

Aneta Maria Kochanowicz

Dziecko w śpiączce

Sens życia, sens troski

PERŁY
EDUKACJI



PALATUM

Dziecko w śpiączce
Sens życia, sens troski

Do sukcesu bowiem, tak jak do szczęścia, nie można dążyć; musi on z czegoś wynikać i występuje jedynie jako niezamierzony rezultat naszego zaangażowania w dzieło większe i ważniejsze od nas samych lub efekt uboczny całkowitego oddania się drugiemu człowiekowi.

W.E. Frankl [65, s. 17]

*W szachach nie istnieje coś takiego, jak najlepszy czy nawet dobry ruch w ogóle, w oderwaniu od konkretnej sytuacji na szachownicy czy charakteru przeciwnika.
To samo dotyczy ludzkiej egzystencji.
Nie należy poszukiwać w życiu jakiegoś abstrakcyjnego sensu.
Każdy człowiek ma swoje wyjątkowe powołanie czy misję, której celem jest wypełnienie zadania.
Nikt nas w tym nie wyręczy ani nie zastąpi, tak jak nie dostaniemy szansy, aby drugi raz przeżyć swoje życie.*

W.E. Frankl [65, s.164]

Aneta Maria Kochanowicz

Dziecko w śpiączce **Sens życia, sens troski**

Łódź 2016

 Palatum

Publikacja dofinansowana przez Dolnośląską Szkołę Wyższą
z siedzibą we Wrocławiu ze środków Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego
– dotacja podmiotowa przyznana na utrzymanie potencjału badawczego
w 2016 roku na podstawie decyzji nr 203549/E-680/S/2016

© Copyright by Aneta Maria Kochanowicz, 2016

Recenzent:
dr hab. Elżbieta Siarkiewicz

Fotografie:
15, 89, 121, 159, 209, 239: ze zbiorów Autorki
okładka: Unsplash.com

Redakcja: Iwona Salamończyk
Projekt graficzny i skład: Elżbieta Polińska
Korekta: Irena Stasińska

ISBN 978-83-942757-5-4
Wydawnictwo Palatum
92-701 Łódź, Natolin 48
palatum.pl

Wydanie I, Łódź 2016

Spis treści

Wstęp	7
I. Sytuacja zdrowotna dziecka z syndromem apallicznym	
Wprowadzenie	17
1. Syndrom apalliczny – wyjaśnienie terminu, spory terminologiczne	18
2. Przegląd literatury medycznej dotyczącej syndromu apallicznego	24
3. Etiologia syndromu apallicznego	27
4. Rys kliniczny	35
5. Częstotliwość występowania	36
6. Linia diagnostyczna	39
7. Rokowania – szanse na wybudzenie	48
8. Nieadekwatność opieki paliatywno-hospicyjnej	50
9. Kompleksowa neurorehabilitacja dziecka z syndromem apallicznym	54
9.1. Zabiegi medyczne i farmakoterapia	56
9.2. Hipotermia	59
9.3. Opieka pielęgniarska i fizjoterapeutyczna	62
9.4. Stymulacja polisensoryczna	66
9.5. Terapia logopedyczna, wspomagające i alternatywne metody komunikacji	69
9.6. CyberOko, system C-Eye	73
10. Program wybudzania dzieci ze śpiączki w Klinice „Budzik”	78
Podsumowanie: kontekst medyczny	86
II. Troska rodziców o dziecko z syndromem apallicznym	
Wprowadzenie	91
1. Edukacja specjalna dziecka z syndromem apallicznym	92
2. Nowe zadania rodzicielskie i nowy wymiar dzieciństwa	96
2.1. Znaczenie obecności rodziców przy chorym dziecku	96
2.2. Rodzicielska troska/opieka długoterminowa	98
3. Ryzyko wystąpienia „zespołu opiekuna”	107
4. „Sieć wsparcia” rodziców	112
Podsumowanie: kontekst rodzicielski	118

III. Odmawianie statusu osobowego dziecka z syndromem apallicznym	
Wprowadzenie	123
1. Pojęcie „osoba” – aspekt etymologiczny i dzieje rozumienia pojęcia	126
2. Rozbieżności w definiowaniu osoby u wybranych etyków współczesnych	135
3. Przyrodzona godność ludzka jako fundament praw człowieka	145
3.1. Pojęcie praw człowieka a humanitaryzm	145
3.2. Dziecko z syndromem apallicznym jako <i>homo sacer</i> ?	153
Podsumowanie: kontekst filozoficzny i prawny	156
IV. Dziecko z syndromem apallicznym w percepcji społecznej	
Wprowadzenie	161
1. Koncepcje świętości życia versus jakości życia w tekstach bioetyków	162
2. (Bez)celowość leczenia pacjenta apallicznego? – pesymistyczne stanowisko lekarzy	171
3. „Pogrążeni w śmierci społecznej” – wątpliwości/osąd przedstawicieli mediów	186
4. Rodziny wspierające „śpiących bliskich”– wizja literacka	190
5. Sparaliżowani, w stanie śpiączki, uzależnieni od innych – obraz filmowy	198
Podsumowanie: kontekst bioetyczny i społeczny	204
V. „Oto jestem” – świadomość dziecka z syndromem apallicznym	
Wprowadzenie	211
1. Fazy wybudzania się – od przytomności do świadomości	213
2. Dziecko z syndromem apallicznym jako obecność Innego	224
Podsumowanie: kontekst antropologiczny	236
VI. Consolatio philosophiae – o pocieszeniu, jakie może dać filozofia	
Wprowadzenie	241
1. Manifestacja heroizmu, mądrości, odpowiedzialności, daru	242
2. Odsłanianie sensu życia	249
3. Niezrozumiałe, dwuznaczne, niezawinione cierpienie	256
Podsumowanie: kontekst egzystencjalny	265
Zakończenie – refleksja pedagoga	268
Aneks – komentarz badacza	283
1. Cel i problem badań, punkty odniesienia	284
2. Sztuka rozumienia i etyka hermeneutyczna	291
3. Jakościowa ścieżka badawcza	298
Bibliografia	309

Wstęp

Autodafe

Obszarem badawczym pedagogiki – w perspektywie antropologicznej – jest dziecko (człowiek) rozumiane jako istota potrzebująca edukacji – *homo educandum* [1, s. 147]. Uwzględniając wiedzę o istocie człowieka–dziecka, pedagogika łączy analizę podstawowych pojęć pedagogicznych, wyprowadzonych z humanistycznych nauk o człowieku, z rezultatami badań różnorodnych nauk przedmiotowych. Owe nauki mają za zadanie pogłębiać wiedzę o życiu ludzkim oraz czynić to życie bardziej zrozumiałym. Taką nauką jest np. antropologia filozoficzna, która dokonuje analizy najogólniejszych, a zarazem najważniejszych zagadnień z zakresu refleksji humanistycznej; szuka istoty i sensu istnienia człowieka (dziecka) – od poczęcia do śmierci – na tle problemów współczesności. Antropologia, dzięki lekcji postmodernizmu, dzięki zwróceniu uwagi na sprawy etyczne oraz dzięki namysłowi nad własną praktyką badawczą i zaangażowaniu społecznemu, zyskała ostatnio na znaczeniu [131, s. 255]. O ile bowiem w przypadku zwrotu językowego dyscypliną wiodącą stała się filozofia, o tyle w przypadku zwrotu etycznego palmę pierwszeństwa przyznano właśnie antropologii [270, s. 7–8].

Słusznie zauważa Jarosław Gara, że *przyjęcie danego modelu antropologicznego implikuje określony model aksjologiczny, którego funkcją są takie, a nie inne standardy moralno-etyczne* [76, s. 45]. Dlatego uznanie pierwszoplanowości kwestii antropologicznych, wyeksponowanie założeń związanych z rozumieniem człowieka ma niezmiernie istotne znaczenie dla *praxis*. Odpowiedź na pytanie „Kim jest człowiek?” przesądza o charakterze podejmowanych oddziaływań wychowawczych, o koncepcji teorii i praktyki pedagogicznej. *Kontekst pytania o „ja” wyznacza bowiem również zasady traktowania podmiotowych aspiracji i dążenia do emancypacji drugiego człowieka (jak by powiedział zwolennik koncepcji emancypacyjnej), określa sposób interpretacji jego roszczeń (jak by powiedział hermeneuta), organizuje model reprezentowania innego, przemawiania w jego imieniu, dopuszczania go do głosu (jak by to ujmował współczesny antropolog kultury)* [225, s. 35–36].

Przystępując do pisania niniejszej rozprawy, pojmuję siebie jako *homo quaerens*, który poszukuje odpowiedzi na nurtujące go pytania, a w przedsięwzięciu badawczym stara się dotrzeć przede wszystkim do sfery znaczeniowej rzeczywistości. Jako badaczka opowiadająca się za podejściem hermeneutycznym staram się dokonać rekonstrukcji problematyki nieobecnej, niedocenionej lub zaniechanej w dyskursie (pedagogicznym), jak również

pokusić się o rewizję dotychczasowych sposobów myślenia o efektywności i adekwatności teorii tudzież praktyki edukacyjnej, w momencie gdy stykam się z nową rzeczywistością wychowawczą lub wręcz z granicami/paradoksami ludzkiego istnienia.

Inspiruje mnie w tym Hans-Georg Gadamer (1900-2002), który zauważył, że *to, co inne i odmienne, może stać się okazją do spotkania z samym sobą. Pilniejszym niż kiedykolwiek zadaniem jest nauczyć się rozpoznawać w innym i w inności to, co wspólne* [70, s. 202]. Gadamer – współtwórca XX-wiecznej hermeneutyki filozoficznej – postrzegał język, przekazy artystyczne, dzieła sztuki jako uniwersalne medium porozumienia, a relację z innością pojmował właśnie jako relację językową. Owocność poznania humanistycznego wydawała mu się bardziej spokrewniona z intuicją artysty niż z duchem metodycznego badania [72, s. 103]. To, co dla mnie szczególnie ważne u tego niemieckiego filozofa, to zwrócenie uwagi na wyjątkowość nauk humanistycznych, które *są pośród wszystkich nauk czymś szczególnym przez to, że także ich pozorne bądź prawdziwe wyniki poznawcze określają bezpośrednio ludzkie sprawy o tyle, o ile przechodzą w ludzkie kształcenie lub wychowanie* [72, s. 110].

Interpelująca sytuacja

W niniejszej rozprawie chciałabym wystąpić w roli moderatora porządkującego kwestie poznania, opisanego, interpretowanego i rozumienia jednej z ludzkich sytuacji granicznych, a mianowicie specyficznej sytuacji egzystencjalnej dziecka znajdującego się w stanie apallicznym (potocznie określanym śpiączką), przede wszystkim z perspektywy medycznej, pedagogicznej, filozoficznej, prawnej, bioetycznej, społecznej, a także z rodzicielskiej.

Dziecko z syndromem apallicznym, u którego po urazie/udarze mózgu pojawiła się następową śpiączką, boryka się z niepełnosprawnością w zróżnicowanej i szczególnie ciężkiej postaci. W każdym konkretnym przypadku objawy zależą nie tylko od lokalizacji i wielkości uszkodzonego obszaru (deficyt neurologiczny), okoliczności i sposobu wystąpienia śpiączki, lecz również od jakości zapewnionej intensywnej opieki medycznej i rehabilitacyjnej, a przede wszystkim od prognoz terapeutycznych, wynikających z okresu przebywania dziecka w stanie śpiączki. U chorych znajdujących się w stanie apallicznym rokowanie jest jednym z najtrudniejszych zadań medycznych ze względu na dużą heterogenność przyczyn i uszkodzeń. Nawet wtedy, gdy dysponuje się wynikami badań elektrofizjologicznych, autorzy podają, że należy się kierować zasadą, że rokowanie jest niepomyślne tym bardziej, im dłużej chory znajdował się w stanie śpiączki [187, s. 294].

Wysoce wrażliwy mózg dziecka może zostać uszkodzony (zaburzając funkcje poznawcze, emocjonalne, psychospołeczne organizmu dziecka) mię-

dzy innymi poprzez zaburzenia przemiany materii, komplikacje okołoporodowe, lecz także przez infekcje i traumatyczne oddziaływanie zewnętrzne (uszkodzenie tkanki mózgowej, niedotlenienie).

Właśnie w kontekście kompensacji istniejącego uszkodzenia mózgu pojawia się pytanie o istotę rodzicielskiego i profesjonalnego wkładu w terapię dziecka po urazie/udarze z następową śpiączką. O jakim wkładzie możemy tu jednak w ogóle mówić? Otóż według obserwacji poczynionych przez profesor Marię Pąchalską, a także doświadczeń zespołów badawczych, z którymi Autorka współpracuje, należy kwestionować w odniesieniu do tych dzieci pesymistyczny osąd, że po czternastu dniach przebywania dziecka w stanie śpiączki nie pozostaje nic innego, jak tylko opieka paliatywna. Autorka podkreśla z przekonaniem, iż w procesie rehabilitacji osób, które przeżyły okres przedłużonej śpiączki, pomimo wszelkich trudności, jakie spotyka klinicysta, istnieją realne możliwości poprawy, pod warunkiem że oddziaływania rehabilitacyjne są utrzymane przez długi okres [207, s. 21].

Dziecko z syndromem apallicznym i jego rodzice zostali przeze mnie wybrani jako szczególnie przypadek wspierania w rozwoju (dążenie do wybudzenia) dziecka z głębokimi i rozległymi zaburzeniami.

W tym miejscu pragnę zaznaczyć, że jako badaczka koncentruję się w pracy przede wszystkim na sytuacji dziecka niewybudzonego¹. Skupiam się na dramatycznej egzystencji istoty ludzkiej – dziecka pozbawionego w znacznym lub, wydaje się, całkowitym stopniu: racjonalności, autonomii, samoświadomości, zdolności poznawczych i komunikacyjnych, a także zewnętrznych objawów intencjonalnego życia wewnętrznego.

Modus procedendi

W tradycyjnej, scjentyistycznej orientacji badawczej nie było możliwości, aby rodzina dziecka z syndromem apallicznym mogła podzielić się swoimi refleksjami, wyrazić myśli i przeżycia związane z radykalnie nową sytuacją wychowawczą oraz spróbować nadać im własny sens i znaczenie w codziennym/niecodziennym życiu. A przecież właśnie „codziennosc” – czy inaczej „życie dnia powszedniego” – to pierwsze i podstawowe źródło wiedzy człowieka o świecie, o swoim w nim miejscu i o samym sobie. Wiedza ta jest wydobywana dzięki jego zdolności przeżywania, czy raczej doświadczania życia [2, s. 301]. Dlatego w swoich badaniach opowiadam się konsekwentnie za podejściem humanistycznym, jakościową strategią badawczą, udzielając

1 W literaturze medycznej i psychologicznej znajdujemy wiele nowoczesnych przekrojowych opisów pacjentów wybudzonych po urazie albo udarze mózgu czy z zespołem pourazowego uszkodzenia pnia mózgu. [Por. m.in. w pracach: M. Pąchalskiej, A. Błachnio, J. Talara, A. Pufala, A. Herzyk, J. Seniów, D. Kądziaławy].

w wywiadach biograficznych głosu rodzicom – protagonistom walki o wybudzenie swojego dziecka.

Głównym zadaniem nauk humanistycznych jest refleksja teoretyczna, uprawiana w ramach różnych tradycji intelektualnych i na podstawie różnorodnych materiałów empirycznych. Opis i wyjaśnienie ludzkiego zachowania i działania w teorii społecznej ma zwykle charakter kontekstualny, rozumiany jako zespół czynników współwystępujących, zespół odniesień niezbędnych do zrozumienia danej problematyki. Teoria społeczna wymaga podjęcia kwestii filozoficznych. *Badania społeczne mogą zarówno przyczyniać się do rozstrzygnięcia sporów filozoficznych, jak i z tych rozstrzygnięć korzystać* [81, s. 15–16].

Problematyka etyczna w mojej pracy pojawia się w związku z kluczowymi etycznymi dylematami wynikającymi z aktualnego kontekstu kulturowego i powątpiewania, czy dziecko z syndromem apallicznym można uznać za osobę, czy wręcz odmawiania mu statusu osoby, a w efekcie negowania jego prawa do życia (wskazania eutanazyjne, ograniczanie się wyłącznie do pielęgnacji ciała), prawa do wybudzenia ze stanu przytomności do stanu świadomości, prawa do szeroko pojętej troski (terapii medycznej, pedagogicznej, kompleksowej neurorehabilitacji, długotrwałej opieki i wsparcia rodzicielskiego)².

Między innymi w takim kontekście rodzice dziecka, które znajdzie się nagle w stanie apallicznym, rozpoczynają kompleksową wielomiesięczną, a czasem wieloletnią walkę/troskę o wybudzenie go ze stanu przytomności do stanu świadomości na przekór rozpowszechnionej w społeczeństwie opinii o bezwartościowości życia dziecka w takim stanie. Walka ta może się toczyć w środowisku domowym, w specjalistycznych oddziałach opieki paliatywnej, w hospicjach, w szpitalach ogólnych i w zakładach opiekuńczo-leczniczych.

W niniejszej pracy próbuję odnieść się do koncepcji naukowych reprezentowanych przez protagonistów troski o życie dziecka w stanie apallicznym i jej przeciwników. Bowiem filozofia praktyczna, czyli etyka, wyłania się z doświadczenia, z samej *praxis*, która nie jest działaniem wedle reguł i stosowaniem wiedzy, ale oznacza całkiem pierwotne usytuowanie człowieka w jego naturalnym i społecznym położeniu [70, s. 199].

W książce umieszczam również rozważania o charakterze semantycznym, analizując na przykład stygmatyzujący termin „stan wegetatywny” lub nieprecyzyjne i powszechnie używane pojęcie „śpiączka”, zastępując je konsekwentnie zwrotem „syndrom apalliczny” oraz zwracam uwagę na nowe określenie „syndrom niereaktywnej przytomności” (UWS). Dostrzegając moc sprawczą języka w umiejscowieniu badanego dziecka w przestrzeni

2 *Wybudzanie można ujmować w kategoriach procesu przechodzącego przez różne stadia przytomności aż do momentu uzyskania przez układ nerwowy stanu pełnej aktywizacji, ale również długotrwałej stabilizacji patologii przytomności i świadomości, na przykład stanu wegetatywnego* [99, s. 59].

społeczno-kulturowej, uważam za konieczne zajęcie się sferą języka i wskazanie na znaczenia, jakie są przypisywane poszczególnym terminom. Pragnę również odsłonić kulturowe mity i stereotypy myślenia na temat stanu apallicznego, które funkcjonują w mediach i są przyswajane przez społeczeństwo (śmierć społeczna równoznaczna ze śmiercią fizyczną).

Wyodrębniam dwie formuły językowe: sens życia i sens troski o dziecko z syndromem apallicznym. Według mnie pytanie o sens życia jest kwestią fundamentalną, warunkującą następane pytanie o sens wielowymiarowej troski. Michał Heller uważa, że pytanie o sens ludzkiego życia jest tzw. doniosłym pytaniem filozoficznym, ważnym dla każdego człowieka, pytaniem wielkim, i łączy się z pytaniem o sens wszechświata [94, s. 203]. Heller zwraca uwagę na osobliwą sytuację, w której filozofowie uznają wprawdzie ważność tego pytania, lecz zamiast szukać na nie odpowiedzi, zastanawiają się, czy sens ten w ogóle istnieje.

W pracy posługuję się kategorią troski, odzegnując się jednak od postrzegania jej jako szeregu czynności uciążliwych dla opiekuna lub jako intratnego interesu, i ukazując jej edukacyjny aspekt, czyli towarzyszenie dziecku i otwieranie się na egzystencjalne bodźce według architektоники myśli Emmanuela Levinasa (odpowiedzialność dwustopniowa: „za drugiego” – diakonia twarzy i „wobec innych” – ochrona drugiego przed trzecim). Według Piotra Mrówczyńskiego, u Levinasa (i Bonhoeffera) odpowiedzialność nie jest ani skierowanym ku przeszłości, odpowiedzialnym ponoszeniem konsekwencji dokonanych czynów (jak u Sartre’a), ani wybiegającą w przyszłość troską o pokolenia, które nadejdą po nas (jak u Jonasa). Ta odpowiedzialność jest przede wszystkim odpowiedzią, jakiej udzielamy tu i teraz drugiemu człowiekowi; odpowiedzią, która gotowa jest na niecodzienną i nadzwyczajną ofiarę najwyższą, ale która wydarza się zawsze w obrębie tego, co codzienne i zwyczajne [186, s. 167–168].

Samo pojęcie troska może być rozumiane jako uczucie niepokoju wywołane trudną sytuacją (troskać się o kogoś) lub jako dbałość o kogoś, zabieganie o coś (troszczyć się o kogoś). W sytuacji, w jakiej znajduje się dziecko z syndromem apallicznym, oba znaczenia znajdują zastosowanie. Homonimy troski to nie tylko kłopot, utrapienie, zmartwienie, problem, ale także: dbałość, ochrona, protekcja i opieka.

W mojej pracy język (Gadamerowskie medium) ma służyć przede wszystkim komunikacji rozumianej jako autentyczna rozmowa³, o której trafnie pisze Krystyna Ablewicz: *Zasadnicze znaczenie ma proces naprowadzania słuchacza na ogląd istoty, czy inaczej naprowadzania go na doświadczenia źródłowe. Tak naprowadzać, by doprowadzić do źródła. Samo uczestniczenie,*

3 *Każda autentyczna rozmowa wytwarza wspólny język, język porozumienia. Autentyczna, tzn. taka, której celem nie jest dominacja, lecz wiedza, zrozumienie [222, s. 109].*

samo komunikowanie, samo komunikowanie się, ani nawet porozumienie się co do czegoś nie są wystarczająco nośne, gdy dotyczą pedagogiki wartości. Trzeba wysiłku dodatkowego, szczególnego rodzaju opisu istoty sprawy, opisu unaoczniającego, który umożliwi czytelnikowi wgląd w doświadczenie źródłowe, aby mógł samodzielnie zetknąć się z wartościami pozytywnymi i negatywnymi, tkwiącymi w fenomenach egzystencjalnych [2, s. 308–309].

Badacz próbujący sprostać takim wymaganiom pozostaje zawsze wewnątrz siebie w jakimś świecie przeżywanym, lecz pomimo wyraźnego doświadczenia samotności (postawa fenomenologicznego zawieszenia – *epochè*) nie opuszcza intersubiektywnego świata wspólnoty, w której żyje. Postawa *epochè* suponuje szacunek wobec rzeczywistości, wnosi nakaz jej słuchania, kontemplowania, uważnego studiowania jej takiej, jaka jest w swej naturze. Dopiero potem człowiek powinien pozwalać sobie na sprawstwo [2, s. 310].

Résumé

Podjęłam się próby poznania, opisanego, interpretowania i zrozumienia kontekstów sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym. Swoje zadanie pojmuję podobnie do roli autora (historyka, poety), który – według profesor Marii Reut – ma za zadanie nie tylko zapisać czyjeś dzieje, lecz świadomie wybrać, utrwalić, upamiętnić to, co ważne, wielkie i o czym nie można zapomnieć [225, s. 29–30]. Powołując się na Hannę Arendt, Reut pisze, że „bohater potrzebuje poety”, czyli autora, który nie tylko zda relację z ludzkiego działania, dzięki czemu nie skaże go na zapomnienie, lecz także – wiedząc o zależności od innych (o zycziwej pamięci) – ukaże: uczynki ludzi, które określają ich życie i od których zależy ich dobry lub zły los [13, s. 76–77].

Dla mnie bohaterem tej rozprawy jest dziecko z syndromem apallicznym, którego los/przyszłość zależy przede wszystkim – jak wynika z badań – od działań jego rodziców. Ich wypowiedzi – pochodzące z wywiadów, blogów i książek biograficznych – są stale włączane w mojej pracy do rozważań o charakterze medycznym, filozoficznym, bioetycznym, prawnym i pedagogicznym. Te wymiary zarysowują szerszy kontekst kulturowy (kultura języka, kultura polityczna, kultura społeczna, sztuka – literatura i film), w którym rodzice podejmują się troski o swoje dziecko z syndromem apallicznym. Rozmaite konteksty sensu jego życia (zespoły odniesień: doświadczenie i wiedza o świecie) współlistnieją i są niezbędne do poznania, opisu, interpretacji i rozumienia jego sytuacji egzystencjalnej.

Struktura rozprawy

Książka składa się z sześciu rozdziałów. Rozdział pierwszy zawiera prezentację kontekstu medycznego sensu życia dziecka z syndromem apallicz-

nym. W tym rozdziale czytelnik może się zapoznać z sytuacją zdrowotną „bohatera” niniejszej pracy oraz kompleksową rehabilitacją i terapią zmierzającą do jego wybudzenia. W rozdziale drugim staram się przedstawić wymiary troski rodziców o ich dziecko znajdujące się w stanie apallicznym, przybliżyć trudności, które wiążą się z ich zaangażowaniem, oraz formy wsparcia, których rodzice potrzebują. Rozdział trzeci zawiera prezentację dyskusji na temat tego, czy dziecko z syndromem apallicznym jest osobą, oraz reperkusje etyczno-prawne płynące z tych rozważań. W rozdziale czwartym ukazuję podejście bioetyków oraz lekarzy do sytuacji dziecka z syndromem apallicznym, jak również rozpowszechniony obraz tego dziecka w mediach, literaturze i filmie. W rozdziale piątym wskazuję na aspekt antropologiczny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym, starając się odpowiedzieć na pytanie, czym jest świadomość tego dziecka oraz kim jest ono dla swych rodziców. W ostatnim szóstym rozdziale zwracam uwagę na kontekst egzystencjalny sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym, korzystając przede wszystkim z inspiracji filozofią Emmanuela Levinasa i Viktora Emila Frankla, którzy w swojej twórczości, poszukując bezwarunkowego sensu życia, stają się – moim zdaniem – swoistymi sprzymierzeńcami rodziców. W każdym z rozdziałów umieszczam *Wprowadzenie* i *Podsumowanie* jako okazję do zapowiedzenia analizowanych i interpretowanych treści oraz do wyartykułowania najważniejszych ustaleń. W *Aneksie* – określam swoją perspektywę badawczą i zapoznaję czytelnika z metodą i ze sposobem przeprowadzenia badań empirycznych.

Sądzę, że niezwykle trudna sytuacja życiowa (edukacyjna) dziecka z syndromem apallicznym i zmagania jego rodziców mogą być istotnym źródłem wiedzy w odsłanianiu sensu życia i sensu wychowania (czyli wspierania w rozwoju) każdego dziecka, ale przede wszystkim należy dopuścić ich do głosu, a nie tylko innych ekspertów: pedagogów, lekarzy, filozofów, bioetyków, prawników czy dziennikarzy.

Osobista motywacja

Niniejsza książka jest wynikiem mojego wieloletniego zainteresowania rozgrywającym się dramatem, w którym rodzice podejmują walkę o wybudzenie swojego dziecka znajdującego się w stanie apallicznym. Motywację do napisania tej rozprawy stanowiła także osobista troska emocjonalna o mojego brata Daniela, który przez kilka lat pokazywał niewiarygodną siłę życia (*vis vitalis*), mimo licznych chorób, których doświadczał. Moi rodzice, Barbara i Andrzej Gozdkowie, darzyli go ogromną miłością w każdym momencie jego życia i otaczali niezwykłą troską, podobnie jak moje rodzeństwo: Kamil, Karolina i Zuzanna.

Podziękowania

Dziękuję doktorowi Andrzejowi Lachowi, dyrektorowi Kliniki „Budzik”, i Ewie Błaszczyk za umożliwienie mi przeprowadzenia badań wśród rodziców i ich dzieci przebywających w Klinice „Budzik”. Szczególne podziękowania wyrażam Dawidowi, Kamili, Danielowi, Filipowi, Pawłowi, Kacprowi, Oli, Szymonowi, Kajetanowi, Agnieszce i innym dzieciom, które stały się bohaterami tej rozprawy. O tym, co wydarzyło się w ich życiu, mogłam się dowiedzieć dzięki ogromnej otwartości ich rodziców. Dziękuję Elżbiecie i Robertowi Siarkiewiczom za dzielenie się opowieściami na temat swojej wieloletniej troski rodzicielskiej o wybudzenie i rehabilitację swojego syna Gabora. Ich postawa przywołuje mi na myśl słowa Seneki: *Alteri vivas oportet, si tibi vis vivere* – Trzeba żyć dla innych, jeśli chce się żyć z pożytkiem dla siebie.

More antiquo kieruję słowa podziękowania do swojego promotora prof. dra hab. Roberta Kwaśnicy: dzięki jego opiece mogłam *primum vivere, deinde philosophari* – po pierwsze żyć, po drugie filozofować.

W tym miejscu pragnę podziękować recenzentkom mojej rozprawy doktorskiej: dr hab. Marii Straś-Romanowskiej oraz dr hab. Joannie Kruk-Lasockiej, które słowami Janusza Korczaka wciąż przypominają, że *nie wolno zostawiać świata, jakim jest*.

Moim dzieciom – muzom: Emilii i Ksaweremu dziękuję we wszystkich językach świata za wspierającą obecność, tudzież mojemu mężowi Jerzemu za to, że im przewodniczył i zsyłał mi natchnienie.

A grayscale illustration of a young child sitting in a medical chair, possibly a wheelchair or a specialized transport chair. The child is wearing a dark vest over a light-colored shirt and dark pants. A small, light-colored doll is resting on the child's lap. The child's eyes are closed, and their mouth is slightly open. The background shows the structural elements of the chair and some faint outlines of other people in the distance.

Rozdział I

Sytuacja zdrowotna dziecka z syndromem apallicznym

Wprowadzenie

Opis sytuacji zdrowotnej dziecka z syndromem apallicznym uważam za niezbędny do zarysowania kontekstu medycznego jego sensu życia i rodzicielskiej troski o to dziecko.

Przybliżę sytuację zdrowotną dziecka z syndromem apallicznym, którego unieruchomienie, apriorycznie zakładany przez medycynę brak świadomości, bezradność komunikacyjna, całkowita zależność od innych są faktycznym wyzwaniem dla tych, którzy ośmielają się dopatrywać sensu w takiej egzystencji oraz sensowności wysiłków zmierzających do jej podtrzymania.

Przedstawię najpierw dyskusję dotyczącą terminologii określającej stan dziecka po urazie/udarze mózgu. Następnie dokonam krótkiego przeglądu podstawowej literatury związanej z syndromem apallicznym, opiszę też jego etiologię, najczęstsze objawy, częstotliwość występowania i rokowania dotyczące wybudzenia się dziecka ze stanu apallicznego. Za szczególnie istotne, choć w praktyce bardzo trudne, uważam odgraniczenie syndromu apallicznego od innych, lecz podobnych zaburzeń świadomości.

W dalszej części rozdziału postaram się pokazać, że specyficzna sytuacja dziecka z syndromem apallicznym sprawia, że wymaga ono opieki długoterminowej, a nie – jak to często jest praktykowane – opieki paliatywno-hospicyjnej. W związku z tym opiszę kompleksową neurorehabilitację takiego dziecka, biorąc za wzorzec program oferowany przez warszawską Klinikę „Budzik”.

1. Syndrom apalliczny – wyjaśnienie terminu, spory terminologiczne

Termin syndrom apalliczny (łac. *coma vigilae*, niem. *apallisches Syndrom*, *Wachkoma*, fr. *syndrome Apallique*) jest pojęciem neurologicznym, opisującym zespół objawów przewlekłego stanu zaburzenia świadomości, będącego efektem rozległego i ciężkiego uszkodzenia organicznego lub/i czynnościowego ośrodkowego układu nerwowego z jednocześnie relatywnie prawidłowo funkcjonującym pniem mózgu (w sposób wystarczający do życia człowieka – dziecka). Syndrom apalliczny jest najczęściej następstwem długotrwałej śpiączki określanej jako *coma* [187, s. 291].

Bez względu na przyczynę wystąpienia syndromu pojawia się drastyczne zaburzenie funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, które wpływa niekorzystnie na stan całego organizmu dziecka¹. U małego pacjenta z syndromem apallicznym wyróżnia się okresy snu i czuwania, lecz wydaje się, że nie wykazuje on reakcji na bodźce zewnętrzne, nie stwierdza się również u niego oznak mogących świadczyć o zachowaniu świadomości własnego istnienia bądź otoczenia, oraz rozumienia mowy.

Termin *apalliczny* wywodzi się z łaciny i może być przełożony literalnie na język polski jako „bez płaszcza”, przy czym przez płaszcz rozumie się w tym przypadku korę mózgową (łac. *pallium*, *cortex cerebri*). Chodzi o szczególną formę długotrwałego zaburzenia świadomości, gdyż zarówno świadomość, jak i przytomność bazują na fizjologicznych właściwościach kory mózgowej, która jest aktywowana przez układ siatkowaty śródmózgowia lub z nowszych doniesień naukowych wynika, że ważną rolę odgrywają też obszary węzłowe (gałka błada). W prezentowanym syndromie pojęcie *apalliczny* wskazuje na uszkodzenie kory nowej (neopaliowej) bądź struktury wzgórze mózgu, albo na odizolowanie kory od mózgu.

Stan opisywany terminem syndrom apalliczny jest znany w medycynie od dawna, choć trwają spory co do jego nazewnictwa. W 1899 roku niemie-

1 Jak zauważają Maciej Śniegocki, Małgorzata Łukowicz i Jan Talar: *U pacjentów, którzy doznali urazu głowy, mogą wystąpić różnorodne powikłania, z których wiele jest tak samo groźnych dla życia chorego, jak sam uraz. Co więcej, powikłania te mogą stać się czynnikiem modyfikującym proces zdrowienia i rehabilitacji pacjentów z zespołem pourazowego uszkodzenia pnia mózgu.* Autorzy zaliczają do nich: krwaki (podtwardówkowy, nadtwardówkowy, wewnątrzmożgowy); pourazowy obrzęk mózgu; wodniak podtwardówkowy; krwotok podpajęczynówkowy; pourazowe tętniaki mózgu i pourazowe przetoki płynowe [282, s. 34].

cki lekarz Wiliam Rosenblath opisał 15-letniego linoskoczka, który zapadł w śpiączkę po spadnięciu z liny na bruk. Po dwóch tygodniach otworzył oczy, lecz zmarł osiem miesięcy później, nie odzyskawszy świadomości [230, s. 406–424].

W 1940 roku niemiecki psychiatra Ernst Kretschmer (autor terminu *apalliches Syndrom* – *syndrom apalliczny*) scharakteryzował następująco dwóch swoich pacjentów: *Chory leży z otwartymi oczami. Jego wzrok jest skierowany na wprost lub bezmyślnie krąży po pokoju, bez zatrzymywania się na jednym punkcie. Podejmowane próby przykucia uwagi chorego są bezskuteczne, pojawiają się u niego jedynie odruchy obronne* [140, s. 576–579].

Terminem syndrom apalliczny, wprowadzonym przez Kretschmera, posługuje się do dziś wielu autorów na kontynencie europejskim, natomiast nie przyjął się on w krajach anglosaskich [107].

W 1967 roku prof. Franz Gerstenbrand (ur. 1924) opublikował obszerną monografię na temat syndromu apallicznego; opisując po raz pierwszy stadia remisji, zwrócił uwagę na konieczność konsekwentnej rehabilitacji i specjalistycznej opieki nad pacjentami znajdującymi się w tym stanie [78].

W 1972 roku Bryan Jennett i Fred Plum wprowadzili pojęcie *persistent vegetative state* (PVS), czyli przetrwały (uporczywy, utrzymujący się) stan wegetatywny. Ten termin zdobył stosunkowo szeroką akceptację w wielu krajach, gdyż zwraca się nim uwagę na uporczywe utrzymywanie się u pacjenta jedynie autonomicznych czynności organizmu. Równocześnie termin napotkał zdecydowany opór wielu środowisk naukowych. Jak zauważa bowiem Tomasz Orłowski, przymiotnik *wegetatywny* oznacza przede wszystkim *roślinny*, i sugeruje brak zmysłowego kontaktu pacjenta ze światem oraz brak zdolności kognitywnych. Ponieważ termin *wegetatywny* jest kojarzony z angielskim *vegetable* (warzywo), to jego negatywne konotacje są oczywiste. Człowiek znajdujący się „w stanie wegetatywnym” jest postrzegany jako „nie myśląca roślina, warzywo”. Właśnie z tego powodu krytykują pojęcie „stan wegetatywny” prominentni przedstawiciele Kościoła katolickiego. Papież Jan Paweł II stwierdził – w przemówieniu wygłoszonym 20 marca 2004 roku do uczestników międzynarodowego kongresu na temat naukowych i etycznych problemów związanych z leczeniem pacjentów – że człowiek, nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności, jest, i zawsze pozostanie, człowiekiem; nigdy zaś nie stanie się „rośliną” (ang. *vegetable*) lub „zwierzęciem” (ang. *animal*) [104, s. 20–22].

W 1994 roku grupa robocza złożona z amerykańskich uczonych (*Multi-Society Task Force on PVS*) zaproponowała w obszernym raporcie z badań rozróżnienie między trwałym stanem wegetatywnym (ang. *persistent vegetative state* – oddawany w polskiej literaturze fachowej jako *przetrwały stan wegetatywny*), o którego rokowaniach nie można orzekać, trwającym

od 3 do 6 miesięcy, a utrwalonym stanem wegetatywnym (ang. *permanent vegetative state* – nieodwracalny stan wegetatywny), który uważany jest za ciągły i nieprzemijający, trwający powyżej 12 miesięcy [176, s. 1499–1508; 177, s. 1572–1579].

Z kolei w grudniu 2003 roku grupa australijskich naukowców, wchodzących w skład rady powołanej przez tamtejsze ministerstwo zdrowia, przygotowała biuletyn informacyjny *Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State)*, w którym pojęcie stanu wegetatywnego zastąpiła terminem pośpiączkowego niereagowania (ang. *post-coma unresponsiveness*) [215].

W polskim piśmiennictwie fachowym relatywnie rzadko pojawia się termin *syndrom apalliczny*. Częściej mówi się o *stanie wegetacji*, *stanie wegetatywnym*, a czasem o *zespole* lub *stanie apalicznym* (z jedną literką l). Inne możliwe określenia występujące w literaturze to: *śpiączka pourazowa*, *śpiączka czuwająca*, *porażenie czterokończynowe po niedotlenieniu*, *śmierć przeżyciowa*, *śmierć istoty człowieka*, *śmierć osobowości*, *śmierć świadomości*, *stan między życiem a śmiercią* lub *metaforycznie: los gorszy od śmierci* [172 s. 345].

W naszym kraju najbardziej rozpowszechnionym terminem pozostaje *stan wegetatywny*. Nie można zapominać, że nawet jeśli słowo *wegetacja* – wywodzące się z łacińskiego *vegetus*, które tłumaczymy jako *kwitnący*, oraz starołacińskiego *vegeo*, czyli „staje się coraz silniejszy” – oznacza w biologii proces intensywnego rozwoju i wzrostu rośliny, to już pojęcie *wegetatywny*, wiążące się z wszelkimi niepełciowymi funkcjami życiowymi organizmów (głównie roślinnych), wywołuje nieuchronne skojarzenie z „wegetowaniem”, czyli metaforą opisującą egzystencję pozbawioną wszelkich aspiracji i dążeń, życie ograniczone do procesów fizjologicznych [153, s. 68; 257, s. 1162].

Natomiast Agnieszka Salamucha wskazuje na trzy pozytywne sposoby odczytania w literaturze pedagogicznej metafory wychowania jako rozwoju rośliny. Jak podaje, najwcześniejsze chronologicznie odczytywanie metafory rośliny polegało na wyeksponowaniu roli wychowawcy w procesie rozwoju człowieka: jak roślina potrzebuje pomocy ogrodnika (podlewania, przycinania, szczepienia, odchwaszczania, podpierania słabej roślinki, użyźniania gleby itp.), tak dziecko potrzebuje wychowawcy. O drugim, naturalistycznym sposobie odczytywania metafory pisze następująco: *Jak roślina, tak i człowiek rośnie samodzielnie, niejako własną siłą, charakterystycznie dla swojego gatunku, według praw przypisanych do jego natury. Wychowawca – ogrodnik nie ma zasadniczego wpływu na rozwój rośliny, może tylko zapewnić jej mniej lub bardziej korzystne warunki wzrostu. Porównanie wychowanka do rośliny, której rozwój wspomaga wychowawca, można kilkakrotnie znaleźć w pismach J. Korczaka. Wskazuje on na istnienie w człowieku wrodzonej siły czy tendencji, trudnej do nazwania, która ma decydujący wpływ na jego życie, tak*

jak natura ma decydujący wpływ na to, co wyrosnie z danej rośliny [242]. Trzeci sposób wprowadzania i odczytywania metafory wzrostu rośliny autorka umiejscawia pomiędzy dwoma poprzednimi. Jak roślina potrzebuje do rozwoju światła, wody i ziemi, tak dziecko, aby prawidłowo się rozwijać, potrzebuje szeroko rozumianej kultury: korzystnych warunków zewnętrznych i odpowiedniego środowiska. Salamucha powołuje się na słowa Johanna Heinricha Pestalozziego (1746–1827): *Młody pęd kielkuje i wzrasta dzięki harmonii gleby z naturą oraz z potrzebami delikatniutkich tkanek roślinki* [208, s. 78–79]. Autorka dochodzi do wniosku, że popularność tej metafory ma związek z faktem, że wiele terminów oznaczających zjawisko wychowania pochodziło z dziedziny szeroko rozumianego przyrodoznawstwa.

Ale należy podkreślić, że określenie *stan wegetatywny* budzi lęk i uprzedzenia u osób niemających gruntownej wiedzy w tej dziedzinie, natomiast w świecie naukowym staje się hasłem wytrychem do rozpoczęcia bioetycznej debaty nad (bez)sensownością troski o dziecko z ciężkim uszkodzeniem mózgu i przewlekle zaburzoną świadomością. W konsekwencji może to prowadzić do dyskryminowania małego pacjenta, zaniedbań leczniczych i terapeutycznych, a nawet do jego eutanazji. Sformułowanie *stan wegetatywny* może sugerować przyzwolenie na uprzedmiotowienie chorego dziecka i redukcję jego życia li tylko do wymiaru biologicznego [255, s. 184].

Janina Mirończuk w wywiadzie udzielonym Krzysztofowi Ziemcowi wyjaśnia problem nazewnictwa w następujący sposób: *W sensie medycznym śpiączka trwa maksymalnie do sześciu tygodni, niemniej jest to określenie, które jest bardziej znane społecznie. Gdy mówi się „śpiączka”, wszyscy wiedzą, o co chodzi. Jak się mówi „stan wegetatywny”, medycy wiedzą też, o co chodzi, ale jak się mówi stan apaliczny, a coraz częściej on funkcjonuje, to już bardzo mało osób wie, o co chodzi. Stan apaliczny i stan wegetatywny można ze sobą utożsamiać, ale z kolei w rozumieniu społecznym „stan wegetatywny” rozumiany jest jako określenie, że ktoś funkcjonuje jak „roślina”, wegetuje* [324].

Na temat terminologii i konsekwencji swojej gwałtownej reakcji na nazwanie przez lekarzkę jej dziecka „warzywem” wypowiada się mama chłopca z Kliniki „Budzik”: *Była tam też pani doktor, bardzo młoda i, która pewnie do dziś mnie nie lubi, bo powiedziała coś takiego, że mój Syn jest jak warzywo, iii nigdy nie będzie chodził, mówił, że taka roślina, taka, że mogę go sobie zabrać do domu, bo to taka roślina jest. I wtedy się zdenerwowałam, powiedziałam, że nie ma prawa zabierać mi ani nadziei, ani wiary w to, że Syn się obudzi. Była strasznie oburzona.*

Z kolei inna mama opowiada o ferowaniu wyroku przez lekarzkę: *Ostatnio dzwonił do mnie kolega, który pracuje w olsztyńskim szpitalu, i śmiał się (uśmiech): B., do Olsztyna na rehabilitację nie przyjedziesz, jesteś spalona,*

bo nie, może nie, niepotrzebnie w którymś z reportaży też coś wspomniałam o tym, że pani doktor nazwała moje dziecko warzywem, i że nie ma dla Syna szans. Dlatego tak wypychali nas do hospicjum, to było tak kilka razy o tym hospicjum, że tam są dobre warunki, że tam jemu będzie dobrze.

Dla rodziców jest niezwykle ważne, aby nie używać wobec ich dziecka terminów deprecjonujących, bo wywołują w społeczeństwie przekonanie, że życie takiego dziecka jest bezwartościowe.

W 2010 r. grupa wybitnych badaczy tej problematyki (Steven Laureys, Gastone G. Celesia, François Cahadon, Jan Lavrijsen, José León-Carrión, Walter G. Sanitta, Leon Szabon, Erich Schmutzhard, Klaus R. von Wild, Adam Zeman, Guliano Dolce) zaproponowała, aby zupełnie zrezygnować z nazewnictwa typu stan wegetatywny czy stan apalliczny² i zastąpić je angielskim pojęciem *unresponsive wakefulness syndrome* (syndrom niereaktywnego czuwania [365; 404]) lub francuskim terminem *syndrome d'éveil non répondant* (syndrom niereaktywnej przytomności) [42, s. 16–17]. W Niemczech przetłumaczono tę propozycję na termin *Syndrom reaktionsloser Wachheit* (syndrom niereaktywnej przytomności) [311]. Niektóre instytucje i fundacje, zajmujące się zaburzeniami neurologicznymi, stosują już w praktyce nowe nazewnictwo [360], lecz nie jest ono zrozumiałe dla przeciętnego czytelnika, więc obok pojawia się zawsze termin stan wegetatywny. Może z czasem nowe nazewnictwo zostanie ugruntowane i rozpowszechnione.

Obecnie, od 2010 roku, Steven Laureys (ur. 1968), ze swoimi współpracownikami z *Coma Science Group, Cyclotron Research Centre and Neurology Department, University of Liège* w Belgii, posługuje się konsekwentnie w swych publikacjach angielskim terminem *unresponsive wakefulness syndrome*, czyli – syndrom niereaktywnej przytomności (UWS) [155, s. 31–35]. Przy zastosowaniu tej nazwy nie orzekamy, czy pacjent jest świadomy, czy tylko przytomny, czy odbiera bodźce; termin pozwala na zupełnie nowe, otwarte (pozytywne) spojrzenie na stan, w jakim znajduje się pacjent (dziecko).

Do podobnych wniosków doszli badacze: Urszula Górską, Marcin Koculak, Marta Brocka oraz Marek Binder [220, s. 192].

Moim zdaniem obecnie łatwiejszym w odbiorze terminem jest właśnie syndrom apalliczny (stan uśpienia kory mózgowej). Pojęciem tym posługuje się wybitny austriacki profesor neurologii Franz Gerstenbrand – od 1984 roku honorowy członek Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Jako autorka niniejszej rozprawy naukowej będę się konsekwentnie posługiwać terminem syndrom/stan apalliczny, zachowując pisownię wywodzącą się z języka niemieckiego i francuskiego przez podwojenie głoski *ll* (geminata). Postaram się

2 Zdam sobie sprawę, że dla licznych badaczy anglojęzycznych termin syndrom apalliczny jest terminem archaicznym: *Apallic state or syndrome is an archaic term for a condition that is now considered equivalent to vegetative state.* [154, s. 389].

unikać powszechnie stosowanego określenia stan wegetatywny, nawiązującego do terminologii używanej w świecie anglojęzycznym. Jedynie w przypadku cytowania wypowiedzi rodziców oraz dwóch wiodących autorytetów w problematyce syndromu apallicznego: Ewy Błaszczyk i Janiny Mirończuk³, pozostawiam używany przez nie, i promowany również w mediach, termin śpiączka, który zastępuje fachową medyczną nazwę syndrom apalliczny/stan wegetatywny lub najnowszy termin syndrom niereaktywnego czuwania (UWS).

3 Janina Mirończuk jest założycielką i prezesem Fundacji Światło. Magister pielęgniarstwa, osoba obdarzona niezwykle charyzmą, bogatym doświadczeniem i intuicją zawodową oraz niespotykaną inwencją twórczą. Janina Mirończuk jest laureatką licznych prestiżowych nagród, m.in. takich jak: Wyróżnienie Specjalną Nagrodą TOTUS przyznaną przez Fundację Dzieło Nowego Tysiąclecia, Kobieta Roku Województwa Toruńskiego. Członkini Międzynarodowej Organizacji Ashoka, która wyszukuje i zrzesza wiodących przedsiębiorców społecznych. Więcej informacji na stronie internetowej [410].

2. Przegląd literatury medycznej dotyczącej syndromu apallicznego

Na tle ogromnej liczby publikacji z zakresu pedagogiki czy pedagogiki specjalnej problematyka dotycząca sytuacji życiowej dziecka z syndromem apallicznym (jak i jego rodziny), uwzględniająca kwestię sensu jego życia i sensu troski o dziecko, jawi się jako *terra incognita*, zagadnienie, które nie zostało do tej pory opisane kompleksowo czy choćby fragmentarycznie w żadnej znanej mi pracy pedagogicznej czy psychologicznej, z perspektywy badań jakościowych czy ilościowych⁴.

Istnieją obszernie i zaawansowane badania dotyczące codziennych trudności przeżywanych przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi [54; 56; 142; 143], podobnie jak prace odnoszące się do dzieci przewlekle chorych [295; 330]. Szczególnie interesujące są publikacje poświęcone zagadnieniu stresu u rodziców i umiejętności jego przewyciężania [204; 212; 250], a także opracowania prezentujące rozmaite sposoby radzenia sobie z typowymi problemami wynikającymi z różnego rodzaju niepełnosprawności dziecka. A jak przedstawia się dotychczasowy stan badań nad problematyką syndromu apallicznego?

Pewne informacje na temat dziecka z syndromem apallicznym, z perspektywy medycznej (klinicznej czy oddziaływań rehabilitacyjnych), a także etyki oraz prawa, można odnaleźć w publikacjach polskich autorów: Janusz Andres, Alicja Macheta, *Przetrwały stan wegetatywny – aspekty medyczne, moralne, prawne i ekonomiczne*, w: *Fol Med Crac*, t. XXXIX, 3–4, 1998; ss. 73–77; Małgorzata Seroczyńska, *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie. Studium prawnoporównawcze*, Universitatis, Kraków 2004; Kazimierz Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009. Cennego materiału empirycznego dotyczącego kompleksowej neurorehabilitacji pacjentów w stanie apallicznym dostarczają prace profesora Jana Talara, np. jego najnowsza książka pt. *Śpiączka mózgowa – przypadki kliniczne*, Bydgoszcz 2014. Interesującym tekstem popularnonaukowym, w całości poświęconym tematyce syndromu apallicznego, jest

4 W czerwcu 2016 roku została obroniona przez dr Agnieszkę Kwiatkowską rozprawa doktorska z psychologii, zatytułowana *Funkcje czytania i pisanie osób z obniżoną świadomością wybudzonych ze śpiączki* (nieopublikowana). W związku z tym, że moja obrona rozprawy doktorskiej odbyła się również w czerwcu 2016 roku, na etapie pisania rozprawy nie miałam dostępu do tego projektu badawczego.

książka *Życie w śpiączce* pod redakcją Janiny Mirończuk i Agnieszki Kwiatkowskiej (Fundacja „Światło”, Toruń 2008).

Moim skromnym wkładem w przedstawienie etiologii, diagnozy i terapii dziecka z syndromem apallicznym jest tekst zawierający próbę holistycznego podejścia do zagadnienia syndromu apallicznego [128, s. 261–273] oraz rozdział w monografii o komunikacji z dzieckiem z syndromem apallicznym [129, s. 113–128]. W innym artykule zajęłam się problemem tożsamości dziecka z syndromem apallicznym oraz możliwością aplikowania do niego filozoficznych definicji osoby w kontekście sporu, „czy wszyscy ludzie są osobami?” [127, s. 277–286].

W literaturze zagranicznej pierwszymi publikacjami naukowymi na temat syndromu apallicznego są prace Ernsta Kretschmera, *Das Apallische Syndrom*, w: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, Berlin 1940 oraz Franza Gerstenbranda, *Das traumatische apallische Syndrom*, Wien-New York 1967.

Przełomową datą w badaniach nad syndromem apallicznym był rok 1994, w którym zespół roboczy złożony z amerykańskich uczonych (związanych z instytucjami: American Academy of Neurology, Child Neurology Society, American Neurological Association, American Association of Neurological Surgeons, American Academy of Pediatrics), opublikował wyniki swoich badań w artykułach: *Medical aspects of the persistent vegetative state* (1). *The Multi-Society Task Force on PVS*, (1994), w: *New England Journal of Medicine*, t. 330, n 21, s. 1499–1508 oraz *Medical aspects of the persistent vegetative state* (2). *The Multi-Society Task force on the PVS*, (1994), w: *New England Journal of Medicine*, t. 330, n 22, s. 1572–1579.

Obecnie problematyką syndromu apallicznego zajmują się na świecie następujący badacze, przede wszystkim związani z dziedziną medycyny (podaję ich wybrane prace naukowe):

- w krajach niemieckojęzycznych: Andreas Zieger⁵; S. Laureys, *Wach und doch bewusstlos*, w: *Spektrum der Wissenschaft*, 2008, 3, s. 44–49; Gisela C. Schulze, Andreas Zieger, *Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik*, Klinkhardt-Verlag, Bad Heilbrunn 2012; Christel Bienstein, Andreas Fröhlich (red.) *Bewusstlos. Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte*, Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1994; Peter Nydahl (red.) *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*, Elsevier: Urban und Fischer, München 2007; Adam Geremek, *Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte*, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2009; Benedikt Berninger, Marisa Karow, *In-TOX-icating neurogenesis*, w: *The EMBO Journal*, 2015, t. 34, nr 7, ss. 832-834.

5 Obszerne informacje dotyczące działalności i publikacji tego niemieckiego profesora neurochirurgii można znaleźć na jego stronie domowej [397].

- w krajach francuskojęzycznych: Sylvie Dellus, *Le coma. La vie silencieuse*, Flammarion, Paris, 1999; Virginie Saout, *Conceptions du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel chronique, au sein d'unités dédiées: Points de vue de soignants et analyse critique*, Mémoire de Master 2 Recherche en éthique sous la direction de François Tasseau et Grégoire Moutel, Université Paris Descartes, Paris 2008; Ruwen Ogien, *La vie, la mort, l'état, le débat bioéthique*, Éditions Grasset, Paris 2009.
- w krajach anglojęzycznych: Keith Andrews, *The vegetative state-clinical diagnosis*, w: Postgraduate Medical Journal, 1999, nr 75, s. 321–324 oraz K. Andrews, *Medical decision making in the vegetative state: Withdrawal of nutrition and hydration*, w: NeuroRehabilitation 2004, t. 19, nr 4, s. 299–304; a także K. Andrews, L. Murphy, R. Munday, C. Littelwood, *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, w: British Medical Journal, 1996; 313, s. 13–16.
- w Belgii: Steven Laureys⁶, autor ponad 200 publikacji z zakresu stanu apallicznego; jego główne dzieła: *The Boundaries of Consciousness*, Coma Science Group Cyclotron Research Centre & Neurology Dept. University of Liège, Belgium 2005 oraz książka pod jego redakcją z Giulio Tononi, *The neurology of consciousness. Cognitive Neuroscience and Neuropathology*, Elsevier, Oxford 2009; Victor Cologan, *Le sommeil chez les patients en état de conscience altéré*, Coma Science Group, Centre de Recherches du Cyclotron Université de Liège, Liège 2012.
- Inni: Tetsuo Kanno i in., *NMES with rTMS for moderate to severe dysfunction after stroke*, w: NeuroRehabilitation, 2014, t. 35, nr 3, ss. 363–368.

Jak można zauważyć, wszystkie przytoczone publikacje powstają w środowisku medycznym (ukierunkowanym na diagnozę, leczenie, rehabilitację) albo bioetycznym, nie ma wśród nich piśmiennictwa z obszaru pedagogiki czy pedagogiki specjalnej. Spójrzmy zatem na sytuację życiową dziecka z syndromem apallicznym najpierw z perspektywy medycznej.

6 Inne jego publikacje są dostępne, m.in. w [415].

3. Etiologia syndromu apallicznego

Jak zauważa neuropsycholog kliniczny profesor Anna Herzyk, globalne zaburzenia przytomności i świadomości, będące następstwem rozległych uszkodzeń obszarów mózgu, w tym struktur pnia mózgu, międzymózgowia i kresomózgowia, tworzą bardzo skomplikowany i zróżnicowany obraz kliniczny [99, s. 95].

Najczęstszą przyczyną wystąpienia syndromu apallicznego u dziecka są urazy lub uszkodzenia mózgu wywołane stanem anoksyczo-ischemicznym (zatrzymanie krążenia, utonięcie, zatrucie tlenkiem węgla), natomiast rzadziej zmianami zwyrodnieniowymi, metabolicznymi lub wadami rozwojowymi układu nerwowego [187, s. 291].

Urazy mózgu można podzielić na pierwotne i wtórne. Uszkodzenia pierwotne są związane z samym urazem (stłuczenia, zranienia mózgu, krwotoki). Kevin Walsh i David Darby zwracają uwagę na fakt, że trudno na podstawie objawów klinicznych odróżnić stłuczenia od rozdarcia tkanki mózgowej. Uszkodzenia wtórne powstają wskutek zmniejszenia dopływu krwi (niedokrwienie, *ischemia*), ograniczenia dopływu tlenu do tkanek (niedotlenienie, *anoxia*), obrzęku mózgu (*oedema*), krwotoku śródczaszkowego (wylew) [301, s. 89].

Oto najczęstsze powody długotrwałych zaburzeń świadomości u dzieci: ostre urazy czaszkowo-mózgowe (takie jak: wstrząśnienie mózgu, stłuczenie mózgu, krwiak nadwardówkowy, krwiak podwardówkowy oraz wewnątrz-mózgowy, rozlane uszkodzenia aksonalne), zaburzenia naczyniopochodne (takie jak: udary krwotoczne, udary niedokrwienne, zapalenie naczyń, wady naczyniowe), chromosopatie, wady mózgu, zakażenia lub zapalenia układu nerwowego (takie jak: zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, zapalenie mózgu, ropień mózgu, ropniak podwardówkowy, ogniskowe zmiany zapalne w tkance mózgowej), postępująca encefalopatia w przebiegu chorób metabolicznych i zwyrodnieniowych genetycznie uwarunkowanych (np. ceroidolipofuscynoza, adrenoleukodystrofia sprzężona z chromosomem X), zatrucia (np. alkoholem, lekami, narkotykami lub innymi truciznami; zatrucia wewnątrz-pochodne, jak: śpiączka moczanowa, cukrzycowa, wątrobowa), nowotwory ośrodkowego układu nerwowego [280, s. 15]. Stany apalliczne spotykane są również w końcowych stadiach chronicznych chorób neurodegeneracyjnych (choroba Alzheimera) oraz w przypadku noworodków anencefalicznych.

Dokonując pewnej generalizacji, można powiedzieć, że do wystąpienia u dziecka syndromu apallicznego prowadzą: wypadki komunikacyjne (na ro-

werze, na skuterze, na motocyklu, w samochodzie, na piechotę); nieszczęśliwe wypadki (podtopienia, zachłyśnięcia, upadki z wysokości, związane ze sportem i rekreacją, z użyciem broni palnej); próby samobójcze związane z okresem dojrzewania. Dramatyczne okoliczności wypadku, ratowanie życia dziecka i jego stan bezpośrednio po zdarzeniu są określane metaforycznie jako *cienka linia oddzielająca życie od śmierci*.

W moich badaniach przyczyny wystąpienia syndromu apallicznego u dzieci okazały się różnorodne. Dzień wypadku jest opisywany przez rodziców, z którymi rozmawiałam, albo lakonicznie, albo niezwykle szczegółowo; towarzyszą temu silne emocje. W przypadku rodziców prowadzących blogi internetowe na temat swojego dziecka pierwszy wpis dotyczy właśnie wypadku. Jego okoliczności są dla rodziców zwykle pogmatwane, zwłaszcza w sytuacji, gdy są oni przekonani o ewidentnej winie sprawcy, mówią o krzywdzących, nieprawdziwych plotkach wyjaśniających przyczyny wypadku. Rodzice ubolewają nad niewyjaśnieniem sprawy, zacieraniem śladów po zdarzeniu, mówią o ucieczce sprawcy z miejsca wypadku i nieudzieleniu pomocy ofierze lub o tym, że sprawca jest człowiekiem wpływowym, pełni ważne funkcje publiczne, a w trakcie śledztwa zmieniał zeznania. Często sprawca wypadku był dobrze znany rodzicom, ponieważ pochodził z tej samej miejscowości. Rodzice w swoich narracjach próbują także znaleźć symbolicznego winnego zaistniałej sytuacji, najczęściej taką rolę przypisują konkretnym przedmiotom lub zjawiskom: „To by się nie zdarzyło, gdyby nie telefon, deszcz, chęć okazania miłości, zbyt cienka krtań dziecka, moja chwila nieuwagi...”.

Pierwsze przyczyny wypadków można zaliczyć do urazów czaszkowo-mózgowych (wypadki komunikacyjne). Jeden z chłopców, który znalazł się w stanie apallicznym, tuż przed wypadkiem jechał na skuterze. Jego mama tak opisuje okoliczności zdarzenia: *Syn jechał. Posłałam go do sklepu po ryby. No ale jeździł na skuterze już. No nie tak długo, ale od wiosny jeździł na treningi do G. i do szkoły sobie jeździł, głównie do szkoły chciał, bo jeździł do gimnazjum, a mamy do gimnazjum siedem kilometrów, szkolny autobus jedzie już wół do siódmej na ósmą, nie? No to jak sobie jeździł, była pogoda, na motorku, to miał godzinę, mógł se godzinę dłużej pospać i i wcześniej też przyjeżdżał, nie? No ale Syn, no wiem, że nie powinnam się zgodzić, teraz, z punktu czasu, na ten skuterek, sam sobie nzbierał na niego pieniądze, ale był zawsze taki roztropny, żeby był jakiś wariat, tobym w życiu..., człowiek, na rowerze tyle jeździł, nie? I nigdy nic mu się nie stało, nawet zadrapania jakiegoś, nie? No i teraz taki ten wypadek się stał.*

Inny, nastoletni chłopiec wioził na rowerze do naprawy ładowarkę do telefonu swojej babci; jego mama relacjonuje: *No i nagle, nagle stało się to, co się stało, tak? Wyjechał, żeby naprawić telefon, którego nie znoszę, tak? Uważam, że telefon stacjonarny w domu jest bez sensu. Cały*

czas mówiłam: po co nam ten telefon, tylko po to, żeby kontaktował się z moją teściową, i drugi syn, który przyjeżdża raz, ee pół roku mieszka za granicą, pół roku mieszka tu i tylko po to, żeby porozmawiać z nią przez telefon, zamiast ją zabrać do siebie, zamiast posadzić ją z tamtymi wnukami, zamiast zająć się jak normalnie, to tylko telefonicznie, mówię: zlikwidujmy ten telefon, nie, bo mama nie będzie miała kontaktu z synem. No to mówię: niech on po nią przyjedzie, i nie znośiłam tego telefonu. I on jechał, żeby naprawić zasilacz do tego telefonu (uderzenie w stół). Pojechał tym rowerem. A my w tym dniu mieliśmy plany wyjazdu, urlop się zaczynał. No i nie wrócił. (m) Nie wrócił.

Mama 15-letniego chłopca przebywającego w Klinice „Budzik” opowiada o okolicznościach wypadku syna podczas przejażdżki motocyklem: *A 17 sierpnia zadzwonił mój syn, żebyśmy przyjechali szybko: był wypadek. Nie powiedział mi przez telefon, powiedział: Mamuś wszystko będzie dobrze, ale się pakuj i przyjeżdżaj (m). Czulałam od razu, że nie będzie dobrze. (w) Syn jechał z zięciem moim na motorze (m) iii samochód im zajechał drogę. I niestety wyleciał jak pocisk i chyba uderzył główką o krawężnik, no bo praktycznie nie miał żadnych uszkodzeń, zresztą był bardzo zabezpieczony, bo miał na sobie skórę specjalnie na motor z ochraniaczami, rękawice, miał kask najlepszej jakości, na kasku nawet śladu nie było, tylko szybka wypadła. I nie ma żadnych obrażeń innych, tylko głowa (...) I my tak od tego 17 sierpnia czekamy na ten cud, żeby się obudził. Nawet mnie nie poinformowali, bo mówili, że jest w śpiączce farmakologicznej i ja cały czas tego (?), że w końcu zaczną go wybudzać, już ten obrzęk się zmniejszy, no i w końcu zapytałam panią doktor któregoś dnia, a ona mówi: ale on przecież już nie jest w śpiączce farmakologicznej. Nikt mi o tym nie powiedział. I tak miesiąc czasu był w Bielsku, tam nie dawali szans, tam już lekarze nie chcieli przychodzić do niego.*

Inne urazy czaszkowo-mózgowe zostały spowodowane nieszczęśliwymi wypadkami: jedna z dziewcząt w obecności swojej mamy wypadła z balkonu z drugiego piętra na betonowy chodnik: *24 lutego Córca tak niefortunnie wychyliła się przez balkon, że wypadła z trzeciego piętra na betonowy chodnik. (w) cud, cud, że żyje, cud, że przeżyła operację, później sepsę, i walczy dalej (m) (I to się wydarzyło u Was w domu? – moje pytanie). Tak, w jej pokoju, przy mnie, ja byłam z nią w pokoju, rozmawialiśmy, ona się pakowała do szkoły, miała jeszcze wyjść z kolegą, i nie wyszła (m).*

Jeden z chłopców wpadł w biegu na filar budynku, po czym upadł i uderzył głową w kaloryfer. Jego ojciec wspomina ze szczegółami okoliczności wypadku: *To był, o ile dobrze pamiętam, wtorek, ostatni tydzień roku szkolnego, Syn miał lekcje i w czasie jednej z przerw jego... (w) padał deszcz, jego koleżanka wybierała się już do domu, i nie wiem, czy to z tej samej klasy czy z innej klasy w każdym bądź razie nie miała parasola ani niczego, i nie chciał, żeby po prostu zmokła, nie wiem, czy idąc na stację, czy na autobus. Bo jechała do domu*

i zadeklarował się, że pobiegnie do bursy i przyniesie swoją bluzę czy jakąś kurtkę dla niej. No i w czasie deszczu biegł właśnie, w czasie deszczu, jak się biegnie to się głowę raczej sku, skula, żeby (u) nie napadało na tą głowę, więc biegł szybko, podkulił głowę, nie widział, co jest przed wejściem do bursy, tam są ee takie dwa albo cztery filary, które przytrzymują taki mały daszek, czy taki ganek i biegnąc uderzył w jeden z tych filarów, uderzył chyba bardziej tu bokiem, barkiem, bokiem, bo na głowie raczej takich poważnych obrażeń nie miał, no i to gwałtowne, mocne uderzenie sprawiło, że prawdopodobnie się mu zatrzymało serce i oddech, no jeszcze tam zrobił parę kroków do środka, otworzył dwójkę takich podwójnych zamykanych drzwi, wszedł do środka, i tam się po prostu przewrócił, bo pewnie po prostu już nie miał, nie miał sił, czy zatrzymał się, a więc nie miał po prostu no sił, energii, żeby iść dalej, przewrócił się, uderzając jeszcze w kaloryfer tyłem głowy. No i wtedy ee na szczęście byli tam ludzie, którzy od razu się zbiegli, narobili wrzasku i tak dalej, ale nikt ee nie pomyślał o tym, że w takiej sytuacji trzeba zobaczyć, czy w ogóle oddycha pewnie, czy ee serce bije i nikt ee nie podjął się udzielenia mu pierwszej pomocy, czy masażu serca i sztucznego oddychania, czekali prawdopodobnie z tym yy na to aż ktoś pobiegnie do pobliskiej przychodni, która tam była, nie wiem, trzysta czy czterysta metrów od szkoły i przybiegnie lekarz, który zacznie to robić.

Inne wypadki doprowadziły do rozległego niedotlenienia struktur mózgowych. W przypadku jednego z chłopców było to podtopienie w przydomowym oczku wodnym. Mama prowadząca bloga zatytułowanego *To nie jest zwykły sen – to droga do przebudzenia* przedstawia dzień, w którym syn uległ wypadkowi: *1 sierpnia 2004 roku mój świat się zawalił... Mój niespełna dwuletni wówczas synek – Kajtuś, bawiąc się na podwórku ze starszym synkiem Dawidkiem, moją ośmioletnią siostrą Natalką i innymi dziećmi, wpadł do oczka wodnego. Wszyscy byliśmy na podwórku, siedzieliśmy parę metrów dalej... Dziś już trudno mi nawet przypomnieć sobie, jak to się stało, na chwilę zniknął nam z oczu, być może wpadła mu piłeczka... Kiedy wyciągnęłam Kajtusia z wody, myślałam, że krzyknę, poklepię go po plecach, a on zacznie kaszleć, płakać i będzie wszystko dobrze, ale nic nie pomagało, po prostu nic... Ani prośby, ani błagania, nasz synek leżał bez ruchu, nie dawał żadnych oznak życia. To, co wtedy się z nami działo, jest nie do opisanania, panika, ogromna rozpacz... Później ciągnące się w nieskończoność oczekiwanie na karetkę. Cały czas czułam się jak we śnie, nie docierało do mnie, że to się stało, to niemożliwe...*

W przypadku innego nastolatka próba samobójcza (przez powieszenie) spowodowała rozległe niedotlenienie struktur mózgowych. Jego mama opowiada: *Yy, może on nie chciał popełnić samobójstwa... tylko chciał (w) udowodnić dziewczynie swej, że ją kocha (m, w) zawiesił sznurek na drzewo, zrobił pętlę, stanął na pieńku, pośliznął się, dziewczyna stała metr od niego (m) no i nie pomogła mu.*

Inna mama opisuje okoliczności wypadku swojej córki na blogu zatytułowanym *A miało być tak pięknie. Moja mała dziewczynko, kocham Cię nad życie*. Dziewczynka zachłysnęła się kawalkiem parówki: *Zagrzałam kielbasę dla Agi; jak zawsze w ostatnim czasie, nie chciała siedzieć przy jedzeniu, tylko non stop chodziła. W końcu ta nowa umiejętność coraz bardziej jej się podobala. Niestety, tym razem nie było tak jak zawsze. Mąż siedział z jednej strony Agnieszki, ja stałam za nią. W tym momencie Agnieszka wciągnęła gwałtownie powietrze, jakby chciała odkaslnąć. Klepnęłam ją w plecy. Agi się do mnie odwróciła, miała przerażenie i łzy w oczach. Nie mogła złapać oddechu. Parówka utknęła jej w krtani. Przewróciłam ją przez kolana i klepałam, mąż przejął ją przerażony. Złapałam za telefon i dzwoniłam po pogotowie. Agi odpływała... Zbiegliśmy do sąsiadów, może w czymś pomogą zanim pogotowie przyjedzie... Zadzwoiłam do pediatry, też nic nie mogła pomóc. Niestety. Zabrali Agi do szpitala. Wtedy już pewnie nie żyła. Natychmiast pojechaliśmy za nimi do szpitala. Przez całą drogę płakałam, przeraźliwie. To był najdłuższy kwadrans w moim życiu. Na nasze szczęście na dyżurze był ordynator chirurgii, który, jak się później okazało, dokonał cudu. Złożył Agi prowizorkę rurki tracheostomijnej, bo nie mieli oryginalnej tak cienkiej. Nasza Agi ma po prostu tak cienką krtani. Wpuścili nas do niej. To było straszne. Agnieszka była nieprzytomna. Była biała i miała zamknięte oczy, oddychała tylko dzięki ambu. W worku oddali nam jej rzeczy. Agnieszka została przewieziona na OIOM do Poznania na Krysiewicza. Zadzwoiłam natychmiast po moją ukochaną siostrę, która natychmiast zawiozła nas do niej. Agnieszka została podłączona do respiratora i tylko dzięki niemu oddychała. Wszelkiego rodzaju badania zaczęły dopiero robić w poniedziałek. Nie wykazały one jednak nic dobrego. Agi nadal była nieprzytomna i nie oddychała samodzielnie.*

Dramatyczne okoliczności wypadku, jak i brak szansy (komunikowany przez lekarzy) na uratowanie życia dziecka, dochodzą do głosu w wypowiedziach matek tych dzieci, które – na przekór medycznej diagnozie i prognozie – się wybudziły⁷. Ze względu na charakterystyczne zderzenie dwóch światów:

7 Opisując przyczyny wypadków, chciałam zwrócić szczególną uwagę na przypadek jednego chłopca i jednej dziewczynki, ponieważ w momencie mojego pobytu w Klinice „Budzik” dzieci te zostały uznane za całkowicie wybudzone ze stanu apallicznego. Zastanawiałam się, czy do swoich badań włączyć rodziców tych dzieci, których stan zdrowia znacząco się poprawił, czy włączyć dwa wywiady z rodzicami dzieci wybudzonych. Decyzję na tak podjęłam w trakcie transkrypcji wywiadów, gdy równocześnie docierały do mnie informacje o tym, że kolejne, choć nie wszystkie, dzieci, z którymi miałam kontakt, stają się świadome. Chociaż w czasie mojego pobytu w Klinice „Budzik”, podczas przeprowadzonych rozmów i wywiadów z rodzicami, sześcioro dzieci znajdowało się w stanie ogólnie określanym jako apalliczny, to dwoje w tym czasie zostało uznanych za całkowicie wybudzone. Z danych, które do mnie dotarły do dnia dzisiejszego, wiem, że jeszcze dwoje dzieci opuściło Klinikę „Budzik” w 2014 roku jako dzieci świadome, wybudzone.

z jednej strony braku szansy na przeżycie, z drugiej – powrót do niemal pełnej sprawności, obszerniej cytuję dwie zarejestrowane historie:

Mama Dawida, który wybudził się w Klinice „Budzik”, opowiada: *On 14 sierpnia wracał od kolegi rowerem, i już był na wprost naszego domu, przejeżdżał z chodnika na ulicę, i uderzył w niego samochód. Obrażenia były straszne, bo miał uraz głowy, miał połamaną szczękę, która była w przegrodzie nosowej, powybijane zęby, które wyszły wręcz z korzeniami, miał obojczyk złamany, miednicę pękniętą, śledzionę miał usuniętą, na żołądku miał przeogromny krwiak, gdzie groziło rozerwaniem żołądka na pół, płuca były bardzo, bardzo, dostały właśnie płuca, żeber – miał bardzo dużo złamanych, w ogóle miał przesunięte serce i płuca, wszystko na prawą stronę poszło. Przy tym uderzeniu. Tak że obrażenia były straszne, miał przebitą brodę, tutaj wargę, głowę... (w) i trzy pierwsze dni to Syn bardzo walczył o życie, tak że w trzeciej dobie nam powiedzieli, że na pewno nic z tego nie będzie... Dawid, który w listopadzie 2013 roku wybudził się w Klinice „Budzik”, spełnił swoje największe marzenie – poleciał do Madrytu na mecz ćwierćfinałowy Ligi Mistrzów miejscowego Realu z Borussią Dortmund, i spotkał się ze swoim piłkarskim idolem Cristianem Ronaldo [370].*

Mama Kamili, wybudzonej dziewczynki, również szczegółowo wspomina okoliczności wypadku. Wraz z synem i córką wracali do domu na rowerach, gdy w córkę uderzył nagle motocyklista. Przytaczam obszerną część relacji, gdyż może ona stanowić cenne źródło informacji, szczególnie w kontekście późniejszego całkowitego wybudzenia się dziewczynki, przede wszystkim dla tych rodziców, których dziecko znajduje się w podobnym stanie: *No i jakby ten moment, kiedy doszło do wypadku (w), no był dla nas straszny, tak? No, bo nie można sobie wyobrazić tego, że (wycieranie nosa, płacz). Miałymy normalny dzień, tak? Zaczęłyśmy wakacje (chrząknięcie), jakoś rozplanowałyśmy sobie ten dzień, że starałyśmy sobie każdy (załamanie głosu) dzień rozplanowywać, żeby, żeby właśnie jakoś (chrząknięcie), bo tam jeszcze do wyjazdu nam trochę brakowało, żeby, żeby nie było nudno, i żeby jakoś ten dzień nie był nudny i... no to był piątek, w sobotę były mojego brata córki urodziny i mieliśmy... na dzień zaplanowaliśmy, że no właśnie kupimy prezent, odwiedzimy jeszcze ee tam kolegę Syna i weźmiemy go do siebie na noc. Ee. No i jakoś tak nie mogłyśmy w ogóle wybrać się z domu, jeszcze po drodze wstąpiliśmy do koleżanki (mm) i ii, no i jechaliśmy wszyscy rowerami. Zazwyczaj przemieszczaliśmy się rowerami, chodnikiem, no i chcieliśmy przejść przez ulicę, tak? (głębokie westchnienie). No i Córka się trochę zagapiła, tak? (płacz) Z naprzeciwka nadjeżdżał motocyklista, którego jakoś nie widzieliśmy, bo (mmm). Ee ii no i nawet nie wiadomo, kiedy to się stało, tak?, jak w nią uderzył (z płaczem)... A czy Syn był przy tym? (moje pytanie) Tak. No właśnie to było chyba najgorsze, że (płacz) on krzyczał, że to jego siostra... (płacz).*

No właśnie, to, co się działo, na początku, to był dla mnie taki straszny koszmar, kilka dni, jak ona była w tym najgorszym stanie (płacz), to właśnie było takie najgorsze, ale po prostu że to jest właściwie moje piekło na ziemi, tak? (płacz, głębokie westchnienie). No jakoś... jak analizowałam całą sytuację, i porównywałam, bo później na swojej drodze spotykałam ludzi, których jakby spotkała podobna sytuacja, którzy mówili, że tak na przykład, no nie wiem, nikt im nie pomógł, tak? Córka dostała od razu tę pomoc, no nie wiem, to chyba był cud, że akurat przechodziła moja koleżanka, która jest pielęgniarką i jakby zapanowała nad tą sytuacją, byli tam ludzie, bo to było pod domem właściwie, którzy też nas znali i jakoś zaopiekowali się Synem (płacz). No i za chwilę przyjechała karetka, to też taka sytuacja, bo ja pracuję w szpitalu, czyli wszyscy znali te osoby, które w niej były, to znają mnie, no ja oczywiście panikowałam. Tylko koleżanka właśnie zabrała Syna i zaprowadziła do babci, no ale to wszystko, co się tam działo, to straszne było, widać tam było, jak tam kolegom się ręce trzęsą, jak ją intubowali (w), no straszne to było. U nas jest tylko taki szpital powiatowy.

I ee, i no, i dla mnie to było przerażające, tak? Ja panikowałam, nie, nie raz widziałam jakby takie sytuacje, ale to, jak do czegoś, kogoś najbliższego, to najtrudniejsze. Bo do dziś pamiętam, jak tak, koleżanka, która była w tej karetce, no ja, ja jakoś nie mogłam się uspokoić, tak? Mnie straszyli, że mnie wyprowadzą, że (wybuch płaczu, niezrozumiale) jak możesz się modlić, to się modlę (płacz). No i później przyleciało to pogotowie lotnicze, które też... jakby nie chciało jej zabrać, bo jakby że, że szkoda tego czasu, bo to jakby po prostu, że, że bali się po prostu, że jej nie dowiozą na miejsce. Bo bez... w tym szpitalu jakby w naszym mieście nie ma ani żadnej chirurgii, ani neurochirurgii dziecięcej, tak że tam z nią nic nie zrobili, tak? A ona potrzebowała natychmiastowej operacji, no ale też ta pielęgniarka, koleżanka, właściwie błagała tego lekarza z pogotowia lotniczego, żeby ją zabrał (płacz). No i my jakby nie zmieściliśmy się do tego... Bo rodzice nie mogą tam jechać, jest tam tylko miejsce dla lekarzy, dla pacjenta, no i... i co dalej było?, jak jechaliśmy tam... no to były takie obawy. Sama słyszałam to wszystko, tylko nie mogłam w to uwierzyć, że to właśnie ona, tak? Ona była ze wszystkich nas zawsze najsilniejsza właściwie, i (płacz).

No i najtrudniej tam właściwie. No to tak, była taka niewiedza o takich urazach mózgu, chyba też była cenna, bo gdybym wiedziała od samego początku, jak to wygląda i jak to może się skończyć, to (w) chyba byłoby jeszcze gorzej, ta świadomość o tym, że, że, a ja cały czas myślałam, że po prostu odstawią jej leki te farmakologiczne i ona się obudzi, tak? Może będzie w gorszym stanie, będzie tam musiała dojeść do siebie, może będzie tam potrzebowała rehabilitacji, ale że to będzie wyglądało zupełnie inaczej. No i tak czekaliśmy, no i tak po tych dziesięciu dniach odstawili te leki farmakologiczne, usypiające, iii no

i tak czekaliśmy. Ona ani nie ruszała ręką ani nogą, no i później takie wieści, których dowiadywałam się później, że przyjęta była do szpitala.

Na przykład, że, no i cieszę się, że te informacje docierały do mnie później, tak? Że że została tam już oceniona przez to pogotowie lotnicze tam na trzy punkty Glasgow, oznaczające, że to już właściwie śmierć, mówiąc po... że nikt mi tego po drodze na przykład nie mówił, że podczas operacji tam była reanimowana, to były takie, teraz się cieszę z tego, że nie wiedziałam tego od początku, tylko dowiadywałam się jakby później, tak? Że nikt mnie nie obarczył takimi informacjami, tak tylko, że ja miałam tę nadzieję, nie słyszałam tych złych wiadomości, i ta niewiedza chyba, ta niewiedza o tych śpiączkach chyba była takim jakby plusem tego wszystkiego (w). W tym kontekście warto zajrzeć na stronę facebookową prowadzoną przez mamę Kamili na temat rehabilitacji swojej córki, która robi ogromne postępy w powrocie do zdrowia [347].

4 ● Rys kliniczny

U dziecka z syndromem apallicznym stwierdza się jednocześnie: rozległe uszkodzenia kory mózgowej oraz względnie sprawne działanie struktur pnia mózgu (poziom czynności autonomicznych). Prawidłowe funkcjonowanie pnia mózgu sprawia, że układ krążeniowy i układ oddechowy funkcjonują samoczynnie, zostaje zachowany rytm snu i czuwania.

Obraz kliniczny tworzą następujące objawy: dziecko budzi się z fazy śpiączki, lecz nie odzyskuje świadomości, zatem wydaje się, że nie posiada zdolności do percepcji samego siebie i otoczenia. Leży z otwartymi oczami (spontaniczne ruchy źrenic), podlega fazom snu i czuwania (ang. *wakefulness*), ale obserwatorzy nie zauważają obiektywnych oznak jakiegokolwiek aktywności mentalnej i życia intencjonalnego (ang. *awareness*). Wydaje się, że takie dziecko jest pozbawione wszelkich funkcji kognitywnych (poznawczych) i nie jest w stanie komunikować się z otoczeniem [199, s. 16–22].

Charakterystycznym objawem stanu apallicznego jest pojawienie się u dziecka odruchów prymitywnych, jak np.: spontaniczne ruchy żucia, ziewanie. W jego zachowaniu można dostrzec odruchy sterowane przez starsze ewolucyjnie ośrodki mózgu. Obserwatorzy rejestrują wydawanie nieartykułowanych dźwięków (wokalizacje), unikanie bodźców bólowych, nieskoordynowane ruchy kończyn albo grymasy twarzy. Dziecko nie wykonuje prawie wcale lub zupełnie ruchów celowych czy spontanicznych (nie odpowiada na bodźce, nie posługuje się gestykulacją skoordynowaną). Najczęściej jest pozbawione możliwości wykonywania ruchów obronnych, a nadany mu biernie układ ciała pozostaje niezmieniony przez dłuższy czas. W początkowej fazie syndromu apallicznego występują dość często kurcze wyprostne i ruchy całego tułowia. W późniejszym okresie może się rozwinąć sztywność (wzrost napięcia mięśniowego, spastyczność) oraz pozapiramidowe hiperkinezy (ruchy mimowolne, drżenie spoczynkowe, płasawica) [187, s. 291].

Precyzyjne zdiagnozowanie syndromu apallicznego u konkretnego dziecka jest bardzo trudne. Należy zachować ostrożność w ocenianiu, czy dany ruch jest poddany kontroli. Jest tylko odruchem, czy dziecko posiada niewielką świadomość otoczenia i potencjalną możliwość komunikowania się? Zbyt wczesne rozpoznanie, nawet w przypadku rozległego uszkodzenia mózgu, może prowadzić do błędu diagnostycznego. Następstwem może być zaniechanie bądź zmniejszenie wysiłków na rzecz stymulacji rozwoju lub rehabilitacji/terapii dziecka [280, s. 15].

5. Częstość występowania

Jak podaje Dorota Sienkiewicz z Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, urazy ośrodkowego układu nerwowego stanowią w Polsce około 30% wszystkich urazów u dzieci i młodzieży, są główną przyczyną niepełnosprawności i śmierci w tej grupie wiekowej. W Polsce umiera rocznie 800–1000 dzieci w wieku do 19 lat, przy czym połowa z nich – przed dotarciem do szpitala. Urazy czaszkowo-mózgowe (uszkodzenie powłok miękkich czaszki, kości czaszki, struktur wewnątrzczaszkowych) występują u chłopców ponad dwa razy częściej niż u dziewcząt. Dane z Kliniki Chirurgii i Transplantologii Dziecięcej AM w Lublinie są następujące: w latach 1988–2004 pacjenci hospitalizowani z powodu urazów czaszkowo-mózgowych stanowili 10,5% wszystkich hospitalizowanych. Najczęściej były to dzieci w wieku 7–10 lat (29,6%) oraz 3–7 lat (28,5%)⁸.

W badaniu F. Tagliaferri (2006) [283, s. 255–280; 356], przeprowadzonym w 12 krajach europejskich, stwierdzono, że współczynnik zapadalności na urazy mózgu w Europie kształtuje się w przedziale od 150 do 300 przypadków na 100 tys. osób, ze średnią europejską na poziomie 235 przypadków na 100 tys. osób.

