



Marcin Kaczyński z mamą Ewą.

O człowieku, który rusza głową

Jest całkowicie sparaliżowany. Marcin Kaczyński napisał książkę o tym, jak wygląda życie tetraplegika, którym został po wypadku samochodowym.

KATARZYNA KACZOROWSKA

Trzeba się skupić. I nie myśleć o tym, że każde słowo, każde zdanie to wysiłek. Nie zastanawiać się nad każdym złapanym oddechem, uniesieniem klatki piersiowej i głowy, jedynej części ciała, którą Marcin czuje. Ani nad tym, że szeleszczące głoski szeleszczą jakby bardziej. Po pół godzinie jest łatwiej, rozumie się już nie tylko sylaby, pojedyncze słowa, ale całe zdania. Marcin Kaczyński, który zamiast czwartego kręgu szyjnego ma tytanową płytkę, nie ma czucia w rękach, nogach i tułowiu, napisał książkę o tym, jak wygląda życie po wypadku. Życie tetraplegika, bo tak fachowo nazywa się takich pacjentów jak on.

– *Moim sekretarzem była mama* – mówi Marcin.
– *Byłam jego Rusinkiem, a on był moją Szyborską* – uśmiecha się Ewa Kaczyńska.

Marcin dyktował jej kolejne zdania, walcząc o każdy nawias, bo lubi wtrącenia (które ją, polonistkę i wieloletnią nauczycielkę, przyprawiły o irytację, ale przecież książkę pisał syn, nie ona). A potem każdy przepisany i zredagowany fragment wysyłała mu mailem. Czytał go na dużym monitorze telewizora. I srebrną kropką na nosie, która robi za kursor, starannie poprawiał na ekranie swój tekst. Zasada jest prosta: najeżdżasz nosem na wybrany fragment i masz dwie sekundy, by zacząć nanosić poprawki przez widoczną na ekranie klawiaturę.

Marcin jest uparty. I pedantyczny. Więc poprawiał, aż postawił kropkę nad i. – *Ale tytuł wymyśliłam ja* – mówi Ewa Kaczyńska.

Był 3 maja 2016 r. Pomysł na wspólny wypad z Marcinem i jego ówczesną dziewczyną (ten związek to już wyblakłe wspomnienie) podsunęła jego mama. Syn jednak, student geografii, mieszkał już wtedy osobno, ciągle brakowało im czasu dla siebie, więc dla czego nie spędzić wspólnie majówki?

• Wracali do Wrocławia. Gdzieś na wysokości Góry Świętej Anny stało się coś, czego do dzisiaj nie potrafią wyjaśnić. Może było ślisko? A może coś leżało na jezdni? Auto przekoziołkowało kilka razy. Prowadził ojciec Marcina. Kierowca ostrożny, jeżdżący znacznie uważniej niż syn. Jemu i byłej już dziewczynie Marcina nie stało się nic. Za to druga strona auta – katastrofa...

Marcin pamięta, że siedział w fotelu. Nie mógł się ruszyć. Coś krzyczał. A potem śmigłowcem poleciał do szpitala. I był pewien, że wszystko będzie proste: zrobią mu operację i będzie jak przed wypadkiem. Będzie chodził, bo miasto przemierzał pieszo wzdłuż i wszerz. Będzie podróżował, zwiedzając samotnie świat. I będzie szukać pracy, bo właśnie skończył studia i trzeba wymyślić sobie jakieś miejsce na ziemi i sposób na życie.

Operacji nie było. W każdym razie takiej, jaką wymyślił sobie Marcin. Trzeci i czwarty krąg były w proszku, więc konieczne było wstawienie w ich miejsce tytanowego implantu. Respirator, PEG, czyli karmienie sondą do żołądka, nawet nie zdążył się oswoić z tym, co się wydarzyło, kiedy dostał w szpitalu sepsy. I przestał mówić. Ale wciąż wiedział, co się wokół niego dzieje. Słyszał, co mówią lekarze, pielęgniarki. Próbował się z nimi porozumieć i taki był wtedy wściekły, że nie może im powiedzieć, co czuje i myśli. Tym bardziej że pani psycholog, która do niego przyszła w tym szpitalu, chyba z jednej strony była pewna, że cierpi na tzw. syndrom zamknięcia, a z drugiej, że ma do czynienia z osobą głęboko upośledzoną. Ani jedno, ani drugie nie jest prawdą.

Dał jej jednak plusa, bo pożyczyła mu francuski film „Nietykalni”. Nie jest co prawda milionerem jak jego bohater, nie robi castingów na opiekunów, ale zobaczył, że życie z tetraplegią nie oznacza zamknięcia i powolnego umierania.

Jak wygląda to życie człowieka? Nie wiadomo, czy walczy bardziej z sobą, czy z systemem. Każdy dźwięk w szpitalnej sali jest jak warkot młota pneumatycznego. Narasta i narasta, a ty nie możesz nic z tym zrobić, bo pielęgniarki przecież nie słyszą go z tak irytującą mocą jak ty (potrafią nawet na nocnym dyżurze spać przy piszczącej maszynierii i nie wiadomo, co gorsze – ten pisk czy chrapanie pani w fotelu). Nie możesz nic zrobić, kiedy lekarz w specjalistycznym ośrodku (podobno najlepszym dla takich jak ty) w czasie porannej wizyty przedrzeźnia pacjenta leżącego obok ciebie, prowokując go, by wydawał dziwaczne dźwięki. A potem rozbawiony wychodzi z sali w otoczeniu pielęgniarek, kiedy ty zostajesz z tym ni to chrumkaniem, ni to bekaniem. I wiesz, że jesteś na tej sali jedynym przytomnym pacjentem. szkopał tylko w tym, że jedyny dźwięk, jaki możesz z siebie wydać, parszkając niezdarne wargami, brzmi: „phy, phy, phy” i przypomina (przepraszam bardzo) dźwięk puszczonego bąka.

W jednym szpitalu zbywają każde pytanie twojej mamy o to, jak zorganizować ci życie poza tym szpitalem. W końcu dają numer telefonu do matki, która też ma takiego syna. A że mieszka w innym mieście? Rehabilitant wpada do twojej sali jak po ogniu. Ma tyłu chorych do obskoczenia, że nawet trudno mieć do niego pretensje. Ale po miesiącu masz takie przykurcze, że twoje pięty praktycznie przylegają do pościadków. Cholera, czy da się jeszcze te nogi, których nie czujesz, wyprostować?

Lekarka neurolog w przychodni oskarża twojego ojca o to, że chcecie wyłudzić specjalistyczny wózek. Bo przecież chcesz siedzieć na tym wózku, a ona z wieloletniego doświadczenia wie, że żaden tetraplegik nie siedzi, tylko leży. Aż umrze. I nie, nie przyjdzie do ciebie do mieszkania, choć przychodnia jest tuż obok bloku, bo nie chodzi z wizytami domowymi.

A przecież siedzisz. I masz wyprostowane nogi. Mama znalazła ci rehabilitanta, a w szpitalu, szczęśliwie dla ciebie, nikt nie robił problemu z tego, że przychodził codziennie. Bo czasem robią, szpital ma przecież obowiązek zapewnić pacjentowi opiekę rehabilitacyjną we własnym zakresie. A że nie zapewniasz na takim poziomie, jakiego wymaga ciało podobnego pacjenta jak ty? Na szczęście nie musieliście udawać, że Kuba Mędrała (a niedługo potem jeszcze Marcin Witkowski) to twój kuzyn. Po prostu przychodził do sali i robił swoje.

Z jedzeniem też nie jest prosto. Najpierw masz założonego PEG-a, czyli taką rurkę prosto do żołądka. Lekarka w innym szpitalu, do którego trafiasz, wpisuje cię do specjalnego programu żywieniowego. Nawet przychodzi do ciebie człowiek z tego programu. I jest jak miły koń dorożkarski. Chcesz wrócić do normalnego jedzenia? Do gryzienia, żucia, polykania? Przecież tetraplegicy nie mogą. Nie potrafią – wzrusza ramionami, jakby patrzył na wariata.

A jednak nie masz już tej sondy. Na brzuchu została ci po niej mała blizna. Jesz owoce, jajka, pomidory, grzanki. Małymi kęsami, ale jesz. Początkowo łatwo nie było. Jedzenie lądowało na koszulce. Czasem wszystko, co zjadłeś, zwróciłeś. Albo karmienie ciebie zajmowało cały dzień, a ty byłeś tak umęczony, jakbyś te 12 godzin tyrał na budowie.

Mógłbyś też długo opowiadać, jak niewiele zastanawiamy się nad łatwością, z jaką sikamy. Dopóki to sikanie nie zacznie być problemem. Bo u tetraplegika, który ma na stałe założony cewnik do pęcherza, jest. Tak jak gwałtowne skoki temperatury ciała od 34 do 40 stopni – od uczucia przenikliwego zimna do rozpiekającego gorąca. Dodatkowe koce i wiatraki chłodzące cię non stop udowadniają, że nie tylko gady są zmiennocieplne. Ty też.

Ale przecież i tak nie rozumiecie, jak to jest.

Wydaje ci się, że człowiek z tetraplegią po prostu leży. Gapi się w sufit. Może czyta? Ale jak czyta, jeśli nie przewróci kartki w książce, bo przecież jest sparaliżowany?

Marcin nie gapi się w sufit. Jest fanem żuźla. To normalne, że fan ogląda zawody w telewizji (duży ekran wisi na ścianie na wprost łóżka), ma koszulkę, szalik i żuźlowe gadzety. Ale nie do każdego fana przychodzi dwukrotny mistrz Polski Maciej Janowski. A do niego przyszedł.

– *Nie znał Maćka. Po prostu któryś z kolegów syna zapytał go, czyby go nie odwiedził. Zgodził się. I powiem tak, po tym poznałem się klasę człowieka* – mówi Ewa Kaczyńska, która przyznaje, że od początku zależało im, czyli rodzicom, na tym, żeby Marcin był samodzielny. Ale po wypadku? Niektórzy znajomi patrzyli na nich z niedowierzaniem. Przecież sobie nie poradzi...

Poradził sobie. Małeńkie mieszkanie było blisko rodziców. Miał zapewnioną opiekę, ale miał też intymność. Problemy zaczęły się wtedy, kiedy kupili wózek. Ciężką i drogą maszynę. Bo tym wózkiem systematycznie rozwalal ściany w swojej kawalerce. Stało się jasne, że trzeba pomyśleć o innym mieszkaniu, z dużym pokojem, w którym będzie mógł swobodnie się poruszać na wózku.

Udało się. Sprzedał kawalerkę i kupił dwa pokoje na parterze z ogródkiem, do którego może wjechać. Miał szczęście, bo ceny tak skoczyły, że metr kwadratowy w starej kawalerce okazał się o tysiąc złotych droższy od metra kwadratowego w nowym bloku.

– *Sam płacę rachunki* – mówi Marcin, którego mama z pomocą specjalnego wysięgnika umocowanego na suficie właśnie ►

► przesadziła do wózka naszpikowanego elektroniką. Radzi sobie, choć po wypadku, po którym Marcin jest sparaliżowany, ona straciła władzę w prawej ręce. Precyzyjniej – rękę odbudowano jej autoprzyszczepami z brzucha i uda, ale władzę i czucie ma tylko w małym palcu.

Lekcję francuskiego, którą zacznie za 20 minut, Marcin, fan języków obcych, pomagający sobie czasem angielskim, będzie miał na wózk – online.

