

„NASZA DROGA”

HISTORIA HALINY – BABCI MARTINA

30. 09. 96 r.

Zostałam babcią po raz drugi, Neo Tomka ma już 1,5 roku. I teraz przedwcześnie jest Martin, bo tak M. dała mu na imię.

Urodził się w 32. tygodniu ciąży, wystąpiły straszne komplikacje i jest w klinice w Cottbus w Niemczech. Tyle wiem, dowiedziałam się od Krystyny przez telefon. Wiem też, że urodził się o 7. rano i waży 90 dag.

05. 10. 96 r.

Pojechaliśmy do Cottbus - dziś jest szósta doba życia Martina, leży w inkubatorze, taki maciupki - te kabelki, te wężyki...

Źle to zniosłam. Krystyna zrobiła zdjęcie, mamusia aż zaniemówiła, jak zobaczyła, taki malutki!

Krystyna rozmawiała z lekarzami i mówi, że zrobią wszystko, by było dobrze. Szkoda, że nie umiem po niemiecku i tyle wiem, co mi powie Krystyna. M. wcale nie mówi - dla niej to chyba szok.

10. 10. 96 r.

Dzwoniłam do Krystyny, wiem, że szukają odpowiedniego szpitala w Polsce i blisko domu, aby go przetransportować, bo w Niemczech pobyt w szpitalu bardzo drogo kosztuje i kto za to zapłaci?

20. 10. 96 r.

Martin już w Zielonej Górze na patologii noworodka, z Cottbus przetransportowali go karetką z całym wyposażeniem. Inkubator, aparaty, podarowali szpitalowi w Zielonej Górze. M. będzie wozila co drugi dzień pokarm, bo ma.

04. 11. 96. r.

Już nie ma pokarmu, zresztą ona chyba nie chciała karmić piersią, bo nie dbała o to, ciężko z nią się rozmawia.

10. 11. 96. r.

Byliśmy w Zielonej Górze u Martina. Piotrek wszystko zorganizował, załatwił auto. Dziś się dowiedzieliśmy dopiero, co Martinowi jest. Porażenie mózgowe, miał zapalenie płuc, samodzielnie nie oddycha, miał transfuzję krwi siedem razy, już tyle to dziecko przeszło, a ile jeszcze będzie musiało.

16. 12. 96. r.

Przyszedł telegram z Zielonej Góry, trzeba jechać po Martina i przewieźć go do Centrum Zdrowia Dziecka do Warszawy.

Muszę załatwić samochód, jeszcze nie wiem, kto pojedzie.

Służba zdrowie strajkuje, więc my musimy sami wszystko załatwić.

17. 12. 96. r.

Załatwiłam transport - Martin był w domu dziesięć godzin i wieczorem jadą do Warszawy, ja nie mogłam, ale Piotrek jest w Warszawie, więc im pomoże. Dobrze, że pojechał też T., więc wszystko mi opowiedział, Martin w CZDz od razu trafił na OIOM, dostał zapalenia płuc i miał bezdech, bardzo ciężki stan, to przez tę drogę. Żeby tylko wszystko było dobrze.

Stan Martina jest ciężki, ale wierzę, że wyjdzie z tego. Zostaje tylko się modlić i czekać.

09. 02. 97. r.

Dziś M. i K. przywieźli Martina do domu, ale maleństwo. Widzę, że M. nie bardzo się wczuwa w rolę matki, dobrze, że jest u nas, bo Martin potrzebuje teraz dużo ciepła. Po takich przejściach wiadomo, że będzie wymagał sporo opieki i zabiegów, a i pieniędzy na dalsze leczenie. Jak przeczytałam kartę wypisu ze szpitala, to aż podcięło mi nogi, co on musiał przejść i ile wycierpieć, a ile jeszcze będzie musiał, waży tylko 3,8, za miesiąc trzeba go znowu zawieźć.

Co to za wirus HCMUP ?

10. 02. 97. r.

Co za dziecko! Wcale nie umie płakać, tylko tak dziwnie "skrzeczy", mało śpi, a je tak łakomie, jakby cały czas było głodne.

10. 03. 97. r.

Znowu jedzie do CZDz.

17. 03. 97. r.

Jedziemy do Martina do Warszawy, teraz i ja jadę.

22. 03. 97. r.

Martin już w domu, taki jest maleńki, waży 4 kg, a ma już 6 miesięcy. Przepisali specjalne diety i ćwiczenia; jak on to wszystko zniesie? A najgorsze w tym wszystkim, że słabo je i źle śpi. Za miesiąc znowu pojedzie do szpitala, już jest wyznaczony termin.

28. 03. 97. r.

Wymyśliłam sposób, jak go karmić: bardzo lubi, gdy mu się śpiewa, otwiera wtedy buzię, więc wstrzykuję mu jedzenie strzykawką, a on połyka. Myślę, że problemy z jedzeniem to przez pobyt w szpitalu, a może przez lekarstwa? Martin ma już ząbki: dwa u góry i trzy na dole i to ja pierwsza je zobaczyłam. Najgorsze w tym wszystkim są ćwiczenia i opukiwania; ale on jest silny, na takie jego jedzenie, że trzeba go karmić sposobami, to i tak sukces.

20. 04. 97. r.