Biorąc pod uwagę kryterium wiekowe, można stwierdzić, że 40–50% wszystkich urazów mózgu dotyczy dzieci, przy czym 0,5% to przypadki ciężkie. Ocenia się, że jeden na ośmiu pacjentów z ciężkim urazem mózgu zapadnie w długotrwałą śpiączkę i stan apaliczny.

Badania epidemiologiczne przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazały, że częstość występowania przewlekłych zaburzeń świadomości u osób po urazie czaszkowo-mózgowym wynosi od 56 do 170 przypadków na milion mieszkańców w ciągu roku [80, s. 40–56]. 5,3 miliona Amerykanów, czyli 2% populacji, boryka się z niepełnosprawnością jako rezultatem ang. *Traumatic Brain Injury* – urazu czaszkowo-mózgowego (wypadek na motocyklu, uprawianie sportu, zabawa na placu zabaw, w domu) [361]⁹. Natomiast badania epidemiologiczne przeprowadzone w Wiedniu [266, s. 461–466], na podstawie danych z lat 1996–2000, wykazały, że częstość występowania stanu apalicznego (przetrwałego stanu wegetatywnego) wynosi 1,9 na 100 000 mieszkańców.

8 Dane zaczerpnęłam z prezentacji multimedialnej „Stan wegetatywny” przygotowanej przez dr D. Sienkiewicz z Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej UMB.

9 Szacunkowe całkowite koszty opieki nad chorymi z przewlekłymi zaburzeniami świadomości po urazach czaszkowo-mózgowych wynoszą w Stanach Zjednoczonych od 600 000 do 1 875 000 dolarów.

18 kwietnia 2015 roku na stronie internetowej Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej ukazała się następująca adnotacja: *Szacuje się, że rocznie w Polsce w śpiączkę zapada ok. 5–6 tys. osób. W związku z tym 23 listopada 2012 r. Sejm zdecydował, że 18 kwietnia będzie Narodowym Dniem Pacjenta w Śpiączce. Wybór daty nie był przypadkowy – 18 kwietnia 2011 r. Prezes Agencji Technologii Oceny Medycznej (AOTM) wydał pozytywną opinię w sprawie pierwszego w naszym kraju programu medyczno-neurorehabilitacyjnego, przygotowanego dla „jednostki chorobowej”, jaką jest śpiączka. Narodowy Dzień Pacjenta w Śpiączce ma na celu lepsze zrozumienie problemów pacjentów w stanie śpiączki, a także pomoc w stworzeniu systemu, pozwalającego na wybudzanie pacjentów ze śpiączki w każdym możliwym przypadku. Ponadto obchody Dnia Pacjenta w Śpiączce mają przyczynić się do zwiększenia społecznej świadomości istnienia problemu pacjentów znajdujących się w tym stanie. Przyjmując standardy z krajów UE, należy przyjąć, że w Polsce potrzeba ok. 400 miejsc dla pacjentów w śpiączce, w tym ok. 100 dla dzieci [386].*

Andrzej Goliszek z działu medycznego Fundacji „Akogo?” stwierdził, że w Polsce nie ma precyzyjnych danych statystycznych na temat liczby dzieci zapadających w śpiączkę. – *Sami szacujemy, że w naszym kraju na śpiączkę zapada 100–150 dzieci rocznie – powiedział, i dodał: Z dotychczasowej praktyki funkcjonowania „Budzika” możemy stwierdzić, że nie mamy praktycznie żadnych kolejek dzieci oczekujących na pomoc. Wyjątkowo zdarza się, że trzeba poczekać 2–3 tygodnie na zwolnienie miejsca, ale i zdarzają się okresy, gdy w „Budziku” są wolne łóżka [390].*

Ewa Błaszczuk twierdzi, że liczbę osób znajdujących się w stanie apalicznym można w przybliżeniu ustalić na podstawie statystyk dotyczących wypadków komunikacyjnych: *Polskich danych nie ma, gdyż jeszcze do niedawna problem ten tak właściwie nie istniał. Nie był on ani opisywany, ani prowadzony. Jedyne dane, które istnieją, to raporty policyjnej drogówki z wypadków komunikacyjnych. To 5–6 tys. kolizji rocznie. Część osób ginie, część się szybko wybudza, a część pozostaje w śpiączce i – w tej najtrudniejszej sytuacji – zostaje odesłana do domu lub do hospicjum. To 100–200 osób rocznie. Pochylając się nad nimi, mamy szansę je odzyskać. To, co bolalo mnie najbardziej, to fakt, że po drodze odbiera się im szansę [327].*

Inne dane szacunkowe przedstawia w wywiadzie prasowym Janina Mirończuk: *Ilu jest takich ludzi w Polsce? – Szacuje się, że rocznie tylko po wypadkach komunikacyjnych przybywa nam ponad 40 tys. poszkodowanych. Z czego około jednej piątej to są stany apaliczne. (...) Inne statystyki mówią, że w dłuższą śpiączkę zapada rocznie 4 tys. ofiar wypadków [276].*

Skąd jednak właściwie wiadomo, że ofiara wypadku, która nie zginęła, znajduje się w stanie apalicznym? Na jakiej podstawie stwierdzamy, że u dziecka brak jest jakichkolwiek form życia świadomego? Na czym opiera-

my swe sądy dotyczące (nie)świadomości młodego człowieka, który przecież nie jest w stanie jej uzewnętrznić ani przekazać ewentualnych wewnętrznych przeżyć? Dlaczego definicja stanu apallicznego zakłada z góry brak świadomości?

6. Linia diagnostyczna

Anna Herzyk zauważa, że *choć badania nad świadomością i nieświadomością mają długą tradycję kliniczną, związaną z opisem stanu pacjentów z zaburzeniami psychiki, to ciągle wyrażamy sporą dawkę niepewności w zakresie poznania tych zjawisk, mimo ogromnej akceleracji wiedzy, technologii badawczej, odkrywania i wyjaśniania istoty procesów świadomości i nieświadomości* [99, s. 16].

W diagnostyce ważne jest przede wszystkim odgraniczenie syndromu apallicznego od innych, lecz podobnych zaburzeń świadomości. Każde z nich może mieć formę przejściową lub utrwaloną¹⁰. Na podstawie podręcznikowej literatury medycznej [187, s. 290–292; 219, s. 124–126] można wyróżnić następujące zespoły zaburzeń przytomności i nieświadomości:

- **Śpiączka** (ang. *coma*). Najgłębsze zaburzenie przytomności i świadomości, zagrażające bezpośrednio życiu. Stan ten stwierdza się za pomocą *Glasgow Come Scale*¹¹, która pozwala na ocenę w przewidzianych odstępach czasu trzech reakcji: otwieranie oczu, odpowiedzi słowne i ruchowe. Dziecko jest w stanie głębokiej śpiączki, jeśli nie reaguje na żadne bodźce, nie daje się wybudzić nawet przy użyciu silnych bodźców bólowych (np. ucisk na krawędź oczodołu), ma zamknięte oczy, pozostaje w bezruchu. Zazwyczaj śpiączka trwa od dwóch do czterech tygodni; po tym okresie albo stan pacjenta się pogarsza, albo zaczyna się on wybudzać, albo przechodzi w *syndrom/stan apalliczny*.
- **Mutyzm akinetyczny** (ang. *akinetic mutisms* – pojęcie wprowadzone w 1941 r.). Kliniczne przejawy mutyzmu wiążą się z dysfunkcją pętli funkcjonalnej (płaty czołowe, kora obręczy, międzymózgowie). U podłoża zaburzenia leży nieprawidłowa interakcja między układem siatkowatym a korą, bez zajęcia dróg korowo-rdzeniowych, co sprawia, że u dziecka nie stwierdza się cech spastyczności, które są typowe dla syndromu apallicznego.

10 Jednym z wiodących tekstów dotyczących różnicowania stanów świadomości jest artykuł [154, s. 386–396].

11 *Glasgow Coma Scale* – w Polsce tłumaczona jako *Skala Świadomości i Reaktywności Glasgow* lub *Skala Oceny Głębokości Śpiączki Glasgow*, podstawowa i standardowo używana skala na całym świecie w celu określenia stanu klinicznego pacjenta w śpiączce. Jest to prosty test nieobłożony prawami autorskimi, którego stosowanie w praktyce klinicznej wymaga kilku godzin szkolenia. Pacjenta ocenia się według GCS w chwili przyjęcia do szpitala, po urazie; w 3. dniu po urazie; w 14. dniu po urazie; w 30. dniu po urazie. Łączna ocena poniżej 8 pkt upoważnia do rozpoznania ciężkiego urazu czaszkowo-mózgowego [170, s. 31]. Oryginalna skala GCS jest także trudna do zastosowania w odniesieniu do dzieci, dlatego też powstała zmodyfikowana, pediatryczna skala GCS. Zasadniczo tę skalę skonstruowano na potrzeby medycyny ratunkowej.

Dziecko jest w stanie czuwania i wzbudzenia, jednak nie wykonuje żadnych poleceń i nie podejmuje aktywności spontanicznej, milczy całkowicie, chociaż nawiązuje kontakt wzrokowy, ma zubożoną ekspresję twarzy. Jest to odrębny zespół zaburzeń lub podkategoria stanu minimalnej świadomości lub przetrwałego stanu wegetatywnego (syndromu apallicznego).

- **Minimalny stan świadomości** (ang. *minimally conscious state* – termin wprowadzony w 2002 roku przez J.T. Giacino)¹². Dziecko zaczyna dawać w sposób przypadkowy pewne oznaki samoświadomości i świadomości otoczenia, pojawiają się reakcje na proste polecenia, udzielanie odpowiedzi – gestami lub słowami, reakcje płaczu i śmiechu (MCS-). Można zaobserwować proste świadome reakcje, tj.: wykonywanie prostych instrukcji (np. podaj rękę, spójrz na mnie); manipulację przedmiotami (np. sięganie po szklankę); gestowe i werbalne odpowiedzi tak–nie; formułowanie wypowiedzi; stereotypowe ruchy jako reakcja na kontekst sytuacyjny (np. podanie ręki); reagowanie na swoje imię, rozpoznawanie krewnych oraz siebie samego w lustrze (MCS+). Te parametry behawioralne są często niespójne, krótkotrwałe, w (MCS-), ale w (MCS+) pacjenci są zdolni do złożonych reakcji i można przewidywać ich całkowity lub częściowy powrót do zdrowia.
- **Zespół zamknięcia** (ang. *locked-in syndrome*). U pacjenta stwierdza się zachowaną przytomność, świadomość otoczenia, jednak z powodu porażenia czterokończynowego (*tetraplegii*), lub głębokiego obustronnego niedowładu oraz porażenia nerwów mózgowych, dziecko nie może się poruszać. Dochodzi u niego również do porażenia horyzontalnej motoryki oczu. Dziecko nie ma zaburzonej świadomości i może się porozumiewać z otoczeniem za pomocą ruchów pionowych gałek ocznych i ruchów powiek. Najczęstszymi przyczynami zespołu zamknięcia są: zakrzep tętnicy podstawnej, uraz czaszkowo-mózgowy, krwawienie lub zapalenie pnia mózgu. Pewna forma komunikacji z pacjentami znajdującymi się w syndromie zamknięcia jest możliwa, ponieważ mogą oni przekazywać sygnały za pomocą tzw. kodu wymrugiwania (kodu alfabetycznego), a od niedawna również posługując się programem *Eyegaze Communication System*. Pacjent samodzielnie, spontanicznie i niezależnie od otoczenia może uruchomić funkcjonowanie programu przez pionowy ruch oczu [409]. Polskim nowatorskim urządzeniem jest *C-Eye*¹³. Oryginalność urządzenia *C-Eye PRO* polega na wykorzystaniu wzroku do sterowania komputerem (kamera na podczerwień śledzi wzrok), dzięki temu dziecko może komunikować się, a także wykonywać specjalne zadania oparte na treściach multimedialnych.

12 Giacino J.T. et al *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria*, [w:] *Neurology*, 202, t. 58, nr 3, s. 349–353.

13 *C-Eye* komercyjny następca *CyberOka* (na licencji *Metody CyberOka*), wdrożony na rynek jako certyfikowany wyrób medyczny dostępny w dwóch wersjach: do użytku indywidualnego oraz *C-Eye Pro* dla pacjentów przebywających w ośrodkach, szpitalach (używany przez profesjonalistów: logopedów, psychologów, lekarzy) [357].

Profesor Jan Talar przyjmuje inną klasyfikację, wyróżniając następujące zespoły, odrębne klinicznie:

- zespół opuszkowy ostry i skrajna śpiączka (*coma extremum*) – objawia się utratą oddechu, pełną dekompensacją wegetatywną, atonią mięśniową, arefleksją. Ustaje wszelka czynność nerwowa w zakresie pnia mózgu, jąder podkorowych i kory. Jeżeli stan ten trwa ponad 20 minut, uważa się go za nieodwracalny (ustaje krążenie w mózgu). W niektórych krajach zachodnich ten stan jest utożsamiany ze śmiercią pacjenta;
- zespół śródmózgowy ostry, zwany odmóżdzeniem (*decerebratio*) – objawia się głęboką śpiączką, sztywnością wyprostną; następuje skrajne rozkojarzenie wegetatywne, bodźce eksteroceptywne i interoceptywne wywołują wzmożone reakcje odruchowe z leżących poniżej uszkodzenia ośrodków, tzn. z nieuszkodzonej części dolnej pnia mózgu i rdzenia kręgowego;
- zespół podwzgórzowy ostry, który cechuje się głęboką śpiączką, obniżeniem napięcia mięśniowego, akinezją, porażeniem źrenic i zespołem objawów wegetatywnych, jak np. wielomocz, ślinotok, łzawienie lub umiarkowana śpiączka z pobudzeniem ruchowym i ruchami agresywnymi. Zespół ten występuje przy uszkodzeniach przedniej części międzymózgowia;
- zespół odkorowania (*decortication*) jako następstwo rozległych uszkodzeń kory w obrębie obu półkul mózgowych, który jest następstwem uszkodzeń na poziomie wzgórza. Występuje wtedy przewlekła śpiączka o różnym nasileniu, pojawia się spastyczność kończyn o typie zgięciowym, której towarzyszą nadmiernie wykształcone odruchy chwytne;
- zespoły apalliczne jako stany pośrednie między odmóżdzeniem a odzyskaniem przytomności, w konsekwencji świadomości. Czynność bioelektryczna mózgu może być prawidłowa. Uszkodzenie dotyczy obu półkul mózgu i kory lub struktur podkorowych z przerwaniem połączenia między korą a pniem mózgu. Wśród objawów należy wymienić śpiączkę przewlekłą (*coma prolongatum*, *coma persistens*, *vita vegetativa*); przy stymulacji bólowej występuje reakcja zgięcia, zwłaszcza kończyn górnych, chory otwiera oczy, wykonuje automatyczne odruchy żucia i ssania, nie reaguje na głos, występuje stabilizacja czynności wegetatywnych.

Jan Talar i jego współpracownicy uważają, że w stanie apalicznym można wyodrębnić: zespół zamknięcia, tożsamy według autorów z zespołem akinezyjnym, oraz stan *coma vigile*, a także stan *alfa-coma*. Pierwszy polega na świadomym odbiorze bodźców wzrokowych, czuciowych, słuchowych i węchowych oraz na porozumiewaniu się za pomocą mrugania powiekami lub pionowymi ruchami gałek ocznych; drugi stan różni się od trzeciego zapisem EEG: w stanie *alfa-coma* dominuje rytm alfa, który utrzymuje się w czasie snu-czuwania, zespół ten według autorów lepiej rokuje [172, s. 347–348].

Podobnie Antoni Prusiński utożsamia mutyzm akinetyczny z zespołem apallicznym [219, s. 124]¹⁴.

Jednak inni autorzy, jak na przykład Sławomir Michalak, odróżniają mutyzm akinetyczny od zespołu zamknięcia w następujący sposób: chory w stanie mutyzmu akinetycznego czuwa, lecz nie jest zdolny do odpowiedzi słownej (mutyzm) ani ruchów spontanicznych (akinetyczny). Nie stwierdza się również reakcji na bodźce zewnętrzne, niekiedy może pojawić się fiksowanie spojrzenia, ale bez ruchu głową. Mutyzm akinetyczny rozwija się w następstwie obustronnego uszkodzenia kory płatów czołowych zakrętu obręczy lub na poziomie komory III. Natomiast w zespole zamknięcia (ang. *locked-in syndrome*) chorzy mają obiektywnie zachowaną świadomość (co odróżnia ich od osób z mutyzmem akinetycznym), jednakże nie są zdolni do wykonywania żadnych ruchów spontanicznych z wyjątkiem ruchów powiek i gałek ocznych, dzięki czemu mogą „odpowiadać” twierdząco lub przecząco na pytania, i w ten sposób porozumiewać się z otoczeniem. Czynności pielęgnacyjne – zmiana pozycji ciała lub odsysanie – mogą wyzwalać u tych chorych ruchy wyprostne kończyn górnych i dolnych [180, s. 285–290].

W literaturze dotyczącej urazów czaszkowo-mózgowych zespół zamknięcia, mutyzm akinetyczny, zespół apalliczny i przetrwały/utrwalony stan wegetatywny były traktowane jako synonimy tego samego obrazu klinicznego. Dopiero Eckermann, Ziegler i Kalert w 1994 roku oddzielili mutyzm akinetyczny od zespołu apallicznego. Nadal wiele wątpliwości wzbudza nazewnictwo nozologiczne, gdyż w praktyce klinicznej zespoły te są trudne do rozróżnienia bez zastosowania technik neuroobrazowania [20, s. 121].

Liczba publikacji, jak piszą Michalak i Solski, poświęconych rehabilitacji chorych w przetrwałym stanie wegetatywnym, przewyższa liczbę prac poświęconych pozostałym stanom przewlekłych zaburzeń świadomości, takich jak stan minimalnej świadomości, zespół zamknięcia czy mutyzm akinetyczny [181, s. 158].

Profesor Anna Herzyk przywołuje w swojej książce słowa McCullagha, który wyraża opinię, że diagnoza i odróżnienie przetrwałego stanu wegetatywnego od utrwalonego/nieodwracalnego stanu wegetatywnego jest bardziej sztuką niż nauką. Dlatego w większości opracowań poświęconych procesowi diagnozowania wymienia się tylko przetrwały stan wegetatywny (a pomija termin: utrwalony/nieodwracalny stan wegetatywny). Prawdopodobnie dzieje się tak – jak pisze Anna Herzyk – ze względu na ciągle mało przewidywalną dynamikę i incydentalne przypadki zdrowienia nawet po kilkunastu latach, jak również z powodu pomyłek diagnostycznych w ocenie stanu pacjentów [99, s. 62].

14 Ważną pozycją, zawierającą wiedzę na temat zjawisk świadomości, jest książka profesora Anny Herzyk [99].

O jednym z przypadków, nagłośnionych przed kilku laty przez media, wypowiada się prof. Wojciech Hagner z Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy: *Oceniamy, że pacjent, który zapada w śpiączkę, ma szansę z niej wyjść tylko przez siedem lat. A te spektakularne wybudzenia po kilkunastu latach, o których huczą media całego świata, to po prostu źle zdiagnozowani chorzy – twierdzi prof. Hagner. I przypomina głośne jakiś czas temu wybudzenie po 19 latach 70-letniego Jana Grzebskiego spod Olsztyna. – Zrobiliśmy mu tomografię mózgu i okazało się, że miał łagodnego guza w śródmózgowiu, który, rozrastając się, ucisnął pień mózgu. W rezultacie znajdujące się w nim ośrodki odpowiedzialne za utrzymanie podstawowych funkcji życiowych odcięły korę mózgową od pnia. I był to klasyczny zespół zamknięcia, który nie ma nic wspólnego ze śpiączką mózgową. Proces starzenia się spowodował kurczenie się mózgu i zarazem guza. Nacisk zmaleł i w końcu mózg się odblokował. A pan Jan się wybudził. Ładnie wyrehabilitowany zaczął mówić, chodzić. I spełnił swoje największe marzenie – zasiadł z rodziną do stołu przy choince w Boże Narodzenie. Niestety, wkrótce zmarł na zawał. Być może rozleniwione 19-letnim leżeniem serce nie wytrzymało zwiększonego ciśnienia związanego z ponowną pionizacją ciała* [276, s. 110–111].

Istnieje ryzyko, że niezdolność do komunikowania się z otoczeniem i do uzewnętrznienia życia świadomego zostanie błędnie uznana za brak życia świadomego, a dziecko z zespołem zamknięcia, z minimalnym stanem świadomości czy z mutyzmem akinetycznym, zostanie mylnie sklasyfikowane jako dziecko z syndromem *apallicznym*. Jeśli patofizjologia tych stanów zostanie w przyszłości lepiej wyjaśniona, można je będzie dokładniej zidentyfikować [219, s. 125]. Co wiemy na pewno w odniesieniu do dzieci, z którymi nie istnieje możliwość klasycznej komunikacji? Wydaje się, że niewiele: *Jednoznacznie i bez wszelkich wątpliwości można stwierdzić, że taka istota żyje. Żyje własnym życiem, innym niż nasze* [331, s. 20].

Dokonując diagnozy dziecka z ciężkim urazem mózgu, należy liczyć się z wystąpieniem dwóch faz:

I faza: Śpiączka

Podstawą udzielenia pomocy przedmedycznej (przez rodziców, świadków wypadku) jest ocena stanu dziecka według schematu ABC (ang. *airway, breath, circulation*), czyli zwrócenie uwagi na czynności oddychania (ewentualne udrożnienie dróg oddechowych) i krążenia, wstępne ustalenie stanu świadomości, a także ułożenie dziecka w pozycji bocznej ustalonej.

Medyczne postępowanie diagnostyczne, określane jako badanie stanu dziecka z urazem głowy w stanie ostrym (lekkim, średnio ciężkim, ciężkim, zagrażającym życiu), w przypadku stwierdzenia zaburzenia świadomości u dziecka rozpoczyna się od natychmiastowego podjęcia czynności ratujących życie i przeprowadzenia badania podstawowego (pediatrycznego i neurologicznego), które dotyczy:

- toru oddychania;
- szerokości i reakcji źrenic na światło;
- spontanicznych i indukowanych ruchów gałek ocznych;
- odruchów rogówkowych;
- odpowiedzi na bodziec bólowy;
- objawów oponowych;
- postawy i motoryki ciała.

Ważne jest uzyskanie od krewnych dziecka lub świadków wypadku informacji na temat okoliczności i sposobu wystąpienia stanu zaburzenia świadomości oraz ustalenie stanu poprzedzającego wystąpienie śpiączki. Dotyczy to szczególnie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym (o etiopatogenezie prenatalnej i perinatalnej), dziecka z wadą mózgu, z pozapalnym uszkodzeniem mózgu, po udarze, dziecka z encefalopatiami postępującymi i z niepełnosprawnością intelektualną [280, s. 22].

Najważniejsze badania dodatkowe w diagnostyce stanów nieprzytomności to: badania laboratoryjne, badania dna oka, badania elektrofizjologiczne (elektrokardiografia, elektroencefalografia), badania radiologiczne (zdjęcie rentgenowskie czaszki, tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny), nakłucie łądźwiowe (punkcja – badanie płynu mózgowo-rdzeniowego), ukierunkowane badania toksykologiczne, hodowle bakteryjne krwi [219, s. 128–129]. Następnie zostaje podjęte leczenie dostosowane do przyczyn, które wywołały śpiączkę. Jeśli w badaniu klinicznym stwierdza się objawy ogniskowe, to istnieje większe prawdopodobieństwo, że do śpiączki doszło w wyniku uszkodzenia strukturalnego aniżeli w związku z uszkodzeniami o charakterze metabolicznym, toksycznym czy anoksyczno-ischemicznym. Te ostatnie zaburzenia prowadzą do globalnego upośledzenia funkcji, ukazują się znacznie wolniej od uszkodzeń strukturalnych i pozostawiają zazwyczaj funkcje pnia mózgu prawie nienaruszone [187, s. 292].

II faza: Syndrom apalliczny

W badaniu neurologicznym zauważa się objawy świadczące o uszkodzeniu dróg korowo-rdzeniowych: u dziecka pojawia się wzmożone napięcie mięśniowe, występują objawy piramidowe. Funkcje pnia mózgu są relatywnie zachowane. Jak wspomniałam, w Polsce termin *syndrom apalliczny* jest często zastępowany w mediach słowem *śpiączka*, aby wskazać na podobieństwa tego zjawiska do stanu snu. Medycznie określamy stan apalliczny jako przedłużoną w czasie utratę świadomości, czasem nazywaną śpiączką pourazową (stan uśpienia aktywności kory mózgowej). Rodzice, jak zauważyłam w czasie wywiadów, często mówią o śpiączce czuwającej. Niestety, najbardziej rozpowszechnionym terminem, jak wspominałam, w piśmiennictwie

akademickim jest *stan wegetatywny* (przetrwały do 3–6 miesięcy, utrwalony/nieodwracalny powyżej 6–12 miesięcy).

Problemem budzącym najwięcej emocji jest kwestia świadomości dziecka znajdującego się w stanie apallicznym. Do momentu odkrycia istotnej roli, jaką pełnią przeróżne techniki neuroobrazowania, można było opisywać kwestię świadomości słowami Tomasza Orłowskiego: *Okazuje się niejednokrotnie, że nie ma, poza długotrwałą obserwacją, skutecznej metody oceny stopnia świadomości pacjenta wegetatywnego [czyli dziecka z syndromem apallicznym], mimo że w lokalizacji uszkodzeń mózgu mogą być pomocne takie badania, jak tomografia komputerowa, encefalografia, rezonans magnetyczny i inne. (...) Podkreślamy jednak, że podstawowe pytanie w przypadku pacjenta wegetatywnego nie dotyczy natury urazu mózgu, ale czy dany uraz automatycznie przekreśla wszelką możliwość życia świadomego. Nie wystarczy zbadać, jaka część mózgu nie funkcjonuje, trzeba natomiast móc zdecydować, czy to, co jeszcze funkcjonuje, może powodować stany świadomości czy nawet jakąś minimalną formę życia świadomego. Niestety, neurologia nie jest jeszcze w stanie dokładnie ustalić relacji pomiędzy naturą urazu mózgu a pojawieniem się stanu wegetatywnego. (...) Mam nadzieję, że staje się teraz bardziej zrozumiałe, że stan wegetatywny – to jednostka kliniczna nielatwa do ustalenia poprzez właściwą diagnozę, i trudne są rokowanie jej dotyczące. Chodzi bowiem nie tyle o stwierdzenie śmierci kory mózgowej, ale stanu obniżonej świadomości, a sam uraz lub choroba mózgu zapoczątkowują proces, charakteryzujący się różnymi objawami i mogącymi przebiegać według bardzo różnych schematów. (...) Nie pozostaje nic innego jak długa i dokładna obserwacja pacjenta i jego zachowania. Fakt ten wyjaśnia zarazem niespodziewane odzyskanie świadomości po latach w stanie wegetatywnym [199, s. 16–22].*

Śpiączka pourazowa – jak stwierdza Maria Pąchalska – stanowi przedłużoną w czasie utratę świadomości, która jest najczęściej związana ze stłuczeniem pnia mózgu (układ nerwowy przechodzi na „bieg jałowy” i czeka na poprawę funkcji; zachodzą niekorzystne procesy neurodegeneracyjne, związane z brakiem stymulacji w jądrach podkorowych i w korze mózgowej – zanik tkanki mózgowej) [207, s. 99]. Pacjenci wybudzeni z długotrwałej śpiączki stawiają współczesną naukę przed największym wyzwaniem terapeutycznym. Na szczególne podkreślenie zasługuje fakt, że człowiek wybudzający się ze śpiączki przechodzi w ciągu kilku dni, tygodni, a nawet miesięcy czy lat przez różne stadia przytomności, zanim układ nerwowy wróci do pełnej gotowości [207, s. 240].

W tym kontekście warto zwrócić uwagę na badania (z lat 1992–1995), którymi kierowali Nancy Childs z Healthcare Rehabilitation Center w Austin w Teksasie oraz Keith Andrews z Royal Hospital for Neurodisability w Londynie. Uczeni wykazali, że ponad jedna trzecia chorych, u których wstępnie

zdiagnozowano stan apalliczny, dawała oznaki świadomości po starannym zbadaniu. Stwierdzono, że spośród czterdziestu pacjentów przyjętych na oddział specjalizujący się w rehabilitacji pacjentów z ciężkim uszkodzeniem mózgu, i zdiagnozowanych jako będących w stanie wegetatywnym, trzynastu (33%) zaczęło pod wpływem programu terapeutycznego dawać oznaki świadomości, natomiast siedemnastu pacjentów (43%) było błędnie zdiagnozowanych jako pacjenci w stanie wegetatywnym. Potwierdza to, że zdiagnozowanie syndromu apallicznego wymaga wysokich umiejętności diagnostycznych i dłuższego okresu obserwacji. Diagnozy nie może postawić samodzielnie nawet najbardziej doświadczony klinicysta bez kontaktu z multidyscyplinarną grupą ekspertów specjalizujących się w diagnozie i terapii osób po urazie/udarze mózgu [7, s. 13–16].

Interesujący sposób diagnozowania świadomości pacjenta po ciężkim uszkodzeniu mózgu przedstawił doktor Adrian Owen z University of Cambridge. Otóż przeprowadził on eksperyment z udziałem dwudziestotrzyletniej kobiety, u której stwierdzono, według lekarzy, stan wegetatywny po wypadku samochodowym (kobieta nie reagowała na bodźce). Brytyjski neurobiolog rozpoczął od pytania, czy z pacjentką można się komunikować, czy w jej umyśle rodzą się jakieś myśli, których nie jest ona w stanie przekazać otoczeniu. W celu znalezienia odpowiedzi na te pytania Owen zastosował technikę funkcjonalnego rezonansu magnetycznego (*fMRI*), która umożliwiła monitorowanie aktywności mózgu kobiety w trakcie odtwarzania starannie wypowiedzanych zdań. (Za pomocą *fMRI* rejestruje się napływ krwi do różnych ośrodków w mózgu i w ten sposób ocenia ich aktywność). Odtwarzanie niektórych zdań wywoływało reakcję ośrodków, które są odpowiedzialne za rozumienie mowy. Dla porównania doktor Owen wykonał również odczyty reakcji na biały hałas: wówczas ośrodki mowy wstrzymywały aktywność, reagowały dokładnie tak samo jak u zdrowego człowieka. Badanie ośrodków mowy nie potwierdziło jednak w rozstrzygający sposób istnienia świadomości u pacjentki. Wiadomo bowiem, że ludzie mogą przetwarzać informacje językowe bez udziału świadomości, np. w stanie częściowego znieczulenia lub podczas snu. Dlatego brytyjski uczyony poprosił, aby pacjentka wyobraziła sobie, że gra w tenisa, czyli wykonuje czynność, która przed wypadkiem była dla niej wielką przyjemnością. Badanie *fMRI* wykazało, że podczas wyimaginowanej gry podejmują aktywność ośrodki mózgu określone jako obszary ruchowe. Podobne wyniki, które przytacza Gupta, zaobserwowano u zdrowych ochotników [88, s. 155–156]. Szerzej to badanie, ze względu na inne istotne pomiary i wnioski, omawiam w podrozdziale *Fazy wybudzania się – od przytomności do świadomości*.

Profesor Anna Herzyk przytacza wyniki innych badań, przeprowadzonych przez Davisa, polegających na okresowym wprowadzaniu zdrowych wolon-

tariuszy w stan uśpienia (sedacji i anestezji) mózgu. U badanych stwierdzono, że wyższe funkcje poznawcze, takie jak rozumienie mowy i procesy pamięciowe, ulegają zaburzeniu już w stanie lekkiego uśpienia, podczas gdy mózg pozostaje zdolny do percepcji sygnałów językowych nawet w stanie głębokiej narkozy. Autorka relacjonuje dalsze wnioski płynące z badania Davisa, a mianowicie że wyodrębnienie i analiza dwóch etapów w przetwarzaniu bodźców językowych (pierwszy polegający na zautomatyzowanym odbiorze dźwięków werbalnych, drugi polegający na rozumieniu znaczenia wypowiedzi) może być względnie wiarygodnym, chociaż niewystarczającym, prognostykiem oceny pacjentów z głębokim zaburzeniem świadomości, np. z syndromem apallicznym. Nawet jeśli wspomniane badania nie pozwalają na ocenę poziomu świadomości, to zapis aktywności mózgu EEG i neuroobrazowanie jest ważnym początkiem nowej drogi w procesie diagnozowania i prognozowania stanu człowieka (dziecka) z syndromem apallicznym.

Aktualnie do postawienia wiarygodnego rozpoznania lekarze wykorzystują wystandaryzowane testy kliniczne, które mierzą reakcje pacjentów na zróżnicowane bodźce: słuchowe, wzrokowe i dotykowe. Do takich testów zalicza się na przykład *Coma Recovery Scale – Revised* (z 2004 roku, ocenia wycofywanie się objawów śpiączki) [362], opracowany przez Josepha Giacina i Kathleen Kalmar z JFK Johnson Rehabilitation Institute w Edison (New Jersey), oraz *Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)* [83, s. 1255–1269], który stworzyła Helen Gill-Thwaites, pracująca w Royal Hospital for Neurodisability. Diagnostyczna wartość obu testów nie podlega dyskusji, jednak ich przeprowadzenie jest o wiele bardziej czasochłonne niż rutynowe badanie neurologiczne czy też prostsze testy, jak wspomniana już *Glasgow Coma Scale*¹⁵.

Jeśli zatem zdiagnozowanie stanu apallicznego jest tak trudne, to dla rodziców i terapeutów niezwykle ważne jest traktowanie każdego żyjącego dziecka jako istoty posiadającej pewien zakres świadomości i nieustanne poszukiwanie z tym dzieckiem dróg komunikacji [331, s. 9]. Terapeuci, lekarze, którzy pracują w ośrodkach zajmujących się wybudzaniem dziecka z syndromem apallicznym, podobnie jak ich rodzice i bliscy, nie zakładają z góry braku świadomości, lecz przewidują, że dziecko ich słyszy i starają się odbudować z nim więź komunikacyjną [157, s. 165–170]. Ponadto badacze problematyki sądzą, że dziecko z syndromem apallicznym – bez behawioralnych oznak komunikowania się z otoczeniem – jest zdolne do odbioru i przetwarzania złożonych sygnałów ze świata zewnętrznego, że kora mózgowa jest w stanie te sygnały odebrać [99, s. 94].

15 W celu pogłębienia wiedzy na temat skal obserwacyjnych, pomocnych w diagnozie neurologicznej, warto sięgnąć do książki profesor Anny Herzyk [99] oraz do pracy [220, s. 23].

7 ● – szanse na wybudzenie

Z przeglądu piśmiennictwa i doniesień prasowych wynika, że rokowania na powrót do zdrowia pacjenta oraz szanse na jego wybudzenie są różne i zależą od przyczyny wystąpienia stanu apallicznego. W przypadku stanów wywołanych przyczynami urazowymi wskaźniki wybudzeń kształtują się u dzieci następująco: po 3 miesiącach 24%; po 6 miesiącach 51%; po 12 miesiącach 62%; natomiast wybudzenia dzieci z syndromu apallicznego wywołanego przyczynami nieurazowymi stanowią: po 3 miesiącach 11%; po 6 miesiącach 11%; po 12 miesiącach 13%. Te dane trudno jednoznacznie uznać za wiarygodne z wielu powodów, ale najważniejszy to ten, że pacjenci znajdujący się w syndromie apallicznym są rozproszeni w systemie opieki zdrowotnej, i nikt nie prowadzi rejestru, ilu jest takich pacjentów obecnie oraz ilu, i po jakim czasie, się wybudza [356]. Profesor Hagner ocenia: *Najlepiej rokują pacjenci młodzi, po wypadkach komunikacyjnych (tzw. urazy mózgowo-czaszkowe), poddani szybkiej, intensywnej rehabilitacji. Staramy się takim pacjentom serwować co najmniej pięć zabiegów dziennie. I są efekty – podsumowuje krótko. Najtrudniejsi wybudzeniowi pacjenci? Ci, którzy zapadli w śpiączkę po nagłym zatrzymaniu krążenia, a więc po zawałach i nagłych zadzierzgnięciach (niedoszli samobójcy)* [276, s. 110–111].

Interesujące uwagi dotyczące rokowań pacjentów w stanie apallicznym formułuje Maria Pąchalska, wskazując na czynniki leżące poza zasięgiem oddziaływań terapeutycznych. Są nimi: wiek człowieka w momencie doznania urazu, wymiary i lokalizacja uszkodzenia oraz, co szczególnie interesujące: status poznawczy (inteligencja, wiedza, wykształcenie, doświadczenie itd.) człowieka przed wypadkiem. Autorka podsumowuje – za Andersonem i jego współpracownikami – że na wybudzenie pacjenta ze stanu apallicznego wpływają: objawy neurologiczne, stan neuropsychologiczny, czynniki psychospołeczne, w tym wsparcie przez rodzinę, status przed urazem. Inne czynniki można modyfikować: poziom motywacji, stan emocjonalny oraz jakość zabiegów rehabilitacyjnych i terapeutycznych [207, s. 221]. Dlatego od połowy lat dziewięćdziesiątych XX wieku wzrasta przekonanie o niewystarczającej rehabilitacji, opiece oraz możliwościach precyzyjnej oceny klinicznej większości dzieci z syndromem apallicznym [181, s. 150].

Duże zainteresowanie w środowisku medycznym wzbudziło odkrycie dokonane przez brytyjskiego lekarza Ralfa Claussa i jego kolegę z Republiki Południowej Afryki Wally Nela, którzy opisali w 2006 roku pozytywny wpływ stosowania popularnego leku na bezsenność o nazwie Zolpidem na

trzech pacjentów znajdujących się w utrwalonym stanie wegetatywnym (ang. *permanent vegetative state*) od co najmniej trzech lat. Autorzy doniesienia informują, że pod wpływem leku pacjenci budzili się (w czasie działania medykamentu) i wchodzili w interakcję z otoczeniem. Mimo że lek był podawany codziennie przez okres od trzech do sześciu lat, jego oddziaływanie nie zmniejszyło się i nie zarejestrowano poważniejszych efektów ubocznych [41, s. 23–28].

Zauważono, że wśród podopiecznych hospicjów (chorzy umierający) i pacjentów medycyny paliatywnej (w stanie terminalnym) istnieje grupa pacjentów wymagająca odmiennej opieki, a mianowicie chorzy w stanie apalicznym i dotknięci tzw. syndromem zamknięcia (stwierdza się u nich zachowaną świadomość i kontakt z otoczeniem za pomocą pionowych ruchów gałek ocznych i powiek) [277, s. 291]. Wówczas w Toruniu został otwarty – w lipcu 2002 roku – pierwszy i jedyny wówczas w Polsce oddział opieki dla dorosłych z syndromem apalicznym w zakładzie opiekuńczo-lecznym Fundacji „Światło” – pod kierownictwem Janiny Mirończuk. Po czym w 2013 roku została otwarta Klinika „Budzik” im. Oli Janczarskiej dla dzieci.

Każda nowa fala odkryć medycznych i technologicznych może wpłynąć na wybudzenie się dziecka z syndromem apalicznym, podobnie jak dostęp do neurorehabilitacji, terapii medycznej, pedagogicznej czy wsparcia rodzicielskiego. Na powtórzenie zasługuje fakt, że człowiek wybudzający się ze śpiączki przechodzi w ciągu kilku dni, tygodni, a nawet miesięcy czy lat przez różne stadia przytomności, zanim układ nerwowy wróci do pełnej gotowości [41, s. 240]. Do roku 2016 wybudziło się zakładzie opiekuńczo-lecznym Fundacji „Światło” ponad 50 pacjentów. Zaś w Klinice „Budzik” między lipcem 2013 roku a grudniem 2016 roku 31 dzieci.

8. Nieadekwatność opieki paliatywno-hospicyjnej

Dzieci z syndromem apallicznym przebywają najczęściej w domach rodzinnych albo w zakładach opiekuńczo-leczniczych, albo w hospicjach. Choć będący w stanie apallicznym stanowią jedną z trzech głównych grup osób przebywających w hospicjach, obok pacjentów umierających i terminalnych. Opieka paliatywno-hospicyjna¹⁶ jest dla pacjenta w naszym kraju bezpłatna. Stosownie do przepisów kwalifikują się do niej chorzy, których stan zdrowia ulega stałemu pogorszeniu, dlatego wymagają większego nadzoru lekarskiego oraz intensywnego leczenia objawowego. Do 31 lipca 2008 roku, zgodnie z zarządzeniem Prezesa NFZ, w 80% byli to pacjenci w daleko zaawansowanym stadium choroby nowotworowej¹⁷, a w pozostałych 20% – chorzy w końcowej fazie innych chorób przewlekłych.

W roku 2016 obowiązuje nowe Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, w którym wylicza się jednostki chorobowe (w odniesieniu do dorosłych i dzieci) kwalifikujące do objęcia opieką hospicyjną [35, s. 277–278; 235]. Są wśród nich m.in.: R40.2 – śpiączka nieokreślona, S06 – uraz śródczaszkowy (S06.7 – uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności), T90 – następstwa urazów głowy, Y87.0 – następstwo wypadku komunikacyjnego, Y88.0 – następstwo umyślnego samouszkodzenia [396].

Jak zauważają Tomasz Buss i Monika Lichodziejewska-Niemierko, w Polsce często błędnie utożsamia się opiekę długoterminową z opieką hospicyjną. W naszym kraju, w ramach opieki długoterminowej, zdefiniowanej przez Prezesa NFZ, wyróżnia się: 1) świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze oraz 2) opiekę paliatywno-hospicyjną. Te dwie formy opieki różnią się oczywiście wymaganiami dotyczącymi personelu, sposobem kierowania oraz kryteriami kwalifikacji pacjentów. Oba podejścia nazwano wspólnie opieką długoterminową [234; 329].

16 Definicja opieki paliatywnej zamieszczona w dokumencie WHO z 1990 roku brzmi następująco: *Opieka paliatywna jest całościową, czynną opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje ona zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej, możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin.*

17 Opieka paliatywna w Polsce jest na ogół utożsamiana z opieką nad chorymi w schyłkowym stadium choroby nowotworowej, u których nie stosuje się aktywnych metod terapii, gdyż znajdują się oni u kresu życia. Wynika to zapewne z historii i tradycji opieki paliatywno-hospicyjnej oraz z obecnego sposobu finansowania tego typu procedur przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

W kontekście takiego postrzegania opieki paliatywnej należy podkreślić, że *nie powinna ona obejmować* dziecka z syndromem apallicznym. Termin opieka paliatywna lub paliatywno-hospicyjna¹⁸ określa najczęściej postępowanie obejmujące chorego i jego rodzinę w okresie umierania i żałoby. Tymczasem dziecko z syndromem apallicznym nie jest pacjentem umierającym ani nie znajduje się w terminalnym stadium choroby, lecz wymaga szeroko pojętej troski rozciągającej się w czasie oraz długotrwałej zróżnicowanej opieki i terapii, tudzież wsparcia rodzicielskiego.

A jednak przeważająca liczba pacjentów w stanie apallicznym trafia do hospicjów. W *Kodeksie etyki lekarskiej*, w rozdziale *Pomoc chorym w stanach terminalnych*, rozszerzono znaczenie słowa terminalny na wszystkie trzy grupy: umierający, terminalni, będący w stanie apallicznym. Według profesora Kazimierza Szewczyka to rozszerzenie jest usprawiedliwione z trzech powodów: po pierwsze, uznaje się we wszystkich tych przypadkach leczenie przyczynowe za bezcelowe; po drugie, zadania pielęgnacyjne i opiekuńcze podejmowane w odniesieniu do tych typów pacjentów są podobne; po trzecie, podobne są dylematy moralne związane z paliatywnym prowadzeniem tych chorych [277, s. 292].

Trudno mi się zgodzić z tym stanowiskiem. Z badań wynika bowiem, że w wyniku odpowiednio wczesnej kompleksowej neurorehabilitacji następuje radykalna poprawa stanu zdrowia bardzo wielu pacjentów apallicznych, zatem ich leczenie nie jest bezcelowe, skoro możliwe jest wybudzenie dziecka oraz poprawa jego funkcjonowania. Podobnie można zauważyć, że zbieżność zadań pielęgnacyjnych i opiekuńczych w odniesieniu do pacjentów z przytoczonych trzech grup (umierający, w stanie terminalnym czy w stanie apallicznym) jest tylko częściowa. W przypadku umierających przewidywany czas życia nie przekracza kilku, kilkunastu dni. Pacjent w stanie terminalnym to chory będący w końcowej fazie choroby trwającej od roku do kilkunastu miesięcy. Inaczej wygląda sytuacja pacjenta w stanie apallicznym. Szewczyk zauważa: *Po kilku miesiącach choroby staje się ona prawie nieodwracalna, i pacjent wchodzi w tzw. przetrwały stan wegetatywny, a po roku w utrwalony stan wegetatywny. Może on trwać wiele lat, i kończy się śmiercią pacjenta. Najczęstszą przyczyną śmierci są uogólnione zakażenia bakteryjne* [277, s. 291]. Ten sposób opisywania sytuacji życiowej pacjenta w stanie apallicznym jest uproszczony i wysoce pesymistyczny, zatem logiczne jest, że tak przedstawionego pacjenta można włączyć do szeroko rozumianej grupy pacjentów terminalnie chorych, a przez to narzucić myślenie o nim jako o człowieku umierającym.

18 W 2007 roku zarejestrowano 284 zespoły opieki domowej dla dorosłych i 42 dla dzieci. Ponadto działają 154 poradnie medycyny paliatywnej, 70 oddziałów medycyny paliatywnej oraz 62 hospicja stacjonarne [35, s. 278].

Z całą pewnością kwestie terminologiczne naznaczają sposób myślenia o dziecku z syndromem apallicznym. Tymczasem nie jest to pacjent wymagający specjalistycznej opieki paliatywnej, która polegałaby na zapewnieniu mu wsparcia interdyscyplinarnego zespołu tylko w łagodzeniu cierpienia w zaawansowanej fazie choroby. W opiece hospicyjno-paliatywnej chodzi o pacjentów, u których wyczerpano już dostępne metody leczenia przyczynowego, a stopniowo pojawiające się objawy somatyczne pogarszają ich jakość życia.

Sytuacja zdrowotna dziecka z syndromem apallicznym jest inna, gdy chodzi o rokowania (dążenie do wybudzenia), niż chorych umierających czy terminalnych, dlatego wsparcie owego dziecka można określić nie tylko terminem *opieka długoterminowa*, ale przede wszystkim *edukacja specjalna* – w trzecim rozdziale uzasadniam postulat włączenia dziecka z syndromem apallicznym do systemu edukacji i postrzegania go jako ucznia/uczennicę. Przypomnę, co pisałam we wstępie do rozprawy: według Światowej Organizacji Zdrowia (ang. WHO – *World Health Organization*) opieka długoterminowa (ang. LTC *long-term care*) to zespół działań podejmowanych przez opiekunów nieformalnych (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi) i/lub profesjonalistów (medycznych, społecznych, innych), które zmierzają do zapewnienia człowiekowi niezdolnemu do samodzielnego wykonywania czynności samoobsługowych, optymalnej jakości życia, zgodnej z jego osobistymi preferencjami i wymaganiami, przy zachowaniu optymalnego poziomu jego niezależności, autonomii, uczestnictwa oraz godności osobistej [113, s. 111–112].

W rozumieniu Narodowego Funduszu Zdrowia takie dziecko wymaga świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych, zaś w przekonaniu rodziców i terapeutów chodzi o całościową troskę o dziecko, czyli zapewnienie mu terapii medycznej, neurorehabilitacyjnej i pedagogicznej, wsparcia rodzicielskiego, a nawet o traktowanie go – w pewnym sensie – jako dziecka zdrowego. Mama dziewczynki przebywającej w Klinice „Budzik” skarży się, że niektórzy o tym zapominają: *A najgorsze jest to, że czasami, jak przychodzą nauczycielki, które kompletnie nie mają pojęcia o dzieciach w śpiączce, które nigdy nie pracowały, i pracują na przykład z dziećmi upośledzonymi umysłowo albo z dziećmi z Downem, i one chcą traktować nasze dzieci jak dzieci upośledzone umysłowo. Bo są takie. Do nich nie dociera, że to są normalne dzieciaki, i do nich trzeba normalnie mówić. A jak Pani przyjdzie do 15-latki z takim małym pieseczkiem i mówi: zobacz, po buzi cię liże, po buzi cię liże, i Córka patrzy na nią z takim politowaniem. A jak nie, a jak któraś wyjątkowo ją irytuje, to po prostu odwraca głowę w drugą stronę, albo zamyka oczy. Do tego stopnia jest cwana. Kiedyś na jedną taką, jedną, patrzyła na nią, patrzyła, w końcu zamknęła oczy, chyba poszła spać, i proszę sobie wyobrazić: babka się zaczęła pakować tutaj, a Córka tak otworzyła oczy i zerka, czy ona już poszła. To specjalnie zrobiła, ona się śmiała.* Mama oczywiście próbuje interpretować zachowanie córki, ale

wskazuje także na ważny problem stanu świadomości dziecka. Nie jest jedyną mamą, która – w opozycji do piśmiennictwa medycznego – zakłada, że dziecko jest w jakimś stopniu świadome i rozumie komunikaty.

Ten aspekt podejścia do dziecka porusza również Janina Mirończuk, pisząc, że w jej placówce „świętą” zasadą jest założenie, że pogrążony w śpiączce słyszy, czuje, widzi, tylko nie może odpowiedzieć: *Gdy przyjeżdża, witamy go po imieniu, przedstawiamy się, objaśniamy, dlaczego tu jest. Każdego dnia pozdrawiamy, tłumaczymy, co chcemy zrobić oraz dlaczego. I jak najwięcej dotykamy, chwytamy za ręce, przytulamy, rozmawiamy* [276, s. 110–111]. Tymczasem w literaturze fachowej uporczywie utrzymuje się, że na skutek ciężkiego urazu lub niedotlenienia struktur mózgowych dziecko jest przytomne, lecz pozbawione świadomości, natomiast układy krwionośny i oddechowy zazwyczaj funkcjonują samoczynnie [187, s. 291].

Z wielkim uznaniem o działalności Fundacji „Światło” wypowiada się Ewa Błaszczuk: *Prowadzi jedyną w kraju tak zwaną długą stację śpiączki. To nowoczesna klinika na siedemdziesiąt łóżek dla tych, którzy nie budzą się latami. Jej założycielką i sercem jest Nina Mirończuk. Niezwykła, charyzmatyczna osoba. Sprowadza do Torunia najnowocześniejszy sprzęt i metody, jest otwarta. Organizuje konferencje, ma kontakty na całym świecie. Bardzo bym chciała, żeby kiedyś powstał w naszym kraju system polegający na tym, że będzie jeden Budzik dla dzieci do osiemnastu lat w Warszawie, drugi Budzik dla dorosłych, na przykład w Olsztynie, z którym mamy bardzo dobrą współpracę, a dla osób, które nie wybudzą się w tych dwóch miejscach – długa stacja w Toruniu* [24, s. 111].

Gdy chodzi o szpitale, to – jak informuje prof. Wojciech Hagner – nie ma już w Polsce miejsca specjalizującego się w wybudzeniach dorosłych w stanie apallicznym, jakim przez lata był oddział rehabilitacji bydgoskiego Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. dr. Antoniego Jurasza prowadzony przez prof. Jana Talara. – Nie zajmujemy się już wyprowadzaniem ludzi ze śpiączek. Rehabilitujemy tylko wybudzonych, i to nielicznych, bo – taka jest polityka szpitala – pierwszeństwo mają u nas udarowcy – stawia jasno sprawę prof. Wojciech Hagner prowadzący klinikę od sześciu lat. – Tylko jeśli wystarczy miejsc, możemy się zająć innymi [276, s. 110–111].

Obecnie w przypadku dzieci głównym ośrodkiem w Polsce, w którym dziecko z syndromem apallicznym (tuż po wypadku) i jego rodzice mogą otrzymać specjalistyczną pomoc, jest Klinika „Budzik” w Warszawie. W dniu 21 grudnia 2016 roku odbyło się uroczyste oddanie budynku Kliniki „Budzik” dla dorosłych na terenie Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Olsztynie.

Na czym polega kompleksowa neurorehabilitacja ukierunkowana na wybudzenie dziecka z syndromem apallicznym?

9. Kompleksowa neurorehabilitacja dziecka z syndromem apallicznym

Prawo polskie określa, że leczenie pacjentów z ciężkim urazem czaszko-mózgowym, w okresie ostrym po urazie, zatem również dziecka z syndromem apallicznym, powinno odbywać się w odpowiednio urządzonej i wyposażonej oddziale intensywnej terapii. Rehabilitację dziecka należy rozpocząć niezwłocznie po przyjęciu go na oddział intensywnej terapii [233] bez względu na głębokość śpiączki czy uzyskanie przez nie stabilnego stanu zdrowia [284, s. 208]. Takie są założenia neurofizjologicznych metod usprawniania, wynikające z praw rozwoju ontogenetycznego (plastyczność rozwojowa, pamięciowa i naprawcza sieci neuronalnej-mózgu)¹⁹. Trzeba bezzwłocznie wdrożyć indywidualny program terapeutyczny [240, s. 7].

Lekarze z Katedry i Kliniki Rehabilitacji AM im. L. Rydygiera (obecnie Collegium Medicum UMK) w Bydgoszczy dzielą proces rehabilitacji na dwie fazy:

- **rehabilitację wczesną**, gdy trwa bezpośrednia walka o życie pacjenta i następuje względna stabilność jego stanu klinicznego; intensywna i ciągła opieka medyczna; monitorowanie stanu klinicznego (farmakoterapia: leki sedatywne i analgetyczne; metody inwazyjne, wspomaganie oddychania i żywienia: intubacja dotchawicza²⁰, tracheotomia²¹, konsultacje neurochirurgiczne;

19 Zdolność tkanki nerwowej do tworzenia nowych połączeń mających na celu zreorganizowanie się, adaptacji, zmienności, samonaprawy, uczenia się i pamięci. Jest to powszechna cecha neuronów, występująca na wszystkich piętrach układu nerwowego. W XX wieku badania tkanki nerwowej prowadzone przez Santiago Raón y Cayal skłoniły go do wyprowadzenia twierdzenia, że w dorosłych ośrodkach nerwowych szlaki nerwowe są ustalone, zakończone, nie do zmienienia. Wszystko może umrzeć, nic się nie zregeneruje. Pierwsze wzmianki negujące te stwierdzenia zamieścił Jerzy Konarski w swojej pracy: „Organization of conditioned reflexes” (1948). Pojęciem plastyczności określił trwałe przekształcenia w układach neuronów, a zmiany wskutek tego procesu – zmianami plastycznymi. Te spostrzeżenia były negowane przez środowisko naukowe i dopiero Geoffrey Raisman w roku 1969 udowodnił empirycznie, przedstawiając zdjęcia z mikroskopu elektronowego, że uszkodzenie mózgu w rejonie formacji hipokampa prowadzi do powstawania nowych synaps [122, s. 135–143].

20 Aby umożliwić prawidłową oksygenację i eliminację CO₂ i zabezpieczyć przed aspiracją treści żołądkowych.

21 Otolaryngologiczny zabieg otwarcia przedniej ściany tchawicy i wprowadzenie rurki do światła dróg oddechowych i tą drogą prowadzenie wentylacji płuc. W wyniku tracheotomii zapewnia się dopływ powietrza do płuc, z pominięciem nosa, gardła i krtani.

- **rehabilitację długofalową (opiekę długoterminową)**, kompleksową, łączącą wiele rodzajów oddziaływań, mających na celu stymulację i neurostymulację procesów psychofizjologicznych, czuciowo-ruchowych – uruchomienie reakcji odruchowych [284, s. 209] aż do uzyskania satysfakcjonujących efektów leczniczych.

Należy podkreślić, że stan dziecka ze względu na uraz i jego następstwa zmienia się od chwili wypadku/zdarzenia, jak piszą lekarze z *minuty na minutę, z godziny na godzinę, z dnia na dzień, z tygodnia na tydzień itd.* [284, s. 208].

Leczenie usprawniające jest efektem harmonijnej współpracy wykwalifikowanego zespołu (z wyraźnym podziałem kompetencji), do którego należą: lekarz (neurolog, anestezjolog i inni specjaliści, jak: kardiolog, ortopeda, okulista, laryngolog), pielęgniarka. Ważną rolę odgrywa fizjoterapeuta – rehabilitant korzystający z różnych czynników fizykalnych (np. z elektrolecznictwa, światłolecznictwa, ciepłolecznictwa, ultradźwięków, laseroterapii, krioterapii, hydroterapii) i wykorzystujący kinezyterapię, terapię manualną (np. Vojty; NDT-Bobath; proprioceptywne torowanie nerwowo-mięśniowe H. Kabata, pionizację) czy bodźcowanie przez masaż (np. klasyczny, leczniczy, pneumatyczny, wibracyjny, segmentowy).

Z najnowszych doniesień wynika, że manipulatory i roboty rehabilitacyjne (terapeutyczne) podnoszą efektywność rehabilitacji neurologicznej i stanowią nowatorskie tudzież przyszłościowe uzupełnienie tradycyjnej terapii [182, s. 59–64]²².

Kolejnymi niezbędnymi specjalistami odgrywającymi istotną rolę są: neurologopeda (najlepiej, jeśli jest to terapeuta mowy wykorzystujący wspomagające i alternatywne sposoby komunikacji oraz ustno-twarzową terapię regulacyjną według koncepcji Castillo-Moralesa), psycholog czy psychoterapeuta (udzielający wsparcia rodzinie dziecka z syndromem apallicznym i zespołowi terapeutycznemu) oraz pedagogzy specjaliści (np. tyflopada, surdopada, ergoterapeuta, muzykoterapeuta, kynoterapeuta, terapeuta integracji sensorycznej).

Działalność wszystkich specjalistów powinna zmierzać do wspólnego celu, którym jest zwiększenie możliwości wybudzenia się dziecka z syndromem apallicznym. Nadrzędnym celem terapii jest zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa i komfortu psychofizycznego poprzez poprawę jakości jego życia. Dlatego zespół terapeutyczny musi odznaczać się wnikliwością poznawczą i badawczą dociekliwością, być przygotowany do współpracy z innymi specjalistami, rodziną, bliższym i dalszym otoczeniem społecznym, otwarty na nowe doniesienia naukowe, chętny do pogłębiania swojej wiedzy, zmotywowany.

22 Klasyczne roboty terapeutyczne przeznaczone dla dzieci to m.in.: PARO (interaktywna foka), Keepon i RoboPanda (dla dzieci z autyzmem) w odróżnieniu od robotów rehabilitacyjnych służących do reedukacji chodu czy usprawniania kończyn górnych.

Neurorehabilitacja dziecka znajdującego się w stanie apallicznym jest procesem niezwykle kompleksowym, wymagającym wiedzy, doświadczenia, ale również kreatywności, eksperymentowania, otwarcia na nowe formy. Przebadanie materiału dotyczącego *sensu stricto* neurorehabilitacji wykracza poza założone ramy tej pracy, jednak postaram się zwrócić uwagę na jej najważniejsze aspekty. Chodzi przede wszystkim o poszukiwanie *znaczącego bodźca*, który sprawi, że dziecko wybudzi się, tzn. stan zdrowia wyraźnie poprawi się i tuż po tym wróci pełna świadomość.

9.1. Zabiegi medyczne i farmakoterapia

Neurorehabilitacja obejmuje najpierw podstawowe i specjalistyczne zabiegi medyczne i farmakologię. Oprócz monitorowania i dokumentowania zabiegów, zmian zachodzących w zakresie sprawności pacjenta, włącza się do leczenia od początku farmakoterapię.

We wczesnym okresie, jak podają lekarze, należy pokryć podstawowe zapotrzebowanie białkowo-energetyczne, modyfikując podaż białka i energii w zależności od stanu klinicznego dziecka [284, s. 241]. W programie rehabilitacyjnym uwzględnia się leczenie żywieniowe. Uraz głowy powoduje zespół reakcji metabolicznych prowadzących do nasilonego katabolizmu, który może doprowadzić do utraty masy ciała w ciągu tygodnia do 15%. Podaż kalorii powinna wynosić od 100% do 140% zapotrzebowania podstawowego. W żywieniu dziecka z syndromem apallicznym wykorzystuje się diety przemysłowe, bezresztkowe, zmodyfikowane, cząstkowe lub uzupełniające. Zaleca się żywienie drogą przewodu pokarmowego, zaś żywienie drogą zgłębnika przeznosowego, żołądkowego lub jelitowego jest znacznie mniej korzystne i powinno być stosowane tylko w ostateczności.

W odniesieniu do pacjentów, którzy nie mogą przyjmować pokarmów drogą ustną, zaleca się przezskórną endoskopową gastrostomię (ang. *percutaneous endoscopic gastrostomy* – PEG), czyli zabieg endoskopowy polegający na umieszczeniu w żołądku sondy poprzez ściany jamy brzusznej²³. O wątpliwościach związanych z tą formą podawania pokarmów pisała mama Agnieszki: *Pan profesor zasugerował, że powinniśmy założyć Agi PEG-a. PEG umożliwia żywienie dojelitowe, nie wykluczając przy tym spożywania niektórych posiłków doustnie – jeśli jest to możliwe. W skrócie mówiąc, rurka podłączona bezpośrednio do żołądka. Tylko ja na to jeszcze nie jestem gotowa. Dla mnie to jest jakby pogodzenie się ze śpiączką Aguni. Co prawda profesor twierdzi, że w momencie, kiedy Agi się obudzi, wystarczy usunąć i zamknąć gastromię. Z drugiej strony jednak, może udałoby się nam uniknąć odleżyn w przełyku*

23 Po raz pierwszy PEG została wykonana w 1980 roku w Cleveland Clinic przez Gaudera i Ponsky'ego; zabieg ten dotyczył dzieci.

i kolejnych uszkodzeń śluzówki żołądka, gdzie kończy to się wymiotowaniem krwią. Pega założyliby nam w Poznaniu [332]²⁴.

Celem do osiągnięcia jest karmienie łyżeczką – będące optymalną formą. Początkowo karmienie łyżeczką za każdym razem trwa najczęściej kilkadziesiąt minut i wymaga dodatkowego podawania pokarmów przez sondę nosową (typowym problemem, z którym borykają się mali pacjenci, jest szczękościsk). Ta forma karmienia nie eliminuje jednak innych kolejnych problemów, o czym pisze mama Kajtka: *Priorytetem naszym jest też zbadać przełyk Kajtusia, bo kiepsko połyka nawet potrawy, które lubi. Coraz częściej się krztusi, przede wszystkim wolniej je i pije. Cuduję z posiłkami, żeby nie spadł ze swojej i tak niewielkiej wagi. Znowu wprowadziłam do diety Kajtusia Nutridrinki z proteinami (które na szczęście wypija), żeby przybrał na wadze, bo zaczął się wyciągać, a waga stoi. Obawiam się powiększającego się migdała. Był już powiększony lata temu, kiedy laryngolog wymacał. Teraz przy masażu podniebienia i jamy ustnej wewnątrz czuję go przez gazik, jak sięgam w tym kierunku... Boję się, że będzie trzeba go usunąć. A jak to zrobić u Kajtusia? Czy ktoś się podejmie w ogóle i gdzie szukać takiego specjalisty? Czy laryngolog okaże się wybawieniem, czy może powinnam szukać foniatry od razu? A może to nie wina migdała? Mętlik i strach towarzyszy mi ostatnio [334]²⁵.*

We wczesnym okresie jest ważna ścisła kontrola gospodarki wodno-elektrolitowej (podawanie elektrolitów) i bilansu płynów, a także kontrola ośrodkowego ciśnienia żylnego oraz ciśnienia przepływu mózgowego [284, s. 215]. Jest to konieczne, aby szybko reagować na zniżki i znaczne wzrosty ciśnienia systemowego oraz ciśnienia przepływu mózgowego [284, s. 215]. Lekarze wykorzystują do zwalczania ciśnienia wewnątrzczaszkowego: mannitol, hipertoniczny roztwór chlorku sodu; barbiturany; do podwyższenia osmolarności osocza: leki iperosomatyczne; do zmniejszenia zawartości wody w tkankach mózgu: furosemid. Często w czasie zabiegów neurochirurgicznych podaje się antybiotyki. Jak piszą lekarze: *Ostry okres wymaga prowadzenia ścisłej obserwacji klinicznej i dokumentacji odczynów zaburzonych mechanizmów wegetatywnych oraz oceny stanu klinicznego za pomocą metod neuroobrazowania [284, s. 215].*

Z medycznego punktu widzenia jest istotna terapia spastyczności, obejmująca farmakoterapię (Baclofen, Benzodwiazepiny, Tizanidyna/Sirdalud, barbiturany, Dantrolen, leki przeciwdrgawkowe), domięśniowe stosowanie toksyny jadu kielbasianego (Dysport, Botox). Spośród wyżej wymienionych metod najskuteczniejsze jest podpajęczynówkowe podawanie baklofenu. Niestety, jest to metoda kosztowna, gdyż wymaga wszczęcia pod skórę specjalnej pompy, zapewniającej dokładne podawanie leku i umożliwiającej programowanie telemetryczne. Przeszkodą w szerszym stosowaniu tej

24 Wpis z 28.08.2008 roku.

25 Wpis z 12.05.2014 roku.

metody jest również fakt, że do tej pory baklofen nie został zarejestrowany w Polsce do podawania podpajęczynkowego [190, s. 135]. Ewa Błaszczuk opisuje problem spastyczności następująco: *Inny problem stanowi spastyczność, która niejednokrotnie wyniszcza organizm, bo na prężenie mięśni zużywana jest tak wielka energia, że żadna ilość pokarmu nie pokrywa zapotrzebowania organizmu. Chory chudnie bez ustanku, jego mózg nie ma się czym żywić. Rozwijające się dziecko potrzebuje przecież także budulca na zęby, kości, mięśnie, rozmaite tkanki w fazie wzrostu. Tymczasem energię ze strawionego pokarmu pochłaniają przede wszystkim prężenia, następnie wzrastające tkanki i narządy wewnętrzne, na końcu znajduje się zaś mózg, który lekarze starają się specjalnie dożywiać, bo do tego najważniejszego organu trafia zbyt mała porcja pokarmu. (...) Napięcie spastyczne może powodować duże skrzywienie kręgosłupa. Często konieczne jest, w przypadku przykurczy stóp, nacinanie ścięgien Achillesa. Walka ze spastycznością to sprawa priorytetowa, bo napięcie mięśni często uniemożliwia rehabilitację* [25, s. 152–153].

W późniejszym okresie terapii, w zależności od potrzeb dziecka, stosuje się farmakoterapię dla podtrzymania wydolności układu oddechowego i sercowo-naczyniowego, zmniejszenia spastycznego napięcia mięśni i redukcji bólu. Służy ona ponadto: przywracaniu równowagi kwasowo-zasadowej; wyrównywaniu równowagi wodno-elektrolitowej; leczeniu objawowemu schorzeń towarzyszących [284, s. 234]. Lekarze zwracają uwagę, że rodzaj leków należy stale weryfikować zgodnie z najnowszymi badaniami na temat ich stosowania. Lekiem stosowanym obecnie z powodzeniem jest Amantadyna – stosowana w leczeniu choroby Parkinsona.

Poprzez cały okres leczenia zwraca się uwagę na rzetelną dokumentację wyników. Opis stanu neurologicznego i parametry odczytane z urządzeń pomiarowych czy monitorujących oraz czy zastosowane leki pozwalają ustalić, czy sytuacja zdrowotna dziecka pogorsza się, poprawia czy jest stabilna.

W maju 2016 roku w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Olsztynie pod kierownictwem japońskiego uczonego profesora Tetsuo Kanno²⁶ i profesora Isao Morita z Fujita Health University Hospital [117, s. 106–108] oraz profesora Wojciecha Maksymowicza wykonano pionierski zabieg wszczepienia stymulatorów układu nerwowego (stymulacja sznurów tylnych/kolumn

26 Honorowy prezes Światowej Federacji Neurochirurgów; założyciel i prezes Azjatyckiego Kongresu Neurochirurgów; przewodniczący 13. Tymczasowego Zgromadzenia Światowej Federacji Neurochirurgów (2007); przewodniczący 12. Azjatycko-Australijskiego Kongresu Neurochirurgii; założyciel i prezes Japońskiego Kongresu Chirurgii Nowotworów Mózgu; prezes Japońskiej Organizacji ds. Międzynarodowej Współpracy Medycznej (JIMCO); profesor honorowy Uniwersytetu Zdrowia Fujita.

grzbietowych – ang. *dorsal column stimulation*) czterem pacjentom. Operacje w Polsce miały charakter eksperymentalny, jednak japońscy naukowcy już w swoim kraju przeprowadzili takie zabiegi ponad 200 chorym poniżej 35. roku życia [116, s. 33–38]. Z doniesień naukowych wynika, że u 54% pacjentów stan zdrowia znacząco się poprawił i można w ich przypadku informować o częściowym bądź całkowitym wybudzeniu się.

Operacje polegają na otwarciu kanału kręgowego i wprowadzeniu elektrod nad oponę twardą rdzenia kręgowego. Do elektrody przepływa prąd ze stymulatora, który jest umieszczany na tułowiu pacjentów. Prąd poprzez elektrodę ma efektywnie drażnić struktury pnia mózgu (zwiększenie przepływu krwi). Innymi słowy metoda polega na wszczepieniu w region szyjny kręgosłupa, w bezpośrednie sąsiedztwo rdzenia kręgowego, zestawu elektrod elektrostymulacyjnych, które pobudzają szlaki nerwowe przewodzące sygnały czucia somatycznego (między innymi zmysłu dotyku) biegnące w tej części rdzenia. O nadszpodziewanych dobrych efektach wszczepienia stymulatorów pacjentom w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Olsztynie w jednym z wywiadów mówił neurochirurg dr Łukasz Grabarczyk: *Badania wyszły nadszpodziewanie dobrze. Stan wszystkich pacjentów się poprawił. Jeden z pacjentów, pan Tomasz, jest świadomy tego, co się wokół niego dzieje. Można z nim porozmawiać. Pan Mariusz, co jest zaskakujące dla nas, zaczął pisać w języku angielskim. Trudniej jest mu się porozumiewać w języku polskim. Julka, dziewczynka po urazie głowy, również jest dużo bardziej reaktywna, śmieje się w głos, szybko nawiązuje kontakt wzrokowy. To, że pacjenci mają ograniczenia mowy, poruszania się, wynika z faktu, że są to osoby po ciężkich urazach, czyli mają uszkodzony mózg i pewne funkcje albo nie powrócą, albo powrócą po długim czasie. Najważniejsze jest to, że odzyskali świadomość – wszyscy pacjenci. Oni wiedzą, co się z nimi dzieje, wiedzą, że mają wsparcie i próbują się z nami komunikować* [345].

Na świecie rozwijane są również nowe formy neurorehabilitacji, takie jak właśnie stymulacja kolumn grzbietowych (DCS), głęboka stymulacja mózgu (DBS), implantacja komórek macierzystych, przeczaskowa stymulacja magnetyczna/przeczaskowa stymulacja prądem stałym (tDCS).

9.2. Hipotermia

Jeśli chodzi o dzieci po ciężkim urazie mózgu, to wzrasta procent chorych, którzy mogą wyjść z tego stanu i uniknąć nie tylko śmierci, ale i niepełnosprawności, czy też takich stanów, jak stan apalliczny i stan minimalnej świadomości, jeśli schłodzimy ciało chorego niezwłocznie po nieszczęśliwym zdarzeniu. O tym, że zimno może zwiększać szanse na przeżycie, naukowcy dowiedzieli się tak naprawdę przez przypadek; jest to jednak wiedza, której przydatność potwierdza się cały czas. Światowej sławy amerykański neuro-

chirurg Sanjay Gupta relacjonuje przypadek małej Kanadyjki, która w jedną z zimowych nocy roku 2001 roku wyslizgnęła się z domu przez frontowe drzwi i nie potrafiła ich później otworzyć. Przeżyła jednak na zewnątrz, chociaż temperatura jej ciała spadła poniżej 15°C. Dziewczynkę odnaleziono następnego dnia i od razu przewieziono do szpitala. Po rekonwalescencji wróciła całkowicie do zdrowia [88, s. 17].

Wydaje się, że niska temperatura pomaga przede wszystkim uniknąć zagrożenia rozwinienia się obrzęku mózgu, który powoduje znaczne uszkodzenie tego narządu i śmierć pacjenta. Ochroną ma być terapia zorientowana na monitorowanie ciśnienia śródczaszkowego (ICP) i ciśnienia perfuzji krwi w mózgu (CPP), kraniektomii dekompresyjnej oraz hipotermii terapeutycznej²⁷, czyli czasowego schłodzenia ciała chorego do 33 stopni i odpowiedniej terapii farmakologicznej [192].

Powodzenie tego typu terapii zależy od wielu czynników, m.in. profesjonalnej opieki medycznej i otwartości na metody stosowane i sprawdzone w wielu ośrodkach szpitalnych na świecie. Mimo że w roku 2005 Polska Rada Resuscytacji przyjęła wytyczne Europejskiej Rady Resuscytacji dotyczące m.in. hipotermii stosowanej u nieprzytomnych pacjentów, także u chorych w śpiączce, to metoda ta nie jest szerzej stosowana w polskich klinikach²⁸. Tymczasem w wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji można przeczytać m.in.:

- u nieprzytomnych dorosłych pacjentów, po przywróceniu spontanicznego krążenia, w przebiegu zewnątrzszpitalnego NZK (nagłego zatrzymania krążenia) powinno obniżyć się temperaturę ciała do 32–34°C na okres 12–24 godzin;
- łagodna hipotermia może przynieść korzyści w przypadku dorosłych, nieprzytomnych pacjentów po przywróceniu spontanicznego krążenia, w przebiegu zewnątrzszpitalnego NZK z rytmem niewymagającym defibrylacji, jak również po wewnątrzszpitalnym NZK;
- u dziecka w stanie śpiączki, po przywróceniu spontanicznego krążenia, obniżenie temperatury głębokiej ciała do wartości 32–34°C na okres 12–24 godzin może przynieść korzyści. Po okresie łagodnej hipotermii dziecko powinno być ogrzewane powoli (0,25–0,5°C/godzinę).

27 Hipotermia była stosowana już od lat 20. ubiegłego wieku, a pierwszy naukowy raport o jej klinicznym stosowaniu pochodzi z 1945 roku. Interesujący artykuł o hipotermii w odniesieniu do noworodków i o zmniejszeniu ryzyka ich uszkodzenia mózgu o 57% znajduje się na stronie [341]. Kolejny bardzo obszerny artykuł dotyczący hipotermii to: *Zastosowanie hipotermii kontrolowanej w intensywnej terapii* [336].

28 Oto szpitale w Polsce, które aktualnie stosują hipotermię: Instytut Kardiologii, Warszawa, ul. Alpejska 42; Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny, Warszawa, ul. Banacha 1a.

W badaniach nad neuroprotektoryjnym działaniem hipotermii przoduje holenderski lekarz Kees H. Polderman, starszy konsultant na oddziale intensywnej terapii Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Amsterdamie. Jest światowym ekspertem w stosowaniu hipotermii u pacjentów po nagłym zatrzymaniu krążenia i wynikającym z niego niedotlenieniu mózgu. W 2008 roku opublikował ważny artykuł: *Hypothermia and neurological outcome after cardiac arrest: state of the art (Hipotermia a neurologiczne następstwa zatrzymania krążenia: aktualny stan wiedzy)* [214, s. 19–24].

W języku polskim jest dostępny artykuł opublikowany w 2009 r. przez wydawnictwo medyczne „Borgis” pt. *Hipertermia poresuscytacyjna – wskazania, sposób prowadzenia, skuteczność kliniczna, powikłania stosowania* [125, s. 19–24; 313, s. 901–906], podsumowujący dotychczasowe badania nad wykorzystaniem kontrolowanej hipotermii na świecie jako metody terapeutycznej. Europejskie Stowarzyszenie Medycyny Ratunkowej z siedzibą w Brukseli wraz z Uniwersytetem w Edynburgu prowadzi standaryzowany program badawczy EURO THERM3235 Trial [368], mający ustalić lecznicze efekty zastosowania terapeutycznej hipotermii u pacjentów po urazach mózgu. Do programu zapraszane są ośrodki medyczne z całej Europy – niestety, Polska nie zgłosiła swojego udziału. Eurotherm3235 Trial jest międzynarodowym, wielośrodkowym projektem z randomizacją, w którym bada się skutki terapeutycznej hipotermii (32–35°C) w leczeniu podniesionego ciśnienia wewnątrzczaszkowego po urazie mózgu. Schładzanie ciała między 32 a 35°C w ciągu 10 dni po urazie mózgu może pomóc zmniejszyć obrzęk mózgu i zapobiec dalszym jego uszkodzeniom [382].

Inspirującym tekstem, szerzej omawiającym tę kwestię, jest rozdział pt. *Lodowi lekarze* zawarty w książce pt. *Oszukać śmierć*, autorstwa dr. Sanjaya Gupty [88, s. 15–47]. Autor zauważa, że zdaniem lekarzy i pielęgniarek jest wiele powodów sceptycznego podejścia do tego sposobu leczenia. Najczęstszym motywem rozpoczęcia stosowania hipotermii w celach terapeutycznych jest pojawienie się w zespole terapeutycznym lekarza bądź pielęgniarki, którzy posiadają wiedzę na ten temat, i propagują tę metodę wśród współpracowników. Mimo że za hipotermią stoi technologia i lata badań, to jednak jest potrzebny ktoś, kto ją będzie promował (na świecie robi to między innymi dyrektor Instytutu Intensywnej Opieki Neurologicznej w Nowym Jorku – Stephan Mayer [375]).

Wydaje się zatem, że w dziedzinie badań nad mózgiem, postrzeganej od lat jako ta, w której lekarze niewiele mogą zrobić dla pacjenta, doszło nareszcie do przełomu. *Przesuwać się zaczęła również linia oddzielająca życie od śmierci* [88, s. 34].

Również w odniesieniu do dziecka z syndromem apallicznym zmieniła się perspektywa jego życia, dzięki zwróceniu uwagi na jego możliwości rozwojo-

we, na znaczenie szeroko rozumianej troski o to dziecko, a także edukacyjne towarzyszenie mu przez rodziców w drodze do pełnego wybudzenia.

9.3. Opieka pielęgniarska i fizjoterapeutyczna

Podstawowe formy opieki pielęgniarskiej dzieci z syndromem apallicznym, przebywających na oddziale intensywnej terapii, a następnie poddanych leczeniu usprawniającemu, to: ułożenie lecznicze (przeciwbólowe, odciążające, przeciwozbrękowe), profilaktyka (zapobieganie odleżynom, przykurczom, zastojowi żylnemu, zapaleniu płuc), prowadzenie ćwiczeń oddechowych statycznych, dynamicznych, symetrycznych, asymetrycznych, ćwiczenia odkrztuszania i efektywnego kaszlu, nawilżanie mieszaniny oddechowej, drenaż ułożeniowy, oklepywanie i uciskanie ścian klatki piersiowej (w zależności od wydolności układu oddechowego i współistniejących powikłań oddechowych). Kolejne czynności obejmują: obsługę sprzętu przeciwoleżynowego, tj. materacy przeciwoleżynowych²⁹ pełnych, statycznych i dynamicznych, nakładek na materace konwencjonalne, specjalistycznych łóżek z regulacją ciśnienia w zależności od masy ciała i z opcją zmiany pozycji, obracania i leżenia na boku oraz możliwość oklepywania i masażu, obsługę drobnego sprzętu, np. podkładek, poduszek, prześcieradeł, ułatwiających przenoszenie dziecka.

Do zadań wykonywanych przez pielęgniarki, według autorów książki *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnoza i terapia*, należą:

- częsta zmiana pozycji ciała;
- intensywna pielęgnacja dróg oddechowych;
- pielęgnacja skóry (ze szczególnym uwzględnieniem profilaktyki odleżyn);
- zapobieganie przykurczom;
- częsta kontrola ciśnienia krwi i tętna;
- pielęgnacja oczu (ze szczególnym uwzględnieniem zachowania wilgotności);
- karmienie przez sondę;
- dbałość o czystość ciała;
- reagowanie na wszelkie zmiany zachodzące u pacjenta;
- permanentna stymulacja słowna;
- monitorowanie wybranych parametrów biofizycznych;
- monitorowanie oddawania moczu i stolca;
- inne oddziaływania pielęgniarskie, w zależności od potrzeb pacjenta [284, s. 244].

29 Najnowocześniejsze są materace pneumatyczne, wielokomorowe, zmiennociśnieniowe. Dzięki cyklicznym zmianom wypełnienia poszczególnych sekcji materaca zmieniają się punkty podparcia ciała pacjenta, powodując ciągły i delikatny masaż poprawiający mikrokrążenie [139, s. 206].

Wyżej wymienione czynności mają niebagatelne znaczenie rehabilitacyjne. Również rodzina uczy się postępować z dzieckiem w identyczny sposób. Następuje tzw. wspólne/uzgodnione oddziaływanie. Rodzice otrzymują ze strony pielęgniarek fachowe wsparcie/instruktaż.

W skład intensywnej opieki pielęgniarskiej wchodzi również prowadzenie odpowiedniej dokumentacji (*Dobowej Karty Obserwacji, skal Oceny Ryzyka Rozwoju Odleżyn*, np. *skali Norton, skali Waterlow*). Pielęgniarka powinna dokładnie, wnikliwie i stale obserwować dziecko za pomocą urządzeń kontrolno-pomiarowych i leczniczych [318, s. 91–101]. Głównym celem opieki pielęgniarskiej jest:

- poprawa wydolności ogólnej organizmu;
- poprawa czynności układu krążeniowo-oddechowego;
- zapobieganie i zmniejszanie ograniczeń ruchu stawów;
- zapobieganie zanikom mięśniowym oraz osłabieniu mięśni;
- uzyskanie pobudzenia i poprawy czynności ośrodkowego układu nerwowego;
- regulacja nerwowo-mięśniowa;
- zapobieganie powstawaniu obrzęków;
- zapobieganie powstawaniu odleżyn [331, s. 16–17].

Neurorehabilitacja dziecka z syndromem apallicznym obejmuje: kinezyterapię, fizykoterapię i masaż, które bazują na metodach leczniczych wykorzystujących zjawisko reaktywności organizmu na bodźce. Podstawą rehabilitacji ruchowej dziecka z syndromem apallicznym jest właśnie kinezyterapia, polegająca na utrzymaniu pełnej, biernej sprawności narządu ruchu, ze szczególnym zwróceniem uwagi na stan mięśni i stawów, ponieważ bierny spoczynek jest szkodliwy i może wywołać dalsze powikłania: niedociśnienie ortostatyczne, spadek zużycia tlenu, zastój żylny, hiperkalcemię, nietolerancję glukozy, zapalenie płuc, zakrzepicę, zanik mięśni, przykurcze stawów, urazy nerwów obwodowych oraz odleżyny [318, s. 90].

W okresie, w którym badania kliniczne wskazują na możliwość powrotu czynności mięśni, zaleca się jak najczęstsze wykonywanie reedukacji tych mięśni, a poza tym ćwiczenia ogólnie usprawniające. Jeśli natomiast pojawiły się nieodwracalne zmiany, to rehabilitacja ruchowa jest nadal wskazana w celu zabezpieczenia porażonych kończyn przed zniekształceniami i zmianami troficznymi; dąży się również do wytworzenia mechanizmów zastępczych i uzyskania optymalnej sprawności fizycznej [184, s. 203].

Do kinezyterapii dołącza się zabiegi fizykalne (fizjoterapię): światłolecznictwo, elektrostymulację, magnetostymulację, pionizację, krioterapię,

tonolizę³⁰, hydroterapię (wanny terapeutyczne), masaż i stosowanie pozycji ułożeniowych z wykorzystaniem kołder, poduszek i „klinów”. Zalecana jest zmiana pozycji co 2–4 godziny. Czasami wskazane jest gipsowanie przy utrwalonych przykurczach czy stosowanie różnego rodzaju ortez.

Masaż wpływa na lepsze ukrwienie organizmu dziecka, zapewniając właściwy przebieg procesów metabolicznych w poszczególnych częściach układu nerwowego. Stymuluje również przewodnictwo nerwowe. Podobnie oddziałuje hydroterapia dająca znakomite efekty terapeutyczne (dobroczynny wpływ na układ kostny, oddechowy, neuromięśniowy i krążeniowy). W wielu przypadkach dochodzi do neurogenego skostnienia pozaszkieletowego, które objawia się tworzeniem dodatkowej tkanki kostnej wokół stawów (biodrowego, kolanowego, barkowego, łokciowego) i w mięśniach. Czasami oprócz leczenia farmakologicznego (Etidronian, Indometacyna) jest wskazana interwencja chirurgiczna czy radioterapia. Długotrwałe unieruchomienie sprzyja osteoporozie, i dochodzi do zmiany mikroarchitektury kostnej, co powoduje złamania.

Celem takiej rehabilitacji jest zapobieganie postępowi i nawrotom choroby, usuwanie różnych dolegliwości i przywracanie sprawności fizycznej. Obecnie, nie deprecjonując wiedzy i doświadczenia fizjoterapeutów, dołącza się do rehabilitacji roboty rehabilitacyjne.

Badania naukowe dotyczące robotyki medycznej rozwijają się, jak piszą Mikołajewscy, dynamicznie: *za robota rehabilitacyjnego uważa się praktycznie każdą reprogramowalną, elastyczną platformę, umożliwiającą fizyczną interakcję robota z pacjentem oraz manipulacje przez robota elementami ciała pacjenta w celach terapeutycznych (ang. robot mediated therapy). Zatem do robotów rehabilitacyjnych w ścisłym znaczeniu tego pojęcia będą należały roboty stacjonarne, egzoszkielety oraz niektóre roboty wykorzystywane w telerehabilitacji, ale nie będą się do nich zaliczały roboty terapeutyczne, oddziałujące tylko na zdolności poznawcze i samopoczucie pacjenta oraz roboty służące wyłącznie poprawie komunikacji, uczenia się, diagnostyki czy samoobsługi. Wątpliwości są w stanie budzić bardzo zaawansowane protezy robotyczne (konstrukcyjnie i funkcjonalnie mogące nie różnić się np. od elementów egzoszkieletów), które być może z czasem uzupełnią klasyfikację robotów rehabilitacyjnych [183, s. 21].*

Wydaje się, że eklektyzm terapii jest nieodzowny, podobnie jak przyszłościowe połączenie pracy terapeuty z pracą robota³¹.

30 Zabieg z zakresu elektrolecznictwa polegający na rytmicznej, naprzemiennej elektrostymulacji mięśni spastycznych i antagonistycznych (elektrostymulacja dwubiegunowa). Naprzemienna praca mięśni zginaczy i prostowników wymuszona przepływem prądu prowadzi w efekcie do odtworzenia mechanizmu odruchowego i przywrócenia równowagi porażonych mięśni.

31 Znacznym źródłem informacji na temat wykorzystania robotyki rehabilitacyjnej i piśmiennictwa z tej dziedziny jest strona internetowa Emilii Mikołajewskiej [367].

Do Polski dotarła również metoda Ulzibata [392], tzw. stopniowa fibrotomia. Zabieg polega na stopniowym, podskórnym przecinaniu zwłókniałych pasm mięśniowych w okolicach ich przyczepu do kości z zastosowaniem specjalnego skalpela, bez konieczności zarówno nacinania skóry, jak i całkowitego rozcinania mięśni, z zachowaniem mięśni zdrowych, bez ingerencji w ścięgna i układ kostny. Leczenie zabiegowe odbywa się w kilku etapach, a każdy z nich eliminuje od 10 do 16 przykurczy mięśni. Zabieg wykonywany jest w znieczuleniu ogólnym, a konieczność wykonania kolejnego stopnia zależy od rozmiaru zaburzeń ruchowych, chorób współistniejących oraz intensywności wzrostu w przypadku dzieci. Eliminacja przykurczy mięśni lub zespołu bólowego pomaga osiągnąć znaczne zwiększenie zakresu ruchu, co umożliwia uzyskanie nowych oraz poprawę już istniejących zdolności motorycznych. Badania kontrolne pacjentów dowodzą, że terapia we wczesnym etapie powstawania organicznych przykurczy mięśni przynosi najlepsze wyniki – nim zmiany zostaną utrwalone i układ narządów ruchu zostanie zniekształcony. Dla osiągnięcia maksymalnie dobrego wyniku zaleca się rozpoczęcie zabiegów w wieku 2–3 lat – dla zmian wrodzonych oraz w wieku 3–5 lat – dla wad nabytych i mózgowego porażenia dziecięcego. Analiza porównawcza skuteczności leczenia dzieci z chorobami układu narządów ruchu lub mózgowym porażeniem dziecięcym w różnych grupach wiekowych wykazała, że u dzieci w wieku przedszkolnym obserwuje się wyższy odsetek dobrych wyników leczenia niż u dzieci starszych. Ma to związek z silniejszymi zmianami w mięśniach u dzieci w wieku szkolnym i nastolatków, a także z utrwalaniem się z biegiem czasu stałych deformacji układu narządów ruchu.

Poprawa ogólnej aktywności fizycznej chorego pobudza jego rozwój umysłowy, rozszerza wachlarz zainteresowań, podnosi poziom czynności samoobsługowych i daje pacjentowi pewną niezależność. W cięższych przypadkach znacznie ułatwia opiekę nad pacjentem [392].

Badania statystyczne dotyczące stosowania tej nowatorskiej metody są prowadzone od 2011 roku. Z udostępnionych danych wynika, że do roku 2014 skorzystało z niej 589 dzieci. Mimo że były to głównie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (83,2%), przytaczam poniżej dane dotyczące skuteczności metody. W przypadku:

- 92,84% pacjentów uzyskano „dobry wynik kliniczny”, objawiający się wzrostem zakresu ruchu, pojawieniem się nowych lub poprawą istniejących nawyków ruchowych, tworzeniem jakościowo nowych stereotypów ruchowych lub ustąpieniem, lub ograniczeniem zespołu bólowego i hiperkinezji;
- 4,34% pacjentów uzyskano „satisfakcjonujący wynik”, z zaobserwowaniem poprawy poszczególnych nawyków ruchowych, a także poszerzeniem funkcji w zakresie początkowego rozwoju ruchowego;
- 2,79% pacjentów „nie zachodziły dynamiczne zmiany”;

- 0,03% pacjentów wystąpił ból w okolicy wcześniej nieoperowanej, co zostało ocenione jako pogorszenie, jednak zmiany te były eliminowane na kolejnych etapach terapii.

W odniesieniu do miejscowych organicznych przykurczy mięśni lub punktów bólowych skuteczność metody Ulzibata wynosi średnio 97,5%. Poza poprawą rozwoju ruchowego, poprzez eliminację przykurczów mięśniowych, zauważono także dodatkowe pozytywne skutki:

- poprawę mowy (62%), żucia (49%), przetykania (50%), ruchów mimicznych (22%), czynników emocjonalnych (64%), snu (49%),
- wzrost łaknienia (58%),
- redukcję zezu (55%), łzawienia (56%), oczopląsu (22%),
- spadek częstotliwości i nasilenia napadów padaczkowych (25%),
- poprawę wzroku (17%) i słuchu (15%) [392].

Twórcą tej metody jest profesor Valeri Borisowich Ulzibat (1946-2003), rosyjski traumatolog i ortopeda.

9.4. Stymulacja polisensoryczna

W literaturze dotyczącej urazów/udarów mózgu wiele miejsca poświęca się nie tylko rehabilitacji ruchowej, fizjoterapii, ale także polimodalnej neurostymulacji, treningowi i ćwiczeniom terapeutycznym. Liczne publikacje na temat neurorehabilitacji odnoszą się głównie do osób dorosłych, dlatego wydaje się, że nie bez znaczenia są – w procesie wybudzania dziecka z syndromem apallicznym – metody terapii stosowane w pedagogice specjalnej, których adresatem jest dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością. Dla dziecka z niepełnosprawnością proces uczenia się i nabywania umiejętności jest niezwykle utrudniony. Dlatego stymulacja wielozmysłowa, która pomaga im w odbiorze wrażeń zmysłowych z otaczającego ich świata oraz z ich ciała, stanowi dla nich metodę zajęć edukacyjnych [55; 303].

Również w przypadku dziecka z syndromem apallicznym jest istotna stymulacja prostymi i złożonymi bodźcami: wzroku, słuchu, węchu, smaku, równowagi, dotyku, propriocepcji. Nauka doświadczania wielozmysłowego świata obejmuje bodźcowanie słuchowe (np. muzykoterapię [97, s. 22–32], odgłosy naturalne, rozmowy z bliskimi), stymulację wzrokową (koncentracja wzroku na przedmiocie, wodzenie wzrokiem, kolorowe światło) [331, s. 32–35]. O pobudzaniu wzroku dziecka pisała na swoim blogu mama Kajtka: *W końcu mamy w domku rzutnik, kupiliśmy na Allegro za dość przystępną cenę. Szukaliśmy go, ponieważ to też jest w programie opracowanym w Toruniu, żeby pobudzić wzrok Kajtusiowi. A polega to na tym, że zaciemniamy jeden pokój, siadamy metr od ściany i wyświetlamy trzy slajdy po kolei, np.*

teraz pokazujemy dziewczynkę, ptaszka i jabłko, tak kilka razy dziennie, a za tydzień trzy inne slajdy. Oprócz tego stymulacja białym światłem, też wchodzimy do jak najciemniejszego pomieszczenia, u nas jest to kibelek, i świecę około 20 centymetrów od oczka Kajtusia na przemian raz w jedno oczko, raz w drugie, i robię to od niedawna, a wiecie jak Kajtuś super reaguje. Słynny Prof. Talar mawiał kiedyś: to jest jak rehabilitacja mięśni, wzrok też musisz ćwiczyć światłem kilka razy dziennie, bo jak nie ma sygnału do oka, wzrok zanika [334]³².

Należy czujnie obserwować typowe reakcje dziecka wybudzającego się, czyli: zwracanie głowy w stronę rozmówcy, uśmiech, patrzenie na rozmówcę, wokalizację: jęki, nieartykułowane dźwięki, gest potakiwania, płacz. Ewa Błaszczyk opisuje taką sytuację: *Dla sprawdzenia wysyła się bardzo wyraźnie bodźce, mówimy, że „bodźcuje się” dziecko, na przykład czerwonym lub zielonym światłem czy przedmiotem. Albo powoli przesuwamy coś przed jego oczami, na przykład dłoń. Jeśli wzrok się na niej koncentruje, to oczywiście bardzo dobry objaw. Bo jeśli skupia wzrok, to znaczy, że widzi i nawiązuje kontakt. Bardziej skomplikowane ćwiczenie polega na tym, że stajesz z jednej strony głowy, prosisz o spojrzenie w twój kierunek i ta osoba przenosi na ciebie wzrok, czasem nawet odwraca głowę. To jest już duża sprawa. Odpowiedz na polecenie. Tylko trzeba powtórzyć ćwiczenie wiele razy, aby nabrać pewności, że działanie jest świadome, a nie odruchowe [24, s. 136].*

Pedagodzy specjalni strukturyzują najbliższe środowisko dziecka: miejsce, czas, metody terapii koncentrują się nie tylko na stymulacji sensomotorycznej, stymulacji od podstaw (Andreas Fröhlich), stymulacji w naturalnym środowisku (silvoterapia, hortikuloterapia, talasoterapia), ale także na kontakcie ze zwierzętami (np. kynoterapia) czy wykorzystaniu Sali Doświadczania Świata (terapii Snoezelen) [259].

Pedagodzy dobierają neurofizjologiczne i pedagogiczne sposoby usprawniania, które będą optymalne dla dziecka z syndromem apallicznym, umożliwiając mu doświadczenie i integrowanie wrażeń dotykowych, przedsionkowych i kinestetycznych płynących z własnego ciała (stymulacja czucia powierzchniowego, głębokiego, zmysłu równowagi). Kolejnym rodzajem terapii stosowanej w rehabilitacji dziecka z syndromem apallicznym jest aromaterapia, która wykorzystuje wiedzę o wpływie zapachu na stan emocjonalny i samopoczucie człowieka, jak również wiedzę o właściwościach olejków eterycznych (właściwości: bakteriobójcze, przeciwzapalne, rozkurczające, rozgrzewające).

Ewa Błaszczyk stanowczo sprzeciwia się stereotypowemu pojmowaniu rehabilitacji: *W potocznym przekonaniu rehabilitacja to „gimnastyka”. W rzeczywistości mamy do czynienia z dziką pracą całego sztabu ludzi, z których*

każdy ma zadanie wyznaczone na innym odcinku: specjalistyczny masaż, hydroterapia, zajęcia haptyczne³³, muzykoterapia, koloroterapia, pionizacja, zajęcia z neurologopedą, psychologiem, ze specjalistą od komunikacji pozawerbalnej i tak dalej. Każdy z tych elementów jest ważny. Podobnie rytm zajęć: ćwiczenia, odpoczynek, ćwiczenia – przez cały dzień. Żadnych efektów nie przyniesie forsowny program zajęć tylko i wyłącznie porannych, bo przecież po południu personel ma wolne i w szpitalu nie dzieje się nic. Tak samo w weekend i w święta. A choremu jest całkowicie obojętne, czy mamy roboczy poniedziałek czy rocznicę uchwalenia Konstytucji. Przy każdej dłuższej przerwie dziecko wypada z rytmu, bo nie da się poćwiczyć na zapas. Dziecko łatwo przemęczyć, a forsowne ćwiczenia przynoszą skutek wręcz odwrotny. W tych wypadkach reguły szpitalne powinny być dostosowane do chorego, nie odwrotnie. To właśnie jest w procesie rehabilitacji najtrudniejsze i najbardziej kosztowne [25, s. 165].

Szczegółowe omówienie metod terapeutycznych wykorzystywanych w terapii i w wielowymiarowej trosce o dziecko z syndromem apallicznym wykracza poza temat mojej rozprawy, lecz z pewnością byłoby przydatne. Jest to inspirujące pole do dalszych badań dla rehabilitantów, pedagogów, psychologów czy terapeutów. Jestem pewna, że warto przy tym uwzględnić spojrzenie rodziców na przebieg rehabilitacji, jak i podejmowane przez nich osobiście próby działań terapeutycznych na rzecz swojego dziecka. Mama dziewczynki przebywającej w Klinice „Budzik” mówi o tym: *Trzeba próbować wszystkiego. Bo i telewizję teraz zaczyna coraz częściej oglądać, mówię: muzyka, zapachy, smaki, wszystko, wszystko. I bardzo trzeba dużo do dziecka mówić. Cały czas. Nawet jak śpi, to trzeba mówić. Bo i tak, i tak słyszy. Wielka radość, raz była taka sytuacja, że myśleliśmy, że ona śpi, nie rozumie, rozmawialiśmy przy niej i ona wszystko słyszała, i się śmiała. Razem z nami. Już jestem na podsluchu, cały czas.*

Nieodzownym elementem wszystkich prezentowanych wyżej metod terapeutycznych jest kontakt przez dotyk, który pełni ważną rolę w komunikacji z dzieckiem z syndromem apallicznym. Możemy tu mówić o dotyku: *opiekuńczym*, wyrażającym wsparcie, pocieszenie, obecność, miłość, *ochronnym*, np. zabezpieczającym przed dotknięciem rany, *proceduralnym*, polegającym na wykonaniu określonego zadania, np. zmiany pozycji, ćwiczenia terapeutycznego [318, s. 96].

33 Chodzi o wykorzystanie technologii haptycznych, dających wrażenie dotykania prawdziwych powierzchni. Polega ona na wytworzeniu wrażenia tarcia na ekranie dotykowym przez odpowiednio przetworzone impulsy elektryczne. Pozwala to na stworzenie wrażenia dotykania tekstury – na przykład piasku czy materiału. Zaletą tej technologii jest fakt, że nie wykorzystuje ona żadnych ruchów mechanicznych urządzenia, jest precyzyjna, pozwala na konturowe użycie i zużywa małą ilość energii [387].

9.5. Terapia logopedyczna, wspomagające i alternatywne metody komunikacji

W europejskiej szkole językoznawczej przyjęło się za Saussure'em określać język jako system znaków służących do przekazywania myśli, tzn. do porozumiewania się między sobą członków danej wspólnoty komunikacyjnej. Autor wyodrębnił *langue* (system językowy) i *parole* (mówienie). Z kolei polski językoznawca Franciszek Grucza wskazuje, że tego typu rozdzielające podejście prowadzi do ujmowania języka jako samoistnego bytu – który – jako żywy organizm jest w stanie kierować naszym zachowaniem. Do koncepcji Saussure'a nawiązuje Noam Chomsky, który twierdzi, że fundamentalny system gramatyczny umożliwiający uczenie się języka jest wrodzoną cechą ludzi i specyfiką naszego gatunku (gramatyka uniwersalna a akwizycja języka przez dzieci). W literaturze neuropsychologicznej można znaleźć wiele doniesień poświęconych złożonej relacji języka i myślenia. Łuria i Kaczmarek zauważają, że intencja czy zamiar wypowiedzi uruchamiają mowę wewnętrzną, co prowadzi z kolei do sformułowania struktury głębokiej i powierzchniowej wypowiedzi przy zaangażowaniu okolicy Wernickiego i Broca, a następnie do realizacji wypowiedzi za pomocą narządu mowy lub innych efektorów (np. ręki w przypadku tekstu pisemnego czy sygnalizowanego) [206, s. 75].

Jak już wspominałam wcześniej, profesor Herzyk przytacza wyniki badań Davisa polegające na okresowym wprowadzaniu w stan uśpienia (sedacji i anestezji) mózgu zdrowych wolontariuszy. Stwierdzono u nich, że wyższe funkcje poznawcze, takie jak rozumienie mowy i procesy pamięciowe, ulegają zaburzeniu już w stanie lekkiego uśpienia, podczas gdy mózg pozostaje zdolny do percepcji sygnałów językowych nawet w stanie głębokiej narkozy. Jak podkreśla Błachnio, *podstawową cechą Łuriowskiej koncepcji jest dynamiczność, odzwierciedlająca zmienność funkcji mózgowych (obserwowana zarówno w ontogenezie, jak i w toku procesów kompensacyjnych, zachodzących w ustępowaniu zaburzeń powstałych w następstwie uszkodzeń tkanki mózgu)* [23, s. 160].

Do zabiegów medycznych i rehabilitacji pielęgniarskiej dziecka z syndromem apallicznym włącza się wczesną terapię logopedyczną, która ma na celu nie tylko uniemożliwienie wykształcenia się wadliwych nawyków aparatu artykulacyjnego u dziecka z syndromem apallicznym, ale także pomaganie w likwidowaniu ślinotoku i szczękościsku [331, s. 9]. Za pomocą terapii regulacyjnej Castillo-Moralesa mogą być leczone wszelkie sensomotoryczne zaburzenia sfery ustno-twarzowej, związane z trudnościami ssania, połykania, zucia, oddychania i mowy [114, s. 199].

Celem terapii ustno-twarzowej jest stymulacja punktów neuromotorycznych twarzy aktywizujących ruchy języka, ust, żuchwy i szczęki (pobudzenie

ekspresji oczu, ruchów artykulacyjnych i mimicznych). Efektami skutecznie prowadzonej terapii logopedycznej są: uzyskanie kontroli nad ruchami mięśni twarzy, usprawnienie procesu karmienia i picia (poprawa żucia i gryzienia), zmniejszenie nadwrażliwości okolic twarzy i jamy ustnej oraz zmniejszenie nadmiernego ślinienia się. Ponadto język jako organ, w przypadku dziecka z syndromem apallicznym, układa się w jamie ustnej nienaturalnie. Dlatego masaż stymulujący narządy mowy poprawia funkcjonowanie mięśni i nerwów (masaż policzków, zuchwy, okolic przełyku, warg, języka, dziąseł, podniebienia twardego i miękkiego). Masaż twarzy elektrycznym aparatem do masażu lub elektryczną szczoteczką do zębów korzystnie oddziałuje na czucie powierzchniowe i głębokie. Podobnie pozytywnie stymulują twarz różne faktury materiałów (piórka, jedwab, wełna itp.) czy bodźce o różnej temperaturze (zimne, ciepłe). Do innych rodzajów masażu logopedycznych zaliczają się: masaż szpatułką języka i ugniatanie podniebienia miękkiego, masaż lodem, wykonywanie ruchów biernych języka, nauka prawidłowego połykania oraz terapia oddychania czy ćwiczenia mimiczne przed lustrem [331, s. 32–35].

Można również wykorzystać terapię aparatem VocaSTIM [372], aby stymulować przezskórnie mięśnie dna jamy ustnej i szyi w celu poprawy funkcji połykania. Koncepcja VocaSTIM® obejmuje system do diagnozy, terapii i kontroli przebiegu terapii porażenia krtani. Urządzenie może być również stosowane w przypadku trudności w połykaniu (dysfagia) oraz zaburzeń dyzartrycznych spowodowanych porażeniami nerwów czaszkowych V, II, IX, XI i XII. Niedowłady krtani są obwodowymi lub częściowymi porażeniami mięśni istotnych dla głosu. Skutkują zaburzeniami, nawet całkowitą utratą głosu, często powodują utrudnienia oddychania. Niedowłady krtani mogą występować jako konsekwencja operacji wola tarczycowego, zabiegów w obrębie głowy i szyi (kręgosłupa szyjnego), licznych innych przyczyn lub mogą mieć pochodzenie idiopatyczne (spontaniczne lub nieznanne).

Nie należy też rezygnować z poszukiwania sposobów komunikowania się z dzieckiem będącym w stanie apallicznym. Na początku chodzi tu przede wszystkim o odczytywanie jego reakcji fizjologicznych czy reakcji afektywnych w kategorii komunikatu. Ważną rolę może tu odegrać terapeuta posługujący się wspomagającymi i alternatywnymi metodami komunikacji (ang. *Alternative and Augmentative Communication* – AAC), który powinien wspierać klasyczną terapię logopedyczną, aby uaktualnić tkwiący w dziecku potencjał ekspresji niewerbalnej, zwracając uwagę na jego reakcje fizjologiczne i afektywne, mimikę twarzy, kinezjetykę, parajęzyk, proksemikę [287, s. 106–109]. Polega to na odczytywaniu i interpretowaniu reakcji płynących z ciała dziecka, czyli reakcji fizjologicznych (zwracanie uwagi na jego oddech, pocenie się, rytm serca, źrenice, zabarwienie skóry, tonus mięśni, wypróżnianie); reakcji afektywnych, ekspresji niewerbalnej (mimika twarzy, kinezjetyka, proksemi-

ka, parajęzyk, kod aparacyjny, kod temporalny), a także na komunikacji poprzez sygnały zapowiadające, komunikacji poprzez fizyczne naprowadzanie, aż do komunikacji poprzez gest i mowę w przypadku dziecka na wyższym poziomie umiejętności i działań poznawczych. Ciało człowieka jest nie tylko bytem fizycznym, przestrzenno-czasowym, lecz uzewnętrznia (objawia) jego wewnętrzną aktywność. W sposobie bycia, poruszania się, postawie objawiają się cechy indywidualne danej osoby. Uśmiech, rumieniec, spojrzenie, drżenie rąk, szybkość oddechu, rysy twarzy są oznakami stanów wewnętrznych.

Podstawową lekturą w języku polskim do poznania AAC jest monografia autorstwa S. von Tetzchnera i H. Martinsena, będąca pierwszym podręcznikiem w Europie Środkowej i Wschodniej poświęconym wspomagającej i alternatywnej komunikacji: *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*.

Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się [302] to określenie metod pracy terapeutycznej z osobami niemówiącymi, u których występują znaczne deficyty w sferze komunikacyjnej (spowodowane np. różnymi dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego, chorobami genetycznymi, pourazowym uszkodzeniem mózgu, spektrum autyzmu itp.). AAC jest stosowana wobec dzieci, młodzieży i dorosłych całkowicie pozbawionych zdolności mówienia lub takich, których mowa nie spełnia wszystkich funkcji komunikacyjnych.

Wśród użytkowników AAC możemy wyróżnić, w zależności od stopnia rozumienia języka, zdolności uczenia się rozumienia i posługiwania się językiem w przyszłości, następujące grupy:

- grupę potrzebującą ekspresji językowej (osoby rozumieją mowę innych, lecz same nie potrafią się nią posługiwać, np. w przypadku mózgowego porażenia dziecięcego, w anartrii);
- grupę potrzebującą języka alternatywnego (osoby zaliczane do tej grupy mają znaczne problemy z rozumieniem mowy, np. w spektrum autyzmu, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z agnozą słuchową, agnozą sensoryczną);
- grupę potrzebującą wsparcia językowego (w jej ramach występuje podgrupa rozwojowa – osoby potrzebują wsparcia w rozumieniu języka i ekspresji językowej, dla rozwoju mowy, która może się pojawić w późniejszym czasie, np. w dysfazji rozwojowej, oraz podgrupa sytuacyjna – chodzi o osoby, które nauczyły się mówić, lecz słuchacze mają trudności ze zrozumieniem ich artykulacji, np. w dysartrii).

W skład systemu AAC wchodzi: znaki manualne (gesty naturalne, KOG-HAMO, duński słownik gestów, alfabet palcowy, język migowy); znaki graficzne (ang. P.I.C – *Pictogram Ideogram Communication*, ang. PCS – *Picture*

Communication Symbols, system symboli Bliss; REBUS, rysunki, litery, sylaby, wyrazy); znaki przestrzenno-dotykowe (klocki Premacka); systemy łączone (Makaton). AAC wykorzystuje też do porozumiewania się pomoce, które można podzielić na proste pomoce rozwojowe, sytuacyjne i osobiste w postaci zestawów znaków wydrukowanych na papierze i zaadaptowanych (np. tablice wyboru, uczestnictwa, kontekstowe, tematyczne, do nauki konwersacji czy tablice osobiste, książka osobista); pomoce elektroniczne i komunikatory – w wielu krajach świata od ponad dwudziestu lat używane są urządzenia VOCA (ang. *Voice Output Communication Aids*), czyli mówiące pomoce do porozumiewania się. Przypominają one niewielkie pulpity z rzędami przycisków lub notebooki z ekranami dotykowymi. Syntezują mowę lub odtwarzają nagrane słowa i zdania (odtwarzające głos na zasadzie pojedynczego komunikatu: BIGMack lub ich sekwencje Step-by step, Sequencer) lub zestawy komunikatów według zaplanowanych i wydrukowanych papierowych nakładek (talkery: SuperTalker, TeachFour i inne) oraz pomoce wysokiej technologii (skomplikowane urządzenia do porozumiewania się, których konstrukcja opiera się na procesorach, np. urządzenia z wbudowanym syntezatorem mowy i oprogramowaniem językowym lub klawiatury i komputery) [130, s. 73–96].

Książką powstałą na bazie doświadczeń polskich terapeutów i użytkowników wspomagających sposoby porozumiewania się (AAC) jest m.in. *Wiem, czego chcę!* [308]. Dzięki historiom kilkunastu uczniów, klientów, pacjentów niemówiących autorzy pokazują różne etapy i sposoby pracy, rozmaite techniki, różne rozwiązania dostępne w naszym kraju.

W praktyce klinicznej zaobserwowano u pacjentów wybudzonych z długotrwałej pourazowej śpiączki, że przechodzą przez różne fazy zaburzeń mowy:

- mutyzm kinetyczny – brak mowy, brak wolicjalnego ruchu;
- afazję globalną³⁴ – mowa skąpa i niezrozumiała, brak rozumienia wypowiedzi innych ludzi;
- afazję ruchową – mowa skąpa, duże trudności z wysławianiem się, agramatyzm, dobre rozumienie mowy;
- afazję amnestyczną – trudności w znalezieniu pojedynczych słów i/lub apraksja mowy – poważne problemy w realizacji fonetycznej określonych słów;
- dysartrię – ruchowe problemy w artykulacji dźwięków językowych;

34 Najkrócej rzecz ujmując, *afazja* jest to zaburzenie komunikacji językowej, którego przyczyną jest nabyte uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, np. w wyniku urazu, udaru, procesu neurodegeneracyjnego, nowotworu, zatrucia toksynami, procesu zapalnego.

- wyzdrowienie – komunikat ma postać językową (słowa lub inne symbole reprezentujące słowa). Przy czym komponenty języka najbardziej odporne na uszkodzenie mózgu to: nazywanie, powtarzanie, rozumienie rzeczowników oraz odpowiedzi typu „tak”, „nie”³⁵.

W terapii logopedycznej zachęca się również pozostałych specjalistów do permanentnej stymulacji słownej dziecka z syndromem apallicznym poprzedzającej każdą wykonywaną czynność i towarzyszącej każdej czynności.

9.6. CyberOko, system C-Eye

Aktualnie w komunikacji z dzieckiem z syndromem apallicznym najbardziej obiecujące wydają się programy komputerowe typu „interfejs mózg-komputer” (ang. *brain-computer interface, BCI*), pozwalające na bezpośrednią komunikację: dzięki sygnałom elektrofizjologicznym następuje uruchamianie urządzenia zewnętrznego (neuroprotetyka) [99, s. 210–211].

Najnowszym polskim odkryciem jest CyberOko [346].

Pomysłodawcą urządzenia jest profesor Andrzej Czyżewski. Przy realizacji projektu współpracowano m.in. z terapeutami zatrudnionymi w zakładzie opiekuńczo-leczniczym Fundacji „Światło” w Toruniu. CyberOko to urządzenie, które służy do zbadania, czy pacjent posługuje się wzrokiem ze zrozumieniem. Specjalny sprzęt pomaga nie tylko zdiagnozować pacjenta, ale także nawiązać z nim kontakt. Częścią urządzenia jest kask z wbudowanym EEG, dzięki któremu możliwe jest zbadanie możliwości poruszania przez pacjenta kończynami. Znajduje się tu również drukarka zapachów pozwalająca na prowadzenie aromaterapii. CyberOko składa się też z kamery na podczerwień i specjalnego programu odczytującego ruchy gałki ocznej. Pozwala to na śledzenie wzroku pacjenta obserwującego obrazek wyświetlający się na ekranie komputera. Dzięki temu można stwierdzić, na ile pacjent jest świadomy. Poza tym system zawiera takie programy jak: trening multimedialny, test do badania pisania i czytania, piktogramy i wirtualną klawiaturę. Ten ostatni element umożliwia pisanie tekstu za pomocą wzroku. Pacjenci mają indywidualnie dopasowane aplikacje. CyberOko stanowi zintegrowany system wykorzystujący technologie: śledzenia wzroku, badania aktywności elektrycznej mózgu oraz kontrolowanej emisji bodźców zapachowych. Urządzenie jest częścią projektu typoszereg komputerowych interfejsów multimodalnych. System jest ciągle udoskonalany. Kolejnym projektem, którym zajmują się naukowcy z Politechniki Gdańskiej, jest cyberłóżko, które pozwoli pacjentowi np. na sterowanie światłem w pokoju, ustawienie łóżka czy korzystanie z Internetu. Warto pod-

35 Zaburzenia komunikacji u osób po urazie mózgu zostały fachowo omówione w polskiej literaturze szczególnie przez prof. Marię Pąchalską oraz prof. Danutę Kądziaławą.

kreślić, że do tej pory CyberOko zostało wdrożone w pięciu placówkach opieki nad pacjentami apallicznymi. Uzyskane wyniki badań są przedmiotem 35 publikacji i 4 zgłoszeń patentowych. Przyznany na badania budżet ok. 7 mln zł (w ramach projektu POIG.01.03.01-22-017/08) posłużył sfinansowaniu prac nie tylko nad CyberOkiem, ale także nad takimi wynalazkami, jak: wirtualna tablica szkolna sterowana gestami, system komunikacji nauczyciel – uczeń ze spowalnianą mową, nowa metoda wspomagania nauki języków obcych i system diagnozy nasilenia objawów choroby Parkinsona [346].

W doniesieniach prasowych można znaleźć informacje o tym nowatorskim urządzeniu i jego wykorzystaniu: *Julita Zawadzka i jej szefowa nie mają najmniejszych wątpliwości, że choć pan Piotr nie może wykonać żadnego ruchu, jest w stanie pełnej świadomości. Ich przecucie potwierdziło CyberOko stworzone dwa lata temu przez prof. Andrzeja Czyżewskiego z Politechniki Gdańskiej – urządzenie pozwalające komputerowi odczytywać, na jaki punkt monitora patrzy badany pacjent. Właśnie poprzez CyberOko pan Piotr najpierw podał przepis jajecznicy idealnej. Tylko jajka, szczypiorek i maselko. Żadnej wędliny. Pani Irena potwierdziła: rzeczywiście mąż nie tolerował wędliny w jajecznicy, która obowiązkowo była smażona na maśle. Julita Zawadzka: – Gdy go tak podpytywaliśmy o wszystko, wyraźnie było widać, że jego myśli krążą wokół pani Ireny. Powiedział, że kocha żonę, że marzy, aby wręczyć jej kwiaty w kawiarni. – Postanowiliśmy spełnić jego marzenie. W kawiarni toruńskiego hotelu Copernicus, na tarasie. Kupiliśmy piękny bukiet i zawieźliśmy tam pana Piotra na wózku i jego żonę. Podekscytowanie, wzruszenie, zadowolenie czuli wszyscy, nie tylko pan Piotr. Przysłużyło się to ich małżeństwu. A od tego czasu pacjent wyraźnie chętniej współpracuje z CyberOkiem – cieszy się dyrektor Mirończuk. Bez CyberOka małżeńska randka nigdy by się nie odbyła, ale w tym przypadku nawet bez genialnego (choć nieskomplikowanego i niedrogiego) urządzenia w toruńskim Świetle zorientowano by się, że w nieruchomym ciele kryje się żywy, wrażliwy człowiek. Bo pan Piotr płacze, gdy widzi zdjęcia wnuków. Wzrusza się, słuchając smutnych historii w radiu i piosenki „Góralu, czy ci nie żal?” [276, s. 110–111].*

Mama Kajtka chciałaby poddać swojego syna badaniu CyberOkiem: *Dzwoniłam ostatnio do Fundacji w Toruniu. Dokonują tam badań diagnostycznych tzw. CyberOkiem, o którym głośno w mediach od kilkunastu miesięcy. Chcę poddać Kajtusia takiemu badaniu, chcę sprawdzić, na ile rozumie moje dziecko. Bo, że jest świadome, wiem na pewno. Jestem jednak ciekawa, ile rozumie, czy tylko to, czego nauczył się przed wypadkiem, czy nadal się uczy. Wyglupiałam się z Nim ostatnio po śniadaniu, cmokałam Kajtula po szyjce, z każdej strony, coraz głośniej... a On coraz bardziej szczerzył zęby, chichrał się niemalże w głos [334]³⁶.*

O CyberOku wypowiada się również w książce *Lubię żyć* Ewa Błaszczyk w kontekście pytania o to, jak jej zdrowa córka Mania radziła sobie z sytuacją choroby swojej siostry – bliźniaczki. Ten rodzaj badania przeżyła Mania niezwykle emocjonalnie. Ewa Błaszczyk opisuje badanie następująco: *Jest to zestaw wyposażony w czujniki wylapujące aktywność mózgu. Na ekranie pojawia się zadanie do wykonania „myślą”, na przykład przesunięcie klocka. Powtarzając ćwiczenie, można określić, czy jednak istnieje jakaś świadomość. Mania była przy Oli, kiedy robiliśmy ten eksperyment. Najpierw spróbowała sama, przekonała się, ile wysiłku umysłowego trzeba wykonać. Zmęczyła się potwornie. A później przyszła kolej Oli. I wtedy zobaczyliśmy, że Ola „przesuwa” czerwoną figurę na ekranie, że reaguje na polecenia, powtarza czynności. Czyli nie działa przypadkowo. Dla Mani to był wstrząs. Prawdopodobnie dotarło do niej, co może przeżywać Ola. Dostała dowód, że jest w niej w ogóle jakaś świadomość. Wtedy się załamała. Wróciła do Warszawy w kompletnej rozsypce [24, s. 112].*

Podsumowując, CyberOko jest prototypem naukowym, stworzonym w Politechnice Gdańskiej, wdrożonym w kilku ośrodkach opieki długoterminowej w Polsce w celu rozróżnienia stanu przytomności od stanu świadomości. W CyberOku badano przydatność następujących interfejsów w pracy diagnostyczno-terapeutycznej z pacjentami zdiagnozowanymi jako pacjenci z stanie apallicznym: system śledzenia ruchu gałek ocznych wraz z kaskiem EEG [150, s. 124000-1 do 124000-11].

Komercyjnym następcą CyberOka (na licencji metody CyberOka) jest urządzenie C-Eye wdrożone na rynek jako certyfikowany wyrób medyczny dostępny w dwóch wersjach: *C-Eye* do użytku indywidualnego oraz *C-Eye Pro* do użytku przez profesjonalistów (w ośrodkach, szpitalach, szkołach). Głównym przeznaczeniem urządzeń C-Eye i C-Eye PRO jest wsparcie oceny stanu świadomości, neurorehabilitacja związana ze stymulacją zmysłów i funkcji poznawczych uczniów z dysfunkcjami neurologicznymi oraz komunikacja i rozrywką.

Oryginalność urządzeń C-Eye i C-Eye PRO polega na wykorzystaniu wzroku do sterowania komputerem (kamera na podczerwień śledzi wzrok), dzięki temu dziecko może komunikować się z nami, a także wykonywać specjalne zadania oparte na treściach multimedialnych. Wśród struktur anatomicznych potrzebnych do sprawnej pracy na systemie C-Eye należy wymienić: gałkę oczną, mięśnie gałkoruchowe, drogę wzrokową i korowe ośrodki analizy wzrokowej (pola według Brodmana 17, 18, 19). Ważne do prowadzenia oceny stanu neurologicznego i neurorehabilitacji są też ruchy oczu: ruchy fiksacyjne, odruchy i ruchy kadrujące [152, s. 7].

Dziecko nawiązuje interakcję za pomocą wzroku z wyświetlanymi na ekranie treściami, takimi jak grafika, zdjęcie, napis. W ten sposób badane, jak

również stymulowane, są poszczególne ośrodki centralnego układu nerwowego, w szczególności odpowiedzialne za wzrok i słuch, oraz funkcje językowe i funkcje poznawcze (procesy kognitywne).

Jak piszą autorzy *Przewodnika metodycznego C-Eye* [152, s. 6], Agnieszka Kwiatkowska i Bartosz Kunka: *C-Eye i C-Eye Pro jest systemem służącym do obiektywizacji stanu zdrowia i umożliwiającym neurorehabilitację, m.in. dziecka z syndromem apalicznym. System C-Eye i C-Eye PRO to w pełni zintegrowany system wspierający uzupełniającą ocenę stanu świadomości pacjentów z różnorodnymi uszkodzeniami centralnego układu nerwowego oraz umożliwiający prowadzenie neurorehabilitacji chorych z dysfunkcjami neurologicznymi, w tym z zaburzeniami rozwojowymi. C-Eye PRO wspiera także alternatywną komunikację audiowizualną za pomocą technologii śledzenia wzroku użytkownika.*

Moduł *oceny stanu pacjenta* podzielony jest metodycznie na cztery główne części:

- ① Badanie zmysłów: badanie wzroku (zakres widzenia); badanie słuchu (poziom komfortu).
- ② Badanie funkcji językowych: rozumienie wyrazów (pojedynczych słów, prostych zdań, złożonych zdań); czytanie wyrazów ze zrozumieniem; czytanie zdań ze zrozumieniem; umiejętność pisania; identyfikacja dźwięków z obrazkiem.
- ③ Badanie funkcji poznawczych: badanie funkcji wzrokowo-przestrzennych (badanie rozpoznawania obiektów, badanie percepcji rozmiarów, badanie percepcji kolorów, badanie percepcji struktury przedmiotów – litery, obiekty); badanie pamięci (badanie pamięci semantycznej, badanie pamięci materiału wzrokowego); badanie myślenia (badanie myślenia przyczynowo-skutkowego, klasyfikacja obiektów); badanie umiejętności komunikacyjnych (językowa sprawność sytuacyjna, językowa sprawność pragmatyczna, badanie wyrażania potrzeb).
- ④ Ocena stanu emocjonalnego. Jest wiele zaburzeń emocjonalnych, które mogą dotyczyć osoby w stanach obniżonej świadomości, chociażby zespół głębokiej apatii, labilność, reakcje lękowe czy depresyjne, zespół zaprzeczania. Ten moduł opiera się na odpowiadaniu na pytania zamknięte, np.:
Czy czujesz się często zmęczony?

Kolejny moduł *neurorehabilitacji* składa się z pięciu grup zadań:

- ① Ćwiczenia funkcji językowych.
- ② Ćwiczenia funkcji wzrokowo-przestrzennych.
- ③ Ćwiczenia pamięci.
- ④ Ćwiczenia myślenia i wyobraźni.
- ⑤ Ćwiczenia umiejętności komunikacyjnych.

Założeniem zaś modułu *Komunikacja i rozrywka* jest dostarczenie pacjentowi prostych, funkcjonalnych narzędzi wspierających komunikację alternatywną i dostarczających rozrywki. Dla dzieci został opracowany dodatkowo atrakcyjny program *Eyefeel* [357].

Z obserwacji pacjentów, którzy już pracowali z systemem C-Eye – piszą Autorzy *Przewodnika* – wynika, że ci, którzy niejednokrotnie byli zdiagnozowani jako pacjenci w stanie apallicznym, w rzeczywistości znajdowali się w stanie minimalnej świadomości lub w zespole zamknięcia. W sytuacji, w której jedynym kanałem komunikacyjnym pozostaje wzrok, bardzo ważną rolę w neurorehabilitacji odgrywa system C-Eye. Właśnie o tym można przeczytać w tekście *Brain Rehabilitation in Clinical Trials Setup by Eye-Tracking*. Autorzy ukazują nowatorstwo tego systemu, służącego do stymulacji ośrodkowego układu nerwowego, jak i do alternatywnej komunikacji [149, s. 89–94].

10. Program wybudzania dzieci ze śpiączki w Klinice „Budzik”

Ewa Błaszczuk, autorka i realizatorka pomysłu stworzenia tej placówki, pisze: *Wiem, jaką masę pieniędzy pochłania leczenie, jak jest trudne, jak wielkiego wysiłku i uwagi wymaga. Jakie jest destruktywne, wypalające. Bez nadziei na szybką poprawę, bez sukcesu. Naprawdę to wiem. Szpital nie jest miejscem na leczenie takich przewlekłych chorób. Ale gdzie znajdę takie miejsce? Nigdzie* [25, s. 153].

W najnowszej książce *Lubię żyć* z 2015 roku, zawierającej serię osobistych rozmów, które z Ewą Błaszczuk przeprowadziła Agnieszka Litorowicz-Siegert, założycielka „Budzika” powtarza po dziesięciu latach te same słowa: *Niewybudzone ze śpiączki dzieci trafiały do domów, bo właściwie ich stan nie miał definicji. Nie było systemu, procedury obsługiwanej przez NFZ. Medycyna wykorzystwała wszystkie sposoby, zrobiono operacje, zabiegi, lekarze wyczerpali możliwości – i co dalej? Dziecko się nie budzi i nie umiera. Nigdzie nie ma dla niego miejsca. A rehabilitacja i dalsza pielęgnacja kosztuje majątek* [24, s. 130].

Rodzice dzieci, z którymi rozmawiałam w Klinice „Budzik”, opowiadali o dramatycznych poszukiwaniach miejsca, gdzie można by uzyskać realną pomoc dla dziecka: *No i po pobycie w Bydgoszczy (w), po, zaczęliśmy się zastanawiać, no co robić dalej, co z tym Synem począć. Czekaliśmy właściwie na to, że tam się wybudzi, po trzech dniach powinien się sam wybudzić, najpierw to była śpiączka farmakologiczna, specjalnie zrobiona, żeby organizm do siebie doszedł, później już przestawał, przestały te leki działać, żeby nie spał, ale on ciągle się nie chciał obudzić. Ale po tych wszystkich badaniach, rezonansach, i tak dalej, powiedziano nam, że nie ma raczej (m) żadnych, nie trzeba mieć wielkich nnnadziei, bo z takimi zmianami w mózgu to raczej nie (w) ma wielkich szans na to, żeby on normalnie kiedyś funkcjonował. Więc tam (mm), no trzeba było się liczyć z tym, że może zostać do końca rośliną, albo będzie nawet jeździł na wózku całe życie. Wielkich nadziei nam nnie dawano (m), no a później (m) zaczęliśmy szukać jakiegoś innego ośrodka, bo tam właściwie wiecznie nie mógł na tym OIOM-ie siedzieć.*

Kolejna mama wskazuje na ten sam problem, ubolewa, że oferta rehabilitacyjna oferowana przez inne ośrodki w Polsce jest tak skromna: *Trzy i pół miesiąca leżałyśmy na OIOM-ie na Borowskiej we Wrocławiu, no i tam nas, znaczy, wie Pani, mówili, na początku mówili, że umiera, raz, drugi, trzeci*

słyszeliśmy, że umiera, że na pewno nie przeżyje, że obrażenia są tak duże, że na pewno nie przeżyje (w), powiedzieli, że czekają na zgon wprost. Później, jak już wyszła z tego najgorszego, zwalczyła to ee najgorsze, po po dwóch miesiącach okazało się, że przypałała się sepsa, znowu słyszeliśmy: czekamy na zgon, ale Córka była tak silna, że walczyła, i wyszła z tego. Szukaliśmy ośrodka, gdzie moglibyśmy ją rehabilitować, niestety, w Polsce nie ma takich ośrodków dla dzieci w śpiączce, a ona miała tracheostomię i gastrostomię, więc tym bardziej był problem. We Wrocławiu na Koszarowej mowy nie ma, cały Dolny Śląsk obdzwoiłam i okolicę, absolutnie! I stamtąd trafiliśmy do Rzeszowa, lekarze załatwili nam ośrodek w Rzeszowie. Bardzo fajny ośrodek, naprawdę bardzo fajny ee warunki też bardzo fajne, tak że mogliśmy być razem też w pokoju, no ale cóż, jak była godzina rehabilitacji przy łóżku, i to było wszystko.

W takiej sytuacji Ewa Błaszczuk dostrzegła potrzebę stworzenia placówki, w której oferowano by ustrukturyzowane stymulowanie dziecka z syndromem apallicznym w ramach *Programu wybudzania dzieci ze śpiączką*, łączącego w sobie cechy specjalistycznej całodobowej opieki oraz kompleksowej neurorehabilitacji. W wielu wywiadach podkreślała, że poczuła się osobiście odpowiedzialna za zbudowanie kliniki przeznaczonej dla dzieci z syndromem apallicznym. Najważniejszą inspiracją w jej dążeniu do stworzenia systemu opieki nad tymi dziećmi stało się spotkanie z Franzem Gerstenbrandem, wybitnym profesorem neurologii, który był zdziwiony brakiem zainteresowania tematem śpiączki ze strony lekarzy i specjalistów, dlatego w pewnym sensie zobowiązał Ewę Błaszczuk do założenia placówki dla dzieci w stanie apallicznym. Dla aktorki *ta rozmowa była jak cios siekierą. Mocna. Bardzo trudna i bardzo ważna. Profesor przekonywał mnie, że powinnam się zaangażować w tworzenie nowego modelu, systemu* [24, s. 124].

Klinika miała być podobna do tej wiedeńskiej, o której słyszała z ust Gerstenbranda, i miała wypełnić lukę w polskiej służbie zdrowia [25, s. 155]. *Pomyślałam więc, że warto, choćby pomalutku, drobnymi kroczkami, począwszy od zmiany świadomości, od pokazania problemu, działać w kierunku stworzenia systemu pomocy* [25, s. 156]. Ewa Błaszczuk wyjaśnia, że *takie innowacyjne ośrodki powstają bardzo często z determinacji ludzi, których dotknęło to, co nas. Z dzięki miłości do chorych bliskich. Jako przykład wymienia: Budowę specjalistycznej kliniki w Wiedniu zainicjował ojciec dziewczynki, która miała wypadek na skuterze i zapadła w śpiączkę. (...) W Filadelfii w inicjatywy grupy zapaleńców powstał kiedyś mały ośrodek dla ludzi w komie. (...) Dziś w tej Filadelfii jest bardzo nowoczesny ośrodek z kadrą o najwyższych kwalifikacjach i odpowiednią, specjalistyczną aparaturą* [24, s. 131].

W jednym z wywiadów Ewa Błaszczuk opisuje moment podjęcia decyzji o wyeksponowaniu osobistego wątku w swych działaniach, czyli uczynieniu

z sytuacji zdrowotnej córki Oli sprawy publicznej: *Ołę zaczęliśmy rehabilitować bardzo szybko. Ale kiedy po siedmiu miesiącach odzyskała wzrok, w klinice powiedziano mi, żeby ją zabierać, bo już blokuje łóżko (co prawda było to trochę inaczej sformułowane, ale sens był właśnie taki). Zdziwił mnie ten rodzaj cynizmu, że w momencie, kiedy się coś poprawia, zamiast ratować, przekreśla się czyjąś szansę na wyzdrowienie. Wzbudziło to we mnie, z jakiejś rozpaczą, tak straszną siłą, że dotarłam, wykonując jakieś desperackie kroki, do profesora Franza Gerstenbranda z Wiednia, światowego specjalisty neurologii, który badaniom syndromu apallicznego poświęcił pół życia. Wynajęłam tłumacza symultanicznego – neurologa, żeby nie było przekłamań. Zaprosiłam osoby, które zajmowały się leczeniem Oli. Profesor opowiadał, jak prowadzić leczenie, rehabilitację, i że do dwóch lat po wypadku wszyscy pacjenci rokują. I nie wolno, szczególnie w tym czasie, dopuścić, żeby szkody wtórne, związane z długoterminową chorobą, przekroczyły rozmiar szkód pierwotnych, będących efektem wypadku. Zalecił badania, jakie należy zrobić Oli, wszczep pompy baklofenowej i stałe konsultacje między wszystkimi niezbędnymi specjalistami: neurologiem, gastrologiem, logopedą, psychologiem. Równocześnie powiedziałam mojej agentce, że przestaję milczeć, że udzielam wywiadów na temat choroby Oli i że robimy z niej „dziecko tego kraju”, by poprzez nią zwrócić uwagę na problem śpiączki [321].*

Projekt architektoniczny budynku Kliniki [412] został opracowany przez zespół projektantów pod kierunkiem Jacka Bolechowskiego i Wojciecha Kielskiego. Prace budowlane rozpoczęto w 2008 roku, natomiast otwarcie Kliniki odbyło się 7 grudnia 2012 roku. Od 16 lipca 2013 roku Klinika „Budzik” przyjmuje małych pacjentów.

Klinika znajduje się w budynku o trzech kondygnacjach (plus piwnica), o powierzchni 1500 m². Posiada 15 łóżek z pełną infrastrukturą i jest połączona przejściem (korytarzem) z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Projekt wnętrz i kolorystyka Kliniki zostały opracowane przez pracownię projektową „HAUTE DESIGN”, reprezentowaną przez Magdalenę Mianowską. Firma projektowa miała wkład również w realizację elementów nietypowych i udział w koordynacji prac projektowych, a także budowlanych.

W czasie budowy Kliniki trwały jednoczesne prace nad stworzeniem programu leczenia i wybudzania dzieci z syndromem apallicznym. W 2011 roku prezes Agencji Ocen Technologii Medycznych zarekomendował zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej *Program wybudzania dzieci ze śpiączki w fazie B* jako świadczenia gwarantowanego, finansowanego ze środków publicznych. W dniu 20 czerwca 2012 roku na stronie Ministerstwa Zdrowia ukazał się projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia wprowadzający do wykazu świadczeń gwarantowanych świadczenie o nazwie: *Wybudzanie dzieci ze śpiączki w fazie B*. W rozporządzeniu określono zakres procedur realizowa-

nych w ramach świadczenia, warunki, jakie powinni spełniać świadczeniodawcy, kryteria kwalifikowania pacjentów do programu oraz kryteria wyłączenia z programu.

Główny cel programu został określony jako stworzenie możliwości wybudzania ze śpiączki dzieci poprzez dostęp do efektywnej i multidyscyplinarnej terapii. W efekcie realizacji programu oczekuje się: zwiększenia liczby dzieci wybudzonych ze śpiączki, wprowadzenia na terenie całego kraju jednolitego modelu postępowania diagnostycznego i poprawy stanu klinicznego dzieci. Dąży się też do weryfikacji faktycznej liczby dzieci, które należy objąć opieką, zwiększenia świadomości rodziców i opiekunów oraz zmniejszenia kosztów społecznych związanych z dysfunkcyjnością rodziny.

W dniu 12 marca 2013 [379] ukazało się Zarządzenie nr 9/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów dotyczących rehabilitacji leczniczej na podstawie art. 102 ust. 5 pkt 21 i 25 oraz art. 146 ust. 1 pkt 1 i 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 roku *O świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz.U. z 2008 r. nr 164, poz. 1027, z późn. zm.). Od tego momentu w prawie polskim pojawia się nowy termin: program medyczny *Leczenie dzieci ze śpiączką*, zatwierdzony przez Agencję Ocen Technologii Medycznych i wpisany w koszyk świadczeń gwarantowanych NFZ. Świadczenia programu *Leczenie dzieci ze śpiączką* (rozpoznanie zasadnicze ICD10: R40.2) są realizowane zgodnie z programem zdrowotnym określonym w rozporządzeniu w sprawie programów zdrowotnych³⁷. Program obejmuje kompleksowy sposób postępowania z pacjentem znajdującym się w śpiączce. Zgodnie z zaleceniami zespołu terapeutycznego są to m.in.:

- opieka lekarska i pielęgniarska;
- badania zlecone przez lekarza;
- leczenie bólu;
- leczenie spastyczności przy zastosowaniu toksyny botulinowej;
- opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną;
- rehabilitacja;
- żywienie dojelitowe i pozajelitowe;
- zaopatrzenie w wyroby medyczne i środki pomocnicze konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego.

Wspomniany Program *Leczenie dzieci ze śpiączką* jest realizowany właśnie w Klinice „Budzik”. Grupa schorzeń podlegających włączeniu do programu obejmuje następujące rozpoznania:

37 Informacje na temat historii Kliniki i jej działalności zaczerpnęłam ze strony domowej Fundacji „Akogo?” [402].

- uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności (S 06.7),
- stan po zadziergnięciu³⁸ (T 71.0),
- stan po porażeniu piorunem (T 75.0),
- stan po porażeniu prądem (T 75.4),
- następstwa urazów czaszkowo-mózgowych (T 90),
- następstwa urazów szyi i tułowia (T 91),
- następstwa powikłań opieki medycznej i chirurgicznej (T 98.3),
- następstwa po utonięciu (T 75.1),
- następstwa zakrzuszenia (T 17),
- następstwa zatrucia CO₂ (T 59.7),
- następstwa wirusowego zapalenia mózgu (T 94.1),
- następstwa nowotworu niezłośliwego opon mózgowo-rdzeniowych (D 32),
- następstwa nowotworu niezłośliwego mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego (D 33),
- następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego (G 09),
- inne zaburzenia mózgu – uszkodzenie mózgu (G 93.1),
- następstwa chorób naczyniowych mózgu (I 69).

Wymagane jest ponadto spełnienie następujących kryteriów: rozpoznanie śpiączki, wyniki 3–8 p. w skali Glasgow, pierwotna przyczyna śpiączki zgodna z zamkniętym katalogiem przyczyn urazowych i nieurazowych, kwalifikacja do leczenia nie później niż 6 miesięcy od daty zapadnięcia w śpiączkę, wydolność oddechowa lub zabezpieczona drożność dróg oddechowych, stabilność krążeniowa, stabilność podstawowych parametrów życiowych, stabilność pediatryczno-neurologiczna pacjenta, wiek od 2. do 18. roku życia w momencie kwalifikacji oraz zgoda rodziców lub opiekunów na stosowanie terapii określonych przez Komisję Kwalifikacyjną. Dzieci zdiagnozowane w Klinice Anestezjologii, Neurochirurgii, Neurologii jako wydolne krążeniowo i oddechowo stabilne, niewymagające podtrzymywania funkcji życiowych w warunkach OIOM (w stanie zdrowia kwalifikującym się do intensywnej rehabilitacji indywidualnej) mogą obecnie zostać skierowane do Kliniki „Budzik”.

Decyzję o przyjęciu do Kliniki „Budzik” podejmuje Zespół Kwalifikacyjny ds. Programu Wybudzania Dzieci ze Śpiączki, w którego skład wchodzi: kierownik jednostki, lekarz neurolog, lekarz rehabilitacji, lekarz pediatra, fizjoterapeuta, wyznaczona pielęgniarka, sekretarz Komisji. W skład Zespołu Kwalifikacyjnego wchodzi, jako obserwator, przedstawiciel Fundacji „Ako-go?”. *Generalnie rok przeznaczony na wybudzenie w Budziku to jest ten czas,*

38 *Zadziergnięcie* (łac. *strangulatio*) – termin z zakresu kryminalistyki i medycyny sądowej, określający specyficzny rodzaj zagardlenia, w którym ucisk na narządy szyi wywiera pętla zaciskana ręcznie przez człowieka. Zadziergnięcie jest najczęściej czynem zbrodniczym lub sposobem na popełnienie samobójstwa.

kiedy wszystkie nasze działania mają największy sens. Ważna jest praca całego zespołu, ale także więc z rodzicami, wola życia, siła organizmu – wszystko naraz [24, s. 187]. Przyjmowane są dzieci przebywające w śpiączce nie dłużej niż 12 miesięcy od urazu lub 6 miesięcy, jeśli śpiączka wystąpiła z przyczyn nieurazowych. Dzieci mogą być leczone w Klinice przez okres 12 miesięcy, z możliwością przedłużenia o kolejne 3 miesiące, czyli do 15 miesięcy.

Dla rodziców dzieci, które w wyniku ciężkiego wypadku znalazły się w stanie apallicznym, Klinika „Budzik” stała się miejscem, w którym – mimo dramatyzmu sytuacji – mogą czuć się bezpieczni i żywić nadzieję na wybudzenie swojego dziecka.

W wywiadach ze mną wszyscy podkreślali, jak wielkie wsparcie otrzymuje ich dziecko w „Budziku” oraz oni sami, również w kontekście późniejszej rehabilitacji, która będzie odbywała się w domu, gdy jednak dziecko nie wybudzi się: (...) *Budzik? (w) Budzik – to jest najlepsze miejsce dla Synka, jakie mogło mu się w ogóle trafić. No, bo to jest najlepsze miejsce. Tutaj jest rehabilitacja yyy to nie taka, że przyjdzie mi rehabilitant do domu i odbębni mi tam, tu jest pod kontrolą. Syn jest w takim stanie, dzisiaj potrzebuje takiej rehabilitacji, dzisiaj jest po zapaleniu płuc, potrzebuje więcej ćwiczeń oddechowych, mniej takich, bo tu jest jeszcze, bo ten, jeżeli obrzęk się mu powiększa, to też nie są te ćwiczenia tak intensywne, ale poza tym daje to nam bezpieczeństwo. Ile razy przechodzę koło Centrum Zdrowia Dziecka, to sobie myślę, czy jest bardziej bezpieczne miejsce dla mojego dziecka niż tu. Budzik. Codziennie przychodzi neurolog, codziennie przychodzi pediatra, codziennie przychodzi taki lekarz od rehabilitacji, co więcej chcieć dla dzieci? Co? Miał być OIOM, bo u nas jest tak OIOM, i do domu. Tam jeszcze można zahaczyć o jakiś oddział pediatriczny, wszyscy lekarze są zdania, że dziecko się nie nadaje do domu, bo ono jest, powinno jeszcze wymagać opieki lekarskiej, ale takiego miejsca nie ma, nie ma. Potem są takie firmy, które zajmują się taką opieką domową, że tam 3 razy w tygodniu przychodzi pielęgniarka, że raz na dwa tygodnie lekarz, że niby się nie zostaje z tym sam, no ale jednak to się zostaje z tym sam, gdybym ja nie wzięła Synka, gdyby się nie dostał do Budzika, nie? To bym go wzięła do domu, no i podejrzewam, że Syn już by nie żył, bo po pierwszym zapaleniu płuc, gdzie dostał gorączki, nie wiem, nawet tylko 38 stopni. Więc nawet gdybym wezwała lekarza, osłuchowo był czysty, bo tu też lekarze osłuchowo nie wybadali pierwsze, ale nie dawalo im to spokoju, wzięli go na rentgen, no i tam w rentgenie okazało się, że jest zapalenie płuc. Więc, kto, bo ja mieszkam na wsi, kto by mi Synka wiozł do rentgena? Przyszłoby lekarz, osłuchałby, no jakąś tam infekcję, bo gorączka była jednorazowa 38 stopni, i potem spadła i nie było już tej gorączki, więc tak by się to skończyło, a potem by się, to już na pewno Syn byłby nie do uratowania ze swoją odpornością, ze swoim stanem zdrowia, nie? A tu jest po prostu i tomograf,*

momentalnie robią, i wszystko. I to właśnie jest, że mam ten luz, jeśli chodzi o to jego bezpieczeństwo, bo wiem, że tu nie pozwolą mi, żeby tu się stało mu coś złego. I też tak myślę, że jeśli nie wybudziłby się Syn tu w Budziku, no to na pewno przez ten czas, w którym tu będzie, jego stan będzie stabilniejszy.

Mama dziewczynki przebywającej w Klinice „Budzik” dostrzega jeszcze jeden ważny aspekt tego miejsca, szczególnie w odniesieniu do rodziców. Otóż wszystkie dzieci przybyły do Kliniki z tym samym problemem zdrowotnym, co gwarantuje im i rodzicom pewien rodzaj akceptacji i rozumienia sytuacji życiowej dziecka: *Na pewno nie trzeba się bać, chociaż początek bywa straszny, ale na pewno nie trzeba się bać. My tak dobrze znamy te nasze dzieci, wszystko potrafię przy niej zrobić, nawet gdybym dziś miała jechać do domu, to damy sobie radę, bo wiedziałabym, że muszę. Ale fajnie jest, że jest taki ośrodek, jak ten, dlatego, że w Rzeszowie byliśmy tylko we dwie z Jadzią, i one tylko we dwie były w śpiączce. I te nasze dzieci były tak dziwnie traktowane, nie tyle przez pielęgniarki, ile przez ludzi, jak wychodziłyśmy na spacer czy czy matki tam w tym ośrodku, to dziwnie patrzyli na te nasze dzieciaki, no bo dziecko w śpiączce i dalej to wszyscy chcieli zobaczyć, obejrzeć, i w ogóle. A tutaj nikt nie patrzy na nikogo w ten sposób.*

W Klinice stworzono systemowe rozwiązania, wzorzec prawnoorganizacyjny, jak również wzorzec medyczno-neurorehabilitacyjny dla dzieci w śpiączce. Placówka pomaga także na stałe rodzicom i opiekunom w zdobywaniu informacji w zakresie schorzeń neurologicznych, komunikacji ze specjalistami, autorytetami medycznymi, rehabilitantami i psychologami. Fundacja „Akogo?” tworzy program wsparcia psychologicznego dla rodziców, opiekunów, terapeutów i lekarzy dotkniętych długotrwałym stresem i wypaleniem.

Fundacja uzyskała wsparcie finansowe ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego w ramach Priorytetu VII „Tworzenie i poprawa warunków dla rozwoju kapitału ludzkiego”, w ramach Działania 7.1 „Infrastruktura służąca ochronie zdrowia i życia”.

Dzięki programowi są realizowane liczne zabiegi i stymulacje, z których większa część jest finansowana ze środków publicznych Narodowego Funduszu Zdrowia: farmakoterapia oraz leczenie zabiegowe i zachowawcze, świadczenia pielęgniarskie i pielęgnacyjne, leczenie usprawniające, leczenie inne (np. stymulacja wielozmysłowa, elektroterapia, akupunktura), diagnostyka, konsultacje lekarskie i program psychologiczny. Z innych środków (niepublicznych) mogą być finansowane tzw. programy wspomagające kinezyterapię. Do technologii medycznych, które mogą być stosowane w programie, a nie są obecnie świadczeniami gwarantowanymi, zalicza się: toksynę botulinową, pompy baklofenowe i akupunkturę.

Dyrektorem zarządzającym Kliniką jest lekarz medycyny Andrzej Lach. Placówka zatrudnia lekarzy takich specjalności jak: pediatria, neurologia

dziecięca i rehabilitacja medyczna. Do zespołu terapeutycznego zostały też włączone pielęgniarki oraz psycholodzy, logopedzi, fizjoterapeuci. Ci ostatni korzystają z różnych metod rehabilitacyjnych, m.in.: z FDM (ang. *Fascial Distortion Model*), z PNF (ang. *Proprioceptive Neuromuscular Facilitation*), z NDTBobath, z BSC (ang. *Basic Stimulation Concept*), z *Kinesio Taping*, z trójwymiarowej manualnej terapii stóp u dzieci, z punktów spustowych, z laseroterapii, z krioterapii, z neurorozwojowej diagnozy i terapii dzieci z łagodnymi zaburzeniami sensomotorycznymi i posturalnomotorycznymi (zaburzenia mechanizmu antygravitacyjnego). Z Kliniką współpracuje wielu specjalistów zajmujących się np.: muzykoterapią, akupresurą, refleksologią, terapią procesem według Arnolda Mindella, osteopatią, terapią czaszkowo-mózgową, terapią metodą Tomatisa. Klinika posiada swoją Radę Naukową.

Pełny program leczniczo-rehabilitacyjny obejmuje: farmakoterapię, leczenie zachowawcze, świadczenia pielęgniarskie i pielęgnacyjne, program leczenia usprawniającego (rehabilitacja), program leczenia wspomagający kinezyterapię, program psychologiczny oraz diagnostykę i konsultacje lekarskie.

Leczenie w Klinice jest bezpłatne, dzięki finansowaniu ze środków NFZ; również rodzice pacjentów przebywają w „Budziku” bezpłatnie przez 24 godziny na dobę (z dzieckiem) i są włączani w proces rehabilitacji.

Oprócz działań *stricte* medycznych i neurorehabilitacyjnych w „Budziku” jest realizowany obowiązek szkolny w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych finansowanych przez Biuro Edukacji Urzędu Miasta st. Warszawy. Pacjenci Kliniki uczestniczą codziennie w zajęciach prowadzonych przez pedagogów z Zespołu Szkół Specjalnych nr 102 w Warszawie.

W najnowszej książce z 2015 roku Ewa Błaszczyk opowiada o swojej radości wynikającej z działalności Kliniki „Budzik”: *My dajemy rodzicom przekonanie, że są we właściwym miejscu, że tu się ich chce. Nie muszą się nigdzie błąkać. W Budziku są najlepsi fachowcy od leczenia dzieci w komie. (...) Bardzo się cieszę, kiedy ktoś mówi, że w Budziku jest domowo, że w tym traumatycznym okresie, kiedy rodzice są tacy przybici i zszokowani, my stwarzamy im poczucie bezpieczeństwa, zaopiekowania. Budzik jest szpitalem, ale także domem. To było dla mnie bardzo ważne, bo pamiętam, jak mnie samej było zimno i źle w otoczeniu szpitalnych sprzętów, w ponurych wnętrzach. Kogoś tak zmasakrowanego, jak ci rodzice, trzeba otulić kołdrą, dać poduszkę, ciepłe miejsce. W Budziku jest także kaplica i pokój wyciszeń, gdzie można pogadać z psychologiem i z innymi rodzicami w podobnej sytuacji [24, s. 252].*

Podsumowanie: kontekst medyczny

Jak zaznaczyłam we wstępie, nie odważyłabym się orzekać, jaki może być sens życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sens starań podejmowanych przez rodziców owego dziecka, aby zapewnić mu opiekę i kompleksową rehabilitację. Postawiłam sobie za zadanie jedynie wskazać na konteksty udzielania możliwej odpowiedzi na pytania o sens. Jednym z tych kontekstów jest sytuacja zdrowotna dziecka. To między innymi od niej zależy, jak rodzice postrzegają sens życia chorego dziecka i sensowność podejmowanych przez siebie działań. Na ocenę owej sytuacji zdrowotnej wpływa już samo nazewnictwo stanu, w którym znajduje się dziecko (np. stan wegetatywny). Może być ono dla dziecka deprecjonujące, sugerujące, że jego egzystencja jest podobna do egzystencji warzywa, a życie do wegetacji, dlatego troska o to dziecko jest bezsensowna. Problemem jest oczywiście przechodzenie ze stanu śpiączki, najczęściej farmakologicznej, w kolejny stan zaburzenia świadomości już mniej przez medycynę dookreślony, różnicowany i opisany: w stan minimalnej świadomości. Proponowane do tej pory terminy określające zaburzenia świadomości są najczęściej ustalane z punktu widzenia zewnętrznego obserwatora i często budzą sprzeciw rodziców: stan wegetatywny (przetrwali/utrwalony) – ta nazwa sugeruje, że dziecko czuwa bez świadomości. Kierowanie się samą definicją tego stanu powoduje, że dziecko jest odbierane jako całkowicie nieświadome, nawet jeśli najbliższa rodzina czy zajmujący się nim lekarze i terapeuci uważają inaczej. Dopiero najnowsze badania za pomocą *PET* i *fMRI* wykazały istnienie potencjałów wywołanych – *ERP*. Badacze potwierdzają, że aktywacja wyższych poziomów mózgu podczas testów *fMRI* może zapowiadać przejście do stanu minimalnej świadomości. Zatem wykluczenie z góry możliwości posiadania świadomości przez dziecko w stanie apallicznym i założenie, że jest to stan nieodwracalny, niosą ze sobą groźne reperkusje: od postawienia nieprawidłowej diagnozy do przyzwolenia na uśmiercenie. Rodzice nie ferują wyroków w odniesieniu do swojego dziecka, lecz z wielką ostrożnością i wielką nadzieją spoglądają w przyszłość, licząc na wsparcie medycyny i oddziaływań pedagogicznych.

Podobnie deprymujące jest przewidywane w polskich przepisach resortowych umieszczanie dziecka z syndromem apallicznym w systemie opieki hospicyjno-paliatywnej, co sugeruje daremność podejmowanych trudów i każe oczekiwać na śmierć dziecka. Zamiast tego należałoby w odniesieniu do tego dziecka mówić o konieczności opieki długoterminowej, która choć wymaga cierpliwości i nie wyklucza psychicznego i fizycznego wyczerpania opiekunów, byłaby odbierana społecznie raczej pozytywnie i dawała rodzicom nadzieję na polepszenie sytuacji zdrowotnej swojego dziecka. W rozumieniu

polskiego NFZ dziecko z syndromem apallicznym wymaga jedynie świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych, zaś w przekonaniu rodziców i terapeutów chodzi o całościową troskę o to dziecko, czyli zapewnienie mu terapii medycznej, neurorehabilitacyjnej i pedagogicznej, wsparcia rodzicielskiego, a nawet o traktowanie go – w pewnym sensie – jak dziecka zdrowego.

Jak zaznaczyłam w rozdziale pierwszym, swoje badania empiryczne prowadziłam głównie wśród rodziców oczekujących wybudzenia swojego dziecka, mających nadzieję na to, że to wybudzenie po jakimś czasie nastąpi (czy są jednak inni?). W tym kontekście muszę zaznaczyć, że sens ich starań zależy w dużej mierze od etiologii stanu apallicznego, w którym znalazło się ich dziecko. Paradoksalnie okazuje się, że największe szanse na wybudzenie mają te dzieci, które stały się ofiarami tragicznie wyglądających wypadków komunikacyjnych, jeśli tylko zostały poddane szybkiej intensywnej rehabilitacji. Statystycznie mniejsze szanse na powrót do zdrowia mają ofiary zachłyśnięcia się, podtopienia czy zadzierzgnięcia, jednak również wśród tych dzieci zdarzają się wybudzenia. Znaczenie dla odnalezienia sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i troski o to dziecko mają objawy charakterystyczne dla tego stanu, mianowicie to, że dziecko śpi i budzi się, ma otwarte oczy, przeżuwa, ziewa, wydaje dźwięki, reaguje na ból, robi grymasy. Ten obraz kliniczny wywołuje u rodziców postawę wyczekiwania, że może ich dziecko się obudzi, przemówi. Wydaje się bowiem, że dzieci są obecne tu i teraz, że od wybudzenia dzieli je cienka linia.

Kontekst sensu życia dziecka i troski o to dziecko wyznaczają również rozmaite czynności rehabilitacyjne, którym jest ono poddawane, sposób, w jaki jest karmione (doustnie czy przez PEG), to, czy uda się przewyciężyć jego spastyczność, wywołującą w rodzicach poczucie bezradności w obliczu bólu dziecka. Spastyczność wyniszcza bowiem organizm małego pacjenta, powoduje przykurcze, konsumuje ogromną ilość energii, uniemożliwia rehabilitację. Ten kontekst tworzą również: intensywna opieka pielęgnarska, rehabilitacja ruchowa, masaże, starania o poprawę ogólnej aktywności fizycznej małego pacjenta, możliwość zaangażowania takich specjalistów, jak: logopeda, terapeuta wykorzystujący alternatywne i wspomagające metody komunikacji, pedagogzy specjaliści troszczący się o stymulację polisensoryczną dziecka dotkniętego syndromem apallicznym oraz naukowcy opracowujący nowoczesne formy kontaktu z nim (jak np. system C-Eye).

Sens życia dziecka i sens jego wspierania warunkują wreszcie statystyki: w Polsce – według przybliżonych szacunkowych danych – do 100 dzieci rocznie popada w stan apalliczny. Wydaje się, że większość kwalifikuje się do tego, aby znaleźć się w Klinice „Budzik” w Warszawie. I właśnie owa Klinika, oferująca kompleksową rehabilitację i całodobową opiekę, jest od kilku lat w naszym kraju nowym istotnym elementem wyznaczającym ów sens życia

dziecka z syndromem apallicznym i rodzicielskiej troski o to dziecko. Jest miejscem wsparcia dla jego rodziców, dającym im poczucie bezpieczeństwa, wspólnoty z innymi rodzicami i społecznej akceptacji.

Jednak ta Klinika zapewnia wsparcie dziecku i jego rodzinie tylko przez 15 miesięcy, po jej opuszczeniu brakuje państwowych, systemowych rozwiązań. Rodzice bazują na wsparciu lokalnej społeczności i na swoim niezwykłym osobistym zaangażowaniu. Lecz codziennej, całodobowej opiece fizycznej, dbaniu o zapewnienie kompleksowej neurorehabilitacji, której wymaga dziecko, towarzyszą problemy natury finansowej, organizacyjnej i psychologicznej. Dlatego nieodzowne byłoby przemyślenie polityki społecznej i zdrowotnej państwa wobec takiego dziecka i zbudowanie silnego systemu wspierającego rodzinę dziecka z syndromem apallicznym. Brak takiego systemu to kolejny istotny element konstruowania sensu życia tego dziecka i starań podejmowanych na rzecz jego wybudzenia.

Na przekór wszystkiemu rodzice trwają heroicznie przy dziecku, okazując mu wielowymiarową troskę. Jakie są jej wymiary? Co kieruje rodzicami? Jakie są konsekwencje ich totalnego zaangażowania na rzecz dziecka? Gdzie sami rodzice szukają wsparcia? Te i podobne pytania wyznaczają horyzont moich rozważań w kolejnym rozdziale.



Rozdział II

Troska rodziców o dziecko z syndromem apallicznym

Wprowadzenie

W drugim rozdziale próbuję ukazać istotę długoterminowej opieki tudzież troski rodzicielskiej o dziecko z syndromem apallicznym. Pokazuję najpierw, że dziecko to ma prawo do edukacji specjalnej adekwatnej do swego stanu zdrowia, ponieważ pozostaje uczniem/uczennicą i realizuje obowiązek szkolny. Dalej omawiam nowe zadania rodziców dziecka z syndromem apallicznym – kontekst rodzicielski, wskazując na znaczenie obecności rodziców przy dziecku, przedstawiając rozmaite wymiary opieki/troski, której się podejmują, będącej wyrazem ich bezwarunkowej i odpowiedzialnej miłości do dziecka. Ta troska jest niekiedy tak intensywna, że prowadzi do wyczerpania fizycznego i psychicznego rodziców, którzy potrzebują w takiej sytuacji wsparcia przede wszystkim ze strony innych osób podobnie doświadczonych przez los.

Inspiracją do rozważań o trosce są dla mnie słowa Ericha Fromma (1900–1980), który analizując naturę człowieka, pisał o prawdziwej potrzebie drzemiącej w każdej ludzkiej istocie – o potrzebie miłości i praktykowania miłości. Rozważań o sztuce miłości nie ograniczał przy tym do sfery indywidualnej, lecz wskazywał na reperkusje owej sztuki w życiu społecznym. Fromm pisał o kwintesencji miłości matczynej, wyrażającej się w trosce o rozwój dziecka. Dostrzegał bezinteresowność matki, jej zdolność do dawania wszystkiego, bez oczekiwania czegokolwiek w zamian, prócz szczęścia ukochanego dziecka.

Mama jednego z chłopców przebywających w Klinice „Budzik” postanowiła skomentować mój pomysł napisania rozprawy o dziecku z syndromem apallicznym. Stwierdziła, że zgodziła się na wywiad ze mną, gdyż dostrzegła w tym *inicjatywę związaną z pomocą dla naszych dzieci i nie tylko dla naszych dzieci, dla dzieci, które się znajdują w podobnych sytuacjach, no bo – umówmy się – to nie są pierwsze i nie ostatnie dzieci, które dotknęła ta tragedia, tak? Tak że yy działamy wszyscy nie po to, żeby jakoś, ee w jednym celu, tak? Pomóc tym dzieciakom, na ile my możemy, na ile jesteśmy w stanie im pomóc, to, nawet może nie tym dzieciakom, tym rodzicom, którzy którzy będą to czytać, co Pani napisze, to no to jest piękne, tak? No i tyle.*

Inna mama również zdawała sobie sprawę, że jej dziecko nie jest pierwsze, które znalazło się w tak trudnej sytuacji, ani też ostatnie. Przejmująco o tym mówiła: *Wie Pani co, te 10 miesięcy zleciało tak szybko, że nawet nie wiem, kiedy (m). Oby jak najmniej było takich dzieciaczków. Czasami siedzę tutaj w tym pokoju i sobie myślę: na następne święta Bożego Narodzenia może będziemy w domu, a tu będzie kolejne dziecko, które w tej chwili chodzi do szkoły, śmieje się, bawi, to jest straszne, że nigdy nie wiadomo, kiedy i które.*

1. Edukacja specjalna dziecka z syndromem apallicznym

Opieka nad dzieckiem jest obowiązkiem ustawowym, niewywiązywanie się z tego obowiązku lub zaniedbanie go może prowadzić do odebrania opiekunowi praw rodzicielskich. Dlatego nikogo nie powinno dziwić, że rodzice, troszcząc się o dziecko, walczą o jego życie (prawo do życia) i tym samym o jego prawo do szeroko pojętej edukacji. Tymczasem w Polsce trzeba było stoczyć prawdziwą batalię o to, aby dzieciom z syndromem apallicznym umożliwić dostęp do bezpłatnego leczenia i kompleksowej neurorehabilitacji. Dzięki wybudowaniu Kliniki „Budzik” istnieje obecnie możliwość udzielenia kompleksowego, bezpłatnego wsparcia dzieciom niezwłocznie po nieszczęśliwym zdarzeniu. Natomiast zorganizowanie neurorehabilitacji i opieki w przypadku dzieci, które doznały wypadku przed powstaniem Kliniki „Budzik”, spoczywało wyłącznie na rodzicach. W Polsce są nieliczne i rozproszone miejsca (oddziały apalliczne przy hospicjach, zakłady opiekuńczo-lecznicze, ośrodki wczesnej interwencji, rehabilitacyjne, fundacje), w których można uzyskać różnorodną pomoc profesjonalistów. Jednak najczęściej korzystanie z oferowanych przez te instytucje usług jest uwarunkowane możliwościami finansowymi rodziców.

Dziecko z syndromem apallicznym można zaliczyć do grupy dzieci z niepełnosprawnością. Takie dzieci zyskiwały stopniowo prawo do opieki i edukacji. Początkowo chęć i gotowość pomagania im, postrzegania ich jako równoprawnych członków społeczności ludzkiej, pojawiała się u niewielu pionierów takiego podejścia zakładających prywatne instytucje. W roku 1770 Abbé Charles Michel de l'Épée, wykorzystując prywatne zasoby finansowe, utworzył w Paryżu pierwszą na świecie szkołę dla głuchoniemych. W 1785 roku Valentin Haüy założył pierwszą szkołę dla niewidomych, także w Paryżu. W 1816 roku Gotthard Guggenmoos, zatrudniony jako nauczyciel prywatny w Hallein (Austria), założył pierwszą szkołę dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zaś w 1841 roku szwajcarski lekarz Jan Jakub Guggenbühl otworzył w Abendbergu (Szwajcaria) zakład leczniczy dla dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną [264, s. 50]. Wydaje się, że współcześnie zapewnienie edukacji wszystkim dzieciom, również tym z niepełnosprawnością, jest niezbędnym elementem kultury krajów demokratycznych i wysoko rozwiniętych.

Można oczywiście zadać pytanie, czy szeroko pojęta troska o dziecko z syndromem apallicznym, rozumiana jako zapewnienie mu dostępu do terapii medycznej, pedagogicznej, kompleksowej neurorehabilitacji, długotrwałej

opieki i wsparcia rodzicielskiego, jest tożsama w jego przypadku z edukacją (z przymiotnikiem: specjalna). Uważam, że tak, co więcej: sądzę, że właśnie edukacją specjalną należy nazywać kompleksowe wsparcie takiego dziecka, choćby dlatego, aby uzyskać dla niego bezpłatną pomoc – ze środków publicznych i sprostać właśnie unikatowym potrzebom rozwojowym i edukacyjnym dziecka z syndromem apallicznym.

W uzasadnieniu proponuję posłużyć się najpierw argumentacją o charakterze formalnym. Jeśli dziecko z syndromem apallicznym jest w wieku szkolnym, to jest uczniem/uczennicą, który/która realizuje obowiązek szkolny na podstawie ustawy z dnia 7 września 1991 roku *O systemie oświaty* (Dz.U. 1991 nr 95 poz. 4250) oraz na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. 2010 nr 228 poz. 1490, z późn. zm.).

Skoro zatem dziecko z syndromem apallicznym jest uczniem/uczennicą, lub – w młodszym wieku – przedszkolakiem, to ma prawo do bezpłatnego dostępu do zindywidualizowanych programów edukacyjnych ukierunkowanych na specyficzne cele, do zespołu specjalistów z różnych dziedzin.

Nie ignoruję oczywiście faktu, że użycie słowa edukacja na określenie zadań pomocowych podejmowanych na rzecz dziecka z syndromem apallicznym może wywołać kontrowersję, ale jako podstawowe pojęcie w pedagogice obejmuje ono przecież ogół wielowymiarowych działań oraz procesów służących wychowaniu oraz kształceniu. Zaś w pedagogice specjalnej podstawowym obiektem zainteresowania jest dziecko wymagające wsparcia i pomocy w przekraczaniu różnorodnych trudności, utrudniających mu rozwój i funkcjonowanie społeczne. Pedagodzy starają się odpowiadać na jego szczególne potrzeby: rozwojowe, edukacyjne w wieku niemowlęcym, przedszkolnym, szkolnym oraz dorastania.

W myśl polskiego ustawodawcy, lecz również na podstawie głębszych zasad etycznych i politycznych (demokracja), nie można dziecku tego prawa do edukacji ograniczać ani odmawiać. Powtórzmy: skoro dziecko z syndromem apallicznym jest uczniem/uczennicą, należy mu zapewnić adekwatną do jego sytuacji zdrowotnej edukację. Oczywiście jest ono wyjątkowym uczniem/uczennicą, choć do momentu wypadku było kimś typowym pod tym względem. W chwili wypadku jego/jej sytuacja edukacyjna uległa radykalnej zmianie, ale – jak podkreślam – nie oznacza to anihilacji oddziaływań edukacyjnych, lecz ich transformację. Nikt w tej nowej sytuacji nie powinien pozbawiać dziecka dostępu do edukacji adekwatnej do jego sytuacji zdrowotnej.

Deborah Deutsch Smith pisze w swoim podręczniku akademickim [258, s. 322] o Radzie ds. Dzieci Wyjątkowych (ang. *Council for Exeptional Chil-*

dren), w której opinii każdy nauczyciel w pewnym momencie swojej kariery zawodowej będzie miał do czynienia z dzieckiem z pourazowym uszkodzeniem mózgu. Przed 1960 rokiem większość dzieci, które doznały ciężkiego urazu mózgu, wkrótce potem umierała. Zmiany, jakie zaszły w zakresie udzielania pomocy, technologii obrazowania mózgu oraz w leczeniu chirurgicznym i farmaceutycznym, powodują, że obecnie dzieci są ratowane i potrzebują specjalnych rozwiązań edukacyjnych.

Edukację specjalną powinny wyróżniać następujące cechy: bezpłatność, zindywidualizowany program nauczania, jak najmniej ograniczające środowisko, uczestnictwo rodziców i dzieci w podejmowaniu decyzji, zabezpieczenie proceduralne i szeroki wachlarz usług edukacyjnych [258, s. 77–78].

Mama chłopca przebywającego w Klinice „Budzik” tak wspomina edukację szkolną swojego dziecka sprzed wypadku: *Był bardzo utrudniającym dzieckiem, było to dziecko z orzeczeniem ADHD już w tym okresie późniejszym, bardzo okres yyy ten pierwszy okres jego yy czy przedszkolny, kiedy było masę problemów, kiedy nauczyciele nie chcieli pracować z Synem, kiedy każdy zwał jeden na drugiego jak najbardziej, jak najdalej odepchnąć problem, tak? Bo mój Syn to był problem.*

W wielu przypadkach wybudzenie ze stanu apallicznego następuje po kilku miesiącach, lecz w większości wyzdrowienie i powrót do sprawności jest procesem długim i frustrującym. Najważniejszym czynnikiem, który determinuje przyszłość dziecka, jest zapewnienie mu dostępu do wieloaspektowej terapii, rehabilitacji, wsparcia, które konsekwentnie nazywam edukacją (specjalną). Dlatego w holistycznej terapii dziecka z syndromem apallicznym jest konieczna wiedza specjalistyczna z zakresu intensywnej terapii, neurologii, pielęgniarstwa i fizjoterapii, a z czasem również z zakresu pedagogiki, psychologii, logopedii. Nie mniej istotne jest skorzystanie z osiągnięć pedagogiki specjalnej¹ – ze względu na wartość terapeutyczną, np. z neurofizjologicznych metod usprawniania.

W polskiej rzeczywistości ekonomicznej i resortowej (podział usług świadczonych wobec dziecka z niepełnosprawnością) dziecko z syndromem apallicznym często nie może być przekazane z oddziału intensywnej terapii na inny oddział szpitalny (np. rehabilitacyjny). Natomiast jeśli stan zdrowia dziecka uległ względnej stabilizacji, zostaje ono wypisane do domu. *Właścicie nie wiemy, ile jest tych najcięższych przypadków, bo statystyki milczą o dzieciach, które wyszły ze szpitala. Wypis traktuje się jak rozwiązanie problemu. W rzeczywistości problem zrzuca się na rodzica i przyjaciół rodziny. Jaka liczba dzieci egzystuje w domowych warunkach, i co się z nimi dzieje,*

1 *Edukacja specjalna jest ewolucyjną koncepcją opisaną, zdefiniowaną i wyjaśnianą na wiele sposobów. Niejednolite postrzeganie edukacji specjalnej wynika z różnych orientacji i doświadczeń [258, s. 45].*

pozostaje tajemnicą [25, s. 165]. Wówczas kształt dalszej terapii zależy jedynie od stopnia zaangażowania rodziców, nierzadko sięgającego heroizmu.

Potwierdzają te słowa Jan Talar i współpracownicy: *Jednak w dzisiejszych realiach polskich oddziały typu OIOM, anestezjologii, chirurgii itd. pracują pod ogromną presją ograniczeń czasowych, finansowych i personalnych. W wielu przypadkach nie mogą dłużej opiekować się pacjentami w stanie ciężkim, bowiem na oddział przychodzi inny pacjent w jeszcze gorszym stanie, a łóżek jest ciągle mało. Z tego powodu wielu chorych, którzy są jeszcze w ciężkim stanie, albo trafia bezpośrednio do rehabilitacji, albo musi leżeć na innym „łżejszym” oddziale, który zazwyczaj niechętnie przyjmuje takich ciężkich pacjentów. Wielu chorych przekazuje się do hospicjum, domu opieki społecznej, ewentualnie wracają do domu i pozostają pod opieką lekarza domowego, niejednokrotnie nie korzystają z żadnej rehabilitacji. O dalszym losie tych pacjentów lepiej nie myśleć [284, s. 210].* W podobnym tonie wypowiada się Ewa Błaszczuk: *Paradoks polega na tym, że na ratowanie życia poświęcana jest nieprawdopodobna energia. Widziałam, jak na OIOM-ie ze wszystkich sił walczone o Olę. Ale kiedy stan zdrowia się poprawia na tyle, że nie ma już bezpośredniego zagrożenia życia, cały entuzjazm opada, kończą się pieniądze i należałoby zwolnić łóżko... [25, s. 156].*

Najkorzystniejsza sytuacja występuje wówczas, gdy dla dziecka opracuje się indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny, inspirowany programami pedagogiki specjalnej, przygotowanymi dla dziecka z poważnymi deficytami neurologicznymi. Program powinien zawierać: diagnozę umiejętności funkcjonalnych, informacje dotyczące danych personalnych dziecka, jego charakterystykę, harmonogram zajęć indywidualnych, cele ogólne i szczegółowe związane z poszczególnymi sferami aktywności życiowej wraz ze specyficznymi sposobami ich realizacji (dobór środków terapeutycznych), ocenę osiągnięć (zapisy obserwacji, wnioski, prognozy), a także zgodę rodziców na realizację programu [260, s. 17–26].

Reasumując, postępowanie terapeutyczne w przypadku dziecka z syndromem apallicznym jest procesem kompleksowym, na który składają się: na początku intensywne terapie; następnie farmakologiczne i przyrządowe podtrzymywanie funkcji życiowych, mające na celu ustabilizowanie parametrów życiowych; podstawowe badania kliniczne, ukierunkowane badania dodatkowe; leczenie chirurgiczne; żywienie (dojelitowe, pozajelitowe) uwzględniające zjawisko przewagi katabolizmu (po urazie czaszki – pomimo intensywnego odżywiania – dziecko traci szybko masę mięśniową i chudnie); czynności pielęgnacyjne (restrykcyjne postępowanie przeciwoleżynowe) i jednoczesna fizykoterapia, kinezyterapia, stymulacja polisensoryczna oraz terapia logopedyczna.

W tym kompleksowym procesie rehabilitacji dziecka z syndromem apallicznym fundamentalną rolę odgrywają jego rodzice.

2. Nowe zadania rodzicielskie i nowy wymiar dzieciństwa

2.1. Znaczenie obecności rodziców przy chorym dziecku

Jan Talar podaje, że jednym z najważniejszych wymogów programu rehabilitacyjnego w odniesieniu do dziecka z syndromem apallicznym jest przebywanie przy nim na oddziale bliskiej osoby, będącej członkiem rodziny, najmocniej z nim związanej emocjonalnie (mama, tata, brat, siostra) [284, s. 260]. Matka chłopca, który trafił na oddział profesora Talara, wspomina: *Wreszcie nadszedł ten dzień, wyjazd do Bydgoszczy, do kliniki, w niespełna dwa miesiące po wypadku Kajtuś przez sześć tygodni mógł być poddawany wielu różnym zabiegom: krioterapii, masażom, hydromasażom, stymulacjom prądem itd. Wszystko po to, by dostarczyć mózgowi jak najwięcej bodźców. Profesor Talar twierdzi, że mózg ludzi będących w śpiączce trzeba pobudzać, atakować mnóstwem bodźców, ćwiczyć, gdyż podobnie jak niećwiczony mięsień, może ulec zanikowi. Dlatego też pacjentom spryskuje się pościel ulubionymi perfumami, podaje się do spróbowania ulubione potrawy. Ważna jest też obecność bliskich osób... Dlatego nie opuszczam Kajtusia nawet na chwilę. Śpiewam mu, czytam, szepczę do ucha, opowiadam o Dawidku, naszym piesku Tai, którego nasz synek tak kochał. Wiem, że mnie słyszy, czuje moją obecność, tylko jeszcze nie jest gotowy... [334]².*

Podobna sytuacja ma miejsce w Klinice „Budzik”, gdzie rodzic ma obowiązek przebywać z dzieckiem w czasie całego pobytu w placówce. Bez wyrażenia zgody na tę praktykę nie ma możliwości przyjęcia dziecka do Kliniki. *O znaczeniu i wręcz konieczności czynnej obecności rodziny mówią wszyscy zajmujący się tym problemem, a szczególnie terapeuci, którzy widzą ten bezpośredni wpływ na przebieg rehabilitacji [331, s. 48].*

Niektórzy rodzice, jeszcze zanim trafili do Kliniki, zdawali sobie sprawę, ile znaczy ich obecność przy dziecku. Mama chłopca przebywającego w „Budziku” mówi o tym następująco: *Wie pani, jechałam kiedyś z Olsztyna autobusem do domu, siedziały dwie kobiety przede mną, a w Mrągowie bodajże, u nas jest hospicjum dla dzieci, rozmawiały między sobą. No nie powinnam się wtrącać, ale nie wytrzymałam, bo jedna do drugiej mówi tak: Ach, mówi, tam fajnie mają, mają sofy skórzane, mają plazmę, mają dywany. Wie pani, nie wytrzymałam, siedziałam z tyłu, mówię: ale, nie mają rodziców! (twardo).*

2 Wpis z 6.11.2005 roku.

Kobiety się już nie odezwały (uśmiech) przez całą drogę. Mówię: tak, mają wszystko, ale nie mają rodziców. To, co jest naj, najpotrzebniejsze.

O obecności rodziców w „Budziku” i ich roli opowiada Ewa Błaszczyk w następujący sposób: *Uczą się. Mieszkają na miejscu, ponieważ w procesie rehabilitacji są bardzo ważni. Znają swoje dziecko lepiej niż ktokolwiek. Jego historię, emocje, fascynacje, marzenia. Mogą pomóc na przykład terapeutę od komunikacji niewerbalnej, który stymuluje różne zmysły. Wiedzą, co dziecko lubi, a co mu się nie podoba. Jaki zapach, smak, melodia. Często jest tak, że biorą udział w zajęciach, i nagle przypomina im się coś, co może się bardzo przydać, pobudzić, jakiś impuls. Przynoszą zdjęcia osób, które dziecko pamięta. Gdy terapeuta pisze bajkę, dostarczają mu intymnych szczegółów, które wplecione w tekst mogą uruchomić emocje dziecka [24, s. 139].*

W najnowszej książce Ewa Błaszczyk jeszcze wyraźniej wypowiada się o doniosłej roli rodziców: *Są głosem dziecka, mówią za nie. Starają się wejść w jego psychikę, odtworzyć sposób myślenia, skojarzenia, przeżycia. (...) A więc rodzice uczą się stymulowania dziecka. I oczywiście tej niezbędnej cierpliwości. Po to są w Budziku rok. Mają do wykonania naprawdę ciężką pracę. Opiekują się, głaszczą i czytają książki, ale pobyt w klinice to dla nich także rodzaj szkoły medycznej [24, s. 139].* Błaszczyk odnosi się do tej kwestii jeszcze w innym miejscu: *Rodzice, którzy się do nas sprowadzają, często są zdziwieni, że w ciągu dnia jest tyle do roboty. Nie są do tego przyzwyczajeni, bo w innych szpitalach właśnie tylko siedzieli przy łóżku. Oczywiście możliwe, że dzieci obudziłyby się również gdzie indziej, ale my zwielokrotniamy tę szansę. Poza tym dla psychiki rodzica to bardzo ważne, że znajduje się on w miejscu, gdzie wszystko jest skoncentrowane na jego dziecku [24, s. 251].* Dziennikarka Agnieszka Litorowicz-Siegert nazywa rodziców trafnie: *jedynym łącznikiem dziecka ze światem.*

Jak wspomniałam, rola rodziny w procesie rehabilitacji dziecka po urazie mózgu nie była dotąd przedmiotem obszerniejszych badań naukowych [51, s. 335–350], choć klinicyści zdają sobie sprawę, że nastawienie i aktywny udział bliskich w procesie rehabilitacyjnym może mieć istotne znaczenie (dodatnie lub ujemne) dla skuteczności terapii. Greenspan, Wrigley, Kresnow i współpracownicy [85, s. 207–218] odkryli znaczącą korelację między statusem socjoekonomicznym rodziny a ostatecznymi wynikami rehabilitacji. Wiadomo, że rodzina borykająca się z trudną sytuacją materialną, i nieposiadająca zasobów wiedzy pozwalającej na zrozumienie istoty problemów dziecka, nie będzie w stanie poświęcić mu tyle uwagi, ile ono potrzebuje. Z drugiej strony okazuje się, że w rodzinach zorientowanych na sukces, w których rodzice byli przyzwyczajeni do wielu godzin intensywnej pracy zawodowej, ciężar opieki nad dzieckiem po urazie mózgu (pozostającym w stanie apallicznym) może okazać się nie do zniesienia.

2.2. Rodzicielska troska/opieka długoterminowa

Troska o dziecko w środowisku domowym czy specjalistycznym?

W polskich warunkach do sektora opieki stacjonarnej kwalifikują się: mieszkania chronione dla osób niesamodzielnych, domy pomocy społecznej, placówki zapewniające całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub w podeszłym wieku, a także rodzinne domy pomocy. Natomiast do sektora opieki szpitalnej należą: zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, zakłady opiekuńczo-lecznicze oraz szpitale, ewentualnie szpitalne oddziały geriatryczne. Niestety, żadna z wyżej wymienionych instytucji (podobnie jak hospicja domowe) nie jest przygotowana do tego, aby odpowiednio stymulować dziecko z syndromem apallicznym i zapewnić mu wieloaspektową rehabilitację umożliwiającą wybudzenie. Musi być to miejsce specjalnie przeznaczone dla takiego dziecka.

Sytuacja dziecka z syndromem apallicznym wymaga zaangażowania wielu profesjonalistów oraz specjalistycznego sprzętu do rehabilitacji, nie tylko w trakcie działań zmierzających do wybudzenia dziecka, lecz także w odniesieniu do dziecka wybudzonego. Oznacza to, że trzeba znaleźć najlepsze miejsce na sprawowanie opieki, którym niekoniecznie musi być – jak się to tradycyjnie przyjmuje – dom rodzinny [209, s. 136]. Jak podkreśla prof. gerontologii Judith Phillips (ur. 1959), *na pewnym etapie życiowym dom rodzinny nie jest idealnym miejscem opieki* [209, s. 135].

Dyrektor Janina Mirończuk podkreśla, że wybudzeni, zwłaszcza osoby dorosłe, ale i dzieci, nierzadko potrzebują rehabilitacji do końca życia, dlatego *zamknięcie w czterech ścianach domu cofa ich. Cały wysiłek fizjoterapeutów i logopedów idzie na marne. Z czasem stają się dla rodzin brzemieniem nie do udźwignięcia. I w końcu umierają od byle infekcji. Dlatego z myślą o ludziach pogrążonych w śpiączce Fundacja Światło chce wybudować w Toruniu zakład wczesnej rehabilitacji neurologicznej. Taki odpowiednik warszawskiego Budzika dla dorosłych. Dla 40 osób. Miasto dało już działkę. Powstał nawet projekt. Koszt wybudowania i wyposażenia trzykondygnacyjnego budynku obliczono na ok. 15 mln zł, z czego nawet 85% można zdobyć z funduszy unijnych. Ponad 2 mln zł musi zebrać fundacja. – Brak rehabilitacji dla dorosłych pogrążonych w śpiączce i wybudzonych to przyzwolenie na ukrytą eutanazję. (...) Najwyższy czas z tym skończyć* [276, s. 110–111].

Czy można zatem pozostawić rodziców samym sobie w ich środowisku domowym z dzieckiem z syndromem apallicznym, nakładając na nich obowiązek organizowania terapii, wywalczenia dostępu do neurorehabilitacji i wykwalifikowanego personelu medycznego i pedagogicznego?

Głośno skarży się na to mama jednego z dzieci: *No, ale jak możemy się zamknąć? Zostaniemy sami z sobą? Jak sobie poradzimy? Myślicie, że Syn się obudzi za miesiąc? Pięknie by było, tak? Ale to się może zdarzyć znacznie później, tak? Gdy zostaniemy sami, nikt nie będzie o nas wiedział, będziemy anonimowi, nie jesteśmy w stanie sami sobie poradzić. Kompletnie, w żadnym wypadku, mówię, tak że mówię: o tym trzeba mówić głośno, żeby ludzie mieli świadomość, bo ludzie nie mają świadomości, na czym polega w ogóle śpiączka, nie mają świadomości na tym, yy jak dużo jest takich dzieci, które są poukrywane w domach, tak? Bo my mamy szczęście, tak?, bo jesteśmy tutaj³, tak?, jesteśmy otoczeni szeregiem ludzi z zewnątrz, którzy chcą nam pomóc, tak? Ale takich ludzi jest tylko piętnaścioro, piętnaścioro dzieci, piętnaścioro rodziców, tak? Trzydzieścioro, ale tych dzieci jest masa w domach, tak? Masa, masa i oni sami się borykają z tymi problemami, nikt nie pomaga, i za chwilę nam przestaną pomagać, bo przestaniemy być w tej klinice, część naszych dzieci się wybudzi, a mam nadzieję, że wszystkie, ale to nie jest powiedziane, że wszystkie, tak? Część z nas może wróci dalej z tym problemem do domu, tak? I będziemy zamknięci w czterech ścianach, nie? Przykre, ale prawdziwe, bo tak może być, nie? My sobie wszyscy zdajemy sprawę z tego, dlatego nie możemy się zamykać, musimy głośno mówić.*

Niektórzy rodzice robią wszystko, żeby nie pozostawać z dzieckiem jedynie w domu. Często udają się z dziećmi na turnusy rehabilitacyjne, aby skorzystać z różnych zabiegów i metod rehabilitacyjnych, zwykle niedostępnych w ich miejscu zamieszkania. Czynią to, aby zintensyfikować bodźcowanie dziecka. Na co dzień, w domu, rodzice samodzielnie organizują zajęcia rehabilitacyjne dla swojego dziecka, zatrudniają rehabilitantów, szukają sprzętu rehabilitacyjnego i sposobów na finansowanie tych działań (dzięki współpracy z fundacjami pozarządowymi, zakładaniu Bazarku na portalach społecznościowych, odpisom podatkowym i innym twórczym pomysłom). O roli rehabilitantów wypowiada się między innymi mama Agnieszki: *Nasi wspólni rehabilitanci cały czas myślą i kombinują, jak pomóc Agnieszce. Czytają, szukają nowych terapii i rozmawiają z kolegami po fachu. Za to ich cenię, że nie przychodzą do nas zrobić tego, za co im płacę, i do widzenia. Brutalnie zabrzmiało, ale na szczęście tak nie jest. Czuję, że mogę na nich liczyć i wiem, że jak będę w potrzebie, to zawsze nam pomogą [332]⁴.*

Dzięki systematycznemu i rozsądnemu wprowadzaniu różnych bodźców umożliwiają dziecku z przewlekłym zaburzeniem świadomości kontakt z otoczeniem [213, s. 78]. Mama Kajtka zwraca uwagę na jeszcze jeden istotny wymiar rehabilitacji, mianowicie włączenie w nią rodzeństwa, w przypadku Kajtka – jego starszego brata: *Od kilku dni Dawidek prowadzi terapię zaję-*

3 W Klinice „Budzik”.

4 Wpis z 28.02.2015 roku.

ciową z Kajtusiem. Staramy się, żeby codziennie przynajmniej pół godziny mieli tylko dla siebie. Zwłaszcza że dla Kajtka to bardzo ważne, a i Dawid jest z siebie bardzo dumny. Wygląda to tak, że wyłączamy telewizor, radio i wychodzimy z pokoju, a nasi chłopcy zostają sami. Dawidek przynosi zabawki Kajtusia, którymi kiedyś uwielbiał się bawić, i stymuluje jego wzrok, pokazując to kaczkę, to pluszaka, to inne grające i kolorowe zabawki. Opowiada mu o tych zwierzątkach. Ten tydzień jest o kotku. Na białej kartce, w kształcie koła, naklejony jest dość duży czarny kot. Wzrok ludzi znajdujących się w śpiączce stymuluje się takimi kontrastowymi barwami. Dawidek na trzy sekundy pokazuje kotka i mówi: „To jest kotek. Miau, miau”. Kiedy Kajtuś zacznie wodzić wzrokiem, nie wiem. Na pewno kiedyś zacznie... Ostatnio coraz częściej skupia wzrok, zawiesza na chwilę... Po chwili jednak ucieka, tak jakby nie chciał patrzeć. Kiedyś myślałam, że Go coś boli, teraz już wiem, że po prostu nie chce patrzeć. Stymulować wzrok trzeba tak samo, jak mięśnie trzeba ćwiczyć. Na koniec Dawidek czyta Kajtulce jeden rozdział książki „O kotku Filotku”. To lektura Dawidka. Ten tydzień jest o kotku, następny będzie o piesku, a kolejny o kaczuszcze. To ulubione zwierzątko Kajtka. Trzeba mu wszystko przypomnieć, żeby nic nie było mu obce, gdy się obudzi [334]⁵.

Wymiary opieki

Rodzice dziecka z syndromem apallicznym trwają przy nim, są koordynatorami jego rehabilitacji, opiekują się nim, okazują mu niemal nieustannie swoją troskę. Jak opisać ich obecność w perspektywie teoretycznej? Otóż Judith Philips, powołując się na teksty Berenice Fisher [64, s. 36–54] i Joan Tronto [293], zwraca uwagę na cztery wymiary opieki, z których każdy odwołuje się do jakichś wartości, i tworzy podstawy etyki troski. Po pierwsze, troska o czyjeś dobro – składa się na nią umiejętność dostrzeżenia potrzeb innych, po drugie, troskliwość – opieka nad kimś, która wymaga odpowiedzialności; po trzecie, czynności opiekuńcze, które wymagają umiejętności, i po czwarte, odbiór opieki – czyli założenie, że jesteśmy świadomi własnej zależności i gotowi przyjąć pomoc. Autorki argumentują, że opieka jest zjawiskiem powszechnym, czymś, czego wszyscy doświadczamy [209, s. 98]. Według ich koncepcji opieki nie zamyka się w ramach opieki publicznej czy indywidualnej, męskiej, żeńskiej, lecz trzeba ją otworzyć na nowe perspektywy, opierając się na następujących założeniach:

- opieka jest kluczowym elementem życia ludzkiego jako jego społeczny i codzienny aspekt;
- opieka jest postrzegana jako przejaw pewnej orientacji moralnej, efekty etyki działania;

5 Wpis z 10.04.2006 roku.

- człowiek funkcjonuje w ramach sieci społecznych, sieci opieki oraz wzajemnych relacji, w których istnieje poprzez innych i wraz z innymi;
- uznaje się prawo człowieka do opieki i wyboru jej rodzaju;
- opieka jest koncepcją z założenia polityczną [209, s. 97].

Dzięki takiemu spojrzeniu jest szansa, aby czynności opiekuńcze zacząć postrzegać w pozytywnym świetle, nie tylko jako ciężar i ogromny stres dla opiekunów, który uniemożliwia im samorealizację.

Opieka długoterminowa integruje różnorodne usługi, mające na celu wsparcie osób niesamodzielnych pod względem funkcjonalnym w wykonywaniu podstawowych (ADL, ang. *activities of daily living*) oraz instrumentalnych (I-ADL, ang. *instrumental activities of daily living*) czynności życia codziennego przez okres dłuższy niż 90 dni. Większość środków publicznych wydawanych na opiekę długoterminową przeznaczają się na opiekę instytucjonalną. Dlatego w wielu przypadkach nieformalna opieka domowa jest traktowana jako tania alternatywa odciążająca budżet państwowy czy samorządowy⁶.

Judith Phillips stosuje pojęcie opieki zamiennie z pojęciem troski. Jej refleksja jest usytuowana w perspektywie postmodernistycznej, poststrukturalistycznej, którą charakteryzuje niepewność, i w której relacje społeczne są płynne, a niejasna sytuacja polityczna sprawia, że dostępność do świadczeń stoi pod znakiem zapytania. Relacje rodzinne w dzisiejszym świecie są ustalane na zupełnie innych zasadach niż wcześniej, i często nie opierają się na zobowiązaniach [209, s. 176].

W dyskusji dotyczącej opieki można dostrzec, że jest ona pojmowana jako wytwór społeczny, ale także komercyjny, sformalizowany i profesjonalny – zależny od miejsca i przestrzeni. Natomiast troska jest wynikiem przede wszystkim wrażliwości kulturowej i środowiskowej – relacji stworzonych w rodzinie. Opieka jest opisywana jako dawanie wsparcia, zaspokajanie potrzeb, których człowiek nie może lub nie jest w stanie samodzielnie zaspokoić, żeby zachować równowagę biologiczną i psychiczną, przeżyć, zachować zdrowie, zapewnić prawidłowy rozwój. Zaś troska może być rozumiana dwojako: albo jako uczucie niepokoju, wywołane trudną sytuacją, albo jako dbałość o kogoś, zabieganie o coś wartościowego.

Pojęcie troski funkcjonuje przede wszystkim w kontekście rodziny, a jego podstawą jest relacja. Troska jest rozumiana jako troska o czyjeś dobro; wiąże się ona z dostrzeganiem i właściwym rozpoznaniem potrzeb, z wyborem odpowiednich środków i strategii działania, z podjęciem odpowiedzialności, z zaangażowaniem. Mama Kajtka próbuje zrozumieć postępowanie osób, któ-

6 Polska przeznaczają na publiczną opiekę długoterminową jedynie 0,38% PKB (nie ma danych dotyczących prywatnych wydatków gospodarstw domowych). W ten sposób nasz kraj należy do grupy krajów o najniższych wydatkach na opiekę długoterminową [113, s. 112].

re powierzają troskę o swoje dziecko, o swoją żonę – obcym ludziom. Inspiracją do rozważań autorki bloga jest spot promujący budowę Kliniki „Budzik” z 2006 roku. Mama pisze: *Zielone, piękne łąki, precudowne słońce i... idąca dziewczynka. Zatrzymuje się przed siedzącym św. Piotrem, a on zadaje jej pytanie: „– Co Ty tutaj robisz, dziewczynko, przecież Ty żyjesz? Na co strapiona dziewczynka odpowiada: – Ale oni mnie tam nie chcą, bo ja ciągle śpię...”*. *Na szczęście to nie dotyczy mojego synka, mam nadzieję, że czuje naszą miłość i wie, jak bardzo Go kochamy, lecz gdy oglądam te sceny reklamy telewizyjnej (Fundacji „A kogo?”), od razu przypominam sobie Beatę, 35-letnią kobietę, była z nami na turnusie w Bydgoszczy, również w śpiączce. Na pierwszym turnusie był z nią mąż, kolejne pobyty już wynajęte pielęgniarki, a ostatnio dostałam telefon, że mąż chce wynająć mieszkanie, aby pielęgniarki tam do niej dochodziły, a nie do ich wspólnego domu. Albo Agnieszka, 30-letnia, długie, czarne włosy, brązowe oczy, godzinę po urodzeniu córeczki nastąpiło zatrzymanie pracy serca, dziś jej córeczka ma dwa latka. Agnieszkę zabrał tata, a jej mąż założył rodzinę. Kubuś jest w wieku Kajtusia, razem leżeli na OIOM-ie, w bardzo podobnym stanie. Dwa miesiące był tylko w domku. Po powrocie do domu z Bydgoszczy zadzwoniłam do jego mamusi i usłyszałam, że Kubuś jest w hospicjum, jest mu tam dobrze, jest najmłodszym dzieckiem, takim małym pupilkiem... Mama bardzo się bała, nie dawała rady... Niedawno urodziła córeczkę, jest bardzo podobna do brata... Nie wiem, co o tym myśleć, może są ludzie, których to przerasta, może nie wierzą, że może się udać... na pewno są, skoro są hospicja, nie mnie to oceniać. Wiem jedno, nigdy nie oddam Kajtka, a kiedy mnie zabraknie? Też to brałam pod uwagę... to jest jeszcze mój mąż, moje siostry i cała moja rodzina...[334]⁷.*

Cierpliwa, odpowiedzialna i bezwarunkowa miłość do dziecka

Nie ulega wątpliwości, że troskliwe trwanie rodzica przy dziecku z syndromem apallicznym jest przejawem jego miłości. Erich Fromm zauważa, że na afirmację życia dziecka składają się: odpowiedzialność i troska o dziecko, absolutnie niezbędne do zachowania go przy życiu i zapewnienia mu rozwoju, a także nastawienie, które wpaja dziecku miłość do życia, które daje mu przeświadczenie, że dobrze jest żyć, dobrze jest być małym chłopcem czy dziewczynką, dobrze jest być na świecie [67, s. 57–58]. Na tego rodzaju miłość nie trzeba sobie zasłużyć: *Jedynie, co muszę zrobić, to być – być jej dzieckiem* [67, s. 49]. Relacja między matką a dzieckiem jest z samej swej natury stosunkiem nierównym, w którym jeden człowiek–dziecko potrzebuje wszelkiej pomocy drugiego, a drugi jej udziela.

Luc Ferry (ur. 1951), w książce *Człowiek-Bóg, czyli o sensie życia*, przywołuje ważną myśl Hansa Jonasa, wyrażoną w publikacji *Zasada odpowiedzialności* [63, s. 140; 112, s. 239], który dostrzegł w dzieciństwie człowieka pewien wzorzec, źródło wszelkiej odpowiedzialności wobec innego człowieka oraz istotne cechy tej postawy. Dziecko jest bezbronne *a priori*, nie przeżyje bez pomocy dorosłego, domaga się natychmiastowej i instynktownej reakcji za strony dorosłych (jest to apel skierowany do Innego, w którym to apelu nie ma i nie może być obietnicy wzajemności).

Luc Ferry rozpoczyna swoje rozważania od pytania, z jakich powodów i dla kogo ludzie w różnych epokach czynili dar ze swojego życia lub przynajmniej jakiejś jego części. Filozof zauważa, że dar z samego siebie, choćby wyłącznie przeznaczony dla własnych dzieci, pozostaje w najwyższym stopniu zagadkowy. Podobnie tajemnicza jest potrzeba solidarności z ludzkością wyrażająca się w działalności charytatywnej, nawet jeśli nie jesteśmy połączeni jakąś uprzywilejowaną więzią ustanowioną przez tradycję. *Dobrowolne poświęcenie bowiem, niezależnie od swej konkretnej formy i swego zasięgu, pociąga za sobą – przynajmniej dla kogoś, kto dostrzega konieczność poświęcenia – przyznanie, iż istnieje coś, co jest więcej warte niż jego własna egzystencja* [63, s. 90].

Historycy badający przemiany mentalnościowe wskazali, że przez wieki, a przynajmniej przez trzysta lat poprzedzających nadejście oświecenia, zasady określające życie rodzinne nie miały bliższego związku z tym, co dziś nazywamy *miłością*. Fundamentem tradycyjnej rodziny nie było bynajmniej uczucie. Dopiero uformowanie się nowożytnej podmiotowości sprawiło, że nową podstawą organizacji życia rodzinnego stało się: powinowactwo z wyboru, indywidualne decyzje – warunkujące ewentualny akt poświęcenia się dla bliskich (pojawienie się powszechnie uczuć rodzicielskich) [63, s. 93–96]. Małżeństwo z miłości, z wolnej woli, nienarzucone przez tradycję, jest jednym z podstawowych warunków wykształcenia się uczuciowego stosunku do dzieci. Najbardziej zadziwiającą konkluzją, wynikającą z badań historycznych – o jakiej pisze Ferry – jest formuła, że miłość rodzicielska nie była sprawą pierwszorzędnej wagi, jak zakładamy u dzisiejszych par małżeńskich. Drugą ważną sprawą jest fakt, że aż do XVIII wieku w katechizmach i poradnikach pisano obszernie o obowiązkach dzieci wobec rodziców, natomiast prawie wcale o obowiązkach rodziców wobec dzieci [14].

Logika indywidualizmu (narodzenie się kapitalizmu) sprawiła, że człowiek zaczął działać autonomicznie, dążyć do własnych celów i realizować swoje interesy. Najpierw dotyczyło to rynku pracy, po czym zostało przeniesione do kultury i relacji międzyludzkich (pojawiała się powszechnie miłość z wyboru). Ferry dostrzega, że w ten sposób problem sensu życia zyskał na znaczeniu w kontekście ziemskiej miłości [63, s. 104].

Starając się zaś zrozumieć człowieka, Erich Fromm pisze o prawdziwej potrzebie drzemiącej w każdej ludzkiej istocie – o potrzebie miłości. Według autora, *kochać oznacza powierzyć się komuś bez żadnych zastrzeżeń, oddać się całkowicie w nadziei, że nasza miłość wywoła miłość człowieka, którego kochamy* [67, s. 126–127]. Fromm ukazuje miłość jako rozwiązanie problemu ludzkiego istnienia, gdyż każdy człowiek jest osamotniony, póki nie doświadczy prawdziwej miłości: dając i otrzymując. Niemiecki filozof dokonuje rewizji współczesnej sobie antropologii filozoficznej. Człowiek nie jest według niego organicznym mechanizmem kierującym się irracjonalnymi popędami, ale przede wszystkim istotą społeczną, i istnieje o tyle, o ile pozostaje w związkach z innymi. Pod uwagę jest brany nie tyle abstrakcyjnie pojmowany *człowiek w ogóle*, co konkretny człowiek (pojmowany jako podmiot) i jego relacja ze światem. Fromm pisze, że niczym niuwarunkowana miłość to jedna z najgłębszych tęsknot człowieka, również dziecka. Miłość rodzicielska, z samej swej natury, nie jest uzależniona od spełnienia żadnego warunku. *To, że miłość oznacza troskę, najwyraźniej można zaobserwować w miłości matki do dziecka. Nie uwierzylibyśmy żadnym zapewnieniom o jej miłości, gdybyśmy widzieli, że nie troszczy się o niemowlę, gdyby go nie karmiła, nie kąpała, gdyby nie starała się zapewnić mu wszelkich wygod; natomiast kiedy widzimy, jak troszczy się o dziecko, wierzymy w jej miłość* [67, s. 37].

Praktykowanie sztuki miłości wymaga wiedzy i wysiłku, jest sposobem zaangażowania człowieka, czynnym zainteresowaniem się życiem oraz zainteresowaniem się rozwojem tego, kogo kochamy. Fromm pyta o to, co daje jeden człowiek drugiemu. Daje siebie, to, co ma najcenniejsze, daje życie, wzbogaca drugiego człowieka, wzmacnia poczucie jego istnienia, wzmagając zarazem poczucie własnego istnienia. Nie chodzi o poświęcanie swojego życia, lecz raczej, o dawanie tego, co w człowieku żywe: *daje swoją radość, swoje zainteresowanie, zrozumienie, swoją wiedzę, humor i swój smutek – wszystko, co jest w nim żywe i co się ujawnia i znajduje swój wyraz* [67, s. 36]. Niemiecki filozof konkluduje, że drugi staje się także dającym, ofiarodawcą w akcie dawania, mimo że tego nie oczekujemy.

Fromm podkreśla, że w miłości, oprócz troski i zainteresowania, istotna jest odpowiedzialność. Nie pojmuje jej jako narzuconego obowiązku, lecz jako akt całkowicie dobrowolny, zmierzający do tego, by zaspokoić wyrażone i niewyrażone potrzeby drugiej istoty. Do tego wymiaru dołącza niemiecki filozof poszanowanie, czyli zdolności przyjmowania człowieka takim, jakim on jest, zdawania sobie sprawy z jego niepowtarzalności. Do troski, zaangażowania, odpowiedzialności i poszanowania dołącza Fromm jeszcze jeden przejaw miłości, mianowicie: poznanie. Zauważa oczywiście, że życie – już w samym biologicznym zakresie – jest naznaczone pewną tajemnicą, podobnie jak wymiar duchowy człowieka, który według Fromma jest niezgłębioną tajemnicą. Mimo to człowiek podejmuje wysiłek poznania drugiego, wykra-

cza poza zainteresowanie samym sobą, i pragnie odkryć drugiego, dotrzeć do tej tajemnicy, lecz nie drogą myślowego poznania. Jediną drogą do poznania jest bowiem – według niemieckiego myśliciela – akt miłości wykraczający poza myśl i poza słowa. Ewa Błaszczuk oddaje to słowami: *Milczenie... Tak, bardzo lubię grać milczeniem. Bardzo lubię uzyskiwać z drugim człowiekiem porozumienie w milczeniu. Poza słowami* [25, s. 61].

Dziecko z syndromem apallicznym pozostaje milczące. Słowa, które mogłoby wypowiedzieć do swych rodziców, formułują autorki książki *Życie w śpiączce*, bazując na swych zawodowych doświadczeniach. Ułożyły one swoisty *List pacjentów do bliskich* [331, s. 37–38], wyrażający konkretne prośby pacjenta będące formą instruktażu⁸:

- Głaszcz mnie i dotykaj jak najczęściej, tak dobrze jest czuć, że jesteś obok.
- Mów do mnie jak najwięcej, twój głos jest muzyką dla mych uszu.
- Mów do mnie wolno, dość prostymi zdaniami, w tym momencie trudno mi zrozumieć dysputy filozoficzne i zdania złożone.
- Możesz mi o wszystkim opowiedzieć, nadal jestem członkiem rodziny, chcę wiedzieć, co się dzieje z moją rodziną.
- Mów mi, co słychać u moich znajomych, w szkole.
- Poczytaj mi o moich zainteresowaniach (książka, gazeta).
- Za każdym razem, jak jesteś u mnie, doświadczasz cudownego uczucia bycia potrzebnym. Miłe, prawda? Podaruj mi czasem to uczucie, powiedz mi, jak się czujesz, podziel się radością, smutkiem, daj mi odczuć, że jestem ci potrzebny.
- Przynieś mi moje ulubione przedmioty, chcę poczuć się jak w domu.
- Kto jak nie ty wie, co lubię najbardziej, podaruj mi małe szczęście: ulubiony zapach, smak czekolady w ustach, masaż stóp.
- Obserwuj mnie uważnie, tak bardzo pracuję nad drobnym gestem, by dać ci znak, że słyszę i rozumiem. To nie jest nic wielkiego, czasem mrugniesz okiem, grymas na twarzy, szybszy oddech.
- Bądź cierpliwy, każdy gest to dla mnie wielki wysiłek, potrzebuję czasu.
- Masuj mi dłonie i stopy, to na nich jest najwięcej receptorów pobudzających mózg.
- Jak będziesz miał chwilkę w domu, nagraj mi kilka słów na płycie, to taka namiastka ciebie.
- To ty znasz mnie najlepiej, wiesz, jaką muzykę lubię najbardziej. Wiem, że płyty czekają na mnie w domu, ale zanim do niego wrócę, przynieś mi je tutaj.
- Czy wiesz, że jestem tutaj także ze względu na ciebie. Kibicuj mi w tej trudnej drodze do zdrowia, ciesz się z małych kroków i kochaj, nawet jeśli do końca życia nic nie miałyby się zmienić.

8 W oryginalnej formie list zawiera prośby dorosłego pacjenta, ja nieznacznie zmodyfikowałam treść tekstu, aby lepiej oddawał sytuację dziecka z syndromem apallicznym.

Ewa Błaszczyk odkrywa przed czytelnikiem istotną cechę postawy matki: *w opiece nad dzieckiem w komie niezbędną jest wiedza, ale też pozytywna i cierpliwa osobowość* [24, s. 138].

W swojej wcześniejszej książce z roku 2005 Ewa Błaszczyk również mówiła o cierpliwości: *W miarę jak mijały kolejne lata, prognozy medyczne stawały się jeszcze mniej obiecujące, oczekiwania lekarzy i rehabilitantów się nie spełniły. I kiedy dwa lata największych nadziei upłynęły, dotarło do mnie, że muszę zacząć myśleć o chorobie Oli w zupełnie innej perspektywie. Powoli uczyłam się cierpliwości. Oswajałam się z myślą, że Ola może się nie obudzić. Wiem, że medycyna nie daje jej dużych szans. Wiem, jakie są rokowania lekarzy. Nie zapominam jednak, że zdarzają się cuda* [25, s. 19].

Podobną myśl można odnaleźć u Ericha Fromma, który przypomina o warunkach koniecznych do opanowania jakiejś sztuki: obok koncentracji, tudzież pełnego zaangażowania, konieczna jest cierpliwość. Najpierw trzeba sobie przyswoić umiejętności pozornie niezwiązane ze sztuką, zanim zacznie się uczyć tej właściwej sztuki. Fromm ma na myśli sztukę miłości, zdolność kochania. Takiemu wysiłkowi towarzyszy równoczesny rozwój własnej osobowości, pokora, odwaga, cierpliwość i zdyscyplinowanie. *Czynny charakter miłości – poza elementem dawania – ujawnia się w tym, że zawsze występują w niej pewne podstawowe składniki wspólne dla wszystkich jej form. Są to: troska, poczucie odpowiedzialności, poszanowanie i poznanie* [67, s. 37]. Jednak troska o dziecko z syndromem apallicznym jest przedsięwzięciem przekraczającym siły nawet najlepiej zorganizowanej i oddanej rodziny. Długotrwała troska o dziecko prowadzi bardzo często do fizycznego i emocjonalnego wyczerpania poszczególnych członków rodziny.

3. Ryzyko wystąpienia „zespołu opiekuna”

Z literatury naukowej dotyczącej rodziny wynika, że jednym z problemów najbardziej obciążających rodzinę są wydarzenia nadzwyczajne, takie jak niepełnosprawność czy choroba członka rodziny. Są to sytuacje mocno stresogenne. Biorąc pod uwagę siłę i zakres działania stresorów, można mówić o dramatycznych wydarzeniach (stres ekstremalny, traumatyczny, urazowy), poważnych wyzwaniach i zagrożeniach, drobnych codziennych utrapieniach (ang. *daily hassles*). Podział stresorów ze względu na kryterium czasu pozwala wyróżnić wydarzenia stresowe jednorazowe; wydarzenia periodyczne lub cyklicznie powtarzające się stresory działające chronicznie, permanentnie; sekwencję, ciąg zdarzeń stresowych, w których stresor pociąga za sobą następne bodźce lub sytuacje naruszające względną równowagę człowieka [204, s. 19].

Przewlekły stres i przemęczenie, związane na przykład z opieką nad ciężko chorym dzieckiem, wywołują psychiczne i somatyczne objawy, które opiekun – rodzic, niestety, zwykle lekceważy. Powstaje wówczas w nim tzw. „zespół opiekuna”⁹. Silne poczucie obowiązku, przewlekły lęk, związany z niepewnością o dalsze losy dziecka, zaniedbanie własnego wyglądu, silne poczucie winy, zajmowanie się wyłącznie dzieckiem, sprawiają, że rodzic odmawia sobie prawa do zaspokajania własnych potrzeb, rozwiązywania własnych problemów, a nawet leczenia.

Dlatego w samo sedno trafił ojciec dziecka z syndromem apallicznym. Zapytany przeze mnie o to, co radziłby rodzicom znajdującym się w podobnej sytuacji, odpowiada: *Chyba, żeby nie tracić ducha po prostu, żeby myśleli pozytywnie, nie tracili wiary, nie pamiętali tylko o dziecku, ale również o sobie, przede wszystkim o dziecku, ale również o sobie, bo czasami zapominają.*

Ewa Błaszczyk zwraca uwagę na to, że troska o dziecko z syndromem apallicznym zmienia sposób funkcjonowania całej rodziny. Komuś, kto tego nie doświadczył, trudno sobie wyobrazić, jak wielkim obciążeniem jest ciągnąca się latami rehabilitacja neurologiczna, z jakimi problemami borykają się dzieci i ich rodzice [25, s. 168].

W innym miejscu zaś Ewa Błaszczyk pisze: *Cierpienie mnie nie niszczy. Tak to widzę teraz. Aczkolwiek boję się, że jeśli ten stan będzie trwał i trwał... Bywam śmiertelnie zmęczona. Boję się, że przestanę żyć swoim życiem: oglądać filmy, czytać, interesować się czymkolwiek poza moim cierpieniem. Stracę chęci...* [25, s. 194].

9 „Zespół opiekuna” nie znajduje się aktualnie w oficjalnych wykazach chorób psychicznych, jak np. DSM-IV lub ICD-10. [206, s. 293].

„Zespół opiekuna”, jako nowa jednostka chorobowa, obejmuje szereg objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych. Autorki książki „Życie w śpiączce” wymieniają najważniejsze przejawy tego zespołu:

- przewlekłe zmęczenie jako efekt nieustannego działania bez możliwości jakiegokolwiek odpoczynku;
- choroby wywołane przez stres i zaniedbanie własnych potrzeb – opiekunowie nie mają czasu na dbanie o własne zdrowie, często również o higienę, odpowiednie odżywianie się, aktywność ruchową czy relaksację;
- zaburzenia emocjonalno-motywacyjne, do których zaliczamy: frustrację, lęk, depresję (często są odporne na terapię ze względu na specyfikę sytuacji, w jakiej znajduje się rodzina);
- zmiany osobowości – pogorszenie sytuacji życiowej i niepewność co do losów dziecka prowadzi do neurotyzmu, introwersji i pesymizmu;
- myśli samobójcze – powstają w chwilach odczuwania beznadziejności, natomiast korzystnie oddziałuje poczucie obowiązku wobec chorego [331, s. 47].

Jak podają Janina Mirończuk i Agnieszka Kwiatkowska, do głównych przyczyn wystąpienia takiego stanu i powstania „zespołu opiekuna” należą:

- długotrwały stres mający związek z niepewną przyszłością, zwiększoną odpowiedzialnością, namnażającymi się problemami (także materialnymi);
- uczucie straty, na skutek ograniczenia więzi emocjonalnej z dzieckiem, które funkcjonuje zupełnie inaczej niż przed chorobą;
- brak możliwości odreagowania własnego stresu ze względu na poczucie winy – zdaniem rodzin dbałość o własny komfort psychofizyczny jest przejawem egoizmu w obliczu cierpienia bliskiego członka rodziny [331, s. 47].

Mama Agnieszki, troszcząca się od ośmiu lat o swoją córkę, pisała niedawno: *Dzisiaj usłyszałam od Pani Doktor, że podupałam psychicznie. Cóż, lekarz nie musi mi tego mówić. Fatalnie się czuję, bo panicznie się boję tych Agnieszki chorób. Panicznie boję się szpitala. Moja wyobraźnia jest świetnie rozwinięta w tej dziedzinie. Do tego trafiłam ostatnio przez przypadek na swój stary post i go przeczytałam. To nie był dobry pomysł... Wspomnienia nigdy mnie nie opuściły, ale zdałam sobie też sprawę z tego, jak bardzo się zmieniłam. Nawet styl pisania się zmienił. Zateśniłam za swoim życiem, utraconym tak dawno. Zateśniłam za zwykłymi problemami. Ten ból nigdy nie zginie, wiem to. Miałam tylko nadzieję, że z czasem choć trochę przycichnie* [332]¹⁰.

Jeden z ojców dzieli się swoimi przemyśleniami: *Przez te pierwsze miesiące, jak byliśmy właśnie na na dole, to praktycznie siedziałem przy nim*

[dziecku] *non stop*, prawie, czasami nawet nie jadłem śniadania i nie jadłem kolacji, strasznie wychudłem, żona mówiła, że strasznie wyglądam, (m) *jakoś nie potrafiłem tutaj zostawić go tutaj samego i nie wiem, jakoś tak normalniej żyć, gdzieś tam sobie pójść na jakieś pogaduszki, coś zrobić, po prostu pogadać z kimś, tu cały czas przy nim siedziałem, robiłem dodatkowo jakieś ćwiczenia, czy w ogóle ćwiczenia, masowałem, cały czas coś robiłem, odzywałem się do niego, dawałem mu, stymulowałem mu ee narządy zmysłów, węch, coś tam próbowałem dawać do buzi, no różne rze... rzeczy robiłem, no ale jak przenieśliśmy się tutaj do góry, do tego pokoju, gdzie jesteśmy sami, to już jakoś sobie, no popatrzyłem na siebie i zobaczyłem, jak wyglądam, co ja właściwie robię i pomyślałem sobie, że jeśli tak dalej będzie, to będzie ze mną kiepsko, i trzeba się w końcu (uśmiech) zająć też sobą. Mówiłem pani, że wcześniej bardzo intensywnie taki tryb życia prowadziłem, trenowałem itd., więc postanowiłem, że ja dla siebie też coś znajdę i coś będę robił, i dzięki temu może łatwiej mi będzie to wszystko znosić, łatwiej mi będzie żyć, no i będę w jakiejś lepszej kondycji, więc tak zaczęłam trochę ćwiczyć, biegać, postanowiłem sobie właśnie, że będę co jakiś czas gdzieś wychodził na na miasto, czy wyjeżdżał, spotykał się ze znajomymi.*

Mama kolejnej dziewczynki, przebywającej w Klinice „Budzik”, zwraca uwagę na to, że aktywna obecność przy dziecku łączy się z ogromnym wysiłkiem fizycznym: *Po czym pojechałyśmy do Rzeszowa ii teraz jest dyżur 24-godzinny. Od 6 miesięcy. Dzień i noc jest cały czas coś do roboty przy dziecku, wie Pani, bo to jest tak, jak z noworodkiem, przy którym trzeba wszystko zrobić. Płacze, trzeba się domyślić, czemu płacze, bo bo boli, bo mokro, bo coś tam. Tak samo jest tutaj, tyle tylko, że to jest o wiele cięższa praca fizyczna, bo to jest duże dziecko, nie, i trzeba je kilka razy dziennie przenosić. Ciężko jest, ale dajemy sobie rady wszystkie. Zwłaszcza że widać poprawę, widać, jak ona dochodzi do siebie, jakim wzrokiem ona na mnie patrzy, jak ją coś boli, ona tak patrzy na mnie błagalnie, uśmiecha się do mnie, jest taka kochana, widzę, że wraca coraz bardziej. Tak że to daje motywację, to daje siłę. Zresztą jest Pani mamą, to na pewno Pani rozumie, co to znaczy miłość do dziecka (uśmiech).*

W innym momencie wywiadu ta sama mama opisuje swoje chroniczne zmęczenie, na które lekarstwem może być tylko poprawa stanu dziecka: *Wie Pani co, pierwsze pół roku było jeszcze jako tako, teraz mam, zaczynam, mam wrażenie, że zaczynam się wypalać, jestem tak niesamowicie zmęczona, że czasami nie chce mi się nawet z łóżka wstać, najgorsze są niedziele, bo wtedy dzień się ciągnie okropnie. W tygodniu jest zajęcia jedno, drugie, i cały czas coś, cały czas coś, i wtedy już ten dzień szybko leci. Niedziele są najtrudniejsze, ale najważniejsze – wie Pani co – że ona już teraz nie płacze, bo widzę, że ją nic nie boli. Były takie okresy, że kiedy ona płakała dzień i noc, tydzień, dwa, trzy, to wtedy jest... nie wiadomo, jak dziecku pomóc, ale teraz jest faj-*

nie, teraz widzę, że coraz fajniejsza jest, to daje taką naprawdę motywację, jak wstanę rano, i ona się do mnie uśmiechnie tak pięknie, tym swoim uśmiechem, powiem: Córuniu, uśmiechnij się do mnie, i ona się uśmiecha, to już można wszystko robić (m).

Mama Kajtka zwierza się na blogu: *Chwile zwątpienia... Nie ukrywam, że je mam, ostatnio coraz częściej, mój Piotruś (mąż) także... Myślałam, że im dłużej i dalej od wypadku, tym mniej boli, że czas leczy rany, a tu ciągle smutki i gdzieś w środku tak boli, tak ciężko... [334]*¹¹.

Do kwestii „zespołu opiekuna” chciałabym dodać jeszcze jeden wątek, który wyniknął z rozmów z rodzicami dzieci przebywających w Klinice „Budzik”. Otóż borykają się oni z jeszcze jednym problemem, wynikającym z powstałej sytuacji, a mianowicie, ze względu na pobyt w Klinice „Budzik” większość z nich zostawiła na dłuższy czas (nawet do 15 miesięcy) swe pozostałe dzieci w domach rodzinnych. Rodzice poruszali tę kwestię w kontekście (jak to określali) „podwójnej straty”, że mianowicie dzieci pozostawione w domu utraciły w jednym momencie mamę oraz chorego brata/siostrę. Obecnie rodzice zadręczają się pytaniem, czy ich dzieci – „opuszczone” na tak długi czas – będą w stanie tę sytuację zrozumieć.

Jedna z mam opowiada o tym, jak swojej młodszej córce tłumaczyła powody swojego pobytu z synem w Klinice „Budzik”: *Wytłumaczyłam jej, dlaczego jestem teraz z Synem (jej bratem), i że to nie jest tak, że ja jej nie kocham (w). Powiedziałam dla niej, że to jest tak, jakby Syn się na nowo urodził, i mm wiem, że widzisz go takiego dużego, naszego D., tak? Ale on teraz taki jest jak noworodek. Mówię: pamiętasz N., jak był malutki, tak? trzymałaś go na ręce, dałaś rady, i jak się jego mama nim opiekowała, jak zmieniała mu pieluchę, jak musiała go kąpać, karmić, mówię: tak samo jest teraz z D. I poprosiłam ją o taki czas. Nie powiedziałam oczywiście, że to będzie trwało miesiąc, dwa, bo skłamałabym, że żeby dali D. trochę czasu, że D. się wybudzi, wrócimy do domu i wszystko wróci do normy. Tylko on teraz potrzebuje mnie tak jakby troszeczkę bardziej, jak był takim malutkim dzieckiem. Mówię: Ty P. jesteś już duża dziewczyna, chodzisz do czwartej klasy, umiesz czytać i pisać. D. być może nie będzie pamiętał ani liter ani nazw, i ja muszę tam być, żeby mu pomóc nauczyć się żyć od nowa, tak? Że, żeby wiedział, że ja jestem, że my go wszyscy kochamy. Muszę go nauczyć jeść, pić, no potem, jakby się już przebudził, to daj mu Boże, żeby umiał czytać i pisać, żeby pamiętał w ogóle nas.*

Ten wątek był poruszany przez rodziców bez względu na wiek ich dzieci. Jedna z mam, która miała córkę jedynaczkę, dostrzegła w tym nawet pewien rodzaj ukojenia, że nie musi martwić się o pozostałe dzieci, jak jej koleżdy i koleżanki z Kliniki: *Ja mam o tyle jeszcze dobrze, że ja mam tylko Córkę,*

11 Wpis z 22.05.2006 roku.

i ja ja się nie muszę martwić, czy w domu zostały małe dzieci, i czy kto się nimi zajmie i tak dalej (w). A tu są babki, które mają malutkie dzieci w domu, małe i duże, a my jesteśmy tutaj. I gdzie jest moje dziecko, tam jest mój dom.

Kolejna z matek zwraca uwagę na „podwójną stratę”: *Wiadomo, że zajmuję się Synkiem, choć też mam jeszcze dwie Córki, i to też jest takie, nie, że po prostu ja jestem tu, i że one też mają stracone, jakby matki nie miały, i też jest dla nich podwójna strata: matki nie ma, brata nie ma, no córka 17-letnia, no nie wiem, która bardziej rozumie, czy ta 8-letnia, czy ta 17-letnia, nie wiem, trudno mi powiedzieć. Myślę, że może to rozumieją, nie? Może nie będą mieć kiedyś za złe, że zostawiłam je, a poszłam opiekować się Synkiem, nie wiem tego, jak to będzie kiedyś.*

Szczególnie trudnym okresem dla rodzin troszczących się o dziecko z syndromem apallicznym jest czas wakacji, ferii i świąt, gdyż wiążą się z tymi okresami silne przeżycia emocjonalne: *Wakacje są trudnym momentem, także dlatego, że widzę rodziny spędzające czas razem, w pełnym składzie. Przez kontrast z moimi deficytami to bywa szczególnie męczące* [24, s. 196].

Na podstawie swoich badań zauważyłam, że rodzice dzieci z syndromem apallicznym, szczególnie matki, wykształciły w sobie specyficzne postawy walki: są niepokorne, uparte, a czasem przez otoczenie postrzegane jako zuchwałe, aroganckie, nieustępliwe. Być może wynika to również z ich cech osobowości. Być może splot tych cech spowodował, że działania matek w sytuacji konieczności ratowania życia ich dziecka były tak gwałtowne, jak i późniejsze konsekwentne, wręcz naznaczone zawziętością, zabieganie o jak najlepsze traktowanie ich dziecka przez personel szpitalny, co prowadzi niejednokrotnie do konfliktów. Jedna z mam tak opisuje swoje szpitalne doświadczenia: *W Olsztynie też była taka pani psycholog, która stwierdziła, że byłam najbardziej wulgarną jej pacjentką. (...) I tak mnie zdenerwowała tym swoim (westchnienie z uśmiechem), że strasznie na nią krzyczałam, może nieładnie, ale darłam się i tak pierdzielnęłam drzwiami, że aż się jej szyby zatrzęsły. Poskarżyła się pani doktor właśnie, że takiej pacjentki wulgarnej w życiu nie miała. Kazali mi na przykład w Olsztynie zastanowić się nad oddaniem Syna do hospicjum. No bo nas jest dużo, tak?*

4. „Sieć wsparcia” rodziców

Rodzice dzieci z syndromem apallicznym potrzebują wsparcia psychologicznego. Należy przy tym wziąć pod uwagę przede wszystkim dwa aspekty ich sytuacji: silne reakcje emocjonalne, spowodowane zagrożeniem życia bliskiej im osoby oraz niezadowolenie z leczenia i terapii ich dziecka [319, s. 114]. Rodzice pełnią z reguły rolę koordynatorów terapii, zapewniając przepływ informacji pomiędzy poszczególnymi profesjonalistami, zwłaszcza w środowiskach oddalonych od specjalistycznych poradni. W praktyce ta współpraca jest często zakłócana, brakuje jednoznacznego schematu postępowania (standardów), który łączyłby leczenie medyczne, pomoc pielęgniarstwa, wsparcie rehabilitanta, terapię prowadzoną przez kompetentnych psychologów i pedagogów. W rezultacie nierzadko dubluje się chaotycznie elementy terapii, a poszczególne osoby udzielają sprzecznych informacji na temat stanu zdrowia dziecka z syndromem apallicznym. Wywołuje to u rodziców dezorientację. Tymczasem rodzice – przeżywający niejednokrotnie dramat – powinni wiedzieć, że nie pozostali sami w sytuacji, gdy matczyny ból rodzenia rozciąga się na całe życie dziecka. *Okazuje się, że nikt do tego się nie kwapi, nie ma kogo prosić o pomoc, brak informacji i placówek medycznych. Nikt nie chce wkręcać się w niekończącą się bitwę bez nadziei na szybkie zwycięstwo* [25, s. 156].

Ewa Błaszczuk zauważa trafnie, że rodzice opiekujący się swym dzieckiem w stanie apallicznym potrzebują wsparcia psychicznego, przede wszystkim w formie rozmowy: *To niezwykle istotne, by człowiek, który zmaga się z chorobą dziecka i sam przeżywa ogromny kryzys, wiedział, gdzie uzyskać pomoc. Kiedy jeżdżę z ramienia fundacji po kraju, zaczepiają mnie ludzie i mówią, że oni nawet nie potrzebują materialnej pomocy, ale rozmowy. Nie mają pojęcia, jak postępować z chorym, gdzie wykonać badania, jak radzić sobie z dramatem, który przeżywają. Najbardziej cierpią z powodu osamotnienia, désintéressement ze strony społeczeństwa, państwa. Czasem piszą do rządu, do ministerstwa... Albo nie dostają odpowiedzi, albo się ich zbywa. Widzę ich rozżalenie* [25, s. 170–171].

Rozumiejąca obecność drugiego człowieka, uważne i wspierające słuchanie opowieści o bolesnych problemach – to często jedyna możliwa pomoc w odkrywaniu nowych perspektyw interpretacyjnych i nadawaniu zdarzeniom życiowym nowych znaczeń [120, s. 23]. Jeden z rodziców stwierdza, że nawet wywiad, który z nim przeprowadzałam, może być jakąś formą pomocy: *Może to jakaś forma terapii zamiast psychologa – z Panią porozmawiać. Ci,*

którzy są tutaj, psychologzy, to akurat jakoś nie wzbudzają mojego zaufania, a jak Panią zobaczyłem, to wzbudziła Pani we mnie moje zaufanie.

To zapotrzebowanie na swoiste poradnictwo i wsparcie w zakresie problematyki egzystencjalnej zdaje się – zdaniem profesor Marii Straś-Romanowskiej – szczególnie istotne dzisiaj, we współczesnej kulturze deprecjonującej *Wielkie Narracje*, które przez wieki pomagały człowiekowi oswajać się z prawdą o dramatyzmie ludzkiego losu. *Istotą tej pomocy powinno być towarzyszenie potrzebującemu człowiekowi w odkrywaniu znaczeń związanych z bolesnymi, granicznymi sytuacjami życiowymi oraz w poszukiwaniu i wyzwalaniu siły do przewyciężenia traumy doświadczanej w obliczu przeciwności losu* [267, s. 83–84].

Profesor Alicja Kargulowa zwraca uwagę na bezradność, która może stać się przyczyną tego, że dany człowiek nie będzie zdolny w pełni lub w ogóle włączyć do doświadczenia własnego doświadczeń nowych czy też na nowo przewartościowanych. Autorka pisze, że człowiek, *przeżywając problemy, może nie być w stanie wydobyć struktury sensu doświadczanego świata, zinterpretować go i znaleźć swojego miejsca w tym świecie. To mogą być powody korzystania z pomocy doradcy. Dlatego też takie cele, jak poszerzenie wiedzy o sobie, dystansowanie się od lęków i uprzedzeń, przebudowa własnego Ja radzącego się, są na ogół przypisywane relacji poradniczej* [120, s. 23].

Taka relacja, tworząca się w wyniku rozmowy doradcy z radzącym się, ma sprzyjać porozumieniu człowieka z samym sobą i z doświadczanym światem, dzięki wspólnemu analizowaniu problemów i nadawaniu sensu doznawanym przeżyciom. W rezultacie chodzi o poszerzenie zakresu świadomości i poczucia sprawstwa poprzez konfrontację z własnymi uczuciami, zachętę do otwarcia się i eksperymentowania, uwolnienia bądź umocnienia poczucia odpowiedzialności [120, s. 24].

Osoby potrzebujące pomocy, radzące się, oczekują, że doradca będzie sięgał do własnego biograficznego doświadczenia, będzie cechował się mądrością życiową. Niestety, tego typu doświadczenia biograficznego nie dostrzegli rodzice u psycholożek pracujących w Klinice „Budzik”, dlatego niemal wszyscy wypowiadali się negatywnie o proponowanej formie wsparcia doradcze-
go: Są dwie panie psycholog, które, które uparcie chcą nam pomagać, natrętnie, natrętnie chcą nam pomagać, nawet wymyśliły, że zrobią nam grupę wsparcia (śmiech). No, na szczęście poszłam ja i powiedziałam, że na żadną grupę nie będę chodzić i grupa została rozwiązana. (w) Po co mi, po co mi jest potrzebna pani psycholog, która przyjdzie, która przede wszystkim nie ma dzieci, to proszę mi powiedzieć, ani jedna, ani druga nie ma dzieci, jedna jest starą panną, druga jest, nawet jeszcze nie zdążyła wyjść za mąż, taka jest młoda, bez żadnego doświadczenia. I ona, co ona mi może powiedzieć, co ja czuję, nie ma zielonego pojęcia.

Alicja Kargulowa proponuje w takiej sytuacji – powołując się na futurologa Alvina Tofflera (ur. 1928) – utworzenie swoistej „sieci miłości” przez ludzi wcześniej doświadczonych przez los, którzy udzielaliby wsparcia, pomocy i porady innym znajdującym się w podobnej do ich trudnej życiowej sytuacji [120, s. 24]. Profesor Elżbieta Siarkiewicz zauważa, że człowiek staje się doradcą na różne sposoby:

- w sposób gwałtowny – sprowokowany nagłym, niespodziewanym wydarzeniem, które niejako moralnie wymusza przyjęcie na siebie, niezamierzonych wcześniej, roli doradcy;
- w drodze swoistego procesu – w którym stopniowo, krok za krokiem, pojawia się świadomość, refleksja i nieformalna zgoda na przyjęcie na siebie roli doradcy osadzonego w codzienności;
- w wyniku przyjęcia stanu otwartości – szczególnej osobistej gotowości na podjęcie czy przyjęcie roli doradcy w sytuacjach koniecznych, takich, które wymagają działań doradczych [253, s. 145].

Wydaje się, że taka właśnie „sieć miłości” ludzi doświadczonych przez los wytworzyła się w Klinice „Budzik”, gdzie ludzie stają się dla siebie nawzajem doradcami. Mama jednego z chłopców mówi, że tutaj: *każdy ma chore dziecko, i nikt nikomu nic nie zazdrości, bo to, że tam jeden robi większe sukcesy, drugi mniejsze (w), ale wszystkie są w śpiączce i po prostu rozumie Pani, tak samo, takie same szanse praktycznie może mieć mój Syn na wybudzenie, jak i dziecko, które jest bardziej tam kontaktowe, czy coś. No bo to, że u nas są bardziej kontaktowe, ale ono jeszcze nie chodzi, i to nam jakoś dodaje razem, że wszystkie jesteśmy w tym samym, nie, jakby powiedzieć, w takiej samej sytuacji. Najlepiej my się możemy wesprzeć. I porozmawiać i ten, bo jeśli do mnie mówi matka, która ma też chore dziecko, to wiem, że ona mi to mówi dobrze, bo ona wie, o czym mówi, nie? Ja na przykład już nie odbieram telefonu od moich koleżanek, bo dzwonią codziennie: „Co tam, czy się Synkowi poprawiło?” „Przecież to nie jest grypa – im tłumaczę – że z dnia na dzień się będzie poprawiało”. I i ten, albo: „Będzie dobrze, będzie dobrze”. I tak sobie myślę, na jakiej podstawie one mi mówią, że będzie dobrze, żeby mnie pocieszyć? No wiem, że chcą mnie pocieszyć, to niech chociaż nic nie mówią, nie?*

Kolejna mama mówi wprost o otrzymywaniu i udzielaniu wsparcia nieformalnego, incydentalnego, osadzonego w codzienności [253, s. 178–180]. *Więc jak mam doła, idziemy jedna do drugiej, koleżanka przyjdzie, pogadamy sobie, wyżalimy się sobie nawzajem, bo my wiemy, co ta druga czuje, my wiemy, co to znaczy nieprzespana noc, my wiemy, co to znaczy, że dziecko ee cofa się, bo na przykład był tydzień, dwa, trzy, że szło do przodu i nagle się zatrzymało, cofnęło, nie chce jeść.*

O Klinice rodzice mówią: *I taki to jest nasz drugi dom. I tak powiem pani szczerze, trochę czuję się jak w domu, a najbardziej cieszę się z tego, że ludzie, którzy tutaj są, że jesteśmy już tutaj tyle, cztery miesiące razem, nikt na nikogo nie powiedział złego słowa.*

Natomiast z wywiadów z rodzicami przebija ich zdecydowanie negatywny stosunek do pomocy ze strony zawodowych doradców, czyli psychologów. Ten wątek pojawia się niemal w każdej rozmowie. Rodzice różnie argumentują, dlaczego odrzucają ten rodzaj wsparcia. Mama jednego z chłopców wyznaje: *Już kiedyś powiedziałam mmm, pani psycholog mnie tak, znaczy może nie zmusiła mnie do rozmowy, ale się uczepliła, i tak na odczepnego z nią rozmawiałam... (...) Na przykład chciałam się zemścić na tej dziewczynie [świadek/sprawca wypadku], yy, miałam taką potrzebę zemsty, że (w) nie wiem, jak to, wie pani, żeby zobaczyć ją w tej danej chwili, ja bym ją skrzywdziła, ale nie lubię rozmawiać z psychologami, wolę sama z sobą, iii sama sobie wytłumaczyłam, że to mi nic nie da.*

Inny rozmówca, próbując zrozumieć, dlaczego rodzice odrzucają pomoc psychologów, wypowiada się w następujący sposób: *Tak do końca wszystkich nie znam, ale myślę, że większość sobie radzi, bo były te spotkania z psychologami, to raczej rodzice nie są zainteresowani taką formą, przynajmniej taką formą pomocy, jaką oni zaproponowali. (...) Bo nie chcą ciągłego wyciągania tego, co już kiedyś było, już nie chcą o tym rozmawiać, nie chcą o tym myśleć, nie chcą słuchać od innych, jak to było, po prostu to było, stało się, i teraz trzeba myśleć bardziej o przyszłości, a nie wyciągać ciągle jakieś stare brudy i stare emocje, coś tam, myśleć ciągle o tym.*

Oczywiście pomoc psychologiczna byłaby rodzicom potrzebna, ale na innym etapie: *Wie Pani co, ja nie wiem, jak teraz koleżanki, ale ja już nie potrzebuję teraz psychologa. Psycholog był potrzebny wcześniej, na początku (w). Może nie tyle psycholog, co ktoś, kto by nam wyjaśnił, jak to wszystko będzie wyglądało, jak dziecko po po urazie mózgu, będzie tak albo może być tak. A nie ktoś, kto... pani doktor, bo pani doktor nas uświadomiła ee proszę poczytać o ciężkich urazach czaszkowo-mózgowych w Internecie. Na drugi dzień podeszła: I co, odrobiliście zadanie domowe? Wiedząc, że przeczytamy, że ciężki uraz jest w 100 procentach śmiertelny. Tak to wyglądało. Nie było nikogo, kto by nas uprzedził, że że nasze życie się zmieni aż tak bardzo. Musieliśmy do wszystkiego sami sami sami się doczytywać, dosłuchiwać, bo nikt nie przygotowuje na takie coś, a powinno być tak. A psycholog nic nie zdiagnozował, nie sądził. Zresztą lekarz, który normalnie, po ludzku, wytłumaczy, na czym to polega, dlaczego tak się dzieje, że to dziecko jest w śpiączce, że ono może się obudzić, może się nie obudzić, i tak dalej.*

Sądzę, że ważną rolę we wspieraniu rodziców mogą pełnić książki, np. publikacje Ewy Błaszczuk, które oferują rezerwuar wzorców myślenia i dzia-

łania, z którymi rodzic się zapoznaje i które mogą być dla niego inspiracją w trosce o własne dziecko. W jednej z pozycji Autorka pisze: *Trzeba przejść przez wszystkie etapy: szok, niezrozumienie własnej sytuacji i bunt. Na koniec przychodzi moment, gdy godzimy się z własnym losem. Jedni wcześniej, inni później. Ta zgoda jest pierwszym, podstawowym warunkiem powrotu do normalnego życia. Ci, którzy zatrzymają się na etapie buntu, już więcej nie odżyją. Akceptacja własnego losu zależy jednak w dużej mierze od tego, czy ktoś pomaga mi problem zrozumieć. Gdy rodzic wyjdzie z szoku po wypadku, i od razu spotka się ze współczuciem i zachętą do działania – dużo łatwiej mu się przelamać. Ktoś musi mu wytłumaczyć, że może żyć w zgodzie z samym sobą i Bogiem, że nie musi dręczyć się wyrzutami sumienia z powodu tego, co się stało, i że zrobi naprawdę wszystko, co w ludzkiej mocy, by pomóc choremu [25, s. 169].*

Wszyscy rodzice, z którymi rozmawiałam, odnosili się do kwestii otrzymywanego wsparcia. Mama dziewczynki, przebywającej w Klinice „Budzik”, mówi w tonie usprawiedliwiający nawet o ludziach, którzy zapewne chcieliby ją wesprzeć, ale nie mają odwagi: *Znaczy, wie Pani, znajomi też dzwonią, wspierają nas, i i od Córki ze szkoły siostry zakonne i koleżanki jej, tak że cały czas pamiętają. To nie jest tak, że na początku jest wsparcie od wszystkich, a potem zapominają. Nie, nie zapominają, tylko myślę też, że dużo ludzi, nawet ci, co nie zadzwonili, oni się boją zadzwonić, bo nie wiedzą, co powiedzieć. I ja to rozumiem, bo pewnie też nie wiedziałabym, co powiedzieć w takiej sytuacji.*

Mama chłopca w Klinice „Budzik” mówi o wsparciu, które otrzymuje ze strony nauczycielki swojego dziecka: *Największe wsparcie mam od pani Eweliny, wychowawczyni Syna. Ona bardzo często do mnie dzwoni i do Syna, ona mi pisze esemesy, ona organizuje różne akcje, żebyyyy, zbiera pieniądze Synowi na, na rehabilitację, jutro będzie aukcja, yy pani Ewelina ubierała około dwustu różnych tam przedmiotów na tę aukcję, ale tak... Ludzie też pomagają.*

Zresztą rodzice przebywający sam na sam z dzieckiem, zwłaszcza we własnym domu, szukają wszelkich form wsparcia, nawet irracjonalnych. Odwiedzają bioenergoterapeutów, nie wykluczają wizyt u wróżek i innych osób, od których mogliby usłyszeć słowa dające nadzieję. Jedna z mam pisze o swojej wizycie u bioenergoterapeuty: *Długo zastanawiałam się, czy napisać wam na blogu o tej wizycie u bioterapeuty. Obawiałam się po trosze napływu komentarzy ganiących moje postępowanie. Wiem, powiecie pewnie, że nie powinnam się przejmować, brać tego do siebie i przede wszystkim, nie tłumaczyć się. Zależy mi jednak na tym, abyście zrozumieli i odrobinę chociaż, wczuli się w moją sytuację. Wizyta u osoby, która nie robi krzywdy Agi, a generalnie w naszym mieście cieszy się dobrą opinią, nie powinna zaszkodzić ani Agi, ani mi. Owszem, zareagowałam łzami. Spodziewałam się jednak usłyszeć coś*

innego. Rozczarowanie boli chyba najbardziej. Nie chcę przed wami ukrywać swego postępowania. Nie robię nic złego, więc moja decyzja była jedna. Opiszę wizytę u tej terapeutki. Najdziwniejsze jednak w tym wszystkim jest to, że czuję się dobrze po tej wizycie. Rozpacz jakoś gdzieś przycichła, siedzi sobie w kąciku mojego serca. Da o sobie znać w odpowiednim czasie. Ta Pani dała mi jakąś iskierkę, małą iskierkę nadziei, że jeżeli będę mocno kochać Agi, modlić się o nią i w dalszym ciągu pracować z naszymi kochanymi Paniami, to ona wróci. Może trudno zrozumieć wam moje słowa, ale dowiedziałam się, że Agi jest szczęśliwa [332]¹².

Rodzice zdają sobie sprawę, że narażają się na krytykę za korzystanie z metod medycyny niekonwencjonalnej, za szukanie pomocy u bioenergoterapeutów. Jedna z mam pisze o motywach swego postępowania, odpowiadając na liczne krytyczne komentarze umieszczone pod jej wpisem: *Korzystając z okazji, że moja mała Śpiąca Królewna zasnęła, odpiszę na komentarz Elwi. Moja droga, jakbyś przeczytała kilka ostatnich moich postów, wiedziałabyś, co sądzę o bioenergoterapii, wrózkach i medycynie niekonwencjonalnej. To wszystko są pokłady niezbadanej wiedzy. Nikt nie potrafi udowodnić, że to na 100% pomaga, albo na 100% szkodzi. Pieniądzy akurat specjalnie dużo nie płacę, bo Pani Danuta kasuje co drugie spotkanie. (Jeśli chodzi o wrózkę, nie płaciłam nawet złotych). Obydwu tym paniom zależy na zdrowiu mojej Agi. Jeżeli tak wierzysz w medycynę konwencjonalną, to podaj mi nazwisko lekarza, który wyleczy ją w najbardziej klasyczny sposób. Proszę, obiecuję, że tam pójdę [332]¹³.*

12 Wpis z 27.08.2008 roku.

13 Wpis z 26.09.2008 roku.

Podsumowanie: kontekst rodzicielski

Czy sens życia dziecka z syndromem apallicznym jest warunkowany zaangażowaniem rodziny, zwłaszcza rodziców, w szeroko pojmowaną troskę o to dziecko? Moim zdaniem tak, co więcej: wydaje się, że jest to główny element tego sensu. Na zaangażowanie rodziny składa się najpierw edukacja specjalna dziecka dotkniętego syndromem, czyli udostępnienie mu terapii medycznej, pedagogicznej i kompleksowej neurorehabilitacji. Dziecko ma pełne prawo do edukacji, dlatego że jest w wieku szkolnym, obejmuje je obowiązek szkolny; tuż przed wypadkiem było najczęściej tzw. typowym uczniem, w niektórych przypadkach wróci – być może – do tej roli po rehabilitacji. Teraz zaś, gdy znalazło się w stanie apallicznym, powinno mieć dostęp do wszystkich dóbr społecznych, które mają mu pomóc w wybudzeniu, szczególnie do tych, w których tworzeniu brało udział w okresie swojej wcześniejszej aktywności życiowej.

Działalność wszystkich specjalistów edukacji specjalnej zmierza do przywrócenia świadomości dziecka i jego aktywności, stosownie do indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, inspirowanego zdobyczami pedagogiki specjalnej w odniesieniu do dzieci z poważnymi deficytami neurologicznymi.

W edukacji specjalnej dziecka doniosłe znaczenie odgrywają rodzice, którzy stają się pełnoprawnymi członkami wielodyscyplinarnego zespołu zajmującego się dzieckiem. Stają się informatorami, aktywnymi uczestnikami diagnozowania i terapii dziecka oraz jego rzecznikami. Ich obecność przy dziecku jest nieodzowna, gdyż to oni najlepiej znają swoje dziecko, mogą wskazać terapeutom najlepszy sposób stymulowania dziecka za pomocą jego ulubionych zapachów, smaków, lektur i melodii. Rodzice są w pewnym sensie głosem dziecka, jego rzecznikiem, łącznikiem ze światem.

Jeśli dziecko nie wybudzi się w Klinice, to w sytuacji polskiej służby zdrowia spada na rodziców zadanie rehabilitowania go w domu, jeśli nie chcą, aby trafiło do hospicjum. Niestety, dom często nie jest adekwatnym miejscem opieki nad dzieckiem, ze względu na brak koniecznego sprzętu rehabilitacyjnego, obciążenie fizyczne, psychiczne i finansowe rodziców.

Opieka nad dzieckiem ma wiele wymiarów, jest przejawem lub synonimem troski o dziecko. Podstawą tej troski jest relacja, dostrzeganie potrzeb dziecka, jego dobra. Troska wyraża cierpliwą, odpowiedzialną, bezwarunkową i afirmującą miłość do dziecka. Rodzice zdają sobie sprawę, że od jakości troski okazanej dziecku, i zapewnienia mu profesjonalnej opieki medycznej, neurorehabilitacyjnej zależy po prostu życie dziecka. Ze względu na intensywność owej troski ulega głębokiej zmianie dynamika życia całej rodziny.

To okres zamętu i niepokoju – a nierzadko złości, frustracji i stresu. Rodzice dziecka z syndromem apallicznym stoją w obliczu szczególnych wyzwań i dylematów, co prowadzi niejednokrotnie do wyczerpania, do wykształcenia się u rodziców tzw. zespołu opiekuna, czyli zaniedbywania swych podstawowych potrzeb, zapomnienia o sobie, całkowitej koncentracji na tym jednym potrzebującym dziecku (przy zaniedbaniu jego rodzeństwa, jeśli takowe posiada).

Rodzic podupada na zdrowiu, bez wsparcia z zewnątrz nie poradzi sobie. Często nie chodzi jednak o pomoc ze strony zawodowych psychologów, lecz wsparcie nieformalne, incydentalne, osadzone w codzienności ze strony tych, których dotknęła podobna sytuacja i którzy tworzą z rodzicami swoistą wspólnotę, „sieć miłości” ludzi doświadczonych przez los.

Rodzice dzieci z syndromem apallicznym niechętnie mówią o sensie życia swoich podopiecznych, lecz to wszystko, co robią, ów sens tworzy. Gdyby z kolei zapytać, jaki jest sens podejmowanych przez rodziców starań, to można by zapewne wskazać jedynie na to, co ich inspiruje, czyli bezwarunkowa miłość do dziecka, która wymyka się jednak racjonalności technicznej.

Mimo że dziecko z syndromem apallicznym jest wspierane medycznie, jest otoczone troską rodzicielską, to jednak w społeczeństwie powątpiewa się o sensie jego życia, o jego prawie do życia, o sensie starań specjalistów i rodziców. Często do owego powątpiewania przyczyniają się również filozofowie (spadkobiercy programowego powątpiewania kartezyjańskiego), konstruując fundamentalne pojęcie antropologiczne *osoby* w ten sposób, że w jego ramach nie ma miejsca na dziecko z syndromem apallicznym. Temu zagadnieniu poświęcam kolejny rozdział pracy.



Rozdział III

Odmawianie statusu osobowego dziecku z syndromem apallicznym

Wprowadzenie

Kontekst, w jakim dokonuje się rehabilitacja dziecka z syndromem apallicznym, będąca częścią rodzicielskiej troski o to dziecko, jest również określany – choć na pierwszy rzut oka tylko pośrednio – przez nazewnictwo stosowane wobec tego dziecka albo raczej przez odmawianie mu prawa do niektórych desygnatów, które – przynajmniej zdroworozsądkowo – jesteśmy skłonni przypisywać każdemu człowiekowi. Chodzi mianowicie o termin „osoba”. Czy dziecko z syndromem apallicznym możemy nazywać osobą? Co wówczas orzekamy? W jakim znaczeniu używamy tego terminu: potocznym? filozoficznym? prawnym? Jakie reperkusje wynikają dla dziecka z syndromem apallicznym z przyjęcia określonej definicji osoby?

Refleksja nad pojęciem osoby miała do niedawna charakter teoretyczno-akademicki. Od czasu słynnej definicji Boecjusza, według którego osoba to *rationalis naturae individua substantia* (niepodzielna, jednostkowa substancja natury rozumnej), filozofowie próbowali wyodrębnić cechy, ze względu na które pewne istoty żyjące można nazywać osobami. Od Boecjusza termin osoba uchodził za *nomen dignitatis*, czyli pojęcie z konotacjami aksjologicznymi. Jednak w ostatnich latach funkcja tego pojęcia uległa zasadniczej zmianie. Jarosław Merecki pisze we *Wstępie* do książki Roberta Spaemanna: *Przypisanie pewnemu bytowi statusu osoby wiąże się bowiem z przyznaniem mu praw do określonych roszczeń, takich jak prawo do życia, nienaruszalności cielesnej, autonomicznego rozwoju. Definicja osoby stanowi zatem jednocześnie kryterium, w odniesieniu do którego rozstrzyga się, czy wszystkie osobniki, które biologicznie należą do gatunku homo sapiens, należy uznać za podmioty roszczeń prawnych* [179, s. X–XI].

W rozdziale trzecim zamierzam zająć się kontekstem filozoficznym troski rodzicielskiej o dziecko z syndromem apallicznym, w perspektywie odmawiania statusu osobowego niektórym ludziom i jednocześnie stawiania pytania, czy powinny one żyć, skoro nie są osobami, czy zatem dziecko z syndromem apallicznym ma prawo do życia, czy powinno żyć.

Współczesny spór o to, czy wszyscy ludzie są osobami, nasuwa podejrzenie, że termin osoba zawiera implikacje normatywne, lecz nie chroni każdego człowieka, tylko inspiruje dwa następujące rozumowania w kwestiach bioetycznych. Po pierwsze: autorzy wpisują w definicję osoby *bycie świadomym*, aby wykluczyć z jej zasięgu istoty ludzkie pozbawione świadomości i zgodzić się na przykład na aborcję (bo embriion czy płód to przecież nie osoba, gdyż nie ma świadomości) czy też uśmiercenie człowieka znajdującego się w stanie ekstremalnym, tzn. niedysponującego (obiektywnie) świadomością własnego istnienia, jak np. osoby z demencją czy pacjenci w śpiączce. Po dru-

gie: dokonuje się kalkulacji wartości życia, porównuje jakość życia różnych istot myślących i niemyślących, roztacza wizje szczęścia, które można sobie zapewnić, zastępując – w razie potrzeby dziecko chore dzieckiem zdrowym: *gdy śmierć niepełnosprawnego niemowlęcia prowadzi do narodzin następnego z lepszymi perspektywami na szczęśliwe życie, całkowita ilość szczęścia będzie większa, jeśli niepełnosprawne niemowlę zostanie zabite* [255, s. 179].

W niektórych współczesnych koncepcjach dotyczących na przykład statusu dziecka z niepełnosprawnością (zwłaszcza głęboką) można dostrzec swoistą „mentalność tajgetejską”¹⁴, która pozwala człowiekowi zdrowemu rościć sobie prawo do orzekania o życiu drugiego człowieka (na przykład chorego lub z niepełnosprawnością): czy jest ono wartościowe, czy nie [62, s. 13]. Filozofowie przyjmujący postulaty etyki neoutylitarnej [255], oraz empirystyczną koncepcję osoby, podważają aksjologiczne (agatologiczne) przekonanie o nienaruszalności ludzkiej godności, ba, nienaruszalności ludzkiego życia, dopuszczając, a nawet zalecając, uśmiercanie dzieci z niepełnosprawnością. Człowiek – dziecko z niepełnosprawnością jawi się wówczas jako istota, której odbiera się lub przyznaje prawo do życia (na mocy decyzji rodziców i lekarzy), w zależności od jego stanu świadomości, predykatów mentalnych lub fizycznych. To wszystko odbywa się w kontekście sporu: czy wszyscy ludzie są *osobami*, czy zatem to dziecko jest osobą? Formuluje się twierdzenie, że *życie fizycznie cierpiącego, bez jakiegokolwiek przyjemności czy minimalnej samoświadomości, nie jest warte kontynuacji* [255, s. 205], wysuwa się postulat egzystencji wolnej od cierpienia. Mnożą się oznaki ukrytego neodarwinizmu społecznego w postaci fizycznej selekcji pre-, perinatalnej oraz postnatalnej dzieci z niepełnosprawnością. Jest to rezultat sprzężenia argumentów etycznych z ekonomicznymi [264, s. 165].

Analizując klasyczne filozoficzne definicje osoby, można zauważyć, że nie są one aplikowalne do wszystkich ludzi, również do dzieci znajdujących się w stanie apallicznym. Niektórzy współcześni filozofowie wprost wykluczają te dzieci z kręgu osób, wyraźnie o tym pisząc, m.in.: australijski bioetyk Peter Singer (ur. 1946) [255, s. 170–208] i jego uczennica Helga Kuhse [146], a także polski profesor filozofii Zbigniew Szawarski (ur. 1941): *Można bowiem z przekonaniem dowodzić, że mimo iż zygota ludzka lub znajdujący się w stanie nieodwracalnej śpiączki pacjent bez wątplenia należą do gatunku ludzkiego, to jednak wcale nie są osobami* [271, s. 259].

14 Góra Tajgetos w Sparcie była miejscem uśmiercania noworodków z niepełnosprawnością. Jest dziś symbolem postawy niezgodnej z elementarnymi założeniami pedagogiki specjalnej. W historii najnowszej pojawiły się systemy, które kwestionowały prawo do istnienia osoby z niepełnosprawnością. Teoretyczną podstawą takiego podejścia była praca uczonych niemieckich: Karla Bindinga i Alfreda Hoche’go [22]. Autorzy domagali się swobody zabijania osób, które wskutek choroby, „głupoty” czy wypadku doznały ciężkich uszkodzeń. Stąd zrodził się postulat uśmiercania z litości, na żądanie chorego oraz zabijania osób małowartościowych, stanowiących balast dla społeczeństwa (bez ich gody i wiedzy).

Sądzę, że w celu zrozumienia intencji autorów pytania: *Czy wszyscy ludzie są osobami?*, warto przyjrzeć się pochodzeniu terminu *osoba* oraz jej rozmaitym interpretacjom w dziejach filozofii. Chcę podkreślić, że wśród wielu współczesnych zagrożeń czyhających na życie człowieka – dziecka z syndromem apallicznym, szczególnie niebezpieczne jest odmawianie mu statusu osoby, czyli postrzeganie go jako istoty nie tylko niezdolnej do samostanowienia, ale i relacyjności – uczestnictwa we wspólnocie ludzkiej w roli osoby względem innych i Innego. Taki zabieg miewa nierzadko poważne konsekwencje.

W filozofii, jak pisze Anthony Kenny (ur. 1931), nie ma płycizn, i każdy nowicjusz w tej dziedzinie¹⁵ musi skakać na głęboką wodę [123, s. 9]. Jednak angielski filozof dodaje otuchy tym, którzy chcą filozofować: *Filozofia jest zarazem najbardziej pasjonującą i najbardziej przygnębiającą dziedziną. Jest pasjonująca, bo stanowi dyscyplinę najbardziej rozległą, badającą podstawowe pojęcia wszechobecne w naszym mówieniu i myśleniu na dowolny temat. Co więcej, można się nią zajmować bez wstępnego przygotowania czy fachowego wykształcenia: filozofię może uprawiać każdy, kto wykazuje chęci żmudnego dociekania i konsekwentnego rozwijania pewnej linii rozumowania* [123, s. 10].

Chociaż zdaję sobie sprawę, że przytaczając rozmaite koncepcje filozoficzne prezentujące zupełnie odmienne stanowiska etyczne, często wywodzące się z odmiennych tradycji i kręgów światopoglądowych, można zdaniem Rorty'ego (1931–2007) – popaść w niebezpieczeństwo rozdrobnienia na detale fenomenu moralności (niekończące się spory prowadzone przez etycznych ekspertów), które będą rozumiane tylko przez wtajemniczonych.

