała, warzywa posadziła. Pani Marzena patrzy w okno. Okno na świat. Jedyny świat. – Nigdy nie byłam na wypoczynku. Nigdzie. Mogę pomarzyć, żeby chociaż na dzień, dwa gdzieś pojechać, morze czy góry zobaczyć. Nie widziałam. Ale to nie jest możliwe. Pani Marzena czasem też marzy o takiej pracy. Żeby wyjść z domu, do ludzi, psychicznie się przewietrzyć. I marzy, żeby pogadać kiedyś z innymi rodzicami dzieci chorych na dystrofię. Co myślą? Co czują? Jak sobie radzą? Przecież oni, Majrowscy, nie są jedni tacy na świecie... – Ale najważniejsze, żeby gorzej nie było. Jakie są rokowania chłopców? Co z nimi będzie? – Rokowania niepomysłne – pani Marzena zwiesza głowę. Patrzy w podłogę. I dodaje: – Ale wszystko ma swój kres. Prawda? Mały Filipek siada babci na kolanach. Obok pierwszoklasista Piotruś przynosi ćwiczenia z matematyki. Dumny jest, piątkę dostał. Matka też dumna. Zupa się dogotowuje.

Pachnie w całym mieszkaniu. Lewandowski, rękami Damiana, biegnie do przodu jak strzała. Gra w życie nabiera rozpędu.– Najbardziej tobym chciała... żeby chłopcy też tak pobiegli. To niemożliwe. Więc chcę, by czas, który mają, wykorzystali najlepiej jak mogą.Lewandowski strzela czwartego gola. Znowy wygrał. Dawid jest dumny.

Tagi: