

Andrzej WOJCIECHOWSKI

WALKA O RODZICIELSTWO - OPIS SYTUACJI¹

◆

W moim seminarium magisterskim powstały trzy prace:

w 1990 roku mgr Renaty Stancelewskiej *Biografia niepełnosprawnego artysty*;

w 1994 roku mgr Małgorzaty Okińczyc *Więź między matką, a dzieckiem w ciągu dziewięciu miesięcy ciąży (na podstawie dziennika obserwacji własnej i literatury)*;

i w 1998 roku mgr Marzeny Sokołowskiej *Terapia dziecka niepełnosprawnego - obserwacja rodziny*.

◆

Dla celów tego wykładu uporządkuję je nie chronologicznie, ale na innej zasadzie, którą wyjaśnię:

Praca mgr Małgorzaty Okińczyc - *Więź między matką a dzieckiem w ciągu dziewięciu miesięcy ciąży*. Praca ta obrazuje historię walki o dziecko prowadzonej przez matkę wraz z mężem podczas ciąży bardzo patologicznej. Walka ta zakończyła się sukcesem. Dziecko narodziło się i żyje i jak łatwo policzyć ma teraz 6 lat.

Praca mgr Marzeny Sokołowskiej *Terapia dziecka niepełnosprawnego - obserwacja rodziny*. Tu jesteśmy świadkami walki matki po przebytej bez problemów ciąży, o życie dziecka urodzonego z mnogimi uszkodzeniami, z których wiodącymi są przepuklina oponowa - rdzeniowa - rozszczep rdzenia kręgowego, rozszczep kręgosłupa i wodogłowie. Walka trwała prawie dwa lata od urodzenia 6 września 1995 roku do śmierci 24 lipca 1997 roku, niespełna 23 miesiące.

Praca mgr Renaty Stancelewskiej *Biografia niepełnosprawnego artysty*. Dziecko urodziło się po normalnej ciąży. Stwierdzono jakieś niepełnosprawności. Poprawną diagnozę zaburzeń czynności tarczycy (matołectwo) postawiono, gdy chłopiec miał 5 lat. Chłopiec żyje. Ma 46 lat. Jest dyplomowanym artystą - malarzem na podstawie uprawnień przyznanych przez Ministerstwo Kultury i Sztuki.

Tym, co łączy te trzy prace jest walka i praca matek. Wszystkie trzy stają jako bezwarunkowe opiekunki powierzonych im bytów.

Pierwsza nie widząc go, ale „czując w sobie” robi wszystko, aby mógł żyć, aby jej ciało mogło być dla niego bezpieczne. Rozmawia z nim. Namawia go aby wytrwał i śpiewa mu piosenki.

Druga z przyczyn od siebie niezależnych jest czasem dalekim świadkiem walki lekarzy i dziecka, ale na moment nie przestaje czuwać. Gdy tylko dziecko jest jej zwracane robi wszystko, aby być jego bezpieczeństwem i rozwojem. Notuje jego uśmiechy, słyszy jego pierwsze słowa „mami”.

¹ Andrzej WOJCIECHOWSKI „Walka o rodzicielstwo – opis sytuacji” [w:] x. prof. dr hab. Józef Wilk (red.) W służbie dziecku – Rodzina XX wieku wobec dobra dziecka. Wyd. Katedra Pedagogiki Rodziny KUL, Lublin 2003;

Trzecia uważnie patrzy na swojego syna i pomimo bezradności i rezygnacji lekarzy widzi, że „w nim coś się dzieje”. Nadal jest oparciem dorosłego artysty malarza, którym chyba właśnie dzięki niej został, bo to ona przystała na porozumiewanie się z dzieckiem rysunkami, gdy ono jeszcze nie mówiąc zaczęło tak się z nią komunikować.



Historię walki o utrzymanie ciąży znamy z prowadzonego przez matkę dziennika, a także sformułowanych już po szczęśliwym narodzeniu uwag matki - autorki.

Historię walki o życie narodzonego chorego dziecka znamy z dwu relacji złożonych autorce pracy: pierwsza relacja w dwa i pół miesiąca po śmierci dziecka, a druga w miesiąc później już po dodatkowym przeżyciu refleksji nad grobem dziecka w dzień zaduszny.

Opowieść trzecia matki ma miejsce 37 lat po urodzeniu syna. Matka jest już świadkiem sukcesu.



I)

Praca mgr Małgorzaty Okińczyc *Więź między matką, a dzieckiem w ciągu dziewięciu miesięcy ciąży (na podstawie dziennika obserwacji własnej i literatury);*

W dzienniku matki obejmującym 41 dziennych notatek wyróżniłem 49 wątków, które uporządkowałem według częstości pojawiania się w tekście:

- 1) 9 patologiczne źródło cierpień autorki; 17 (pojawień)
- 2) 19 przyzwyczajanie się do obecności drugiej osoby „we mnie”; 17
- 3) 26 uświadomienie sobie odrębności życia dziecka „we mnie”; 17
- 4) 27 świadomość dialogu „odczuć i wrażeń” z dzieckiem; 17
- 5) 31 rozszyfrowywanie ruchów dziecka; 16
- 6) 25 odczucie ruchów dziecka; 14
- 7) 18 radość ze zdrowego stanu dziecka; 13
- 8) 3 złe samopoczucie w czasie ciąży; 11
- 9) 22 urealnienie dziecka w życiu małżeńskim; 9
- 10) 30 matka śpiewa dziecku, a ono się uspokaja, rozmawia z nim; 8
- 11) 14 „cierpienie stwarzania nowego człowieka”; 7
- 12) 17 nadzieja na pomoc medyczną; 7
- 13) 21 nadzieja na zdrowy rozwój dziecka; 7
- 14) 8 determinacja stawienia czoła (pozytywnego) sytuacji; 6
- 15) 32 ból i zaburzenia przypisywane zachowaniu się dziecka w łonie; 6
- 16) 33 próba wyobrażenia sobie dziecka; 6
- 17) 12 chęć uratowania dziecka; 6
- 18) 34 wrażliwość wynikająca z unieruchomienia ciążą patologiczną; 6

- 19) 37 pozytywne uczucia, a pozytywny rozwój dziecka; 6
- 20) 2 - przerażenie autorki ciążą; 5
- 21) 29 pozytywny wpływ badań USG i tętna płodu; 5
- 22) 20 pozytywny wpływ literatury o życiu wewnątrzmacicznym płodu; 4
- 23) 35 pozytywna obecność męża w czasie ciąży; 4
- 24) 24 smutek z powodu samotności (mąż w delegacji) 4
- 25) 40 przygotowania do przyjęcia nowonarodzonego; 4
- 26) 46 kłopoty zdrowotne przeszkadzające normalnej opiece nad dzieckiem; 4
- 27) 1 -ogólny pogląd krytyczny na macierzyństwo kobiety; 3
- 28) 4 - zobaczenie dziecka na USG nie przekonuje autorki do ciąży; 3
- 29) 11 przerażenie możliwością utraty dziecka; 3
- 30) 16 zazdrość wobec kobiet, które nie cierpią w czasie ciąży; 3
- 31) 28 dobry wpływ pozytywnego nastawienia lekarza do dziecka; 3
- 32) 36 obserwacja normalnej zmiany obrazu ciała w ciąży; 3
- 33) 39 współpraca z mężem przy ćwiczeniach podtrzymujących; 3
- 34) 41 ambiwalencja uczuć autorki wobec cierpienia; 3
- 35) 48 rozwój miłości macierzyńskiej po urodzeniu; 3
- 36) 5 - bez konsekwencji świadomości „bycia kogoś we mnie”; 2
- 37) 6 ciąża końcem pewnego etapu życia; 2
- 38) 7 lęk przed przyszłością wraz z dzieckiem; 2
- 39) 10 zagrożenie utraty dziecka; 2
- 40) 13 lęk o własne życie; 2
- 41) 15 nieświadoma forma obrony przed macierzyństwem; 2
- 42) 23 lęki o choroby dziedziczne; 2
- 43) 38 rozważania o istocie miłości macierzyńskiej; 2
- 44) 42 komplikacje porodu; 3
- 45) 43 bóle porodowe; 2
- 46) 44 radość z porodu; 2
- 47) 45 nawiązanie „faktycznej” więzi między matką, a urodzonym dzieckiem; 2
- 48) 47 smutek i tęsknota za dzieckiem odosobnionym od chorej matki; 2
- 49) 49 więź emocjonalna między matką i dzieckiem; 2

Przyglądając się wątkom, które pojawiają się najczęściej (od 17 do 8 pojawień) widzimy, że uwaga matki w czasie trudnej ciąży skupiła się obok odczuwanego cierpienia, na akceptacji i zrozumieniu obecności drugiej osoby, właśnie jako osoby, odrębnej od matki. To uświadomienie sobie tej odrębności osobowej powoduje to, że matka rozmawia z dzieckiem w swoim łonie, podejmuje z nim dialog dotyku i śpiewa, a ono uspokaja się.

9 patologiczne źródło cierpień autorki; 17 pojawień;

Moje obecne życie to ciągle, uporczywe wymioty. Organizm zmęczony do granic możliwości. I w dodatku silne skurcze w dolnej części brzucha. (...) ciąża jest zagrożona poronieniem.

O tym dniu chcę napisać, bo tego dnia wymiotowałam 13 razy. Potworny ból wzmagał we mnie napięcie lękowe.

Potwornie źle się czuję.

Mój organizm jest wycieńczony, odwodniony, ubyło mi kilka kilogramów.

W szpitalu trzy razy zemdlałam. Czułam się fatalnie.

Pod wpływem stresu ulegam dezorganizacji i dekoncentracji. Znowu nie potrafię skupić swoich myśli na dziecku. Źle sypiam. Męczą mnie koszmarne noce.

(...) przez cały miesiąc mogę tylko leżeć, bo jest to okres bardzo niebezpieczny, w którym jest najczęstsza umieralność płodu.

19 przyzwyczajanie się do obecności drugiej osoby "we mnie"; 17 pojawień;

Powoli, może też dzięki USG zaczynam przyzwyczajając się do obecności tej drugiej osoby wewnątrz mnie. Nie jest to łatwe; przecież go nie czuję, nie dotykam.

(...) kiedy odczuwam jego ruchy to już nie jest ktoś, lecz ta konkretna "osoba", którą widzieliśmy na monitorze.

26 uświadomienie sobie odrębności życia dziecka "we mnie"; 17 pojawień;

(...) zrozumiałam, że ta mała istota choć jest we mnie stanowi odrębnego człowieka.

Słuchałam tętna płodu. Jeszcze raz uświadomiło mi ono realną obecność dziecka.

27 świadomość dialogu "odczuć i wrażeń" z dzieckiem; 17 pojawień;

Od czasu gdy poczułam ruch dziecka, zaczęłam zauważać wpływ moich odczuć i wrażeń na jego zachowanie.

Zauważyłam, że dobry wpływ na moje samopoczucie i naszego dziecka ma mój śpiew.

Zauważyłam, że nasze dziecko staje się najbardziej rozmowne wieczorem. Jest wówczas bardzo aktywne.

Zdarza się, że nasz maluch jest niespokojny bez wyraźnej przyczyny. Staram się wówczas go ułagodzić, kładąc rękę na brzuchu, ale nie zawsze to wystarcza. Wówczas staram się bardzo spokojnym głosem do niego przemawiać; zapewniać, że wszystko jest w porządku.

Dziecko nadal daje o sobie znać w różnych porach dnia, a nasilenie ruchów w dużej mierze zależy ode mnie. Kiedy jestem zdenerwowana - ruchy są intensywne i szybkie. Gdy jestem wypoczęta i spokojna - małeństwo stuka łagodnie, jakby chciało powiedzieć: "Jestem, nie martw się".

Bywa, że mąż przykłada rękę do mego brzucha, chcąc wyczuć jego ruchy. Ale wówczas nasze maleństwo siedzi cichutko jak myszka do chwili, gdy mąż cofnie swą rękę. Wówczas znowu się odzywa, jakby chciało bawić się w chowanego.

Myślę, że moje pozytywne myślenie działa rozwijające na dziecko, natomiast chwile agresji, które niestety mi się zdarzają, zakłócają jego spokój.

Zauważyłam, że głośne rozmawianie z dzieckiem buduje moją akceptację dla niego. Mówiąc o uczuciach do niego - wzbudzam je i podtrzymuję. Zresztą mam świadomość, że dziecko mnie słyszy i w jakiś sposób odpowiada na moje sugestie.

31 rozszyfrowywanie ruchów dziecka; 16 pojawień;

Powoli uczę się rozróżniać ruchy naszego dziecka i określać je jako spokojne i leniwe lub niespokojne i szybki.

(...) nasilenie ruchów w dużej mierze zależy ode mnie.

Zauważyłam, że dziecko bezbłędnie reaguje na dotyk - odróżnia rodzaj dotyku.

25 odczucie ruchów dziecka; 14 pojawień;

Czasami mam wrażenie, że nasze dziecko składa się z samych rąk i nóg - tak kopie. Innym razem mam wrażenie, że w mam w brzuchu wielki kamień, który sprawia mi ból.

18 radość ze zdrowego stanu dziecka; 13 pojawień;

Dzisiaj po raz drugi widzieliśmy naszego maluszka na monitorze. On czuje się dobrze, jego parametry prawidłowe.

Zadziwiło mnie to, że ta nasza mała istota nie jest już zarodkiem, ale płodem.

(...) miałam robione USG. Nasze maleństwo było widać już bardzo wyraźnie. Lekarz się śmiał, że kiwa do nas rączką. Myślę, że możliwość widzenia naszego dziecka (jego ruchów, bicia serca) bardzo nas do niego zbliża.

Najważniejsze zaś jest to, żeby było zdrowe.

3 złe samopoczucie w czasie ciąży; 11 pojawień;

Bardzo złe samopoczucie nie ułatwiło z pewnością zaakceptowania zaistniałej sytuacji. W moim sercu powstał bunt.

To jest straszne, ale ja nic nie odczuwam poza zmęczeniem. Prawie nic nie jem. Chudnę z dnia na dzień. Bywa, że nie mam siły iść sama do łazienki. Potwornie źle się czuję. (...) Dla mnie jak na razie to koszmar.

(...) najczęściej leżę ze względu na bóle brzucha i wymioty (...)

Kiedy się leży, leży i jeszcze raz leży to wówczas ciąża przybiera formę choroby, stanu w którym funkcjonuje się w pewnym sensie inaczej niż normalnie.

Noce są fatalne. Nie mogę spać. Jest mi duszno. Bóle brzucha są bardzo silne. Maluch bardzo niespokojny. Znowu jestem bardzo labilna emocjonalnie. Chcę i nie chcę.

22 urealnienie dziecka w życiu małżeńskim; 9 pojawień;

(...) dziecko staje się coraz bardziej urealnione w naszym życiu. Myślimy o nim tak jak tworzy go nasza wyobraźnia.

(...) jest u nas prawdopodobieństwo dziedziczenia choroby związanej z chromosomami płci. W związku z czym lepiej byłoby gdyby była dziewczynka.

Zdarza się, że myśląc o dziecku próbuję sobie wyobrazić do kogo będzie podobne. W wyobraźni wiem jakie będzie miało oczy, usta, twarz.

Dużo myślę o tym dziecku. Kupuję ciuszki. Ostatnio poprzestawaliśmy z mężem meble w pokoju dzieciennym, zrobiliśmy miejsce na łóżeczko. Ta chwila jest tuż, tuż... .