W obecnym rozdziale przedstawiam też argumenty za uniwersalnym charakterem praw człowieka oraz podkreślam rolę, jaką prawo odgrywa w odpowiedzi na pytanie: *Czy konkretne dziecko powinno żyć*. W ten sposób w mojej pracy wyłania się kontekst prawny egzystowania dziecka z syndromem apallicznym i rodzicielskiej troski o to dziecko. Odpowiedź na pytanie, *czy powinno ono żyć*, jest wpisana również w debatę etyczną, głęboko symboliczną, poszukującą nierzadko uzasadnienia warunków, w których jeden człowiek może w majestacie prawa i „jedynie słusznej etyki” anihilować drugiego człowieka, podważając tym samym tradycyjne przekonanie, że medycyna powinna się ograniczać do promocji i ochrony ludzkiego zdrowia [36, s. 384]. W troskę o zagwarantowanie podstaw społecznej egzystencji jest wpisane fundamentalne prawo do życia każdego człowieka. Kto jednak stoi dzisiaj na straży prawa do życia dziecka z syndromem apallicznym? Czy tylko rodzice?

15 Liczę, że moje ujęcie jest trafne, chociaż nie piszę dla filozofów – akademików. Raczaj moim celem jest zaprezentowanie własnych refleksji związanych z tą dziedziną i zachęta do zapoznania się z oryginalnymi pracami wielkich filozofów przeszłości, jak i z inspirującymi filozofami współczesnymi. W moich tekstach można odnaleźć ślady wykształcenia filozoficznego, które odebrałam w Krakowie. Koncentrowałam się najpierw na filozofii scholastycznej, a później na filozofii dialogu oraz na egzystencjalizmie w wersji teistycznej i humanistycznej.

1 • Pojęcie „osoba” – aspekt etymologiczny i dzieje rozumienia pojęcia

Zaczynam od pytania, czy można do dziecka z syndromem apallicznym aplikować *in extenso* klasyczną filozoficzną definicję osoby, skoro jest ono pozbawione w znacznym lub – mogłoby się wydawać – całkowitym stopniu racjonalności, samoświadomości, zdolności poznawczych i komunikacyjnych, a także zewnętrznych objawów intencjonalnego życia psychicznego.

Niemal każdy filozof zainteresowany antropologią filozoficzną sięga do historii filozofii w poszukiwaniu adekwatnych określeń i koncepcji człowieka. Łacińskie pojęcie *persona* (*osoba*) – podobnie jak analogiczny grecki termin *prosopon* (*pros ope* – wokół oczu, na wejście, maska) – należało najpierw do świata teatru i oznaczało odgrywaną rolę, w odróżnieniu od tego, kto ją grał. W łacinie klasycznej *persona* oznaczała maskę, którą – stosując się do greckiego pierwowzoru – nosili rzymscy aktorzy, dlatego już w okresie antyku przypuszczano, że słowo *persona* wywodzi się od czasownika *personare*, który znaczy „rozbrzmiewać” lub „wypełniać dźwiękami”. Obecnie przypuszcza się, że termin *persona* pochodzi od etruskiego słowa *fersu*, które – podobnie jak greckie *prosopon* – oznacza właśnie maskę¹⁶. W takiej interpretacji pojęcie osoby wskazuje wyłącznie na pewną funkcję społeczną, na rolę, w którą ktoś wciela się (w teatrze, szerzej w państwie, w społeczeństwie). Maska – w przeciwieństwie do potocznego rozumienia w języku polskim – nie zasłaniała, lecz odsłaniała prawdę o bohaterze akcji dramatu. Maska była niezmienna przez cały czas przedstawienia, jej istota polegała na jej stałym wyglądzie. Maska była więc swoistym tworem znaczeniowym, posiadającym strukturę wyrazu.

Z etymologii słowa *osoba* wynika zatem, że człowiek nie jest tylko traktowany jako egzemplarz gatunku, ani jako konkretny przykład pojęcia ogólnego, lecz jako nosiciel najszerzej rozumianej roli społecznej lub jako posiadacz statusu prawnego. Poza tą rolą tkwi zawsze – jako jej fundator i nosiciel – ludzka natura [263, s. 31]. W starożytności natura była czymś ostatecznym – w sensie faktycznym, jak i normatywnym¹⁷.

Intelektualne opracowanie idei osoby, i wyrażenie jej za pomocą kategorii starożytnych, trwało kilka stuleci. Na ogół przedstawiano *osobę* jako szczy-

16 Inny możliwy źródłosłów – to łacińskie wyrażenie *per se una* (ze swej natury jedna).

17 Dlatego też Seneka pisał: *Nemo potest personam diu ferre. Ficta cito in naturam suam recidunt* (Nikt nie jest w stanie długo grać roli. To, co fikcyjne, wkrótce powraca do swej natury). *De clementia* I, 1, 6.

ową formę bytu, posiadającą następujące istotne elementy strukturalne: samoistość, samoświadomość i wiążącą się z tym zdolność do samookreślenia (autodeterminacja czynów) oraz unikalność, czyli niezastępowalność przez inne osoby. We współczesnej kulturze trudno jest niejednokrotnie rozpoznać, zidentyfikować człowieka jako osobę, dlatego warto przypomnieć chociaż niektóre koncepcje metafizyczne, aby podjąć próbę odpowiedzi na pytanie: Jakie konsekwencje wynikają z upadku myślenia metafizycznego, które *ab initio* zakładało istnienie osoby? [278, s. 219, 223].

Wielcy myśliciele pogańskiej starożytności, jak Platon (427–347 p.n.e.)¹⁸, Arystoteles (384–322 p.n.e) i stoicy, nie znali pojęcia osoby, aczkolwiek ich myśl ku takiej idei prowadziła. Ich zdaniem człowiek uczestniczy w pierwiastku boskim, a to znaczy, że jest najdoskonalszą istotą na ziemi [224, s. 147]. Wydaje się jednak, że owo przekonanie, iż człowiek jest najdoskonalszym przejawem bytu, nie wystarczy – bez doktryny o stworzeniu (nieznanej Grekom i Rzymianom w żydowsko-chrześcijańskim kształcie) – by odpowiedzieć na pytanie, czy wszyscy ludzie są osobami. Można wprawdzie postulować niepowtarzalność każdej osoby jako egzemplarza gatunku, będącego ostateczną instancją stojącą na szczycie universum (wszechświata), jednak trudno określić pojęciowo różnicę między pojedynczym egzemplarzem gatunku a niepowtarzalnością wynikającą z samej istoty gatunku¹⁹.

Według niemieckiego profesora filozofii Roberta Spaemanna historia i interpretacja pojęcia osoby prowadzi nas w samo centrum teologii chrześcijańskiej. Autor uważa, że zanik wymiaru teologicznego doprowadził do zaniku pojęcia osoby [263, s. 25]. Pojęcie osoby służyło w teologii chrześcijańskiej do rozwiązania dwóch fundamentalnych paradoksów: pogodzenia ścisłego monoteizmu (właściwego judaizmowi) z różnicą między Ojcem, Synem i Duchem, wyrażoną w formule trynitarniej, głoszącej jedność trzech oddzielnych osób²⁰, oraz sformułowania tzw. dogmatu chrystologicznego (dwie natury istnieją w jednej osobie Chrystusa).

Wspomniana klasyczna definicja osoby, pochodząca od Boecjusza (480–525), intelektualnego mistrza Średniowiecza, brzmiała: *rationalis naturae individua substantia* (niepodzielna, jednostkowa substancja natu-

18 Platon należy do tych rzadkich umysłów, których dzieła przetrwały przez wieki i prawie w całości są dostępne w przekładach. Na język polski *Dialogi Platónskie* przełożył Władysław Witwicki, zaś *Prawa* spolszczyła Maria Maykowska [201, s. 30].

19 Takiego opisu dokonał Heidegger w książce *Bycie i czas*, ale nie używał pojęcia osoby [168, s. 104].

20 *Trzej są jednym Bogiem, ponieważ razem sprawują to samo, niewidzialne panowanie; jednak każdy z Nich czyni to na swój sposób, co sprawia, że można rozpoznać ich oddzielność. Jest jeden Syn i jeden Duch, którzy pochodząc od jedynego Boga Ojca, pod pieczęcią jedności, to znaczy we wnętrzu Ojca, posiadają w Nim, w niepodzielności, tę samą i jedyną boskość i są wraz z Nim jedynym Bogiem* [252].

ry rozumnej) [26]. W ujęciu metafizycznym osoba jest zatem substancją o rozumnej naturze, stąd pojęcie osoby odnoszono nie tylko do człowieka, ale również do anioła i do Boga. Zgodnie z taką wykładnią, spełnieniem kryterium bycia osobowego jest w przypadku konkretnego człowieka przynależność do gatunku *homo sapiens*²¹. Bycie osobą – to specyficzny sposób istnienia istot ludzkich [228, s. 65–66]. W starożytnym chrześcijaństwie słowo *persona* odnoszono zatem do konkretnego ludzkiego indywiduum; oznaczało ono „nosiela godności”, czy nawet po prostu „godność”, w nawiązaniu do Listu do Galatów (2, 6), w którym św. Paweł stwierdza, że Bóg nie ma względu na osoby (lub lepiej – na osobistości, na godności) – *Deus personam hominis non accipit*²².

W wiekach średnich zapomniano o pierwotnym znaczeniu słowa *persona* („maska” i „rola”). W filozofii średniowiecznej dominowały trzy koncepcje człowieka: jako mikrokosmosu (Jan Szkot Eriugena, Mikołaj z Kuzy), jako obrazu Boga (św. Bonawentura i Mistrz Eckhart) oraz jako osoby (Boecjusz, św. Tomasz z Akwinu, Jan Duns Szkot). Gdy chodzi o osobę, to posługiwano się trzema definicjami: zaproponowaną przez Boecjusza, następnie definicją (działającego w Paryżu) Ryszarda od Świętego Wiktora (zm. około 1173), który poprawił definicję Boecjusza i twierdził, że osoba *nie jest niczym innym jak nieprzekazywalnym istnieniem*, oraz definicją Piotra Lombarda, autora *Komentarza do sentencji*, który pisał: *Osoba to indywidualna istota, odróżniona dzięki swoistości, która wiąże się z jej godnością*. We wszystkich powyższych definicjach *persona*, czyli osoba, jest ujmowana jako byt:

- samodzielny, niebędący częścią czegoś innego;
- posiadający rozum jako uposażenie całkowicie indywidualne, a więc niekomunikowalne;
- posiadający godność (*dignitas*).

Tomasz z Akwinu (1225–1274) dodał, że osoba – jako podmiot działania – jest panem swych aktów poznawczych i wolitywnych. Jako kontynuator dzieła Arystotelesa w zakresie filozofii pierwszej pisał, że istotnym elementem osoby jest akt istnienia: *To, co nazywam istnieniem (esse), jest najdoskonalsze ze wszystkiego. Wynika to z tego, że akt jest zawsze doskonalszy od możliwości* [268, s. 217]. Osoba jest kimś najbardziej godnym: *Natura, którą osoba zawiera w swym znaczeniu, jest spośród wszystkich natur najgodniejsza, jest to bowiem, wedle swego rodzaju, natura rozumna. Podobnie także*

21 Współcześnie Robert Spaemann zgadza się z poglądem, że bycie osobą nie zależy od określonych cech gatunkowych, lecz od samej przynależności do gatunku ludzkiego [263, s. 305].

22 We fragmencie biblijnym greckie *prosopon*, które w oryginalnym tekście greckim oznacza oblicze lub stanowisko, przełożono łacińskim słowem *persona*.

sposób istnienia jest najgodniejszy jako ten, dzięki któremu coś istnieje przez się [268, s. 422]. Akwinata zauważył, że w boecjańskim określeniu osoby brakuje wskazania na istnienie i na relację. Zaakcentował zatem w osobie, czyli jednostkowej substancji, dwa elementy konstytuujące: indywidualny charakter (to, co ją odróżnia od innych) oraz stosunek jednej osoby do drugiej (wymiar relacyjny, nierozzerwalnie związany z podmiotem). Według św. Tomasza człowiek jest dlatego podobieństwem Boga (*imago Dei*), że – podobnie jak Bóg – jest zasadą swoich czynów, ponieważ ma wolną wolę i władzę na swymi czynami.

Zatem w klasycznych filozoficznych definicjach osoby, poczynając od znanej definicji Boecjusza, zmodyfikowanej przez św. Tomasza z Akwinu, podkreślano przede wszystkim indywidualność racjonalnego bytu w jego niepowtarzalności i nieprzekazywalności, niezastępowalności wraz z relatywną niezależnością: „Ja” jestem mną, i nie jestem kimś innym. Metafizyka Akwinaty przeformułowała boecjańskie określenie osoby w kierunku jej egzystencjalistycznego ujęcia.

Kartezjusz (1596–1650) zwrócił uwagę na nowy wymiar osoby, zyskujący coraz bardziej na znaczeniu w czasach nowożytnych [106, s. 15]. Kartezjańskie określenie *Cogito, ergo sum* i zaimek osobowy „Ja” nie odnosiły się już do człowieka, ale jedynie do jego duszy, którą utożsamiano z myśleniem. Francuski filozof poszukiwał *fundamentum inconcussum* – nienaruszalnego i pewnego punktu w myśleniu filozoficznym. W *Medytacjach o pierwszej filozofii* pisał: *Będę mianowicie odsuwał od siebie to wszystko, co najmniejszą choćby dopuszcza wątpliwość, zupełnie tak samo, jak gdybym był stwierdził, że jest to zgola fałszem. Będę też podążał dalej, póki nie poznam czegoś pewnego, i jeśli już nie poznam niczego innego jako pewne, to, że nie ma nic pewnego* [121, s. 136]. Według myśli średniowiecznej tylko Bóg utożsamiał się z własnościami, które posiadał, a zatem także ze swym działaniem, dlatego Kartezjuszowi zarzucano, że opisuje „Ja” (osobę) jako coś, co przysługuje tylko Bogu. Podobny wniosek wysunął Spinoza: skoro jedynie Bóg jest substancją, czyli czymś, co do swego istnienia nie potrzebuje niczego innego, to istnieje tylko jedna osoba, mianowicie Bóg. Kartezjusz utożsamiał jako pierwszy świadomość z człowiekiem. Stąd interpretacja osoby w pokartezjańskiej myśli nowożytnej niesie niebezpieczeństwo absolutyzacji ludzkiej świadomości, zerwania kontaktu z bytem i subiektywizacji rzeczywistości. Wbrew temu filozofia arystotelesowsko-tomistyczna broni poglądu, że rzeczywistość dana w elementarnym doświadczeniu nie jest redukowalna do świadomości i nie jest przez nią ukonstytuowana, lecz istnieje obiektywnie [73, s. 38]. Świadomość może być mniej lub bardziej rozwinięta lub dojrzała. Natomiast nie sposób uczynić świadomości bardziej sprawną [314, s. 70].

Immanuel Kant (1724–1804) szukał uzasadnienia pojęcia osoby na gruncie filozofii praktycznej. Osobami są istoty, które mogą same o sobie stanowić, stosując się do prawa danego im przez własny rozum. Dzięki tej koncepcji filozof z Królewca stał się jednym z najważniejszych orędowników nienaruszalności godności ludzkiej osoby w epoce nowożytnej. Jego imperatyw kategoryczny brzmi: *Postępuj tak, byś człowieczeństwa – tak we własnej osobie, jako też w osobie każdego innego – używał zawsze zarazem jako celu, nigdy tylko jako środka* [119, s. 62]. Osobowa godność wyklucza bezwzględnie moralną dopuszczalność poświęcania jednych osób dla „dobra” innych. Osoba nie może więc być środkiem do realizacji jakiegoś celu, ponieważ wszystkie cele osobowego świata tkwią w niej i wypływają z niej, co wynika stąd, że jest ona zdolna do samostanowienia na zasadzie wolności, a tym samym do autonomii, i dlatego może nadać sobie wartość niezależną od kondycji zwierzęcia, a nawet od całego świata zmysłów – właśnie wartość moralną [10, s. 140]. Naturalnie, przyjęcie etyki Kanta, z jego imperatywem kategorycznym, jest możliwe tylko w społeczeństwach, w których kultura osiągnęła wysoki poziom rozwoju²³. Kant mówi bowiem o powinności, która ma charakter aprioryczny i czysto formalny, wolny od czynników empirycznych. Dobra wola jest centralną kategorią systemu etycznego Kanta jako rodzaj impulsu – chceniem czynienia dobra, motywem postępowania [294, s. 356].

Edmund Husserl (1856–1938), twórca metody i filozofii fenomenologicznej, poszukując czystej świadomości, wzbogacił pojęcie osoby o nowe aspekty. Analizując treść słowa świadomość, zwrócił uwagę na „intencjonalność”²⁴. Według filozofa osoba jest podmiotem otaczającego świata (natura, inne osoby, wzajemne relacje, kultura), przy czym istniejącego tylko jako świat spstrzegany: *Zgodnie z dobrą starą definicją człowiek jest rozumną istotą żywą i w tym szerokim sensie również Papuas jest człowiekiem, a nie zwierzęciem. Ma on swoje cele i działa z namysłem, rozważając różne praktyczne możliwości* [102, s. 39]. W 1927 roku Heidegger (1889–1976) – uczeń Husserla – skrytykował w swym dziele *Bycie i czas* nowożytną filozofię za to, że przesadnie skupiła się na problematyce świadomości. Heidegger pyta o sens bycia, i w różnicy ontologicznej, czyli różnicy między byciem a tym, co jest bytem samym, wyróżnia człowieka spośród innych bytów, dlatego że tylko człowiek posiada zdolność refleksyjnego odniesienia się do bycia (*Dasein*). Ten właśnie charakterystyczny dla człowieka sposób bycia nazywa Heidegger egzystencją.

23 Do tej pory nowożytna filozofia utożsamiała bycie osobą ludzką z samoświadomością. Kontrowersje wokół metafizyki jako nauki sprawiły, że nie można jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie: Czym właściwie jest owa rzeczywistość w człowieku, która wie o sobie samej?

24 *Intencjonalność* to wymiar, na który wskazał nauczyciel Edmunda Husserla – Franz Brentano, zwracając uwagę na fakt, że do istoty świadomości należy ukierunkowanie na jakiś przedmiot. Uczony stwierdził, że świadomość jest fenomenem, zdolnym sięgać poza siebie [168, 102].

W tym kontekście zasadniczym pytaniem filozoficznym nie jest pytanie o poznanie, o jego metody czy kryteria, lecz pytanie o bycie, czy też inaczej o sens bycia, zaś drogą poszukiwania odpowiedzi na to pytanie jest analiza, jak ujmuje to Heidegger, analityka bycia takiego bytu ludzkiego (przytomności), który to pytanie stawia [221, s. 55]. Według niemieckiego filozofa człowiek nie jest pojmowany w perspektywie jedności psychofizycznej, lecz jako bycie-w-świecie. Choć Heidegger krytykuje wszelką filozofię wartości, to sam odsłania fundamenty czy ramy etyczności. Etyczności pojmowanej jako autentyczność, naprawdę ludzki sposób egzystowania, mimo że zawęży ją do troski człowieka o samego siebie. Wymiar wspólnotowy nie odgrywa w ludzkim bytowaniu – według Heideggera – żadnej pozytywnej roli [221, s. 69]. Oszacowanie czegoś jako wartość sprawia, że to, co wartościowane, staje się wyłącznie przedmiotem ludzkiej oceny, stąd pojawia się u Heideggera krytyka filozofii wartości. Uważa on, że naznaczenie czegoś piętnem wartości pozbawia – to, co jest w ten sposób wartościowane – wszelkiej godności [221, s. 73]. Wszelkie wartościowanie, nawet jeśli wartościuje pozytywnie, stanowi cel subiektywizacji. Zatem zgodnie z jaką linią rozumowania postępować?

Współcześnie definicje osoby, czy też osobowej tożsamości, można podzielić najogólniej na trzy grupy: asubstancjalistyczne, uzależniające tożsamość osobową od świadomości i ciągłości przypominania, rozpoznawania własnego działania i myśli; substancjalistyczne, uznające osobę za fenomen pierwotny, nieredukowalny do jakiegokolwiek cechy jakościowej czy zespołu takich cech [179, s. XI]; oraz relacjonistyczne. We współczesnej myśli filozoficznej kładzie się nacisk właśnie na dwa wymiary: „Ja” i „Ty”, które są wzajemnie zależne i konstytuują osobę (indywidualność, posiadanie siebie, otwartość na innych oraz komunikowalność). Natomiast filozofia substancjalistyczna twierdzi, że rozumność człowieka, podobnie jak samoświadomość, zdolność do intelektualnego poznania, samookreślenia wskazują niewątpliwie na przynależność – w sensie genetycznym – do gatunku *homo sapiens*, jednak nie warunkują istoty człowieka, która jest wynikiem czegoś bardziej fundamentalnego, mianowicie bycia osobą (ze względu na osobę Boga, jak twierdzi się w substancjalizmie o kolorycie chrześcijańskim).

W filozofii współczesnej warto przyjrzeć się pokrótce personalizmowi, który już w swojej nazwie umieszcza osobę-personę. Personalizm to nurt, który w swych inspiracjach nie ogranicza się jedynie do greckiej tradycji intelektualnej²⁵. Według personalistów człowiek jest w swej najgłębszej naturze

25 Termin *personalizm* został zaproponowany przez F.E.D. Schleiermachera, na określenie wiary w osobowego Boga przeciwstawnej panteizmowi oraz przez Ch. Renouvierra na określenie jego własnego systemu filozoficznego. Później został rozszerzony na określenie kierunku, w którym zagadnienia antropologiczne, psychologiczne, poznawcze, etyczne koncentrują się wokół pojęcia osoby [175, s. 269].

nie tylko istotą ludzką lub reprezentantem gatunku *homo sapiens*, lecz – osobą, czyli szczególnym rodzajem bytu, który wykracza poza naturę i historię.

Współczesną, najbardziej reprezentatywną postacią personalizmu jest personalizm chrześcijański, nawiązujący do tomistycznej koncepcji osoby (J. Maritain, E. Gilson), lub niezwiązany z tradycją tomistyczną (E. Mounier, G. Marcel, K. Jaspers, P. Teilhard de Chardin, S. Weil). Do grona personalistów można zaliczyć również Romana Guardiniego, który definiował osobę za pomocą terminu „samoprzynależność”. Osoba nie może zostać zawłaszczona przez żadną inną instancję, lecz należy do samej siebie [168, s. 108]. Pod pojęciem osoby rozumiemy nosiciela swojej istoty. Nikt inny poza mną nie niesie mojej istoty. W tym sensie nie jesteśmy wymienialni.

Według personalistów prawdziwe życie osobowe polega na spotkaniu drugiego. Spotkanie to kategoria fundamentalna dla filozofii dialogu i jej przedstawiciela Martina Bubera. Drugi, jako osoba, jest pewnym residuum, w którym tkwi tajemnica. Dlatego spotkanie z drugim nie może zostać zaplanowane, zorganizowane, przewidziane, obliczone. Spotkanie dwóch osób jest wydarzeniem, i jako wydarzenie jest darem, łaską. Spotkanie, według Romana Guardiniego, ma miejsce w sferze duchowej. Wszystkie zetknięcia międzyludzkie, które nie dotyczą duchowego rdzenia człowieka, są niepełne i powierzchowne. Spotkanie, jako uderzenie w rdzeń istnienia osoby, dokonuje przemiany (*metanoia*), przekształcenia świadomości. Archetypem, czy modelem spotkania między osobami, jest spotkanie Boga przez człowieka.

Natomiast w doktrynie chrześcijańskiej osobowy wymiar człowieka może być odkryty tylko w transcendencji, w której człowiek postrzega siebie i drugiego jako tego, który zaistniał przez coś innego niż on sam, dzięki niepojętej tajemnicy samoudzielania się Boga poprzez wcielenie i łaskę [223, s. 309]. Pojęcie osoby ma w teologii chrześcijańskiej ogromne znaczenie, ponieważ odnosi się do tych charakterystycznych cech człowieka, które umożliwiają mu relację do Boga. Osobowy charakter człowieka jest czymś, co może realizować się tylko w konkretnej cielesności, tu i teraz w historii, w dialogu z innym „Ty”, a więc we wspólnocie i w sytuacji, w której istota ludzka (od samego początku i stale) jest narażona w swoim istnieniu na bolesne doświadczenie świata [223, s. 307].

W przypadku człowieka możemy mówić o jego szczególnych powiązaniach z drugim człowiekiem i ze społeczeństwem. Wspólne posiadanie człowieczeństwa zakłada wzajemne uznanie²⁶: jedni drugich traktują jako osoby,

26 Hegel rozwinął w „Fenomenologii ducha” skrajne poglądy Fichtego (osoby konstytuują się wzajemnie; doświadczam siebie jako osoba, która żyje pośród innych osób), pokazując na przykładzie pana i sługi, że warunkiem bycia osobą jest uznanie przez innych ludzi. Nie możemy uświadomić sobie swego bycia osobą, a przede wszystkim rozwijać się, jeśli brak nam innych, którzy akceptują nas jako osoby. Dowodzą tego przykłady dzieci, które wyrosły wśród zwierząt [168, s. 101].

ponieważ dostrzegają w sobie tę samą celowość, której nie mają żadne inne formy życia. W akcie uznania podkreśla się również odrębność osoby, jej indywidualność i odmienny sposób uczestniczenia w dążeniu do ogólnoludzkiego przeznaczenia [202, s. 97–100]. Odkrywa się równocześnie częstą odmienną uwarunkowań losu ludzkiego, w zależności od sytuacji społecznej, ekonomicznej i kulturowej kraju oraz warunków najbliższego środowiska. To, kim (jakim) jest człowiek, zależy od tego, w jaki sposób istnieje, jakie ma warunki samorealizacji i kształtowania swojego losu, jakie ma ukierunkowanie na wartości życiowe.

Jednym z kontynuatorów tradycji personalistycznej był Karol Wojtyła (1920–2005). Cennym elementem jego antropologii filozoficznej jest oparcie jej na szczególnym doświadczeniu człowieka: *Człowiek nie może zgubić właściwego sobie miejsca wśród tego świata, który sam ukształtował* [315, s. 28]. Sposób myślenia o człowieku wpływa bowiem na *praxis*, na sposób bytowania człowieka [73, s. 116]. Karol Wojtyła podkreśla substancjalność, indywidualność i rozumność osoby, jej zdolność do dialogu i uczestnictwa. Przypomina prawdę o człowieku jako jedności cielesno-duchowej, ontologicznie zakorzenionej w Transcendencji. Osoba jest dla lubelskiego filozofa – po pierwsze – bytem substancjalnym, a więc bytem wewnątrznie jednym, zwartym, samoistnym (istniejącym podmiotowo w sobie, a nie w kimś innym), będącym podłożem dla przypadłości. Osoba jako substancja jest bytem nie tylko konkretnym, jednostkowym, radykalnie indywidualnym, lecz osobą – indywiduum. Po drugie, osoba jest jednostką o naturze rozumnej, zdolną do twórczego myślenia, poznania prawdy (w tym prawdy o dobru), oraz zdolną do autonomicznego działania. Wojtyła wyróżnia dwa aspekty „Ja”: podmiotowość ontyczną i podmiotowość przeżyciową [73, s. 50]. Być osobą – znaczy przede wszystkim być sprawcą czynu (również adresatem) i posiadać zdolność do samostanowienia, do poznawania, rozumienia i uczestnictwa. Człowiek jako istota obdarzona szczególną wartością – godnością, powinna dążyć do godnego życia, stawać się dobrym człowiekiem i kierować się logiką miłości.

Myślenie dialogiczne Wojtyły, zakorzenione w tradycji filozoficznej i biblijno-religijnej, współbrzmi z refleksją F. Rosenzweiga, M. Bubera, F. Ebnera i G. Marcela. Zasada dialogu jest oparta na założeniu, że ludzkie życie jest dramatem, współkonstituowanym przez napięcia, konflikty i wojny. Pełne zrozumienie osoby na gruncie filozoficznym nie jest możliwe – według Karola Wojtyły – bez uwzględnienia i podkreślenia w niej wymiaru uczestnictwa. Uczestnictwo jest zatem właściwością człowieka jako osoby, a zarazem pewnym odniesieniem do innych i do dobra wspólnego. Służąc dobru wspólnemu, człowiek ostatecznie ocala również samego siebie. Karol Wojtyła rozróżnia dwa znaczenia terminu *uczestnictwo*: potoczne (oznaczające udział) oraz filozoficzne (opisujące właściwość osoby; typ relacji, czyli pozytywne odnie-

sienie do człowieczeństwa innych ludzi). Teoria uczestnictwa wskazuje na podstawowe zasady tworzenia różnych wspólnot i sposobu funkcjonowania w tych wspólnotach. Drugi ma udział w ugruntowaniu, osadzeniu, odsłanianiu mej podmiotowości, spostrzeganiu mnie jako osoby. Ja afirmuję prawdę o osobowej rzeczywistości drugiego oraz jego osobowej (godności), a drugi afirmuje prawdę o mojej podmiotowości osobowej oraz o mej godności [73, s. 283].

Tylko nieliczni myśliciele inspirowani tradycją judeo-chrześcijańską decydują się otwarcie uznać paradygmat i *ethos* tradycji biblijnej (osobowe spotkanie) za ważniejszy od wzorców tradycji greckiej (relacja poznawcza). Myślenie dialogiczne nie odwołuje się tymczasem do metafizyki, lecz do idei biblijnych. *W swojej programowej pracy „Das neue Denken”* Franz Rosenzweig podkreśla *błądność przekonania, uznającego konieczność odróżnienia filozofowania od rozważania problemów teorii poznania. Myślenie mowy, jakie prezentuje, chce dać podstawę życiu, a nie wiedzy. Już to oznaczało przeniesienie pytania o człowieka poza obszar pewności teoretycznej i poznania* [278, s. 232].

Dialogiczna teoria osoby²⁷ ma przewagę nad substancjalistyczną, ponieważ umożliwia wyprowadzenie konkluzji dla konkretnego, codziennego życia (człowiek ujawnia swoje osobowe życie przez swój stosunek do innej osoby). Natomiast teoria substancjalistyczna sprowadza się do opisowych wskazań własności, doskonałości i właściwości osoby. Paradoksalnie metafizyczna teoria osoby była o wiele łatwiejsza do zastosowania w życiu, bowiem łatwiej człowiekowi akceptować kogoś ze względu na jego zalety fizyczne, intelektualne, moralne [278, s. 250]. Natomiast zgodnie z zasadą dialogiczną człowiek staje się Ja, osobą, tylko w spotkaniu z Ty [68, s. 507].

Osobiście sądzę, że to dopiero Emmanuel Levinas (1906–1995) pogłębia refleksję dialogiczną, a jego ekstremizm etyczny może stać się bezpośrednią inspiracją do wnikliwszego spojrzenia na życie (sens istnienia) dziecka z syndromem apallicznym i postawę rodziców wobec własnego dziecka. Emmanuel Levinas dobitnie podkreśla, że: *diakonia przed wszelkim dialogiem* [162, s. 55] i z wielką przenikliwością rozważa, na czym zasadza się istota człowieka, pyta, co stanowi o jego człowieczeństwie.

27 Próby rekonstrukcji i analizy podstawowych kategorii filozofii dialogu oraz wyprowadzenia z nich potencjalnych implikacji pedagogicznych dokonał – pod kierunkiem profesora Tadeusza Gadacza – Jarosław Gara w książce [76].

2. Rozbieżności w definiowaniu osoby u wybranych etyków współczesnych

Pytania, czy wszyscy ludzie są osobami i czy istnieje prawo do życia dla wszystkich, a w konsekwencji czy istnieje prawo do wychowania, opieki i terapii (edukacji), nie są w żadnym wypadku pytaniami niewinnymi czy naiwnymi. Na ich pojawienie się wpłynęły m.in. pisma Petera Singera (ur. 1946), a szczególnie jego książka, uznana za klasyczny wstęp do nowej etyki: *Practical Ethics*, która ukazała się po raz pierwszy w roku 1979²⁸ w Cambridge. Publikacja stała się bestsellerem (została przetłumaczona na 11 języków), zaś autor należy do najbardziej wpływowych współczesnych filozofów etyków. Jest profesorem bioetyki na uniwersytetach w Princeton i w Melbourne.

Singer zdaje się być zwolennikiem klasycznej definicji osoby, w której na czoło wysuwa się racjonalność i samoświadomość. Jeśli jakiś organizm owej racjonalności nie posiada, prostą konsekwencją jest możliwość jego unicestwienia. Niestety, koncepcję Singera można łatwo wykorzystać do usprawiedliwienia uśmiercenia istoty ludzkiej, jeśli tylko wykaże się, że konkretny człowiek jest nieosobą. Teoria Singera pozwala w szczególności uzasadnić anihilację dziecka w stanie apalicznym i proste zastąpienie go kolejnym dzieckiem – zdrowym.

Singer, podobnie jak niemiecki filozof i prawnik Norbert Hoerster (ur. 1937), jest inicjatorem współczesnej debaty nad przyznawaniem i odbieraniem prawa do życia poszczególnym istotom ludzkim ze względu na to, że są one – według jego koncepcji – *nieosobami*. Pędzą one życie bezwartościowe. Singer i Hoerster formułują kryteria rozróżniania między owym życiem bezwartościowym a wartościowym²⁹. Singer pisze: *Ja argumentowałem, że życie płodu (i nawet wyraźniej embrionu) nie ma większej wartości niż życie zwierzęcia o podobnym stopniu racjonalności, samoświadomości, świadomości, zdolności odczu-*

28 W Polsce została przetłumaczona w 1999 roku przez Agatę Sagan.

29 Z racji dostępności prac neoutylitarystów (np. *Etyka praktyczna, O życiu i śmierci – upadek etyki tradycyjnej* Petera Singera, *Abortion and Infanticide* Michaela Tooleya, *Neugeborene und das Recht auf Leben* Norberta Hoerstera, *Wonderwoman and superman* Johna Harrisa), i referowania ich szokujących poglądów w wielu tekstach naukowych (np. w [28, s. 72–85], popularnonaukowych oraz artykułach prasowych pominię systematyczną prezentację ich poglądów i ograniczę się do wskazania na najważniejsze tezy, które mogą mieć bezpośredni wpływ na postrzeganie życia dziecka w stanie apalicznym.

wania itd. I jako że żaden płód nie jest osobą, żaden nie ma tym samym roszczenia do życia jako osoba. Trzeba przyznać, że te argumenty stosują się do nowo narodzonego niemowlęcia w równym stopniu jak do płodu. Tygodniowe niemowlę nie jest racjonalną i samoświadomą istotą, i jest wiele zwierząt, których racjonalność, samoświadomość i świadomość, zdolność odczuwania itd. przewyższają analogicznie cechy ludzkiego tygodniowego czy miesięcznego niemowlęcia. Jeśli płód nie ma takiego samego roszczenia do życia jako osoba, okazuje się, że nowo narodzone niemowlę nie ma go również, i że życie nowo narodzonego niemowlęcia ma dla niego mniejszą wartość niż życie świni, psa czy szympansa dla zwierzęcia niebędącego człowiekiem [255, s. 165].

Według doktryny neoutylitarnej (będącej bardziej konsekwentną i wyrafinowaną odmianą utylitaryzmu), reprezentowanej niewątpliwie przez Singera, praktyka medyczna uśmiercania dziecka tuż po jego urodzeniu byłaby zasadniczo usprawiedliwiona, a co najwyżej podlegająca zasadzie roztropności. Warunkiem działania jest w tym przypadku sprawdzenie, czy konkretne ludzkie życie jest „niewarte przeżycia” – ze względu na chorobę lub niepełnosprawność. Celem takiego postępowania (czyli uśmiercania niemowlęcia) nie jest jednak (jak byłoby u klasycznych utylitarystów) pomniejszanie ogólnego cierpienia czy pomnażanie przyjemności, lecz realizacja interesów osób trzecich – rodziców, opiekunów, lekarzy, społeczeństwa.

Można zadać pytanie, czy ukrytym celem tej nowej etyki utylitarnej nie jest wpisanie w świadomość społeczną przekonania, że postulat odebrania pewnym istotom ludzkim prawa do życia jest poglądem racjonalnym i oświeceniowym, w przeciwieństwie do nienaukowego i nieoświeceniowego, a ponadto nieekonomicznego i pryncypialnie aksjologicznego, myślenia metafizycznego [210, s. 30]. Wówczas wiodącym celem inżynierii genetycznej, diagnostyki preimplantacyjnej i prenatalnej byłoby wykorzystanie nauki do tworzenia populacji jakościowo i ilościowo odpowiadającej indywidualnym i kolektywnym wyobrażeniom o sensie i szczęściu, właściwym dzisiejszej epoce, w której człowiek uwolniony od cierpienia, doskonały jako *osoba* (kategoria rozumiana w duchu utylitarnym), pożądany, czy nawet potrzebny jako członek społeczeństwa, nie jest już rezultatem rodzicielskich marzeń, lecz elementem planowania [210, s. 38].

Zdaniem Singera, dziecko naznaczone przez niedorozwój, wadę wrodzoną, nieuleczalną przewlekłą chorobę lub ból fizyczny powinno zostać zastąpione dzieckiem zdrowym: *Kiedy śmierć niepełnosprawnego niemowlęcia prowadzi do narodzin następnego z lepszymi perspektywami na szczęśliwe życie, całkowita ilość szczęścia będzie większa, jeśli niepełnosprawne niemowlę zostanie zabite. Utrata życia usuniętego płodu przeważa zysk lepszego życia normalnego dziecka, które będzie poczęte tylko wówczas, gdy to niepełnosprawne umrze* [255, s. 179, 181].

Nieco inne spojrzenie, choć również zakorzenione w filozofii klasycznej, prezentuje Zbigniew Szawarski – profesor etyki w Instytucie Filozofii UW, dla którego o byciu osobą decyduje możliwość racjonalnego i odpowiedzialnego działania. Szawarski dokonuje rozróżnienia między podmiotem moralnym (osobą) a pacjentem moralnym (nieosobą), a jednocześnie podejmuje próbę obrony pacjenta moralnego przed pozbawieniem go życia. Zbigniew Szawarski podkreśla, że ta klasyfikacja nie uwzględnia pewnego szczególnego przypadku istot ludzkich, które wyglądają i zachowują się tak, jak gdyby były normalnymi osobami, ale które w istocie nie są zdolne do działań swoistych dla podmiotów moralnych. Są to psychopaci. Spełniają wszystkie warunki formalne bycia osobą, jednak nie spełniają warunku moralnego jako „osoba o uszkodzonej strukturze moralnej” i dlatego wymagają od społeczności troski moralnej [271, s. 26]. Człowiek istnieje w świecie przede wszystkim jako organizm biologiczny³⁰, dalej jako podmiot sprawczy³¹, a następnie dopiero jako osoba (podmiot moralny) i ewentualnie jako pacjent (nieosoba).

Profesor Szawarski w cyklu esejów poświęconych etyce lekarskiej charakteryzuje najpierw człowieka (nazywanego istotą ludzką) w sensie biologicznym jako organizm, który należy do gatunku *homo sapiens*, posiada swoje dla tego gatunku DNA. Natomiast w sensie psychologicznym człowiek jest istotą poczętą i zrodzoną przez ludzkich rodziców, zdolną do intencjonalnego (świadomego i autonomicznego) działania. Dlatego – stwierdza Szawarski – embrión, zygota czy noworodek jest zaledwie rozwijającym się człowiekiem – przyszłą osobą, która dopiero w pewnym okresie życia w pełni osiągnie zdolność do odpowiedzialności sprawczej. Chociaż w momencie urodzenia spełnia on kryterium człowieczeństwa, nie jest jeszcze podmiotem sprawczym. Natomiast, aby być człowiekiem w sensie moralnym i zasługiwać na miano podmiotu moralnego, należy posiadać zdolność do podejmowania decyzji moralnych.

Według Szawarskiego istnieje pewna kategoria osób, które z różnych powodów utraciły zdolność do odpowiedzialności moralnej. Każde istotne zaburzenie w funkcjonowaniu dyspozycji poznawczych może spowodować, że

30 *Organizm biologiczny*, według Zbigniewa Szawarskiego, jest określony przez następujące elementarne warunki: jest wyposażony w mechanizm umożliwiający odżywianie, regenerację i funkcjonowanie; w system ruchu i nawigacji, umożliwiający poruszanie się i orientację człowiekowi w danym środowisku; posiada system respiracji niezbędny dla wytwarzania energii podtrzymującej procesy życiowe; system wydalania; rozwinięty układ reagowania na świat; zdolność rozwoju i rozmnażania się [271, s. 30].

31 *Podmiot sprawczy* według Zbigniewa Szawarskiego posiada swoistą strukturę. Po pierwsze, jest wyposażony w pewne właściwości mechaniczne, czyli musi mieć ciało zdolne do magazynowania i wydatkowania energii; po drugie, musi być zdolny do działania, czyli do wpływania i reagowania na otaczający go świat; po trzecie, musi posiadać dyspozycje poznawcze, czyli zdolność do odbierania, przetwarzania i używania informacji [271, s. 32].

dana osoba straci na stałe lub na jakiś czas zdolność do racjonalnego i odpowiedzialnego działania, wtedy w konsekwencji nie ponosi odpowiedzialności za swoje postępowanie. Dlatego Szawarski typuje istoty ludzkie, które nie potrafią świadomie, racjonalnie i dobrowolnie urzeczywistniać obranych celów: małe dziecko, człowiek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz człowiek znajdujący się w stanie nieodwracalnej utraty świadomości czy istota ludzka z zaburzeniami psychicznymi [271, s. 35–36].

Podobnie jak Peter Singer, Zbigniew Szawarski wpisuje się w stanowisko funkcjonalistyczne, zakładając, że istnieje zasadnicza różnica – pod względem moralnym – pomiędzy byciem organizmem ludzkim a byciem osobą. *Nie każdy organizm ludzki jest osobą. Osobą może być tylko taki człowiek, który jest podmiotem moralnym, a zatem jest zdolny do odpowiedzialności moralnej za swoje postępowanie* [271, s. 34].

Gwoli sprawiedliwości trzeba dodać, że polski filozof dokonuje głębokiej analizy takich terminów jak: podmiot moralny (osoba), pacjent medyczny (osoba przeszła, terażniejsza lub przyszła jako przedmiot leczenia) i pacjent moralny (osoba przeszła lub przyszła jako przedmiot opieki), dzięki czemu w innej perspektywie niż Singer sytuuje życie istoty ludzkiej (nieosoby): *nie jest rzeczą moralnie obojętną, w jaki sposób są traktowane osoby przeszłe, terażniejsze czy przyszłe* [271, s. 41]. To różni go istotnie od australijskiego etyka, który konsekwentnie – kierując się motywem eutanastycznym, czyli chęcią skrócenia nieznośnego bólu, i motywem egzystencjalnym – wskazuje na brak sensu życia istoty ludzkiej (nieosoby) i wysuwa postulat jej uśmiercenia.

Szawarski proponuje, aby stosować zamiennie wyrazy *osoba* i *podmiot moralny*. Jeżeli zatem ktoś jest osobą, to znaczy, że jest podmiotem moralnym, ponieważ jest świadomy samego siebie, swoich myśli, pragnień, zamiarów i konsekwencji swoich działań, podejmowanych bez jakichkolwiek nacisków zewnętrznych lub wewnętrznych [271, s. 45], natomiast pacjent moralny jest tego przeciwieństwem, ponieważ potrzebuje opieki, nie spełnia podstawowego warunku bycia osobą, i tym samym zostaje pozbawiony tego statusu. Jednak pozostaje w szczególnej relacji z osobami (jako nasze dziecko, rodzic, przyjaciel, znajomy, pacjent) i wobec tego jest traktowany „jak gdyby był osobą” [271, s. 260], ponieważ przynależy do społeczności moralnej i jest uwikłany w sieć wartości, praw i obowiązków. Z drugiej strony można przeczytać u Szawarskiego, że *jeżeli w życiu tym nie ma mnie w ogóle jako podmiotu swojego życia, jeśli nie mogę i nigdy nawet nie będę pragnąc żyć, to nie ma ono żadnej wartości* [272, s. 80].

U neoutylitarystów można dostrzec pewną istotną niespójność. Otóż postulując podjęcie działań eutanazyjnych, zmierzających do zwiększenia szczęścia ludzkości, odbierają konkretnemu człowiekowi fundamentalne poczucie

bezpieczeństwa, będące wszak istotnym elementem owego szczęścia. Czy rzekomo udoskonalony utylitaryzm prowadzi zatem do zaspokojenia dążenia do szczęścia, czy raczej staje mu na przeszkodzie?

Trafnie wyraża te wątpliwości Eduard Picker (ur. 1940), który sprzeciwia się rozdzieleniu ochrony godności człowieka od ochrony jego życia: *Największe szczęście i dobrobyt ulegają istotnemu pomniejszeniu, jeśli zostają osiągnięte za cenę poczucia dyskomfortu i strachu. Szczęścia nie da się osiągnąć za cenę egzystencjalnej niepewności. Dlatego jest rzeczą niezaprzeczną, że utylitaryzm nie osiągnie swego celu, jeśli poszczególni członkowie musieliby nieustannie obawiać się o swoją egzystencję właśnie z powodu praktykowanej przez siebie filozofii* [210, s. 81]. Autor podkreśla, że takie pojmowanie moralności i prawa, które zezwalają na to, aby osoby trzecie – kierując się własnymi wyobrażeniami aksjologicznymi – decydowały o życiu i śmierci zwłaszcza bezbronnych istot, jest w swych podstawach niezgodne z ludzkimi potrzebami. Każdy człowiek musiałby się wówczas nieustannie obawiać, że nie przejdzie testu jakości wyznaczonego przez swoje społeczeństwo, i dlatego zostanie przez nie odrzucony. Tego typu etyka wywołuje niepokój i zamknięcie się w sobie, zagrażając w ten sposób podstawom cywilizowanego społeczeństwa.

Picker pisze dalej, że *państwo z otwartej, afirmującej człowieka w jego przygodności wspólnoty losu, przemienia się w zamkniętą organizację, do której wstępuje się przez inicjację i wybór. Staje się społeczeństwem kooptycyjnym, swego rodzaju „klubem”. Tego rodzaju społeczeństwo nie przyjmuje po prostu tego, kto „przychodzi na świat”, lecz do życia dopuszcza tylko tych, którzy pomyślnie przeszli jego autonomiczne kontrole jakości i sprawdziany zgodności z potrzebami, i którzy również później przechodzą przez nowe kontrole według zdefiniowanych przez nie standardów. W konsekwencji w takiej organizacji prawo do życia, a wkrótce i również „godność” poszczególnych członków, nie mają rangi praw wrodzonych w sensie dosłownym. Nie są zagwarantowane per se wraz z początkiem życia. W społeczeństwie takim przemieniają się one w czystą kwestię licencji: zostają nadane, odmawia się ich lub je odwołuje – zależnie od tego, czy badana istota spotyka się w kręgu instancji decyzyjnych z życzliwym przyjęciem, czy też zostanie zdezwuowana, czy uzna się ją za pożądaną czy przeszkadzającą* [210, s. 151–153].

Neoutylitaryści budzą powszechne zainteresowanie ze względu na swe radykalne hasła dotyczące możliwości uśmiercania dzieci z niepełnosprawnością. Tezy o relatywizacji prawa do życia i postulaty dzieciobójstwa spotykają się wprawdzie z zastrzeżeniami i niejednokrotnie z ostrą krytyką, lecz – jak pisze Eduard Picker – dotychczasowa debata, która miała miejsce np. w Niemczech nad książką Petera Singera *Etyka praktyczna*, była zbyt burzliwa, polemiczna i często nierzeczowa. Wielu przeciwników Singera ogranicza się bowiem do spontaniczno-intuicyjnych czy krzycząco-powierzchnowych

argumentów, które są reakcją na filozofię grożącą obaleniem fundamentów etycznych cywilizacji zachodniej [210, s. 31].

Kolejnym współczesnym filozofem zajmującym się koncepcją osoby jest Robert Spaemann (ur. 1927), niemiecki profesor związany z uniwersytetami w Stuttgarcie, Heidelbergu i Monachium. Swoje pojmowanie osoby opiera na kryterium biologicznej przynależności do gatunku ludzkiego. W polemice z Peterem Singerem i Norbertem Hörsterem wychodzi z założenia, że pewne określone cechy skłaniają nas do nazywania ludzi – osobami. Osobą nie nazywamy jednak tych cech, lecz ich nosiciela. Spaemann, wychodząc od pytania neoutylitarystów, czy wszyscy ludzie są osobami, zastanawia się, czy status osoby jest uzależniony od jej przyjęcia do wspólnoty osób poprzez uznanie będące aktem wolnej spontaniczności, i od razu dodaje, że chodzi o uznanie roszczenia do miejsca w istniejącej już wspólnotie osób z powodu relacji genealogicznej (wszyscy ludzie są ze sobą spokrewnieni poprzez poczęcie i narodziny), a nie kooptację według kryteriów zdefiniowanych przez tych, którzy zostali uznani za osoby (samowiedza, racjonalność). Wspólnota gatunku jest zarazem wspólnotą przekazywania życia, czyli członkowie gatunku *homo sapiens* nie są tylko egzemplarzami gatunku, lecz są spokrewnieni i dlatego od samego początku są we wzajemnej osobowej relacji [263, s. 291].

Niemiecki filozof wyraźnie podkreśla, że ten fakt pomijają skrajni utylitaryści, jak np. Peter Singer, który twierdzi, że biologiczne relacje bliskości powinny zostać wykluczone jako kryteria moralne przy podejmowaniu decyzji: którym ludziom – przy ograniczonych środkach – należy pomagać. Spaemann przypomina, że w *starożytnym Rzymie ojcowie mieli prawo do rozstrzygania, czy przyznać nowo narodzonemu dziecku prawny status własnego dziecka i przez to status człowieka, czy nie. To jednak pokazuje tylko, że Rzymianie stali dopiero przed odkryciem wspólnoty osób, w której nikt nie zawdzięcza innym swoich praw, lecz każdy jest sui iuris, a to może tylko znaczyć: jest członkiem z urodzenia* [263, s. 296]. Singer uważa, że faworyzowanie wszystkich istot, które z czysto biologicznego punktu widzenia należą do naszego gatunku, jest nieuzasadnione i stronnicze. Inaczej twierdzi Spaemann: człowiek, który nie jest zdolny do wyrażania się w sposób osobowy, to znaczy w sposób intencjonalny, jest postrzegany po pierwsze: jako chory, i z tego powodu potrzebujący pomocy; po drugie: jako istota, której należy zapewnić środki konieczne do wyleczenia, pozwalające jej zająć właściwe miejsce we wspólnotie osób, zarezerwowane dla niej aż do śmierci; po trzecie: jako inspirator najgłębszych ludzkich reakcji i relacji. *To jednak, że zdrowa część ludzkości udziela tej pomocy, ma dla niej znaczenie fundamentalne. W ten sposób odślania się najgłębszy sens wspólnoty osób. (...) W ten sposób biorąc, dają ludzkości więcej, niż otrzymują* [263, s. 301].

Spaemann podważa również argumenty nominalizmu, w którym zakłada się istnienie osób potencjalnych, czyli np. małych dzieci: *Nie ma osób potencjalnych. Osoba jest substancją, ponieważ jest sposobem, w jaki człowiek jest. Nie zaczyna istnieć później niż człowiek, i nie przestaje istnieć wcześniej* [263, s. 302]. Ważną kwestią dla niemieckiego filozofa jest bezwarunkowość praw, które nie są ani nadawane, ani przyznawane, lecz przysługują każdemu w taki sam sposób. Prawa osoby są prawami bezwarunkowymi tylko wtedy, gdy są niezależne od spełnienia jakichkolwiek jakościowych warunków, o których zachodzeniu rozstrzygają ci, którzy już są członkami wspólnoty prawnej. Prawa osoby są prawami człowieka. Już Immanuel Kant – argumentuje Spaemann – pisał, że człowiekowi przysługuje przyrodzona godność ludzka – *Menschenwürde*, czyli osobliwa, bezwzględna wartość moralna, która jest przypisana tylko i wyłącznie ludziom z racji ich człowieczeństwa (człowiek jest celem samym w sobie).

Konkludując, Robert Spaemann stwierdza dobitnie: *Może istnieć tylko jedno kryterium bycia osobą – biologiczna przynależność do rodzaju ludzkiego. Dlatego też początku i końca istnienia osoby nie można oddzielić od początku i końca ludzkiego życia. Jeśli „ktoś” istnieje, to istniał, od kiedy zaistniał ten oto indywidualny ludzki organizm, i będzie istniał tak długo, jak długo organizm ten jest żywy. Byciem osoby jest życie człowieka. Nie ma na przykład sensu powiedzieć, że śmierć mózgu nie jest być może śmiercią człowieka, ale na pewno jest śmiercią osoby (...). Osoba bowiem jest człowiekiem, a nie jakąś jego cechą. Dlatego też nie może umrzeć przed człowiekiem. Stąd kompetentni w kwestii początku i końca osoby są ci, którzy są kompetentni w kwestii biologicznego początku i końca życia ludzkiego* [263, s. 305].

Zbigniew Szawarski określa ten sposób myślenia radykalnym stanowiskiem strukturalnym (nie ma żadnej moralnej różnicy pomiędzy byciem istotą ludzką w sensie biologicznym a byciem osobą), w odróżnieniu od stanowiska funkcjonalnego (nie każdy organizm ludzki jest osobą). Według strukturalistów człowiek staje się osobą w momencie przeniknięcia plemnika do komórki jajowej, i od tego momentu przysługuje mu przyrodzone i niezbywalne prawo do życia. Wtedy zygota ludzka jest w pełnym tego słowa znaczeniu osobą, tak samo jest osobą człowiek pozbawiony jakichkolwiek dyspozycji poznawczych, czyli istnieje w sensie biologicznym jedynie dzięki aparaturze podtrzymującej oddychanie [271, s. 34].

Sądzę, że jeśli współcześni filozofowie, niezwiązani z nurtem neoutylitarnym, aspirujący do myślenia systematycznego (a tacy jeszcze są), chcą zachować uczciwość intelektualną w opisie świata i człowieka, to powinni tak rozszerzyć bądź redefiniować pojęcie osoby, aby w jej granicach mogło znaleźć się również np. dziecko z syndromem apalicznym, radykalnie pozbawione samoświadomości, samostanowienia i możliwości komunikacyjnych.

Wydaje się, że takiego zadania podjął się profesor filozofii Marek Szulakiewicz (ur. 1959) w książce *Dialog i metafizyka. W poszukiwaniu filozofii pierwszej*, reflektując między innymi nad opisem relacji pacjent–lekarz według Viktora von Weizäckera [278, s. 232–235]. *Człowiek, który ujawnia się w tym myśleniu, nie przedstawia się w horyzoncie bytu lub niebytu, lecz w horyzoncie dobra i zła, potrzeby i pomocy – powinności* [278, s. 235]. Takie spojrzenie nie uprzedmiotowia chorego, lecz umożliwia udzielenie pomocy przez lekarza.

Szulakiewicz pyta, czy antropolog musi zniszczyć perspektywę, w której człowiek jest *osobą*, aby udzielić odpowiedzi na antropologiczne pytanie. Dalej stwierdza, że nie można szukać odpowiedzi na pytania: *Kim jest człowiek?* i *Co znaczy osoba?* w sferze poznania, lecz w myśleniu dialogicznym. Koncentracja na poznaniu, rozumności zawsze fałszuje prawdę o człowieku. *Myślenie dialogiczne podjęło ważną w naszej kulturze próbę wskazania, że osobowy wymiar człowieka nie ujawnia się w wiedzy, poznaniu, obserwacji, opisie itp. Sposób, w jaki prezentuje się człowiek jako osoba, jest (musi być) całkiem innego rodzaju niż ten, w jaki ujawniają się rzeczy* [278, s. 240]. Toruński filozof podkreśla, że uznawanie lub nieuznawanie osoby na podstawie jakichś „własności” jest poddawaniem się zasadom epistemologii i metafizyki, i próbą zastosowania ich do antropologii. *Wcale nie przez poznawanie, lecz przez słuchanie i opowiadanie dochodzi człowiek do świadomości samego siebie jako człowieka. Dlatego też jego udział w spotkaniu (słuchaniu i opowiadaniu) jest pierwotniejszy niż świadomość siebie samego. Dla pytania antropologicznego uświadomienie sobie tego faktu oznacza przeniesienie go z tej sfery, gdzie człowiek „już wie”, że jest człowiekiem (osobą) i pyta o to, kim jest, do sfery, gdzie „staje się” człowiekiem (osobą)* [278, s. 239].

Osobiście sędzę, że gdyby myślenie dialogiczne, myślenie w horyzoncie spotkania (relacji, dobra, miłości) okazało się niemożliwe do przyjęcia, rozpowszechnienia, należy zrezygnować z terminu *osoba* w tworzonych wspólnie tekstach filozoficznych, etycznych, religijnych i prawnych, które zmierzają do uzasadnienia praw człowieka właśnie jego charakterem osobowym. Paradoksalnie bowiem przyczyniają się one – zamiast do ochrony – do eliminacji najsłabszych członków społeczności ludzkiej, gdyż ci nie podpadają pod kategorię osób (głównie ze względu na brak klasycznie pojmowanej racjonalności), sytuując się poza jej protekcyjnymi granicami.

Szansą na włączenie dziecka z syndromem apallicznym w ramy pojęcia osoba jest przeniesienie pytania o człowieka (osobę) poza obszar pewności i poznania. Raz jeszcze należy przypomnieć, że pojęcie osoba pojawiło się w kulturze chrześcijańskiej w kontekście doktryny trynitarniej i chrystologii, aby ocalić monoteizm, a także uniknąć problemów teologicznych w interpretacji figury Chrystusa (w jednej osobie – dwie natury: boska i ludzka).

Dopiero z chrześcijańskiej metafizyki pojęcie osoby zostało przeniesione do antropologii i przypisane człowiekowi [278, s. 227]. Natomiast w filozofii dialogu akcent zostaje położony na relację międzyludzką, na to, co wydarza się *między* ludźmi [76, s. 46].

Szulakiewicz zauważa, że kryzys metafizycznej koncepcji osoby pojawił się wraz z kryzysem chrześcijaństwa. Wyraz tego kryzysu obserwujemy szczególnie wtedy, gdy pojęcie osoba zaczyna być logicznie wtórne wobec określonych własności (samoświadomość, wolność, rozumność, zdrowie psychiczne i fizyczne). Najpierw nie przyjmuje się tego, że osoba jest bytem samodzielnym w istnieniu, po czym za warunek uznania osoby przyjmuje się określone własności. *W kulturze, która zgubiła byt, która nie wysuwa na plan pierwszy istnienia, której – wreszcie – obcy jest język opisu substancjalistycznego, pozostałości po metafizycznej teorii osoby przynoszą wiele szkód* [278, s. 230-231]. Szulakiewicz podkreśla, że punktem wyjścia w poszukiwaniu modelu myślenia o osobie powinny być zatem prawdy biblijne, a nie metafizyczne kategorie filozofii greckiej. *Nie tylko człowiek jest teraz miarą wszystkich rzeczy, lecz często odwrotnie: rzeczy stają się miarą człowieka. Prawdziwemu istnieniu przeciwstawia się istnienie rzeczowe* [278, s. 10]. *Akt urzeczowienia jest zawsze wbrew światu miłości* [278, s. 26]. Szulakiewicz przypomina, że dla filozofii metafizycznej było szaleństwem i skandalem twierdzenie, że ostatecznym prawem bytu nie jest rozum, lecz miłość. Miłość rozumiana jako bezinteresowny dar, opowiedzenie się za istnieniem. *Tym, co najważniejsze, jest więc samo „dawanie”, które nie daje się pomyśleć w kategoriach „rzeczy”, „czegoś”, „bytu”, gdyż to nie „ktoś” daje i nie „coś” daje. Miłość jest opowiedzeniem się za istnieniem. I w niej należy widzieć zasadę przywracania światu autentycznego istnienia* [278, s. 26].

Czy jednak reflektując nad sytuacją dziecka z syndromem apallicznym jest jeszcze dziś konieczne zajmowanie się filozofią, skoro rozwój nauki i cywilizacji doprowadził do jej oddzielenia się od nauk dotyczących przyrody, poznania i postępowania człowieka? Raczej tak, bo współcześni filozofowie wciąż odgrywają ważną rolę w objaśnianiu świata, człowieka, sensu i celu życia, mimo że *miłowanie mądrości* określa się często w postmodernizmie terminem – wieloaspektowa teoria kultury [220, s. 11–22].

Niestety, kwestia sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz troski o to dziecko nie jawi się dzisiaj jak tzw. sens naturalny. Naturalny w tym znaczeniu, że narzucający się sam przez się, powszechnie zrozumiały, niewymagający rozumienia i interpretacji. Interpretujemy bowiem zawsze w kontekście naszej kultury, wiedzy, wrażliwości, czasu historycznego, bagażu doświadczeń, tworząc tzw. „wspólnoty interpretacyjne”. Stanley Fish (ur. 1938) przedstawia je jako zbiorową mądrość, jako wyobrażenie tego, co jest w życiu ważne, godne, wartościowe, co warto chronić, o co zabiegać. Podobnie

Alisdair MacIntyre (ur. 1929) postuluje społeczne kształtowanie sensu i reguł etycznych.

Powyższe inspiracje są zachętą do dalszych poszukiwań, czy można wskazać inne punkty odniesienia odsłaniające prawo życia dziecka z syndromem apallicznym. Skoro w rezultacie swoistego melanzu filozofii klasycznej i bioetyki nie można (a nawet się nie zamierza) ochronić dziecka w stanie apallicznym i troski o to dziecko, gdyż nie „podpada” ono pod termin osoba, to znaczy, że szukać należy gdzie indziej, przypatrując się uzasadnieniom praw człowieka oraz zasadzie humanitaryzmu.

3. Przyrodzona godność ludzka jako fundament praw człowieka

3.1. Pojęcie praw człowieka a humanitaryzm

Prawa³² są najskuteczniejszą strategią uzyskiwania tego, co nam potrzebne lub czego chcemy od innych. Prawa człowieka stają się użyteczne nie tylko w życiu publicznym, ale i w stosunkach prywatnych. *W idealnym świecie stosunki międzyludzkie opierałyby się na miłości, współczuciu, sympatii, przyjaźni. Jednak w prawdziwym świecie przyjaźń często wygasa, miłość bywa zdradzana, współczucie nadużyte, a uczucia źle ulokowane. Dlatego potrzebujemy mechanizmu ochronnego na wypadek, gdy zawiodą dobre intencje* [200, s. 316, 322]. Jak podkreśla znany konstytucjonalista Wiktor Osiatyński (ur. 1945), *prawa człowieka wymagają jedynie pewnych reguł postępowania, których winien przestrzegać nawet ten, kto nie uznaje – bądź nie zna – stojącej za nimi filozofii. (...) Ta właśnie idea legła od początku u podłoża praw człowieka* [200, s. 274].

Andrzej Przyłębski stwierdza, że język praw człowieka to język historycznego doświadczenia, które możemy odnaleźć w dokumentach istotnych dla dziejów tego świata. *Stawiany często problem uzasadnienia uniwersalności praw człowieka nie odnosi się do jednej jedynej racji, lecz do uzasadnienia na podstawie doświadczeń, które wyzwają całe pokłady motywacyjne* [221, s. 164].

W dyskusji dotyczącej praw człowieka warto sięgnąć najpierw do ich definicji. Otóż prawa człowieka to koncepcja, według której każdemu człowiekowi przysługują pewne prawa, których źródłem obowiązywania jest przyrodzona godność ludzka. Prawa te mają charakter:

- powszechny – obowiązują na całym świecie i przysługują każdemu człowiekowi;
- przyrodzony – przysługują każdemu od chwili urodzenia;
- niezbywalny – nie można się ich zrzec;
- nienaruszalny – istnieją niezależnie od władzy i nie mogą być przez nią dowolnie regulowane;

32 Fundamentalną pracą na temat praw człowieka, ze szczegółowym uwzględnieniem historii powstawania tej idei, jest publikacja z zakresu historii doktryn politycznych i prawnych autorstwa profesora Wiktora Osiatyńskiego [200].

- naturalny – obowiązują niezależnie od ich potwierdzenia przez władzę państwową;
- niepodzielny – wszystkie stanowią integralną i współzależną całość.

Najważniejszym i nadrzędnym prawem istoty ludzkiej jest prawo do życia. Zgodnie z nim każdy człowiek ma prawo żyć, i nikt nie może samowolnie pozbawiać życia drugiego człowieka. Prawo to jest gwarantowane przez *Powszechną deklarację praw człowieka* jako prawo przyrodzone [217] oraz przez wiele aktów prawa międzynarodowego i prawa państwowego. Nienaruszalność i oczywistość prawa do życia uznano w roku 1776 w *Deklaracji Niepodległości Stanów Zjednoczonych*. W roku 1948 Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwaliło *Powszechną deklarację praw człowieka*, w której w artykule 3 znalazł się zapis: *Każdy człowiek ma prawo do życia, wolności i bezpieczeństwa swej osoby*.

W 1959 roku Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwaliło także *Deklarację praw dziecka*, w której można przeczytać: *Dziecko upośledzone pod względem fizycznym, umysłowym czy społecznym należy traktować, wychowywać i otaczać szczególną opieką, z uwzględnieniem jego stanu zdrowia i warunków życiowych* [136, aneks].

Jednym z wyrazicieli poglądów, które mogą pomóc w obronie prawa do życia dziecka z syndromem apallicznym, jest Daniel Callahan (ur. 1930) – filozof, jeden z założycieli ośrodka badań bioetycznych Hastings Center. Twierdzi on, że nie możemy zrzec się swojego prawa do życia, a następnie powierzyć komuś władzy odebrania tego życia [36, s. 385]. Autor uważa, że stopień i intensywność, z jaką niektórzy ludzie cierpią z powodu chorób i umierania, są różnie nasilone, natomiast opinia, czy dany człowiek postrzega swoje życie bardziej jako ciężar niż korzyść, ma zindywidualizowany charakter: *Troje ludzi może mieć tę samą chorobę, ale tylko jedno z nich uzna cierpienie za nieznośne* [36, s. 385]. Czy w takiej sytuacji lekarz miałby podejmować decyzję o tym, czy życie pacjenta jest „niewarte przeżycia”? W trakcie jednej z holenderskich konferencji o eutanazji Daniel Callahan, w imieniu grupy lekarzy, wyraził opinię, że nie istnieje obiektywny sposób zmierzenia lub oszacowania trafności deklaracji pacjentów o nieznośności ich cierpienia, a co dopiero deklaracji, że ich życie jest „niewarte przeżycia” [36, s. 385–386]. Osąd lekarzy byłby osądem dotyczącym celowości dalszego życia pacjenta, nie tylko ze względu na stan jego zdrowia (zjawisko biologiczne) czy formę istnienia niepełniającą standardów, ale także ze względu na jego kondycję psychiczną.

Kolejną kwestią poruszaną przez Callahana jest problem różnicy, którą dostrzega on między *zabiciem* (śmiercionośny zastrzyk zabije i człowieka chorego, i zdrowego) a *przyzwoleniem na śmierć* (zaniechanie pewnej czynności przez lekarza nie będzie miało wpływu na zdrowego człowieka, zaś w przy-

padku chorego lekarz po prostu nie powstrzymuje nadchodzącej śmierci). Ponieważ ludzie tak czy inaczej umrą, śmierć zdobędzie władzę nad wszystkimi – pisze Callahan – dlatego człowiek wykonujący zawód lekarza nie może wykraczać poza swoją rolę. Lekarz leczy, uśmierza ból, ale nie rozstrzyga, czyje życie jest warte, a czyje niewarte przeżycia.

Włoski lekarz i polityk Mario Melazzini (ur. 1958) uważa, że trzeba doprowadzić do uznania prawa do życia (jako daru życia) każdego człowieka poprzez inwestycje o charakterze ekonomicznym i promocję kulturową. Prawa odgrywają bowiem istotną rolę. Po pierwsze, stanowią mechanizm awaryjny wspierający etykę (autorytetem państwa) w tych sytuacjach, w których normy etyczne nie są w stanie uchronić człowieka przed krzywdą i przemocą. Po drugie, pełnią funkcję przewodnika w uszanowaniu praw innych ludzi, nawet jeśli część z nich nie uznaje tych samych standardów praw człowieka [200, s. 327–328].

Radykalnie odmienne poglądy głosi emerytowany amerykański profesor bioetyki John Hardwig, zwolennik następującej tezy: *W określonych okolicznościach – które wraz z rozwojem medycyny i starzeniem się społeczeństw zachodnich występują coraz częściej – człowiek ma prawo do śmierci, wręcz obowiązek śmierci: powinien usunąć się z życia* [91, s. 281]. Dla Hardwiga obowiązek śmierci jest realną możliwością, zależną od konkretnego przypadku i kontekstu. Amerykański bioetyk twierdzi, że losy pewnych ludzi mogą się bardzo skomplikować przez to, że opiekują się oni swymi bliskimi. Obciążenia, jakie pociąga za sobą zapewnienie opieki czy nawet nadzoru przez dwadzieścia cztery godziny na dobę, siedem dni w tygodniu, są częstokroć przytłaczające. Dlatego chory, cierpiący członek rodziny ma obowiązek umrzeć, uwolnić rodzinę od ciężaru. Tylko czasami – przyznaje Hardwig – pojawia się sytuacja, w której chory nie ma obowiązku umierać, mimo ciężaru, jaki stanowi dla rodziny. A mianowicie wtedy, kiedy rodzina czerpie jakieś korzyści ze zmagania się z długotrwałą chorobą, i proces ten stanowi dla rodziny – mimo nieszczęścia – wydarzenie budujące (zbliża do siebie rodzinę, umacnia wzajemną troskę o siebie). Jednak Hardwig przyjmuje możliwość wystąpienia takiej sytuacji z dużą dozą wątpliwości. Powołuje się przy tym na relację jednego z kapelanów szpitalnych, który twierdził, że *nie może przypomnieć sobie nawet jednego przypadku, w którym więzi rodzinne zostałyby umocnione albo rodziny zbliżyłyby się do siebie* [91, s. 288]. Amerykański bioetyk podkreśla, że nie można traktować wielkich osobistych wyrzeczeń, poświęcenia ze strony rodziny chorego jako relacji jednostronnej; trzeba domagać się również od pacjenta zobowiązania do poświęcenia, a tym samym do obowiązku śmierci (relacja obustronna).

Curantes iura iuvant – prawo sprzyja tym, którzy o nie dbają. Zatem na podstawie jakiego prawa (*quo iure?*) dziecku z syndromem apalicznym przysługuje prawo do życia?

Prawa człowieka, jak pisze Osiatyński [200, s. 295], zostały stworzone w celu ochrony ludzkiej godności. W *Preambule Powszechnej deklaracji praw człowieka* uznaje się *przyrodzoną godność* wraz z *równymi i niezbywalnymi prawami* za *podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie*. Głównym powodem wyróżnienia pojęcia *godności* spośród innych filozoficznych presupozycji było to, że mogli się na nią zgodzić autorzy *Deklaracji*, skądinąd podzieleni nieprzewyciężalnymi różnicami ideologicznymi.

Osiatyński przytacza ważne słowa amerykańskiego filozofa Alana Gewirtaha (1912–2004): *Przyrodzona godność – to swego rodzaju wartość naturalna przynależna po równi wszystkim istotom ludzkim jako takim, na którą składają się pewne naturalnie wartościowe aspekty bycia człowiekiem. [...] godności przyrodzonej nic nie zastąpi, nie jest ona zależna od niczyich pragnień i opinii. Taka przyrodzona godność jest fundamentem praw człowieka* [79, s. 12–13].

Przyrodzona godność została solidnie uprawomocniona w *Uzasadnieniu moralności* Immanuela Kanta, natomiast w wieku XX Jacques Maritain podjął refleksję nad związkami między ową godnością a prawami człowieka. Niestety, Maritain pisze znów o godności każdej *osoby* ludzkiej. Pojawia się zatem termin *osoba*, który (jak wspomniałam) może być różnie rozumiany. Jeśli jakiegoś człowieka nie uznamy za osobę, gdyż będzie mu brakować jej predykatów, to w tej koncepcji konsekwentnie nie przypiszemy godności takiemu człowiekowi (nieosobie) i pozbawimy go „schronienia” w prawach człowieka. Maritain łączy godność z imperatywem kategorycznym Kanta, który domagał się, aby istota ludzka nie służyła innym lub sobie samej jedynie jako środek do innych celów.

Ważne znaczenie ma powiązanie *godności* z głębszym pojmowaniem prawa. Prawa odgrywają istotną rolę przy ustanawianiu ogólnych standardów postępowania. Osiatyński bierze pod uwagę rolę praw człowieka jako instrumentu transmisji między moralnością a prawem stanowionym. Podkreśla, że rozmaite deklaracje praw pojawiają się w międzynarodowych konstytucjach i dokumentach wraz z mechanizmami ich egzekwowania. *Każda deklaracja praw jest politycznym potwierdzeniem prawa i racji moralnej, nawet wtedy, gdy nie da się ich wyegzekwować. Dostarcza kryteriów oceny obowiązującego prawa oraz argumentów tym, którzy chcą zmienić niemoralne przepisy. Mogą oni odnieść sukces, jeśli będą działać z uporem na rzecz zmiany warunków społecznych i ludzkiej świadomości. Lecz nawet jeśli przegrają, sama walka o prawa może nadać ich życiu cel i sens. Walka ta może mieć w istocie większe znaczenie niż same prawa* [200, s. 315–316].

W ujęciu etyki hermeneutycznej wartości i zasady promowane za pośrednictwem praw człowieka nie są twórcami ponadhistorycznymi, lecz wyrastają z konkretnych doświadczeń europejskich. Najważniejszą umową międzynarodową chroniącą prawa człowieka jest *Konwencja o ochronie praw człowie-*

ka i podstawowych wolności, uchwalona w roku 1950. Inaczej jest nazywana *Europejską Konwencją Praw Człowieka* [194; 195; 196], a metaforycznie – „klejnotem w koronie” Rady Europy. Nazwa ta ma oddać jej szczególną pozycję w obrębie standardów prawnych tworzonych w Europie. Istota i szczególny charakter Konwencji polegają nie tylko na wyliczeniu praw i wolności, do których ludzie są uprawnieni, ale przede wszystkim na ustanowieniu procedury kontrolnej, wciąż unikalnej w skali światowej. Konwencja została otwarta do podpisu 4 listopada 1950 roku, a po uzyskaniu niezbędnych 10 ratyfikacji weszła w życie 3 września 1953 roku. Stronami Konwencji są wszystkie państwa członkowskie Rady Europy (jest to obecnie warunek członkostwa w tej organizacji).

Polska przystąpiła do Rady Europy 26 listopada 1991 roku. Tego samego dnia podpisała *Europejską Konwencję Praw Człowieka*, co było politycznym wymogiem uzyskania członkostwa w Radzie Europy. Konwencja została ratyfikowana 19 stycznia 1993 r., i tego samego dnia weszła w życie w stosunku do Polski. Deklarację o uznaniu jurysdykcji Europejskiego Trybunału Praw Człowieka złożono 1 maja 1993 roku. Po uznaniu przez polski rząd jurysdykcji Europejskiej Komisji Praw Człowieka (już nieistniejącej) oraz wspomnianego Trybunału w Strasburgu można do niego składać skargi przeciwko państwu polskiemu.

Konwencja gwarantuje prawo do życia, zakazuje stosowania tortur, niewolnictwa i pracy przymusowej, gwarantuje prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego, zapewnia prawo do sprawiedliwego procesu oraz zakazuje wstecznego stosowania prawa karnego, potwierdza poszanowanie życia prywatnego i rodzinnego wraz z prawem do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, przewiduje wolność myśli, sumienia i wyznania, wolność wypowiedzi, jak również wolność zgromadzania się i stowarzyszania, wreszcie daje prawo do skutecznego środka odwoławczego.

Drugim ważnym dokumentem europejskim jest Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie (pełna nazwa: Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w dziedzinie zastosowania biologii i medycyny)³³. W literaturze fachowej używa się często nazwy Europejska Konwencja Bioetyczna. Jest to jedna z konwencji Rady Europy, przyjęta 4 kwietnia 1997 roku w hiszpańskim mieście Oviedo. Konwencja jest podstawowym dokumentem na kontynencie europejskim regulującym trudne sprawy z pogranicza medycyny, etyki i prawa. Obowiązuje od 1 grudnia 1999 roku, na razie tylko w 19 państwach europejskich (Polska nie jest jeszcze stroną tej Konwencji, choć ją podpisała w 1999 r. – potrzebna jest jeszcze ratyfikacja). Regulacja zawiera jedynie najważniejsze zasady, bowiem zamiarem jej twórców było

33 Tekst *Konwencji* w języku angielskim: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>.

ustanowienie ram prawnych dla problematyki stosowania biologii i medycyny, natomiast bardziej szczegółowe rozwiązania prawne miałyby pojawić się w kolejnych protokołach dodatkowych³⁴.

Do podstawowych zasad Konwencji należą:

- Ochrona godności ludzkiej
W Konwencji w artykule 1 potwierdza się ochronę godności i tożsamości wszystkich ludzi, i gwarantuje każdemu człowiekowi – bez jakiegokolwiek dyskryminacji – poszanowanie jego integralności i praw przy używaniu biologii i medycyny.
- Zasada prymatu osoby
W biomedycynie, a zwłaszcza w badaniach naukowych z tej dziedziny, może zaistnieć konflikt pomiędzy interesami jednostki (indywidualnego człowieka) a interesami społeczeństwa jako ogółu. Konwencja wyżej stawia interes jednostki, proklamując zasadę prymatu osoby. Nie można więc prowadzić badań naukowych kosztem człowieka.
- Zasada sprawiedliwego dostępu do ochrony zdrowia
Zasada sprawiedliwego dostępu do ochrony zdrowia oznacza taki dostęp, jaki jest zgodny z medycznymi potrzebami określonej osoby. Ochrona zdrowia jest tu rozumiana szeroko jako zabiegi diagnostyczne, zapobiegawcze, lecznicze i rehabilitacyjne.

Konwencja reguluje również kwestie: wyrażania zgody na ingerencję we własne zdrowie; ochronę życia prywatnego i prawa do informacji w zakresie ochrony zdrowia; genotypu (genomu) ludzkiego; badań naukowych z wykorzystaniem ludzi; transplantacji.

Z perspektywy prawa europejskiego (strasburskiego i unijnego) dla mojej problematyki kluczowe wręcz znaczenie ma wspomniana Europejska Konwencja Biotyczna z 1997 r., która – chociaż nie formułuje żadnej definicji „człowieka” – już w Preambule, a potem w tekście głównym i w protokołach dodatkowych, posługuje się pojęciami: „osoby ludzkiej”, „gatunku ludzkiego”, „istoty ludzkiej”, „osoby”, „ludzkiego genomu” oraz „embrionu”. Jedynie z kontekstu wywieść można, że „osoba ludzka”, „istota ludzka” i „oso-

34 Do tej pory przyjęto cztery protokoły dodatkowe do Europejskiej Konwencji o Prawach Człowieka i Biomedycynie: *Protokół dodatkowy o zakazie klonowania istot ludzkich*, otwarty do podpisu 12 stycznia 1998 r., wszedł w życie 1 marca 2001; *Protokół dodatkowy dotyczący transplantacji organów i tkanek pochodzenia ludzkiego*, otwarty do podpisu 24 stycznia 2002 r., wszedł w życie 1 maja 2006 r.; *Protokół dodatkowy dotyczący badań biomedycznych*, otwarty do podpisu 25 stycznia 2005 r., wszedł w życie 1 września 2007 r.; *Protokół dodatkowy dotyczący testów genetycznych dla celów zdrowotnych*, otwarty do podpisu 27 listopada 2008 r., nie wszedł jeszcze w życie.

ba” – to po prostu „człowiek” w rozumieniu polskiej Konstytucji i polskiego prawa karnego, podczas gdy „embryon” i „genom ludzki” oznaczają organizm ludzki w prenatalnym okresie jego rozwoju. Tylko „osobie”, a więc „człowiekowi”, zgodnie z brzmieniem art. 1 Konwencji, gwarantuje się pełnię praw w niej określonych, co już nie dotyczy genomu ludzkiego (rozdział IV art. 11–14) oraz embrionu *in vitro* (art. 18), jak również (ale to nie budzi niczyich wątpliwości) – organów i tkanek pobieranych od żyjących dawców dla celów transplantacji (rozdział VI art. 19–20) [203, s. 10].

Obywatele każdego kraju europejskiego, którzy uznali, że odpowiednie urzędy w ich krajach wydały decyzje na ich niekorzyść, i że te decyzje są według nich niezgodne z prawami człowieka, mogą złożyć skargę do następujących instytucji europejskich: Rady Praw Człowieka ONZ z siedzibą w Genewie; Komitetu Praw Człowieka ONZ z siedzibą w Genewie; Europejskiego Trybunału Praw Człowieka z siedzibą w Strasburgu. Dzięki tym instytucjom indywidualne ofiary mogą przeciwstawić się opresyjnemu państwu.

Powszechnie przyjmujemy i deklarujemy, że każda ludzka istota ma swoje prawa, niezależnie od tego do jakiej wspólnoty etnicznej, narodowej, religijnej, językowej należy. Z chrześcijaństwa i koncepcji praw człowieka wyłoniła się idea *humanitaryzmu*, opierająca się na zasadzie uniwersalizmu, typowej dla naszej zachodniej kultury. Humanitaryzm oznacza przede wszystkim pomaganie słabym i potrzebującym, jest rozumiany szerzej niż tylko humanitarne prawo wojenne. Humanitaryzm oraz prawa człowieka mają wspólny cel, którym jest ograniczenie ludzkiego cierpienia. Organizatorzy pomocy humanitarnej, i obrońcy praw człowieka, często planują i uzgadniają między sobą podział prac i rodzaj działalności. Działacze humanitarni postrzegają często ofiarę jako bierną, potrzebującą pomocy i ochrony (pomoc – to rodzaj daru, odruch moralny, bez oczekiwania wzajemności). Natomiast obrońcy praw człowieka widzą aktywną istotę ludzką, która może dochodzić należnych jej praw (prawa przyrodzone, wzmocnienie pozycji jednostki, wymów wzajemności) [200, s. 110–111].

Podczas gdy jednak w humanitarnych narracjach kluczowa jest niewinność ofiar: dzieci, człowieka z niepełnosprawnością, istot najsłabszych, i nikt nie czuje się zobowiązany do pomocy ludziom złym, którzy nieludzko postępują, to prawa człowieka – jak trafnie zauważa Osiatyński – nie czerpią z opowieści o cierpieniu; są obiektywne, bezstronne, odwołują się do rozumu, winny być szanowane i przestrzegane, nawet wobec ludzi amoralnych. Humanitaryzm, jako idea, skłania do dobroczynności, jest szczególnie pomocny i potrzebny w tych rejonach świata, gdzie prawa człowieka nie są respektowane. Po drugiej wojnie światowej tradycje humanitaryzmu i praw człowieka uległy w pewnej mierze połączeniu – poprzez odniesienie do obowiązku i odpowiedzialności.

W efekcie mamy zatem dwie koncepcje ochrony człowieka. Pierwsza, wywodząca się z ogólnych założeń humanitaryzmu (obowiązek moralny), a druga prawna, opierająca się na prawach człowieka (zagwarantowane roszczenia). Ilekroć jednak ochrona ta okazuje się niedostateczna, pojawia się mocny argument za tym, by w niektórych sytuacjach idea praw człowieka znajdowała bezpośrednie zastosowanie, szczególnie w przypadku ochrony dzieci. Nie potrafią one często określić swoich praw, zdefiniować swojego interesu, ani rozpoznać sytuacji, w której ich prawa zostały pogwałcone.

Arbitralność władzy rodzicielskiej i niemożność określenia jej granic skłoniły państwa do stworzenia specjalnych dokumentów: takich jak konwencje międzynarodowe, prawo krajowe (rodzinne, karne) oraz konstytucyjny urząd rzecznika praw dziecka³⁵.

W Polsce obowiązuje też przepis art. 150 k.k., który przewiduje, że kto zabija człowieka na jego żądanie, i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do 5 lat. W doktrynie polskiej podkreśla się, że z przestępstwem eutanazji mamy do czynienia jedynie w razie kumulatywnego spełnienia dwóch przesłanek, tj. żądania człowieka oraz współczucia po stronie sprawcy [137, s. 96]³⁶.

W naszym kraju, oprócz zakazu eutanazji, obowiązuje prawny zakaz pomocy w samobójstwie. Kwestię tę reguluje art. 151 *Kodeksu karnego* z 1997 roku: *Kto namową lub przez udzielenie pomocy doprowadza człowieka do targnięcia się na własne życie, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3.*

Anita Gałęska-Śliwka i Marcin Śliwka zauważają, że w świetle przytoczonych przepisów polskiego Kodeksu karnego problematyczne okazuje się odróżnienie eutanazji od tzw. terapii uporczywej. W tym względzie zdania są podzielone. Niekiedy obie sytuacje interpretuje się całościowo, wskazując, że zaniechanie uporczywej terapii jest tożsame z eutanazją bierną. Wynika to z faktu, że zabójstwo eutanatyczne, co do zasady, może być dokonane zarówno przez działanie, jak i przez zaniechanie, do którego zalicza się m.in. rezygnację z podtrzymywania funkcji życiowych pacjenta. Takie ujęcie tematu wydaje się jednak zbyt wąskie. Dlatego konieczne jest wprowadzenie elementu rozróżniającego przypadki zaniechania uporczywej terapii od karalnej eutanazji (art. 150 k.k.) czy wspomaganego samobójstwa (art. 151 k.k.) [75, s. 20].

Niektóre prawa człowieka najpierw były prawami moralnymi, które z czasem zyskały sankcję prawną. Prawa człowieka mogą więc posłużyć jako

35 Por. art. 72 p. 4 *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej*, a także inne dokumenty chroniące prawa dziecka, tj.: *ONZ-owska Konwencja o prawach dziecka* z 1989 r., poprzedzona genewską *Deklaracją praw dziecka* z 1924 r. i *Deklaracją praw dziecka* przyjętą przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1959 r.