Dziś M. znowu Martina wiezie do Warszawy, nie wiem na ile, ja nie mogę z nim jechać. Dobrze że Piotrek jest w Warszawie, więcej pomoże we wszystkim. Wiezie ich Krzysiek, to też pomoże.

29. 04. 97. r.

No, już Martin jest w domu, po badaniach i ostatniej kuracji gancyclowirem. No i teraz ciężka praca dla nas wszystkich. Nie mam pojęcia, czy damy sobie radę z babcią, bo na M. nie za bardzo można liczyć, ona patrzy, żeby się urwać, bo wie, że dziecko ma opiekę, a trzeba je systematycznie rehabilitować, oklepywać, doglądać, bo miewa drgawki. Wszystko zrzuca na nas.

30. 04. 97. r.

Martin staje już na nóżki, w ogóle jest bardzo sprawny, tylko taki maleńki, waży 4,5 kg i na nic zdają się witaminki, soczki. Słabo przybiera na wadze, źle śpi. Trzeba cały czas koło niego być, uderza główką i cały czas się lula, a jak ktoś przy nim jest, to staje się spokojniejszy. Bardzo lubi, jak się do niego mówi albo śpiewa.

M. zostawia Martina na cały dzień u mnie w pokoju i się ulatnia, a my z mamusią cały czas się nim zajmujemy. Trzeba go przewijać, karmić, ćwiczyć. Chociaż ćwiczenia są takie

ciężkie, Martin się cieszy, to radosne dziecko. Tak myślę sobie, że M. wcale nie czuje się matką.

10. 05. 97. r.

Dostałam wizę do Niemiec na truskawki i teraz martwię się, czy babcia sobie poradzi, ale nie mamy innego wyjścia, potrzebne są pieniądze na dalsze leczenie Martina. Te wyjazdy do Warszawy tyle kosztują. M. nie pracuje i nie bardzo przejmuję się dzieckiem, jest, bo jest i tyle.

Martin mówi baba, a mama nie.

30. 09. 97. r.

Dziś Martin kończy roczek i chodzi ładnie, mówi baba, kwiatek, kici. Waży 7 kg, co to jest? Ale je zupki, to i tak nieźle. Wierzę, że wszystko idzie ku lepszemu, tylko żeby matka w to uwierzyła. Na urodzinach Martin wybrał młotek.

04. 10. 97. r.

Martin jest chory - ma temperaturę, w ogóle nie je. Podczas wizyty pani doktor zapisała czopki i zastrzyki; jak tu kłuć taką chudzinę, ile to dziecko musi się nacierpieć, cały czas jest ćwiczane, oklepywane, uciskane, już mniejsza ta kurza klatka piersiowa, a miał straszną, i żebra wypchane na boki; jeszcze dużo pracy.

05. 10. 97. r.

Dziś niedziela, ja chodzę z wahadełkiem i szukam odpowiedniego miejsca na łóżeczko, bo zdaje mi się, że nie może spać dlatego, że jest łuk wodny? Zobaczymy! Będę szukała w książkach. Trzeba szukać pomocy i w medycynie niekonwencjonalnej, nie zaszkodzi, a może pomóc i może będzie lepiej jadł i spał. Najgorsze, że tak wali główką, aż się łóżeczko rusza, a może to sieroca choroba?

14. 10. 97. r.

Dziś przyszło potwierdzenie wizyty w CZDz na 4. listopada. Trzeba szukać kogoś, kto nas zawiezie, nie wiem, czy Krzysiek się zgodzi. Dobrze, że wizyta jest potwierdzona wcześniej, to mamy czas, aby wszystko dobrze zaplanować.

18. 10. 97. r.

Już trzy razy przestawialiśmy łóżeczko i jakoś zmiany nie widzę, śpi po 2 - 3 godziny, potem wali główką, właściwie to całym ciałem, ale tak mocno. Zauważyłam, że jak się do niego mówi albo śpiewa, to się tak nie rzuca, leży i jakby słuchał i rozumiał. Lubi też zabawki, które wydają dźwięki i tylko po takie sięga.

03. 11. 97. r.

Dziś jedziemy do Warszawy do CZDz, wiezie nas Krzysiek. Martin będzie miał badanie EEG i u okulisty, i neurologa.

09. 11. 97. r.

Nie miałam czasu na pisanie, dopiero dziś, bo niedziela. Ale w CZDz byli zdziwieni, że Martin chodzi i jest sprawny. Jedna pielęgniarka mi powiedziała, że nie dawali mu szans na chodzenie. Jednak cuda się zdarzają, może i z resztą będzie dobrze? Ja w to wierzę, wzrok dobry, tylko EEG złe, dostał lekarstwa przeciw padaczce, bo te jego drgawki to padaczka, tak jest przy porażeniu mózgowym - tak mówiła p. doktor. Zaleciła też wizytę u psychologa. Następną wizytę w CZDz zaplanowana na 5. stycznia, przyjdzie potwierdzenie.

12. 11. 97. r.

Martin znowu chory, znowu wizyta, ale widzę, że pani doktor boi się mu przepisywać leki, takie odniosłam wrażenie, bo jak o coś zapytam, to mówi: „jak będziecie w Warszawie, to najlepiej tam się konsultować”, dała skierowanie na badanie moczu na posiew. On jak się rzuca w łóżeczku, to aż jest goły, muszę mu uszyć taki śpiwór na szelkach, to nie będzie nagi i się nie wychłodzi.

14. 11. 97. r.

No i ma złe wyniki moczu i krwi. Trzeba Martinowi kupić nowe łóżeczko i wózek – parasolkę, łóżeczko już się rozklekotało od tego rzucania, no i musi być bezpieczne. Ela przyniosła dla Martina olejek lawendowy do kąpania i zdaje mi się, że jest spokojniejszy, prawie całą noc przespał, chociaż mamusia mówi, że po prostu odespał, bo był przemęczony. Zobaczę.

16. 11. 97. r.

Jednak jest na moim, po kąpieli z olejkiem szybciej zasypia, już sobie zamówiłam olejki na zapas i będziemy palić kadzidełka, to podobno się nie przeziębi. Zobaczę. Sprawdzę.

11. 12. 97. r.

Martinowi posmakowały magdalenki, zjadł cztery, ale jadł tak łakomie, musiałam resztę schować, bo wyciągał rękę i chyba zjadłby naraz całą paczkę, już dawno tak się nie najadł. Żeby mu tylko nie zaszkodziły.

12. 12. 97. r.

M. chce jechać z Martinem do Niemiec. Martwimy się z mamusią, że będzie go zostawiać samego jak tu, że zaniedba ćwiczenia i wszystkiego, ale z drugiej strony może to jej pomoże pozbierać się i zacząć być odpowiedzialną?

Pojedziemy jeszcze do psychologa, żebym wiedziała co i jak. No i będzie co ma być. Ostatecznie to nie tak daleko, można pojechać, zobaczyć, no i będzie u brata, on postara się M. pilnować.

15. 12. 97. r.

Pojechaliśmy do Nowej Soli do neurologa, ocenił jego rozwój (kontakty społeczne - na 9 miesięcy, a on ma 15; a rozwój jakiejś tam euotoryki dużej - na 9 miesięcy), oj nagadał, nagadał, trzeba go rehabilitować. Następne badanie ustalił za dwa miesiące i będzie miał robione EEG.

25. 12. 97. r.

M. z Martinem pojechali do Guben. Piotrek pomagał, zawiózł autem łóżeczko i wózek. Myślę, że wyjedzie to na dobre.

13. 01. 98.r.

Byłam w Guben, bo E. miała urodziny. Widziałam Martina - smutas i całe dnie siedzi w kojcu, niby wszystko ma, ale się wcale nie śmieje, nic nie mówi, tam cały czas gwar, nawet nie widziałam pokoju, gdzie śpi, są tam dzieci, ale na Martina nikt nie zwraca uwagi. Siedzi sam w tym kojcu. Ale nie chcę się wtrącać. Martwimy się z mamusią, ale co zrobić.

23. 02. 98. r.

K. przywiozła Martina do nas, bo M. poszła do szpitala, wbiła sobie nóż, narobiła im strachu, więc dziecko przywiozła do nas, bo nikt nie chciał się Martinem zajmować. Martin przestał chodzić, nie to dziecko! Zmiana straszna, po prostu się cofnął w rozwoju, cały czas się tylko lula, tak mocno aż łóżeczko się rusza. Musiałam pożyczyć łóżeczko, bo jego zostało w Guben. Martin przeziębiony, muszę zawołać wizytę.

27. 02. 98. r.

M. wyszła ze szpitala, po prostu uciekła, ale u nas się nie pokazała, wzięła rodzinne i pielęgniacyjne i przepadła, nawet Martina nie przyjechała zobaczyć. Martin źle śpi, ale pomału dochodzi do siebie, nawet dziś gaworzył: ba - ba. Najgorsze jest to, że wali głową bardzo mocno.

01. 03. 98. r.

Na nowo uczymy Martina chodzić, kupiłam mu chodzik, chyba lubi to, bo czuje, że ma asekurację, bez chodzika nie może utrzymać równowagi, podnosi ręce do góry, gdy stawia kroki, ale widać, że się boi.

05. 03. 98. r.

M. była w Lubsku, ale tu nie przyjechała i nie wiemy, czy się boi, czy nie chce wcale znać dziecka. Muszę poprosić Krzyśka, żeby mnie zawiózł do Guben i się dowiedzieć, co z dzieckiem.

06. 03. 98. r.

Martin zaczyna trochę więcej jeść, może przybierze na wadze, waży niecałe 7 kilo. Do ust nie weźmie nic, co jest z mlekiem, a prawie wszystko je – zupki, a najbardziej lubi suchy chleb, ciastka. Ładnie mówi baba, kwiatek, kotek, dużo słów powtarza, ale nie mama.

08. 03. 98. r.

Przywieźliśmy M., ale wcale się nie tłumaczyła, czemu tak zrobiła. Jeszcze raz dostała pokój, łóżeczko kupiliśmy i wózek spacerowy, bo tamten przepadł. Martin wcale na nią nie reaguje.

13. 03. 98. r.

Martin źle śpi, wybudza się w nocy. M. jest nerwowa, bo się nie wysypia. W dzień też mało śpi, zrywa się i płacze. Wcale nie wyciąga rączek do niej.

