

?Wiem, że mnie nie słyszysz... ale uwierz mi ? naprawdę z Tobą rozmawiam. I słyszę wszystko, co mówisz... do mnie. Słyszę, jak się śmiejesz, gdy zrobię coś zabawnego. Słyszę ?brawo?, gdy bardzo się staram. Słyszę, jak mówisz innym, że nigdy nie zamieniłabyś mnie na nic innego... na świecie. Słyszę, gdy dziękujesz Bogu za błogosławieństwo, jakim jestem, mimo wszystkich trudów. Słyszę jak zachęcasz mnie gdy już prawie, prawie mi się coś udało...

Słyszę też, jak płaczesz, gdy nadchodzą cięższe chwile i pytasz Boga: ?Dlaczego? Dlaczego moje dziecko????

I wiem, że Ty wiesz, że ja wszystko rozumiem... na swój sposób.

Wiesz, że słucham, gdy do mnie mówisz...

Ale chcę, żebyś wiedziała... MAMO... naprawdę do Ciebie mówię...? (tłum. K. Łukasiewicz)
Mamusiu...

...spójrz na mnie... proszę...

...w twoich oczach widzę zmęczenie. Pochylasz się nade mną, widzę łzę spływającą po twoim policzku. Wyciągam rękę, chcę ją zetrzeć... Nie trafiam. Moje rączki są takie bezwładne, nie udało mi się... Znowu...

Przed chwilą powiedziałaś komuś ?Ona nigdy nie powie do mnie: mamo!?... I dlatego płaczesz... Patrzysz na mnie przez łzy, a ja... ja tak bardzo chcę powiedzieć ?Nie płacz, mamusiu!?. Chcę wyciągnąć ręce, przytulić się do ciebie z całej siły... I nie mogę. Nie potrafię. Łapię cię niezgrabnymi ruchami, zahaczam o włosy... Ty mnie przytulasz... Czuję ciepło na buzi. To twoje gorące łzy. A ja chciałabym, żebyś się uśmiechała... Do mnie i dla mnie. Jesteś taka piękna, gdy patrzysz na mnie i się uśmiechasz...

Tak chciałabym cię witać w progu domu radosnym okrzykiem. Podbiec do ciebie, wtulić się mocno, opowiedzieć o mijającym dniu. Nie mogę... Zamiast tego tylko patrzę, jak wchodzisz, witając cię jedynie uśmiechem. Chciałabym, żebyś patrzyła na mnie, bawiącą się razem z siostrą, grającą w piłkę, żeby Twoje oczy się śmiały... Zamiast tego ja siedzę i patrzę na jej zabawy... A ty przyglądasz mi się z troską, smutkiem i tęsknotą w oczach. Chciałabym wyjść z tobą na spacer, trzymając cię za rękę, iść przez łąkę, biegać, a na koniec położyć się obok ciebie w pachnącej trawie... Zamiast tego ty popychasz mnie w wózeczku na spacer, a na koniec, kładziesz mnie na łóżku, żeby przebrać. I chciałabym pójść z tobą na zakupy, pokazać palcem piękną lalkę i powiedzieć ?Kup mi ją, mamo!?... Zamiast tego sama często czuję się jak lalka. Sztywna, bezwładna, milcząca...

Słyszysz mnie, mamusiu? Dziękuję, że o mnie walczysz. Że nie pozwalasz mi stać się zapomnianą kukiełką, tkwiąca w jakimś bezdusznym ośrodku, wśród całkiem obcych ludzi. Że

mam ćwiczenia, choć są one trudne, bolą i męczą. Że karmisz mnie, że mnie ubierasz, nosisz, przytulasz. Cieszysz się z każdego, najmniejszego choćby dokonania. Ty wiesz, jak trudno jest mi utrzymać główkę w górze, by patrzeć ci prosto w oczy. Ty wiesz, jak często trzeba mi wycierać buzię, bo ślina nie chce przestać lecieć. Ty wiesz, jak bardzo boli niemożność wypowiedzenia choćby kilku słów. Wiesz wszystko... i nie rezygnujesz. Dodajesz mi siły, odwagi, wiary... Obdarzasz mnie miłością. Czystą, bezwarunkową, piękną.

Wiem, że często masz dosyć. Mnie, życia, wiecznego zmęczenia, trudów. Pragniesz normalności, spokoju, zwyczajnej codzienności. I słyszę wtedy, co mówisz do mnie. To są trudne słowa, czasem bardzo bolą. Ale wiem, że nigdy nie zrobisz tego, co wtedy mówisz. Nie oddasz mnie, nie zostawisz... Nigdy... Będziesz ze mną zawsze... Będziesz zawsze przy mnie... I wiem, że czasem kończysz dzień, płacząc długo w nocy w poduszkę. Ale rankiem dnia następnego, witasz mnie uśmiechem i radosnym ?dzień dobry, córeczko?. I jest cudownie... I zaczyna się dla mnie kolejny dzień życia... Życia niełatwego... Trudnego, tak innego od zwyczajnych dni zwyczajnych dzieci. Ale ty dajesz mi siłę i odwagę. Pokazujesz, że mimo mojej choroby, życie może być piękne. I dzięki tobie jest, mamo...

Dziękuję, że jesteś ze mną... dla mnie...

Kocham cię, Mamusiu... Słyszysz???

...wiem, że słyszysz...

...sercem...

(opracowanie na podstawie rozmów: Rafał ?Zadra" Wieliczko)