36 Autorka trafnie podkreśla, że *uzasadnieniem dla wymienionego przestępstwa [zabójstwa eutanatycznego] nie może być zatem prośba, zezwolenie czy propozycja, ponieważ nie stanowią one żądania w rozumieniu art. 150 § 1 k.k.*

mechanizm, dzięki któremu nowe roszczenia moralne dyskryminowanych lub dopiero dostrzeżonych grup społecznych mogą znaleźć się w systemie prawnym. Przypadki kontrowersyjne moralnie i społecznie, a do takich należą sprawy bioetyczne, noszą nazwę tzw. trudnych przypadków. Nie ma wątpliwości, że bioetyka powinna być uregulowana prawnie (bioprawo). Oceniając kondycję polskiego bioprawa, można stwierdzić, że jest ono słabo rozwinięte. Regulacje dotyczące szeregu zagadnień bioetycznych są rozproszone, niepełne i nieprecyzyjne.

Jednak Kodeks etyki zawodowej lekarza, pielęgniarki, psychologa zobowiązuje ich do najlepszej diagnostyki, terapii i opieki medycznej nad swoimi pacjentami, zgodnej z najnowszymi zdobyczami medycyny.

3.2. Dziecko z syndromem apallicznym jako *homo sacer*?

W kontekście omawiania praw człowieka warto zwrócić uwagę na niebezpieczeństwo rozdzielania jego życia politycznego od życia biologicznego. Włoski filozof Giorgio Agamben (ur. 1942) formułuje w książce *Homo sacer. Suwerenna władza i nagie życie* interesujące uwagi dotyczące pojęcia *święty człowiek (homo sacer)*. Termin ten oznacza człowieka, którego można bezkarnie zabić. Tym archaicznym pojęciem, pochodzącym z prawa rzymskiego, określano człowieka społecznie wykluczonego, który mógł być zabity przez kogokolwiek, ale nie mógł być poświęcony bogom w ramach rytuału religijnego. Człowiek taki był pozbawiony jakichkolwiek praw, a jego życie było uważane za godne potępienia, mówiono o nim: *przeklęty człowiek*. Ten zaś, kto go zabił, nie był winny zabójstwa [4, s. 101]. Życie *homo sacer* (świętego człowieka) było zatem święte, ale nie w potocznym znaczeniu, czy w takim, jakie później słowu *święte* nadało chrześcijaństwo.

Według włoskiego filozofa z efektem *homo sacer* mamy do czynienia w przypadku oddzielenia czyjegoś życia biologicznego od życia politycznego. Wówczas człowiek – *homo sacer* posiada li tylko życie biologiczne, natomiast nie ma znaczenia politycznego. Ogołoco go bowiem z ludzkich cech, pozostawiając – przynajmniej przez jakiś czas – przy życiu biologicznym. Jego życie, jeśli człowiek ów przeżyje swoją opresję, staje się problemem dla wspólnoty, w której on żyje i z której się wywodzi. Kondycję *homo sacer* przyrównuje Agamben do sytuacji człowieka, który dla ocalenia jakiejś społeczności powierzał swe życie w ofierze bogom podziemia (*devotus*). Włoski filozof pisze o podwójnym wykluczeniu owego *devotus*: ze świata *profanum* oraz ze świata *sacrum*. Ten człowiek staje się *sacer* (święty), ponieważ dotknął świata bogów i wyłączył się ze świata *profanum*. Nie należy go dotykać, nie należy z nim rozmawiać, ponieważ przeżył swoją śmierć społeczną. Przebywa w przestrzeni nierozróżnialności, gdzieś między ludzkim a nieludzkim

stanem, jawi się jako niepokojące, nieoswajalne zjawisko, przekłete, obłożone anatemą – ludzką i boską [193, s. 268–270].

Zdaniem Agambena kategoria *homo sacer* jest współcześnie stosowana (choć oczywiście nie deklaratorywnie) w odniesieniu do tak zwanych ludzi zbędnych, których odarto z jakichkolwiek praw, również z prawa do życia, które, jak pokazuje historia, niczego tak naprawdę nie gwarantuje. Teza Agambena to chyba najbardziej przejmująca, ale i dyskusyjna koncepcja. Włoski filozof wskazuje na bliskie pokrewieństwo systemów totalitarnych z systemami demokratycznymi, które – fałszywie absolutyzując ideę praw człowieka – sytuują się blisko władzy wpływającej na ludzkie życie biologiczne, w tym życie biologiczne całych narodów. „Bohaterem” książki Agambena jest zatem nagie życie, czyli życie *homo sacer*, życie, które daje się zabić, jeśli nie zostanie włączone do wspólnoty politycznej [4, s. 19]³⁷.

Agamben twierdzi zatem, że tak zwane niezbywalne prawa człowieka okazują się zupełnie bezużyteczne w momencie, gdy niemożliwe staje się określenie ich jako praw obywatela danego państwa (powiązanie praw człowieka z prawami obywatelskimi [12, s. 334]. Prawa obywatelskie to konstytucyjnie zagwarantowane prawa obywatela danego państwa, których celem jest ochrona jego interesów³⁸. W odróżnieniu od praw człowieka, prawa obywatelskie są prawami o charakterze publicznym, pozostają bowiem w relacji między państwem a obywatelem. Najważniejsze z nich to prawo do pracy, prawo do nauki i prawo wyborcze. Wyróżnia się także prawo polityczne i prawo ekonomiczne.

Chociaż jednak prawa człowieka są pojmowane jako podstawa praw obywatelskich – zauważa Agamben – to możliwe jest pozbawienie kogoś tych drugich (jak na przykład w przypadku bezpaństwowców czy uchodźców) i upodobnienie tych ludzi do „dzikich”, których mordowano w okresie kolonializmu, lub Żydów pozbawianych obywatelstwa przez Hitlera. Włoski filozof twierdzi, że pozycja ludzi pojmowanych jako *homo sacer* jest podobna do sytuacji politycznych uchodźców i osób prześladowanych przez niemieckich nazistów. Autor przypomina, że Żydzi byli pozbawiani obywatelstwa, zanim wysłano ich do niemieckich obozów zagłady.

Agamben celnie zauważa, że po drugiej wojnie światowej takie zjawiska, jak instrumentalny nacisk na prawa człowieka oraz mnożenie się deklaracji i konwencji na poziomie organizacji ponadnarodowych, uniemożliwiły w efekcie lepsze zrozumienie zjawiska wykluczenia. Można bowiem zawsze pozbawić obywatelstwa jakąś grupę społeczną i wówczas prawa człowieka będą w odniesieniu do niej traktowane wybiórczo. Zatem owo *nagie życie*

37 Autor podkreśla, że nie można w obszarze nauk o człowieku (od prawa po antropologię) przyjmować za pewnik żadnego z pojęć, które ludzkość uważa za zdefiniowane.

38 W polskiej Konstytucji prawa obywatelskie zapisane są w rozdziale II.

– *homo sacer*, które z politycznego punktu widzenia było kiedyś wszystkim obojętne w *ancient régime*, a w świecie starożytnym było odróżniane od życia politycznego, obecnie – w strukturze państwa – powinno być wysunięte na pierwszy plan i stać się wręcz fundamentem legitymizacji i suwerenności państwa [4, s. 175]. Już sam akt narodzin, czyli naturalne *nagie życie*, jawi się bowiem jako źródło praw [101, s. 123]: *ludzie rodzą się i pozostają wolni i równi z punktu widzenia prawa [...] wszyscy ludzie rodzą się z niezbywalnymi i nieulegającymi przedawnieniu prawami*. Słowo naród wywodzi się przecież etymologicznie od słowa narodzić się. Zasada urodzenia łączy się zatem z zasadą suwerenności. Agamben ostrzega, że dowolne, arbitralne przesuwanie progu, poza którym można zabijać, nie popełniając przy tym zbrodni morderstwa (eutanazja, czystki etniczne itp.), wynika z *upolitycznienia nagiego życia przez nadanie mu absolutnej wartości i wywołuje powstanie na przeciwległym biegunie „anty-wartości”*. *Nie jest nią śmierć, przynajmniej nie wprost. Mowa tu raczej o „anty-życiu”, życiu przeklętym („świętym”), życiu, które można bezkarnie usuwać i które znikąd nie może oczekiwać pomocy* [193, s. 302].

Podsumowanie: kontekst filozoficzny i prawny

Przypomnę kwestię wyjściową: obrońcy sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensowności opieki/troski podejmowanej wobec niego przez rodziców argumentują, że dziecko to – mimo aktualnego dramatycznego stanu zdrowia – jest osobą, posiada godność osoby ludzkiej, zatem podlega ochronie. Problem w tym, że termin osoba jest dziś różnie pojmowany, a już w sposób bardzo różnorodny był definiowany przez filozofów w przeszłości. Samo słowo osoba wzięło się od greckiego *prosopon* (maska) i łacińskiego *persona* i określało nosiciela pewnej roli społecznej. Można by zatem przyjąć, że dziecko z syndromem apallicznym jest osobą (stosownie do etymologii tego słowa), bo pełni w społeczeństwie pewną rolę. Jest czymś synem, córką, jest uczniem, pacjentem, klientem, obywatelem kraju. Z tego względu należy się mu naturalna ochrona i adekwatne do jego sytuacji wsparcie. Problem zaczyna się jednak wówczas, jeśli chcemy dziecko z syndromem apallicznym nazywać *osobą*, odwołując się do klasycznej definicji tego pojęcia, w której istotnym elementem bycia osobą jest rozumność. Dla klasycznych filozofów nie ulega wątpliwości, że osoba to podmiot działań: aktów poznawczych i wolitywnych. W takim znaczeniu dziecko z syndromem apallicznym nie może być oczywiście nazywane osobą, to pojęcie do niego nie przystaje, ponieważ brakuje w tym dziecku – przynajmniej w zewnętrznym oglądzie – przejawów życia świadomego i intencjonalnego. Element rozumnej świadomości został w definicji osoby jeszcze wzmocniony przez Kartezjusza i innych filozofów nowożytnych. Kant pisał pięknie o nienaruszalności godności ludzkiej osoby, ale rozumiał tę osobę jako istotę, która może stanowić o sobie, stosując się do reguł dyktowanych jej przez własny rozum. Gdy chodzi o Husserla, który postrzegał osobę jako podmiot otaczającego ją świata, Heideggera, który podkreślał, że tylko ona jest zdolna odnieść się refleksyjnie do swego bycia, to wydaje się, że byłoby trudno aplikować owe definicje do dziecka z syndromem apallicznym.

Szansą dla takiego dziecka mogłyby być substancjalistyczne definicje niektórych filozofów współczesnych, podkreślających, że rozumność, samoświadomość wskazują niewątpliwie na przynależność do gatunku człowieka, ale nie warunkują jego istoty, która jest czymś fundamentalnym (cokolwiek by to znaczyło), jest fenomenem pierwszym, nieredukowalnym do jakiejś cechy lub zespołu cech. W substancjalizmach o inspiracji chrześcijańskiej owo bycie osobą wynika z zaistnienia człowieka dzięki samoudzielaniu się mu Boga, a wyraża się w możliwości pozostawania w relacji z Bogiem. Tej relacji nie można oczywiście odmówić *a priori* dziecku z syndromem apallicznym, ale cały ten wymiar jest owiany tajemnicą i należy do innego typu racjonalności.

Z kolei współcześni personaliści oraz filozofowie dialogu podkreślają, że życie osobowe polega przede wszystkim na spotkaniu drugiego. Choć według Guardiniego to spotkanie dokonuje się w sferze duchowej, to jednak dyskusyjne jest, czy może w nim uczestniczyć dziecko z syndromem apallicznym.

Reasumując, jest niezmiernie trudno nazwać dziecko z syndromem apallicznym osobą, jeśli korzysta się z definicji tego pojęcia wypracowanej przez filozofów. To nie byłoby zresztą konieczne, ewentualnie można by zarzucić filozofom aspirującym do myślenia systematycznego, że w swoich koncepcjach osoby nie byli w stanie uwzględnić wszystkich ludzi. Poważne problemy dla dziecka z syndromem apallicznym pojawiają się jednak dopiero wówczas, gdy filozofia przeradza się w filozofię praktyczną, czyli etykę, odmawiającą prawa do życia i opieki niektórym ludziom, gdyż ci nie są osobami. Wyraźnie piszą o tym neoutylitaryści Singer i Hoerster, według których ludzkie organizmy pozbawione racjonalności (czyli nieosoby) można unicestwiać, po roztroprnym stwierdzeniu, że ich egzystencja jest bezwartościowa. Co więcej, byłoby to wręcz wskazane działanie, bo przyczyni się do realizacji interesów osób trzecich. Według Szawarskiego warunkiem bycia osobą jest racjonalność i odpowiedzialność, nie każdy organizm ludzki jest osobą, a życie pewnych ludzi nie przedstawia żadnej wartości. Nie oznacza to jednak, że taką nieosobę należy po prostu unicestwić, gdyż pozostaje ona w szczególnej relacji z osobami (jako dziecko, rodzic, przyjaciel, znajomy, pacjent). W tym momencie pojawia się jakiś cień szansy na dopuszczenie możliwości istnienia sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu podejmowanych wobec niego starań, ze względu na to, że żyje ono wśród innych osób i pozostaje z nimi w relacji. Z kolei niemiecki etyk Spaemann stanowczo broniłby owego sensu, podkreślając, że jest tylko jedno kryterium bycia osobą, mianowicie przynależność do gatunku ludzkiego. Byciem osoby jest po prostu bycie człowieka, osoba nie umiera przed człowiekiem. Człowiek, który nie jest zdolny do wyrażania się w sposób osobowy, jest postrzegany jako chory, potrzebujący pomocy, inicjator najgłębszych ludzkich reakcji i relacji. Dzięki niemu ujawnia się najgłębszy sens wspólnoty osób. Kontekst sensu życia dziecka z syndromem apallicznym mogą z kolei określić teksty Szulakiewicza, który pisze, że osobowy wymiar człowieka nie ujawnia się dzięki naszemu poznaniu, osoba jawi się w sposób inny, niż jawią się nam rzeczy, osoba objawia się dopiero w akcie miłości, rozumianej jako bezinteresowny dar, jako opowiedzenie się za istnieniem. Sądzę, że właśnie w ten sposób rodzice trwający przy swoim dziecku dostrzegają w nim osobę, bez względu na poziom jego racjonalności i możliwości samostanowienia.

A może dziecko z syndromem apallicznym mogłoby się schronić pod ochronny parasol praw człowieka. Wydaje się, że tak, gdyż w powszechnym mniemaniu przysługują one wszystkim ludziom, a najważniejsze z nich jest

prawo do życia, obok prawa do wolności i bezpieczeństwa. To prawo jest powszechne i nienaruszalne, bo opiera się na przypisaniu każdemu człowiekowi przyrodzonej godności, bez względu na próby oszacowania, czy konkretne życie jest warte przeżycia. Prawa człowieka nie są jakimiś tworamii ponadhistorycznymi, lecz wyrastają z konkretnych doświadczeń europejskich. Te prawa człowieka tworzą niewątpliwie kontekst sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i rodzicielskiej troski o to dziecko. Ta troska może być interpretowana jako przejaw obecnego w naszej kulturze europejskiej humanitaryzmu, czyli pomagania słabym i potrzebującym.

W poszukiwaniu sensu życia dziecka z syndromem apallicznym warto wreszcie skorzystać z przejmującej koncepcji Agambena zajmującego się terminem *homo sacer* (święty człowiek), który oznaczał w przeszłości człowieka społecznie wykluczonego, który mógł być zabity przez kogokolwiek, człowieka pozbawionego prawa, którego życie uważano za godne potępienia, przeklęte. Jego egzystencja biologiczna była oddzielona od życia politycznego, według którego stał poza ludzkością. Według mnie tę kategorię można dziś zastosować do dziecka z syndromem apallicznym, które w perspektywie społecznej wydaje się zbędne. Tymczasem to właśnie nagie życie tego dziecka – *homo sacer* (człowieka świętego) – powinno być w strukturze dzisiejszego państwa wysunięte na pierwszy plan, wręcz stać się ono powinno fundamentem legitymizacji i suwerenności państwa, bo właśnie to nagie życie jest źródłem praw. Słowo naród pochodzi przecież od narodzić się; dziecko z syndromem apallicznym jest już częścią narodu, a ochrona tego dziecka jest probierzem poziomu cywilizacji, jaką ów naród tworzy.

I jeszcze jedno. Chrześcijańscy rodzice dziecka z syndromem apallicznym (a takich jest przecież w naszym kraju większość) postrzegają niekiedy swoje dziecko, które można by nazwać za Agambenem *homo sacer* – człowiek święty, jako dziecko święte w chrześcijańskim znaczeniu, bo bezgrzeszne, zdane całkowicie na łaskę innych, ale też wyzwalające w ludziach ogromne pokłady dobra.

Jak zaznaczyłam wielokrotnie, spór o to, czy dziecko z syndromem apallicznym jest osobą, pozostaje nierozstrzygnięty. Co robić w tej sytuacji? Rorty proponuje, aby zająć się Gadamerowskimi „eminentami”, czyli edukacyjną rolą klasycznych dzieł literatury jako nośnikami treści etycznych, wypracowanych przez pokolenia nas poprzedzające [221, s. 172]. Zasadna wydaje się również kwestia rozumienia i interpretowania sensu istnienia dziecka z syndromem apallicznym przede wszystkim przez rodziców, ale również przez lekarzy, bioetyków i dziennikarzy, przez literaturę i film, które – równolegle do naszego doświadczenia życiowego – poszerzają horyzonty naszej egzystencji (empatyczne przeżycie, „przeżyć zastępczo, wiedzieć więcej”). Zajmuję się tymi aspektami całościowej sytuacji dziecka w kolejnym rozdziale.



Rozdział IV

Dziecko z syndromem apallicznym w percepcji społecznej

Wprowadzenie

W czwartym rozdziale staram się zarysować najpierw kontekst bioetyczny pytania o sens życia dziecka z syndromem apallicznym i sens troski o to dziecko. W tym celu przedstawiam najpierw początki i rozwój bioetyki, aby uchwycić, jakie były fundamentalne intencje twórców tej dziedziny naukowej. Omawiam następnie dział refleksji bioetycznej (wyznaczany przez debatę pomiędzy zwolennikami doktryny *świętości życia* a reprezentantami doktryny *jakości życia*) zajmujący się takimi kwestiami, jak: uśmiercanie a przyzwolenie na śmierć; legalizacja eutanazji itp. Odrębne stanowiska bioetyków, zapoczątkowane jeszcze w okresie rodzenia się bioetyki, przybrały dwie podstawowe formy ekspresji: ruchu hospicyjnego (paliatywnego) i ruchu proeutanazyjnego [277, s. 287]. Jak pisałam wcześniej, przeważająca część podopiecznych hospicjów tworzą trzy grupy pacjentów: chorzy umierający, chorzy w stanie terminalnym oraz osoby w stanie apallicznym. W efekcie dziecko z syndromem apallicznym jest postrzegane zazwyczaj wyłącznie jako dziecko umierające lub borykające się z chorobą terminalną, która nieuchronnie prowadzi do śmierci. W obecnym rozdziale próbuję spojrzeć inaczej na jego sytuację, wyłączając je konsekwentnie z toczącej się bioetycznej dyskusji dotyczącej szeroko rozumianej eutanazji.

Próbując z kolei zakreślić kontekst społeczny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym, prezentuję najpierw podejście (w większości pesymistyczne) lekarzy do możliwości faktycznej pomocy takiemu dziecku, co prowadzi do powątpiewania w sens życia dziecka i sens starań podejmowanych w celu przywrócenia go do zdrowia. Niestety, lekarze komunikują często swoje opinie rodzicom dziecka w sposób mało oględny, a wręcz bezlitosny. Kolejnym elementem kontekstu społecznego jest tocząca się w środowisku medycznym dyskusja dotycząca nowych definicji śmierci, które mogą stać się realnym zagrożeniem dla życia dziecka z syndromem apallicznym, gdyż pozwolą na wstrzymanie jego sztucznego karmienia i nawadniania (w niektórych krajach już się to wydarzyło w majestacie prawa), co prowadzi nieuchronnie do śmierci.

Opinie wyrażane przez lekarzy wpływają znacząco na obraz dziecka z syndromem apallicznym funkcjonujący w społeczeństwie, którego wiedza na ten temat jest kształtowana jednak głównie przez media. Ukazują one to dziecko jako wiodące bezsensowną egzystencję, ewentualnie donoszą w tonie sensacji o spektakularnych wybudzeniach. Obraz medialny dziecka zmienił się na pozytywny dopiero ostatnio, przede wszystkim dzięki działalności Ewy Błaszczyk. Za kolejny aspekt postrzegania dziecka z syndromem apallicznym przez społeczeństwo odpowiada literatura piękna (przedstawiająca najczęściej przejmująco sytuację egzystencjalną rodziny takiego pacjenta) oraz kinematografia ukazująca wiele wymiarów troski o taką osobę. Tym obu częściom kultury poświęcam rozważania przy końcu rozdziału.

1. **Koncepcje świętości życia versus jakości życia w tekstach bioetyków**

Zacznę od zestawienia najważniejszych informacji na temat powstania i rozwoju bioetyki, żeby lepiej zrozumieć jej zadania i problemy do rozwiązania. Bioetyką zajmowali się początkowo przede wszystkim filozofowie i teolodzy. Niewielu było lekarzy uprawiających tę dyscyplinę [277, s. 303]. Dopiero wyprowadzenie dyskusji bioetycznych z uniwersyteckich sal wykładowych pozwoliło opinii publicznej, jak również władzom politycznym, zapoznać się z kwestiami podnoszonymi przez środowisko akademickie.

Obecnie opinia społeczna jest żywo zainteresowana zagadnieniami bioetycznymi. Toczące się dyskusje bioetyczne koncentrują się szczególnie wokół kontrowersyjnych przypadków, szeroko komentowanych przez dziennikarzy. Dyskurs społeczny wpływa niewątpliwie na kształt dyrektyw bioetycznych i przepisów prawnych regulujących wiele obszarów prywatnego życia członków demokratycznego państwa. Niestety, w dyskusjach bioetycznych często nie chodzi o zrozumienie racji oponentów, lecz o przeforsowanie własnych poglądów i niedopuszczenie do konsensusu w żadnej postaci. Medycyna XX wieku doprowadziła do powstania nowych obszarów bioetyki, poprzez wyodrębnienie nieznanych lub niezauważanych wcześniej stanów chorobowych, jak na przykład stan apalliczny. Są to obszary stanowiące pogranicze refleksji dla filozofii i neurofizjologii oraz innych nauk szczegółowych.

Bioetyka (gr. *bios* życie, *ethos* zachowanie, obyczaj) jest interdyscyplinarną dziedziną wiedzy teoretycznej i praktycznej wynikającą z refleksji nad etycznym wymiarem działań z zakresu biologii i medycyny [348]. Bioetycy analizują zjawiska związane z powstawaniem wiedzy biologicznej i medycznej, jej zastosowaniami oraz z ingerencją człowieka w przyrodę. W badaniach bioetycznych wykorzystuje się pojęcia i metody badawcze filozofii, teologii, psychologii, prawoznawstwa, socjologii, nauk przyrodniczych i medycznych. Główne działy bioetyki to między innymi: etyka kliniczna, etyka badań naukowych, bioetyka regulacyjna, etyka relacji człowiek – inne zwierzęta, etyka środowiska naturalnego.

Bioetyka powstała jako odrębna dyscyplina naukowa pod koniec lat siedemdziesiątych XX wieku w USA. Ukształtowała się pod wpływem badań Van Rensselaera Pottera (1911–2001), profesora onkologii na University of Wisconsin w Madison (USA) oraz André Hellegersa (1926–1979) – ginekologa-położnika, współzałożyciela Center for Bioethics w Kennedy Institute

przy Georgetown University. Według Pottera bioetyka miała się koncentrować na problemach wywołanych przez rewolucję naukową i techniczną we współczesnym świecie oraz na relacjach człowieka ze środowiskiem. Natomiast w ujęciu Hellegersa bioetyka zajmuje się przede wszystkim etycznymi zagadnieniami diagnostyki i leczenia oraz medycznymi badaniami naukowymi z udziałem człowieka.

Etyczne podwaliny pod tę dyscyplinę akademicką stworzyli trzej teolodzy: jezuita Richard McCormick (1927–2000), profesor uniwersytetu Notre-Dame, i dwaj protestanci John Flechter (1905–1991) – profesor teologii pastoralnej oraz Paul Ramsey (1913–1988) – profesor religioznawstwa w Princeton. Do teologów przyłączyli się, i nawiązali z nimi dialog, filozofowie, w początkowym okresie przede wszystkim Hans Jonas (1903–1993).

Miejszem najbardziej intensywnego dialogu między teologami, filozofami i lekarzami, a także przedstawicielami innych dyscyplin naukowych, są dwie amerykańskie instytucje bioetyczne: Hastings Center w stanie Nowy Jork oraz wspomniany Instytut Kennedy’ego w Waszyngtonie. Centrum Hastings założyli w 1969 roku: filozof wychowania Daniel Callahan oraz psychiatra Willard Gaylin. Oficjalna nazwa placówki brzmi *Institute of Society, Ethics and The Life Sciences*, ale znana jest ona przede wszystkim jako Hastings Center. Od czerwca 1971 r. Instytut wydaje pismo „Hastings Center Report”, oferujące ważny przegląd prac badawczych z zakresu problematyki bioetycznej. Chcąc zachować łączność pomiędzy ekspertami ze środowiska akademickiego a opinią publiczną, instytucja pozostaje niezależna od uniwersytetów [415].

Zaledwie dwa lata później, czyli w 1971 r., powstał Instytut Kennedy’ego – *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*. Został założony przez holenderskiego fizjologa i embriologa André Hellegersa i usytuowany na prestiżowym jezuickim Uniwersytecie Georgetown w Waszyngtonie. Od początku z Instytutem współpracowali wybitni chrześcijańscy teolodzy i filozofowie moralności. Dzięki temu Instytut Kennedy’ego utrzymywał od początku swojej działalności, że problematyka bioetyczna powinna być rozwiązywana na drodze dialogu przedstawicieli nauk przyrodniczych i nauk humanistycznych. W 1978 r. Instytut Kennedy’ego wydał pierwszą *Bibliography of Bioethics*, zawierającą spis publikacji z zakresu bioetyki [31, s. 33].

Piśmiennictwo bioetyczne jest niezwykle obszerne [40; 251; 277; 317], i dotyczy takich zagadnień, jak: rezygnacja z podtrzymywania życia, legalna analgezja, terminalna sedacja, legalna eutanazja i medycznie wspomagane samobójstwo oraz stosowanie zwyczajnych i nadzwyczajnych środków medycznych (kwestia daremności terapeutycznej, inaczej zaniechania/zaprzestania leczenia).

Kazimierz Szewczyk pisze, że ta swoista rewolucja bioetyczna jest skierowana przeciwko tradycji hipokratycznej w medycynie i kodeksowej etyce lekarskiej, i w efekcie podważa tradycyjny paternalizm lekarzy [277, s. 34, 75]. Zdaniem autora transformacja ustrojowa, która dokonała się w naszym kraju, stwarza warunki do włączenia bioetyki w dyskurs publiczny i do formowania się prawa medycznego. Niestety, stanowienia prawa medycznego w Polsce nie poprzedza publiczna debata bioetyczna, dlatego nie można jeszcze mówić o kształtowaniu się u nas relacji między prawem i bioetyką, charakterystycznej dla krajów zachodnich [277, s. 53].

Na podstawie literatury omawiającej problematykę bioetyczną można wyróżnić – jak podaje Szewczyk – trzy stanowiska odnoszące się do relacji etyka lekarska – bioetyka:

- ① Stanowisko konserwatywne zdecydowanie odgraniczające etykę lekarską od bioetyki.
- ② Opcja radykalna postulująca całkowite wchłonięcie etyki lekarskiej przez bioetykę.
- ③ Stanowisko umiarkowane odrzucające roszczenia lekarzy do ustanowienia etycznych norm postępowania z jednoczesnym zachowaniem etyki lekarskiej, zredukowanej jednak do zbioru krótkich podstawowych obowiązków lekarzy jako członków profesji [277, s. 75].

Pytania o charakterze bioetycznym dotyczą oczywiście również dziecka z syndromem apallicznym. Zadaje je w pewnym momencie również Ewa Błaszczuk: *Czy osoba w śpiączce żyje naprawdę, czy nie? Czy po roku należy ją odłączyć od respiratora, czy podtrzymywać jej egzystencję? Oglądałam reportaż z Australii o dziecku, które tonęło. Zapis EEG był płaski, następną więc doby odłączono je od respiratora. Walczono o nie tylko jedną dobę! Czy miano pewność, że dziecko się nie obudzi, czy chciano zaoszczędzić pieniądze? Mapa światowa etycznych sporów jest szalenie charakterystyczna: Austria i Niemcy, czyli kraje, którym z racji ich niechlubnej przeszłości ciągle patrzy się na ręce, unikają drastycznych decyzji i dbają o podtrzymywanie życia. Natomiast w krajach anglosaskich, a szczególnie w pewnych rejonach Stanów Zjednoczonych, bywa z tym różnie [25, s. 177].*

Na decyzje bioetyczne wpływają zatem często czynniki gospodarcze, polityczne lub ideologiczne. Natomiast w samej bioetyce te decyzje zależą przede wszystkim od przyjęcia jednego z dwóch fundamentalnych stanowisk teoretycznych: tzw. koncepcji świętości życia ludzkiego lub koncepcji jakości życia. Rekonstrukcji obu stanowisk podjęła się Weronika Chańska we wspomnianej już książce *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*. Autorka dostrzegła, że z powodu zakwestionowania doktryny świętości życia pojawiła się – w związku z nieznanymi wcześniej dylematami

moralnymi – etyka jakości życia. Chańska zauważa, że przekonanie o świętości ludzkiego życia wywodzi się z rozmaitych źródeł, i że doktryna ta jest często przedmiotem odniesień i polemik przedstawicieli etyki jakości życia. Odpowiedź na pytanie, co sprawia, że ludzkie życie jest obdarzone wartością, wraz z pytaniem o kryteria jakości życia, bazuje na refleksji z dziedziny etyki, filozofii oraz prawa (praktyczna realizacja postulatów moralnych). W naszym kraju zwykło się kojarzyć stanowisko opowiadające się za świętością życia wyłącznie z doktryną katolicką. Często można się spotkać z opinią, że Kościół katolicki jako jedyny głosi bezwarunkową pochwałę życia. Tymczasem, jak referuje Chańska, twierdzenia propagowane przez Kościół katolicki są prawdopodobnie najbardziej znane, ale nie są jedyne. Jest to stanowisko, zgodnie z którym szczególna wartość jest przypisana jedynie życiu ludzkiemu. Wartości tej pozbawione są inne formy życia: zwierzęce i roślinne [39, s. 15–16]. Zwolennicy koncepcji świętości życia przyjmują, że każde życie stanowi wartość, i jako takie jest zawsze bardziej godne wyboru niż śmierć. Propagują jednakową wartość życia ludzkiego i nieróżnicowanie ludzi bez względu na własności, jakimi ich życie jest w danym momencie obdarzone.

Stopniowo w świadomości społecznej wykształcił się też inny pogląd, że mianowicie jedną z podstawowych ludzkich swobód jest możliwość kontrolowania własnego życia, a tym samym decydowania o rodzaju i zakresie leczenia, jakiemu mamy się poddać [39, s. 51]. Postęp w naukach medycznych przyniósł nie tylko spektakularne osiągnięcia – jak pisze Chańska – lecz wymusił refleksję na temat kosztów, jakie generują nowe możliwości ratowania ludzkiego życia i leczenia. Dość szybko stało się jasne, że ilość społecznych środków nie dorówna potrzebom współczesnej medycyny.

Pierwsze wzmianki o jakości życia pacjentów pojawiły się w roku 1977, kiedy pojęcie to zostało umieszczone w *Index Medicus*. Nastąpił ogromny wzrost zainteresowania tą problematyką. Lekarze twierdzą, że to właśnie oni są od dawna zmuszeni podejmować decyzje dotyczące jakości, a nie długości życia swoich pacjentów. Nowość polega na tym, że wcześniej lekarze dokonywali wyborów w zaciszu szpitalnych korytarzy i w lekarskich sumieniach, zaś teraz decyzje stały się przedmiotem otwartej dyskusji społecznej [39, s. 304–305].

Podsumowując swoje wywody, Chańska przytacza zestawienie, w którym opisuje trzy znaczenia pojęcia jakości życia:

- ① W pierwszym znaczeniu przywołanie jakości życia ma na celu podjęcie refleksji nad tym, jakie życie będzie mógł wieść pacjent, jeśli weźmie się pod uwagę jego stan, przewidywany rozwój choroby oraz opiekę medyczną, jaką zostanie otoczony. Podjęcie tej refleksji ma służyć ustaleniu, czy życie, jakie w danych okolicznościach będzie wiódł pacjent, on sam uzna za godne i warte tego, by je kontynuować.

- ② Drugi sens pojęcia jakość życia odsłania ocena życia pacjenta, polegająca na szacowaniu jego społecznej użyteczności. W tym przypadku oceny dokonuje inny człowiek, na podstawie określonych kryteriów i przekonań.
- ③ Trzeci sposób rozumienia jakości życia jest odzwierciedleniem analizy własności, jakimi cechuje się życie pacjenta przez zestawienie z przyjętym katalogiem cech i własności konstytutywnych dla ludzkiej egzystencji. Taką oceną zakłada, że wartość życia ludzkiego jest uzależniona od posiadania przez człowieka określonych cech [39, s. 338].

Próby stworzenia obiektywnej interpretacji pojęcia jakości życia, dążenie do stworzenia mierników i wskaźników były z całą pewnością podyktowane – jak podkreśla Chańska – troską o dobro pacjentów (dostosowanie celów działań medycznych do oczekiwań pacjentów). Lecz z perspektywy lat, ze względu na pojawiające się coraz to nowe mierniki i klasyfikacje jakości życia, tracono stopniowo z pola widzenia konkretnego pacjenta i przeniesiono ciężar zainteresowania na szacowanie opłacalności leczenia określonych grup pacjentów (sprzężenie aspektów ekonomicznych z etycznymi). Podsumowując swoje badania, Chańska pisze, że etyka jakości życia dopuszcza możliwość rezygnacji z wartości, jaką stanowi życie na rzecz innej wartości, która w opinii podmiotu jest bardziej istotna. Jednak dokonanie takiego wyboru jest warunkowane posiadaniem świadomości i autonomii [39, s. 348].

Weronika Chańska twierdzi, że znalezienie porozumienia pomiędzy zwolennikami koncepcji świętości życia a stronnikami etyki jakości życia nie jest możliwe z powodu zbyt poważnych rozbieżności [39, s. 346]. Po zapoznaniu się z licznymi pracami¹ poświęconymi debacie dotyczącej skrócenia życia ciężko choremu człowiekowi, również dziecku z syndromem apallicznym, dostrzegam, że w zaciętej dyskusji traci się zwykle z pola widzenia konkretnego człowieka, a pisze o zbiorowości. W takiej sytuacji być może jedyne, na co powinniśmy się móc zdobyć, to poszanowanie dla cudzych poglądów i powstrzymanie się od prawnie usankcjonowanego narzucania własnych.

Przy tej okazji chciałabym zwrócić uwagę na ważny tekst, zatytułowany *Apel filozofów* [53, s. 237]. Jego autorami są: Romald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, Thomas Scanlon, Judith Jarvis Thomson, tzw. *Amici Curiae* – sześcioro autorów zajmujących się filozofią moralności i polityki. Różnią się oni między sobą w wielu kwestiach dotyczących moralności publicznej, ale podkreślają w swoim stanowisku konieczność poszanowania *każdego* stanowiska bioetycznego w kulturze zachodniej i nienarzucania społeczeństwu *żadnego* z rozwiązań: *Różni ludzie o różnych przekonaniach religijnych i etycznych mają bardzo różne poglądy odnośnie do tego,*

1 Np. zbiór artykułów w publikacji w pracy [317].

jaki sposób umierania potwierdza, a jaki przeczy wartości życia. Niektórzy walczą ze śmiercią, stosując każdą broń, jaką wynajdą dla nich lekarze. Inni nie robią nic, co przyspieszyłoby śmierć, nawet jeśli modlą się o jej rychłe nadejście. Jeszcze inni, włączając w to pacjentów występujących w rozpatrywanych sprawach, pragną zakończyć swoje życie, gdy stwierdzą, że żyjąc dalej w jedyny pozostały im sposób, raczej zniszczą, niż ulepszą życie, które stworzyli. Niektórzy ludzie dokonują tego ostatniego wyboru nie tylko po to, aby uciec przed bólem. Nawet jeśli daloby się wyeliminować wszelki ból odczuwany przez umierającego pacjenta – a często nie jest to możliwe – nie położyłoby to kresu ani nawet nie ulżyło lękowi, jaki odczuwają niektórzy na myśl o tym, że pozostaną przy życiu, lecz będą podłączeni do aparatury, bezradni i często pozbawieni świadomości. Żadnej z tych dramatycznie różniących się od siebie postaw wobec sensu śmierci nie można odrzucić jako irracjonalnej. Żadnej z nich nie wolno narzucać – ani presją ze strony lekarzy czy krewnych, ani dekretem rządu – tym, którzy ją odrzucają [53, s. 241].

Jest jednak oczywiste, że spór, jaki toczy się pomiędzy głosicielami przekonania o świętości bądź nienaruszalności ludzkiego życia a zwolennikami poglądów dopuszczających możliwość rezygnacji z wartości, jaką stanowi życie, wywiera wpływ nie tylko na praktykę kliniczną, lecz także na stanowienie prawa. Weronika Chańska pisze: *Pierwsi twierdzą, że obowiązek ochrony życia ludzkiego wywodzi się z przysługującego każdemu człowiekowi prawa do życia, bądź z ogólnego nakazu szacunku dla życia ludzkiego. Zdaniem tych drugich, istnienie tego obowiązku zależy od własności życia.* Autorka dookreśla, że istnieje związek między stanem zdrowia pacjenta a możliwością realizowania przez niego celów życiowych i poszukiwania wartości, które wykraczają poza czysto biologiczne istnienie [39, s. 172–173, 348].

Opowiedzenie się za świętością życia dziecka z syndromem apallicznym lub przekonanie, że istotniejsza jest jakość owego życia, są decydujące w udzieleniu odpowiedzi na kolejne istotne pytanie bioetyczne, a mianowicie czy dziecko to można albo nawet należy poddać eutanazji. Osobiście nie będę zajmować się bliżej tą kwestią, ponieważ analizuję sytuację dziecka, które żyje, które przeszło ze stanu śpiączki w stan apalliczny, ponieważ rodzice już podjęli decyzję, że nie zostanie ono odłączone od aparatury ratującej życie tuż po wypadku. Nie koncentruję się na kwestiach typowych dla zagadnienia eutanazji: *Czy eutanazja albo medycznie wspomaganie samobójstwo są odpowiednie dla tego lub innego człowieka, na tym, czy eutanazja bierna jest tym samym, co czynna, wreszcie na tym, czy podanie morfiny w celu uśmierzenia bólu wobec niebezpieczeństwa zahamowania akcji oddechowej i przedwczesnej śmierci, to to samo, co eutanazja [60, s. 433].*

Niemniej jednak uważam za konieczne podanie kilku uwag dotyczących problematyki eutanazji, bo jest ona niekiedy hasłowo przywoływana w celu

wskazania na możliwe „rozwiązanie problemu” dziecka z syndromem apallicznym².

Eutanazja jest omawiana w literaturze fachowej zazwyczaj w trzech perspektywach: medycznej, filozoficznej i prawniczej. W podejściu do tego zagadnienia zauważamy dwa fundamentalnie odmienne stanowiska. Jedni stanowczo zakazują eutanazji, ponieważ uważają, że jest ona poważnym wykroczeniem przeciwko poszanowaniu godności istoty ludzkiej, grozi zaburzeniem zaufania chorego do lekarza i zniszczeniem więzi społecznych. Argumentują, że przyzwolenie na eutanazję i wspomaganie samobójstwo powoduje: erozję wartości moralnych; dyskryminację ludzi cierpiących, nieuleczalnie chorych; banalizację i trywializację zabijania; medykalizację śmierci [277, s. 380–384]. Drudzy uważają prawo do eutanazji za naturalne prawo przysługujące każdemu człowiekowi. Zwolennicy legalizacji eutanazji dostrzegają następujące korzyści płynące z jej zastosowania: urzeczywistnienie indywidualnej autonomii, zredukowanie niepotrzebnego bólu i cierpienia oraz dostarczenie umierającym pacjentom psychicznej asekuracji.

Systematyczną polemikę z tak rozumianymi korzyściami prowadzi amerykański bioetyk Ezekiel J. Emanuel (ur. 1957), dyrektor Wydziału Bioetyki Klinicznej w National Institutes of Health. W artykule przełożonym na język polski pt. *Jakąż to wielką korzyść przyniosłaby legalizacja eutanazji i medycznie wspomaganego samobójstwa?* [60, s. 433–450] pisze o potencjalnych szkodach, trudnych do empirycznego oszacowania, wynikających z legalizacji eutanazji czy medycznie wspomaganego samobójstwa (MWS). Autor wymienia sześć potencjalnych szkód:

- ① Podważenie etosu zawodowego lekarza.
- ② Wywołanie w pacjentach lęku i niepokoju związanego z eutanazją czy MWS.
- ③ Przymuszanie pacjentów do poddawania się eutanazji czy MWS wbrew ich woli.
- ④ Przeprowadzenie eutanazji lub MWS przed wdrożeniem optymalnej opieki paliatywnej (przedwczesna eutanazja).

2 Dla mnie osobiście bardzo informatywnym i inspirującym tekstem dotyczącym pochodzenia słowa eutanazja i sporów o jego znaczenie jest artykuł Jacka Malczewskiego, *Eutanazja: Z dziejów pojęcia* w: *Diametros*, 2004, nr 1, ss. 32–52. W innym artykule Malczewski interpretuje fragment *De Dignitate et Augmentis Scientiarum* Francisa Bacona, uważany przez zwolenników eutanazji za klasyczny tekst uzasadniający tę praktykę. Malczewski pisze, że Bacon jako utylitarysta antycypował nie tyle eutanazję, co opiekę paliatywną. Wynika to z trzech przesłanek: po pierwsze, z literalnego odczytania tekstu, w którym nie pada wzmianka o uśmiercaniu pacjentów, po drugie, z generalnych zasad Baconowskiej wizji medycyny (główny cel – to przedłużanie życia, a nie jego skracanie), po trzecie, z etymologii słowa eutanazja, którym posługuje się Bacon, i przytoczonych przez niego ilustracji dobrej śmierci, zaczerpniętych z historii starożytnej [174, s. 74–81 oraz 173, s. 32–52].

- ⑤ Przeprowadzanie eutanazji lub MWS na pacjentach niezdolnych – ze względu na chorobę psychiczną lub umysłowe upośledzenie – do wyrażenia świadomej zgody na eutanazję.
- ⑥ Wyrządzenie krzywdy psychicznej członkom rodziny pacjenta [60, s. 441].

Często w argumentach przeciw eutanazji wskazuje się na zgodny głos wielkich religii (Wielkich Narracji), które albo uważają eutanazję za zabójstwo (żydzi, muzułmanie, prawosławni, katolicy), albo za nieadekwatną odpowiedź na cierpienie bliskich (buddyści, a spośród chrześcijan – protestanci). *W jednej wielkiej tradycji duchowej nie ma takiej rzeczy, której brakowałoby w innej wielkiej tradycji duchowej* [164, s. 177]. Wszystkie one, a także humanizm, głoszą etos altruistycznej pomocy, troski i miłosierdzia okazywanego słabszym, co stanowi fundament kultury pomagania (etyki troski), a może również – dziedzictwa kulturowego ludzkości. Można przypuszczać, że działania altruistyczne były znane już we wczesnych kulturach. Najstarszą wskazówką współczujących zachowań są szkielety dwóch neandertalczyków (sprzed 60 000 lat) świadczące o ich fizycznej niepełnosprawności będącej następstwem ciężkich obrażeń. Wydaje się, że członkowie ich rodu pielęgnowali ich i otaczali opieką [59, s. 118].

Zwolennicy wspomnianych wyżej dwóch przeciwstawnych stanowisk mają własną terminologię, argumenty i punkty odniesienia. Skupiają się między innymi na takich zagadnieniach jak: rozróżnienie na działanie i zaniechanie terapii utrzymującej przy życiu; zasada daremności w leczeniu; zasada poszanowania autonomii pacjenta i przerwanie (bądź niepodjęcie) procedur ratujących; niezmedykalizowana pomoc w samobójstwie.

Wydaje się, że spór między dwoma stronami reprezentującymi odmienne podejście do eutanazji pozostanie nierozstrzygnięty, podobnie jak spór filozofów o to, czy dziecko z syndromem apalicznym jest osobą, oraz bioetyków opowiadających się za koncepcją świętości życia i tych, którzy są zwolennikami etyki jakości życia [15, s. 5–6]. Profesor medycyny Philippe Letellier, wykładowca etyki Nicolas Aumonier i profesor prawa Bernard Beignier reasumują we wspólnej książce debatę nad eutanazją i uważają, że *nie należy ustanawiać jakiegokolwiek paraleli między opieką paliatywną a eutanazją* [15, s. 125]. Zasadą dla nich jest towarzyszenie umierającemu poprzez sprawowanie opieki paliatywnej, dopuszczając przerwania leczenia, lecz w żadnym wypadku nie zgadzają się na przerwanie opieki (traktują taką sytuację jako wyrok śmierci).

To, co przede wszystkim nurtuje rodziców dziecka z syndromem apalicznym, to nie są kwestie dotyczące ani przerywania leczenia (wielokrotnie przeżywali sytuację, gdy ratowali dziecko, którego życie było zagrożone wskutek ciężkiej infekcji), ani przerywania opieki, lecz możliwości i zastosowanie nowych sposobów leczenia oraz wątpliwości, czy ich dziecko chce być

w nowy sposób leczone lub stymulowane. Opowiada o tym sugestywnie Ewa Błaszczyk: *Niewiedza, czy Ola chciałaby jeszcze próbować, i wątpliwości, czy to, co robię, robię dla niej, czy może dla siebie – to jest piekło. Nie mam odpowiedzi na pytanie, czy Ola chce kolejnego wysiłku, nowego leczenia* [24, s. 265]. Jednak rodzice szukają potwierdzenia, obserwując organizm dziecka: *Z drugiej strony są przesłanki i sygnały, które mówią, że jej organizm walczy. Ona tyle zniosła: straszne operacje kręgosłupa, wszczepienie pompy baklofenowej, która podaje lek przeciwko spastyczności mięśni, sepsę... Więc co robić? Myślę, że dopóki stosujemy metody nieinwazyjne, można nadal próbować* [24, s. 265–266].

Moim zdaniem opis dziecka w stanie apallicznym, dokonywany przez bioetyków i lekarzy, nie jest wystarczający do podejmowania w odniesieniu do tego dziecka decyzji o charakterze etycznym. Inny bowiem jego obraz ukazują ludzie bezpośrednio zaangażowani w troskę o to dziecko. W większości przypadków dzieci w stanie apallicznym nie są podłączone do aparatury, lecz oddychają samodzielnie i potrzebują (jak wielokrotnie podkreślałam) wszechstronnego wsparcia i długotrwałej opieki, by ich stan uległ stopniowej poprawie, a w wielu przypadkach doszło do całkowitego wybudzenia.

Dlatego postuluję konsekwentnie, aby dziecko z syndromem apallicznym wyłączyć z bioetycznej dyskusji na temat eutanazji, wyłączyć z obszaru opieki hospicyjnej i paliatywnej, a umieścić w domenie opieki długoterminowej i szeroko pojętej troski rozumianej jako zapewnienie mu dostępu do terapii medycznej, pedagogicznej, neurorehabilitacyjnej tudzież wsparcia rodzicielskiego. Moje przekonania w tym względzie opierają się na działaniach wielu rodziców, którzy od lat otaczają troską swoje dziecko i – w przeciwieństwie do dominującego przekazu o bezwartościowości takiego życia – opisują swoje dziecko jako żywe, komunikujące swe potrzeby, posiadające wartościowe życie. Ewa Błaszczyk nie ma wątpliwości, że pytanie o eutanazję w żaden sposób nie dotyczy dziecka w stanie apallicznym: *Jeśli w śpiączkę zapadł osiemdziesięcioletni starzec, który miał zniszczone narządy wewnętrzne, wiele chorób... być może lepsza dla niego jest śmierć... Ale jeśli chodzi o zdrowe dziecko, którego wola życia jest przecież ogromna... Czuję, że Ola chce żyć... Gdybym miała przestać o nią walczyć... musiałabym zabić w sobie to przekonanie... żyć ze świadomością, że się zgodziłam... Ale ja słucham własnego serca i robię wszystko nie po to, żeby mnie inni oceniali. Nikt, kto znajduje się w podobnej sytuacji, nie sądzi, że dla jego dziecka lepsza jest śmierć* [25, s. 185].

W swoich działaniach rodzice oczekują wsparcia, przede wszystkim ze strony lekarzy. Tymczasem, jak wynika z wypowiedzi wielu rodziców, najczęściej kontrowersyjnych i bezwzględnych komentarzy na temat swego dziecka usłyszeli właśnie ze strony medyków. Skąd taki pesymizm lekarzy w postreganiu życia małych pacjentów apallicznych?

2. (Bez)celowość leczenia pacjenta apallicznego? – pesymistyczne stanowisko lekarzy

W poniższym podrozdziale chciałabym scharakteryzować przeważające wśród lekarzy podejście do kwestii leczenia dziecka z syndromem apallicznym. Najpierw przytoczę nieco danych statystycznych. Włodzimierz Galewicz podaje następujące dane na temat potencjalnych decyzji lekarzy w stosunku do pacjentów znajdujących się w stanie wegetatywnym (apallicznym): 35% ankietowanych lekarzy w Wielkiej Brytanii uznaje za stosowne zaprzestanie odżywiania i nawadniania pacjentów w ciągu pierwszych sześciu miesięcy po poważnym uszkodzeniu mózgu, podczas gdy 48% tych samych lekarzy uważa za właściwe nieleczenie infekcji w tym samym okresie. 73% ankietowanych brytyjskich lekarzy uważa za wskazane zaprzestanie sztucznego odżywiania pacjentów w stanie wegetatywnym, natomiast aż 95% jest zdania, że stosowne jest nieleczenie ostrych chorób u tych pacjentów [8, s. 299–304; 74, s. 39].

Z innych badań wynika, że 13% lekarzy ankietowanych w USA uważa, że chorzy w przetrwałym stanie wegetatywnym mają zachowaną świadomość, doświadczają głodu i pragnienia. 30% badanych lekarzy sądzi, że chorzy ci odczuwają ból. Jednocześnie aż 89% ankietowanych twierdzi, że jest czymś etycznie dozwolonym powstrzymanie się od karmienia i pojenia tych chorych. Ponad 91% – że można nie podejmować agresywnego leczenia zaburzeń oddychania, szoku na tle sercowym, ostrej niewydolności nerek oraz raka u chorych apallicznych. Prawie 2/3 badanych lekarzy uważa, że można od pacjentów w przetrwałym stanie wegetatywnym pobierać konieczne im do życia narządy w celach transplantacyjnych. 20% twierdzi, że można by przyspieszyć śmierć tych pacjentów poprzez letalną iniekcję [205, s. 104–110]³.

Dlaczego większość lekarzy nie przyjmuje możliwości polepszenia się stanu zdrowia pacjentów w stanie apallicznym, a tym bardziej ich powrotu do pełnej funkcjonalności? Jednym z głównych powodów wydaje się stereotypo-

3 Dane te przytoczył także J. Norkowski w czasie Ogólnopolskiego Interdyscyplinarnego Seminarium Naukowego z Filozofii Przyrody i Nauk Przyrodniczych 9 grudnia 2009 roku na KUL-u. Tytuł referatu: *Śpiączka pourazowa, stan wegetatywny oraz śmierć mózgowa. Ewolucja poglądów medycznych i ich etyczne implikacje. Tezy referatu* [374].

we myślenie, przywiązanie do zdobytej wcześniej wiedzy, przyzwyczajenie. Jak wspomniałam, dziecko w stanie apallicznym jest nadal postrzegane przez wielu z nich wyłącznie jako dziecko umierające lub borykające się z chorobą terminalną, która nieuchronnie prowadzi do śmierci. W takiej sytuacji u lekarzy, sędziów i niekiedy członków rodziny dziecka budzą się wątpliwości, czy jego odżywianie i nawadnianie jest rozsądne i konieczne w warunkach nikłej szansy na wyleczenie i przywrócenie sprawności fizycznych i poznawczych. Tymczasem, ze względu na – opisane przeze mnie wyżej – trudności w odróżnieniu stanu apallicznego od stanu minimalnej świadomości oraz na możliwość wybudzenia dziecka z syndromem apallicznym nie można w żadnym wypadku traktować go jako dziecka umierającego. Jest o tym przekonana Ewa Błaszczyk, choć nie ukrywa zagrożenia życia dziecka z syndromem apallicznym: *Hospicjum to nie miejsce dla tych, których pragniemy przywrócić do życia. W domu natomiast... prawda, może jest miłość, ale nie ma wsparcia medycyny. Dziecko nie przeżyje bez aparatury szpitalnej i ciągłego nadzoru specjalistów. W stanie śpiączki po niedotlenieniu mózgu pierwsza poważniejsza infekcja kończy się śmiercią* [25, s. 150].

Lekarze często klasyfikują dziecko z syndromem apallicznym jako pacjenta, u którego nastąpiła nieodwracalna utrata świadomości, dlatego rozważają rezygnację nie tylko z jego leczenia, ale i z opieki nad nim, rozumianej jako zwykle karmienie i nawadnianie (procedura medyczna). Szewczyk zauważa: *Jednakże ocena jakości życia jest tylko zależnym od światopoglądu lekarza i jego środowiska kulturowego nieuniknionym subiektywnym składnikiem procesu szacowania, i nigdy nie powinna być głównym parametrem oceny daremności szacowanej terapii* [277, s. 395].

Dopiero od niedawna zauważa się, że grupa pacjentów w stanie apallicznym wymaga zupełnie innego podejścia specjalistycznego i opiekuńczego, ze względu na szansę wybudzenia – nawet po wielu latach trwania w tym stanie.

Trzeba podkreślić, że dziecko znajdujące się w stanie apallicznym nie spełnia żadnego kryterium klasycznej definicji śmierci, ale jego sytuacja staje się inna w perspektywie nowszych definicji. Procedurę stwierdzenia śmierci pacjenta opisuje plastycznie Andrzej Szczeklik (1938–2012), który w refleksji nad swoim zawodem lekarza odwołuje się do medycyny i sztuki: *Przez tysiąclecia medycyna posługiwała się klasycznymi kryteriami śmierci: ustaniem krążenia i oddychania. Zatrzymanie obiegu krwi wiodło do oziębienia ciała zmarłego, pojawienia się plam opadowych, wreszcie do stężenia pośmiertnego (rigor mortis). To były znamiona nieodwracalne, pozostawało myśleć o pochówku. Upowszechnienie w latach sześćdziesiątych XX wieku reanimacji i zastosowanie respiratorów ujawniło niewystarczalność dotychczasowych kryteriów śmierci. Krążenie czy oddech można było wszak w wielu przypadkach przywrócić; śmierć kliniczna stała się odwracalna. (...) Sformułowano*

nowe kryterium śmierci: nieodwracalne, trwale ustanie czynności mózgu. (...) Jak lekarz szuka objawów śmierci pnia mózgu? Świeci w oczy i stwierdza brak reakcji źrenic, dotyka gałki ocznej i nie widzi mrużenia powiek, naciska na twarzy nerw trójdzielny, by sprawić ból, porusza rurką intubacyjną, lecz nie udaje mu się wywołać odruchu kaszlowego. Te wszystkie proste testy, i co najmniej kilka innych, wykonuje po to, by zbadać, czy w jakimś zakątku pnia mózgu tli się jeszcze życie. Powtarza je po trzech lub sześciu godzinach, i – jeśli wynik jest tak samo negatywny – rozpoznaje śmierć, uznaje chorego za zmarłego. Rozpoznanie ustala za pomocą prostych stosunkowo badań, bez wyszukanej aparatury; w wielu krajach, z Polską włącznie, nawet elektroencefalogram nie jest wymagany jako niezbyt miarodajny. (...) Definicja, w której śmierć mózgu oznacza śmierć organizmu jako całości, przyjęta została przez większość krajów. A przecież wciąż budzi emocje i sprzeczny [274, s. 189–190].

W klasycznej, przyjmowanej przez wieki definicji śmierci, orzekano, że śmierć człowieka jako całości jest równoznaczna z nieodwracalnym ustaniem oddychania i krążenia krwi. Jednak wraz z rozwojem medycyny i upowszechnieniem metod reanimacji oraz podtrzymywania oddechu klasyczna definicja okazywała się coraz częściej niewystarczająca. Dlatego w tzw. deklaracji z Sydney, sformułowanej w 1968 roku na 22. Spotkaniu Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (ang. *World Medical Assembly*), zastąpiono po raz pierwszy „śmierć na skutek ustania czynności serca” – „śmiercią mózgową” [171, s. 699–703].

Tego samego dnia ukazał się raport Nadzwyczajnej Komisji Harvardzkiego Wydziału Medycyny ds. Zbadania Definicji Śmierci Mózgowej (ang. *Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*), w którym podano nowe kryteria śmierci pojmowanej odąd jako: nieodwracalne, trwale ustanie czynności całego mózgu, potwierdzone przez brak reakcji na bodźce, brak samoistnego lub będącego reakcją na bodźce ruchu mięśni, brak samoistnej czynności oddechowej oraz brak odruchów pniowych i głębokich odruchów ścięgniastych. W raporcie zalecono wykonywanie badań elektroencefalograficznych i powtórne przeprowadzenie wszystkich testów klinicznych po upływie doby od pierwszego badania.

Od czasu harvardzkiej definicji wyodrębniono, w zależności od kraju, wiele kryteriów i zestawów koniecznych badań, które miały zapobiec pomyłkom diagnostycznym. Zalecono brać pod uwagę: częstotliwość badań, czas obserwacji, wykluczenie stanów, które mogą maskować śmierć, a są w rzeczywistości stanami odwracalnymi, jak na przykład hypotermia, zatrucie lekami, wstrząs, encefalopatie. Określono zestaw badań odgrywających istotną rolę w diagnozowaniu śmierci, takich jak: EEG, angiografia mózgu, badania z obrazowaniem radionuklidami. Z czasem ograniczono jednak ilość koniecz-

nych badań dodatkowych, opierając się na badaniu klinicznym, jako wystarczającym do stwierdzenia śmierci mózgu.

W Polsce definicję śmierci mózgu wprowadzono 1 lipca 1984 roku w Komunikacie Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej. Później nieznacznie ją zmodyfikowano w kolejnych komunikatach Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z 1994 i 1996 roku. Obecnie przyjęta w Polsce definicja śmierci całego mózgu jako śmierci człowieka obowiązuje od 2007 roku. Rozpoznanie owej śmierci mózgu pozwala na zaprzestanie dalszego, niecelowego leczenia oraz na pobranie z ciała narządów do celów transplantacyjnych.

Najnowsze wytyczne zostały zamieszczone w Obwieszczeniu Ministra Zdrowia z dnia 17 lipca 2007 w *sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu* [132]. W celu rozpoznania nieodwracalnego uszkodzenia mózgu, wobec wyczerpania możliwości terapeutycznych i upływu czasu jest konieczne zastosowanie odpowiednio długiej obserwacji wstępnej przed rozpoczęciem procedury orzekania o śmierci mózgu. Za początek czasu obserwacji wstępnej należy przyjąć moment, w którym odnotowano pojawienie się klinicznych cech śmierci mózgu. W przypadku pierwotnych uszkodzeń mózgu czas ten powinien wynosić co najmniej 6 godzin. W przypadku uszkodzeń wtórnych, spowodowanych między innymi takimi czynnikami jak: niedotlenienie, udar niedokrwienny mózgu, zatrzymanie krążenia, hipoglikemia i inne, czas ten powinien wynosić co najmniej 12 godzin. Czas obserwacji wstępnej u dzieci w przedziale wiekowym do 2 lat powinien być zawsze dłuższy niż 12 godzin. Chorego bada komisja składająca się z trzech lekarzy specjalistów, którzy – w oparciu o spełnione wymagane kryteria wstępne stwierdzenia i wykluczenia, wykonane próby oraz (jeśli konieczne) wyniki przynajmniej jednego badania instrumentalnego – stwierdzają zgon, mimo utrzymującej się czynności serca. W skład komisji wchodzi co najmniej jeden specjalista w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii oraz jeden w dziedzinie neurologii lub neurochirurgii. Czas śmierci zostaje wyznaczony stwierdzeniem śmierci mózgu przez komisję, a nie odłączeniem respiratora i zatrzymaniem czynności serca. W obowiązujących wytycznych znalazło się zastrzeżenie, że *w przypadku jakiegokolwiek wątpliwości dotyczącej śmierci mózgu komisja odstępuje od jej stwierdzenia* (III pkt 6).

Jak wiadomo, w definicji śmierci mózgowej utożsamia się śmierć człowieka jako całości z nieodwracalnym ustaniem funkcji pnia mózgu, mimo że śmierć jest zjawiskiem zdysocjowania, ogarnia tkanki i układy w różnym czasie. Komisja Harvardzka opowiedziała się zdecydowanie za postrzeganiem śmierci jako zdarzenia o wyraźnie oznaczonych granicach. Nie dziwi fakt, że w polskich przepisach ministerialnych dotyczących śmierci mózgu, w wytycznych zawodowych oraz procedurach szpitalnych przyjęto bardziej praktyczną perspektywę, mianowicie taką, że istnieje konkretny moment

śmierci. Jednakże w ciągu kilku ostatnich lat koncepcja śmierci jako procesu została zrewidowana. Podawane argumenty wahały się od jednego skrajnego twierdzenia amerykańskiego bioetyka Ezechiela Emanuela (ur. 1957) [61, s. 47– 56], że śmierć jest niemożliwa do określenia na poziomie konceptualnym, do mniej radykalnych konstatacji, że śmierć jest po prostu rozciągnięta w czasie [89, s. 519–525]. Zarówno Emanuel, jak i amerykańscy badacze A. Halevy i B. Brody optują za polityką społeczną, która rozdzieliłaby nasze społeczne reakcje na śmierć, pozwalając na różne zachowania – np. przerwanie leczenia, pobranie organów i pogrzeb – w różnych punktach czasowych kontinuum. Obecnie postępowanie kwalifikacyjne przebiega dwuetapowo. W pierwszym etapie są konieczne:

Stwierdzenia:

- ① Stwierdzenie, że chory jest w śpiączce.
- ② Stwierdzenie, że chory jest sztucznie wentylowany.
- ③ Rozpoznanie przyczyny śpiączki.
- ④ Stwierdzenie wystąpienia pierwotnego lub wtórnego uszkodzenia mózgu.
- ⑤ Stwierdzenie, że uszkodzenie to jest nieodwracalne wobec wyczerpania możliwości terapeutycznych i upływu czasu.

Wykluczenia:

- ① Chorych zatrutych i pod wpływem działania niektórych środków farmakologicznych (narkotyki, neuroleptyki, środki nasenne, środki usypiające, środki zwiotczające mięśnie poprzecznie prążkowane).
- ② Chorych w stanie hipotermii (≤ 35 °C ciepłoty powierzchniowej).
- ③ Chorych z zaburzeniami metabolicznymi lub endokrynologicznymi.
- ④ Noworodków poniżej 7. dnia życia.

Przeprowadzenie wszystkich powyższych „stwierdzeń” i „wykluczeń” pozwala na przejście do etapu drugiego. Szczegóły drugiego etapu, czyli rozpoznawania śmierci mózgu i postępowania kwalifikacyjnego, zostały omówione w pracy [189].

Wśród krytyków słyszy się oczywiście głosy, że śmierć mózgową wymyślono na potrzeby transplantologii. *Lekarze widzący w pacjentach apallicznych jedynie ludzi rośliny odmawiają im świadomości. I namawiają ich najbliższych, żeby podpisali zgodę na jak najszybsze pobranie organów* [276, s. 110–111]. W tej sytuacji lekarze postulują, aby sformułować nowszą definicję śmierci [52, s. 216–226; 298, s. 13–30]⁴. Według tzw. koncepcji śmierci wyższego mózgu już nieodwracalne ustanie funkcji kory mózgowej oznaczałoby śmierć człowieka jako osoby. Robert Veatch (obecnie emerytowany profesor etyki medycznej z Georgetown University) zaproponował

4 W celu pogłębienia wiedzy z tego zakresu warto zapoznać się również z przedstawieniem koncepcji śmierci człowieka przez Roberta Roczenia w pracy [228].

w roku 1975 uznanie nieodwracalnego braku anatomicznego lub funkcjonalnego *neocortex* za wystarczające do orzeczenia śmierci człowieka. Koncepcja śmierci neokortykanej opiera się na trzech założeniach. Pierwsze, że śmierć jest utratą tego, co jest fundamentalnie znaczące dla natury jednostki (istoty). Drugie, że świadomość jest fundamentalnie istotna dla osoby. Trzecie, że o śmierci osoby świadczy nieodwracalna utrata świadomości. Wielu naukowców zastanawia się jednak, czy te kryteria diagnozowania śmierci mózgowej są właściwe [192].

W jaki sposób dotrzeć do opinii lekarzy na temat możliwości poprawy zdrowia dzieci w stanie apallicznym? Przede wszystkim trzeba sięgnąć do publikacji naukowych środowisk medycznych, do ich wypowiedzi cytowanych w prasie, ale także przyjrzeć się stosunkowi lekarzy do małych pacjentów w trakcie leczenia. Można dostrzec diametralną różnicę między lekarzami bezpośrednio zaangażowanymi w terapię pacjentów w stanie apallicznym a lekarzami jedynie asystującymi przy ratowaniu życia tych pacjentów bądź zupełnie niezajmującymi się tą problematyką. Pierwsi z wielką ostrożnością wypowiadają się o życiu pacjentów z syndromem apallicznym, drudzy nazbyt często kategorycznie lub ostatecznie wyrokuje o bezsensowności ich życia, raniąc uczucia bliskich, zaś ostatnia grupa lekarzy ma wyobrażenie o dziecku z syndromem apallicznym podobne do tego prezentowanego w mediach.

O różnym podejściu lekarzy do dziecka z syndromem apallicznym wypowiedziała się nieraz Ewa Błaszczyk: *Nie chcę mówić o tych, którzy przy rodzinie machali ręką. Nie potrafili zatrzymać tego gestu... Jakby im się zawód pomylił. Nauczyłam się tego nie zauważać, omijać szerokim łukiem. Kiedy matka chorego dziecka zatrzymuje się na czymś takim, bardzo źle rzeczy się dzieją. Staram się docierać do lekarzy, którym się świeci oko. Tak się buduje. Nie ma sensu tracić energii na komentarze i niewłaściwe gesty. Nauczyłam się, choć to trudne i wymaga dzikiej konsekwencji, nie poddawać się, szukać nawet na zgłiszczach ludzi, którym się chce. Lekarze są ogromnie ważni. I wcale nie dlatego, że czynią cuda i przywracają do zdrowia z dnia na dzień, ale dlatego że mogą dać ogromne wsparcie i poczucie, że nie jest się osamotnionym w chorobie. Ponieważ przeszłam drogę rodzica chorego dziecka, wiem, że przy tak ciężkich i długotrwałych przeżyciach lekarz w pewnym momencie staje się rodziną. Spotkałam wielu fantastycznych ludzi i takie relacje nawiązałam. Zwykle na OIOM-ie mamy kogoś przez tydzień albo dwa, wychodzi stamtąd albo umiera. Sytuacja się rozwiązuje. W przypadku osób w śpiączce to trwa, i trwa, i trwa... Wiem, że czasem trudno jest komuś pomóc, ale można przy nim po prostu być, tak po ludzku. I niekoniecznie trzeba mówić [327].* W najnowszej książce Ewa Błaszczyk mówi jeszcze dosadniej: *Optymizm siada. A czasem jakiś lekarz powie coś takiego... Zdanie, które nic nie wnosi, nie jest potrzebne, ale ja potem myślę o nim tygodniami [24, s. 143].* Dziennikar-

ka, która przeprowadzała z Ewą Błaszczyk wywiad, dodaje, że lekarze mówią w odniesieniu do dzieci z syndromem apallicznym o życiu bez przyszłości, o życiu przekreślonym. Rodzicom te słowa nic nie dają, mogą się oni jedynie zastanawiać, w jakim właściwie celu zostały wypowiedziane.

Z wypowiedzi wszystkich rodziców dzieci przebywających w Klinice „Budzik” wynika, że nikt nie zranił ich słowami bolesniej niż lekarze: *Lekarze mu nie dawali żadnych szans, żadnych, żadnych. I tu jeszcze może Pani przytoczyć słowa, które (w) może któryś lekarz kiedyś przeczyta, nie ten, z którym myśmy mieli akurat kontakt, ale który ma, przekazuje rodzicom informację o stanie ich dziecka, żeby to przekazywali na tym, no ee na zasadzie takiej, że, ile medycyna: „z punktu medycznego przykro nam, nie możemy więcej zrobić, przygotujcie się na najgorsze, bo tak jest”. A na przykład nam dodatkowo dostarczali jeszcze takich rzeczy, że przecież, kiedyśmy się spytali, kiedy Syna będą nam wybudzać, to lekarz nam powiedział, tak się ośmiał i powiedział: „Idźcie sobie na cmentarz, czy da się ludzi wybudzić?”. I to po prostu dobija wtedy, totalnie.*

Mama chłopca zwraca uwagę na bezlitosne słowa lekarzy: *No cóż poradzę, że w to wierzę, że mimo wszystko wyzdrowieje, ale jemu do tego, nie wiem, bo on mi tego nie zasugerował, tylko mi powiedział: że on sobie daje ręce obciąć, że z Syna mojego nic nie będzie. No zagotowałam się i powiedziałam mu wtedy, że ja sobie daję głowę obciąć, że Syn wyjdzie. No nie wiem, dlaczego to było to też takie dziecinne, bo na zasadzie tego... Albo przyjdzie pani doktor i też kiwnie się nad naszym Synkiem i mówi tak, że: ratuje się dziecko, w sensie takim, że już nie pamiętam dokładnie: po co to ratować, jak potem dziecko jest w takim stanie. (m) I to jest właśnie to, co mnie w tym wszystkim najbardziej boli, że ta postawa lekarzy, że tak łatwo przekreślają cudze dzieci. Tak łatwo przekreślają cudze, a matce i ojcu mówią o własnym dziecku tak, jakby to było, no nie wiem, o kim (...). Ta sama mama podsumowuje: (...) ale chociaż jeśli nie są w stanie współczuć, niech nie współczują, bo to najgorsze jest może współczucie, ale niech swoją wiedzę ograniczają tylko do punktu medycznego: Przykro, tak jest, przygotujcie się..., ale bez takich różnych, bo to dopiero naprawdę dołuje. No bo jak można mówić takie rzeczy?*

Sposób myślenia lekarzy i złożoność problemu odślaniają się w dyskusjach na temat Terii Schiavo, której przypadek był przykładem sądowej walki o zaprzestanie odżywiania i nawadniania pacjentki w przetrwałym stanie wegetatywnym (terminologia anglojęzyczna). Ta Amerykanka, pochodząca z miasta St. Petersburg na Florydzie, spędziła ostatnie piętnaście lat swojego życia w stanie apallicznym. Decyzja o zaprzestaniu jej sztucznego odżywiania oraz walka rodziców o utrzymanie jej przy życiu odbiła się głośnym echem w mediach całego świata. Oto jej przypadek: dnia 25 lutego 1990 roku 27-letnia Terri Schiavo doznała ciężkiego uszkodzenia mózgu w wyniku zatrzy-

mania krążenia, które wystąpiło prawdopodobnie w związku z zaburzeniami metabolicznymi spowodowanymi bulimią (ostra hipokalemia spowodowana niedoborem potasu). Jej prawnym opiekunem został ustanowiony jej mąż Michael Schiavo. Po piętnastu latach podjął on decyzję o usunięciu sondy i zaprzestaniu karmienia żony. Na mocy wyroku sądowego dnia 18 marca 2005 roku sztuczne odżywianie i nawadnianie Terri Schiavo zostało wstrzymane, co doprowadziło 31 marca (po trzynastu dobach) do zgonu [277, s. 413–414; 349]. W literaturze fachowej Sławomir Michalak i Wojciech Solski zwrócili uwagę na opublikowane wyniki sekcji mózgu Terri Schiavo przez F. Charatana. Wskazywały one na znaczne zmniejszenie masy mózgu (615 g), zaniki kory mózgowej, zanik neuronów i ciężkie anoksemiczne uszkodzenie mózgu.

Dane te – według autorów – potwierdzają słuszność podjętych decyzji, które można było uzasadnić z perspektywy medycznej czy też zgodnie z wymaganiami medycyny opartej na faktach. W przypadku chorych znajdujących się w przetrwałym stanie wegetatywnym decyzje dotyczące ich dalszego losu zapadają nierzadko przed wyczerpaniem dostępnych, a nie zawsze kosztownych, metod leczenia lub rehabilitacji. Oczywiście niezbędne jest w każdym wypadku precyzyjne określenie stanu neurologicznego. W odniesieniu do Terri Schiavo takiej oceny dokonali w 2002 roku lekarze specjaliści, jednakże ich opinie się różniły. Dwóch neurologów powołanych przez męża Terri Schiavo oraz jeden niezależny neurolog powołany przez sąd ocenili stan chorej jako nieodwracalny, i nierokujący szans na powrót funkcji. Natomiast neurolog i radiolog powołani przez rodziców i rodzeństwo chorej byli odmiennego zdania. Ich opinie nie były jednak należycie uzasadnione, co powodowało, że rozbieżności w ocenie stanu chorej stały się źródłem kolejnych sporów [181, s. 148–159]. Ostatecznie sąd wydał decyzję o wstrzymaniu karmienia i nawadniania pacjentki, co doprowadziło do jej śmierci.

Zaprzestanie karmienia innego chorego znajdującego się w stanie apallicznym zastosowano wcześniej wobec 22-letniego Tony’ego Blanda, który został uśmiercony zgodnie z brytyjskim prawem – na podstawie orzeczenia Izby Lordów. Zastosowano wówczas wobec niego tzw. kryterium zgody zastępczej. Bland zmarł w szpitalu 3 marca 1993 roku, 9 dni po wstrzymaniu karmienia i pojenia. Kazimierz Szewczyk, opisując ten przypadek, przedstawia Blanda jako nieodwracalnie nieprzytomnego, trwale pozbawionego jakichkolwiek zdolności odczuwania, bez szans na poprawę tego stanu i na podwyższenie jakości życia (typowo utylitarystyczna charakterystyka). Szewczyk wysuwa kluczowy wniosek: *Według mnie pojenie i odżywianie pacjentów w stanie wegetatywnym nie będzie procedurą daremną, gdyż pozwala na liczące się przedłużenie życia obdarzonego wartością* [277, s. 396]. Trzeba dodać, że Szewczyk nie feruje wyroków, niezwykle szczegółowo relacjonuje kazusy i wnikliwie je analizuje. Ze swojego punktu widzenia (etyka troski) przyzwa-

la na włączenie sztucznego odżywiania i karmienia do procedur medycznych. Uznaje, że w wielu przypadkach opisywanych w prasie zaniechanie odżywiania i nawadniania trzeba uznać za medyczne zabójstwo eutanatyczne.

Opierając się na informacjach zawartych w publikacji Szewczyka, chciałybyśmy przyjrzeć się bliżej kwestii sztucznego odżywiania i nawadniania pacjentów w stanie apallicznym [277, s. 390-397]⁵. Część autorów utrzymuje, że są to działania niebędące procedurami medycznymi, i nie wolno ich zaniechać, zaś inni kwalifikują je do typowych procedur medycznych, z których w pewnych sytuacjach można zrezygnować. Autor książki przytacza następujące argumenty na rzecz karmienia i pojenia:

- z godności człowieka – karmienie i pojenie jest koniecznym warunkiem opieki bez względu na formę;
- z symbolicznej wartości – jedzenie i picie, także implementowane sztucznie, ma olbrzymią wartość symboliczną;
- ze skutków – zgoda na zaprzestanie sztucznego karmienia i nawadniania otwiera drogę dla wielu nadużyć, np. z przyczyn ekonomicznych;
- z natury tych procedur – zaniechanie pojenia, tak naturalnego, jak i sztucznego, stanowi sposób postępowania z natury swojej powodujący śmierć [18, s. 216–217; 277, s. 308].

Jednoznacznie na ten temat wypowiedziała się *Kongregacja Doktryny Wiary* Kościoła katolickiego, według której karmienie i pojenie są świadczeniami minimalnymi bądź proporcjonalnymi, i są podstawową procedurą w leczeniu (nie obowiązuje wobec nich reguła medycznej daremności oraz zasada poszanowania autonomii pacjenta) [133]. Nawet pacjentowi w „trwałym stanie wegetatywnym” należy dostarczać pokarmu i napoju, także w sposób sztuczny. Jest to obowiązek moralny.

Inne spojrzenie na ten problem mają zwolennicy włączenia karmienia i pojenia do procedur medycznych; ich poglądy są bliższe prof. Szewczykowi. Choć nie lekceważy on powyżej zaprezentowanych opinii, to jednak sugeruje, aby starać się dotrzeć do rzeczywistej woli pacjenta (zasada poszanowania autonomii). Niektóre argumenty rzeczników zaprzestania sztucznego karmienia i nawodnienia jako procedury medycznej przedstawiają się następująco:

- w pewnych okolicznościach takie postępowanie jak karmienie i pojenie zwiększa cierpienie tudzież jest sprzeczne z godnością pacjenta (przymusowe karmienie, dodatkowe zabiegi medyczne);
- jest to rodzaj opieki (karmienie i pojenie) często niezgodny z preferencjami i potrzebami pacjenta, traci swoje symboliczne znaczenie, oddala tylko śmierć w czasie. Nie można stawiać wyżej sztucznego karmienia i pojenia

5 Autor opisuje przypadek pacjenta w stanie trwale wegetatywnym, u którego sąd zezwolił, na wniosek lekarzy opiekujących się chorym, na zaprzestanie odżywiania i karmienia.

od sztucznego oddychania; a skoro akceptujemy przerwanie sztucznego oddychania przez respirator, jako procedury medycznej, podobnie można karmienie i pojenie zaliczyć do tego rodzaju procedury;

- niektórzy pacjenci nie odczuwają głodu i pragnienia w wyniku patologicznych zaburzeń metabolizmu, które pojawiają się w przebiegu choroby i naturalnie prowadzą do śmierci.

Niestety, nawet jeśli dziecku w stanie apallicznym zapewni się sztuczne karmienie i pojenie, to nie zawsze są one właściwie realizowane, i dziecko jest narażone na szereg komplikacji zdrowotnych. W praktyce sprawa karmienia i pojenia dziecka z syndromem apallicznym często wygląda następująco: *Ponieważ pacjenci mają wielki problem z przełykaniem, żywienie doustne [...] nie zaspokaja potrzeb organizmu. W ciągu kilku pierwszych miesięcy karmi się pacjenta sondą. Ale rurka wprowadzona do przełyku to ciało obce, szybko więc pojawiają się odleżyny na narządach wewnętrznych. Poza tym pacjenta z reguły za wcześnie wypisuje się ze szpitala, a w warunkach domowych, bez fachowej opieki, karmienie sondą bywa niemożliwe. Pozostaje tak zwana stomia, czyli dziurka przebita bezpośrednio do żołądka, przez którą rurką podawany jest pokarm. Stomię zabezpiecza się odpowiednim klipsem i za pomocą strzykawki dozuje się pożywienie. Jednak rodzice często nie radzą sobie w domu z pielęgnacją stomii. Gdy organizm jest wychudzony, łatwo dochodzi do powikłań: pojawia się zakażenie układu moczowego, pokarmowego lub oddechowego. Te dzieci giną głównie z powodu takich właśnie komplikacji [25, s. 152].*

W orzekaniu o tym, czy zaprzestać odżywiania i nawadniania, Kazimierz Szewczyk postuluje rozróżnienie między zasadą autonomii pacjenta a kryterium jego najlepszego interesu/dobra. Pragnę nadmienić, w kontekście odżywiania i nawadniania dziecka z syndromem apallicznym, że w pismach pedagogicznych można odnaleźć inspirującą definicję wychowania. W pierwszym polskim słowniku Samuel Bogumił Linde zanotował hasło *wychować* [167, t. 6 s. 461]⁶. „Wychować” oznacza według autora po pierwsze – „wyżywić aż do wzrostu”, „odchowić”, „wykarmić, wyżywić, dać dostateczne wyżywienie”; po drugie „wychowywać młodego człowieka, wychowanie, ćwiczenie i naukę mu dawać, kształtować go na człowieka”. Linde korzystał z tekstów źródłowych (druków i rękopisów), ale także z mowy potocznej i wyraźnie zwrócił uwagę na oczywisty aspekt dostarczania pożywienia dziecku.

6 Wydanie drugie – wraz z wyszukiwarką o dużych możliwościach, pozwalającą m.in. na tworzenie konkordancji – udostępnia Katedra Lingwistyki Formalnej UW [350]. Dzieło Lindego jest pierwszym jednojęzycznym słownikiem polszczyzny, opatrującym wyrazy polskie objaśnieniami i cytataми z dzieł polskich autorów. Jest zarazem słownikiem wielojęzycznym, a także historyczno-etymologicznym.

Zgodnie z antypaternalistycznym nastawieniem bioetyki lekarze i pielęgniarki powinni w swoich wyborach dawać pierwszeństwo opiniom etycznym i religijnym pacjentów, kierując się ich rozumieniem nakazu moralnego. Zdaniem Szewczyka warto rozpropagować oświadczenia woli⁷.

Wyróżnia się przy tym trzy rodzaje dyrektyw na przyszłość, spisywanych przed utratą kompetencji decyzyjnych: testament życia – *living will*, prawne pełnomocnictwo np. dla członka rodziny, który będzie upoważniony do podejmowania decyzji w imieniu pacjenta; opis uznawanych wartości [277, s. 295–296]. W Polsce nie ma dotychczas regulacji prawnych dotyczących oświadczeń woli. Brakuje także orzecznictwa odnoszącego się do testamentów życia i pełnomocników pacjenta, z wyjątkiem kwestii przetaczania krwi u świadków Jehowy.

W obecnej sytuacji prawnej najbezpieczniejsze dla lekarzy jest wdrożenie procedur podtrzymujących przy życiu, nawet wbrew spisanej przez pacjenta negatywnej woli. Art. 9 *Europejskiej konwencji bioetycznej* nakłada obowiązek uregulowania prawnie kwestii szacunku dla autonomii pacjenta (zgoda bądź niezgoda na leczenie), i Polska stanie wobec konieczności wprowadzenia regulacji, które pozwolą na wzmocnienie poczucia bezpieczeństwa pacjentów, jak i lekarzy.

Mimo że Kazimierz Szewczyk konsekwentnie włącza pacjenta w stanie apallicznym w obszar opieki paliatywnej, z czym nie mogę się zgodzić, to pozostałe jego uwagi i propozycje uważam za niezwykle cenne. Autor podkreśla, że leczenie podtrzymujące przy życiu takich pacjentów jest nakazane, a długość trwania ich stanu nie może być jedynym kryterium przerwania czy niepodejmowania leczenia bądź terapii podtrzymującej życie. Sugeruje też, że w decyzjach odnoszących się do leczenia zachowującego życie należy przestrzegać woli pacjenta jawnie wyrażonej w odpowiednich zapisach lub domniemanej (z tym stanowiskiem można polemizować, co autor również czyni). Podkreśla, że wola pacjenta obejmuje również kwestię sztucznego pojenia i karmienia [277, s. 307].

Jak wspominałam wyżej, życie dziecka z syndromem apallicznym zależy wprost od zaangażowania lekarzy i personelu medycznego w jego podtrzymywanie. Podejście do tego typu pacjenta wymaga szczególnej troskliwości i kreatywności, nie wystarczy kurczowe trzymanie się przepisów. O negatywnych doświadczeniach w kontakcie z personelem szpitalnym opowiada mama Agnieszki: *Pierwszy dzień i noc Agi spędziła w naszym rejonowym szpitalu zgodnie z moją prośbą na izolatce, na której, niestety, nie mogłam zostać na noc. Następnego dnia przyszedł i problemy stwarzane mi przez pielęgniarki, żebym mogła odwiedzić swoje dziecko, doprowadziły mnie niemal do szału. Panie twierdziły, że skoro to izolatka, to ja nie mam tam wstę-*

7 Opracowała je po raz pierwszy amerykańska organizacja *Choice in Dying* w 1967 roku.

pu, a już na pewno nie mają tam wstępu osoby trzeciej. W końcu po bojach weszłam do córki i przeżyłam niemal załamanie nerwowe. Agnieszka była odsysana cewnikiem za grubym, w związku z czym miała całą krtani zakrwawioną. Cewnik był wielokrotnie używany. Do tego moje dziecko przez całą noc leżało w tej samej pozycji, nikt jej nie przewrócił (podobno nie było wpisane w kartę!!!), co mogło doprowadzić do odleżyn niemal natychmiast. Poza tym, miała niewymienione gaziki przy rurce, była cała zapluta i wymiotowała, a nie była wytarta ani obmyta. Jej widok był przerażający. Natychmiast udałam się do pielęgniarek, i zostałam z Agi na noc. Do tego moje dziecko było pasione jak gąska. Nikt nie sprawdzał zalegań, tylko pchali do żołądka, bo tak było w karcie! W krótkim czasie to zmieniłam. Pierwszego dnia przyniosłam specjalne mleko, którym Agnieszka była do tej pory karmiona, a oni karmili ją „laciątką”. No i doprowadziło to do problemów z trawieniem. Znowu musiałam toczyć boje o zupki jarzynowe, bo dostawała tylko „przemiał”, a to jak się okazało kaszka na mleku. Przecież nikt mnie nie słuchał. A to były dopiero pierwsze 24 godziny, a mieliśmy spędzić tam jeszcze 3 tygodnie.