30 matka śpiewa dziecku, a ono się uspokaja, rozmawia z nim; 8 pojawień;

Mój śpiew oprócz tego, że rozluźnia mnie (mięśnie twarzy, ust, krtani, brzucha) rozluźnia również nasze dziecko. Tak przynajmniej mi się wydaje. Kiedy śpiewam nasze dziecko jest cichutko. Nie czuję najmniejszego ruchu. Oprócz mojego śpiewu lubi też kiedy słucham muzyki przez słuchawki; wówczas również jest bardzo spokojne.

(...) staram się bardzo spokojnym głosem do niego przemawiać; zapewniać, że wszystko jest w porządku.

Dzisiaj po raz kolejny śpiewałam naszemu dziecku. Było taki spokojne, wręcz skupione, zasłuchane. Ciekawa byłam jaką ma minę? Czy na jego pomarszczonej twarzy widnieje uśmiech?

Ostatnio głośno mówiłam do niego, że się boję je stracić. Podtrzymywałam je w ufności, że bardzo chcę je urodzić, że je kocham, że zapraszam do naszej domowej wspólnoty.

Pozostałe wątki też są bardzo znaczące:

14 "cierpienie stwarzania nowego człowieka"; 7 pojawień

Po raz kolejny podczas tej ciąży doświadczyłam cierpienia stwarzania nowego człowieka.

Przeczytałam ostatnio, że ciąża to nie choroba, to normalny stan fizjologiczny. To prawda, ale do pewnego stopnia.

Znowu jestem bardzo labilna emocjonalnie. Chcę i nie chcę. Kocham i nie kocham tego maluszka. Myślę jednak, że istnieje między nami więź.

Jest tak blisko.

17 nadzieja na pomoc medyczną; 7 pojawień się

Cieszę się, że idę do szpitala. Mój organizm musi odzyskać chociaż częściową równowagę.

Po zaaplikowaniu mi lekarstw poczułam się trochę lepiej.

Słuchałam tętna płodu. Jeszcze raz uświadomiło mi ono realną obecność dziecka. Zaś kolejne USG uświadomiło mi jeszcze bardziej obraz naszego dziecka.

21 nadzieja na zdrowy rozwój dziecka; 7 pojawień się

To niesamowite, że powstały już wszystkie zawiązki, wszystko to co musi mieć dziecko. Ta mała istota będzie już teraz tylko rosnąć, porządkować wszystko w swoim organizmie i ćwiczyć siebie w wykorzystywaniu wszystkich funkcji. Serce pracuje, mięśnie wykonały pierwsze ruchy.

Zdarza się, że myśląc o dziecku próbuję sobie wyobrazić do kogo będzie podobne. W wyobraźni wiem jakie będzie miało oczy, usta, twarz. Zapominam wtedy, że to nie jest takie ważne. Najważniejsze zaś jest to, żeby było zdrowe.

8 determinacja stawienia czoła (pozytywnego) sytuacji; 6

(...) myślałam jak my sobie poradzimy w tych trudnych czasach. Trzeba było jednak wyjść naprzeciw.

Z początku sprawy nie były łatwe:

2 - przerażenie autorki ciążą; 5

(...) wiadomość, że jestem w ciąży bardzo mnie przeraziła.

W moim sercu powstał bunt.

Być może moja reakcja była wynikiem mojej silnie zestresowanej psychiki, która z jednej strony miała świadomość końca pewnego etapu życia, z drugiej strony myślałam jak my sobie poradzimy w tych trudnych czasach.

Jednak pojawiały się elementy zmieniające koloryt uczuć:

29 pozytywny wpływ badań USG i tętna płodu; 5

(...) kiedy odczuwam jego ruchy to już nie jest ktoś, lecz ta konkretna "osoba", którą widzieliśmy na monitorze.

20 pozytywny wpływ literatury o życiu wewnątrzmacicznym płodu; 4

(...) będąc już w domu mogłam sięgnąć w końcu po literaturę dotyczącą życia wewnątrzmacicznego płodu. Zadziwiło mnie jak wiele przemian zachodzi w tej małej istocie.

Każdą wolną chwilę staram się wykorzystać na czytanie literatury dotyczącej dziecka. Zadziwiło mnie to, że ta nasza mała istota nie jest już zarodkiem, ale płodem.

Chciałabym donosić tę ciążę, urodzić zdrowe dziecko.

Na początku przeważała:

1 ogólny pogląd krytyczny na macierzyństwo kobiety; 3

My ludzie mamy utrwalony idealny pogląd na problem macierzyństwa, wedle którego kobieta nie posiada się z radości gdy stwierdzi, że będzie miała dziecko. To jest prawdą, ale tylko do pewnego stopnia. Istnieje przecież druga strona medalu, która wiąże się z przeżyciami negatywnymi i, tak na przykład w moim przypadku, wiadomość, że jestem w ciąży bardzo mnie przerażała.

i nawet:

4 zobaczenie dziecka na USG nie przekonuje autorki do ciąży; 3

W moim sercu powstał bunt. Również fakt zobaczenia naszego 6-tygodniowego maleństwa na monitorze (miałam robione USG) nie zmienił mojego nastawienia. Wiedziałam, że ktoś jest we mnie i nic poza tym.

Odczuwała:

13 lęk o własne życie; 2

Potworny ból wzmagał we mnie napięcie lękowe. Bałam się o siebie, o dziecko. Miałam wrażenie, że życie dziecka i moje jest zagrożone.

i

15 nieświadomą formę obrony przed macierzyństwem; 2

podczas tej ciąży doświadczyłam cierpienia stwarzania nowego człowieka. Być może to co się ze mną dzieje jest moją nieświadomą formą obrony przed macierzyństwem.

i

7 lęk przed przyszłością wraz z dzieckiem; 2

Jednak w silnej początkowo ambiwalencji uczuć przeważało:

10 zagrożenie utraty dziecka; 2

Wizyta u ginekologa uświadomiła mi(...), że są to silne skurcze macicy, a ciąża jest zagrożona poronieniem. (...) ta wiadomość przerażała mnie bardzo.

11 przerażenie możliwością utraty dziecka; 3

Pomimo wszystko nie chciałabym stracić tego dziecka. Fakt, że na razie z nim się nie utożsamiam nie znaczy, że się nie utożsamię.

Dowiedzieliśmy się, że jest rozwarcie, obniżenie szyjki macicy, a dziecko ustawione jest miednicowe. Pan doktor powiedział, że przez cały miesiąc mogę tylko leżeć, bo jest to okres bardzo niebezpieczny, w którym jest najczęstsza umieralność płodu. Muszę przyznać, że ta informacja zburzyła mój cały wewnętrzny spokój, popłakałam się.

Niezwykle mocno w zapiskach pojawia się znaczenie:

35 pozytywnej obecności męża w czasie ciąży; 4

Na szczęście mój mąż był w tej chwili wielkim oparciem dla mnie. Czytaliśmy o ćwiczeniach, które powinniśmy wykonywać. Tego dnia wykonaliśmy je pierwszy raz. Ja oparta o męża z zamkniętymi oczami, oddycham świadomie i spokojnie. Mój mąż trzyma ręce na brzuchu. Staramy się myśleć o dziecku. Skupiamy całą uwagę na nim. Muszę przyznać, że bardzo mnie to uspokoiło.

Mój mąż (...) Tak bardzo opiekował się mną w ciągu tych 9 miesięcy (...)

24 smutek z powodu samotności (mąż w delegacji) 4

Od trzech dni mój mąż jest na sesji zjazdowej w Gdańsku (mąż studiuje zaoczne). Jestem u mamy. To wszystko sprawia, że czuję pewną destabilizację w środowisku. Obserwuję u siebie dużą zmienność nastrojów. Gorsze samopoczucie sprawia, że popadam w irytację, złość, gniew. Pod wpływem stresu ulegam dezorganizacji i dekoncentracji. Znowu nie potrafię skupić swoich myśli na dziecku. Źle śpiam. Męczą mnie koszmarne noce.

Czuję się taka osamotniona.

16 zazdrość wobec kobiet, które nie cierpią w czasie ciąży; 3

Zazdroszczę kobietom, dla których ciąża to czas, w którym są jeszcze bardziej efektywniejsze, piękne, pełne uroku. Dla mnie jak na razie to koszmar. (...) Zazdroszczę trochę kobietom, które będąc w ciąży prowadzą normalny tryb życia.

28 dobry wpływ pozytywnego nastawienia lekarza do dziecka; 3

Zakończeniem jest:

44 radość z porodu; 2

Czuję się dobrze, i nagle słowa: "Ma pani syna, waży 3800 g., długi 61 cm". Tej chwili nie zapomnę nigdy, radość i wzruszenie. Widzę naszego syna. Faktycznie duży. W ogóle nie pomarszczony, różowutki, po prostu piękny. Myślę, że ta faktyczna, najprawdziwsza więź nawiązała się pomiędzy naszym synem a mną właśnie w tej minucie. Nigdy jej nie zapomnę.

Autorka dziennika jest też autorką pracy magisterskiej. Podejmuje więc refleksje nad przeżytą rzeczywistością:

3 dziecko nienarodzone jest osobą (badania naukowców); 4

A jednak myślę, że dziecko, które przez dziewięć miesięcy nosiłam w swoim łonie było i jest osobą. Oprócz moich własnych obserwacji, przekonują mnie o tym badania naukowców.

W szczególności fascynują mnie badania dotyczące układu nerwowego dziecka w życiu wewnątrz płodowym. (...) To niesamowite, że u czterotygodniowego płodu można zaobserwować elementy komórkowe OUN, a w 33 dniu, u takiego małego, zaczyna się formować kora mózgowa, zaś dwa dni później widocznych jest pięć pęcherzyków. (...) Czy fakt, że czteromiesięczny płód ma możliwość reagowania różnymi stanami świadomości, podobnymi do stanów snu i czuwania o czymś nie świadczy?

Skoro po szóstym miesiącu życia liczba zwojów nerwowych i wyposażenie mózgu w substancję szarą osiąga maksimum i od tego czasu nie przybywa już komórek nerwowych, a zniszczone nie zostają odbudowane, to czy nie jest możliwa więź matki z dzieckiem w jej łonie?

Jest tu zawarta:

4 fascynacja autorki (matki) badaniami wykazującymi istotową tożsamość podmiotową nienarodzonego; 4

2 dziecko nienarodzone jest osobą (własne przekonanie autorki); 3

(...) dziecko, które przez dziewięć miesięcy nosiłam w swoim łonie było i jest osobą.

6 przyczynki do psychologii prenatalnej wg doświadczenia autorki; 3

Fakt ten zdaje się potwierdzać próby zabawy z dzieckiem, "słuchanie" przez niego muzyki. Ponieważ dziecko "pamięta" prenatalne wrażenia zauważyłam, że teraz moje dziecko szybciej się uspokaja się na dźwięk muzyki, którą słuchałam w czasie ciąży.

Drugim z kolei elementem, który zdążyłam zauważyć to fakt naprzemienną aktywności biologicznej mojego czasu. Maluch nabył takie przyzwyczajenia dotyczące trybu żyda, stopnia rytmiczności i stałość pewnych form aktywności (jedzenie, sen, odpoczynek, ruch) jaki ja stosowałam w czasie ciąży.

9 waga roli ojca w przeżyciu ciąży; 3

Ogromnie ważnym problemem jest dowartościowanie roli ojca. "Zamieszkanie" dziecka w gościnnym pomieszczeniu, w łonie matki, nie może stanowić przeszkody we wspólnej "rozmowie" całej trójki, jak że silnie związanych ze sobą osób.

Stąd tak bardzo starałam się angażować mojego męża, we wszystko co dotyczyło naszej dwójki. Stymulacja prenatalna zaproponowana przez panią dr Dorotę Kornas-Biela bardzo mi ułatwiła.

Całe doświadczenie Autorki wpływa na osłabienie poglądu, że:

1 początek życia kulturowo i historycznie związany jest z narodzinami; 2

Przywykliśmy w naszej kulturze kojarzyć początek życia psychicznego z narodzinami. Dopiero po opuszczeniu ciała matki przysługuje dziecku status człowieka. Pogląd ten ma swoje źródło historyczne. Wynikał z nastawienia juryzmu rzymskiego, według którego ojciec uznawał własne dziecko za członka rodziny w chwili jego urodzenia, co nadawało mu byt prawny i osobowy. Do dziś przetrwało przekonanie, że rozwój człowieka jako osoby, "uczłowiecznienie", nabywanie psychiczności, zaczyna się w momencie narodzin. Od tego czasu staje się on przedmiotem zainteresowania psychologii rozwojowej. Najczęściej za jedyny przejaw życia psychicznego płodu uważa się zespół odruchów bezwarunkowych, z którymi dziecko przychodzi na świat.

5 autorka w wynikach badań naukowych znajduje potwierdzenie więzi między matką, a nienarodzonym; 2

7 ambiwalencja czasu ciąży; 2

Czas mojej ciąży to czas dwóch przeciwstawnych orientacji czyli czas dwóch ambiwalentnych nastawień. Jedno z nich miało charakter pozytywny ułatwiający mi akceptację poczętego dziecka i radość formułującego się macierzyństwa. Drugie z kolei miało charakter negatywny, utrudniający mi przyjęcie roli matki, ukazujący ograniczenia związane z powstałą sytuacją.

8 życie w prawdzie i zachowanie zgodne z samym sobą - to nieodzowne warunki przeżycia ciąży w radości i szczęściu; 2

Myślę jednak, że życie w prawdzie i zachowanie zgody z samym sobą - to nieodzowne warunki przeżycia tego okresu w radości i szczęściu.

10 waga porad podtrzymywania ciąży (wg Doroty Kornas - Bieli); 2

(...) tak bardzo starałam się angażować mojego męża, we wszystko co dotyczyło naszej dwójki. Stymulacja prenatalna zaproponowana przez panią dr Dorotę Kornas-Biela bardzo mi ułatwiła.

11 poród przełomem; 2

Ciąża dobiegła końca. Nagle i - mimo wszelkich oczekiwań -jakby nieoczekiwanie nastąpił poród. Urodziłam i ogarnęło mnie sto odczuć - radość, ulga, ból, zmęczenie, może nawet zatarto się to oczekiwane poczucie szczęścia.

12 bezpieczeństwo dziecka; 2

Najważniejsze, że ta pomarszczona drobinka, którą mi pokazano, jest zdrowa, bezpieczna.

13 bezradność w przeżywanych kontaktach z dzieckiem; 2

Potem rozczarowanie, gdy zauważyłam swoją bezradność przy pierwszych kontaktach z dzieckiem (...).

14 radość z otrzymywanej pomocy; 2

(...) radość gdy mnie ktoś wyręczył w pielęgnacji.

15 wyczerpanie trudną ciążą; 2

Po tak wielkim wysiłku - jako młoda matka - czułam się wyczerpana, rozbita psychicznie w huśtawce nastrojów.

16 niewiara w siebie i macierzyństwo; 2

Przyszły trudne chwile pełne niewiary w siebie i macierzyństwo.

17 zadania młodej matki; 2

Nowa więź, która silniej połączyła mnie z dzieckiem nie została jeszcze wytworzona. Trzeba odbudować na nowo swoje stosunki ze światem, zachwiane w posadach z chwilą urodzenia nowej istoty ludzkiej. Po pierwsze- trzeba ustalić swoje miejsce przy dziecku. Po drugie- wytworzyć z nim nową więź w zmienionej sytuacji biologicznej i psychologicznej. Po trzecie- trzeba otrząsnąć się z narastającego zawężenia swojej postawy emocjonalnej. Trzeba wrócić do świata, do rodziny.