30. 03. 98. r.

Dziś miał robione wyniki, bardzo złe, znowu lekarstwa.

20. 05. 98. r.

Muszę znowu jechać na truskawki, potrzebne są pieniądze na leczenie Martina i na wszystko, czego potrzebuje. Martwię się, jak mamusia sobie poradzi z M. i Martinem. Muszę wszystko załatwić, żeby nie musiała się martwić, transport w razie czego i poproszę K., żeby doglądał i pomagał w razie czego.

22. 05. 98. r.

Jutro jadę, aż się boję - ale mamusia będzie dzwoniła, jakby się coś działo i K. obiecał, że będzie codziennie odwiedzał. Ja muszę jechać zarabiać.

10. 08. 98. r.

Jestem już w domu. Martin trochę urósł. Cała opieka nad nim była na mamusi głowie, bo M. co i raz się urywała, jak przyjechałam, to nie było jej już trzy dni, chyba się ulotniła, bo się bała, że ja wszystko wiem. Teraz trzeba jechać z Martinem do Warszawy do CZDz. Ciekawa jestem, kiedy przyjdzie potwierdzenie wyjazdu.

16. 09. 98. r.

Przyszło potwierdzenie wizyty z CZDz - na 21. 09. Znowu muszę załatwiać samochód.

I najważniejsze wyniki badań: wirus HCMV wynik ujemny, to jest dobra wiadomość. I tylko jedna dobra wiadomość!

25. 12. 98. r.

Pierwsze święta Martinka bez M., to już trzeci miesiąc jak jest tylko pod naszą opieką. Mimo że nie był z nią związany uczuciowo, to chyba coś czuje, jak go zostawiła, przestał jeść, niczego, co podawane jest łyżką, nie chce wziąć do buzi, nic. Je wszystko suche, kupiłam mu kubeczek z pokrywką, cały czas go nosi i popija herbatkę. Rzuca się na podłogę i wali głową, ścielimy wszędzie kocyki i poduszki, żeby sobie krzywdy nie zrobił. Smutne te święta.

Martin bardzo lubi oglądać książeczki i trzeba do niego cały czas mówić, wtedy jest bardzo spokojny i słucha.

08. 01. 99. r.

Byłam z Martinem w Nowej Soli, długo czekaliśmy na swoją kolejkę, Martin się bardzo denerwował. Ledwo dałam radę, wpadł w taki szal, aż się złąkłam, lekarz mi powiedział, że to padaczka z porażeniem mózgowym, u dzieci tak jest. Przepisał pegretol i powiedział, że długo będzie go przyjmował. Często miewał takie ataki, raz krótkie, raz dłuższe, ale skąd mogłam wiedzieć, że to padaczka. Czy damy sobie radę?

19. 03. 99. r.

Chodzimy na długie spacery, bardzo lubi chodzić, ja biorę jedzenie i jak idziemy, ja mówię do niego, on powtarza i wtedy wpycham mu jedzenie do buzi, a on zjada i chyba nawet tego nie wie. I tak oto znalazłam sposób na to, żeby jadł. Tak normalnie nie chce jeść, a w drodze zjada i tak teraz będę robiła codziennie.

19. 05. 99.r.

Całymi godzinami chce oglądać książki (katalogi), tylko trzeba do niego mówić, co tam jest. Zna na pamięć wszystkie nazwy przedmiotów i marki. Sam się rozbiera i ubiera i nie na opak, tj. tył na przód czy na lewą stronę. Wszystko składa równo w kostkę i wygładza ręką, aż nieraz śmiesznie to wygląda, jak godzinami układa, składa, ubiera się i rozbiera przed lustrem do naga. A w nocy mało śpi i jak się obudzi, to mówi, powtarza słowa; tak myślę, że to, co usłyszysz w dzień, w nocy powtarza, i tak potrafi pół nocy do rana przegadać.

25. 05. 99. r.

Znowu pojedę na truskawki, dostałam już zaproszenie, teraz tylko wizę. Boję się, jak mamusia sobie poradzi, ale sama każe mi jechać, bo pieniądze są potrzebne. Tym bardziej, że Martina trzeba by wozić do przedszkola. Lekarz powiedział, że to by mu dobrze zrobiło i pani psycholog też. Trudno, ale teraz chyba ostatni raz pojedę, bo już nie mam takiego zdrowia.

27. 05. 99. r.

Kupiłam Martinowi huśtawkę - koniec świata! Wcale nie chce z niej schodzić i trzeba go cały czas huścić, od rana do wieczora, tylko by się huśtał, ale wymyśliłam! No i mamy kłopot -

robimy to z mamusią na zmianę, może mu się znudzi. Z drugiej strony można mu coś konkretnego wcisnąć do jedzenia, bo nawet chyba nie wie, co je wtedy, gdy się huśta.

07. 06. 99. r.

Od dziś jestem prawnym opiekunem Martina. A jutro jadę na truskawki, wszystko już pozałatwiałam, pomoc dla mamusi, bo przy Martinie nic się więcej nie da zrobić, a i zakupy. K. będzie przez ten czas u nas ze swoimi dziećmi. Mogę spokojnie jechać zarabiać na auto, teraz muszę zarobić, żeby w ciągu roku nie pożyczać na wizyty u lekarzy z CZDz .