Kiedy przyjechała Agi do naszego szpitala, samodzielnie oddychała dopiero piątą dobę. Pan ordynator uznał jednak, że należy podać jej baklofen – jest to środek zwiotczający mięśnie podawany m.in. w stanach spastycznych. Wszystko w porządku, tylko ja miałam jakieś złe przeczucia. Protestowałam, ale nikt mnie nie słuchał. Przecież ona była za słaba, mięśnie klatki piersiowej jeszcze się nie wzmocniły na tyle, żeby je zwiotczać. Niestety, miałam rację. O świcie w Nowy Rok Agnieszka nie miała siły oddychać. Rurka zatkała się flegmą, tak gęstą, że nie mogłam jej wyciągnąć. Na dyżurze, trafił chciał, że była „najmądrzejsza” z pielęgniarek, owszem, była, ale na papierosie. Oblediałam cały oddział w jej poszukiwaniu. Ona tylko spojrzała i powiedziała, że idzie po lekarza. Tylko że wtedy Agnieszka zaczęła się dusić. Zrobiła się sina i przestała oddychać! Znowu! Jedno co przyszło mi do głowy, to wziąć ssak i próbować. Zanim przyszedł lekarz z pielęgniarką, ja już ją odratowałam! I po co mi ta pomoc?! Lekarz podłączył tlen, żeby lżej jej się oddychało. Zabawny wydaje mi się fakt, że ta „mądra” pielęgniarka, dziecku, które oddycha rurką tracheostomijną, zakłada uparcie maseczkę tlenową na buzię, dlaczego? We wszystkim, w czym mnie ta kobieta pouczała, poprawiała i strofowała, nie miała racji. Zażądałam od ordynatora odstawienia baklofenu. Posłuchał, już nic nie komentował. Wkrótce potem moja Agi dostała najgorszą z możliwych gryp. Jelitówkę. I znowu w nocy trafiło na tego samego lekarza. Tym razem wezwana pielęgniarka, wymiotującemu krwią i mającemu ostrą biegunkę półtorarocznemu dziecku, nie chciała wołać w ogóle lekarza, tylko chciała czekać do obchodu, do 9–10, a była 5 rano. Co jedna to lepsza. Musiałam zażądać lekarza, który natychmiast podał dziecku kroplówkę, antybiotyk

i tlen. 10 dni Agi miała podawany ten antybiotyk. Bali się, żeby znowu się nie rozchorowała. W międzyczasie toczyłam boje o wyjście ze szpitala i podjęcie współpracy z jakimś hospicjum domowym⁸.

Oprócz relacjonowania negatywnych doświadczeń rodzice dostrzegają zmianę w świadomości i w praktyce lekarskiej, przede wszystkim u lekarzy bezpośrednio zajmujących się ich dzieckiem przez dłuższy czas. Rośnie zrozumienie wśród lekarzy, że żaden człowiek nie ma bezpośredniego wglądu w świadomość drugiego człowieka, że świadomość jest czymś stopniowalnym, a procesy regeneracyjne mózgu umożliwiają wielu chorym odzyskiwanie świadomego kontaktu z otoczeniem. Ewa Błaszczyk zauważyła: *Spotykam lekarzy, którzy propagują nowe leki, nowe sposoby leczenia, organizują szkolenia, konferencje – i mimo że napotykają przeszkody, nie są w stanie zrezygnować. W tak długim procesie leczenia i rehabilitacji tylko oni trwają przy dziecku do końca. Wszyscy „letni” w naturalny sposób się wykruszają* [25, s. 159–160].

Według Andrzeja Szczeklika w szpitalu można doświadczyć w dramatyczny sposób słabości, ułomności ludzkiej natury, bezmiaru ludzkiego cierpienia i samotności. Nie jest to jednak jedyny sposób opisywania szpitala. *Ale to miejsce jest także miejscem nadziei. Nadziei samych chorych, odczuwających wolę życia, nadziei ich krewnych i przyjaciół, dzielących ich ufność w nadzieję poprawy zapowiadającej powrót do zdrowia. W odzyskaniu tej nadziei mają, oczywiście, swój udział lekarze, pielęgniarki i cały personel szpitalny. Dążą oni do przywrócenia naruszonych, a nieraz wręcz zerwanych przez chorobę więzi z resztą zdrowego świata. I jeśli w tym dążeniu potrafią zespolić umiejętność i talent, wytrwałość i życzliwość – to są na najlepszej drodze, by zbudować wspólnotę ludzi chorych i tych, którzy przychodzą, by ulżyć im w cierpieniach, wyzwolić z choroby do zdrowia. Klinika lub oddział szpitalny może oznaczać taką wspólnotę* [273, s. 92].

Znany amerykański neurochirurg Sanjay Gupta (ur. 1969), główny korespondent medyczny CNN i *New York Times*, dzieli lekarzy na trzy grupy. Przedstawiciele pierwszej mówią zwykle, że zrobili wszystko, co było w ich mocy, drudzy bezradnie rozkładają ręce, a trzeci – nieliczni – szukają nowych rozwiązań, idą pod prąd, dzięki nim medycyna się rozwija. Gupta przytacza wiele przykładów z działalności wybitnych lekarzy, którzy dzięki swojej inteligencji i odwadze dokonali rewolucyjnych zmian w medycynie. Przypomina, powołując się na słowa prof. n. med. Madsa Gilberta (ur. 1947), ordynatora oddziału medycyny ratunkowej szpitala uniwersyteckiego w Tromsø (północna Norwegia), o sposobach uprawiania wiedzy medycznej: *Nowa wiedza i nowe praktyki medyczne pochodzą z kilku źródeł. Jednym z nich jest analiza kontrolowanych prób klinicznych. Inne podejście zakłada udanie się po roz-*

wiązanie problemu do laboratorium, przeprowadzenie podstawowych badań i podjęcie próby sprawdzenia swoich przypuszczeń w praktyce (...). Ratunkiem dla Anny Bagenholm⁹ miało okazać się trzecie rozwiązanie polegające na tworzeniu nowej wiedzy w trakcie praktyki klinicznej [88, s. 24].

Czasem wystarczy, aby kilku lekarzy spojrzęło na problem świeżym okiem – pisze Gupta – bo nauki medyczne rozwijają się właśnie dzięki nowemu spojrzeniu. Mama Kajtka pisze: *Na bieżąco śledzę wszystkie notatki prasowe o śpiączkach, o ludziach wybudzonych, niektórych poznałam przecież osobiście. Potrzebuję tych wiadomości, one dodają mi skrzydeł, energii, to jakby porcja wiary, kolejna dawka nadziei, że to się może udać, skoro innym się udało, to czemu nie nam*¹⁰.

Jednak niewielu lekarzy ma dość cierpliwości, aby obserwować pacjenta, badać fizjologię i trudne położenie dzieci z syndromem apallicznym, z którymi kontakt jest utrudniony. Siła przyzwyczajenia i niechęć do zmian osiąga swoje apogeum często właśnie w medycynie, w badaniu najbardziej złożonych cierpień i zaburzeń. Skąd ten sceptycyzm lekarzy? Oliver Sacks odpowiada następująco: *Ponieważ jesteśmy wtedy zmuszeni badać najgłębsze, najciemniejsze i przerażające obszary nas samych, obszary, które wszyscy staramy się wyprzeć lub których staramy się nie dostrzegać* [239, s. 16].

Niekiedy bardzo trudno jest zrozumieć okrutne zachowanie lekarzy w odniesieniu do małych pacjentów. Mama Kajtusia opowiadała o pewnym symptomatycznym zdarzeniu: *Po godzinie wróciła z Kajtusem i z nową wenesecką na drugiej rączce, koszulka we krwi i Kajtuś... W oczach było widać cierpienie z bólu, nigdy tego nie zapomnę. Był w dużo gorszym stanie niż dziś, patrzył w jeden punkt, ale na dotyk i ból reagował od samego początku... Już wiedziałam, że lekarz nie dał Mu nic przeciwbólowego i ciął miejsce do szukania głównej żyły bez znieczulenia! Ludzie są paskudni, myślę, że jak w śpiączce, to można z nimi robić, co się chce, bo nie wstaną, nie powiedzą... A prawda jest taka, że wielu z nich wszystko czuje, słyszy, a tu taki ból! Pytałam pielęgniarki, czy synek dostał coś znieczulającego, usłyszałam, że chyba doktor coś podał, a po chwili mówiła, że tak ładnie reaguje, że przy szyciu rączki tak się ruszał na stole... Bezczelni !!!* [334]¹¹.

9 S. Gupta relacjonuje ze szczegółami przypadek 23-letniej Anny Bagenholm, która w maju 1999 roku uległa wypadkowi na stoku narciarskim: zaklinowała się między skałami a warstwą lodu. Gdy ją odnaleziono, temperatura jej ciała wynosiła 13°, pacjentka była przemoczona i – według klasycznych definicji – klinicznie martwa. Dziewczyna wybudziła się, ukończyła studia medyczne i półtora roku po wypadku zaczęła pracę jako radiolog. Gupta omawia na jej przykładzie doniosłe znaczenie hipotermii dla medycyny.

10 Wpis z 17.12.2005 roku.

11 Wpis z 24.04.2007 roku.

Mama Agnieszki również wiele razy wypowiadała się krytycznie o postępowaniu lekarzy wobec jej córki. W jednym z wpisów formułuje apel do konkretnego lekarza, przypominając mu treść przysięgi Hipokratesa: *Panie doktorze z chirurgii w Wągrowcu! Może Panu pokazać, jak to się robi!? Mogę jeszcze pokazać, jak wymieniać rurki tracheostomijne. Wiecie, tak się zastanawiałam nad naszym życiem. Życiem rodziców dzieci chorych i niepełnosprawnych. Powiedzcie, jak to jest, że my to wszystko musimy umieć zrobić. Jak to jest, że lekarz, który powinien nas wesprzeć, pocieszyć, pomóc, nie przychodzi na ratunek naszemu dziecku? Jeżeli tak to wszystko ma wyglądać, to może my się zaczniemy uczyć medycyny? I tak jak powiedziała mama dziewczynki z chorym serduszkiem, czekając na operację. Przez rok sama by się tego nauczyła. Przez cały czas miałam dużo cierpliwości i często usprawiedliwiałam niektórych lekarzy. Jednak w momencie, kiedy ten nie chce przyjść do mojego dziecka i obejrzeć go, a drugi wkurza się na mnie, że jestem nerwowa... Czara się przełatała. Ja wiem, nic się nie stało, bo to na szczęście nie było aż tak groźne. Jednak moja wyobraźnia pracuje. A jakby Agnieszka przyjechała do szpitala właśnie wtedy, jak ten chirurg miał dyżur? Ona by nie żyła. Bo on się boi małych dzieci! Gratuluję Panie doktorze, gratuluję! Myślę, że prześlę Panu treść przysięgi Hipokratesa. Podejrzewam, że przez te lata zapomniał Pan jej treści! Tekst przysięgi: „Przysięgam uroczyście, że życie moje poświęcę służbie ludzkości; nauczycieli moich szanować będę za wiedzę, którą im zawdzięczam; zawód mój wykonywać będę z sumiennością i godnością; troska o zdrowie chorych będzie moim pierwszym obowiązkiem; powierzone mi ich tajemnice szanować będę; podtrzymywać będę ze wszystkich moich sił honor i szlachetne tradycje mego zawodu; koledzy moi będą mi braćmi; nie dopuszczę, by religijne, narodowe, rasowe, polityczne lub społeczne względy były przeszkodą w spełnianiu mego obowiązku wobec cierpiącego; mieć będę najwyższy szacunek dla życia ludzkiego już od chwili jego poczęcia; nie użyję mej wiedzy lekarskiej przeciw prawom ludzkości nawet pod presją groźby; z własnej woli, na mój honor uroczyście oświadczam, że tej przysięgi dochowam” [332]¹².*

Trudno jest przejść obojętnie nad reakcjami rodziców na często bezduszne postępowanie lekarzy wobec ich dziecka. W przeprowadzonych przeze mnie wywiadach rodzice poświęcili wiele miejsca na opowiadanie o bezwzględności lekarzy, o ich paternalistycznym podejściu, nieadekwatnym do oczekiwań rodziców małych pacjentów.

Mimo że lekarze są postrzegani jako profesjonalisci w swojej dziedzinie, to jednak rodzice nie zgadzają się z opisem stanu zdrowia ich dziecka, i na własną rękę szukają sposobów na odzyskanie nie tyle utraconego zdrowia ich dziecka, co utraconej nadziei z powodu wyroków ferowanych przez doktorów.

3. „Pograżeni w śmierci społecznej” – wątpliwości/osąd przedstawicieli mediów

Informacje są obecnie uważane za nowy towar na rynku, podobny do dóbr materialnych czy energii. Równocześnie, ze względu na Internet i inne masowe źródła informacji, obecne społeczeństwo globalne nazywane jest społeczeństwem informacyjnym (ang. *Information Society*). We współczesnej kulturze nastąpił natłok informacyjny uniemożliwiający zapoznanie się z większością tworzonych danych, tzw. przeciążenie informacyjne. Według Teorii Aktora-Sieci (ang. *Actor-Network Theory – ANT*)¹³ powstają obecnie coraz dłuższe i rozleglejsze sieci powiązań: los wielu różnych bytów, dotychczas niemających ze sobą nic wspólnego albo w ogóle nieistniejących, stał się wspólny.

Dziennikarze (i nie tylko), wykonując niewielkie zabiegi w obrębie naszej rzeczywistości życia codziennego, poprzez włączenie w obszerne sieci, oddziałują na miejsca odległe w przestrzeni. Od rzetelności i odpowiedzialności ludzi mediów zależy wiarygodność przekazu, jaki dociera do czytelników. Czytelnik winien odnajdywać niejasności tego przekazu, pęknięcia w nim, studiując ekspertyzy, porównując artykuły prasowe między sobą, czyli – jak pisze Arbiszewski – winien nabyć dwa rodzaje kompetencji: umiejętności uwidaczniania ryzyka (szacowanie wiarygodności wiedzy) oraz radzenia sobie z wiedzą (odróżniać ją od iluzji, mniemań, przekłamań). Wówczas mamy do czynienia z interpretacją dalekiego zasięgu [11, s. 283]. Arbiszewski, oprócz terminu interpretacja dalekiego zasięgu, pisze o etyce dalekiego zasięgu, w której podkreśla kwestię naszego pojawienia się w życiu innych, dzięki obszernej sieci powiązań, a także wpływ innowacji naukowo-technicznych na relacje międzyludzkie.

Jak zauważa Tomasz Sahaj, w psychologii społecznej znany jest specyficzny efekt narracji, polegający na tym, że odbiorca przekazu medialnego nie widzi rzeczywistości, jaka ona jest faktycznie, ale widzi taką, jaka ona zostanie mu przedstawiona w postaci komentarza. Dlatego media, pełniąc ważną

13 W akademickim potocznym dyskursie funkcjonuje McLuhanowskie hasło „globalna wioska” – wyrażające zbliżenie się i związanie różnych obiektów ze sobą, przy czym z góry nie możemy przewidzieć wszystkich tych powiązań. Z tego powodu nie potrafimy również przewidzieć wielu konsekwencji własnych działań. [11, s. 277–288].

rolę pośredniczącą, są w stanie skutecznie kreować obraz świata i modyfikować sposoby jego percepcji u ogromnych, milionowych rzesz odbiorców przekazu. Stąd też spoczywa na mediach tak ogromna odpowiedzialność. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, kiedy w środkach masowego przekazu pokazywani są ludzie chorzy i niepełnosprawni. Częstotliwość i rodzaj prezentacji człowieka z niepełnosprawnością na ekranach telewizyjnych może bezpośrednio rzutować na sposób jego publicznego odbioru. A przy tym uwalniać bądź – wręcz przeciwnie – utrwalać stereotypy z nim związane [241, s. 164].

W czasach społeczeństwa globalnego przekaz medialny stał się instrumentem nie tylko zdobywania i utrzymania władzy politycznej, ale i materialnej oraz duchowej (emocjonalnej) nad człowiekiem. To media decydują o tym, jak postrzegamy świat, czego oraz w jaki sposób, się o świecie dowiadujemy. Daje to właścicielom i dysponentom mediów wprost nieograniczone możliwości władania innymi ludźmi. Poprzez przekaz medialny dokonuje się manipulacja człowiekiem oraz jego myśleniem i zachowaniem, wyborami oraz hierarchią realizowanych w życiu wartości.

Dzięki mediom rośnie w społeczeństwie zainteresowanie wiedzą medyczną, mimo że przekaz medialny jest często bardzo uproszczony. Również postrzeganie dziecka z syndromem apallicznym – jako dziecka umierającego bądź wiodącego bezwartościową egzystencję – jest często efektem schematycznego, stereotypowego przekazu medialnego. Obraz tego dziecka, kreowany przez media, wpływa bezpośrednio na rozumienie przez społeczeństwo jego sytuacji oraz zaangażowania rodziców.

Do momentu, gdy Ewa Błaszczyk włączyła się w dyskurs medialny, nie tylko jako aktorka, ale przede wszystkim jako matka dziewczynki w stanie apallicznym, przekaz medialny w odniesieniu do tych dzieci pozostawał niejednokrotnie krzywdzący. Obecnie, mimo że są one nadal opisywane w sposób uproszczony jako znajdujące się w *śpiączce*, to wydzźwięk spotów reklamowych, doniesień medialnych i filmów dokumentalnych jest jakościowo nowy: dążymy do wybudzenia tego dziecka, dzięki kompleksowej neurorehabilitacji i wsparciu rodziców. O swoich energicznych działaniach w mediach wspomina Ewa Błaszczyk: *Do tej pory zdołaliśmy przedstawić się: kim jesteśmy, o co nam chodzi, jaki jest cel działania fundacji. Udało nam się zorganizować koncerty, powstały programy w radiu i telewizji, ukazały się artykuły w prasie, wydana została książka. Wszystko to miało na celu szerzenie wiedzy na temat śpiączki. Uświadomienie ludziom problemu i ich uwrażliwienie. Teraz zamierzamy ostro ruszyć poprzez Polsat, TVN i programy telewizji publicznej, bowiem udało nam się doprowadzić do fuzji zorganizowanych przez nie fundacji. Po raz pierwszy te fundacje połączyły się i będą wspólnie zbierać pieniądze po to, by nasza klinika mogła powstać. I z tego połączenia jesteśmy bardzo dumni [321].*

Jak wspomniałam we wstępie do niniejszej rozprawy, doniesienia prasowe poruszające problem syndromu apallicznego można podzielić na te, w których autorzy przyjmują podejście proeutanatyczne, opierające się na przekonaniu o śmierci społecznej człowieka przebywającego w śpiączce oraz drugie, przeciwstawne, przyjmujące możliwość jego wybudzenia, opierające się na relacjach bezpośrednich znawców problematyki: rodziców oraz samych ludzi wybudzonych ze stanu apallicznego [188, s. 160–163]. W ten drugi nurt wpisują się opowieści o życiu dzieci, np. Aleksandry Janczarskiej – córki Ewy Błaszczyk czy Kajetana Pawełczyka [334; 402], przedstawiane w felietonach prasowych, w filmach dokumentalnych, w książkach i na blogach internetowych. Odrębny nurt stanowią zabiegi niektórych dziennikarzy opisujących dziecko z syndromem apallicznym, bądź jego wybudzenie się, w kategoriach sensacji lub cudów, tudzież przekazy zmierzające do wywoływania u odbiorcy wstrząsu, litości i współczucia.

Znaczna część społeczeństwa przyswoiła sobie obraz dziecka z syndromem apallicznym jako dziecka wprawdzie żyjącego, ale takiego, któremu nie można już w żaden sposób pomóc. Dzięki takiemu myśleniu łatwiej pozwolić na pobieranie od takiego dziecka narządów do przeszczepu, ponieważ zakłada się, że śmierć dziecka i tak wkrótce nastąpi (co jednak często się nie wydarza, jeśli dziecku zapewni się odpowiednią opiekę).

Niektórzy dziennikarze próbują głębiej spojrzeć na sytuację życiową człowieka, który jest/był w stanie apallicznym, oraz na jego życie po wybudzeniu. Małgorzata Szczepańska-Piszczyńska, w artykule *Za drożdzy aby żyć?* [276, s. 110–111], opublikowanym 15 listopada 2013 roku w *Przeglądzie*, powtarza stwierdzenie Janiny Mirończuk, że brak rehabilitacji dla pogrążonych w śpiączce i wybudzonych to w pewnym sensie „przyzwolenie na eutanazję”. Autorka rozpoczyna swoje rozważania od podania konkretnego przykładu: *10 marca 2011 r. 55-letni Piotr zawiózł tirem drukarki do Szwajcarii. Choć od kilku dni czuł się kiepsko, pomógł w rozładunku. W pewnej chwili powiedział: – O rany, jak mnie boli głowa, żeby to tylko nie był wylew. I zemdlął. To był wylew. W szpitalu, po usunięciu rozległego krwiaka śródczaszkowego, już nie odzyskał przytomności. Wkrótce odtransportowano go do szpitala w Gliwicach. W jego karcie lekarz wpisał: stan apalliczny. I bezradnie rozłożył ręce. Półtora roku temu pan Piotr – niemal nieruchomy, niereagujący – przyjechał do Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego Fundacji Światło w Toruniu, obecnie jedynego miejsca w kraju specjalizującego się w opiece nad dorosłymi ludźmi, którzy nie odzyskują przytomności. Lekarze fachowo nazywają ten stan apallicznym. Zwykli ludzie – śpiączką. Czasem ktoś przypomni dawne określenie: żywa śmierć.*

Z niektórych wywiadów prasowych przeprowadzonych z rodzicami opiekującymi się od wielu lat swoimi dziećmi (jak pani Barbara Jackiewicz zaj-

mująca się od 30 lat swoim dorosłym obecnie synem Krzysztofem) przebija gorycz, bezradność i lęk przed przyszłością, w której dziecko zostanie pozbawione opieki matczynej. Ci rodzice komunikują, że pragną nagłej śmierci dla swojego dziecka: *Nie chcę powikłań, nie chcę, żeby jeszcze bardziej cierpiał. Przeraza mnie myśl, że któregoś dnia nie będę w stanie tu przyjechać, że umrę przed nim. Co wtedy?* Dalej pani Barbara mówi: *Narastało we mnie zmęczenie, poczucie bezradności. Brak pomocy medycznej, obojętność, bezdusność, traktowanie go jak pacjenta ostatniej kategorii – to stawalo się nie do wytrzymania. Mówię do lekarza: „Krzys traci włosy. Może coś z tym zrobić?” Lekarz na to: „A co to pani przeszkadza?”. Mówię: „Ma chory paznokieć”. Lekarz: „A co to pani przeszkadza?”. Chcę poprawić koc, założyć skarpety, słyszę: „Pani jest nadopiekuńcza”.* Pani Barbara podkreśla z przekonaniem, że chodzi o złożony problem, o jakość opieki oferowanej synowi, która powinna być na odpowiednim poziomie, skoro nie istnieje w naszym kraju możliwość eutanazji: *Kiedy przywoziłam Krzysia na izbę przyjęć i czekałam z nim godzinami w kolejce, bo zawsze byli pacjenci pilniejsi, ważniejsi, pielęgniarki i recepcjonistki same się niecierpliwiły. Szeptaly, że dla takich jak on powinna być eutanazja. Jeżeli polskie prawo tak bardzo troszczy się o życie ludzi w stanie wegetatywnym, niech im zapewni godziwe warunki. To, że Krzys żyje tak długo, to wyłącznie moja zasługa. To ja przez ponad 20 lat odcieżałam budżet państwa, opiekując się nim samodzielnie. Gdybym oddała go do przytulku, to już by nie żył. Kiedyś, w latach 80., leżał przez 18 miesięcy w szpitalu, i nabawił się 20 gnijących odleżyn. Położyli go w sali z nieszczelnymi oknami, w podartej pościeli, potem na korytarzu. Któregoś dnia oglądam go, a tu na klatce piersiowej pręgi po paznokciach. Pewnie pielęgniarki nieumiejętnie próbowały go podnieść i im się wymknął. Nawet zasypką nie posypały. A ja wszystko zauważę. Ja wejdę do niego przez dziurkę od klucza. Nic się przede mną nie ukryje. Dlatego teraz, po tylu latach, skoro państwo podjęło decyzję, że Krzys ma nadal żyć, to domagam się, żeby leżał w najlepszej klinice i miał najlepszą opiekę. Taką, jak mają rodziny polityków, którzy są przeciwni eutanazji [323].*

Osobnym interesującym polem do badań byłyby komentarze internautów umieszczane pod artykułami prasowymi, doniesieniami medialnymi czy pod wpisami na blogach rodziców, którzy dzień po dniu troszczą się o swoje dziecko z syndromem apallicznym. Wypowiedzi cechuje albo bezdusność, albo współczucie, czasami podziw przejawiany przez ich autorów. Różne komentarze przeplatają się ze sobą, wywołując liczne reakcje, także ze strony rodziców dzieci z syndromem apallicznym. Przebadanie tego materiału wykracza jednak poza założone ramy tej pracy.

4. Rodziny wspierające „śpiących bliskich” – wizja literacka

Wizja literacka i filmowa jest przestrzenią łączącą naukę ze sztuką (dwa sposoby opisywania świata, które ze sobą nie rywalizują). Wielu autorów literatury pięknej porusza w swych książkach problemy, które są dla nich ważne (podobnie jak dla badacza problem naukowy). Twórca polega na swojej wyobraźni, często inspirowane się swoją biografią.

Dorothy Walsh twierdzi, że literatura piękna przekazuje wiedzę, której inne formy wyrazu nie są w stanie zakomunikować. Sądzi, że przeżycie przez literaturę nie tyle pomaga w rozwiązaniu indywidualnych problemów, ile umożliwia zrozumienie własnych przeżyć i doświadczeń [300, s. 127, 132]. Fikcja literacka jest dla czytelnika stymulatorem wyobraźni, a także przedstawia jakiś model ludzkiego doświadczenia. Okazuje się, że literatura może stać się remedium na problemy egzystencjalne, może okazać się pomocna w zmaganiach z emocjonalnymi problemami, szczególnie podczas życiowego kryzysu. Według Marii Molickiej literatura kształtuje samoświadomość czytelnika, gdyż umożliwia mu wgląd w jego własne emocje, motywy, postawy, pozostawia trwałe ślady w psychice. Jest nośnikiem wiedzy o innych. Literatura okazuje się niezwykle ważna w życiu całej społeczności, dostarcza zróżnicowanych wzorców osobowych i zróżnicowanych interpretacji [185, s. 122].

Literatura oferuje wiedzę, którą można zastosować do własnego życia. Wniknięcie w samowiedzę bohatera i sposób, w jaki interpretuje on swoje myśli, intencje, dążenia, relacje z innymi, uruchamia proces porównywania i oceniania. Pojawia się doświadczenie bliskiej relacji z bohaterem poprzez zaangażowanie emocjonalne i poznawcze czytelnika [185, s. 128–129]. Utwory literackie umożliwiają porównanie poprzez analogię do własnego doświadczenia, identyfikację z bohaterem, czasem dzięki nim jest budowane zastępcze doświadczenie. Molicka pisze o tym, że literatura jest kluczem do świata wewnętrznego, ponieważ odnosi się do uniwersalnych problemów ludzkiej egzystencji.

Literatura jest szeroko rozpowszechnionym komunikatorem i pełni określone funkcje, m.in.:

- komunikacyjną (ekspresyjną) – artysta przez swoje dzieło komunikuje się z czytelnikiem; pozwala na refleksję, wgląd; sprzyja odkrywaniu nowych, ważnych treści, zweryfikowaniu dotychczasowego spojrzenia, pozwala zrozumieć innych;

- filozoficzną – dotyczy konfrontowania obrazu świata wykreowanego w dziele literackim ze światopoglądem czytelnika;
- poznawczą (dydaktyczną) – wszechstronnie i twórczo wzbogaca osobowość człowieka pod względem treści umysłowych i emocjonalnych; dostarcza człowiekowi informacji przydatnych do ponownej interpretacji sensu i celu życia; sprzyja konstruowaniu wiedzy i samowiedzy, mądrości życiowej;
- etyczną – nakłania do refleksji, ukazuje wzorce, kształtuje wrażliwość, umiejętność wartościowania;
- rekreacyjną – pozwala osiągnąć stan wyciszenia, radości, rozluźnienia, wewnętrznego spokoju;
- terapeutyczną (katartyczno-kompensacyjną) – pomaga rozładować i przekształcić niekorzystne dla zdrowia stany napięcia i frustracji [134, s. 20, 27].

W kontekście mojej pracy interesuje mnie przede wszystkim funkcja terapeutyczna literatury. Dostrzegano ją już od czasów starożytnych. Jak podaje Wita Szulc, już starożytni Grecy nazywali swoje biblioteki *lecznicami duszy*. Współcześnie Amerykanie przodują w biblioterapii, czyli wykorzystaniu literatury w celach terapeutycznych. Na rodzimym gruncie zastosowaniem biblioterapii, jej efektywnością, doбором materiałów czytelniczych zajmują się głównie Wita Szulc [279], Maria Molička [185] i do niedawna Irena Borecka [29] (zmarła w 2008 roku). Biblioterapię stosują w praktyce psychoterapeuci, psychologowie, pedagodzy i bibliotekarze, ponieważ zakres oddziaływania książek jest niezwykle szeroki – od stymulacji rozwoju do klasycznej terapii. Psychoterapeuci używają materiałów drukowanych głównie jako części programu terapeutycznego, a psychologowie, pedagodzy i bibliotekarze najczęściej we wspieraniu w sytuacjach emocjonalnie trudnych i w procesie wychowania [185, s. 133].

Literatura umożliwia zaspokojenie potrzeb psychicznych, łagodzi stres i stymuluje rozwój osobowości. Fikcja literacka pozwala na rozpoznawanie i nazywanie uczuć. Rozwijają wewnętrzne życie uczuciowe, zapoznają ze strategiami radzenia sobie, zachęca do działania, a także buduje zasoby osobiste, czyli cechy psychiczne człowieka: poczucie tożsamości, sprawstwa i kontroli, wszelkie kompetencje i wiedzę. Te zasoby są czynnikami wspomagającymi reakcję na stres i wspierają efektywne radzenie sobie z nim [185, s. 147]. Według Moličkiej szczególne miejsce wśród zasobów osobistych zajmuje samowiedza jako poznanie nowych strategii działania, radzenia sobie, przetwarzania informacji, wzorców myślenia, odczuwania i zachowania.

W sferze doznań intelektualnych literatura skłania do refleksji: jakim chce się być człowiekiem. Historie innych pomagają powrócić czytelnikowi do

równowagi po traumatycznych przeżyciach, dzięki jego zapoznaniu się z doświadczeniami innych, dzięki poznawczej zmianie – widzeniu rzeczy inaczej, spojrzeniu na siebie z innej perspektywy. Uodparniają na kolejne niełatwe zdarzenia, wybory. Symulacja problemu poprzez literaturę ułatwia czasem jego rozwiązanie [185, s. 134–135]. Po lekturze czytelnik czuje się mniej osamotniony w radzeniu sobie z wyzwaniami, które niesie życie. Ricoeur głosił pogląd o wzajemnych powiązaniach opowieści literackich i historii życia, o konieczności uzupełnienia narracji etyką. Bohaterowie książek opisują swoje przeżycia, co pozwala czytelnikowi odczytywać sens, jaki nadają swojemu życiu, jak i znaczeniu życia innego.

Istnieje wiele pozycji z zakresu literatury pięknej poruszających problem syndromu apallicznego, ja przedstawię tutaj tylko kilka wybranych. Oczywiście każdy czytelnik dokonuje własnej interpretacji tekstu, natomiast wszyscy mogą w prezentowanych książkach znaleźć informacje, które pomogą zreinterpretować sytuację życiową „śpiących bliskich”, czyli pacjentów znajdujących się w stanie apallicznym.

Do książek poruszających problem syndromu apallicznego można zaliczyć:

- Glenys Carl, *W twoich rękach. Dziennik matki*, Niebieska Studnia, Warszawa 2007.
- Robert J. Wiersema, *Kiedy dzieje się cud*, Otwarte, 2008.
- Isabel Allende, *Paula*, MUZA, Warszawa 2002.
- Jean-Dominique Bauby, *Skafander i motyl*, Słowo/Obraz Terytoria, 2007.
- João de Bragança, Rita Jonet, *Bóg sobie ze mnie zakpił*, WAM, Kraków 2008.
- Arno Bohlmeijer, *Do nowego anioła*, Wyd. Znak, Kraków 2008.
- Ewa Błaszczyk, Krystyna Strączek, *Wejść tam nie można*, Znak, Kraków 2005.
- Ewa Błaszczyk, *Lubię żyć*, Filia, Poznań 2015.

Jedną z najbardziej interesujących historii poruszających problematykę syndromu apallicznego można znaleźć w książce João de Bragança i Rity Jonet pt. *Bóg sobie ze mnie zakpił* [30]. Krótki opis umieszczony na okładce, który ma zachęcić do czytania, brzmi następująco: *Mąż Marianny, Joachim, ulega wypadkowi i znajduje się w stanie śpiączki. Młoda kobieta, szczęśliwa w swoim małżeństwie, musi teraz odpowiedzieć sobie na pytania o sprawy, które dotąd wydawały się jej oczywiste. Przeżywany przez nią dramat staje się początkiem wzbogacającego procesu poszukiwania samej siebie.* Jeden z autorów książki zaznacza we wstępie, że zdaje sobie sprawę, iż książka jest adresowana do wąskiego grona odbiorców ze względu na fakt, że zrodziła się z potrzeby serca jako sposób na poradzenie sobie z żałobą po śmierci cór-

ki, chociaż w książce nie ma wątku ściśle autobiograficznego. Odnajdujemy w niej cenne refleksje dotyczące doświadczeń i przeżyć rodzin mających kogoś bliskiego w stanie apallicznym. Autorzy piszą o powstaniu swego rodzaju zażyłości pomiędzy osobami odwiedzającymi bliskich w śpiączce. *Po kilku tygodniach nie ma już tajemnic co do przyczyn, jakie pogrążyły mężów, żony, dzieci w tym głębokim śnie, z którego nie wiadomo, kiedy się obudzą. Z jednej strony to ciekawe, do jakiego stopnia ludzie otwierają się przed drugimi, jak łatwo płaczą, jak potrafią mówić nieprzerwanie o cierpieniu, jakie ich dotknęło* [30, s. 30]. Można zauważyć, że społeczeństwo, w którym żyją bohaterowie, nie chce wiedzieć o ich nieszczęściach i w pewnym sensie jedynymi sprzymierzeńcami stają się bliscy innych pacjentów znajdujących się w stanie śpiączki. Autorzy opisują tę relację jako braterską, intensywną i coraz głębszą. *Doświadczenie zmusza nas do zapoznania się z terminologią, którą inaczej uważalibyśmy za przynależną wyłącznie lekarzom; rzeczywistość wydobywa z nas zdolności, o jakich nam się wcześniej nie śniło, abyśmy mogli rozróżniać najdrobniejsze detale: poruszając się ręką, ledwie rysujący się uśmiech, kiedy przychodzi jakaś szczególnie wytęskniona wizyta, ciało bezwładne od mięsicy, lekki odruch ramienia, zmianę w zestawie leków, wszystko to zmienia się w znaki, które uczymy się odczytywać. Nie z własnej woli, ale przez kaprys losu* [30, s. 29–30]. Cała ta opowieść – jak można przeczytać w innym opisie – jest o poszukiwaniu sensu w cierpieniu i o zwycięstwie wiary nad buntem człowieka dotkniętego niezasłużonym nieszczęściem. Książka jest napisana w sposób przekonujący, daleki od schematyzmu czy pustego, powierzchownego moralizatorstwa. Jest to opowieść o doskonaleniu się w wierze i o jej zwycięstwie nad tym, co często uważamy za absurd. Główna bohaterka opowieści Marianna zastanawia się nad tym, na ile kontakt z jej mężem przebywającym w śpiączce objawia i przemienia ludzi, którzy się z nim spotykają. Odnajduje głęboki sens tam, gdzie często współczesny człowiek zderza się z pustką pozbawioną sensu.

Literacki obraz sprawczej siły chorego dziecka jest ukazany w książce *Kiedy dzieje się cud*, która stała się bestsellerem w Stanach Zjednoczonych. Jej autorem jest kanadyjski pisarz Robert J. Wiersema, który pokazuje, jak dramat przeradza się w niezwykle dobro. Potracona przez samochód trzyletnia Sherry zapada w śpiączkę. Pozbawieni nadziei rodzice postanawiają odłączyć córkę od respiratora. I wtedy zdarza się cud – pierwszy z wielu. Dziewczynka zaczyna samodzielnie oddychać. Wkrótce okazuje się, że zawieszona między życiem a śmiercią Sherry posiada niezwykłą moc uzdrawiania chorych. Pod jej domem gromadzą się pielgrzymi. Są jednak tacy, którzy zrobią wszystko, by nie dopuścić do kolejnych cudów.

W książce każdy z bohaterów ma możliwość przedstawienia swojego punktu widzenia, narracja bohaterów jest prowadzona równoległe. Czytelni-

cy komentują lekturę jako nieco mistyczną, powołującą się na niezbadaną, duchową sferę w człowieku. Dostrzegają jednak dzięki lekturze, jak w cieniu niewysłowionego cierpienia rodzi się nadzieja, odkrywają siłę miłości i przebaczenia. Inni piszą natomiast o spekulacjach myślowych oderwanych od rzeczywistości.

Pozwolę sobie zacytować fragment prologu książki, ponieważ kwestia poczucia winy u rodziców za wypadek dziecka jest zagadnieniem tak trudnym, że czasami tylko posiłkując się literaturą, można wyrazić przeżycia rodzica: „*Spuściłam je z oczu tylko na chwilę*”. *Zdanie, które prześladowuje rodzica, gdy coś strasznego przydarzy się dziecku, dźwięczy w głowie jak oskarżenie. Albo przekleństwo. – Odwróciłam się tylko na sekundę, a on jakimś cudem dosięgnął ręką patelni... – Weszłam do domu odebrać telefon. Myślałam, że furka przy basenie była zamknięta na klucz... Błaganie o wyrozumiałość, usprawiedliwianie się przed całym światem. Poczucie winy. Wzajemne oskarżenia. Dobrze to rozumiem: Gdybym bardziej uważała... On by się nie poparzył. Ona by nie utonęła. Ja jej nie spuściłam z oczu. Wierzmy, że jeśli zachowamy ostrożność, nie spotka nas żadna tragedia, że jeśli postaramy się uważać, będziemy mieć dość siły, dość rozważi, dość szczęścia, by oszukać los. – Gdybym ją obserwowała... To kłamstwo. Świat płata nam figla: pozornie słucha naszych tłumaczeń, ale to tylko pogłębia rozpacz i poczucie winy. Ja nie spuściłam jej z oczu. Choć wolałabym nic nie widzieć. Czasami możemy się tylko przyglądać, pozostać milczącym świadkiem wydarzeń, które za moment zmieniają nasze życie, w mgnieniu oka – tyle czasu, ile potrzebuje trzyletnia dziewczynka na jeden krok w niewłaściwym kierunku. Puściłam jej rączkę. Nie spuściłam jej z oczu. I mojego dziecka już nie ma [310, s. 7].*

Na uwagę zasługuje też autobiograficzna książka Arno Bohlmeijera pt. *Do nowego anioła* [27]¹⁴. Jest to oparta na faktach opowieść mężczyzny o miłości i radzeniu sobie z utratą najbliższej osoby. Bohlmeijer relacjonuje wydarzenia, które na zawsze zmieniły życie jego rodziny, dzieli się miłosnym dialogiem, który prowadzi z pogrążoną w śpiączce ukochaną żoną. Wszystko wydarzyło się w ułamku sekundy: chwila nieuwagi, samochód uderzył w drzewo. Szpitalna narracja jest szczerą aż do bólu, Bohlmeijer nie ukrywa zmęczenia czy irytacji, nie szczędzi opisów fizycznych dolegliwości. Przecież przed żoną i tak niczego nie ukryje. Niezwykła więź, jaka go z nią łączy, daje autorowi

14 Arno Bohlmeijer pisze w niezwykle sugestywny sposób zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych. Ma w swoim dorobku 16 książek. Jego twórczość została zauważona i uhonorowana prestiżową nagrodą Charlotte Köhler Prize. Autor otrzymał nominację do Golden Owl. Został również nagrodzony przez Publishers Weekly za subtelne piękno w twórczości i afirmację życia, za elegancję i finezję pisania. Publikuje w Europie i w Ameryce. Mieszkał w Londynie, we Francji, w Walii. Obecnie mieszka i pisze w Holandii.

siłę, ale przede wszystkim pozwala przygotować się na zupełnie nowy etap w życiu jego oraz córek – Rose i Phoebe. Bohlmeijer dzieli się w książce dylematami: *Mimo to, kiedy twoi rodzice mówią mi, że znają trzy osoby, które znajdowały się w śpiączce znacznie dłużej i wróciły do zdrowia, nadzieja znów ma mnie w garści. Czy naprawdę poradzilibyśmy sobie bez Ciebie? Czy to nasz strach nie pozwala Ci się stąd wydostać? Czy chcesz, żebyśmy dali Ci odejść? Czy mamy coś zrobić? Jesteś dzielniejsza od nas* [27, s. 83]. To pytanie o odejście albo powrót przewija się przez całą książkę: *Co jest dla Ciebie najlepsze? Jeśli „pozwolimy Ci odejść”, możesz poczuć się opuszczona; jeśli będziemy Cię zachęcać do pozostania, możesz odczuwać presję* [27, s. 39]. W innym fragmencie autor dostrzega znaczącą rolę otaczających go ludzi: *Dzieląc z nami to doświadczenie, niektórzy dosłownie przyjęli na siebie część cierpienia, zmniejszając tym samym nasze własne* [27, s. 80].

Ta piękna, pełna życiowej mądrości, autentyczna i głęboka refleksja nad śmiercią i przemijaniem opowiedziana przez mężczyznę wzrusza i daje ukojenie. Znany krytyk literacki Jarosław Czechowicz opublikował na swoim blogu [342]¹⁵ recenzję książki. Przytaczam jej fragment, aby zaakcentować walory opowieści: *„Do nowego anioła” udowadnia, że pisanie może mieć znaczenie terapeutyczne. Kiedy niebo zbliża się do ziemi, rozpacz walczy z nadzieją, a jedynym sposobem utrwalenia ulotnych wrażeń jest ich zapisywanie, powstaje wówczas taka książka jak opowieść Bohlmeijera. Książka dotycząca bardzo wielu problemów egzystencjalnych, a jednocześnie mało skomplikowana przypowieść o sile miłości. Autor unika patosu i nie próbuje uwznioślać swego bólu za pomocą wyszukanych słów. Dzieje się coś zupełnie innego – powstaje bardzo statyczna, pozbawiona opisów historycznych bądź impulsywnych zachowań opowieść. Nie do końca chce się wierzyć, że Bohlmeijer w tak dojrzały i mądry sposób spogląda zarówno na siebie w sytuacji rozpacz, jak i na własne dzieci pozbawione matki i na kobietę, z którą dzielił swoje życie do momentu tragicznego wypadku. A jednak! Ta książka mówi prawdę i jest prawdziwa. (...) Najważniejsze w tej opowieści jest ukazanie tego, jak rodzi się życiowa siła, która nie pozwala poddać się wątpieniu. Jest to zatem książka bardzo optymistyczna i przekonująca zarazem. Warto przyjrzeć się temu, jak z mroku cierpienia wylania się światło nadziei.*

Kolejną pozycją autobiograficzną jest książka *W twoich rękach*. *Dziennik matki* autorstwa Glenys Carl. Jest to opowieść o tym, jak błyskawicznie i nieodwracalnie odmienia się los i jak trudne wyzwania stawia przed nami życie. Przede wszystkim jednak jest to historia wielkiej miłości, niesłabnącej nadziei i wiary w ludzi oraz w siłę niesionej przez nich bezinteresownej pomocy. Przedmowę do książki napisał znany angielski prozaik, scenarzysta

15 Błog krytycznoliteracki prowadzony przez Jarosława Czechowicza, autora ponad ośmiuset pięćdziesięciu opracowań (recenzji) współczesnej prozy polskiej i światowej.

i producent filmowy Nicholas Evans¹⁶, który nazwał autorkę *zaklinaczem ludzi*. Jej dziennik jest historią prawdziwą. Glenys Carl, matka trzech dorastających synów, dowiaduje się, że najmłodszy z nich, Scott, uległ poważnemu wypadkowi i w stanie śpiączki przebywa w szpitalu w Sydney, w Australii. Glenys opuszcza zimną Europę, by na drugim końcu świata zmierzyć się z budzącą lęk rzeczywistością, która na zawsze odmieni jej życie. Przykuty do szpitalnego łóżka Scott, na skutek doznanego urazu mózgu, pogrążony jest w sztucznym, głębokim śnie. Szanse na to, że się obudzi, są znikome. Choć rokowania są niepomyślne, matka podejmuje rozpaczliwą walkę o odzyskanie syna, o jego przebudzenie, a potem przywrócenie mu sprawności. Odzyskanie świadomości oznacza dla chłopca rozpoczęcie długiej, wymagającej ogromnego nakładu sił i środków rehabilitacji. Niespodziewanie ceną pomoc oferują obcy ludzie, wolontariusze, którzy w Australii, a potem w Anglii, zjawiają się tłumnie, oferując swój czas, najlepsze chęci i umiejętności. Przez otwarty, pełen serdecznego ciepła dom Scotta i jego dzielnej matki przewijają się niezliczeni ochotnicy. Każdy z nich coś po sobie zostawia i każdy dostaje w zamian odrobinę z tej niezwyklej, niewidocznej aury otaczającej Scotta i Glenys. *W twoich rękach* – to prawdziwa, wzruszająca opowieść matki o zmaganiach z chorobą i niespodziewaną niepełnosprawnością ukochanego syna.

Spośród wielu recenzji dotyczącej tej książki zacytuję jedną, której autor zwraca uwagę na znaczenie życia dziecka Glenys: *To w gruncie rzeczy przede wszystkim świadectwo matki, która dla syna jest w stanie poświęcić wszystko, całe swoje życie – jak można przeczytać. To obraz możliwości, jakie mają przed sobą osoby w podobnym położeniu – wystarczy odrobina samozaparcia i okazuje się, że nie ma rzeczy niemożliwych. To potwierdzenie, że istnieją jeszcze ludzie bezinteresowni, gotowi nieść pomoc. A także obraz niezwykle cudów, jakie wydarzają się w otoczeniu tej rodziny. Historia niezwykła, a przecież nieodosobniona – podobne wydarzają się każdego dnia na całym świecie. Smutne jest tylko to, że życie pisze swoje własne scenariusze, a zakończenie zostaje nam zdradzone już na samym wstępie. Książka staje się przez to poniekąd pomnikiem wystawionym Scottowi – młodemu człowiekowi, pełnemu humoru i życzliwości, którego los wystawił na tak ciężką próbę. We wszystkim jednak można odnaleźć sens – i to starała się zawsze robić matka Scotta. Wiele osób, które miały styczność z ich historią, niejednokrotnie powtarzało, jak wielki wpływ na ich dalsze życie miało spotkanie ze Scottem.*

16 W 1995 roku zadebiutował jako prozaik powieścią *Zaklinacz koni*. Książkę okrzyknięto „największą sensacją wydawniczą ostatniej dekady” (w samych Stanach Zjednoczonych sprzedano 15 milionów egzemplarzy). Jej sukces sprawił, że Evans zajął się zawodowo pisarstwem. Na podstawie tej powieści Robert Redford nakręcił w 1998 roku film pod tym samym tytułem.

Książka naprawdę daje do myślenia i pozwala spojrzeć na cierpienie z innej perspektywy [337].

Mama Agnieszki znajdującej się w stanie apallicznym pisze, że czasami spogląda na swoje życie jak na fragment jakiejś książki: *To było wszystko tak niedawno. Zdarzyło się naprawdę. A jak to czytam, to wydaje mi się, że to fragment jakiejś książki. Życia innych ludzi. Już nie pamiętam śmiechu Aguni, ani jej głosu. Ręce mi się trzęsą. Ten ból jest straszny. A tu niedługo rok mija... Mam takie wrażenie, że jak do roku nie uda się Aguni obudzić, to nic nie da się już zrobić... Nie wiem, skąd mi się to wzięło. To pewnie strach, że ją naprawdę mogę stracić, tak na zawsze! Drugi raz nie dam rady. Mam nadzieję, że się bardzo mylę [332]¹⁷.*

5. Sparaliżowani, w stanie śpiączki, uzależnieni od innych – obraz filmowy

Kluczowym pojęciem w teorii filmu jest identyfikacja, która stała się przyczynkiem do postawienia pytania o to, *co film robi z widzem*. Lub następnego: *Co widz robi z filmem, aby go zrozumieć?* Oczywiście jest, że film operuje specyficznym językiem: obrazem wizualno-dźwiękowym. Filmy fabularne i dokumentalne umożliwiają poznanie zbliżone do poznania bezpośredniego poprzez odzwierciedlenie rzeczywistości dzięki temu, że operują językiem obrazu, ruchu, koloru, dźwięku naturalnego, słowa, muzyki. Ponadto rzeczywistość przedstawiana w filmie może być ukazywana w sposób wybiórczy, pod innym kątem i z różnych punktów widzenia. Utrwalanie i odtwarzanie rzeczywistości na taśmie filmowej pozwala na przewyższanie granic przestrzennych normalnego poznania. Chodzi o to, że oko obiektywu kamery filmowej widzi lepiej i dokładniej niż oko fizjologiczne, dzięki tzw. zdjęciom specjalnym: mikro, makro, podwodnym, rentgenowskim, ultrafioletowym itp. Pisząc o przewyższaniu granic przestrzennych, można mieć na uwadze również udostępnianie odbiorcy za pomocą filmu zjawisk, przedmiotów, które są odległe dla nich w danym czasie. Kolejnym atutem filmu jest przewyższanie granic czasowych. Z jednej strony zmienia się czas rzeczywisty na czas filmowy (zdjęcia poklatkowe, zwolnione, przyśpieszone), a z drugiej strony chodzi o możliwość oglądania w dowolnym czasie i dowolną liczbę razy rzeczywistości zarejestrowanej na taśmie filmowej [269, s. 88–89].

Zaangażowanie widza w fabułę filmu polega na doświadczaniu przez niego całej gamy zróżnicowanych reakcji emocjonalnych mimikry afektywnej (upodobnienie się) i mimikry motorycznej oraz mimowolnych reakcji autonomicznych (śmiech, strach).

Współcześnie film jest zaliczany do szeroko rozumianej sztuki (w relacji do teatru, literatury, sztuk plastycznych, muzycznych). Badania nad filmem i jego terapeutycznymi właściwościami dotyczą zagadnień z zakresu filmologii, psychologii, semiotyki filmu czy medycyny. Film jest cennym narzędziem pomocnym w kształtowaniu inteligencji emocjonalnej i wspomagającym profesjonalną pomoc psychologiczną [134, s. 137–138]. Może być on też traktowany jako audiowizualna odmiana biblioterapii. Z punktu widzenia filmoterapii nie bez znaczenia pozostaje tu poziom podobieństwa widza z bo-

haterem filmu – im jest ono większe, tym bardziej widz jest zaangażowany w akcję [134, s. 145].

Gdy chodzi o filmy poruszające problem osób z szeroko pojmowaną niepełnosprawnością, a do takich osób zaliczam dzieci z syndromem apallicznym, to niezwykle interesujące opracowanie na ten temat przygotował Tomasz Sahaj w książce pt. *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach: filmy, seriale, Internet* [241]. Autor zaprezentował w niej wyniki swoich badań na temat obrazów filmowych poświęconych osobom niepełnosprawnym fizycznie i intelektualnie, przygotowując imponujące zestawienie. Sahaj wziął również pod uwagę zmiany zachodzące w samej telewizji: programy prowadzone przez osoby z niepełnosprawnością, kanały telewizyjne poświęcone tematyce niepełnosprawności, wiadomości sportowe informujące o osiągnięciach niepełnosprawnych zawodników. Autor dokonał także analizy programów wybranych festiwali filmowych prezentujących filmy związane z niepełnosprawnością oraz sposoby oceny i wyróżniania tych filmów. Wykorzystał zawartość portali internetowych, na których umieszczane są materiały filmowe zawierające treści połączone z problematyką niepełnosprawności. Na stronach od 145 do 162 swojej książki omawia filmy, które umieścił w kategorii: *sparaliżowani czasowo lub trwale, w stanie śpiączki, uzależnieni od innych*. Dochodzi do wniosku, że *ludzie czasowo lub trwale sparaliżowani oraz wybudzający się z farmakologicznej lub pourazowej śpiączki w wielu filmach dokumentalnych, fabularnych i fabularyzowanych pokazywani są jako przykład tego, że bezwład i unieruchomienie ciała (nawet całkowite) nie zamyka jeszcze drogi do istotnych asocjacji społecznych, głębokich i ważkich powiązań międzyludzkich, które wprawdzie często nie mogą być spełnione w wymiarze cielesnym, ale w duchowym i emocjonalnym zdecydowanie tak. Filmy takie pokazują, że pacjent – beneficjent domu pomocy społecznej, hospicjum lub po prostu członek rodziny znajdujący się pod opieką najbliższych – posiada lub nadal posiadać może, nadzieję i marzenia (niekiedy bardzo wyrafinowane), intymne pragnienia, naturalną potrzebę pobycia jedynie ze sobą itp. Mieć takie samo hobby, jakie posiadał przed zaistnieniem choroby lub nieszczęśliwego wypadku, albo inne, nowe pasje życiowe* [241, s. 145].

Tomasz Sahaj przywołuje w swej publikacji kilka interesujących filmów dotyczących mniej lub bardziej bezpośrednio ludzi znajdujących się w stanie apallicznym. Żaden nie jest jednak poświęcony dziecku znajdującemu się w tym stanie. Autor ze znanstwem analizuje filmy i formułuje interesujące wnioski. Dostrzega najpierw, że ludzie sparaliżowani (czasowo lub trwale) są z konieczności skazani na pomoc i opiekę najbliższej rodziny oraz na skomplikowane i zaawansowane zabiegi wyspecjalizowanego personelu medycznego, bez których nie byłiby w stanie przeżyć. Są zawłaszczani przez profesjonalną, silnie zrutynizowaną, zinstytucjonalizowaną medycynę, trak-

tującą ich jak „przypadki chorobowe”. Sahaj podkreśla w podsumowaniu, że w większości filmów, których akcja działa się w szpitalu, poruszana była mniej lub bardziej wyraźnie kwestia uprzedmiotawiania niepełnosprawnych pacjentów, dominanta i prymat instytucji nad jednostkami i ich indywidualnymi prawami. Wielokrotnie poruszany był fundamentalny problem: cel i sens istnienia w sytuacji, która nie rokuje żadnych medycznych szans na poprawę, a przez to – z różnych powodów (ambicjonalnych, etycznych, religijnych, światopoglądowych) – jest nie do zaakceptowania przez sparaliżowanych ludzi [241].

Wiele filmów o tej tematyce – pisze Sahaj – pokazuje heroiczne, nadludzkie wręcz wysiłki najbliższej rodziny, gorąco przekonanej o tym, że swoim poświęceniem i staraniami są w stanie przywrócić sprawność i zdrowie podopiecznym sparaliżowanym lub znajdującym się w stanie śpiączki. Nawet wtedy, gdy z medycznego punktu widzenia stan tych chorych wydaje się nie rokować żadnej nadziei na przebudzenie, przeżycie, powrót do sprawności, wyzdrowienie, rodziny nie ustają w wysiłkach.

Filmy poruszające problem ludzi sparaliżowanych dalekie są od stereotypowego ich postrzegania – stwierdza Sahaj. W powszechnym mniemaniu osoby bezwładne są bierne i apatyczne oraz zawsze wdzięczne za okazywaną im pomoc. Tymczasem bohaterzy omawianych filmów, tak fabularnych, jak i dokumentalnych, są zróżnicowani charakterologicznie i nie mieszczą się w jednym schemacie.

Sahaj dzieli filmy dotyczące osób sparaliżowanych na kilka kategorii: jedne, stosunkowo liczne, pokazują sparaliżowane lub w najwyższym stopniu uzależnione od innych osoby pragnące zrezygnować z życia, niezależnie od dalszych rokowań medycznych. Są to m.in.: *Angielski pacjent* (ang. *The English Patient*, 1996 rok, reżyseria Anthony Minghella), *W stronę morza* (ang. *Sea Inside*, 2004 rok, reżyseria Alejandro Amenábar), *Inwazja barbarzyńców* (fr. *Les invasions barbares*, 2003 rok, reżyseria Denys Arcand), *Kolekcjoner kości* (ang. *Bone Collector*, 1999 rok, reżyseria Phillip Noyce), *W końcu czyje to życie?* (ang. *Whose Life is It Anyway?*, 1981 rok, reżyseria John Badham), *Za wszelką cenę* (ang. *Million Dollar Baby*, 2004 rok, reżyseria Clint Eastwood). Postaci występujące w tych filmach nie godzą się z prymatem instytucji, obowiązującego prawa i zasad etycznych, religijnych oraz światopoglądowych (powszechnych w danym kontekście socjoekonomicznym). W ich przypadku ważniejsze są ich indywidualne zapatrywania życiowe, a w dążeniu do upragnionego przez siebie celu są silnie zmotywowane i zdecydowane. W większości przypadków ich decyzje są nieodwołalne. Pomoc mógłby im przynieść doktor Jack Kevorkian, nazywany „Dr Śmierć”, który poddał eutanazji wielu nieuleczalnie chorych i trwale niepełnosprawnych. Traktuje o nim biograficzny film: *Jack, jakiego nie znacie* (ang. *You Don't Know Jack*, 2010 rok, reżyseria Barry Levinson).

Do kolejnej kategorii Sahaj zalicza filmy pokazujące heroiczne, nadludzkie niekiedy wysiłki rodzin, pragnących otoczyć opieką swych bliskich niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, którzy zostali wybudzeni ze stanu śpiączki (niekiedy po kilkunastu latach) i przez następne lata wymagają intensywnej rehabilitacji i resocjalizacji. W obrazach tych gloryfikuje się bezgraniczne oddanie i bezinteresowną miłość rodziny, gotowej do każdego, najwyższych poświęceń. Tu warto wymienić takie filmy, jak: *Dziewiętnaście lat w śpiączce* (ang. *The Nineteen Year Sleep*, 2005 rok, reżyseria Julia Harrington)¹⁸, *Małżeństwo z nieznanym* (*The Man Who Lost Himself* lub *The Stranger I Married*), 2005 rok, reżyseria Helen Shaver)¹⁹, *O człowieku z uszkodzonym mózgiem* (ang. *Braindamadj'd... Take II*, 2005 rok, reżyseria Paul Nadler)²⁰ czy *Przelamując fale* (ang. *Breaking the Waves*, 1996 rok, reżyseria Lars von Trier), *Życie ukryte w słowach* (ang. *The Secret Life of Words*, 2005 rok, reżyseria Isabel Coixet). Przekaz niektórych z tych filmów zawiera dodatkowy element: opieka nad drugim człowiekiem może być ponad siły przeciętnego, najbardziej nawet oddanego i pełnego zapału człowieka [241].

Przy tej okazji warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden wątek, który pojawia się w niektórych filmach. Tam, gdzie opiekunami osób sparaliżowanych, a w jeszcze większym stopniu znajdujących się w stanie śpiączki (zwłasz-

-
- 18 Bohaterem tego angielskiego dokumentu jest Terry Wallis, który ulega wypadkowi samochodowemu jako 19-latek i zapada w śpiączkę. Lekarze nie widzą szans na jego wybudzenie, natomiast matka chłopca niezłomnie w to wierzy. Rodzina opiekuje się Terryem przez 19 lat, rozmawia z nim, zabiera go na wycieczki. Pewnego dnia nieprzytomny się budzi. Nie może jednak chodzić i nie jest w stanie zapamiętać żadnej nowej informacji. Poza tym jest przekonany, że ciągle ma 19 lat. Okazuje się, że Terry ma uszkodzone płaty skroniowe mózgu, odpowiedzialne za zapamiętywanie doświadczeń.
- 19 Film opowiada historię świetnie zapowiadającego się futbolisty kanadyjskiego Terry'ego Evanshena, który wskutek wypadku samochodowego uległ ciężkiemu urazowi i zapadł w śpiączkę. Z wielkim oddaniem, pasją i poświęceniem opiekowała się nieprzytomnym mężem kochająca żona. Nie było to proste zadanie, zwłaszcza dlatego, że mąż po wybudzeniu się nie rozpoznawał nikogo z rodziny. Celem filmu jest przede wszystkim przedstawienie niezwykle trudnej sytuacji wywołanej w rodzinie przez uraz mózgu jednego z jej członków.
- 20 Ten dokumentalny film przedstawia zrekonstruowaną historię młodego, aktywnego sportowo i społecznie mężczyzny, reżysera filmowego Paula Nadlera, który na skutek wypadku samochodowego doznał na tyle poważnych uszkodzeń ciała i mózgu, że na kilka lat zapadł w śpiączkę. Doznał rozległych uszkodzeń płata czołowego i pnia mózgu, jego ciało było całkowicie sparaliżowane. Lekarze, dający mu nikłe (zaledwie 5%) szanse na przeżycie, zaproponowali rodzinie odłączenie go od aparatury podtrzymującej funkcje życiowe. Rodzice nie zgodzili się na tę propozycję, i z oddaniem, uporem opiekowali się synem przez lata. Wspomagała ich bliższa i dalsza rodzina, przyjaciele i znajomi. Zmieniając się przy łóżku śpiącego opowiadali mu codzienne historie, przez słuchawki odtwarzali muzykę, „rozmawiali” z nim. Ich wysiłki nie poszły na marne – pacjent wybudził się ze śpiączki.

cza dzieci i kobiet), jest personel medyczny, pojawia się niebezpieczeństwo wystąpienia nieuprawnionych manipulacji ciałem, a nawet wykorzystywania seksualnego, jak w wyjątkowo okrutnym filmie Tarantino *Kill Bill I* (ang. *Kill Bill I*, 2003 rok, reżyseria Quentin Tarantino) czy w poruszającym hiszpańskim obrazie Almodóvara *Porozmawiaj z nią* (hiszp. *Hable con ella*, 2002 rok, reżyseria Pedro Almodóvar).

Filmem, który ukazuje, co w niektórych przypadkach może przeżywać człowiek znajdujący się w stanie apallicznym, jest nagrodzona w Cannes francusko-amerykańska ekranizacja książki pt. *Motyl i skafander* (fr. *Le scaphandre et le papillon*, ang. *The Diving Bell and the Butterfly*, 2007 rok, reżyseria Julian Schnabel), nakręcona na podstawie autobiografii Jeana-Dominique Bauby [17] – redaktora francuskiego czasopisma „Elle”. Film przedstawia bohatera po udarze mózgu, znajdującego się jednak nie w stanie apallicznym, lecz w tzw., czyli stanie, w którym pacjent zachowuje zdolność myślenia i kojarzenia, jednak ze względu na zanik niemal wszystkich mięśni nie jest w stanie się poruszać, a jedynym sposobem jego kontaktowania się z otoczeniem jest poruszanie powieki.

Pod koniec 2016 roku w kinach pojawiła się ekranizacją książki Mariusza Szczygielskiego *Za niebieskimi drzwiami*. Film w reżyserii Macieja Paleja o tym samym tytule jest przeznaczony dla młodego widza: *Nastoletni Łukasz, wakacyjne plany, tragiczny wypadek, w wyniku którego mama chłopca zapada w śpiączkę... Potem sąsiadka, nieznajoma ciotka, rozklekotany bus i dom na klifie. A w tym domu pokój, w którym przed laty mieszkała mama Łukasza*. Jak pisze dalej Ewa Świeżawska na znanym portalu internetowym – *świat za niebieskimi drzwiami urzeka blaskiem, jednak skrywa mroczną tajemnicę* [352].

Mama Kajtusia dostrzegła też inną funkcję²¹, jaką mogą spełniać filmy o dziecku z syndromem apallicznym: mogą przybliżyć widzom jego świat w sytuacji, w której nie można spotkać takiego dziecka ot, tak na ulicy czy placu zabaw. Filmy te są również wyrazem wdzięczności dla ludzi, którzy finansowo wspierają rehabilitację jej syna: *W zeszłym tygodniu była u nas w domu regionalna telewizja. Znajomy wpadł na pomysł, żeby zrobić krótki filmik o Kajtulku, jak go rehabilitujemy, stymulujemy itd. Na początku nie za bardzo nam się to uśmiechało, ale po namyśle zgodziłam się, głównie dlatego, żeby pokazać naszym mieszkańcom, jak wygląda nasz dzień, program, który stosujemy, a przede wszystkim na jakim etapie jest Kajtuś. Ludzie w naszym mieście nie mają okazji widywać Kajtusia na co dzień i mało się orientują, co u Niego, jakie postępy zrobił, a ile jeszcze przed nami... A ponieważ w dwóch sklepach stoją puszeki z prośbą o pomoc dla Kajtusia (na pomysł puszek wpadły moje*

21 O filmach poruszających temat śpiączki pisał także prof. Jerzy Vetulani w krótkim tekście-komentarzu, zatytułowanym: *Sposoby przedstawiania śpiączki we współczesnych filmach fabularnych*. [299, s. 17–18].

wspaniałe koleżanki), a mieszkańcy pomagają na ile mogą, chcą wiedzieć, czy coś się zmieniło u Kajtusia, czy są jakieś postępy, rokowania... Pomyślałam sobie, dlaczego nie, przecież nie mam nic do ukrycia, powinnam się nawet cieszyć z osiągnięć mojego dziecka, niech ludzie zobaczą naszą mozolną walkę... Od dziś przez cały tydzień krótki film jest emitowany na naszym regionalnym kanale. Przyznam, że jak dziś go obejrzałam, rozkleiłam się, nie było mi z tym dobrze, rozważałam ostatnie ponad dwa lata. Chciałabym, żeby to wszystko było tylko snem, moim snem... [334]²².

Podsumowanie: kontekst bioetyczny i społeczny

Jakie znaczenie ma bioetyka (lub raczej spory bioetyczne) dla określenia sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu zaangażowania rodziców w przywracanie dziecka do zdrowia? Trzeba najpierw przypomnieć, że bioetycy reprezentują dwie spierające się ze sobą grupy: zwolenników tzw. koncepcji świętości (lub nienaruszalności) życia ludzkiego oraz zwolenników koncepcji jakości życia. Pierwsi twierdzą, że życie ludzkie jest podstawową wartością, drudzy są przekonani, że życie ludzkie o niskiej jakości można przerwać, ponieważ jedną z podstawowych ludzkich swobód jest możliwość kontrolowania własnego życia, a tym samym decydowania o rodzaju i zakresie leczenia, jakiemu mamy się poddać. Wydaje się, że nie istnieje możliwość porozumienia się reprezentantów obu stanowisk, a tymczasem ich spór (często bardzo emocjonalny) wpływa nie tylko na praktykę kliniczną, lecz także na stanowienie prawa.

Dwa fundamentalnie odrębne stanowiska bioetyków odzwierciedlają się również w odmiennych podejściach do eutanazji. Zwolennicy świętości życia stanowczo jej zakazują, ponieważ uważają, że jest ona poważnym wykroczeniem przeciwko godności istoty ludzkiej, grozi zaburzeniem zaufania chorego do lekarza i zniszczeniem więzi społecznych, powoduje erozję wartości moralnych; dyskryminację ludzi cierpiących, nieuleczalnie chorych; banalizację i trywializację zabijania; medykalizację śmierci. Natomiast zwolennicy jakości życia uważają prawo do eutanazji za naturalne prawo przysługujące każdemu człowiekowi, dostrzegają wiele korzyści płynących z zastosowania eutanazji, jak: urzeczywistnienie indywidualnej autonomii, zredukowanie niepotrzebnego bólu i cierpienia oraz dostarczenie umierającym pacjentom psychicznej asekuracji.

Trzeba przyznać, że stanowisko zwolenników jakości życia staje się coraz bardziej popularne wraz ze zmniejszaniem się wpływu wielkich religii, które zgodnie bronią wartości życia człowieka. To stanowi dla rodziców troszczących się o swoje dziecko w stanie apallicznym poważne zagrożenie (wyznaczając kontekst sensu ich starań), bo oni już opowiedzieli się za życiem swojego dziecka, nie nurtują ich kwestie dotyczące ani przerywania leczenia (wielokrotnie przeżywali sytuację, w której ratowali życie dziecka zagrożone wskutek ciężkiej infekcji), ani przerywania opieki, lecz możliwości i zastosowanie nowych sposobów leczenia, oraz wątpliwości, czy ich dziecko chce być w nowy sposób leczone lub stymulowane. Dlatego sądzę, że należy wyłączyć dziecko z syndromem apallicznym, o które troszczą się jego rodzice, z dyskusji na temat eutanazji, wyłączyć je z obszaru opieki hospicyjnej i paliatywnej, a umieścić w domenie opieki długoterminowej rozumianej jako zapewnienie mu dostępu do terapii medycznej, pedagogicznej, neurorehabilitacyjnej.

Rodzice nie są bioetykami, podjęli decyzję wspierania swego dziecka, nie kierując się żadnym z dwóch typów myślenia bioetycznego, lecz chęcią ocalenia najbliższego sobie człowieka, a następnie wspierania go w powrocie do zdrowia.

Choć porozumienie między dwoma stronami sporów bioetycznych nie wydaje się możliwe, to sądzę, że konieczne jest (między innymi dla komfortu rodziców troszczących się o swoje dziecko) przyjęcie zasady poszanowania każdego stanowiska bioetycznego i nienarzucania społeczeństwu żadnego z rozwiązań. Rodzice, którzy od lat otaczają troską swoje dziecko – w przeciwieństwie do dominującego przekazu o bezwartościowości takiego życia – opisują swoje dziecko jako żywe, komunikujące swe potrzeby, posiadające wartościowe życie. Należy pozwolić im na posiadanie takich przekonań, docenić ich poświęcenie, a jako członków społeczeństwa demokratycznego wspierać w ich staraniach.

Ważnym elementem kontekstu, w jakim tworzy się sens życia dziecka z syndromem apallicznym i sens wielowymiarowej rehabilitacji tego dziecka, jest stanowisko lekarzy, których zdecydowana większość nie przyjmuje możliwości polepszenia się stanu zdrowia pacjentów w stanie apallicznym, a tym bardziej ich powrotu do pełnej funkcjonalności. Powodem takiego podejścia jest prawdopodobnie stereotypowe myślenie wielu lekarzy, przywiązanie do zdobytej wiedzy, przyzwyczajenie, niechęć do zmian – cechy, które występują w wielu zawodach, ale w medycynie osiągają czasem swe apogeum. Lekarze postrzegają dziecko w stanie apallicznym jako pacjenta, u którego nastąpiła nieodwracalna utrata świadomości, jako dziecko umierające, stąd skłaniają się nie tylko ku rezygnacji z jego leczenia, ale i z opieki nad nim, rozumianej jako zwykle karmienie i nawadnianie. Najgorszy jest w tym przypadku paternalizm lekarzy, którzy często kategorycznie wyrokuje o bezsensowności życia dziecka, raniąc uczucia jego bliskich. Rodzice zgodnie podkreślają, że nikt nie zranił ich słowami boleśniej niż lekarze szydzący z ich nadziei na powrót dziecka do zdrowia.

Trzeba wyraźnie zaznaczyć, że jest jeszcze druga grupa lekarzy, zazwyczaj bezpośrednio zaangażowanych w terapię pacjentów w stanie apallicznym, którzy z wielką ostrożnością wypowiadają się na temat rokowań, przekonani, że nie mają bezpośredniego wglądu w świadomość pacjenta, że świadomość jest czymś stopniowalnym, a procesy regeneracyjne mózgu umożliwiają wielu chorym odzyskiwanie świadomego kontaktu z otoczeniem. Ci lekarzy z wielkim oddaniem angażują się w poszukiwanie nowych dróg usprawniania swoich pacjentów, stają się też prawdziwymi towarzyszami rodziców w ich niedoli.

Kontekst sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensowności starań o to dziecko tworzą niewątpliwie również nowe definicje śmierci. Choć

rodzice nie mają wątpliwości, że ich dziecko żyje, to już lekarze mogą zadawać pytania, czy tak faktycznie jest, czy u dziecka nie nastąpiła śmierć mózgu, skoro doznał on poważnego uszkodzenia. Wprawdzie egzystencja dziecka z syndromem apallicznym nie podpada jeszcze pod obowiązujące w naszym kraju definicje śmierci, ale w medycynie światowej następuje stopniowe przesuwanie granicy między życiem a śmiercią, która może w efekcie zostać rozciągnięta również na dziecko znajdujące się w stanie apallicznym. Tak może się stać, jeśli upowszechni się koncepcja śmierci wyższego mózgu, według której nieodwracalne ustanie funkcji kory mózgowej oznacza po prostu śmierć człowieka.

Dostrzeganie sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensowności podejmowanych działań przez rodziców i specjalistów w celu wybudzenia tego dziecka jest uzależnione w dużej mierze od społecznej percepcji tego dziecka, a ta jest kształtowana we współczesnym społeczeństwie głównie przez media, w wyniku ich przekazu często schematycznego i stereotypowego. Stąd znaczna część społeczeństwa przyswoiła sobie obraz dziecka z syndromem apallicznym jako dziecka umierającego, a jeśli nawet żyjącego, to wegetującego, wiodącego bezwartościową egzystencję, dziecka, któremu nie można już w żaden sposób pomóc.

Przekaz medialny w ostatnich latach uległ znaczącej zmianie, dzięki włączeniu się w dyskurs medialny Ewy Błaszczyk, która wykorzystwała możliwości mediów, przygotowując wraz z Fundacją „Akogo?” liczne spoty oraz filmy dokumentalne promujące troskę o dziecko z syndromem apallicznym. Udzielając się w mediach, zmieniła w naszym kraju diametralnie obraz życia dziecka z syndromem apallicznym. Nawet jeśli jest ono nadal opisywane w sposób uproszczony jako dziecko znajdujące się w *śpiączce*, to wydźwięk tych materiałów jest jakościowo nowy: dążymy do wybudzenia tego dziecka, dzięki kompleksowej neurorehabilitacji i wsparciu rodziców, dzięki społecznemu zaangażowaniu.

Kolejnym czynnikiem, choć na pewno nie tak istotnym jak media, kształtującym społeczny obraz sytuacji dziecka z syndromem apallicznym, jest literatura piękna, głównie o charakterze (auto)biograficznym, która jest dla czytelników stymulatorem wyobraźni, przekazuje wiedzę, której inne formy wyrazu nie są w stanie zakomunikować. Poza tym pełni istotną rolę terapeutyczną, umożliwiając odbiorcom (zwłaszcza rodzicom dzieci znajdujących się w podobnym stanie) zrozumienie własnych przeżyć i doświadczeń, zapoznając ich ze strategiami radzenia sobie, budując ich zasoby osobiste, pomagając widzieć rzeczywistość z nowej perspektywy.

Książki dostępne na polskim rynku opowiadają o tym, jak bliscy osoby znajdujące się w stanie apallicznym radzą sobie z nową sytuacją, jakie trudne

wyzwania ona przed nimi stawia, jak radzą sobie z poczuciem winy, o tym, jak kontakt z pacjentami apallicznymi przemienia ludzi, wyzwalając u nich nieoczekiwane pokłady dobra, jak w cieniu niewysłowionego cierpienia rodzi się nadzieja, przebaczenie, jak wreszcie można odnaleźć sens w zderzeniu z pustką pozbawioną sensu.

O ile literatura autobiograficzna dostarcza aż nadto pozytywnego obrazu sytuacji pacjenta z syndromem apallicznym, co jest poniekąd zrozumiałe, gdyż jest tworzona przez osoby bezpośrednio zaangażowane w działania pomocowe, to obraz filmowy jest już bardziej zróżnicowany. Składa się nań z jednej strony ukazywanie heroicznych wysiłków najbliższej rodziny, gorąco przekonanej, wbrew medycynie, że swoim poświęceniem i staraniami są w stanie przywrócić sprawność i zdrowie podopiecznym znajdującym się w stanie apallicznym, z drugiej zaś strony pokazywanie, że osoby w tym stanie są skazane na pomoc i opiekę najbliższej rodziny oraz na skomplikowane i zaawansowane zabiegi personelu medycznego, bez których nie byłyby w stanie przeżyć. Niestety, są przy tym zawłaszczane przez silnie zrutynizowaną, zinstytucjonalizowaną medycynę, traktującą je jak „przypadki chorobowe”. Czasem to uprzedmiotowienie przyjmuje wręcz postać nieuprawnionych manipulacji ciałem chorego.

Ważnym elementem filmów, zwłaszcza dokumentalnych, jest też umożliwienie widzom poznania sytuacji pacjentów w stanie apallicznym, zbliżone do poznania bezpośredniego, przewyższającego granice przestrzenne. Wówczas film może pełnić rolę częściowo instruktażową, jak wspomagać pacjenta w tym stanie, oraz być wyrazem wdzięczności wobec ludzi, którzy na różne sposoby go wspierają.

Trzeba jednak dodać, że filmy poświęcone bezpośrednio stanowi apallicznemu są rzadkie, a ze względu na trudną tematykę niezbyt znane szerszemu gronu odbiorców (może z wyjątkiem filmu *Porozmawiaj z nią* w reżyserii Almodóvara), dlatego nie należy przeceniać ich wpływu na społeczny obraz dziecka z syndromem apallicznym. Inaczej jest w sytuacji bliskich pacjentów apallicznych, którzy skrzętnie gromadzą wszelkie dostępne informacje, umożliwiające wspieranie swojego dziecka. Ich poczucie sensu starań terapeutycznych może być przez kinematografię istotnie wzmagane lub osłabiane.

Bioetyka, lekarze, media, literatura i film mają swoje wyobrażenia na temat dziecka z syndromem apallicznym. Kim ono jednak właściwie jest? Jakie znaczenie w postrzeganiu tego dziecka ma poziom jego świadomości? Jakie jego zachowania rodzice interpretują jako przejaw świadomości? Kim jest dziecko z syndromem apallicznym dla swoich rodziców? Poszukiwaniem odpowiedzi na te pytania zajmę się w kolejnym rozdziale.



Rozdział V

**„Oto jestem”
– świadomość dziecka
z syndromem apallicznym**

Wprowadzenie

Celem tego rozdziału jest próba zrozumienia, kim właściwie jest dziecko z syndromem apallicznym – kontekst antropologiczny oraz próba określenia, jaki jest sens jego obecności – dla rodziców. Naturalnie mam wątpliwości, czy w sytuacji radykalnej „inności” dziecka z syndromem apallicznym pytanie o to, „kim ono jest”, nie powinno jednak pozostać pytaniem. Czy nie powinnam powstrzymać się od tematyzacji tego dziecka w pytaniu, i pozwolić raczej na to, żeby to dziecko mnie prześladowało, żeby mnie kwestionowało, żeby mnie uczyniło za nie odpowiedzialną? Inspiruje mnie do powstrzymania się od pytań Levinas, który jednak nie zastępuje rozumienia *inną relacją, nierozumieniem, ale tym, dzięki czemu dopiero rozumienie Innego zaczyna się liczyć dla ja: nie jest to poznanie jego charakteru ani jego pozycji społecznej, ani jego konkretnych potrzeb, lecz jego nagość biedaka, nagość zapisana w jego twarzy, twarzy będącej nagością, która wyznacza mnie do bycia odpowiedzialnym i dzięki której dopiero jego potrzeby mogą się dla mnie liczyć. (...) Etyka pojawi się wtedy, gdy nie tylko nie tematyzuję Innego, ale gdy Inny mnie prześladowuje (m'obsède) albo stawia pod znakiem zapytania. Postawić pod znakiem zapytania nie znaczy czekać na moją odpowiedź; nie chodzi o udzielanie odpowiedzi, ale o bycie odpowiedzialnym* [164, s. 183–184].

Ojciec jednego z chłopców, przebywających w Klinice „Budzik”, na moje pytanie o sens życia jego syna niczego nie rozstrzyga, pozostawia pytanie bez odpowiedzi, co nie znaczy, że jeśli jej nie zna, nie formułuje, to nie jest odpowiedzialny za syna: *Nie wiem, to zależy, w jakim będzie stanie. Trudno powiedzieć, co on będzie robił, co będzie, no na pewno przez pierwsze miesiące może i lata trzeba będzie go cały czas rehabilitować, nie wiem. Straci na pewno na nauce, będzie kilka lat do tyłu, nie wiem, jakoś powoli będzie starał się wyjść na prostą, Einsteinem nie będzie, ale może do czegoś tam dojdzie, to zależy, w jakim będzie tam stanie, trudno powiedzieć (mm). Nie wiem, nie zastanawiałem się jeszcze tak nawet. Jak to wszystko będzie, w każdym bądź razie... (...) Zastanawiałem się nawet kiedyś (uśmiech) nad tym, co by było dla niego lepsze. I dla mnie, dla nas, lepsze, nie wiem (mmmmmm). Jest jeszcze szansa, więc chyba dobrze, że żyje, nie wiem (...).* Ten ojciec kontynuuje swoją wypowiedź, zwracając uwagę na to, czego syn aktualnie potrzebuje: (...) *No, podejrzewam, na pewno jakiejś bliskości, tego, że... poczucia, że ja przy nim jestem, że go nie zostawiam, że ciągle przy nim jestem, czułości, bliskości, chyba tego mu najbardziej brakuje, bo myślę, że wie, co się z nim dzieje, co mu jest, tylko po prostu nie może w żaden sposób ze mną, czy z nami, się skontaktować, nie może powiedzieć, jakie ma potrzeby, co go boli, czego potrzebuje*

(mm) *No i na na pewno chce takiego po poczucia bliskości, tego, że ktoś przy nim jest, że ktoś ciągle się nim opiekuje (...).*

Dziecko z syndromem apallicznym jest wyzwaniem (zobowiązaniem) dla innych, apelem do ich dobroci. Ta dobroć nie jest rozumiana jedynie jako naturalne usposobienie, lecz wyraża się w otwartości na potrzebujących. Może tę otwartość trzeba by nazwać za Levinasem *diakonią*, która zasadza się na odkryciu – *oto jestem* – transcendentalnej ważności zobowiązania, jakie niesie ze sobą obecność drugiego.

W określaniu kontekstów sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu troski o nie fundamentalną kwestią jest potencjalne wybudzenie się dziecka, jak również tych wszystkich, którzy wybudzili się po wielu miesiącach czy latach ze stanu apallicznego. Jak ono się dokonuje i od czego zależy? Z tym łączy się istotne pytanie: Co znaczy bycie świadomym, czym jest świadomość i jakie ma ona znaczenie dla bycia człowiekiem? To pytanie kluczowe nie tylko dla medycyny, filozofii i prawa, lecz również dla rodziców dzieci znajdujących się w stanie apallicznym. Dlatego w tym rozdziale uważam za konieczne omówienie również faz wybudzania się od przytomności do świadomości oraz przedstawienie najnowszych medycznych sposobów diagnozowania świadomości u dzieci z syndromem apallicznym.

Po przeprowadzeniu wywiadów z rodzicami zdałam sobie bowiem sprawę, że nie mogę ujmować dziecka z syndromem apallicznym inaczej niż przez pryzmat jego potencjału rozwojowego, jego możliwości powrotu do zdrowia. W gruncie rzeczy chodzi tu o wytyczony przez rodziców kierunek oddziaływań (terapię medyczną, neurorehabilitację, długotrwałą troskę rodzicielską), których celem jest wybudzenie ich dziecka.

Dzielność życiowa rodziców i ich gotowość do podjęcia heroicznej odpowiedzialności wskazują na cenne pryncypia pedagogiczne. Przecież każde rodzicielskie wychowanie powinno opierać się na akceptacji dziecka, na silnej więzi emocjonalnej, na bezwarunkowej afirmacji istnienia/obecności dziecka, na wspieraniu go w rozwoju. Rodzice, dostrzegając – często inaczej niż filozofowie, prawnicy, bioetycy i lekarze – sens życia ich dziecka, przelałmują schematy myślenia, obalają stereotypy, tudzież koncentrują się na trosce o swoje dziecko, zwiększając szanse na jego wybudzenie.

1. Fazy wybudzania się – od przytomności do świadomości

Jak wspominałam, dziecko z syndromem apallicznym należy postrzegać w perspektywie jego potencjalnego wybudzenia – bo tak widzą je rodzice. Wybudzenie – to odzyskanie świadomości (ang. *recovery of consciousness*) i odzyskanie sprawności (ang. *recovery of function*). O powrocie do przytomności można mówić, gdy u pacjenta zaobserwuje się realne dowody na istnienie świadomości własnej osoby i otoczenia, trwałej obecności odruchów na bodziec wizualny i dźwiękowy oraz interakcji z innymi (ocena dokonuje się za pomocą skali GCS – ang. *Glasgow Coma Scale*). Powrót do sprawności wiąże się natomiast z mobilnością, zdolnością komunikowania się i uczenia, umiejętnościami adaptacyjnymi oraz samoopieką, a także uczestnictwem w życiu społecznym (ocena w skali GOS – ang. *Glasgow Outcome Scale*).