II)

Praca mgr Marzeny Sokolowskiej *Terapia dziecka niepełnosprawnego - obserwacja rodziny.*

W pierwszej relacji matki po śmierci dziecka wyodrębniłem 31 wątków które uszeregowałem według natężenia występowania. Wątki wyróżnione przez samą wypowiadającą się poprzez ich wypowiedzenie na początku, a więc występujące na pierwszej stronie relacji wyróżniłem czcionką pogrubioną::

Wywiad I-szy z dnia 17.10.1997 r.

1. (24) **Niepokój matki, co do działań lekarzy - 22;**
2. **(4) Smutek z powodu choroby Kubusia - 18;**
3. **(5) uspokajający wpływ personelu leczniczego - 16;**
4. (27) Zaufanie matki do lekarzy, którzy dawali rozsądną nadzieję - 14;
5. (19) Załamanie się spokoju matki pod wpływem ujawniania kolejnych uszkodzeń - 13;
6. (28) Brak zaufania do lekarzy nie angażujących się - 13;
7. (8) Matka skrupulatną obserwatorką stanu Kubusia - 12;
8. (25) Zaufanie matki do lekarza, który powiedział prawdę - 12;
9. **(2) Niepokój matki, co do stanu Kubusia - 11;**
10. (9) Często i prawie stała konieczność hospitalizowania Kubusia - 10;
11. (11) nadzieja - 8;
12. (17) Miłość matki do Kubusia takiego, jaki jest - 7;
13. **(3) informacja personelu leczniczego, co do stanu Kubusia - 6;**
14. (10) Pogarszanie się stanu Kubusia - 6;
15. (26) Matka szuka szpitala, któremu mogłaby zaufać - 6;
16. (13) Zawierzenie Bogu losu Kubusia - 5;
17. (20) Aktywna terapia prowadzona przez matkę - 4;
18. (22) Zawsze byliśmy razem! - 4;
19. **(6) Umiarkowany niepokój matki o Kubusia - 3;**
20. (30) Robiliśmy wszystko, co się dało - 3;
21. **(1) Ważność urodzenia Kubusia w życiu matki - 2;**
22. **(7) Zadowolenie z lepszego stanu Kubusia, niż rokowano - 2;**
23. (12) Zaskoczenie matki kalectwem Kubusia - 2;
24. (15) Odrzucenie niepokoju o daleką przyszłość Kubusia - 2;
25. (16) Chwile buntu i agresji - 2;
26. (31) Bezradność lekarzy - 2;
27. (14) Modlitwa - 1;
28. (18) Kubuś odzywa się do matki - 1;
29. (21) Ból rozstawania, gdy Kubuś idzie do szpitala - 1;
30. (23) Wspólna zabawa z Kubusiem w terapii - 1;
31. (29) Koniec - 1;

Wątki o częstotliwości powtórzeń powyżej 10 razy mówią nam przede wszystkim o relacji matki do działań lekarzy wobec chorego dziecka. Niepokój miesza się z nadzieją, z tym, że niepokój zdaje się przeważać, dochodząc nawet do uczucia braku zaufania do lekarzy. Matka jest skrupulatną obserwatorką stanu swojego dziecka. Chce być partnerem lekarzy i dlatego zapewne większym zaufaniem obdarza lekarza, który powiedział prawdę.

(W tekście fragmentów relacji słowa pogrubione oznaczają akcentowanie ich przez autorkę relacji)

(24) Niepokój matki, co do działań lekarzy - 22 pojawienia wątku;

(...) lekarz który miał operować raptem odchodzi (...) wyjeżdża, idzie na urlop. Nie zdążył tej operacji zrobić, bo Kuba zagorączkował i zaczyna się problem. Tego lekarza nie ma, Kuba cały czas gorączkuje, ja tutaj w domu sama już nie wiem co o tym wszystkim myśleć

(...) posunęłam się do tego, że zapytałam bezpośrednio tego lekarza, czy... czy oni, czy on... czy może ci jego też koledzy z oddziału, czy **potrafią!** to zrobić. Czy może **nie potrafią** ?
[podniesiony głos] Jeżeli nie, niech wyraźnie powiedzą, niech mi tylko dadzą skierowanie i dziecko przewieziemy do innego, **do lepszego szpitala**

Ja nie musiałam nawet powiedzieć, że ja się boję, że się powtórzy to samo co w zeszłym roku, że coś się zacznie oddalać, że on może tej operacji może nie zrobi, że on tam pójdzie na jakiś urlop w międzyczasie czy coś się wydarzy... (...)

(...) potem po tej operacji jest konieczność zrobienia następnej operacji. Więc on już sam mówi do mnie, że on na , że on właśnie ma już wtedy też iść na urlop ale on spokojnie postara się jak najszybciej tę operację sam wykonać. Cały czas pamięta to [podniesiony głos] co powiedziałam mu rok wcześniej. Że, ja już **przestaję im ufać** [podniesiony głos] jedyną osobą właśnie jeszcze, której ufam to jest **tylko on!**

(...) takie jest moje odczucie, że są takie choroby, których medycyna do końca ogarnąć jeszcze nie potrafi, tak to ja sobie tłumaczę, i lekarze na wszelki wypadek wolą to odsuwać daleko, od siebie. Chyba, że już naprawdę mają obowiązek **tym i tym** się akurat zająć. Ale skoro nie trzeba: to proszę zadzwonić, gdyby coś, albo przyjmę panią w wolną sobotę, kiedy mam dyżur.

(...) **ten neurolog na to tylko jak** widział: „o jejku, jaki fajny Kubuś!” i nic więcej, a ja tu oczekiwałam **czegoś więcej** [podniesiony głos] , przede wszystkim tych tomokomputerów, USG, takiego prawdziwego **sprawdzenia**, a nie tylko naciśnięcia zastawki [smutny ton, przerwa w relacji]

(...) **tak nie może być!** Że należy się doszukiwać bardziej konkretnej i szczegółowej kontroli.

To wiesz, co on mi wtedy powiedział? On mówił do mnie dopiero wtedy: „no bo wie pani bo my właściwie to nie jesteśmy specjalistami od tej kwestii, bo my to się właściwie zajmujemy przede wszystkim guzami i operacją guzów na mózgu [przerwa] no ale skoro on do nas trafił, no to już **naprawdę** [podniesiony głos] obiecuję pani, że teraz od A do Z od tej strony neurologicznej ja się

zajmę" [przerwa] No to dlaczego[!] mi tego nie powiedział rok wcześniej, że oni nie są specjalistami w związku z tym ja panią skieruję **tu, tu, tu**, [stukanie ręką w stolik] prawda?

(...) skierował mnie na odczepnego do neurologa!

(...) **uwążam**, że ta ostatnia rozmowa, na dzień przed śmiercią Kuby, jest dowodem na te moje odczucia [podniesiony głos], że one są jednak właściwej], że ja byłam jednak **odsuwana przez tego lekarza** [podniesiony głos] no bo on mi mówi teraz, że oni właściwie nie są specjalistami, że oni coś tam, coś tam!

(4) Smutek z powodu choroby Kubusia - 18 pojawień;

(...) potem się zaczęły następne godziny, godziny już oczywiście smutne i...takich dużych, dużych dla mnie przeżyć, (...) byłam bardzo zmęczona. Fizycznie byłam zmęczona po porodzie, więc jakoś tak to wszystko jeszcze do mnie od razu chyba nie docierało.

(...) długie rozmowy z najbliższymi, że takie właśnie mamy dziecko, że tak to wszystko się stało, to jakoś to wszystko do mnie w ogóle nie docierało.

(...) skoro właśnie mam **takie dziecko** no to się [przerwa], skoro takie dziecko mi Pan Bóg dał to znaczy, że On ma w tym jakiś cel, sens i żeby On tylko mi dał siłę na zrobienie tego co do mnie należy [przerwa]

(...) myślałam, że jednak nie wytrzymam takiego jakiegoś racjonalnego tłumaczenia sobie, czy też, że coś chyba jednak we mnie zaczęło pękać, że nie ma już właśnie tego, tej pewności, że jakoś to będzie i tego zawierzenia.

(5) uspokajający wpływ personelu leczniczego - 16 pojawień;

(...) rozmawiałam z pielęgniarką, która uspokajała mnie.

(...) lekarz odpowiedział, że...że najprawdopodobniej będzie chodził, bo odruchy w nóżkach są zachowane, co pokazał mi dotykając stopek dziecka metalową pieczętką, (...) czy zapalniczką, no czymś takim... i dotykał właśnie stopek i wtedy dziecko **od razu reagowało**, odruch lewej nóżki był troszkę mniejszy niż prawej, ale mówił, że to się wyrówna, i rzeczywiście później w trakcie rehabilitacji, w trakcie tych wszystkich ćwiczeń i starań to się wyrównało, (...)

(...) dużą pomocą dla mnie było takie, takie tłumaczenie, może nie tyle tłumaczenie, ale takie podejście z pewną taką [dłuższa przerwa] **rezerwą** do tego problemu i wyjaśnieniem lekarza rehabilitanta. Najpierw powiedział mi w ogóle jak to robić dokładnie, potem mi już tłumaczył, że tego nie należy się bać, że to jest rzecz, no oczywiście lepiej gdyby tego nie trzeba było robić, ale ym... w końcu jeżeli trzeba no to to jest rzecz taka zupełnie **ludzka, normalna**, żeby do tego w ten sposób podejść.

(...) zrozumiałam, (...)że to powoli, że nie od razu (...)

(o innym lekarzu):

(...) jedyną osobą (...), której ufam to jest **tylko on!** Ale ufam jemu dlatego, że on jako jedyny przyszedł mi powiedzieć w momencie gdy dziecko urodziłam, co się stało, jaka go czeka operacja, jakie mogą być tego konsekwencje. I stąd ja to zaufanie jeszcze do niego mimo wszystko miałam największe. I on jak gdyby na swoje barki wziął to wszystko i uznał, że on to jednak musi ciągnąć i jakoś, że nie wiem, że może musi to dla mnie zrobić *[uśmiech]*. Takie było moje odczucie *[przerwa]*

(...) traktowali mnie poważnie, rozmawiali ze mną z równym sobie, że robi pani to, to, to i rzeczywiście albo nawet, właśnie: niech pani to robi, jak mówił mi ten lekarz, który Kubę prowadził i przeprowadzał te wszystkie operacje.

Niech pani tych wszystkich prób swoich, no... dokonuje (...) dalej i próbuje. To to jakoś powodowało, że ja coraz bardziej właśnie tym wybranym lekarzom tylko ufałam, a uważałam, że to nie było bezpodstawne.

(27) Zaufanie matki do lekarzy, którzy dawali rozsądną nadzieję - 14 pojawień;

(...) matka ufa temu lekarzowi, który **widzi coś dobrego[!]** no ale właśnie taka byłam, że ufałam bardziej tym, którzy coś tam y... no, y... rokowali jakieś nadzieje.

(...) sama rehabilitacja dawała mi duży spokój. Ja po prostu czułam, że mam tam duże oparcie, że na pewno wszystko to co się tam dzieje, to dzieje się w dobrym kierunku i że lekarz, który to prowadzi **naprawdę robi to z dużym zaangażowaniem i chce żeby było dobrze**. Bo sam, pamiętam, z ortopedą mnie konsultował. Zapraszał nawet ortopedę do swojego gabinetu. Kubusia oglądali, myślał o jakiś gorsetach, **o różnych sprawach, jeszcze dodatkowo!** No ale to była działka, którą on ogarniał.

(19) Załamanie się spokoju matki pod wpływem ujawniania kolejnych uszkodzeń - 13 pojawień;

(...) coś chyba jednak we mnie zaczęło pękać, że nie ma już właśnie tego, tej pewności, że jakoś to będzie i tego zawierzenia w momencie, gdy dowiedziałam się, po badaniach urodynamicznych, że Kubusia mam (...) cewnikować.

No to wtedy myślałam, że oszaleję

(...) byłam przerażona, (...) kiedy już wiedziałam, że wrócę do domu i jestem zdana na siebie, że muszę to zacząć robić *[westchnienie]*

(28) Brak zaufania do lekarzy nie angażujących się - 13 pojawień;

(...) przez ten cały czas, tych wszystkich operacji, szczególnie tak jak mówiłam wcześniej, tych długich pobytów w szpitalu że tak powiem wyłaniali wtedy ci lekarze, którym ufałam bardziej. No a na bok jak gdyby odchodzili ci... pesymiści - (...). A również i tacy byli, którzy jak gdyby optymistycznie na to wszystko patrzyli, ale widziałam, że odsuwają to od siebie gdzieś daleko. Ja to widziałam i ja to czułam, że po prostu nie angażowali się w to!

(...) nie można tak, też tak do mnie mówił, co to znaczy „zadzwoń pani gdyby coś tam się zaczęło dziać”? No to jest dziwne, co najmniej dziwne, prawda?

(8) Matka skrupulatną obserwatorką stanu Kubusia - 12 pojawień;

(...) neurologi, którzy na kontrolach Kubusia oglądali, to tego nie widzieli. Nie zauważali, **zawsze ja, zawsze to widziałam**. że ta lewa zawsze jest troszkę gorsza.

(...) chociaż ja już sama czasami nie widziałam, czasami myślałam, że nawet to co widzę [uśmiech], że może rzeczywiście ja nie właściwie widzę. [westchnienie]. Że może ja widzę tylko to co ja bym chciałam zobaczyć, nie? Że rzeczywiście ten Kubuś stoi, że rzeczywiście on **siada sam**, że... że... stoi chwilę w łóżeczku trzymając się szczebelków, że może mi się to wydaje [uśmiech], no ale przecież to nie możliwe, by inni to widzieli, nie? [uśmiech] [przerwa].

Kubuś po prostu długo do siebie dochodził.

(25) Zaufanie matki do lekarza, który powiedział prawdę - 12 pojawień;

(...) traktowali mnie poważnie, rozmawiali ze mną z równym sobie, że robi pani to, to, to i rzeczywiście albo nawet, właśnie: niech pani to robi, jak mówił mi ten lekarz, który Kubę prowadził i przeprowadzał te wszystkie operacje.

(2) Niepokój matki, co do stanu Kubusia - 11 pojawień;

W momencie kiedy, [przerwa] kiedy długo, długo nie pokazywali mi Kubusia i pielęgniarki bardzo długo ze sobą rozmawiały po jego urodzinach, ja się po prostu sama [podniesiony głos] zorientowałam, że coś się chyba dzieje i sama zaczęłam o to pytać

(...) byłam dwa dni w szpitalu i wróciłam do domu, no i potem zaczęły się telefony do szpitala, zapytania o stan Kuby, jeżdżenie do szpitala, rozmowy z lekarzami. I właśnie na jednej z pierwszych wizyt zaraz zadałam lekarzowi pytanie czy istnieje, kiedy my... **kiedy w ogóle możemy pytać o to czy istnieje jakaś szansa na to, że będzie się poruszał o własnych siłach.**

No ale były trudne chwile, było mnóstwo trudnych chwil (...)

18.03.20.