31. 08. 99. r.

Wczoraj wróciłam z truskawek i jak mnie Martin zobaczył, to zaraz przyszedł do mnie, aż mi łzy pociekły i już cały dzień nie odstępował na krok. Musiałam go huśtać, myślałam, że chwilkę i da mi spokój, ale gdzie tam! Liczyłam, jak go huśtam, i gdy zszedł z huśtawki, to nauczył się liczyć bezbłędnie do 20. Ale mądrała się z niego robi. Cieszę się, że mamusia dała sobie radę, nie było kłopotów. K. pomagał. Może w środę pojedziemy zobaczyć, a może kupić samochód, gdzieś w komisie, żeby do Warszawy jechać już swoim, nie pożyczonym, bo na 28. 09. jest termin badań Martina. Przyszło już potwierdzenie z CZDz. Będzie miał robione EEG, wizyta u neurologa i psychiatry.

07. 09. 99. r.

Kupiliśmy auto, K. wziął jeszcze kolegę, żeby wszystko posprawdzał. Ja się nie znam, więc zdałam się na nich i K. wybrał Forda Eskorta pikap , ale siedzenia na pięć osób, dobry będzie, bo jak jedziemy do Warszawy, to dobrze brać ze sobą wózek i lodówkę z jedzeniem, więc jest pakowny. K. będzie nim jeździł i nas woził, aż zrobię sobie prawo jazdy, żeby stała się niezależna. K. zaraz przewiózł Martina, ale był zadowolony, on lubi jeździć, w drodze nigdy nie sprawiał kłopotów.

26. 09. 99. r.

Dziś w nocy jedziemy do Warszawy, żeby w niedzielę odpocząć, będziemy nocować u Piotrka, a w poniedziałek pojedziemy na badania i we wtorek albo w środę wrócimy do domu. Mamusia szykuje nam obiad i dla P. też, bo on tam domowych nie je, zapakujemy do lodówki, tam tylko ugotuję ziemniaki. Biorę wózek, żeby było łatwiej poruszać się po tym molochu, taki wielki ten szpital, a każdy gabinet gdzie indziej.

01. 10. 99. r.

Jesteśmy już w domu. Martin trzecie urodziny spędził w drodze. Ciężki okazał się ten wyjazd. Martin w tamtą stronę wcale nie spał, u P. też w nocy nie spał. Na badaniu EEG nie był wyciszony. Nie mogę tego pojąć, prawie trzy doby dziecko nie spało i takie żywotne. EEG złe, p. doktor przepisała pegretol, witaminy i tabletki i zaleciła stały z nią kontakt telefoniczny i obserwację.

Wcale nie jest dobrze i to mnie martwi. Miałam dać mocz na badania, ale nie udało się, bo on nie woła, gdy chce siku, a w woreczek wcale nie zrobił, choć miał założony na noc. To dla niego chyba stres. Muszę badania zrobić u nas i wyniki wysłać do Warszawy.

12. 10. 99. r.

Martin jakby trochę spokojniejszy, chociaż ataki miewa i parę chwil, ale jak bierze go atak, to się tak zmienia, ma takie dziwne oczy, jakby był naćpany, a za chwilę jest taki słodki, miły, jakby nic nie było. Zaczyna bawić się autkami, ma ulubionego garbusa i wcale się z nim nie rozstaje. Śmiesznie, w jednej ręce chusteczka, właściwie to róg chusteczki i tak się mizia tym różkiem, w drugiej autko i kubek z przykrywką. Z tym się nie rozstaje, wszędzie bierzemy ze sobą.

25. 12. 99. r.

Ale mieliśmy kłopot, wyprałam jego chusteczkę i nie chciał jej, bo inaczej pachniała, wołał „rozek”, a jej tzn. czystej nie chciał. Nie mógł zasnąć, ale w końcu zmaltretowałam tę chusteczkę, wymięłam i jakoś się uspokoił. Teraz już będę mu dawała dwie na zmianę takie same, on poznaje, jak jest inna. Ma dwie identyczne, więc będę go oszukiwała, żeby nie nosił takich brudasów, bo wszędzie je bierze. Rozbiera się do naga, a chustka w rękę i stoi przed lustrem, i potem się ubiera, i tak w koło. Nieraz i ze dwie godziny tak robi, ale staramy się mu na to nie pozwalać, bo może się przeziębć. Co innego latem. Gdy ściąga swoje ubrania, to najpierw układa je elegancko. Kto go tego nauczył? Nie wiem.

03. 01. 2000 r.

Dziś pierwszy poniedziałek Nowego Roku, więc mam plany na cały rok dla Martina i dla siebie. Najpierw muszę iść na prawo jazdy, potem zrobić wszystkie badania Martinowi i załatwić mu koniecznie przedszkole, bo musi iść do dzieci, to może będzie lepiej się rozwijał i stanie się samodzielny. Bo nasze życie jest podporządkowane potrzebom Martina. Śpimy z

mamusią na zmianę, bo jak się Martin obudzi w nocy, to wychodzi z łóżeczka i może sobie coś zrobić. Jak będzie miał dzień rozplanowany, to może lepiej będzie spał, bo się zmęczy.

07. 01. 2000 r.