Wózek, w którym siedzi, nie tylko jeździ. Umie też świecić, wydawać dźwięki, skręcać. A Marcin kieruje nim dzięki swojej brodzie. Dalej zdarza się, że obije ścianę w przedpokoju, ale już nie tak często jak w kawalerce. Na tych obitych fragmentach przyklejają naklejki z kotami. W pokoju zresztą od razu rzucają się w oczy nie tylko koty, ale i pluszaki z kultowego filmu „Pingwiny z Madagaskaru”.

– *To moja ulubiona bajka* – mówi Marcin, który w książce „Ruszać głową” wyjaśnia, że pluszaki u tetraplegika mają ściśle określoną funkcję do spełnienia. Obkłada się je wokół nóg i rąk, bo u takich ludzi jak on problemem jest nie tylko spastyeczność, czyli przykurcze, ale też mimowolne ruchy kończyn, czyli drgawki. Wygląda to jak atak padaczki. Ręce i nogi żyją swoim życiem, ale może się to dla nich skończyć urazem czy złamaniem od uderzenia w krawędzie łóżka. Pluszaki chronią je więc przed uszkodzeniem.

Jakub Mędrala, rehabilitant: – *Marcin ma w sobie siłę. Jest uparty, nastawiony na cel, zadaniowy. Nie rozpamiętuje tego, co się wydarzyło wtedy w maju 2016 r., tylko działa. U pacjentów z tetraplegią często następują kryzysy. Marcin miał jeden, kiedy dostał sepsy. Przyznam zresztą, że nie dawałem mu zbyt wielu szans, że z tego wyjdzie. A wyszedł.*

Anna Krzesińska-Nowacka, neurologopedka, przywracała Marcinowi mowę, pracując z funkcją przepony. Uczyla go oddychania, manualnie przywracała językowi funkcję artykulacji głosek, wspierała, kiedy Marcin pozbywał się rurki tracheotomijnej. Z rozbawieniem przyznaje, że któregoś razu, kiedy po prostu siedzieli i milczeli, zaniepokojona opiekunka zapytała z niedowierzaniem, czy na pewno jest logopedką, bo nic nie mówią.

– *U Marcina ćwiczenie głosek, uczenie go na nowo ich wymowy, w początkowym okresie nie miało sensu. On miał zachowaną mowę wewnętrzną. Należało uruchomić aparat mowy (poprzez stymulację bierną), ten jak najbardziej fizyczny. I to się udało dzięki jego uporowi. Marcin nauczył mnie pokory i cierpliwości. Jest też dla mnie najlepszym przykładem tego, jak ogromne znaczenie ma miłość i wsparcie. Bo to miłość jest w jego rodzinie najważniejsza* – mówi Anna Krzesińska-Nowacka, dodając, że był taki moment, kiedy powiedziała Marcinowi, że chyba już nie jest mu potrzebna, bo mówi i prawidłowo oddycha. Usłyszała wtedy, że przecież zawsze może być lepiej. I dlatego trzeba dalej ćwiczyć.

„Skoro już wspominałyśmy o mowie, to nie tylko wtedy, lecz także nieco później myślałam, że pewnego dnia po prostu zaczęły płynnie mówić dawnym głosem. Nie byłam przygotowana ani na długą naukę mówienia, ani na to, że mój głos nigdy nie będzie brzmiał tak jak dawniej; będzie przypominał raczej robotę albo panią mówiącą po angielsku przez megafon w »Misiu«, albo pingwina Rico, choć to akurat chyba do mnie pasuje (właśnie z tym pingwinem byłem utożsamiany przez znajomych przed wypadkiem)” – napisał Marcin w swojej książce.

Marcin ma w sobie siłę. Jest uparty, nastawiony na cel, zadaniowy. Nie rozpamiętuje tego, co się wydarzyło w 2016 r., tylko działa.



Kuba Adamczuk, student zarządzania projektami społecznymi na Uniwersytecie Wrocławskim, od miesiąca jest opiekunem Marcina. Ewa Kaczyńska znalazła jego ogłoszenie na specjalistycznym portalu. Od razu rzuciło jej się w oczy. 22-latek, szermierz, który urodził się bez prawego przedramienia. Kiedy przyjechał pierwszy raz do Marcina, okazało się, że Kaczyńscy byli jedynymi, którzy odwadzili się odpowiedzieć na jego ogłoszenie.