(9) Częsta i prawie stała konieczność hospitalizowania Kubusia - 10 pojawień;

Kubuś urodził się we wrześniu, jak pierwszy raz ze szpitala odebraliśmy go 17 listopada, [przerwa] wtedy w domu był do początku grudnia, kiedy to mieliśmy się stawić właśnie na oddziale chirurgii dziecięcej na pierwszą (...) kontrolę.

(...) w (...) okresie od września do listopada jak był po raz pierwszy w szpitalu, no to miał zastawkę założoną i miał jeden zabieg rewizyjny, potem wrócił do domu, w grudniu jak go zostawiliśmy w szpitalu **znowu** zabieg rewizyjny. Wrócił do domu **tylko** na święta Bożego Narodzenia i to też były dwa dni, bo przywieźliśmy go wtedy w wigilię i już w drugie święto po

napyk.

południu go odwoziliśmy, bo znowu coś się z tą główką złego działo i *[westchnienie]* na początku stycznia miał wtedy wymienioną zastawkę i był w szpitalu aż do końca stycznia.

(...) byliśmy na rehabilitacji raz na przełomie lutego i marca, drugi raz, pamiętam 8 marca, wtedy kończyliśmy tę rehabilitację. Potem drugi raz byliśmy w maju *[przerwa]* no i *[smutny ton]* niestety w czerwcu się Kubuś rozchorował, a mieliśmy pojechać pamiętam jeszcze w wakacje ale wtedy nam się już nie udało, bo w czerwcu poszedł do szpitala. (...) ten pobyt w szpitalu zakończył się **dopiero 4 sierpnia**. Czyli był cały lipiec, połowę czerwca i początek sierpnia. No i wtedy pojechaliśmy na kolejną rehabilitację we wrześniu *[przerwa]*, później byliśmy w listopadzie, także przez ten czas było dobrze, potem byliśmy w styczniu, styczeń- luty chyba, także to i jeszcze kolejny raz byliśmy wiosną, aż wreszcie znowu w czerwcu, **znowu w czerwcu zaczęło się coś dziać z zastawką**, w czerwcu już 97 roku *[smutny ton]*. No i jak to się zaczęło dziać no to, to niestety skończyło się właśnie tak źle, już w lipcu.

Pozostałe wątki są słabsze.

Warto przyrzeć się wątkom, które pojawiają się na wstępie relacji (na pierwszej stronie maszynopisu). To poznane już:

- (wątek 4) smutek z powodu choroby dziecka (18 razy);
- (wątek 5) Uspokajający wpływ personelu leczniczego (16 razy)
- (wątek 2) Niepokój matki, co do stanu dziecka. (11 razy)

Wątki ten pojawia się w całej relacji z dużym natężeniem, a więc są podwójnie znaczące, jako nasilone i wywołane na początku relacji.

Poza tym na początku relacji

- Rola informacji personelu leczącego co do stanu dziecka potwierdza tę myśl o tym, że matka chce wiedzieć prawdę o stanie dziecka.

(3) informacja personelu leczniczego, co do stanu Kubusia - 6 powtórzeń;

Pokazały mi wtedy Kubę, tylko z daleka, powiedziały co się stało, z jaką urodził się wadą, i że nie mogą mi go dać, tylko musi być od razu przekazany na oddział chirurgii dziecięcej, gdzie odbędzie się pierwsza poważna operacja, która musi być jak właśnie jak najszybciej, *[westchnienie]* jak najszybciej wykonana.

Chwilę tylko, przez ten moment co mi te pielęgniarki pokazały, pokazały mi jego plecki, że one tak wyglądają i że, że musi być od razu przekazany na oddział chirurgii dziecięcej, gdzie będzie wykonana właśnie operacja zszycia tego. Bo to była otwarta rana *[podniesiony głos]* dosłownie, otwarte plecki.

Przyszedł przed dwunastą powiedzieć mi dokładnie raz jeszcze co to wszystko hnn... co to jest, jaka to jest wada i jaką on musi wykonać operację i jakie mogą być tego wszystkiego konsekwencje. Oczywiście **najgorsze** mi tutaj pokazał, opowiedział wizje, jakie to dziecko może być w przyszłości i po operacji przyszedł raz jeszcze wszystko powiedzieć: jak ta operacja przebiegła,

dokładnie co zrobił i no i ... niestety jego rokowania były bardzo negatywne, bo mówił, że jednak ta przepuklina jest duża, w związku z tym on nawet przewidywał na samym początku, że może być zupełne porażenie, od pasa w dół. Że nie będzie miał w ogóle żadnych odruchów w nóżkach.

[przerwa]

(*inny lekarz*):

(...) powiedział mi, że przecież to wcale no... też nie wiadomo czy tam też nie popełniono jakiejś pomyłki, ale to to już jest tam inna sprawa, bo w ogóle mogłabym się w ten sposób oszukiwać, że tam się ktoś pomylił robiąc te badania i... nie tak. Ale on po prostu **powoli** starał się mnie w ten problem **wprowadzić**.

- o „gotowości do nadziei” świadczy

(6) Umiarkowany niepokój matki o Kubusia - 3 powtórzenia;

(...) byłam zdenerwowana, ale nie było tego może tak na zewnątrz bardzo widać, bo może dlatego też, że byłam bardzo zmęczona.

(...) miałam od początku, od samego początku w sobie taki spokój. Taki spokój, że nawet jak oni wszyscy do mnie mówili, w tym szpitalu, czy potem w domu, długie rozmowy z najbliższymi, że takie właśnie mamy dziecko, że tak to wszystko się stało, to jakoś to wszystko do mnie w ogóle nie docierało. Może nie tyle nie docierało w tym sensie, że ja byłam jakaś nieświadoma tego, (...) Ja po prostu miałam w sobie jakiś..... wewnętrzny spokój, który mówił mi, że to wszystko **jakoś będzie**, który **nie pozwalał zwariować z tym wszystkim**. No i cały czas sobie tłumaczę i uważam, że tym spokojem jest właśnie jakieś takie... no wypływał on chyba stąd, że zawierzyłam wtedy zupełnie Panu Bogu, że **On mi nie pozwolił zwariować**,

I to pozwalało mi każdego dnia na wykonywanie szeregu tych ćwiczeń, tych masaży, dzielenia dnia na te godziny, że np. rano muszę zrobić masaż, muszę go zrobić wieczorem, że w ciągu dnia- trzeba teraz poćwiczyć, potem poćwiczyć, tu zjeść, zrobić zupkę, soczek, mleko rano ugotować, pójść na spacer, (...) pomyśleć, żeby dziecko ubrać nie za ciepło, nie za grubo, nie za cienko i w ogóle, i jakoś tak [przerwa] **tylko do tego** przywiązywałam wagę, żeby zrobić jak najlepiej to, co ja mogę zrobić [przerwa]. No i tak to tak kolejno te dni mijały

na wstępie relacji znajdujemy też podkreśloną

(1) Ważność urodzenia Kubusia w życiu matki - 2 powtórzenia;

Urodził się rano [*westchnienie*] to będę pamiętała chyba już zawsze i do końca życia.

Sam moment urodzenia, no oczywiście wielki szok dla mnie, nigdy w rodzinie nie miałam do czynienia z żadnym kalectwem,

O „gotowości do nadziei” świadczy też wyrażone

(7) Zadowolenie z lepszego stanu Kubusia, niż rokowano - 2 powtórzenia;

(...) może być zupełne porażenie, od pasa w dół. Że nie będzie miał w ogóle żadnych odruchów w nóżkach. *[przerwa]* No ale dzięki Bogu tak nie było,

No właśnie szczególnie, że dawano tą szansę, szczególnie że *[westchnienie]* że potem wszystkie posiewy były ujemne, odkąd zaczęłam cewnikiem pobierać mocz do badania, to oznaczało, że nie miał poza tym żadnych refluksów,

Z innych wątków występujących w tej pierwszej relacji jakby w ukryciu, mamy:

(13) Zawierzenie Bogu losu Kubusia - 5 powtórzeń;

(...) jednak cały czas Pan Bóg dawał nam tą nadzieję, bo od samego początku *[przerwa]* prawie, że od samego początku (...) zawierzyłam wtedy zupełnie Panu Bogu, że **On mi nie pozwolił zwariować**, że jak On mi dał taki krzyż, to znaczy, że On wie, że ja potrafię go udźwignąć.

przekonanie o wadze silnego związku matki z dzieckiem:

(22) Zawsze byliśmy razem! - 4 powtórzenia;

zawsze najważniejsze było to, że jesteśmy **razem**, na rehabilitacji zawsze **byliśmy razem** *[podniesiony głos]*, był podłączany pod interdyn, pod nemektron, czy magnetyzer, czy, czy... i czy różne tam jeszcze inne, szereg innych zabiegów (...) zawsze **byliśmy razem!**

On zawsze wiedział, że jest mamusia, przeglądaliśmy w międzyczasie bajeczki, czytaliśmy, opowiadaliśmy a tutaj się różne rzeczy działy. Potem ćwiczyliśmy razem, z nami wszystkie misie, kotki i to wszystko było **zawsze, połączone było zawsze z zabawą! Zawsze. Zawsze!** A podstawą wszystkiego była , no przede wszystkim miłość. Miłość, która powodowała i **wiara w to, że... ze jakoś to wszystko się ułoży** i ten spokój, który po ym.. przede wszystkim ten spokój, który dawał mi podstawę do, do, do, do, dawał mi podstawę, **dawał mi siłę** do tego, żeby Kubusia kochać, takiego jakim jestem. Potem ta miłość, która powodowała, że **razem byliśmy zawsze, sprawiała, że osiągaliliśmy to co osiągaliliśmy!**

oraz przekonanie o tym, że

(30) Robiliśmy wszystko, co się dało - 3 powtórzenia;

(...) robiliśmy wszystko co się dało, nie tylko ja, bo przecież mój mąż, staraliśmy się robić wszystko co się dało (...) jak zaczynam sobie wyrzucać np., że **mogłam jeszcze to, mogłam jeszcze z nim pojechać tam, mogłam nie wiadomo gdzie**, to po prostu jest mi wtedy gorzej i jeszcze trudniej.

Pojawiają się:

(16) Chwile buntu i agresji - 2 powtórzenia;

(...) miałam też chwile takiego niejednokrotnie, jakiegoś buntu i agresji, że to właśnie ja muszę to wszystko *[westchnienie]*

potęgowane przez

(21) ból rozstawania, gdy Kubuś idzie do szpitala - 1 pojawienie się;

No i wtedy oczywiście też no dużo przeżycia, bo i moje i Kuby emocjonalne, że on musi zostać w szpitalu, że nie jesteśmy razem.

W drugiej relacji matki po śmierci dziecka wyodrębniłem 37 wątków, które uszeregowałem według natężenia występowania. Wątki występujące na pierwszej stronie relacji wyróżniłem czcionką pogrubioną, wątki nowe, które pojawiły się w drugiej relacji kursywą:

Wywiad II-gi z dnia 8.11.1997 r.

1. **(4) Smutek z powodu choroby Kubusia - 21;**
2. **(17) Miłość matki do Kubusia takiego, jaki jest - 20;**
3. **(35) akceptacja chorego dziecka przez otoczenie - 14;**
4. **(11) nadzieja - 12;**
5. *(41) żal matki, że musiała opuszczać dziecko* **(21) Ból rozstawania, gdy Kubuś idzie do szpitala - 12;**
6. *(42) zmęczenie matki chorobą dziecka - 12;*
7. *(29) Koniec - 11;*
8. *(39) lęk samotności Kubusia - 11;*
9. *(19) Załamanie się spokoju matki pod wpływem ujawniania kolejnych uszkodzeń - 9;*
10. **(36) trud zaakceptowania chorego dziecka przez matkę - 9;**
11. *(43) pamięć wyłącznie o miłości, a nie o chorobie - 9;*
12. **(2) Niepokój matki, co do stanu Kubusia - 8;**
13. **(8) Matka skrupulatną obserwatorką stanu Kubusia - 7;**
14. *(16) Chwile buntu i agresji - 7;*
15. *(33) psychiczna ucieczka od ciężaru choroby dziecka - 7;*
16. *(40) chęć bycia stale z chorym dzieckiem - 7;*
17. **(1) Ważność urodzenia Kubusia w życiu matki - 6;**
18. *(20) Aktywna terapia prowadzona przez matkę - 6;*
19. *(38) Kubuś psychicznie akceptuje stały pobyt w domu i rozwija się - 6;*
20. *(48) konieczność integracji społecznej rodzin z niepełnosprawnymi - 6;*
21. *(18) Kubuś odzywa się do matki - 5;*
22. *(44) żal matki po śmierci dziecka - 5;*
23. *(47) ludziom obciążonym chorobą bliskiego trzeba pomagać - 5;*
24. *(3) informacja personelu leczniczego, co do stanu Kubusia - 4;*

25. (9) Często i prawie stała konieczność hospitalizowania Kubusia - 4;
26. (13) Zawierzenie Bogu losu Kubusia - 4;
27. (7) Zadowolenie z lepszego stanu Kubusia, niż rokowano - 3;
28. (22) Zawsze byliśmy razem! - 2;
29. (23) Wspólna zabawa z Kubusiem w terapii - 2;
30. (32) *macierzyńskie przygotowania do opieki nad dzieckiem - 2;*
31. (45) *zawierzenie Bogu swojego losu - 2;*
32. (46) *odrzućcenie matki z jej bólem przez otoczenie - 2;*
33. (12) Zaskoczenie matki kalectwem Kubusia - 1;
34. (15) Odrzućcenie niepokoju o daleką przyszłość Kubusia - 1;
35. (31) Bezradność lekarzy - 1;
36. (34) *lęk matki, jak otoczenie zaakceptuje chorobę dziecka - 1;*
37. (37) *przelamywanie własnej słabości przez matkę - 1;*

Ta druga relacja jest bardziej zwrócona w stronę miejsca dziecka w życiu matki i jego miejsca w otoczeniu - środowisku. Wskazują na to wątki, które występują z największym natężeniem:

(4) Smutek z powodu choroby Kubusia - 21 pojawień;

Przecież jak on **plakał, jak on mnie się trzymał mocno** i: „mami, mami” on już to **wiedział**, on już to rozumiał, że jego zostawiam. Ja tak sobie myślę. Boże kochany, co on mógł wtedy myśleć! I potem po tej ostatniej operacji w tym, w tym Gdańsku jak on się obudził, jak ja przy nim byłam po tej operacji, to on przecież wiedział, że ja jestem, trzymał mnie za rękę i ciągle: „mami” i wiesz że ja teraz to zaczynam analizować to od tej strony, że sobie nie mogę wybaczyć, że ja tam nie zostałam na noc potem, ale skąd ja mogłam wiedzieć, że to yhm... zresztą, no ja sama już nie wiem. Tylko wiesz, po tej operacji byłam całe popołudnie i potem przyjechałam do domu.

(...) zostać, czy nie. I tak iiii i teraz, no bo przecież nawet dorosły człowiek jak przyjdzie jemu jechać do szpitala, a jeszcze w nim zostać to co, to nie jest przerażony?

A poza tym wtedy, no to, to już było bardzo trudne i bardzo skomplikowana sytuacja bo ten brzusek przecież tak źle wyglądał, nie. I to wszystko pootwierane i, i wtedy sobie tak myślałam, jejku no co będzie dla niego, co byłoby dla niego lepsze, że może lepiej gdyby on już się nie musiał męczyć, gdyby się to wszystko skończyło [*smutny ton*][*przerwa*].