No chodzę już na kurs prawa jazdy, już nie będę nikogo prosić o podwiezienie do lekarza z Martinem i na zakupy, no i do przedszkola w Lubsku. Teraz tylko muszę się uczyć i zdać egzamin - muszę! Martinowi zasmakowały surówki warzywne, tak pakuje garściami pełną buzię, jakby chciał się najeść na zapas. I tak prawie codziennie. Zresztą on tak je, jak mu coś smakuje, wtedy do buzi pcha jedzenie garściami, jak on to przeżuwa? Nie umie ugryźć kęsa, tylko musi być pełna buzia.

25. 02. 2000 r.

Martin zna już wszystkie marki samochodów, lubi gazety z autami. Zrobiłam mu stolik z deski do prasowania, bo jest długa, i ustawia sobie autka w rzędkach, równiutko jak pod linijką, jak mu się przestawi, to się zaraz denerwuje, wścieka, gryzie albo uderza główką, musi być tak, jak on sobie ustawi. Jakby miał aparat fotograficzny w oczach. Dziwne! Tak też jest z katalogami, K. mu naprzywoził, a Martin - jak już je poogląda - zaraz układa sobie równo, jeszcze ręką wygładzi, taki dokładny.

12. 03. 2000 r.

Martin jest przeziębiony, ma gorączkę 38,3, a dziś niedziela. Jutro muszę do lekarza albo zawołać wizytę. Jest taki nerwowy, dziś chyba ze trzy razy miał napady, tak mi przyłożył głowę, aż się połamały okulary i chyba mam pęknięty nos. Już parę nocy nie przespał i nie wiem, czy lekarstwa już nie działają czy coś się dzieje. Muszę zadzwonić do Warszawy.

Muszę się uczyć testów, a Martin daje nam popalić, nie wiem sama, jak to będzie. Mamusia jest też zmęczona. Jak tylko zdam egzamin, to zaraz ją wyślę do rodziny, żeby sobie odpoczęła i nabrała sił.

13. 03. 2000 r.

Byłam z Martinem u lekarza, a tam tyle dzieci. Martin najpierw był spokojny, myślałam, że poczekamy na swoją kolejkę, ale się nie dało, dostał takiego napadu, że musiałam wejść bez kolejki, a przy tym się nasłuchiłam, że "rozwydrzony bachor", rozpuszczony, aż mi poleciały łzy. Jak ludzie nic nie rozumieją. Żałowałam, że nie zawołałam wizyty. Pani doktor wcale nie mogła go zbadać, bo nie można go było dotknąć. Przepisała lek w syropie i witaminy.

15. 04. 2000 r.

Już na dworze jest fajnie, ciepło, więc Martin ma więcej swobody, ale trzeba go mieć na oku, jak gdzieś wejdzie, to można długo szukać, bo on się nie odzywa, jakby wcale nie słyszał, że się go woła, a przecież słyszy, bo tyle już piosenek go nauczyłam. Wystarczy, że zaśpiewam, to on już umie. Raz wyrwała mi się taka paskudna piosenka i za chwilę Martin ją śpiewał, aż mi zrobił wstyd w Nowej Soli. I trzeba uważać, co się mówi. Na podwórku też ścielę koce, bo jakby się uderzył podczas ataku, to mógłby sobie coś zrobić. Dalej nosi ze sobą chusteczkę, garbusa i kubek.

23. 04. 2000 r.

Święta - ale Martin jeszcze tego nie rozumie, chociaż mu mówię. Byłam z nim ze święconką w kościele, ale co chwila musiałam z nim wychodzić, dostał szału. Wszyscy się patrzyli jak w cyrku. Już chyba więcej z nim nie pójdę do kościoła. Ludzie są wredni. Patrzyłam, jak się szturchali i szeptali, i po co mi to? Święta, a Martin znowu nie je, tylko chrupki kukurydziane i płatki śniadaniowe i wcina tak na sucho.

Ja kuję testy na egzaminy, już wiem, kiedy będą - 10. maja, samochodem i tak jeżdżę do Lubuska bez prawa jazdy, boję się tylko testów, ale muszę zdać - nie ma to tamto! Muszę.

12. 05. 2000 r.

Egzamin zdałam!! Teraz tylko dwa tygodnie i odbiorę prawo jazdy, i zaraz pojadę z Martinem do neurologa do Nowej Soli, pewnie będzie mu musiał zmienić lekarstwa, bo z tym spaniem znowu problem i z tą złością i jeszcze sam się bije i to mocno, nas też z babcią nieraz ugryzie lub uderzy. Po lekarzu mamusię wysyłam na Mazury do rodziny, to sobie odpocznie trochę.

29. 05. 2000 r.

Pojechałam do Nowej Soli do lekarza, też musieliśmy czekać, bo było parę osób, a tam bez kolejki się nie da, bo wszystkie dzieci tak samo chore jak Martin. Jak już weszłam z Martinem do gabinetu, to był tak nabuzowany, że nie mogłam nad nim zapanować. Tak rzucił tym swoim garbusiem, że szukaliśmy go z lekarzem i nigdzie tego autka nie mogliśmy znaleźć, przepadło, chyba wypadło przez okno, a on krzyczy: „garbusa”. Lekarz zwiększył dawkę i przepisał jeszcze inny lek, i kazał przyjechać za miesiąc, chyba że coś by się gorzej działo, to prędzej.