– *Pierwszego dnia byłem przestraszony,*

bo Marcin akurat miał atak drgawek. Jak sobie radzić z takimi przykurczami, żeby nie zrobić mu krzywdy? – opowiada Kuba. A mama Marcina dopowiada: – *Ale kiedy przesadzaliśmy Marcina na wózek, to Kuba sobie lepiej poradził z jedną ręką niż ja.*

Ewa Kaczyńska nie kryje, że tak jak zależało im, czyli rodzicom, na samodzielności Marcina, tak samo zależy im na tym, żeby nie przebywał tylko w towarzystwie starych ludzi. Czyli rodziców. Dlatego szukają do pomocy studentów. Podadzą Marcinowi picie, nakarmią, przesadzą na fotel. Poczytają na głos książkę. Bo na półce na ścianie leży kilka w trakcie czytania. Dokładniej to każdą czyta ktoś inny, bo pomyśl, że jedną książkę czyta Marcinowi na głos kilka osób, nie wypalił. Przecież lektor też chciałby wiedzieć, o co w niej chodzi, a nie wpadać na kilka stron i tracić wątek, jak choćby u Terry'ego Pratchetta (tę akurat czyta mu mama).

– *To w ogóle jest niesamowita rodzina. W 1997 r. w czasie powodzi we Wrocławiu stracili mieszkanie. Nie załamali rąk, nie czekali na cud. Mama i tata Marcina zaczęli brać udział w teleturniejach telewizyjnych. I dzięki wygranym kupili nowe mieszkanie – zdradza Jakub Mędrala.*

Ewa Kaczyńska: – *Na rehabilitację Marcina też zbieramy. Miesięcznie to jest koszt kilkunastu tysięcy, bo refunduje się promil z tego, co mu jest potrzebne. I oczywiście łatwiej zbiera się wtedy, kiedy ludzie widzą efekty, bo np. ktoś pojechał do Ameryki na operację, wrócił i jest super. Marcin nie wstanie, nie będzie chodził. Wymaga ciągłego wsparcia. Tego finansowego też.*

Marcin Kaczyński: – *I dlatego wymyśliłem książkę. Najpierw na Facebooku pisałem o sobie. Aż z tych wpisów zrobiła się książka. Żeby ludzie wiedzieli, jak wygląda moje życie, jak się zmienia, z jakimi problemami walczę.*

„W styczniu 2017 roku jeden z rehabilitantów opowiedział mi, że chłopak, którego rehabilitowano od kwietnia 2016 roku po wypadku na autostradzie, właśnie zaczyna chodzić. Wtedy od razu założyłem, że i ja zacząć chodzić za miesiąc. W ogóle nie interesowało mnie, co właściwie ten chłopak ma uszkodzone, ani nawet, czy to chodzenie jest już regularne i pewne, czy to dopiero pierwsze próby. W wyobraźni niejednokrotnie widziałem siebie wykonującego czynności manualne, które najbardziej lubiłem tuż przed wypadkiem: sklepanie kartonowych modeli i układanie dużych puzzli”.

20 lat temu 20-letni tetraplegik, jeśli przeżył rok od porażenia wszystkich kończyn, miał przed sobą jeszcze średnio 10 lat. Dzisiaj średnia długość jego życia wynosi ok. 70 proc. średniej ogólnej. Oczywiście, jeśli unika się wszelkich możliwości powikłań.

Któregoś dnia mama powiedziała Marcinowi, jak duży procent tetraplegików umiera w ciągu roku po wypadku, najczęściej na zapalenie płuc. A on nie kryje, że nawet gdyby poznał te statystyki, miałby w głowie jedną myśl: ja wam nie umrę.

KATARZYNA KACZOROWSKA