Bo sam początek to wielkie przerażenie, prawda? (...) Jestem przerażona w pierwszej chwili, (...)

To już lepiej było potem, jak on już był w domu, bo ja chociaż nie miałam czasu o tym wszystkim tak myśleć i rozpamiętywać.

(...) pewnego dnia ja tam zajeżdżam a on ma dren z główki wyjęty na zewnątrz, rączki przywiązane do łóżeczka i on leży i patrzy na mnie taki smutny. No to powiedz sama, no co ty byś w

końcu sobie pomyślała!? [przerwa] Do czego zmierzam. Czy temu dziecku na tym świecie naprawdę było dobrze? Ja sobie myślę, jak on tak leżał i co on mógł zrobić i wtedy nawet gdybym ja tam z nim była no to ja też nic nie zrobię, ja go nawet na ręce bym nie wzięła, bo to wszystko wisi i on musiał leżeć! I się nie ruszać.

(...) a jakby chciał żeby go wziąć na ręce, ponosić, no jak?! To lepiej, to musiało też sterylnie wszystko być pozawijane. Ładnie odprowadzone, bo przecież wystarczyłoby żeby dotknęła ręką, jakaś bakteria się dostanie i... cuda się mogą dziać znowu! [przerwa] To wtedy taka matka to, to dostaje już naprawdę obłędu! Sama nie wie co jest lepsze? (...) A jeszcze wracam do domu i **musisz** normalnie żyć, **musisz** zrobić obiad, zrobić śniadanie i normalnie się zachowywać, bo przecież co, jak nie pójdzie mąż do pracy, **bo ty będziesz głupiec, wariować** no to on nie pójdzie do pracy, bo będzie się musiał zająć tobą i z czego będziecie żyć i w ogóle jak będziecie sobie radzić? I to tak jedno z drugiego wynika i jedno z drugim się wiąże i to są naprawdę trudne sprawy.

(17) Miłość matki do Kubusia takiego, jaki jest - 20;

(...) im zaczynałam to normalniej traktować, (...) to **bardziej** zaczynałam Kubusia kochać... bo to tak od początku nie przyszło

Zaczął się uśmiechać i zaczynał się cieszyć. I zaczynał tak normalnie reagować, jak normalne dziecko, które ciągle jest w domu z rodzicami, a nie co chwilę gdzie indziej. [bardzo długa przerwa]

(...) byliśmy u znajomych jadąc na Wszystkich Świętych i ci znajomi mają półroczne dziecko i widzisz ja od razu zwróciłam na to uwagę, to dziecko już normalnie raczkowało, ale siadało sobie tak na nóżce jak Kuba [westchnienie] z tej siedzącej pozycji przechodziło do czworaków tak jak Kuba i ja myślę sobie, że on jednak fizycznie był sprawny słuchaj. Oczywiście było to z opóźnieniem, bo musiało być, ale normalnie, prawidłowo no to samo co to normalne zdrowe dziecko, wiesz. Tylko tyle, że później, nie. Więc gdyby może, gdyby może nie ta zastawka, to może by to wyglądało inaczej.

(35) akceptacja chorego dziecka przez otoczenie - 14;

I ja tak się bardzo cieszyłam z tego, że ciocia u której mieszkam traktuje tak normalnie, ta córka, która (jej córeczka, która z nami też tam była, ta Basia mała) tak samo i się przytulała do Kubusia: „Jejku Kubuś jak ja ciebie Kocham”. I Kubuś po prostu zaczynał tak normalnie żyć z nami, a my z nim.

To wszystko do takiej normalności po prostu przechodziło. I tak się Kubuś przytulał do Basi, razem się zaczęli bawić, no tak bawić, no wiesz, Basia usiłowała mu tam pokazywać pierwsze jakieś grzechotki, jakieś zabawki. I na Basię od razu on reagował inaczej! [uśmiech] Inaczej? Inaczej bo on czuł, że to jest dziecko, to już nie tak, inaczej na dziecko niż na dorosłego człowieka. I tak właśnie... I tak.

(...) potem te chrzciny tak późno, bo Kubuś już wtedy miał pół roczku, jak był chrzczony. Także to nie było tak wszystko normalnie, jak u zdrowych dzieci, ale zobacz [zdjęcie] w takim

skafanderku ładnym, eleganckim, bielutkim. Kubuś zaczynał się potem uśmiechać, bo to tak wiosną, właśnie jak on w tym styczniu przyszedł ze szpitala, to on był taki smutny, on nie potrafił się uśmiechać.

A tak sobie jeszcze teraz przypomniałam taką piękną chwilę. Pamiętam roczek Kubusia, jak robiliśmy. Jak mój tata przywiózł takiego wielkiego tortu dla niego. *[uśmiech]* I Kubuś sobie dmuchał świeczkę i rodzina cała była, wiesz, także jednak dzięki Bogu udawało się stworzyć taką normalność!

(...) wszyscy go kochali, przytulali, on dostawał swoje prezenciki. On był po prostu był częścią rodziny. Dzieci mojego brata to tylko: Kubuś, Kubuś, kiedy pojedą do Kubusia. (...) w niedzielę te dzieci wokół niego, on sobie siedział i się razem bawili, on się do nich uśmiechał *[westchnienie]* On był taki szczęśliwy, że one przyjechały *[smutek, łzy]* i wtedy do nocy siedział, nie chciał iść spać.

No, bo wiesz co, może on wyczuwał to, że dzieci go tak traktują normalnie „A dawaj tą zabawkę!” „A czemu tak ma być a nie inaczej!” Równo go traktowały! A nie tak jak u dorosłych wyczuwał na pewno to, że ojej ku tą troskę taką nadopiekuńczość. I to go pewnie też już wkurzało!

(11) nadzieja - 12;

No i Kubuś, Kubuś każdego ranka zaczynał ze mną od nowa wszystko, od nowa się uśmiechał i to wszystko tak no, tak nam dzień za dniem mijał i tak wszystko sobie robiliśmy.

Jak było dobrze z tą zastawką, wtedy zobacz, wtedy myśmy sobie systematycznie ćwiczyli. Kubuś był coraz fajniejszy, wiesz wtedy to było w ogóle, ta więc między nami się **mogła** nawiązać, bo był ha to **czas**, prawda? Bo to było parę miesięcy, że myśmy byli razem, że nie przerywane szpitalami... wiesz jakimiś operacjami. No to było wtedy cudownie. To wtedy ja już zaczynałam tak **coraz normalniej** do tego wszystkiego podchodzić *[przerwa]*.

Więc gdyby może, gdyby może nie ta zastawka, to może by to wyglądało inaczej. Ale wiesz, no wtedy tak się ucieszyłam że jednak, że jednak ten Kubuś, no zobacz... **mógł się cieszyć** na tym świecie przez ten krótki czas, chociaż przez te krótkie miesiące kiedy był tu z nami w domu. Że zobacz, że się bawił, że był y... jakiś no nie wiem no czyściutko ubrany, miał swój wózek, wiesz no wiedział, miał swoje mebelki, nie? I a poza tym y... już próbował robić to co normalne zdrowe dzieci robią więc, więc i psychicznie chyba musiał się czuć dobrze. Zresztą to chyba też te uśmiechy wszędzie tutaj na tych zdjęciach o tym świadczą.

(41) żal matki, że musiała opuszczać dziecko (21) Ból rozstawania, gdy Kubuś idzie do szpitala - 12;

Boże kochany jak on mógł się poczuć w tym czasie, kiedy on się obudził jak mnie już tam nie było. Bo on dostał lek uspakajający, ja jemu dałam soczku do picia i on zasnął. I wtedy go zostawiliśmy po południu w tym szpitalu. (...) ja tak sobie właśnie, ja **teraz**, teraz to coraz częściej do mnie przychodzi, bo wcześniej jakoś tak nie analizowałam tego, dopiero teraz zaczęłam to analizować

i tak sobie myślałam, jejku co on mógł wtedy czuć?! Jak on już zaczynał rozumieć coś, zaczynał rozumieć.

(...) ja myślę, że on się bał.

(...) później, następny dzień w tym szpitalu, bo najpierw mówiłam o tej nocy, jak on już się tam sam obudził i tak sobie myślę co on mógł czuć [?] potem następny dzień i widzisz, i rano (...)

(...) tak samo przecież w Wejherowie, jak ja go zostawiałam, (...) Przecież jak on **plakał, jak on mnie się trzymał mocno** i: „mami, mami” on **już to wiedział**, on już to rozumiał, że jego zostawiam. (...) sobie nie mogę wybaczyć, że ja tam nie zostałam na noc potem, ale skąd ja mogłam wiedzieć, że to yhm... zresztą, no ja sama już nie wiem.

Najlepszym rozwiązaniem byłoby zostać i już do końca, do końca do momentu wyjścia ze szpitala non stop być z tym dzieckiem, no bo jest tak w szpitalach gdzieś tam na zachodzie, czy u nas w prywatnych klinikach...

No bo jak ta miłość miała się zrodzić jak on był tam a ja byłam tutaj.

(42) zmęczenie matki chorobą dziecka - 12;

Wiesz co się przeplatało z tym? Też. Wstydzę się nawet tego. Wiesz, że ja się tego wstydzę, ale to jest szczere w tej chwili, właśnie znowu szczerowość do końca to co powiem. Że z tym się przeplatała ta myśl, że... że... Kubusiowi jest tam lepiej, ale teraz o sobie: egoistyczna moja myśl, że Boże kochany, ja sobie teraz odpocznę od tego wszystkiego, bo ja już nie będę musiała tego wszystkiego robić, wiesz? [*podniesiony głos*] Wtedy o tym myślałam! Że ja nie będę musiała z Kubusiem ćwiczyć i tego wszystkiego przeżywać i tych wszystkich lekarzy oglądać. Po prostu momentami się cieszyłam, że ja od tego już odejdę, wiesz?! Nawet w ten sposób myślałam! To są straszne myśli, ja wiem i ja się tego wstydzę i ja może nie powinnam tego mówić ale po prostu...

Ja już byłam **tak** wymęczona, że ja już nie mogłam! I zaczęłam się doszukiwać **tych dobrych stron** tego co się stało! (...) i nawet wiesz i to są takie sytuacje, że wtedy nie wiadomo czy nawet gdybym ja miała taką możliwość, czy lepiej żebym ja **była z nim** w tym szpitalu, bo ja jeszcze inaczej przeżywam niż dziecko, bo dziecko jeszcze do końca tego wszystkiego nie rozumie i co? I potem wrócić do domu i znowu się zakasywać rękawy i się zabierać, rehabilitacja i dalej i dalej? Czy może rzeczywiście no zostawić to dziecko, ale sobie **odpocząć** chwilę, no ale też co to jest za odpoczynek? To są takie trudne sprawy, że to jest... no to jest trudne jakoś wiesz, znaleźć tutaj złoty środek i złote rozwiązanie. No ale w tej chwili ja ci mówię to co ja myślałam i to co ja czułam. To że ja już nie będę musiała tego robić, tak, tak, tak, że to wszystko się po prostu skończyło, nie?...

I tak bardzo mi tego potrzeba, żeby on tu był, żebym go mogła przytulić i żeby mógł być ze mną. [*długa przerwa*] I w tych chwilach, kiedy sobie tak go przypominam, to wtedy się podwójnie wstydzę tamtych, tamtych myśli, wiesz? Że to się skończyło, tej radości że to, że ja nie będę musiała do tego, do tych lekarzy i do tych szpitali wracać! Rozumiesz?

Czy żeby ta operacja się udała, czy żeby może, wiesz... to dziecko od razu zmarło i się nie borykało potem z tymi wszystkimi problemami i nie ukrywam, że ja i mąż razem z nim! To jest chyba taka normalna obawa ludzka. Nie wiedziałam po prostu o co...! Potem przecież od września do połowy listopada, no to dwa całe miesiące bycia tu w domu i oczekiwania na to dziecko aż ono przyjdzie ze szpitala. I ciągle tylko wydzwanianie jak to i co, jak po kolejnej operacji potem wysłuchiwanie lekarzy i tak... *[długa przerwa]*. To było takie nienaturalne, prawda?

Ale nie ukrywam, że mam właśnie jeszcze do siebie jakieś takie zarzuty, wyrzuty, że o! Wtedy w tym szpitalu, w tej Akademii byłam tyle godzin, ale w końcu jechałam do domu! Bo już nie miałam siły! (...) wpadałam w jakąś histerię, że Matko Święta jak oni tak mówią no to może by było lepiej gdyby Kubuś się... umarł i się nie musiał z tym wszystkim męczyć. No nie wiem, może to jest normalne, że tak ludzie myślą ale mnie to czasami aż męczy i prześladowuje właśnie.

Czy temu dziecku na tym świecie naprawdę było dobrze? Ja sobie myślę, jak on tak leżał i co on mógł zrobić i wtedy nawet gdybym ja tam z nim była no to ja też nic nie zrobię, ja go nawet na ręce bym nie wzięła, bo to wszystko wisi i on musiał leżeć! I się nie ruszać.

To wtedy taka matka to, to dostaje już naprawdę obłędu! Sama nie wie co jest lepsze? Czy to że to dziecko tam leży i tak się męczy. Czy, czy może lepiej by było właśnie jemu, właśnie, gdyby to Pan Bóg wszystko rozwiązał? I wtedy wychodzisz z tego szpitala i Boże kochany i taka bezsilność ciebie ogarnia. No co możesz zrobić!!

(29) Koniec - 11;

(...) w tej pierwszej chwili, potem jak on umarł i, i ja zadzwoniłam, lekarz mi o tym powiedział to ja w pierwszym momencie to byłam taka, byłam przerażona, ja nie wiedziałam co ja mam myśleć i płakać mi się chciało. Po chwili z kolei myślałam, że, że to jest chyba nieprawda, że ja coś źle usłyszałam, że, że on coś innego może powiedział, że może się pomylił. I nawet próbowałam drugi raz dzwonić do tej Akademii, ale nie mogłam się dodzwonić. Bo myślę sobie. Boże, może ja źle usłyszałam i teraz my tu do wszystkich zadzwonimy, powiemy, że coś takiego się stało, a może rzeczywiście a może nie, a może mi się tylko wydawało, nie?

Potem pojechaliśmy po te rzeczy, to wszystko, to ja byłam w takim, takim amoku, wiesz, załatwiania tych wszystkich spraw. Myślałam co zrobić i co trzeba kupić, w co Kubusia ubrać, gdzie go pochowamy, jak to wszystko załatwić i ja, wtedy nie docierało to jeszcze do mnie. Wtedy, wiesz co się przeplatało z tym? (...) się przeplatała ta myśl, że... że... Kubusiowi jest tam lepiej, ale teraz o sobie: egoistyczna moja myśl, że Boże kochany, ja sobie teraz odpocznę od tego wszystkiego, bo ja już nie będę musiała tego wszystkiego robić, wiesz? *[podniesiony głos]* Wtedy o tym myślałam!

(...) teraz jak na tych Wszystkich Świętych stałam nad tym grobikiem Kubusia to też tak wszystkie myśli naraz wtedy, wiesz? Kotłowały mi się w głowie. Wszystkie naraz, wiesz? (...) wtedy do mnie to docierało, to wszystko co rzeczywiście się stało i to co ja tutaj teraz robię i... o co w tym wszystkim chodzi, prawda? I wiesz, tak sobie teraz jeszcze myślę, jak tak się zaczyna, no zaczynam

teraz chodzić do pracy, pojawiają się inne problemy. To staram się... wiesz coraz częściej jakoś tak wszystko nawiązać i powiązać z Panem Bogiem. Jemu jakoś to wszystko zawierzyć (...)