I skąd ja mu wezmę takiego samego garbusa?

03.06.2000r.

Kupiłam mu już trzy garbusy, ale to nie takie, nie ten kolor, tamten był różowy, nie ma nigdzie takiego samego, a on cały czas woła garbusa. Już nie mam siły.

Po lekarstwach wcale nie widać zmiany - ani lepiej ani gorzej, jest tak samo, może to za krótki czas?

17.06.2000r.

Martin włożył rękę do wirówki, choć już była wyłączona, to i tak złamał rękę, ale wcale nie płakał, przyjechało pogotowie, a Martin ani łezki, był blady, ale wcale nie płakał, aż się lekarze dziwili, rękę musieli mu składać w Zielonej Górze, przez całą drogę tylko powtarzał: Ford, a że karetka była Fordem, to on zaraz wsiadł do niej, krzyczał tylko, jak stanęła na światłach, krzyczał „jechać”, a że rączka boli to nic.

18.06.2000r.

Martin już dzisiaj raniutko wyszedł z łóżeczka z tą ręką w gipsie i to o 4. rano, a jak on to zrobił, nie wiem i to prawą ręką.

Do niego nic nie dociera i chyba wcale nie boli, no bo jak?

19.06.2000r

Martin zbiera kamienie i nosi w tej złamanej ręce, w łóżku ma parę i nie mogę mu ich zabrać, bo się denerwuje. Poszłam z nim na spacer i musiałam mu wykopać kamieni i to nawet sporych, nie chciał nawet pozwolić, żebym je umyła i nosi w tej ręce.

22.06.2000r.

Boże Ciało. Mamusia poszła do kościoła, ja nie mogłam iść z Martinem, bo on nosi kamień ze sobą, nawet jak siedzi w wózku, to trzyma go i gładzi, ludzie by się śmiali, że zamiast zabawki ma kamienie. Ale on woli od zabawek kamienie i to te, które sam nazbiera.

30. 06. 2000r.

Dziś byłam z Martinem w Zielonej Górze u chirurga na kontroli, ale wszystko źle. Na nowo mu składali rękę i też nie płakał. A to wszystko przez to, że miał tylko usztywnioną rękę a nie normalny gips, a on wali plecami i się wszystko poprzesuwało.

05. 07. 2000r.

Pojechałam z Martinem do Niemiec do T. Krystyna chciała mu obciąć włosy, bo ja obcinam tak byle jak, ale on mi nie pozwala tego zrobić porządnie; robię to przy kąpieli i tak muszę kombinować, bo włosy mu szybko rosną. Tak samo jest z paznokciami, ciężko, aż sztywnieje, jak próbuję obcinać, a drze się!, a od nóg to obcinam w wodzie. I przekonała się Krystyna, że to nie łatwa sprawa, nie dała rady, nawet nie mogła go dotknąć.

20. 07. 2000r.

Dziś wieczorem jedziemy do Warszawy.

26. 08. 2000r.

No już wreszcie w domu. Ale droga to straszna. Martin wcale nie spał, w hotelu też nie spał, nie chciał jeść. Przeszłam piekło!! A najgorsze to badanie EEG i zaś wyszło źle, przepisała mu nowe leki (tabletki) Jestem wypompowana, dobrze, że była Monika, to mi pomogła, bo bym chyba nie dała rady. Ale już dobrze, że w domu. Najgorsze, że nie chciał jeść, aż wymiotował herbatą, bo tylko pił. Już mamy ustaloną następną wizytę na 7. grudnia.

29. 08. 2000r.

Dzwoniła mamusia, przyjedzie 1. października, wreszcie odsapnę troszkę, ledwo żyję, bo przy Martinie trzeba i w dzień i w nocy być na okrągło i czuwać. Jestem zmęczona jak diabli, żeby chociaż można było z nim spać, to bym czuła, jak się obudzi, ale gdzie tam - to jest takie dziecko, że nie lubi, jak się je przytula i dotyka, można tylko za rękę prowadzić, no i pocałować się da i sam całuje. Wystarczy powiedzieć „buzi”, to chętnie daje buzi, nawet obcym jak mu się podoba, ale najpierw musi powąchać.

03. 09. 2000r.

Przyjechała mamusia z odpoczynku. Martin zaraz poleciał do babuni - widać, że się ucieszył. Pełny dom gości, bo przywieźli mamusię. Przyjechali Michał, Mateusz, Dawid, ale Martinowi nie pasowali, wcale nie zwracał na nich uwagi, za to na auto tak - koniec świata! Nie można go oderwać od samochodu, na nasze auto nawet nie zwraca uwagi.

06. 09. 2000r.

Dziś byłam z Martinem w Poradni Pedagogicznej i u pani psycholog. Martin absolutnie nie zwracał uwagi na nikogo, bo musiał wszystko pooglądać, dotknąć, powąchać, poustawiać i

ciężko było w tym momencie nawiązać z nim kontakt. Żadnych poleceń nie przyjmował. Będę musiała z nim jeszcze raz pojechać.