(39) lęk samotności Kubusia - 11;

(...) w nocy podobno się obudził, -mówiły mi te panie, które z nim leżały w jednym pokoju, następnego dnia mi opowiadały- że nawet go nosiły w ciągu tej nocy troszkę, bo, bo tak sobie popłakiwał i mówił „mami” (...) co on mógł wtedy czuć?! Jak on już zaczynał rozumieć coś, zaczynał rozumieć.

(...) on się budzi a tam już go znowu wiozą, wiozą go na salę operacyjną tam pełno obcych ludzi, bo przecież pełno lekarzy wokół niego to, to ja sobie teraz dopiero zaczynam myśleć, co to dziecko mogło w ogóle wtedy myśleć?!

(...) i przeżywać (...) Boże kochany, co on mógł wtedy myśleć! I potem po tej ostatniej operacji w tym, w tym Gdańsku jak on się obudził, jak ja przy nim byłam po tej operacji, to on przecież wiedział, że ja jestem, trzymał mnie za rękę i ciągle: „mami” (...)

A tak to on nawet nie mógł zasnąć po operacji i odpocząć, bo on mnie tylko trzymał za rękę i ciągle: „mami”, jak tylko usłyszał, że ja się ruszam, to on od razu: „mami” i trzymał mnie kurczowo żeby ja go tylko nie zostawiła! I to go może **jeszcze bardziej!!**] stresowało, no nie wiem?!

Teraz tak sobie pomyślałam o tym jak Kubuś leżał w szpitalu latem, wtedy od czerwca do sierpnia w zeszłym roku, no to przecież, to też było straszne. Tak długo. Oni to wszystko przekładali, przekładali, on tam sam w tym łóżeczku (...)

Wątki, które pojawiły się na początku relacji, a więc na pierwszej stronie maszynopisu:

Największe natężenie znaczenia dla matki relacjonującej chorobę dziecka po jego śmierci miała:

(17) Miłość matki do Kubusia takiego, jaki jest - 20 pojawień się;

(35) akceptacja chorego dziecka przez otoczenie - 14 pojawień się;

(11) nadzieja - 12 pojawień;

Pośród wątków o mniejszym natężeniu pojawień się, ale ukazanych na wstępie relacji, mamy:

(36) trud zaakceptowania chorego dziecka przez matkę - 9 pojawień;

Ja potrzebowałam dużo czasu, żeby to wszystko tak zaakceptować, przyzwycząić się do tego.

Bo słyszysz od lekarzy, że tak, że tak, że tak może być, tak może być i same złe rzeczy.

Jestem przerażona w pierwszej chwili, myślę sobie. Boże! Na samym początku myślałam Matko Święta, gdybym wiedziała, to w ogóle bym się nie zdecydowała na dziecko?!

(...) ja nie wiedziałam jak Pana Boga prosić i o co poprosić, wiesz? Czy żeby ta operacja się udała, czy żeby może, wiesz... to dziecko od razu zmarło i się nie borykało potem z tymi wszystkimi problemami i nie ukrywam, że ja i mąż razem z nim!

(...) już nie miałam siły!

(...) jak Kubuś leżał w szpitalu latem, wtedy od czerwca do sierpnia w zeszłym roku, no to przecież, to też było straszne. Tak długo. (...) leży i patrzy na mnie taki smutny.

(2) Niepokój matki, co do stanu Kubusia - 8 pojawień;

(...) pamiętam od samego początku ciągle oglądanie nóżek, zobacz tutaj [zdjęcie] łyżeczką dotykam stopek, żeby sprawdzić czy on rusza nóżkami. O! [zdjęcie] i na samym początku jak on krzywo trzymał główkę, bo ciągle tylko na tej jednej strome, bo na drugiej miał zastawkę.

(...) ten brzusek przecież tak źle wyglądał, nie. I to wszystko pootwierane (...)

(...) dwa całe miesiące bycia tu w domu i oczekiwania na to dziecko, aż ono przyjdzie ze szpitala. I ciągle tylko wydzwanianie jak to i co, jak po kolejnej operacji potem wysłuchiwanie lekarzy i tak... [-]. To było takie nienaturalne, prawda?

(...) już lepiej było potem, jak on już był w domu, bo ja chociaż nie miałam czasu o tym wszystkim tak myśleć i rozpamiętywać.

Mamy też relacje o tym, jak:

(8) Matka jest skrupulatną obserwatorką stanu Kubusia - 7;

O! [zdjęcie] i na samym początku jak on krzywo trzymał główkę, bo ciągle tylko na tej jednej strome, bo na drugiej miał zastawkę. Więc ja ciągle tę główkę potem przestawiałam, żeby ona tak w miarę prosto się układała...

Kubuś zaczynał się potem uśmiechać, bo to tak wiosną, właśnie jak on w tym styczniu przyszedł ze szpitala, to on był taki smutny, on nie potrafił się uśmiechać. Potem luty, to on już zaczynał, marzec to już w ogóle. (...) Zaczął się uśmiechać i zaczynał się cieszyć. I zaczynał tak normalnie reagować, jak normalne dziecko, które ciągle jest w domu z rodzicami, a nie co chwilę gdzie indziej. [długa przerwa]

A poza tym wtedy, no to, to już było bardzo trudne i bardzo skomplikowana sytuacja bo ten brzusek przecież tak źle wyglądał, nie.

Na początku napotykamy też:

(1) Ważność urodzenia Kubusia w życiu matki - 6 pojawień;

coraz częściej zaczynam myśleć o Kubusiu nie jako o... o o chorym dziecku, nie myślę o tej chorobie, wiesz, tylko myślę o nim jako o moim dziecku. Przypomina mi się moment jak ja go urodziłam, że to jest moje, że to było przecież moje pierwsze dziecko i...i wiesz i ta pierwsza miłość, te uczucia do niego i że to wszystko... poszło gdzieś, że ja to straciłam, że ja tego nie mam, że ja go nie mogę przytulić do siebie, jest mi tak ciężko znowu, wiesz? Że ja go nie mogę przytulić, kochać, że ja po prostu nie mam swojego dziecka

(...) się zapomina o tych najtrudniejszych chwilach, i się idealizuje tylko to co było dobre,

Jest tu też:

(20) Aktywna terapia prowadzona przez matkę - 6 pojawień;

(...) ja sobie z Kubusiom ćwiczyłam. A, a najlepszy to był ten okres, wiesz co, jak się już, wiesz od kiedy, od tego czerwca ubiegłego roku 1996 roku jak już był po tej następnej zastawce i tak się uspokoiło do czerwca, nie od czerwca, to właśnie od sierpnia, bo on wtedy 4.08 wyszedł ze szpitala, do czerwca teraz tego roku.

(...) wtedy myśmy sobie systematycznie ćwiczyli. Kubuś był coraz fajniejszy, wiesz wtedy to było w ogóle, ta więź między nami się **mogła** nawiązać, bo był ha to **czas**, prawda? Bo to było parę miesięcy, że myśmy byli razem, że nie przerywane szpitalami... wiesz jakimiś operacjami. No to było wtedy cudownie. To wtedy ja już zaczynałam tak **coraz normalniej** do tego wszystkiego podchodzić [przerwa].

Zwykłe sprawy ludzkie:

(32) macierzyńskie przygotowania do opieki nad dzieckiem - 2 pojawienia;

pamiętam jak przygotowywałam butelki wcześniej [westchnienie], do mleka i to wszystko, jak go pierwszy raz karmić, jak wiesz... No to takie olbrzymie przeżycie. Wydawało mi się na początku, że jejku, ja będę umiała, nie będę potrafiła bo, bo tak długo był w tym szpitalu, że po prostu od momentu jak-ja urodziłam Kubę do momentu przywiezienia go do domu no to ja, ja **zapomniałam** wiesz? [podniesiony głos] wtedy o tym, że... może nie tyle zapomniałam, że mam dziecko tylko jakoś tak ja musiałam się **na nowo znowu przyzwyczajać**, wiesz?

(34) lęk matki, jak otoczenie zaakceptuje chorobę dziecka - 1 pojawienie;

(...) pamiętam jak byłam na tej pierwszej rehabilitacji, no to pobyt u cioci, wtedy zaraz zobaczyłam jak cała rodzina na Kubusia zareagowała, wiesz jakoś tak ja też się bałam, nie wiedziałam jak to będzie, jak oni to wszyscy zaakceptują?, że Kubuś jest trochę inny.

i

(37) przełamywanie własnej słabości przez matkę - 1;

(...) dopiero jak zaczęłam to robić i były tego efekty, to jakoś tak zaczęłam to inaczej traktować. Zaczynałam w to wszystko wierzyć..., że poradzę sobie, że jakoś to będzie.

Nowymi wątkami, które pojawiły się w drugiej relacji są:

(35) akceptacja chorego dziecka przez otoczenie (14 pojawień);

(41) żal matki o to, że musiała opuszczać dziecko (12 pojawień);

(42) zmęczenie matki chorobą dziecka (12)

Matka rozpamiętuje:

(39) lęk samotności Kubusia (11);

i

(36) trud zaakceptowania chorego dziecka przez siebie (9)

Przywołuje:

(43) pamięć wyłącznie o miłości, a nie o chorobie - 9 pojawień;

(...) staram się po prostu nie... nie pamiętać o tych, ale to też to jest normalne w psychice ludzkiej, że się zapomina o tych najtrudniejszych chwilach, i się idealizuje tylko to co było dobre, że ja go mogłam przytulić, że on był taki kochany, że on się uśmiechał, że on się bawił, że on w łóżeczku sobie coś tam oglądał, że... to, to mi się przypomina, wiesz? I tak bardzo mi tego potrzeba, żeby on tu był, żebym go mogła przytulić i żeby mógł być ze mną. *[przerwa]*

Pojawiają się dążenia ambiwalentne:

(33) psychiczna ucieczka od ciężaru choroby dziecka - 7 pojawień;

(...) co będzie dla niego, co byłoby dla niego lepsze, że może lepiej gdyby on już się nie musiał męczyć, gdyby się to wszystko skończyło *[smutny ton][przerwa]*.

(...) w końcu jechałam do domu! Bo już nie miałam siły! Poza tym uznałam, że może tak będzie lepiej i myślę sobie, że jednak w tym wszystkim byłam egoistką, bo jeszcze myślałam o sobie, że go zostawię i sobie pojedę, nie.

(40) chęć bycia stale z chorym dzieckiem - 7 pojawień;

Najlepszym rozwiązaniem byłoby zostać i już do końca, do końca do momentu wyjścia ze szpitala non stop być z tym dzieckiem, no bo jest tak w szpitalach gdzieś tam na zachodzie, czy u nas w prywatnych klinikach...

No bo jak ta miłość miała się zrodzić jak on był tam a ja byłam tutaj.

Pamięć o radości z tego, że:

(38) Kubuś psychicznie akceptuje stały pobyt w domu i rozwija się - 6 pojawień;

On poczuł to, że jest ciągle w jednym miejscu. Zaczął się uśmiechać i zaczynał się cieszyć. I zaczynał tak normalnie reagować, jak normalne dziecko, które ciągle jest w domu z rodzicami, a nie co chwilę gdzie indziej. [---]

Pojawia się refleksja o:

(48) konieczność integracji społecznej rodzin z niepełnosprawnymi - 6 pojawień;

(...) ludzie się tego boją, uciekają od tego. Ale ja myślę, że za parę lat to się może zmieni, bo przecież zobacz, są już te integracyjne przedszkola. Więc te dzieci już z tych przedszkoli, one już

powinny raczej normalnie podchodzić do takich ludzi za parę lat, jak oni już będą dorośli i zobaczą człowieka niepełnosprawnego, one powinny być do tego przyzwyczajone, bo miały z czymś takim kontakt!

Ja dopiero wtedy, kiedy mnie to zaczęło dotyczyć, zaczęłam o tym myśleć. *[przerwa]* A wcześniej nie.

(47) ludziom obciążonym chorobą bliskiego trzeba pomagać - 5 pojawień;

Nie powinno tak być. Powinno się o tym mówić, coś z tym robić i... jakoś tym ludziom pomagać!! A nie przechodzić tak koło tego tak, że Matko Święta jak dobrze, że mnie to nie spotkało, że moje dziecko jest zdrowe! *[przerwa]* Bo przecież wiadomo, każdego to może spotkać, a może dana osoba mieć zdrowe dzieci i, i być zdrową do pięćdziesiątego, sześćdziesiątego roku życia i na pięć lat przed śmiercią może nagle coś się wydarzyć i może leżeć w łóżku. Przecież wsiądziesz w samochód i nie wiesz co się może stać. Możesz ulec takiemu wypadkowi, że za chwilę będziesz na wózku inwalidzkim jeździć. Dlatego też powinno się o tym mówić,

Oczywiście:

(44) żal matki po śmierci dziecka - 5 pojawień;

(...) zauważyłam, jak ksiądz na poszczególnych stacjach się modlił, raz tam za wszystkich księży, potem za papieża, wreszcie za naszych przodków, dziadków itd. A nie ma bezpośrednio i potem za wszystkich ogólnie, wiesz. Ale nie ma czegoś takiego, że **za dzieci**, o tym się tak nie mówi, bo to jest może, bo tego mniej, prawda? I wtedy sobie tak uświadomiłam, że to jest właśnie taka dziwna sytuacja, nie? Bo to jest normalne, że **umrze dziadek, umrze babcia potem umierają rodzice**, ale że jednak dziecko, to jest takie, taka inna, taka no inna sytuacja. Nie wiem czy trudniejsza, czy łatwiejsza, ale po prostu inna. I tak sobie myślałam właśnie, że tak patrzyłam na dzieci moich kuzynów, mojego brata, wiesz to tak, myślę sobie te ich małżeństwa są takie normalne, nie?! Tak, oni się pobrali, mają dzieci i tak sobie żyją teraz dalej i te dzieci rosną. No, a ja tutaj stoję nad grobem mojego dziecka (...)

Mieć dziecko, kochać je, a potem... i to nie wiadomo jak się zachować w takiej sytuacji. I to są po prostu takie trudne chwile.

Związana z tym pamięć o:

(32) macierzyńskim przygotowaniu do opieki nad dzieckiem - 2 pojawienia;

(45) zawierzenie Bogu swojego losu - 2;

(...) staram się... wiesz coraz częściej jakoś tak wszystko nawiązać i powiązać z Panem Bogiem. Jemu jakoś to wszystko zawierzyć, bo wiesz myślę sobie. Boże nie wiem, z jednej strony

chciałabym na przykład, myślę sobie, że jakbym miała dziecko następne to może jakoś tak... Kubuś w ten sposób by do mnie przyszedł [*westchnienie*], wiesz? Ale znowu z drugiej strony myślę sobie że, że może właśnie Panu Bogu na razie to zawierzyć i odłożyć i tak sobie, i tak sobie jeszcze to wszystko przeanalizować, nie? To wszystko razem... [*długa przerwa*]

Sama nie wie co jest lepsze? Czy to że to dziecko tam leży i tak się męczy. Czy, czy może lepiej by było właśnie jemu, właśnie, gdyby to Pan Bóg wszystko rozwiązał?