14. 09. 2000r

Miałam zacząć wozić Martina do przedszkola, ale zostawię go jeszcze, bo przez to jego jedzenie, pieluchy będzie kłopot. Może do przyszłego roku wyjdzie z tego.

O nocniku nie ma mowy! Jak już się uda go posadzić, to będzie siedział i cały dzień i nie robi, a jak wstanie, to w pieluchę nasika. Jak zobaczy nocnik, to aż sztywnieje, a drze się! Myślę, że pomalutku i się uda. Zresztą pani doktor też mówiła, że nic na siłę, że na wszystko przyjdzie czas.

30. 09. 2000r.

Martinowi na urodziny zrobiłam tort, aż wszedł na stół i całą buzią ten tort w całości chciał zjeść. Zrobiłam mu zdjęcie, jak zajada. Matka nawet kartki mu nie przysłała, pewnie nie pamiętała, że Martin kończy cztery lata. Kupiłam mu taki fajny garniturek, białą koszulę, co prawda trochę za duże, ale będzie miał na dłużej. A on lubi się ubierać i przeglądać w lustrze. Godzinami tak może.

Poszłam z Martinem na długi spacer, jak zwykle nabrałam w kieszenie jedzenia dla niego i tak co chwila wpychałam mu do buzi, a on zjadał. Całą drogę pytał: co to jest? i tak wkoło, zrobiliśmy chyba z 6 km, on tylko zmieniał rękę - raz za jedną go trzymałam, raz za drugą, sam mówił: „druga łapka”. Przyszłam do domu skonana, a on chyba jeszcze by szedł, a co najważniejsze - to prawie wszystko zjadł, co wzięłam: kotleta, bułeczkę. Wszystko jedno, warto było, mimo że bolał mnie nogi.

05. 11. 2000r.

Już nie wiem, co wymyślać Martinowi do jedzenia. Magdalenki zniknęły ze sklepów, nigdzie nie ma, a on woła „magdalenkę” i nic innego nie chce jeść. Będę musiała chyba jechać do Guben, może tam są.

19. 11. 2000r.

W poniedziałek jadę do Zielonej Góry po promesę, już się denerwuję, bo tam takie kolejki, a bez promesy nie przyjmą mnie do CZDz.

Ale nam dziś Martin napędził stracha. Był na podwórku i zniknął. Co my się go naszukałyśmy, wołałyśmy, babcia aż mało zawału nie dostała, bo był, chwila moment i znikł.

Chociaż wokół stoją płoty, na ulicę normalnie nie mógłby wyjść - ale czy to wszystko można przewidzieć? Cały dom przeszukałyśmy, podwórko, komórki, a on był w ogródku. Stał za drzewem i nie było go widać, i się nie odzywał. No dziś przeżyłyśmy horror. Teraz boję się zostawiać Martina mamusi, bo nie wiem, co by zrobiła, jakby była sama. Bo najgorsze jest to, że jak się go woła, to on nie reaguje - nie wiem, czy może imię mu się nie podoba, czy co? Bo głuchy nie jest, jak mu się jakaś muzyka podoba, to na podwórku usłyszy, co w pokoju gra.

02. 12. 2000r.

Pomalutku trzeba się pakować do wyjazdu, zrobić zapas jedzonka dla Martina. Jedzie Krzysiek, będziemy nocować u Piotrka, już wszystko załatwione. Z powrotem zaplanowaliśmy zajechać do Pasłęka, odwiedzić rodzinę, bo tak nie ma okazji, a z Warszawy to pół drogi. Żeby tylko wszystko dobrze wyszło i żeby pogoda dopisała, bo na razie jest ładnie. A przez te parę dni mamusia trochę odpocznie i się wyśpi.

04. 12. 2000r.

Dziś po południu wyjeżdżamy, wszystko spakowane: wózek, jedzenie, pieluchy, biorę też mały magnetofon. Jak się zacznie wściekać, będę mu włączała muzyczkę, którą lubi, bo muzyka działa na niego uspakajająco. Musi być dobrze!

10. 12. 2000r.

No, już w domu, ale się umęczyłam w Warszawie. Jeszcze było jako tako, wiadomo, że ludzi dużo, kolejki, ale jakoś względnie to znosił, pomogło to radio. Trochę w gabinecie u neurologa się wściekał, ale dał się przebadać, u psychiatry trochę gorzej, bo każda wizyta to inny lekarz i zawsze od początku wywiad, potem obserwacja i to najgorsze - znowu inne lekarstwa i kontakt telefoniczny, jak działają leki. Dobrze, że chociaż neurologiem od początku jest ta sama pani doktor i od razu widzi i wie, czy są jakieś postępy. Mówi, że są, prawda, że na wszystko trzeba czasu i cierpliwości, ale jest postęp. Już ustalono kolejną wizytę na marzec 2001.

16. 12. 2000r.

Już niedługo święta, tyle roboty, nie wiem, jak to wszystko ogarnąć, a tu jeszcze telewizor się zepsuł, muszę zadzwonić po fachowca. Martin lubi oglądać programy muzyczne, wtedy można coś zrobić, lubi też programy motoryzacyjne. Przyjechał naprawiać telewizor pod

wieczór, dobrze, że się zlitował facet, bo Martin by nas wykończył tym gadaniem: włącz telewizor, cały czas w koło. Już szczęśliwy!!