Ale też:

(46) odrzucenie matki z jej bólem przez otoczenie - 2 pojawienia się;

(...) jak ja takie rzeczy słyszałam, (...) że „przecież pani sobie urodziła kłopot, a nie dziecko”, nie. No to powiedz sama! No co może człowiek, jak może wtedy żyć, prawda?!

(34) lęk matki oto, jak otoczenie zaakceptuje chorobę dziecka (1 pojawienie się):

i

(37) przełamywanie własnej słabości przez matkę (1 pojawienie się).

Matka jest w końcu sama ze swoim macierzyństwem i swoją miłością do dziecka. To jest szczególny wymiar jej dramatu, chociaż, być może, jest to szczególny wymiar każdego dramatu miłości. Bo mamy tu do czynienia z miłością. Relacja ta mówi nie "o mnie samej", ale "o nas obojgu" - oboje, ja i moje dziecko, jesteśmy złączeni miłością, której nie da się w końcu opowiedzieć słowami języka, który mamy do dyspozycji.

III)

Praca mgr Renaty Stancelewskiej Biografia niepełnosprawnego artysty;

W relacji matki o synu, którego rozwój śledziła i organizowała wyróżniłem 41 wątków. Wątki, które pojawiły się na początku relacji (na 1 stronie maszynopisu) wyróżniłem czcionką pogrubioną:

1. **9 matka wierzy, że będzie lepiej; 24**
2. 21 wiara matki wraz ze znakami rozwoju dziecka; 21
3. 29 дума matki z rozwoju Tadzia; 20
4. 16 terapeutyczny wysiłek matki; 19
5. 32 samodzielność Tadzia; 19
6. **11 matka robi, co może; 18**
7. 25 wysiłek Tadzia, aby robić postępy; 17
8. **14 cierpliwość matki w oczekiwaniu na leczenie; 13**

9. 34 sukcesy Tadzia; 10
10. 38 opieka otoczenia nad Tadzkiem; 10
11. 18 Tadzio sam zaczyna malować; 9
12. 37 wysiłki wychowawcze (moralne) matki; 9
13. **2 matka ucieka się po pomoc do specjalisty; 7**
14. 22 radość matki; 7
15. **10 Tadzio w wielodzietnej rodzinie; 6**
16. 17 opieka rodziców nad wszystkimi dziećmi; 6
17. 33 Tadzio lubiany przez studentów i innych; 6
18. **5 lekarze stwierdzają opóźniony rozwój; 4**
19. 20 porozumiewanie się Tadzkiem za pomocą rysunku; 4
20. 27 Tadzio rozwija się „za braćmi”; 4
21. **1 matka spostrzega zaraz po urodzeniu, że dziecko (drugie z kolei) nie będzie zdrowe; 3**
22. **12 trudno osiągalne leki w Polsce; 3**
23. **15 ciężar opieki nad Tadzkiem i braćmi; 3**
24. 19 Tadzio maluje na prośbę matki swoje życzenia; 3
25. 31 choroba Tadzkiem uniemożliwia pewne drogi rozwoju; 3
26. 40 marzenia Tadzkiem; 3
27. **3 niepewność lekarzy, co do przyczyny niepełnosprawności dziecka; 2**
28. **4 dziecko ładne po urodzeniu, pozornie zdrowe; 2**
29. **6 błędna diagnoza; 2**
30. **7 zbyt późna poprawna diagnoza; 2**
31. **8 matka nie godzi się na operację; 2**
32. **13 pomoc kuzynów z zagranicy; 2**
33. 23 nieprawidłowe leczenie Tadzkiem; 1
34. 24 wyrozumiałość matki dla lekarzy, którzy źle diagnozowali; 1
35. 26 skuteczne leki; 1
36. 28 Tadzio w szpitalu; 1
37. 30 szkoła chce rozwijać Tadzkiem; 1
38. 35 smutek matki z odrzucenia Tadzkiem przez innych; 1
39. 36 odrzucenie Tadzkiem; 1
40. 39 Tadzio wnosi pomoc materialną do rodziny; 1
41. 41 długotrwałość rozwoju 1

Przypatrując się najwyrazistszym wątkom relacji matki (od 24 do 9 pojawień), widzimy, że mówią one o terapeutycznym wysiłku matki, opartym na wierze w sens tego wysiłku popartej uważną

obserwacją dziecka. Ta obserwacja pozwalała jej formułować wnioski co do rozwoju syna, o wiele dalej idące, niż ustalenia lekarzy i specjalistów rewalidacji. Nieraz zaskakiwała ich - gdy stwierdzali, że dziecko jest nie wyuczalne - to ona odpowiadała, że już nie trzeba go wielu spraw uczyć, bo ona sama nauczyła go pisać i czytać. Pierwsze kroki syn zrobił nie w ośrodku rehabilitacyjnym, ale w kuchni swojego domu, zapraszany do tego przez matkę. Także największy z sukcesów - kariera artystyczna syna zaczęła się od tego, że matka nie zaniedbała swojego słabszego dziecka wobec braci sprawnych. Odpowiedział jej rysunkiem, a ona poszła tą drogą i dostarczała mu papieru, kredek i farb nie protestując, gdy on ubarwiał nimi też meble i ściany. Tak, że w tych najważniejszych wątkach widzimy też dumę matki.

Jeśli przyjrzymy się wątkom, które ukazały się na początku relacji, to zobaczymy niepokój z powodu niemożności postawienia poprawnej diagnozy i jakby wezwanie przez to do samotnego wysiłku, który dał wyniki. Nie znaczy to wcale, że matka uciekła od lekarzy. Nie. Ona nadal im ufa, rozumiejąc ich kłopoty. Chce być sensownym uzupełnieniem wysiłków lekarzy i to jej się udało.

9 matka wierzy, że będzie lepiej; 24 pojawienia się

Wierzyłam, że kiedyś będzie dobrze.

Chciałabym bardzo, jeśli jakakolwiek matka będzie to czytała, a ma niepełnosprawne dziecko, aby nigdy nie przestawała wierzyć, że można je wyleczyć i wszystko trzeba robić, wszystkiego próbować. Trzeba mieć dużo siły, cierpliwości, aby to dziecko zrozumieć— choć ono nie mówi. Obowiązkiem matki, za wszelką cenę, jest pomóc temu dziecku. To się zawsze opłaca. Ja mogę to powiedzieć po tylu latach i zapewnić, że nie wolno się zniechęcać niepowodzeniami. Ja również miałam takie chwile, ale bardzo chciałam, by był zdrowy.

Zdawało się, że tu nic więcej już się nie da zrobić i trzeba będzie się z tym pogodzić. Ja w to nie wierzyłam.

Choć (...) trudno mi się z nim rozmawiało — nie rezygnowałam.

(...) ja sama nauczyłam go pisać i czytać.

Silna, bezgraniczna wiara bardzo może pomóc, w takich przypadkach nic innego nie pomaga, nawet jakieś radykalne sposoby leczenia.

21 wiara matki wraz ze znakami rozwoju dziecka; 21

Karmiąc go łyżeczką puknęłam o coś twardego. Okazało się, że Tadziowi zaczęły wyrzynać się ząbki. To był dobry znak. Wierzyłam, że Tadzio będzie kiedyś zdrowy.

Był to też okres, w którym Tadzio zaczął się podnosić. Podnosił się na moment, zaraz siadał i znowu się podnosił. Był to również znak, że coś zaczyna się w nim dziać.

Powtarzał te same wyrazy, które czytał jego młodszy brat. Nie były to tak czysto wypowiedziane wyrazy jak u zdrowego dziecka, ale to już było coś.

Pomyślałam, że najwyższy czas zacząć uczyć Tadzia wspólnie z jego młodszym bratem.

Tadzio uczył się dość szybko. Był bardzo chłonny.

Przerwy między badaniami wykorzystywałam na naukę pisania. Nauka nie przebiegała w taki sam sposób jak u normalnego dziecka. Jego nauka opierała się na zapamiętaniu, a nie na zrozumieniu. Naukę rozpoczęłam od pisania na gładkich kartkach wielkimi literami. Były to litery pisane bardzo starannie. Na tej wspólnej nauce zeszło dużo czasu.

Jeśli dojdzie się do tego, że dziecko chce coś robić, a to, co robi, nie jest niczym złym, to nie należy mu przeszkadzać. Można mu tylko pomagać,

29 дума matki z rozwoju Tadzia; 20

Napisał bardzo ładnie i został przyjęty do szkoły.

Zachował się list z czasu jego pobytu w Mogilnie, wysłany w kwietniu 1971 roku. Proszę popatrzeć na rysunek, który wykonał w liście. Jest to rysunek róży - bardzo dokładny. On zawsze odznaczał się zdolnościami plastycznymi.

Mieliśmy tu w bliskim sąsiedztwie uniwersytet, akademiki. Tadzio bardzo szybko nawiązał kontakt ze studentami. Trudno mi powiedzieć w jaki sposób on to zrobił. Ja mu nie broniłam. On miał miłe i serdeczne usposobienie, dlatego studenci go lubili. Zauważyli go jak często malował w plenerze.

W tym czasie Tadzio malował coraz więcej. Spotkało się to z uznaniem wykładowców. Miał nawet swój kącik w pracowni Wydziału Sztuk Pięknych. Było to bardzo ważne, gdyż nie mógł nosić swoich prac ze względu na niepełnosprawność fizyczną.

Pewnego dnia pan W. zaproponował, by zorganizować Tadziewi wystawę. (...) Wystawa była zorganizowana w Toruniu, w bibliotece niewidomych na ul. Szczytnej. Wiele osób przybyło na otwarcie tej wystawy, były również w gazetach recenzje, które zachowałam do dziś.

Druga wystawa była zorganizowana w Galerii "S". Było bardzo uroczyście. Tadzio był zachwycony. Przybyło mnóstwo osób, znajomych, aby obejrzeć jego prace. Tadzio ma również kronikę, do której wpisywali się goście.

Wróć do faktu nadania Tadziewi przez Ministerstwo Kultury i Sztuki tytułu artysty malarza. (...) Był to rok 1985. Tadzio uzyskał uprawnienia na okres 3 lat. Trzeba było przygotować dalsze prace, by przedłużyć te uprawnienia. Przedłużył je na 1 rok. I tym razem znów trzeba było gromadzić jego prace, by jeszcze raz próbować. Udało się. Pod koniec 1988 r. otrzymał tytuł artysty malarza na stałe, do końca życia. To było wielkie osiągnięcie dla niego.

Bardzo był dumny. Dał sobie zrobić pieczętkę z własnym tytułem i może stemplować swoje prace. (...) Staraniem pana doc. Z., który wystąpił z wnioskiem o zapomogę dla Tadzia, otrzymywał 4000 zł miesięcznie.

Wracając do wystaw - następna jego wystawa odbyła się w Płocku, w październiku 1986 roku, zaś w listopadzie tego samego roku w Łęczycy.

Wiele osób interesuje się pracami Tadzia i - jeśli trzeba - pomaga mu. W dalszym ciągu Tadzio dużo maluje. Wykorzystuje każdy dzień pogody. Najchętniej maluje w plenerze. Ma wiele planów na przyszłość.

W tej chwili jest już bardzo samodzielny. Ma wiele inicjatywy. Pragnie, by jego obrazy były wystawiane za granicą, widać, że aspiracje ma wysokie. Myślę, że to mu się uda. Jest bardzo uparty w swej pracy.

(...) muszę zrezygnować ze swoich planów, aby mu pomóc. W tej chwili są to ważniejsze sprawy. Myślę, że w przyszłości będzie dobrym malarzem.

W dużej mierze to, co zdobył, osiągnął dzięki swemu uporowi i pracy.

16 terapeutyczny wysiłek matki; 19

Tadzio nie umiał mówić, ale reagował na to, co się do niego mówiło. Trzeba było bardzo dużo z nim "rozmawiać". Powtarzać kilkanaście, kilkadziesiąt, a może i kilkaset razy dane słowo, czy to samo zdanie, by on sobie w jakiś sposób przyswoił.

Sadzałam go do składanego krzeselka na kółkach. Wówczas nie umiał jeszcze dobrze siedzieć i trzeba było go obkładać ze wszystkich stron poduszkami. Potrafił jednak trzymać ołówek w ręku. Tym ołówkiem zaczął stawiać swoje znaki na papierze.

W tym czasie przerwałam pracę. Kiedy miałam trochę czasu, siadałam z nim i bardzo dużo mu tłumaczyłam. Wyciągałam do niego ręce, ale on nie mógł stawać. Po długim czasie zaczął wreszcie siadać i była to dla mnie wielka pociecha, gdyż był to znak, że coś się w nim dzieje.

Tadzio siedział w swoim wózku i malował. W pewnym momencie trzeba go było posadzić na nocniczku. Zabawiałam go rozmową i powiedziałam "Tadzio, chodź do mnie", trudno mi sobie przypomnieć ile razy tak do niego mówiłam, w tym momencie poprawił się, rączką podparł przy szafie i podniósł się. Ja szybko podbiegłam, bo bałam się by nie upadł, a on zrobił krok, potem drugi. Chwyciłam go i zaczęłam płakać. To była dla mnie niezapomniana chwila. Tadzio ma w tej chwili 35 lat, a dla mnie jest to nadal wielkie przeżycie.

W tym czasie on dużo rysował. Robił to sam lub ze swoimi braćmi, którzy chodzili do przedszkola. Zużywał do tego celu całe masy papieru. Nigdy nie żałowałam pieniędzy na zeszyty, kredki, ołówki, tym bardziej, że moje dzieci chętnie bawiły się w ten sposób.

Bardzo dużo do niego mówiłam, a on sprawiał wrażenie, że rozumie. To było pocieszające.

Bardzo starał się odpowiadać na zadawane pytania. To mnie bardzo zachęciło do jeszcze częstszych "rozmów". Choć to było "jąkanie" i trudno mi się z nim rozmawiało - nie rezygnowałam. Miał 7 lat kiedy zaczął mówić. To było działanie leku, który regularnie mu podawałam, bo rozwój mowy następował dość szybko. Z początku była to mowa sylabowca - powtarzał wiele sylab. Ale coraz szybciej się udoskonalała. Używał coraz to nowych głosek, łączył je. Tak, że po roku już go rozumiałam. Poświęcałam na te nasze "rozmowy" bardzo dużo czasu.

Naukę rozpoczęłam od pisania na gładkich kartkach wielkimi literami. Były to litery pisane bardzo starannie. Na tej wspólnej nauce zeszło dużo czasu. Miał wówczas 10 lat.

(...) powiedziała, że Tadzio już umie pisać i czytać, na co pan kierownik bardzo się zdziwił i spytał o szkołę, do której Tadzio uprzednio chodził. Wyjaśniłam, że jest to pierwsza szkoła, do której chcę by był przyjęty, i że to ja sama nauczyłam go pisać i czytać.

Ja sama robiłam co mogłam i co tylko mi przychodziło do głowy. Wierzyłam w powodzenie. Matka musi pracować z tym dzieckiem i to jak najwcześniej. Musi wierzyć, że to, co robi - to pomoże.

32 samodzielność Tadzia; 19

Tadzio często wychodził w plener.

Zauważył malujących malarzy i również, tak jak oni, chciał malować na płótnie.

Tadzio bardzo szybko nawiązał kontakt ze studentami.

Jest bardzo uparty w swej pracy. Jako matka muszę mu często ustępować.

Pewnego dnia Tadzio nie przyszedł do domu. (Znajomy student) Przypomniłam sobie, że Tadzio coś wspomniął o Ciechocinku. Podchwyciłam tę myśl, zabrałam jednego z synów i pojechaliliśmy do Ciechocinka. (...) Ponieważ zbliżała się pora obiadowa, udaliśmy się do "Zdrojowej" — to była restauracja. W środku zauważyłam zwartą grupę osób wokół stolika. Zaciekawilo mnie to. Podchodzę i cóż widzę: Tadzio sobie siedzi i rysuje. Gdy nas zauważył, zmieształ się troszkę i uśmiechnął. Powiedziałam mu wówczas, że tyle kłopotu nam narobił, mógł zginąć. On zdziwiony odparł, że on by nie zginął. Tak się ta przygoda skończyła.

Później, jak chciał gdzieś jechać, to mówił mi.

Przypomniłam sobie jednak jeszcze (...) wyjazdu - dwu-, trzydniowe. On chciał przez to pokazać, że jest samodzielny i niezależny od nikogo. Wynikało to z jego stanu, z jego choroby. Bardzo długo się nim opiekowałam i był ode mnie zależny. To mu się utrwaliło w pamięci. Chciał wybronić się przed matczyną opieką. To jest normalne zjawisko, w pewnym okresie, u wszystkich ludzi.

Gdy wracał z tych samotnych podróży, wiele mu tłumaczyłam, jak ma się zachować podczas tych swoich samodzielnych wojaży. Teraz może już jestem spokojniejsza, ale matka nie będzie całkiem spokojna, gdy chodzi o jej własne dzieci.

Tadzio często wyjeżdżał też ze studentami do Lasek pod Warszawą, do dzieci niewidomych. Za każdym razem bardzo przeżywa ten wyjazd i chętnie tam jeździ. Taki wyjazd pozwala mu na oderwanie się od wszystkiego i zajęcie się wyłącznie malarstwem, a to jest jego życie.

11 matka robi, co może; 18

W domu robiłam co mogłam, tym bardziej, że po Tadzio urodziło się jeszcze dwoje dzieci - dwóch chłopców, w odstępach 2 lat. Pracy miałam bardzo dużo.

25 wysiłek Tadzia, aby robić postępy; 17

Bardzo starał się odpowiadać na zadawane pytania.

Tadzio uczył się dość szybko. Był bardzo chłonny.

(...) wychował się w grupie braci i próbował za wszelką cenę ich naśladować. Tadzio czytał z elementarza i to dość dobrze. Poprawiła się też sprawność rączek.

(...) został przyjęty do szkoły. Szło mu różnie. Miał trójki i czwórki, ale z rysunków zawsze piątki.

14 cierpliwość matki w oczekiwaniu na leczenie; 13

Byłam cierpliwa. W dalszym ciągu regularnie podawałam leki. Było mi bardzo trudno, gdyż Tadzio był dzieckiem dobrze odżywionym, ciężkim, a tu trzeba go było wynosić na spacer.

(...) na rezultaty trzeba czekać nieraz wiele lat. Tadzio, na przykład, został artystą malarzem mając 30 lat. Tak długo trzeba było czekać,

34 sukcesy Tadzia; 10**38 opieka otoczenia nad Tadzciem; 10**

(...) pan W. zajął się nim naprawdę. Poświęcał mu bardzo dużo czasu. Kiedy mieliśmy jakieś wątpliwości czy kłopoty, to nam pomagał. Kierował Tadzciem.

18 Tadzio sam zaczyna malować; 9

Pewnego razu, przed świętami Bożego Narodzenia, stało się coś dziwnego. Był u nas zwyczaj robienia prezentów wszystkim dzieciom. Było mi bardzo przykro, że nie wiem, co zrobić za prezent temu Tadziewi, aby sprawić mu radość. On wtedy zaczął malować. Sadzałam go do składanego krzeselka na kółkach. Wówczas nie umiał jeszcze dobrze siedzieć i trzeba było go obkładać ze wszystkich stron poduszkami. Potrafił jednak trzymać ołówek w ręku. Tym ołówkiem zaczął stawiać swoje znaki na papierze. Podałam mu kartkę papieru i kilka kolorowych kredek. Kilkakrotnie powtarzałam mu: "Tadzio, proszę, powiedz mi: co ty chciałbyś dostać na Gwiazdkę?" On narysował rękawiczki z pięcioma palcami. Ponieważ był chory i nie poruszał się, na spacer otrzymywał rękawiczki z jednym palcem. Jego starszy brat miał kolorowe z pięcioma palcami. On miał życzenie dostać takie właśnie rękawiczki. Narysował też kolorowe cukierki, bardzo dokładnie, oraz kolorowe kredki i kota w prążki. Prawdopodobnie chciał, by kot był w domu. Ja postarałam się o tego kota i był z nami ładnych parę lat. Jak Tadzio narysował, to od tej pory porozumiewałam się z nim za pomocą rysunków.

37 wysiłki wychowawcze (moralne) matki; 9

Pewnego razu przyszedł jakiś student i (...) zdradził, że Tadzio obiecał mu namalować obraz na egzamin, od tego będzie zależało, czy zostanie przyjęty na uczelnię. Jego prace nie były chyba zbyt dobre, skoro się obawiał. Wy tłumaczyłam temu młodemu człowiekowi, że ani on, ani Tadzio nie mogą tego zrobić. Pan ma się wykazać własnymi zdolnościami, a nie zdolnościami Tadzia. On cieszy się zaufaniem wykładowców i studentów, nie może ich zawieść. (...) On tego nie może zrobić. To samo również powiedziałam Tadziewi.

Było mi bardzo przykro, że ludzie normalni, zdrowi nie umieją zrozumieć drugiej osoby i to niepełnosprawnej. Zamiast pomóc, współczuć czy jakoś serdecznie się uśmiechnąć - drwią i wyśmiewają go. Gdy Tadzio wracał do domu, to ja mu tłumaczyłam, że gdy widzisz, jak ktoś się śmieje z ciebie, a nie do ciebie, to się odwracaj. Nie reaguj na te uśmiechy. To jest człowiek niemądry. Mądry tak by się nie zachowywał. Nauczyłam go tego i teraz potrafi odróżnić człowieka, który jest mu przychylny.

Inne ważne wątki, choć mniej akcentowane powtórzeniami.

22 radość matki; 7

Jak Tadzio zrobił (...) pierwsze kroki, to oczywiście popłakałam się i zaraz zadzwoniłam do męża. Chciałam go szybko o tym powiadomić. W tym momencie czułam się taka samotna i chciałam się z kimś podzielić tą nowiną. To nastąpiło po tylu latach - Tadzio miał wówczas 6 lat. Mąż zaraz przyszedł z pracy i razem ze mną bardzo się cieszył.

10 Tadzio w wielodzietnej rodzinie; 6

Gdy jego bracia chodzili do szkoły, szczególnie zaś najmłodszy, Tadzio często przypatrywał się cóż oni takiego ciekawego robią. Przysłuchiwał się jak czytali z elementarza, uśmiechał się, szczególnie gdy przeczytali coś wesołego, i sprawiał wrażenie jakby rozumiał. Powtarzał te same wyrazy, które czytał jego młodszy brat. Nie były to tak czysto wypowiedziane wyrazy jak u zdrowego dziecka, ale to już było coś. Pomyślałam, że najwyższy czas zacząć uczyć Tadzia wspólnie z jego młodszym bratem.

Może dlatego, że wychował się w grupie braci i próbował za wszelką cenę ich naśladować. Tadzio czytał z elementarza i to dość dobrze. Poprawiła się też sprawność rączek.

33 Tadzio lubiany przez studentów i innych; 6

(...) studenci go lubili. (...) Zaczęli go do siebie zapraszać. Ponieważ było blisko, zezwalałam na te kontakty. Niektórzy też znali jego prace. (...) Tadzio był lubiany przez studentów, ale byli i tacy, którzy wyśmiewali się z niego, drwili.

20 porozumiewanie się Tadzia za pomocą rysunku; 4

Ząbki już wyszły, pierwsze kroki już zrobił, a on nadal porozumiewał się ze mną za pomocą rysunków.

Nadal porozumiewałam się z Tadzkiem za pomocą rysunków, ale zaczął wydawać też jakieś dźwięki.

27 Tadzio rozwija się "za braćmi"; 4

wychował się w grupie braci i próbował za wszelką cenę ich naśladować.

40 marzenia Tadzka; 3

Tadzio marzy o wyjeździe do Sarbinowa, nad morze. Przez 16 lat jeździliśmy tam z dziećmi ze względu na stan jego zdrowia. Tam też powstało parę pięknych akwarel. On za tym tęskni i trzeba będzie mu to umożliwić.

wyraźnie słabszymi wątkami są:

3 niepewność lekarzy, co do przyczyny niepełnosprawności dziecka - 2 pojawienia się; 4 dziecko ładne po urodzeniu, pozornie zdrowe - 2 pojawienia się; 6 błędna diagnoza - 2 pojawienia się; 23 nieprawidłowe leczenie Tadzka - 1 pojawienie się; 24 wyrozumiałość matki dla lekarzy, którzy źle diagnozowali - 1 pojawienie się; 7 zbyt późna poprawna diagnoza - 2 pojawienia się;

Tadzio urodził się ładnym dzieckiem — pełnym, z ciemnymi, kręconymi włosami - tak jak dziewczynka. Zdawałoby się, że dziecko normalne i zdrowe. Dopiero po pół roku, gdy dziecku powinny wyrzynać się ząbki, okazało się, że Tadzio jest chory - opóźniony w rozwoju.

Leczyliśmy Tadzka cały czas na krzywicę. Jednak po półtora roku powinna być już jakaś poprawa. Wszystkie dzieci zmieniały się, dojrzewały, a Tadzio w dalszym ciągu był niesprawny. Nie nadążał za rozwojem dzieci w swoim wieku. Pani dr W. skierowała go na badania kontrolne by stwierdzić, co temu dziecku właściwie jest. Okazało się, że ma niedoczynność tarczycy. Wówczas miał 2 lata. Zaczęliśmy go leczyć w tym kierunku. Naturalnie było to zbyt późno, by cofnąć skutki choroby.

Okazało się, że okres, w którym Tadzio był nieprawidłowo leczony, był zbyt długi. (...) To nieprawidłowe leczenie było zbyt długie, aby nadrobić jego skutki.

Nie można przypisywać żadnej winy lekarzowi, ponieważ to było niemowlę i trudno było rozpoznać chorobę. Wszystkie objawy wskazywały na krzywicę: duża główka, duży brzusek, krótka szyja.

8 matka nie godzi się na operację; 2

Jeździłam z nim również do Poznania, do kliniki. Zaproponowano operację przysadki mózgowej, na co ja się nie zgodziłam. Wierzyłam, że kiedyś będzie dobrze.

26 skuteczne leki; 1

Miał 7 lat kiedy zaczął mówić. To było działanie leku, który regularnie mu podawałam, bo rozwój mowy następował dość szybko.

35 smutek matki z odrzucenia Tadzia przez innych; 1

41 długotrwałość rozwoju 1

na rezultaty trzeba czekać nieraz wiele lat. Tadzio, na przykład, został artystą malarzem mając 30 lat. Tak długo trzeba było czekać, choć i u ludzi zdrowych trwa to też długo. W dużej mierze to, co zdobył, osiągnął dzięki swemu uporowi i pracy.



Jaki cel przyświecał trzem matkom? Czy można określić ich wspólny cel?

Myszę, że cel jest bardzo czytelny: ochronić życie dziecka. Ale też jeszcze więcej: dać temu dziecku siebie.

Właściwie sprawa jest bardzo prosta. Zabezpieczyć relacje osobowe, o których pisze Mieczysław Gogacz: otwartość, oczekiwanie, upodobnienie, a więc wiarę, nadzieję i miłość. Relacje te są oparte na transcendentaliach:

realności - dziecko jest - bezwzględnie i bezdyskusyjnie;

jedności - jest ono bytem we mnie, bytem, który mam chronić, bytem „dziejącym się” - w którym „coś się dzieje.”

odrębności - jest we mnie, ale nie jest mną, obok mnie, a ja jestem w dialogu z nim;

prawdy - ja dość dużo o nim wiem - dowiaduję się, badam, obserwuję uważnie, ale też oczekuję kompetentnej wiedzy o nim od tych, którzy powinni ją posiadać i stosować;

dobra - przewartościowuje ono moje życie - poprzez nie docieram do nowych rzeczywistości - pełniejszych, bogatszych; poprzez nie spełniam się, a ono dociera do pełni siebie;

piękna - „poznane pożądam”.

Decyzja przyjęcia jest decyzją otwarcia.

Decyzja opieki, towarzyszenia jest decyzją oczekiwania.

Decyzja utożsamiania w relacji macierzyńskiej jest decyzją upodobnienia.



Spotykamy tu przede wszystkim matki.

Bardzo trudno jest opisać istotę macierzyństwa - jego zakres. Człowiek w chwili zagrożenia nie woła: tato, ale MAMO².

Poza matką nie ma nic. I te matki o tym wiedzą.

W swoim życiu, które nam relacjonują, są zjednoczone ze swoimi dziećmi. Jakby bez możliwości wyboru innej relacji.

Do dyspozycji mają siebie. Ale też szukają nas - innych. Stawiają nam wymagania pomocy i towarzyszenia - jakże mniejszego od ich zjednoczenia z dzieckiem.

To ich oczekiwanie skierowane jest do mężów. Ale tylko tak jakoś dyskretnie:

„Na szczęście mój mąż był w tej chwili wielkim oparciem dla mnie. Czytaliśmy o ćwiczeniach, które powinniśmy wykonywać. Tego dnia wykonaliśmy je pierwszy raz. Ja oparta o męża z zamkniętymi oczami, oddycham świadomie i spokojnie. Mój mąż trzyma ręce na brzuchu. Staramy się myśleć o dziecku. Skupiamy całą uwagę na nim. Muszę przyznać, że bardzo mnie to uspokoiło.”

„Jak Tadzio zrobił te pierwsze kroki, to oczywiście popłakałam się i zaraz zadzwoniłam do męża. Chciałam go szybko o tym powiadomić. W tym momencie czułam się taka samotna i chciałam się z kimś podzielić tą nowiną. To nastąpiło po tylu latach - Tadzio miał wówczas 6 lat. Mąż zaraz przyszedł z pracy i razem ze mną bardzo się cieszył.”

Wyraźniej i mocniej kierują swoje oczekiwanie do tych, którzy są specjalistami i z racji swoich umiejętności powinni móc im pomóc.

Treść relacji jest świadectwem najwyższego wymiaru miłości. Pomimo wielkości tego słowa trudno znaleźć inne, prostsze.

Te trzy relacje są opisem heroizmu. Ale te trzy kobiety nie deklarowały się do aspiracji heroicznych.

One przyjęły swoje naturalne powołanie i trwały - nie odeszły, bo nie wyobrażały sobie odejścia.

A przecież są heroiczne.

Poznając te prace i poznając wiele innych prac kobiet i o kobietach, które powstają w moim seminarium, odnajduję heroizm kobiecości. Na pewno różny od heroizmu męskości. I pytam się, czy mężczyzna jest w stanie tak naturalnie podjąć wyzwanie heroiczne, gdy je w sposób wynikający z biegu życia napotka. Najoczywiej pytanie to odnosi się do jego ojcostwa i do sytuacji bycia mężem kobiety.

² por. K. I. Gałczyński *Notatki z nieudanych rekolekcji paryskich*;