Profesor Wojciech Gaszyński¹ na pytanie dziennikarki Joanny Barczykowskiej: *Na czym polega wybudzanie?* odpowiada: *To nie są sekundy ani minuty. Pacjent w śpiączce nie otwiera oczu po pstryknięciu palcem ani nie wstaje zaraz po otwarciu oczu. Musimy usunąć czynniki niekorzystne, zapewniamy dobry przepływ krwi przez mózg, dajemy leki, krew, żywimy pacjenta, żeby jego organizm miał energię do walki z chorobą. Usuwamy z mózgu szkodliwe zmiany metaboliczne, np. stężenia sodu, które może powodować obrzęk. Na tym właśnie polega wybudzanie, a nie na dotyku rąk, które leczy, czy wypowiedzeniu zaklęcia. Po prostu stwarzamy najkorzystniejsze warunki do uruchomienia plastyczności mózgu pacjenta. Są też pewne leki, które wspomagają wybudzenie, brakuje jednak badań wielośrodkowych, które jednoznacznie określą, który lek wspomaga, a który nie. Jeśli mówimy o pacjentach, których udało się wybudzić ze śpiączki, to trzeba sobie zadać pytanie, jak dalekie były zmiany, które zaszły w ich mózgu. Może udało się go wybudzić, dlatego że w tej pierwszej minucie po utracie oddechu ktoś rozpoczął uciskanie i sztuczne oddychanie. A u tego, u którego nie da się tych zmian odwrócić, to może ktoś stał w oknie i czekał, aż przyjedzie zespół*

1 Kierownik Oddziału Klinicznego Anestezjologii i Intensywnej Terapii w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym im. Barlickiego w Łodzi. To największy oddział intensywnej terapii w województwie łódzkim, gdzie leczona jest największa liczba pacjentów w stanie śpiączki. Profesor jest także kierownikiem Oddziału Medycyny Ratunkowej na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi oraz wojewódzkim konsultantem ds. anestezjologii i intensywnej terapii

ratownictwa medycznego. Mózg w normalnych warunkach przy zatrzymanej czynności serca i oddechu ma rezerwę tlenową i energetyczną w granicach trzech – czterech minut. Żaden ambulans ratownictwa medycznego w tym czasie nie dojedzie. W tych sytuacjach możemy liczyć tylko wzajemnie na siebie [322].

Mama Kajtka zastanawia się nad tym, dlaczego jej syn jeszcze się nie wybudził: *Ostatnio poruszyły mnie reklamy emitowane w TVP o dzieciach znajdujących się w śpiączce, podobnie jak mój synek. Dokładnie tak kiedyś myślałam o moim Kajtusiu, że może jest coś silniejszego, co powstrzymuje Go przed powrotem do nas. On tam przecież był, a wszyscy, którzy wracają, wspominają to jak precudowne doświadczenie. Tam mogło być tak pięknie, że trudno mu było wrócić (bo kto powiedział, że tu jest piękniej, lepiej?), a teraz to jakby inna świadomość... Tak bardzo nas kochał, cieszył się mną, Dawidkiem, tatusiem, czerpał taką radość z życia. Czuł naszą miłość. Uśmiech nie schodził mu z buźki. Pierwsze dni po wypadku myślałam sobie, że to niewiarygodne, że on musi zaraz wstać do cycusia (tak trudno Go było odstawić od piersi), uparcie tłumaczyłam mężowi. Ludziom będącym w śpiączce potrzebna jest bliskość innych, miłość, głaskanie, masowanie, rozmowy, prośby, by do nas wracali, aby czuli się potrzebni, i Kajtuś to wszystko ma, mnie się wydawało, że tej miłości wystarczy... a może on się jeszcze waha albo się boi... Trwa to już półtora roku, chociaż podobno oni nie mają poczucia czasu, gdy się budzą, to jakby upłynęło kilka dni, dla nas to cała wieczność... Gdybym mogła wejść w ten Jego świat, wziąć Go na rączki i wrócić...[334]?*

Pytanie o to, czym jest świadomość i jakie ma znaczenie dla faktu bycia człowiekiem, jest pytaniem ważnym nie tylko dla medycyny, filozofii, prawa. Jest ważnym pytaniem dla rodziców dzieci z syndromem apallicznym. Mama chłopca przebywającego w Klinice „Budzik” zastanawia się: *A tu przez taką głupotę, tyle miesięcy, to już nie mówię o swoim cierpieniu, przecież to on cierpi najbardziej z nas wszystkich, tak? A jeszcze jak ma świadomość, że leży, przecież ja mu mówię codziennie, że jest dzień, że na przykład jest zima, że pada śnieg, za parę dni będą święta Bożego Narodzenia i jeżeli on to wszystko rozumie, to dopiero musi cierpieć, tak? On nie może mi niczego powiedzieć, przekazać, daje znak, ja rozumiem, ale nikt inny więcej, tak?*

Poznanie fizjologii mózgu oraz rozwój neuropsychologii i psychologii kognitywnej dają nam coraz większy wgląd w mechanizmy formowania się i funkcjonowania świadomości. Jednak pytanie o to, co określa nasze człowieczeństwo, wykracza poza teren medycyny, i jest ze swej natury pytaniem filozoficznym. *Człowiek szybko odkrywa, że o świadomości napisano tak dużo, iż trudno znaleźć ideę, która nie została już wyrażona przez kogoś innego [38, s. 11].*

Słowo świadomość w formie rzeczownikowej pojawiło się po raz pierwszy w metafizyce Ch. Wolffa w XVIII wieku. Jest powszechnie traktowane jako przekład łacińskiego terminu *conscientia* w znaczeniu, jakie nadał mu Kartezjusz, którego można uznać za twórcę nowożytnej filozofii świadomości. Świadomość oznacza pewną istotową jakość, wymiar, względnie instancję ludzkiego ducha, o ile człowiek może odnieść się do samego siebie, świata, do innych. Na świadomości i na tym, co stanowi jej tworzywo: wrażenia zmysłowe, doświadczenie przestrzeni i czasu, doświadczanie rzeczywistości, opiera się myślenie (rozum), chcenie i działanie oraz sfera emocjonalna [135, s. 459–460].

Mimo istotnego znaczenia świadomości dla człowieka nadużyciem byłoby sprowadzenie istoty człowieka do samej świadomości. Świadomość jest rozumiana również jako warunek wszelkiego poznania, chcenia i tworzenia, ale także w kontekście religijnym jako więź ze świadomością uniwersalną, nadprzyrodzoną.

Jedną z najgłośniejszych lektur ostatnich lat z zakresu filozofii umysłu jest książka Davida J. Chalmersa *Świadomy umysł*. Autor stawia w niej pytanie, pomijane często przez innych naukowców zajmujących się problematyką świadomości, czy przetwarzaniu informacji przez mózg towarzyszy życie wewnętrzne [38, s. 14]. Chalmers analizuje świadome przeżywanie – świadomość fenomenalną, a także próbuje wyjaśnić, czym jest nieusuwalne subiektywne poczucie, jak to jest być świadomym. Dochodzi do wniosku, że nauka i jej koncepcje nie są wystarczająco pomocne w wyjaśnieniu kwestii świadomości. Oczywiście sam wykorzystuje wiedzę ze współczesnej fizyki, zwłaszcza mechaniki kwantowej, informacji, kogniistyki, neuronauk czy sztucznej inteligencji, lecz proponuje nowe spojrzenie na kwestię świadomości, formułując teorię świadomego przeżywania. W punkcie wyjścia traktuje świadomość jako największą tajemnicę i być może największą z istniejących przeszkód na drodze do naukowego zrozumienia człowieka i wszechświata [38, s. 13].

W filozofii większość dyskusji wokół świadomości koncentruje się na kwestii, czy samo zagadnienie, czyli świadomość, w ogóle istnieje, czy też nie. Budowanie teorii wydaje się zaś sprawą marginalną. Chalmers stara się wykazać, że każdy system z właściwą organizacją funkcjonalną będzie miał tego samego rodzaju przeżycia, bez względu na to, z czego będzie zbudowany. Autor omawia relację między świadomością a organizacją funkcjonalną za pomocą eksperymentów myślowych. Przytomność definiuje jako stan, którym pewne informacje są dostępne dla receptorów werbalnych i wolicjonalnych kontroli zachowania (podmiot uprzytamnia sobie pewne informacje) [38, s. 375].

Chalmers przywołuje naturalne przypuszczenie, że świadomość powstaje na mocy organizacji funkcjonalnej mózgu. Z tego punktu widzenia chemiczny czy kwantowy substrat mózgu nie ma znaczenia dla powstania świadomości. Organizację funkcjonalną mózgu pojmuję autor jako abstrakcyjny wzorzec oddziaływania przyczynowego między różnymi częściami systemu, a być może między tymi częściami a zewnętrznymi wejściami i wyjściami (różne układy fizyczne). Według Chalmersa świadomość powstaje w układzie fizycznym, lecz sama nie jest stanem fizycznym (funkcjonalizm nieredukcyjny).

Jak wspomniałam, odróżnienie stanu apallicznego od stanu minimalnej świadomości jest ogromnie ważne, gdyż często od tego zależy, na jaką pomoc może liczyć dziecko, na przykład w kwestii rehabilitacji. Niestety, w niektórych systemach prawnych to rozróżnienie jest wręcz czynnikiem decydującym o przerwaniu sztucznego odżywiania i karmienia. I najpoważniejsze reperkusje tego rozróżnienia: w świecie nauki można zauważyć postulaty przesunięcia ustawowej granicy śmierci (jako śmierci mózgowej) właśnie na stan apalliczny.

A jak rodzice rozróżniają te stany? Jakimi kryteriami się kierują? Mama Kajtka pisze na ten temat: *Od jakiegoś czasu, wieczorami mój Kajtuś gaworzy. Po prostu, żali mi się, kiedy jest zmęczony i nie tylko, a ponieważ trzymam go do godz. 22, żeby podać lekarstwo, i najczęściej Kajtek chce już spać, to tak pięknie się ze mną komunikuje, woła: ajga, ajga lub aja, aja z taką naburmuszoną minką. A jak już czuje, że rozbieram go do kąpieli, to jeszcze lepiej, przy czym się uśmiecha, ale z taką zmęczoną minką, jakby chciał powiedzieć: jejku, mamo, jeszcze kąpiel? Taki jest kochany śmieszek, a cwaniutki nie daj Boże: posadzić go samego w krzeselku wieczorem, a na rączkach cały dzień by siedział, nawet teraz siedzi ze mną przy komputerze i razem piszemy notkę (śmialiśmy się ostatnio z Piotrkim, że Kajtek to się przy komputerze wybudzi). Chyba nikt mi nie powie, że on nie czuje, on wie, co się dzieje w danym momencie, wystarczy, że ktoś do nas przyjdzie i wcale nie musi być głośno, nie muszą to być dzieci, a Kajtek w dzień już nie zaśnie, a jak nie ma nikogo, to kładę go po obiadku na boczek i Kajtuś zasypia. To już nie jest śpiączka, lekarze mówią, że to stan czuwania, tak zwana półśpiączka, śpiączka płytka, ja też tak uważam. Ludzie w śpiączce najczęściej nawet palcem nie drgną. I to mnie cieszy u Kajtusia, każdy nowy znak, każdy nawet najdrobniejszy szczegół!* [334]³.

Mama Kajtka interpretuje niektóre zachowania swojego syna jako znak posiadania przez niego marzeń sennych. Te zaś są według niej przejawem świadomości: *Nie opisywałam nigdy snów Kajtusia. Jakiś rok po wypadku Kajtuś zaczął się uśmiechać przez sen, ewidentnie widać było, że śni o czymś miłym. Jeszcze wtedy usypiałam Kajtka na rękach i wiedziałam, kiedy mo-*

3 Wpis z 8.09.2006 roku.

gę odłożyć jego do łóżka, bo rozluźniał się, całkowicie puszczało napięcie i zaczynał śnić. Widziałam, jak zaraz się uśmiecha, nieraz całą buźką, galki oczne mu latały, aż powieki mrugały szybciej, czasem aż podskakiwał, wydał jakiś dźwięk zadowolenia. Kiedyś ktoś z lekarzy powiedział mi, że w śnie mózg inaczej pracuje, rozumiałam, że jak u zdrowej osoby, dlatego to wszystko tak naturalnie wygląda. Cieszy mnie fakt, że śni o czymś miłym, może ja się Kajtusiowi śnię... Tak bym chciała się tam przedostać. Później pojawiło się przeciąganie, takie naturalne, jak większość z nas ma tę potrzebę po przebudzeniu. Najpierw zaczął wyciągać rączki w górę, niezdarnie mu to wychodziło na początku, wymagało to dużego wysiłku Kajtusiowi. W lewej rączce ma mały przykurcz w łokciu, więc nie unosił całkiem, ale prawą prostował. Czasem mu pomagałam, łapiąc jego rączki, ciągnęłam do góry. Wczoraj w dzień weszłam do pokoju, kiedy Kajtuś spał i głaszcząc go po główce, proszę, żeby wstawał, bo trzeba wypić lekarstwa, a zaraz przyjdą wolontariusze... Na co Kajtuś zaczął się tak przeciągać, że wił się jak żmijka, całutki taaak pięknie, rączki przed siebie, pupcia do tyłu, minka też przeciągająca (jak dzidziusia się budzą) i to dłuższą chwilę trwało. Rzadko to widzę ostatnio, bo w dzień kładę go do dzieciaczków pokoju, tak dla odmiany, żeby zmieniać pomieszczenia Kajtusiowi, a w nocy śpi z nami, ale nad ranem, to ja jeszcze śpię. Najczęściej przeciąga się po długim i głębszym śnie. No tak to pięknie wygląda, że jakby ktoś nie wiedział, w jakim Kajtuś jest stanie, i zobaczył akurat to jego przebudzenie, w życiu by się nie domyślił [334]⁴.

W prezentacji najnowszych doniesień naukowych na temat możliwości diagnozowania świadomości u dziecka z syndromem apallicznym chciałabym posłużyć się tekstem Stevena Lauryesa [156, s. 32–37], wspomnianego wcześniej, znanego belgijskiego profesora neurologii, kierownika *Coma Science Group* oraz *the World Federation of Neurology's Coma and Disorders of Consciousness; Research Group of the European Neurological Society*. Tekst obfituje w wiele cennych informacji, które pozwalają czytelnikowi na samodzielne wyciągnięcie wniosków, na ile techniki, którymi posługuje się współczesna medycyna, mogą okazać się niezbędne do oceny świadomości dziecka w stanie apallicznym i odróżnienia tego stanu od stanu minimalnej świadomości. Tekst⁵, ze względu na jego merytoryczną wartość, przytaczam niemal w całości, posiłkując się tłumaczeniem dokonany przez anonimowego internautę, a dostosowując jedynie niektóre terminy do potrzeb niniejszej pracy:

„Pierwsze oznaki świadomości u pacjentów wychodzących ze stanu apallicznego są często ledwie zauważalne, i pojawiają się stopniowo. Chory może zacząć wykonywać ruchy celowe, a nie tylko odruchowe, ale nadal nie jest

4 Wpis z 24.03.2007 roku.

5 Innym tekstem S. Laureysa poruszającym tę problematykę jest tekst [160, s. 44–49].

w stanie komunikować swoich myśli i wyrażać uczuć. Sytuację taką lekarze nazywają stanem minimalnej świadomości. Podobnie jak stan apalliczny, może on być przejściowy lub też nabrać charakteru przewlekłego, a z czasem utrwalonego. O istotnej różnicy między nimi stanowi fakt, że chorzy przez lata pozostający w stanie minimalnej świadomości wciąż mają szansę na wyzdrowienie. Kilka lat temu głośny był przypadek Terry’ego Wallisa z Arkansas. Pozostający w stanie minimalnej świadomości od czasu wypadku drogowego w 1984 roku, niespodziewanie przemówił po 19 latach. Odzyskał też częściowo zdolność poruszania kończynami, choć nadal nie może chodzić i wymaga całodobowej opieki.

Przytomna świadomość jest przeżyciem subiektywnym i z natury trudnym do zmierzenia. Stąd nasuwa się pytanie, czy nawet mimo najstaranniejszej oceny nie zdarza się przeoczyć dyskretnych objawów świadomości u chorych po urazie mózgu, z którymi nawiązanie kontaktu nie jest możliwe. Przez ostatnią dekadę naukowcy wciąż ponawiali próby opracowania obiektywnych testów, których można by użyć do weryfikacji klinicznego rozpoznania stanu wegetatywnego. Strukturalne obrazowanie mózgu za pomocą bądź techniki magnetycznego rezonansu jądrowego (*MRI*), bądź skomputeryzowanej tomografii rentgenowskiej (*CT*) może jedynie pomóc w wizualizacji rozmiarów uszkodzenia mózgu, ale nie pozwala wykryć oznak świadomości.

Wyniki ostatnich badań wskazują jednak, że przestudiowanie obrazów *MRI* jest przydatne w przewidywaniu, czy chory ma szansę wyjść ze stanu apallicznego. Uszkodzenia pewnych struktur – choćby pnia czy ciała modzełowego (łączącego półkule mózgu) – wydają się znacznie zmniejszać szanse powrotu do zdrowia. Co więcej, zastosowanie nowej techniki *MRI*, zwanej obrazowaniem tensora dyfuzji (mierzącej integralność istoty białej mózgu, czyli wiązek aksonów przenoszących impulsy nerwowe), pozwoliło lepiej poznać mechanizm wychodzenia ze stanu apallicznego. Na przykład zespół Nicholasa Schiffa z Cornell University wykorzystał ją do wykazania regeneracji aksonów w mózgu wspomnianego już chorego z Arkansas.

Innym często stosowanym narzędziem jest elektroencefalografia (*EEG*), mierząca elektryczną aktywność mózgu. Dzięki niej można m.in. wykazać stan wybudzenia, ponieważ aktywność elektryczna mózgu ulega spowolnieniu w tej fazie snu, w której nie pojawiają się marzenia sennie. U pacjentów w śpiączce *EEG* może też potwierdzić kliniczne rozpoznanie śmierci mózgowej (wykres staje się izoelektryczny). *EEG* nie jest jednak narzędziem pozwalającym mierzyć zmiany świadomości. W przypadku chorych w stanie apallicznym jest bezużyteczne – nie da się za jego pomocą potwierdzić rozpoznania ani oszacować szans na wyzdrowienie.

Steven Laureys wraz ze swoimi współpracownikami z Université de Liege w Belgii wykazali, że pacjenci w stanie minimalnej świadomości wykazu-

ją elektryczną reakcję mózgu, zwaną potencjałem P300, na dźwięk swojego imienia, ale nie reagują na imiona innych osób. Podobną reakcję wykazano jednak u niektórych chorych w stanie apallicznym, zatem technika ta nie wydaje się w tym przypadku przydatna.

Najbardziej obiecującą metodą diagnozowania stanu apallicznego wydaje się obrazowanie czynnościowe. Badania z zastosowaniem emisyjnej tomografii pozytonowej (*PET*) wykazały, że aktywność metaboliczna mózgu, mierzona intensywnością zużycia glukozy, spada w stanie apallicznym poniżej normy. Dowiódł tego pod koniec lat osiemdziesiątych zespół Freda Pluma z Cornell University, a eksperyment powtórzyło kilka zespołów europejskich, łącznie z zespołem Laureysa.

Jednakże wyjściu ze stanu apallicznego niektórych pacjentów nie towarzyszą istotne zmiany w ogólnym metabolizmie mózgowym, o czym zespół badaczy Laureysa donosił pod koniec lat dziewięćdziesiątych. Co więcej, stwierdzili, że u niektórych w pełni przytomnych zdrowych ochotników metabolizm mózgowy był porównywalny z obserwowanym u części pacjentów w stanie apallicznym. Z kolei Schiff odkrył, że metabolizm kory mózgu u kilku takich chorych był zbliżony do normalnej wartości. Jasne więc, że pomiar ogólnego zużycia energii w mózgu również nie może być wskaźnikiem stanu świadomości.

Zespołowi Laureysa udało się jednak zidentyfikować obszary mózgu, które wydają się szczególnie istotne dla świadomości. Porównując pacjentów w stanie apallicznym z dużą grupą kontrolną, stwierdzili znamienne braki aktywności w rozciągającej się szeroko sieci wielofunkcyjnych obszarów kory asocjacyjnej (zlokalizowanych w płatach czołowych i ciemieniowych), biorących udział w poznawczym przetwarzaniu bodźców zmysłowych. Wykazali, że świadomość związana jest również z tzw. konwersacją krzyżową lub stopniem łączności czynnościowej wewnątrz tej sieci czołowo-ciemieniowej i z ośrodkami położonymi głębiej w mózgu, w szczególności wzgórza. Wydają się one zaburzone u pacjentów w stanie apallicznym. Co więcej, wychodzeniu z tej patologii towarzyszy czynnościowe odtworzenie sieci czołowo-ciemieniowej i jej połączeń.

Niestety, niektórzy pacjenci w stanie minimalnej świadomości mają dość podobne objawy. Zatem pomiary metabolizmu mózgowego za pomocą *PET* również nie pozwalają na odróżnienie stanu apallicznego od stanu minimalnej świadomości, jeżeli badani nie byli mobilizowani do wykonywania określonych zadań. Technika ta umożliwiła jednak ujawnienie różnic w funkcjonowaniu mózgu pod wpływem bodźców zewnętrznych, takich jak ból czy skierowane do chorego słowa. Badano odczuwanie bólu za pomocą elektrycznej stymulacji ręki i *PET* do pomiaru przepływu krwi w mózgu, który jest kolejnym wskaźnikiem aktywności neuronów. Zarówno u chorych w stanie apal-

licznym, jak i u osób zdrowych pomiary wykazywały zwiększoną aktywność w pniu mózgu, wzgórzu i pierwotnej korze czuciowej, odbierającej informacje z nerwów obwodowych. Jednak u pacjentów w stanie apallicznym pozostałe obszary mózgu nie reagowały. Ten mały aktywny obszar korowy był odizolowany i niejako odłączony od reszty mózgu, a w szczególności od sieci, które – jak się uważa – mają podstawowe znaczenie dla świadomego odczuwania bólu. (Wyniki te mogą uspokoić rodziny osób pozostających w stanie wegetatywnym, że ich bliscy prawdopodobnie nie doświadczają bólu w taki sam sposób, jak ludzie zdrowi).

Badania *PET* wykryły podobny wzorec reakcji, kiedy przemawiano do pacjentów w stanie apallicznym. Tak jak podczas stymulacji czuciowej aktywność ograniczała się do najniższych ośrodków korowych (w tym przypadku do pierwotnej kory słuchowej), gdy tymczasem wyższe obszary nie reagowały. Taki poziom przetwarzania bodźca nie jest uważany za wystarczający do stwierdzenia słuchowej świadomości. U chorych w stanie minimalnej świadomości bodźce słuchowe mogą wyzwolić aktywność w wyższych obszarach korowych, jakiej zazwyczaj się nie obserwuje u pacjentów w stanie apallicznym.

Schiff pierwszy zastosował obrazowanie metodą czynnościowego magnetycznego rezonansu jądrowego (*fMRI*) u chorych w stanie minimalnej świadomości i wykazał, że sieć połączeń związanych z rozumieniem mowy ulega u nich aktywacji w czasie odsłuchiwania dotyczącej ich osobiście historii, odczytywanej przez znany im głos. Reakcji takiej nie wywoływało odgrywanie taśmy wstecz, co obserwuje się u ludzi zdrowych. Zespół Laureysa również uzyskał w 2004 roku podobne wyniki: stwierdziliśmy, że bodźce słuchowe z ładunkiem emocjonalnym (takie jak płacz niemowlęcia lub imię chorego) wywoływały u chorych w stanie minimalnej świadomości o wiele większą aktywację niż bodźce ich pozbawione. Dowodzi to, że treść ma znaczenie, gdy przemawiamy do pacjenta w stanie minimalnej świadomości. Wiedzieliśmy jednak, że przekształcenie tej techniki w użyteczne narzędzie diagnostyczne będzie wymagać wykazania, iż złożone bodźce słuchowe nigdy nie powodują aktywacji szerokiej sieci połączeń u pacjentów w stanie apallicznym.

Hipotezę poddano najcięższej próbie, gdy w ubiegłym roku zespół Adriana Owena z University of Cambridge, z którym współpracowała Melanie Boly z grupy badawczej Laureysa, badał 23-letnią kobietę po komunikacyjnym urazie mózgu. Pozostawała ona w śpiączce ponad tydzień, a następnie przeszła w stan apalliczny. Spontanicznie otwierała oczy, ale nie reagowała na żadne polecenia słowne ani bezsłowne. Pięć miesięcy po wypadku Owen wraz z zespołem wykonał obrazowanie metodą *fMRI*. W jego trakcie badacze odtwarzali nagrania zdań, na przykład: „W jego kawie jest mleko i cukier”, którym towarzyszyły dźwięki dopasowane do treści. Nagrania wyzwały

aktywność w górnym i środkowym zakręcie skroniowym kory, tj. w obszarach związanych z rozumieniem mowy i znaczenia słów, czyli taką jak u ludzi zdrowych. Zdawałoby się, że takie wyniki wskazują na świadome przetwarzanie lingwistyczne u kobiety w stanie apallicznym. Ale nie było to jedyne wyjaśnienie. Badania zdrowych wykazały, że takie przetwarzanie może zachodzić również podczas snu, a nawet w znieczuleniu ogólnym.

Aby wyjaśnić, czy pacjentka świadomie reagowała na mowę, naukowcy przeprowadzili kolejne badanie, podczas którego prosili chorą o wykonanie zadań obrazowania myślowego. Kiedy polecono jej, by wyobraziła sobie, że gra w tenisa, *fMRI* wykazało aktywność pomocniczych obszarów motorycznych mózgu, zupełnie jak u zdrowych. Kiedy poproszono ją, by wyobraziła sobie, że chodzi po domu, wykazano aktywację sieci związanej z nawigacją przestrzenną – obszarów kory przedruchowej, parahipokampalnej i ciemniowej. I znowu – reakcja ta była identyczna z obserwowaną u zdrowych. Niezależnie od rozpoznania stwierdzającego stan apalliczny chora rozumiała polecenia i raz po raz je wykonywała, a zatem musiała być świadoma.

Pierwszym pytaniem nasuwającym się w związku z tymi wynikami było, czy aby pacjentce postawiono właściwe rozpoznanie. Chociaż wielokrotnie powtarzane oceny potwierdzały stan apalliczny, to jej oczy podczas badania koncentrowały się przejściowo na przedmiotach. To również bywa obserwowane u chorych w stanie apallicznym, ale jest nietypowe i powinno skłonić lekarzy do poszukiwania innych oznak świadomości. Podczas kolejnego badania, sześć miesięcy później, kobieta potrafiła zatrzymać spojrzenie na obiekcie przez dłuższą chwilę (ponad 5 s) oraz wodzić wzrokiem za swoim odbiciem w lustrze; obie te oznaki zwiastowały przejście w stan minimalnej świadomości. Chora pozostaje w nim do dziś, czasami wykonując polecenia, ale nie nawiązuje kontaktu. Zważywszy na młody wiek pacjentki oraz przyczynę i czas trwania stanu apallicznego, wiadomo, że jej szanse na wyzdrowienie wynoszą mniej więcej jeden do pięciu. Wyników tych doświadczeń nie powinno się więc mylnie interpretować jako dowodu, że chorzy w stanie apallicznym w istocie są przytomni.

W rzeczywistości nie zaobserwowano podobnych oznak świadomości u ponad 60 innych chorych w stanie apallicznym, którzy zostali poddani badaniom w Université de Liège. Najbardziej prawdopodobne wyjaśnienie jest takie, że młoda pacjentka w czasie przeprowadzania badań wchodziła właśnie w fazę przejściową do stanu minimalnej świadomości. Inni badacze potwierdzili, że aktywacja wyższych poziomów mózgu podczas testów *fMRI* może zwiastować takie przejście. Wszystko to potwierdza tylko fakt, że ocena stanu przytomności to niezwykle trudne zadanie. Laureys podsumowuje: nauczyliśmy się dużo dzięki nowym technikom pozwalającym ocenić aktywność nerwową, ale wiele jeszcze przed nami, zanim będziemy mogli zastosować je do

potwierdzenia stanu wegetatywnego i pomocy w prognozowaniu i leczeniu tego ciężkiego stanu. Na razie, podejmując trudne decyzje terapeutyczne, lekarze nadal muszą polegać na wszechstronnym badaniu klinicznym” [156, s. 32–37].

Wszyscy, którzy bezpośrednio stykają się z dzieckiem z syndromem apallicznym, są zgodni co do tego (między innymi ze względu na opowieści wybudzonych), aby traktować to dziecko jako przytomne, obecne tu i teraz. W promowanie takiego sposobu postrzegania dziecka z syndromem apallicznym zaangażowała się Fundacja „Akogo?”. Najbardziej słyszalny jest głos Ewy Błaszczyk: *Z opowiadań wiem, że są też chorzy, których świadomość błądzi między światami. Są trochę tu i trochę gdzie indziej. Po wybudzeniu rozpoznają głosy, które im czytały, kiedy oni teoretycznie byli w stanie nieświadomości. Potrafią opowiedzieć treść tych książek. Wiedzą, że ktoś przy nich czuwał, i sądzą, że odbierali jego energię* [24, s. 186]. W innym miejscu autorka podejmuje kwestię pamiętania przez dzieci wybudzone okresu, w którym były zdiagnozowane jako apalliczne: *Organizowaliśmy ostatnio spotkania z ludźmi, którzy wyszli ze śpiączki – ktoś obronił pracę doktorską, ktoś urodził dzieci. Ludzie ci rozpoznają osoby, które były przy nich, kiedy wydawało się, że nie mają żadnego kontaktu z rzeczywistością; opowiadają, co słyszeli (a zazwyczaj bardzo dużo), jak byli traktowani. A inni nie pamiętają nic. Więc jest bardzo różnie, dlatego ogromnie trzeba uważać na to, co mówi się w ich obecności. Osoby, które się obudziły, często mówią, że wypowiedane przy nich słowa wyrokujące o ich przyszłości tak strasznie odbierały wolę życia, walki. Uświadomienie tego jest niezwykle istotne. Jak również to, że ktoś, kto jest uwięziony w ciele i nie może w sposób świadomy nawet mrugnąć okiem, znajduje się w największym więzieniu świata* [321].

W interpretowaniu potencjalnych sygnałów świadomości dziecka z syndromem apallicznym potrzebna jest cierpliwość i uważność: *Bardzo ważne w procesie wybudzania jest uzyskanie „tak” i „nie”. Jakkolwiek. „Tak” to może być poruszenie palcem stopy, ściśnięcie ręki, długie przytrzymanie zamkniętych oczu lub przeciwnie – szybkie podniesienie powiek. Ale znów trzeba bardzo uważać i ciągle sprawdzać, czy to nie jest odruch. Może dziecko tylko przypadkowo mrugnęło?* [24, s. 136]. Profesor Leon Drobnik opowiada o podobnych sygnałach pochodzących z ciała dziecka, lecz wyraźnie łączy je z obecnością rodziny przy chorym: *Może to być rozszerzenie źrenic, zmiana mimiki twarzy, przyspieszenie serca czy spływająca po policzku łza. Bardzo często się zdarza, że pacjenci w ogóle nie reagują na nas, lekarzy. A wystarczy, by w pobliżu pojawiła się bliska ich sercu osoba, i chory daje znak życia* [108, s. 11].

Ewa Błaszczyk próbuje dotrzeć do świadomości córki, zastanawiając się, czy ta świadomość istnieje bez względu na uszkodzenie mózgu: *Czasem Ola*

się śmieje. Nagle. Obserwuję ją od czternastu lat. I nie wiem, skąd ten śmiech. Ale jeśli ona, pozostając w ciele, które nie funkcjonuje, zarykuje się ze śmiechu, to znaczy, że tam, gdzie jest w tym momencie, musi się dziać coś niezwykłego. Pytam: „Co? Gdzie to jest? Gdzie ona się przenosi? Jak?” [24, s. 181].

Oczywiście rodzice i terapeuci zajmujący się dzieckiem z syndromem apallicznym zdają sobie sprawę, że wielu badaczy i zwykłych ludzi z wielkim sceptycyzmem podchodzi do możliwości zachowania świadomości przez to dziecko, a przede wszystkim neguje możliwość nawiązywania z nim kontaktu. Błaszczyk jest krytyczna wobec takiej postawy, wręcz mówi o tym, że *ten sceptycyzm umiejscawia między wygodnictwem a lenistwem* [24, s. 162]. Autorka *Lubię żyć* sugeruje, że powinniśmy być ciekawi świata, otwarci na nowe możliwości, co więcej: w nieustannym rozwoju tkwi sens życia: *A ja sądzę, że rozwój jest sensem życia* [24, s. 163].

Rodzice dzieci przebywających w Klinice „Budzik” są przekonani o stopniowym powracaniu świadomości ich dzieci: *Tak że myślę, że pół roku już jest po wypadku i jakieś tam poprawy są, i P. kontaktuje i, na przykład jak mówię do niego, to przekręci głowę. Powiem: P., popatrz na mnie, to pomalu, bo to wszystko jest powolne, ale pomalu, pomalu otworzy, ten, przekręci głowę w moją stronę, czy też: ściśnij rękę, to też, wiem... Bo on ma takie prężenia, że sama się mu ta ręka zaciska, to nie o to chodzi, ale normalnie tak czuję, że to jest tak delikatnie, kciukiem i to nadgarstkiem, że jednak nie ten silny skurcz, tylko taki delikatny, że że że ściśnij rękę.*

Niektórzy rodzice próbowali mi przekazać swoje wyobrażenia na temat stanu apallicznego: *Bo ja powiem pani, że ja sobie wyobrażam tę całą śpiączkę (m), to jest dla mnie coś takiego, jakby, jak są te śnieżne kule. Potrząśniesz taką kulą, tam śnieg pada, ale, ale nie wypada na zewnątrz. I ja uważam, że Syn jest właśnie taki taki zamknięty w takiej kuli, i to jak na mnie patrzy czasami, to jakby się przebijał. Ten jego krzyk też. I ja uważam, że on ze mną się chce skomunikować, że jest mu źle. Na przykład inaczej mruczy, jak ma zasikanego pampersa, kręci się ee, taki ma inny głos, tak? Inaczej krzyczy, jak jest głodny.*

Rodzice dziecka z syndromem apallicznym są przekonani, że ich dziecko się z nimi komunikuje, że jest świadome w jakimś stopniu. Co ono jednak najgłębiej im przekazuje, czym jest dla rodziców jego bycie tu i teraz?

2. Dziecko z syndromem apallicznym jako obecność Innego

Posługując się terminologią Emmanuela Levinasa, chciałabym zaproponować zinterpretowanie doświadczania dziecka z syndromem apallicznym przez jego rodziców najpierw jako szczególny rodzaj doświadczania Innego.

Dziecko z niepełnosprawnym ciałem

Ciało w dobie współczesnego konsumpcjonizmu winno cechować się atrakcyjnością i sprawnością. Ciało odzwierciedla pozycję społeczną, kontrolę i witalność (kapitał fizyczny). U dziecka z syndromem apallicznym dostrzegamy fizyczną, sensoryczną i kognitywną odmienność jego ciała od ciała człowieka zdrowego, zatem jest ono w momencie, kiedy na nie spoglądamy – człowiekiem z wieloraką niepełnosprawnością. Nasza reakcja na tę odmienność jest związana z głęboko zakorzenionymi lękami (przed chorobą, przed śmiercią). Jak postrzegamy takie dzieci? Amerykańska lekarka E. Kübler-Ross pisze: *Są wielkim ciężarem dla swych rodzin, pod względem finansowym, emocjonalnym oraz duchowym*. W następnym zdaniu rozwija swoją myśl już z innej perspektywy: *Przypominają żywym o tym, jak cenne jest życie* [144, s. 75].

Paul Hunt w inspirującej książce *Stigma. The Experience of Disability* (książka ukazała się w 1966 roku) dąży do przełamania stereotypu nieszczęśliwego, bezużytecznego i uciskanego człowieka z niepełnosprawnością. W swej pracy podkreśla, że taki człowiek zbyt często jest postrzegany jako ktoś, kto:

- nie angażuje się w działalność ekonomiczną (kapitalizm przemysłowy – praca zarobkowa);
- nie korzysta ze społecznych i materialnych dobrodziejstw współczesnego społeczeństwa (konsumpcjonizm);
- zakłóca porządek społeczny (odmienna edukacja);
- jego życie jest kontrolowane przez rodziny, instytucje charytatywne i specjalistów (zależność od innych, izolacja);
- w pewnym sensie kwestionuje powszechnie uznane wartości społeczne [16, s. 16–17].

Wszystkie te znamiona można odnaleźć w dziecku z syndromem apallicznym.

Książka Hunta okazała się bardzo inspirująca; dzięki niej zaczęły powstawać prace na temat niepełnosprawności jako formy społecznej opresji („społeczeństwo, które upośledza”) w opozycji do literatury przedstawiającej człowieka z niepełnosprawnością jako niezasługującego na życie w społeczeństwie [34], a nawet – w pewnych przypadkach niezasługującego na to, by w ogóle żyć [261]. Rodzice, kochając nadal swoje dziecko, stają po jego stronie wbrew społeczeństwu, które poddaje je opresji.

Dziecko obecne w czasie i w przestrzeni

Kim jest dziecko z syndromem apallicznym? Józef Tischner naprowadza na odpowiedź, którą można włożyć w usta tego dziecka: jestem dzieckiem, mam imię, nazywam się... więcej: zajmuję pewną przestrzeń. *Tak więc akt przedstawienia siebie drugiemu jest aktem eksterioryzacji: jest wyjściem poza siebie, jest ukazaniem siebie jako istoty związanej z przestrzenią, z miejscem. Drugi, widząc miejsce, widzi zarazem mnie* [290, s. 319–320]. Krakowski filozof pojmuje termin *miejsce* jako moje miejsce w przestrzeni sensu; to, co mnie trwale odróżnia od innych; co pozostaje w ścisłym i bezpośrednim związku z moim istnieniem, jest polem moich możliwości wśród innych i dla innych. Jak podkreśla Józef Tischner, człowiek dzięki temu miejscu, przy całej niezrozumiałości swojego losu, może być kimś zrozumiałym dla innych, to miejsce kształtuje jego sposób istnienia wśród innych. *Trudno przypuszczać, aby spełnienie takiej czy innej roli społecznej stanowiło istotę tego, kim jestem. Człowiek ma raczej świadomość, że mógłby być sobą, spełniając w innym społeczeństwie inną rolę społeczną* [290, s. 319]. Idea miejsca staje się kluczem do zrozumienia, kim ktoś jest.

Egzystencja dziecka z syndromem apallicznym, tak jak każdego z nas, jest w swej istocie skończona, określona przez czas i przestrzeń. Tę skończoność filozofowie egzystencjalni nazywali *byciem w sytuacji* (Sartre). Człowiek jest rzucony w sytuację, jest *bytem-w-świecie* (Heidegger), jest *bytem wcielonym* (Marcel). Dzięki temu egzystencja jest zawsze zindywidualizowana, jest *moja* (Heidegger). Będąc *moją*, pozostaje w relacji do innych. Tę relację – jak referuje Tadeusz Gadacz – filozofowie określali jako bycie (Heidegger), komunikację (Jaspers), spotkanie Ja i Ty (Marcel). Warunkiem wszelkiego współbycia lub komunikacji jest jednak samotność – *homo absconditus* – bycie w ukryciu.

Posługując się słowami Miguela de Unamuno, można powiedzieć o dziecku z syndromem apallicznym, że ten konkretny, cielesny i niepowtarzalny człowiek istnieje. Unamuno, odwołując się między innymi do dramaturga Calderona de la Barca, porównywał życie do snu. *Jego świadomość jest wolą nieumierania* [296, s. 161].

A jak przeżywają rodzice kontakt ze swoim dzieckiem znajdującym się w stanie apallicznym? W jaki sposób ono ich interpeluje? Do jakiej odpowiedzialności skłania? Co pomaga odkryć w nich samych?

Dziecko wywołuje dumę rodziców i podziw

Każdy chciałby mieć takiego syna jak mój Syn. Każdy, i tak Pani nie uwierzy, ale on po prostu tyle dobrego w życiu zrobił, że ja nie wiem, czy jakbym kiedy 100 lat żyła, czy zrobię tyle dobrego (...).

Dalej słyszymy relację o rozlicznych aktywnościach dziecka przed wypadkiem: *On był harcerzem, znaczy jest harcerzem, był w radzie gminy, w szkole, wszędzie było go pełno, na boisku, jakieś teatrzyki, coś w tym stylu, jaselka, wszędzie był mój Syn. Nie tylko tam, żeby przygotować salę na przykład, bo on naprawdę był wszędzie, i i jak dzwoni pani Ewelina i mówi: dzisiaj robiliśmy tam jakąś gazetkę i na tym – mówi – wie pani, czego najbardziej nam brak, znaczy, kogo? Mojego Syna! I do tej pory, gdzie minęło siedem miesięcy, dzieciaki coś robią, mówi, i jeszcze się zapominają, że Syna nie ma w klasie. Yy bo któreś tam się odwraca i mówi: o D. mógłby wejść, na przykład po drabince, żeby tam zrobić jakąś dekorację, tak? Yy w klasie jest, w ogóle ma cudowną klasę, bo stoi jego krzesło, na którym jest przyklejona kartka, że krzesło D. Nikt nie ma prawa na nie siąść, no w ogóle yy bardzo fajnych ma kolegów i koleżanki, bo to oni też robili jemu kartki na święta, sprzedawali te kartki, chodzili po ludziach, zbierali pieniądze na rehabilitację. Piszą do niego listy, których nie dam rady przeczytać (uśmiech) na razie jeszcze. Jeden mi się udało, ale zostało jeszcze cztery, nie dam rady na razie, nie oglądam Syna zdjęć, gdy był sprawny, nagrań, a mam ich mnóstwo w telefonie, na razie nie mogę.*

Ojciec opowiada z dumą o swoim synu: *Syn był spokojnym, był spokojny, dobrze się uczył, nie miał takich zażytych jakichś kolegów, przyjaciół czy przyjaciółek, raczej to wszystko się tak objęło o koleżeństwo, zresztą Syn się bardzo dobrze uczył, więc właściwie czasu na takie rzeczy nie miał, jak miał, to raczej wolał przy komputerze siedzieć, chociaż my też nie... mieszkaliśmy we wiosce, żeby miał blisko do kolegów, tylko mieszkaliśmy tak kawałek za wioską, więc jak był mały, to też był problem z tym, żeby miał jakiś tam kontakt z rówieśnikami, ale chodził do przedszkola i tak dalej, a dobrze się uczył, a dobrzy uczniowie nie są zbyt lubiani w szkole, więc (uśmiech) tak różnie było, no znaczy takich zażytych przyjaźni nie miał, raczej takich kolegów czy koleżanki, które (mm). Spokojny, układny, nie przeszkadzał, nie było żadnych problemów wychowawczych, raczej – tam czasami w domu oczywiście, że się buntował i tak dalej – taki był układny, dobrze wychowany, chyba...*

Mama nastolatki przebywającej w Klinice „Budzik” mówi o swojej córce: *Córka to jest dziewczyna powszechnie lubiana, naprawdę. I to było, to było takie złote dziecko, że jakby się Pani przeszła do jej do szkoły i zapytała o Córkę, to chyba nie ma osoby, która by jej nie pamiętała. Nawet nauczyciele, którzy jej nie uczyli, jej było wszędzie pełno, była bardzo głośna, zawsze się śmiała, niesamowita! Niesamowity temperament przede wszystkim (uśmiech).*

W innym momencie ta sama mama wspomina: (...) *Zawsze chciała mieszkać w dużym mieście, wyprowadziła się do Wrocławia, to teraz jest w Warszawie (uśmiech). Może Nowy Jork będzie następny. (m). Galerianka. Śmiało się z niej i mówiliśmy: Galerianka, bo uwielbia Galerię Dominikańską i Pasaż Grunwaldzki, tak że ona te sklepy na pamięć znała (u), jak ją w niedzielę odwoziłam do Wrocławia do szkoły, to musiała zaliczyć Pasaż Grunwaldzki, a jeśli nie było czasu na Pasaż, to chociaż Galerię. Bo ja rzadko wjeżdżałam tam na Nankiera, bo tam nigdy nie ma gdzie stanąć, więc w niedzielę wieczorem zostawiałam ją zawsze koło koło tego Hali Targowej, no to dobra, Mamo chociaż na chwilę do tej Dominikańskiej. Musiała zawsze sobie coś kupić, bo przecież jak wróci do internatu bez nowego ciucha. Gwiazda!*

Dziecko potwierdza ciągłość swojej tożsamości i niezmiennność charakteru – mimo wypadku

Wie Pani, bo większość ludzi myśli, że dziecko, czy człowiek w śpiączce to jest ktoś, kto kompletnie nie reaguje, sobie leży gdzieś tam popodłączany rurkami i tym wszystkim, że to jest roślina. Bo tak nazywają nasze dzieci w Internecie, roślinki, marchewki i tak dalej. A to są cudowne dzieciaki, każde z nich jest tak charakterne, niesamowicie. Ona, ostatnio, rozmawialiśmy z mężem na głośnomówiący oczywiście, bo wszystko musi słyszeć, i on coś mówi: Aniu, nie mogę powiedzieć, bo Córa słucha. I proszę sobie wyobrazić jej minę: zrobiła coś takiego (grymas) i ta ręka tak mnie normalnie uderzyła. To była taka jej mina, ja zawsze, bo ona zawsze takie miny robiła, tak się z tego śmiałam, wyszła z niej prawdziwa Córka.

Matka chłopca podkreśla, że jego cechy charakteru się nie zmieniły, to jest to samo dziecko: *Wcześniej jadł buzią, normalnie łyżeczką go karmiłam, ale pani doktor stwierdziła, że on się na mnie obraził, bo jak pojechałam do domu na dwa tygodnie, moja córka była za mnie z nim, i pani doktor stwierdziła, że on się strasznie na mnie obraził i w ogóle buzią nie chce jeść. Powoli mu daję, ale nie chce otworzyć w ogóle buzi. Taki jest – obraźliki. No bo on taki honorowy facet jest, nie? Aleee, jeszcze go przekonam. Mam nadzieję.*

Jedna z matek czuje się dobrze z tym, że może być wręcz kontrolowana przez swoje dziecko: *Wie pani, że na przykład wychodzę zapalić papierocha, to on zagląda, w którą stronę ja idę: czy idę na balkon, czy idę w stronę drzwi. I jak wychodzę w stronę drzwi, to on się drze. Na balkon mogę iść zapalić, ale w stronę drzwi już nie.*

Dziecko staje się nauczycielem swoich rodziców,

którzy twierdzą, że zetknięcie się z nim relatywizuje problemy codzienności, jest swoistą lekcją życia. Jedna z moich rozmówczyń mówi: *Ale to też uczy pokory. No bo do tej chwili najważniejsze było: praca, praca, praca, bo*

dom, bo to, bo tamto, wszystko było ważne, faktem jest, że Córka była u siebie w szkole, widziałyśmy się tylko na weekendy, w weekend dużo czasu spędzałyśmy, ale nie było czasu na wakacje wspólne. I jak Córka dorosła, to ona już sama jeździła na kolonie, my wtedy nie jeździliśmy na wakacje, ona miała tam zawsze swoje koleżanki, swoje wyjścia... Bo wcześniej jak była mała, to tak, jeździłyśmy nawet na miesiąc, półtora nad morze, byłam z nią tylko sama, no ale nie było czasu na te wakacje, no bo praca, nie? A później przychodzi taki moment, że przecież wszystko się nie liczy, tylko ona jest najważniejsza, i ona to wie, że jest najważniejsza, ona to czuje, ona się tak uspokaja, gdy ją przytulam, gdy jej mówię, że ją kocham. I powtarzam jej: że bez względu na to, czy ona stanie na nogi, czy nie, to i tak będę ją kochała cały czas tak samo, ona musi to wiedzieć. Znowu płacze.

Podobnie wypowiada się mama chłopca przebywającego w Klinice „Budzik”: *Ja cały czas powtarzam, gdziekolwiek z kimkolwiek rozmawiam: „Mi się świat, życie przewróciło do góry nogami”. Ale ja mam wskazówkę na resztę życia, bo ja już nie chcę żyć, jak do tej pory żyłam, yy jakby zajęta.*

To uczenie się od dziecka ma jednak jeszcze głębszy wymiar: pozwala rodzicom wniknąć w siebie i poznać swoje możliwości. Mama Kajtusia pisze o swoim synu: *Kajtuś jest naszym wyjątkowym cudem, dzięki Niemu wiemy, ile jesteśmy w stanie udźwignąć, ile siły ma człowiek. On nauczył nas walki, pokazał nam piękno w innych ludziach. I właśnie najbliżej Kajtusia zawsze będziemy my* [334]⁶. Myślę, że dziecko z syndromem apallicznym może być wyzwaniem dla myślicieli głoszących samowystarczalność człowieka i przemilczających dialogiczny charakter istnienia. Jan Andrzej Kłoczowski podkreśla, w odniesieniu do Levinasa, że według francuskiego filozofa zasadnicza powinność etyczna polega na podjęciu odpowiedzialności za drugiego. Tymczasem Kłoczowski opowiada się raczej za stanowiskiem Tischnera, który twierdził, że nie mogą być sobą tylko wobec siebie. Mogą być sobą tylko wobec innego. Tylko inny ukaże mi, kim jestem naprawdę [126, s. 151].

Osobiście sądzę, że dziecko z syndromem apallicznym ucieleśnia prawdę, że słabość, cierpienie, choroba, niemoc są nieodłącznym elementem życia, i że doświadczają ich wszyscy ludzie (w mniejszym bądź większym stopniu).

Dziecko pokazuje rodzicom, że działa – mimo bezruchu,

że zetknięcie się z nim wyzwala gesty pomocy. Miguel de Unamuno pisał, że *istnieć znaczy działać* [296, s. 215]. To dziecko działa w ten sposób, że pośrednio prowokuje do działania innych, którzy angażują się w różnorodną działalność – medyczną, terapeutyczną, rodzicielską, charytatywną, nauko-

wą⁷. Jak to jednak możliwe, że dziecko w takim stanie odgrywa społecznie ważną rolę? Budzi nie tyle litość i współczucie (gdyż tego nie oczekują ani rodzice, ani dziecko), lecz wrażliwość w innych, powoduje, że przekraczają oni swój egoizm i ludzkie ograniczenia. Dziecko z syndromem apallicznym wyzwala w innych chęć podejmowania różnorodnych działań, często nawet heroicznym.

Tata jednego z chłopców mówi o swoim wzruszeniu rozmaitymi działaniami podejmowanymi w celu wsparcia jego syna: *Zupełnie obcy ludzie, mówię, też tam właśnie włączyli się z taką pomocą, i dzięki temu ten koncert po prostu wyszedł, udał się, no i po prostu był sponsor jakiś główny. Ja ja podejrzewam, kto kto to mógł być, zaoferował się, że wykupił taki rower stacjonarny, i na tym rowerze stacjonarnym wszyscy właściwie, kto chciał, mógł kręcić i za każdy przejechany kilometr płacił tam chyba 100 złotych, czy ile (mm) (...) No i tak po prostu. Teraz jeszcze w Ch. też w internacie zrobili najpierw jakiś tam pchli targ, potem jakieś tam rozgrywki sportowe, potem znowu jakieś mecze, jeszcze jakieś tam rzeczy będą, jakaś pani z sąsiedniej miejscowości, taka mała mieszcina, tam jest pięć kilometrów od nas, też zadeklarowała się, że nam pomoże, też tam zrobili jakiś nikolajkowy koncert i w czasie tego koncertu też tam ponoć zbierali pieniądze dla Syna, też tam coś licytowali, też się tam zbierali, pani też załatwiła ponoć za granicą jakąś zbiórkę pieniędzy, mamy założone konto, założyliśmy tam w jakiejś fundacji konto, no i po prostu powoli tam jakieś pieniądze spływają na tą przyszłą rehabilitację dla Syna (...) Pan X. zadeklarował się, że gdybyśmy potrzebowali jakieś tam materiały budowlane do tego, żeby tam coś przybudować, nadbudować czy ten, to też zadeklarował się, że takie materiały nam da, no i widać też, widać, jak ludzie potrafią sobie w takich momentach no pomóc, tak więc, ten, tym szerokim działaniem, tym jak jestem po prostu bardzo zdziwiony, zdumiony, no i bardzo wzruszony, bo jak te zdjęcia oglądam, czy teraz mają przysłać nam właśnie film z tego koncertu, to po prostu, zresztą nam nawet, jak ja patrzę na te zdjęcia tamtych, na te filmiki tamtych uczniów, to też się bardzo wzruszam.*

Dla niektórych rodziców jedynym pozytywnym aspektem wypadku, zaistniałej sytuacji ich dziecka, jest uruchomienie się ogromnych pokładów dobra u wielu obcych ludzi. Moi rozmówcy z entuzjazmem, ale i z niedowierzaniem, opowiadali: *Nie jesteśmy sami, bo i ludzie nam bardzo pomogli przy tym wszystkim, to jest jakaś jedyna pozytywna strona, jeśli można mówić o pozytywnych stronach takiej sytuacji, ale naprawdę, to że nie byliśmy sami, że ludzie od początku, od pierwszych chwil bardzo nas wspomogli, no normalnie jakimś takim tym, pomocą taką, że yyy takim dobrym słowem, że przychodzili,*

7 To pośrednie działanie dziecka z syndromem apallicznym zasługuje na odrębne opracowanie, na poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o zakres, sposób, powody tego oddziaływania.

ale przede wszystkim finansowo, finansowo to, no bo, przecież, ja chodziłam, byłam jako niania do dziecka, zrezygnowałam, no bo byłam zawsze od tego przy Synku, no to mąż, troje dzieci, nie ma tak, oszczędności straszne, nie czarujemy się, żebyśmy ten, a ludzie nas bardzo finansowo wsparli i szkoła od Synka, zrobili we wrześniu taki koncert w Żywcu i cały dochód z tego, sprzedawali cegielki, i wszystko przekazali, żeby było Synkowi przez to. Też mi jest prościej, bo nie muszę martwić się o finanse o o za co tam będziemy żyć, czy jak Synek się obudzi rehabilitacje, no bo wiem, że że nie jesteśmy z tym sami. To jest ludzie, zwykli ludzie, bardzo nam pomogli. Obcy ludzie właśnie, przyznam się, że ja bym tak nie potrafiła, może pomóż, pomogłabym na pewno komuś, kogo bym знаła, ale nas ludzie nie znali ze sąsiedniej wsi, gdzieś tam z miasta w ogóle nas nie znali, posyłali i pieniądze iiii jakieś takie dobre słowa i modlą się ludzie. To jest niepojęte, niepojęte, ta dobroć ludzka, to jest naprawdę tak jak mówię jedyny plus tego, i może też, że ludzie naprawdę nie są źli. Zawsze się tak oceniało ludzi kategoriami taki a taki, a niestety ludzie są bardzo dobrzy. W takich sytuacjach umieją pomóc. Bo jak miałabym z tym jeszcze sama zostać, to nie wiem, i tak na przykład na święta to przyszły moje koleżanki, siostra, pomogły tam posprzątać w domu, no żeby tam jakoś ten, gotują im obiady, nie? Tam podzieliły się, która kiedy, jakby tam coś trzeba było jeszcze z dziećmi, czy co, to bardzo bardzo pomogły. No i cały czas to wsparcie, tak jak mówię, i finansowe, do tej pory byle kto przyniesie 200 złotych czy tam więcej, żeby było, żeby było. I to, że mogę siedzieć tu, bo nie wyobrażam sobie, że mogłabym, musiała siedzieć, jeszcze do tego doszedłby mi kłopot, że tam w domu jest coś źle, i jeszcze bym musiała się przejmować, że tam ja, ale to wiem, że że jest wszystko dobrze. Bo mamy wsparcie.

Dziecko przejawia wolę życia i walki

Z relacji rodziców wynika, że dziecko z syndromem apallicznym pragnie żyć, jego organizm walczy o przetrwanie, rozwija się, dojrzewa, działa. Jedna z mam opowiada: *Wiem, że chce z tego wyjść, wiem, że chce stanąć na nogi, bo czasem widzę, że że ma doła, że płacze z bezsilności, uspokaja się, jak jej wytłumaczę, że musi tu na razie być, że że że jeszcze czas na nią przyjdzie, że jeszcze stanie na nogi, trochę się wycisza. Męczy się biedna, na pewno się męczy, bo z jej temperamentem 10 miesięcy w łóżku być przykutym to jest... (głębokie oddychanie, łapanie powietrza przez dziecko, jęk). Zobaczę, co jej dolega.*

Dziecko wydobywa rodziców z rozpacz

Rodzice często mówią o walce, które toczy ich dziecko, i o swojej nadziei na wybudzenie, którą nieustannie podsycają, mimo pojawiającego się zwątpienia: *Ale ja wiem, że ona wyjdzie z tego, bo ona musi z tego wyjść. Powoli,*

powoli, ale kiedyś wyjdzie. Ale widziałam dzieci, które nie mają szans, żeby wyjść, urodziły się z wielowodziem, i pewnie nie mają nawet szans na to, żeby (w) dorosnąć, a a a co dopiero mówić o matkach, które nigdy może nie usłyszą ich śmiechu, nie zobaczą, jak biegają, ja zobaczyłam moją, mam co wspominać. (mmm) Jeszcze nagadam. Teraz niech Pani zobaczy, czy ona wygląda teraz jako chore dziecko?

Sens życia swojego dziecka zdają się dostrzegać rodzice tylko w horyzoncie nadziei na jego wybudzenie: *Córki sens życia? (głębokie westchnienie, uśmiech). No jak to jaki? No przecież ona jeszcze musi mi podokuczać, jeszcze musi mi napyskować, tylko na to czeka pewnie (uśmiech). Obiecała mi troje wnucząt, miała być przedszkolanką, no i pewnie do tego dąży.*

Tę postawę żywienia nadziei wbrew okolicznościom pomagają zinterpretować teksty Józefa Tischnera [290, s. 170]. Krakowski filozof adresuje je do człowieka, który poznaje problemy etyczne nie tyle z uczonych ksiąg, co z bólów własnego życia [290, s. 170]. Konkluduje: *To, co niemożliwe dzieje się. Nadzieja przewycięża rozpacz* [291, s. 286]. Tischner wprowadza kategorię *myślącej nadziei* – mądrości. Pojmuje ją jako właściwy sposób uczestniczenia w dziejach narodu, który utracił niepodległość, który jednak nigdy z tą stratą się nie pogodził. Nadzieja otwiera drogę wyzwoleniu, a myślenie o niej pozwala przetrwać i odkrywać prawdę o tym, czym jest niewola, czym będzie wyzwolenie. Walczyć z niewolą znaczy: wciąż walczyć z niewiarą w słusność sprawy, wciąż szukać jej potwierdzenia, sprawdzać ją w sobie i w innych. Aby się wyzwolić, człowiek musi wznieść się ponad swą niewolę i odkryć utracone lub zagrożone poczucie godności. Myśląca nadzieja jest nadzieją wyzwalającą – wyzwala z rozpacz [289, s. 82, 84].

Można zauważyć, że rodzice dziecka z syndromem apallicznym w podobny sposób postrzegają swoją sytuację egzystencjalną – są narażeni na beznadziejność i rozpacz z powodu utraty zdrowia przez dziecko. Nie godzą się z tą stratą. Są jednak gotowi nie tyle sensownie i ofiarnie służyć ojczyźnie, lecz własnemu dziecku, dostrzegają wartości głębsze: doświadczenie więzi i relacji, z którego wyłania się zobowiązanie. Józef Tischner pisze o hermeneutyce myślenia, która szuka nadziei – symbolizuje ją droga po spirali (chodzi o wolność na coraz wyższym poziomie w kontekście zniewolenia narodu), w przypadku rodziców mam na myśli wybudzanie dziecka, które przechodzi przez kolejne etapy zdrowienia.

Na pytanie Agnieszki Litorowicz-Siegert z „Twojego Stylu”: *A czy dało się przenieść środek ciężkości w życiu z czekania, że córka się wybudzi, na normalne funkcjonowanie? Mimo wszystko?*, Ewa Błaszczyk odpowiada: *Nie. Mogłabym udać: nie czekam, nie pielęgnuję nadziei. Ale to nieprawda. Bo Ola trwa i bardzo dobrze daje sobie radę. Jak na blisko 15 lat leżenia jest w świetnej formie. Gdy doganiają mnie marne myśli, patrzę, jak ona walczy, i zaczynam się wstydzić. Robi mi się tak, że... nie ma na to słów [320].*

Nadzieja na wybudzenie daje rodzicom pokrzepienie, siłę do działania, dzięki niej są gotowi podjąć wezwanie troski o to dziecko, zobowiązanie do szukania wszelkich sposobów, żeby je wybudzić, mimo że okoliczności zewnętrzne najczęściej im nie sprzyjają, wręcz często od samego początku utrudniają realizację tego zobowiązania. Ewa Błaszczuk podkreśla: *Na świecie do przodu idą badania nad wszczepianiem w pień mózgu stymulatora czy wykorzystaniem komórek macierzystych. To niesłychanie ważne, by dobrze diagnozować poziom aktywności mózgu chorego. Odróżnić stan wegetatywny od takiego, w którym istnieje choćby minimalna świadomość. Czasem osoba znajdująca się w tzw. zamknięciu przyjmuje bodźce, ale nie daje na nie odpowiedzi. Jednak można już do niej dotrzeć [320].*

W Klinice „Budzik” rodzice postrzegają poszczególne piętra w budynku w sposób symboliczny. Każdy wyższe piętro, na które trafia ich dziecko, oznacza poprawę jego stanu, stopniowe przechodzenie ze stanu przytomności do stanu świadomości. Na parterze znajdują się dzieci tuż po przyjęciu, często wymagające stałego nadzoru pielęgniarskiego (we wszystkich salach na wszystkich piętrach zainstalowany jest monitoring leżących dzieci), na pierwszym piętrze znajdują się dzieci, u których stwierdzono obiektywnie postępy w rehabilitacji, zaś na drugim – ostatnim piętrze dzieci wybudzone⁸.

Podczas wywiadów, które przeprowadziłam z rodzicami w Klinice „Budzik”, każdy z nich odnosił się do dzieci wybudzonych, pojmując je jako znaki nadziei: *Te dzieciaki, jak ja nazywam je cudami, yy pierwsza się obudziła Klaudia, wie pani, no rozmawialiśmy raz między sobą, wiem, że co niektórzy rodzice zazdroszczą dzieciakom wybudzonym. Ja nie. Ja czuję, że przyjdzie czas i na nas. Powoli, może to długo trwa, też bym chciała oczywiście, żeby Syn się obudził, bo bym skłamała, że nie, że ja poczekam, ja mam czas, nie, Boże broń, ale te dzieciaki są dla mnie takim takim światełkiem w tunelu, takim. I zaczęłam wierzyć w cuda. Naprawdę, pierwszym cudem, to w ogóle był Marcin, chłopak na rehabilitacji w Olsztynie. Tak ogólnie to jego mamie kazali podpisać papiery takie, żeby pobrali jemu organy yy, oczywiście się nie zgodziła, leżał z Synem razem na OIOM-ie, potem leżeli razem na rehabilitacji (głębokie w) iii pojechałam do Syna yyy, a Marcin sobie w rytm muzyki ruszał nogą. Ja mówię do jego mamy, mówię: zobacz E., Marcin rusza w rytm muzyki nogą, leciały piosenki z płyty Syna, leciały. Ona: no co ty gadasz, ja mówię: zobacz, posłuchaj rytmu i zobacz, jak on rusza nogą. Ty, no oczywiście. Wie Pani, że pojechałam za... jeszcze dwa dni minęły, pojechałam, wchodzę na salę, a Marcin do mnie z takim tekstem: a co ty tu, kurwa, robisz?*

8 Dzieci wybudzone ze stanu śpiączki, stanu apallicznego, stanu minimalnej świadomości stanowią odrębną grupę badawczą, są dla mnie kolejnym wyzwaniem badawczym. Do takich dzieci należą m.in.: Klaudia Gajtowska ze Słupska, Amanda Suszczyk z Lublina, Ola Piotr z Poznania i 32 dzieci z Kliniki „Budzik”.

Kopara mi opadła, stałam. Jego mama: B., nie gniewaj się, przepraszam cię za Marcina, ja mówię: nie przepraszaj, no. To są najpiękniejsze słowa, które usłyszałam, no z przekleństwem, tak? To było cudowne, i mówię: tutaj tak jak Dawid na przykład, no i Klaudia pierwsza się obudziła. Nie zazdroszczę im, bo wiem, że przyjdzie na nas czas. Ale one są takim światełkiem, takim coraz bliższym światełkiem, bym powiedziała: dla mnie, dla Syna. I wierzę w to, że się obudzi, i życzę im wszystkim dookoła, żeby się pobudzili, naprawdę.

Mama dziewczynki przebywającej w Klinice „Budzik” też wskazuje na nadzieję, jaką dają jej wybudzone dzieci, a jednocześnie lęk, iż wybudzenie jej dziecka może nie być pełne, że dziecko będzie wymagać długotrwałej rehabilitacji, a być może nigdy nie powróci do wcześniejszego stanu: *Wiktoria się wybudziła jako druga, my byliśmy w Rzeszowie razem z Wiktoria, byliśmy razem w pokoju i przy tej, na dole też byliśmy razem w pokoju, wie Pani co?, z jednej strony dają nadzieję, a z drugiej strony, z drugiej strony to też jest trochę strach, bo bo nie wszystkie poszły tak fajnie, nie wszystkie poszły tak samo fajnie, Klaudia w ogóle nie mówi, Wiktoria mówi bardzo bardzo niewyraźnie, jedynie ta pierwsza Klaudia mówi bardzo fajnie (w). No i widzi Pani, jak się na nie patrzy (w), to dopiero dochodzi, ile lat jeszcze rehabilitacji przed nami, ile lat ćwiczeń, tego wszystkiego, nasze życie już nigdy nie będzie takie, jak było.*

Inna mama również stawia granice swojej nadziei na pełne wybudzenie syna: *I uważam, jak mój Syn się obudzi i będzie niepełnosprawny, będzie mu bardzo ciężko. Nie będzie mógł sam funkcjonować, tak?, chodzić, hm, daj mu Boże, żeby się obudził, żeby mówił chociaż, żeby mnie rozumiał, żebyśmy mogli się dogadać (w) bo czasami tak (w), może to głupie, co powiem, ale nieraz myślę, że wolałabym, żeby został taki, jaki jest. (m) jak teraz. Niż żeby miał się obudzić i właśnie siedzieć na wózku.*

Kolejna mama dziecka z syndromem apallicznym również uważa, że dzieci wybudzone wnoszą do ich życia nadzieję: *Tak, oczywiście, że wnoszą, bo wszyscy mówią, że też im właśnie lekarze nie dawali żadnych szans, że też przechodziły ciężkie wypadki, ciężkie były te urazy, a jednak, jak się widzi, że tamtym dzieciom się udało, to, dlaczego mojemu się ma nie udać, nie? To jest naprawdę, jak się widzi budujące, i jak np. przyjechał Dawid, bo przyjechał, to leżeliśmy pierwsze w swoim pokoju, i teraz jak go widzę, jak on chodzi, i normalnie tak jak, wierzę że też tak będzie. Cały czas sobie zdają sprawę, że jest pół roku, ale mój Syn miał bardzo duży uraz, nie, a mimo wszystko, mimo tego, że miał ten uraz, to jednak już jakieś znaki daje, że słyszy, że że jakiś kontakt z nim mam.*

Dziecko jest dla rodziców źródłem pociechy – dopóki żyje

Jednej z moich rozmówczyń w Klinice „Budzik” zadałam pytanie; „A co Pani myśli o sytuacji, gdy ktoś się nie obudzi i będzie musiał opuścić to miej-

sce? Jak to przeżyją rodzice?”. Usłyszałam w odpowiedzi: *Nie, w ogóle się nie zastanawiałam, w ogóle nie bierzemy takiej opcji pod uwagę. „Budzik”, „Budzik” jest magicznym miejscem i wszystkie dzieciaki wychodzą wybudzone. Jesteśmy tu pół roku, 5 miesięcy, możemy być do 15 miesięcy, czyli praktycznie jeszcze 10 miesięcy. Nie, no, Córnka, już widzę, wraca wraca, chociaż wie Pani co, czasami sobie myślę, że nawet gdyby miała do końca życia być taka, jaka jest, trudno, jest, ważne, że jest. Na na, mój mąż czasami, zresztą koleżanka z pokoju obok kilka razy miała takiego doła i płakała, co dalej będzie, no i powiedziałam: to chyba lepiej, że jest przy tobie, że czujesz go, możesz go przytulić, niż miałabyś go odwiedzać na cmentarzu. No tak. Większości dzieciom nie udało się przeżyć, prawda? To jest dopiero tragedia (m).* Dla tej matki prawdziwą tragedią byłaby dopiero śmierć dziecka, natomiast obecność – nawet bez możliwości komunikowania się – jest kojąca. Podobnie jest w przypadku mamy Kajtka, która wyznaje: *Najgorsza jest świadomość tego, że nie masz na nic wpływu, że wszystko się dzieje, jak chce ktoś, kto jest nad nami i możesz nie wiem jak być zły i jaki mieć żal, co ci z tego, pozostaje tylko pokornie wszystko przyjąć i dziękować za to, co się ma, choć czasem to trudne. I ja mimo wszystko dziękuję Ci, Boże, że nie zabrałeś nam Kajtusia, że pozwoliłeś mi cieszyć się nim, że mogę tulić go do snu, mogę z otwartych usteczek wdychać jego mleczno-bobaśny zapach, mogę budzić się rano przy nim i ogrzewać porannym, ciepłym ciałkiem z rozgrzanymi pluszakami, mogę włączyć muzykę i tańczyć z nim, bo to lubi, i wreszcie układać go na swoich piersiach, kiedy tylko zapragnie!* [334]⁹.

Ewa Błaszczuk stwierdza, że *zgoda na śmierć bliskiej osoby jest możliwa. Przychodzi z czasem. Ale tylko wtedy, gdy ma się poczucie, że i ja, i lekarze zrobiliśmy wszystko, aby do niej nie dopuścić. Jeśli przegrałaś w uczciwej walce, możesz dalej żyć* [25, s. 179].

W tym kontekście¹⁰ warto wymienić kilka publikacji adresowanych do tych, którzy doświadczają straty bliskich i potrzebują wsparcia lub przygotowują się na odejście dziecka. Według mnie podstawową lekturą są prace Elisabeth Kübler-Ross [144; 145], która udziela cennych praktycznych wskazówek rodzicom tracącym dziecko postrzegane jako największy skarb w życiu. Współczesną autorką, która poszukuje odpowiedzi na sposób poradzenia sobie z cierpieniem po śmierci dziecka (sama straciła nastoletniego syna w wypadku samochodowym), jest Catherine M. Sanders, autorka pozycji *Jak*

9 Wpis z 21.09.2006 roku.

10 21 stycznia 2015 roku w Klinice „Budzik” tuż przed wypisaniem do domu zmarła 3,5-letnia Oliwia. – *Jestem smutna... Po raz pierwszy przyszło nam zmierzyć się ze śmiercią. Do tej pory towarzyszyła nam wiara, że to miejsce przez śmierć jest omijane. Teraz to już, niestety, nieprawda. Nic tego nie zapowiadało. Oliwka była stabilna, piątego lutego miała zostać wypisana. Przebywała u nas czternaście miesięcy – opowiada ze łzami w oczach założycielka Kliniki „Budzik” Ewa Błaszczuk* [351].

przeżyć stratę dziecka [243]. Pisze o tragicznym wydarzeniu, pięciu fazach opłakiwania, radzeniu sobie z poczuciem winy i gniewem. Porusza problem przezwyciężania pustki wewnętrznej i znaczenia rytuałów żałobnych. Inną ważną pozycją jest poradnik *Żałoba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom* [96], dostarczający wiedzy rodzicom, pedagogom, psychologom i pielęgniarce, lekarzom, którzy podejmują się zadania towarzyszenia dzieciom i ich rodzinom w okresie ciężkich zmagania i niepewności związanych z nieuchronną stratą bliskiego. Autorem tego vademecum jest profesor Martin Herbert – psycholog kliniczny.

Cytowany przeze mnie wielokrotnie Levinas komentuje zaskakujące słowa Ernsta Blocha, który nie rozpacza w obliczu śmierci: *W całkowicie uczłowieczonym świecie nasz byt w całości przechodzi w nasze dzieło. Według Blocha strach przed śmiercią jest tylko melancholią, jaką rodzi niedokończenie dzieła. Smutkiem, że trzeba opuścić świat, którego nie mogliśmy zmienić. Nie wiemy o tym, ponieważ świat, w którym żyjemy, jest światem niedokończonym. Wystarczy, że w którymś momencie ludzkie ja, zamieszkujące mroczny obszar, żyjące w świecie niedokończonym i lękające się śmierci, doświadczy spełnienia bytu, a więc stanie się całkowicie sobą – i oto świat stanie się ważniejszy niż ja sam: Tua res agitur. Śmierć zabierze to, co już się nie liczy* [164, s. 182–183].

Podsumowanie: kontekst antropologiczny

Wypowiadanie się na temat sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensu troski rodzicielskiej o to dziecko zależy od uzyskania podstawowej informacji, czy mianowicie dziecko znajdujące się w tym stanie jest w jakimś stopniu świadome, czy można stwierdzić u niego realne przejawy istnienia choćby minimalnej świadomości własnej osoby i otoczenia, trwałej obecności odruchów na bodziec wizualny i dźwiękowy oraz interakcji z innymi.

Jednocześnie jest rzeczą niezwykle trudną określenie, czym właściwie jest świadomość, i jaka jest jej relacja do mózgu. Można jedynie ostrożnie przyjąć, że świadomość powstaje na mocy organizacji funkcjonalnej mózgu, powstaje w układzie fizycznym, lecz sama nie jest stanem fizycznym.

W podejściu do dziecka w stanie apallicznym jest ogromnie ważne odróżnienie tego stanu od stanu minimalnej świadomości, przy czym pierwsze oznaki świadomości u pacjentów wychodzących ze stanu apallicznego są często ledwie zauważalne, i pojawiają się stopniowo. Mówimy o stanie minimalnej świadomości, gdy chory może zacząć wykonywać ruchy celowe, a nie tylko odruchowe, ale nadal nie jest w stanie komunikować swoich myśli i wyrażać uczuć. Zdiagnozowanie u dziecka stanu minimalnej świadomości jest decydującym czynnikiem w kwestii rehabilitacji dziecka, a w niektórych krajach w określaniu jego prawa do sztucznego odżywiania, czyli w praktyce – do utrzymania go przy życiu.

Współczesna medycyna opracowuje wiele technik do oceny świadomości pacjenta w stanie apallicznym i odróżniania tego stanu od stanu minimalnej świadomości. Najbardziej obiecującym sposobem stwierdzania stanu minimalnej świadomości wydaje się obecnie obrazowanie metodą czynnościowego magnetycznego rezonansu jądrowego (*fMRI*). W przypadku chorych w stanie minimalnej świadomości sieć połączeń związanych z rozumieniem mowy ulega aktywacji w czasie dostarczania im bodźców słuchowych połączonych z ładunkiem emocjonalnym (odczytywanie dotyczącej ich osobiście historii przez znany im głos, płacz niemowlęcia, wypowiedanie imienia pacjenta). *fMRI* wykazuje jeszcze wyraźniej aktywność pomocniczych obszarów motorycznych mózgu, zupełnie jak u ludzi zdrowych, wówczas gdy pacjentów prosi się, żeby wyobrazili sobie, że np. grają w tenisa, że odwiedzają swój dom. Taka aktywacja obszarów mózgu nie występuje natomiast u chorych w stanie apallicznym.

Ponieważ jednak stwierdzenie stanu minimalnej świadomości nie jest proste, wszyscy, którzy bezpośrednio stykają się z dzieckiem z syndromem apallicznym, są zgodni (między innymi ze względu na opowieści wybudzonych), że dziecko to należy traktować jak świadome, obecne tu i teraz.

Wypadek dziecka i znalezienie się przez nie w stanie apallicznym prowadzi do ogromnego, radykalnego zwrotu w życiu rodziców tego dziecka i całej rodziny. Rodzice muszą się oswoić z myślą, że ich dziecko jest teraz inne. Przyzwyczać się do jego ciała, które zazwyczaj przestało być atrakcyjne, nie emanuje już sprawnością i witalnością. To ciało człowieka z wieloraką niepełnosprawnością, na które społeczeństwo reaguje często lękiem, odrzuceniem, a czasem odmawianiem mu prawa do życia. Rodzice, kochając nadal swoje dziecko, stają po jego stronie wbrew społeczeństwu.

Rodzice postrzegają swoje dziecko w stanie apallicznym jako obecne tu i teraz, jako konkretnego, mającego imię, niepowtarzalnego, żyjącego człowieka, który ma swoje potrzeby. Nie wiedzą, na ile jest ono świadome, ale wiedzą, że nie chce umierać.

To dziecko na różne sposoby staje się wyzwaniem dla swoich rodziców. Mówią z podziwem o jego zachowaniu sprzed wypadku oraz o aktualnej niezłomnej woli życia i walki. Doświadczają, mimo jego radykalnej niepełnosprawności, ciągłości jego tożsamości i niezmienności charakteru. To jest ich dziecko to samo, co sprzed wypadku.

Dziecko z syndromem apallicznym staje się w pewnym sensie nauczycielem swoich rodziców, bo samym swoim istnieniem relatywizuje problemy codzienności, pozwala rodzicom głębiej wniknąć w samych siebie i poznać ich możliwości poświęcenia, ucieleśnia też prawdę, że słabość, cierpienie, choroba, niemoc są nieodłącznym elementem życia, i że doświadczają ich wszyscy ludzie (w mniejszym bądź większym stopniu).

Dziecko z syndromem apallicznym pokazuje rodzicom, że działa mimo bezruchu, gdyż zetknięcie się z nim wyzwala u wielu ludzi ogromne pokłady dobra, inspirując działalność medyczną, terapeutyczną, charytatywną, naukową. To poruszenie innych ludzi jest postrzegane przez niektórych rodziców jako jedyny pozytywny aspekt wypadku, jako jedyny sens życia ich dziecka.

Dziecko z syndromem apallicznym wydobywa rodziców z rozpacz. Są oni narażeni na beznadzieję i rozpacz z powodu utraty zdrowia przez dziecko, ale nie godzą się z tą stratą, lecz są gotowi ofiarnie służyć własnemu dziecku, dostrzegają wartości głębsze: doświadczenie więzi i relacji, z którego wyłania się zobowiązanie.

Dziecko z syndromem apallicznym jest wreszcie pociechą dla swych rodziców – dopóki żyje. Tragedią byłaby dopiero jego utrata. Łatwiej się z nią pogodzić tylko wówczas, gdy ma się świadomość, że zrobiło się wszystko, żeby dziecku pomóc. Jeśli przegrałaś w uczciwej walce, możesz dalej żyć.

Jak jednak zrozumieć takie podejście rodziców do swojego dziecka? Czym jest ono najgłębiej powodowane? Jak to się dzieje, że nawet w tak tragicznych i negatywnych aspektach życia odnajdują sens życia swego dziecka i swoich starań? W ostatnim rozdziale zaprezentuję koncepcję filozoficzną Emma

nuela Levinasa, który mówi o fundamentalnej odpowiedzialności człowieka za innego, bez oczekiwania na wzajemność. Zwrócę uwagę na myśl Viktora E. Frankla, który dostrzegał możliwość znajdowania sensu we wszelkich okolicznościach życia, nawet w niezrozumiałym cierpieniu.



Rozdział VI

**Consolatio philosophiae
– o pocieszeniu,
jake może dać filozofia**

Wprowadzenie

Boecjusz, autor klasycznej definicji osoby, o której pisałam w czwartym rozdziale, stworzył w 524 roku, oczekując w więzieniu na egzekucję za zarzucaną mu zdradę stanu, dzieło *Consolatio philosophiae* (*O pocieszeniu, jakie daje filozofia*), poświęcone poszukiwaniu sensu ludzkiej egzystencji. Praca została oceniona jako ostatnie wielkie dzieło klasycznej starożytności. Autor prowadzi w nim dialog z personifikowaną Filozofią, która go pociesza i poucza o tym, jak jest możliwe, że na świecie rządzone przez Boga istnieje zło oraz jak można osiągnąć szczęście mimo niesprzyjających warunków.

Wydaje się, że również rodzice dziecka z syndromem apallicznym chętnie przyjąłoby tego typu pocieszenie, pouczenie – pokrzepienie. Przedstawiam w ostatnim rozdziale pracy poglądy wybranych filozofów, przede wszystkim Emmanuela Levinasa i Viktora Emila Frankla, których postrzegam jako swoich sprzymierzeńców rodziców. Rodzice dostrzegają sens życia w pozornie bezsensownej egzystencji swojego dziecka. Zdaniem Viktora E. Frankla człowiek może odnaleźć w życiu sens nawet w tragicznych i w negatywnych aspektach życia, jak na przykład w niezrozumiałym cierpieniu. Wiedeński psychiatra pokazuje również sposoby przekuwania rozpaczony w triumf. Jego stanowisko stanowi cenny wkład w rozumienie narracji rodziców o swoim dziecku, tego, jaki sens nadają jego życiu i swoim staraniom o wybudzenie dziecka.

Przedstawiając natomiast architekturę myśli Emmanuela Levinasa, chciałabym podkreślić jego spojrzenie na przestrzeń wspólnoty. Twierdzi on bowiem, że fundamentalna relacja do Innego nie wydarza się nigdy poza kontekstem wspólnoty. Sama obecność Drugiego zakłada obecność Trzeciego jako prototypu świadka. Jego obecność sprawia, że wspólnota staje się współodpowiedzialna. Etyka i sprawiedliwość określają tu wzór odpowiedzialności dwustopniowej: za Innego (diakonia twarzy) i wobec innych (ochrona Drugiego przed Trzecim) [231, s. 125].

Pozwalam również wybrzmieć pytaniu o sens życia dziecka z syndromem apallicznym, które przecież cierpi, w kontekście pytania o sens niezawinionego cierpienia kontekst egzystencyjny. Postępowanie rodziców postrzegam jako wzór zaangażowania na rzecz dziecka, manifest obrony Drugiego przed Trzecim oraz model heroicznego rodzicielstwa.

1. Manifestacja heroizmu, mądrości, odpowiedzialności, daru

Gdy korzystam z filozofii Levinasa do zinterpretowania postaw rodziców wobec ich dziecka z syndromem apallicznym, a poniekąd próbuję również zaoferować tym rodzicom teoretyczne uzasadnienie ich starań, to nie zamierzam bezkrytycznie przyjmować poglądów tego wielkiego francuskiego filozofa ani ich precyzyjnie referować, lecz jedynie skorzystać z inspirującej siły jego dzieła¹. Kluczowym problemem pozostaje kwestia aplikacji Levinasowej architektoniki myśli do przestrzeni konkretnej wspólnoty. Jak zauważa Rotengruber, teoretyczna spójność i etyczna słuszność nie oznaczają bowiem jego praktycznie pojętej wiarygodności czy skuteczności. Szczególnie dlatego, że właśnie ekstremalizm etyczny Levinasa spotkał się z ostrą krytyką [68, s. 598]. Wiem zatem, że aplikowanie rozważań Levinasa (który reflektował nad fundamentalną relacją każdego podmiotu wobec każdego Innego) do relacji z dzieckiem w stanie apallicznym, może wydawać się uproszczeniem, nadużyciem czy utylitarnym potraktowaniem tekstu. Jak zaznaczyłam jednak wcześniej, filozofia klasyczna (podkreślająca aspekt rozumności w każdej osobie) nie okazała się dla mnie pomocna w interpretacji tego, kim jest dziecko z syndromem apallicznym, jak powinno być traktowane. Dopiero architektonika myśli Levinasa pozwala opisać, jakie są uwarunkowania postrzegania i traktowania takiego dziecka.

Współczesnemu człowiekowi nie jest łatwo działać etycznie, gdyż porusza się on często w aksjologicznej pustce, w miejscu, gdzie rozmyły się zwyczajowe – ontologiczne, metafizyczne, religijne – podstawy etyki teoretycznej lub stosowanej [236, s. 10]. Rodzice czują się odpowiedzialni za swoje chore dziecko, ale kulturowy kontekst, w którym żyją, może albo wzmacniać, albo tłumić ich ludzką zdolność do bezkompromisowej odpowiedzialności. Całościowa sytuacja dziecka z syndromem apallicznym jest radykalnie inna od doświadczanej codzienności, ale – jak pisał Gadamer – *to, co inne i odmienne, może stać się okazją do spotkania z samym sobą. Pilniejszym niż kiedykolwiek zadaniem jest nauczyć się rozpoznawać w innym i w inności to, co wspólne. W naszym kurczącym się świecie spotykają się ze sobą całkowicie odmienne*

1 Na taki sposób „wykorzystania” Levinasa pozwoliłam sobie pod wpływem Józefa Tischnera, który pisał: *Nawiązanie do Levinasa nie oznacza jednak ani bezkrytycznego przyjęcia jego poglądów, ani konieczności ich pełnego referowania, lecz oddanie sprawiedliwości inspirującej sile tego dzieła*” [288, s. 28, cytat za: [98].

kultury, religie, etyki, hierarchie wartości. Złudzeniem byłoby sądzić, że tylko racjonalny system użyteczności, niejako coś w rodzaju religii ekonomicznej, zdola uregulować ludzkie współżycie na tej coraz ciasniejszej planecie. Nauka o człowieku wie, że od człowieka żąda się coraz bardziej cnót politycznych, tak jak nauka wymagała zawsze cnót ludzkich [70, s. 202].

Czy poglądy Levinasa nie są zbyt wzniosłe, abstrakcyjne, ekstremalne, odległe od codziennego doświadczenia, jak się to im często zarzuca? Małgorzata Kowalska zauważa we wstępie do książki Emmanuela Levinasa *Odkrywając egzystencję z Husserlem i Heideggerem*, że prezentowane w niej eseje: *dobrze pokazują, że etyka Levinasa, choć niezwykle wymagająca, a także mająca wyraźne zaplecze religijne, nie ma nic wspólnego z „angelizmem”, lecz wyrasta z refleksji nad sytuacją podmiotu „z krwi i kości”, którego odkrycie nie byłoby możliwe bez egzystencjalnej fenomenologii [138, s. XIV].* Choć Emmanuel Levinas, reflektując nad tradycją talmudyczną i Biblią, czerpie inspirację etyczną z religii, to jego podejście pozostaje ściśle fenomenologiczne. Pamięć o dziedzictwie kulturowym, analiza historii filozofii pozwala mu wykroczyć poza tradycyjne pewniki i spójnie dostrzec stare zasady w oryginalnej optyce [236, s. 51]. Język Levinasa jest silnie metaforyczny, używany przez niego w sposób celowy, aby oddawać ducha jego antysystemowej filozofii [76, s. 169].

Nawet pobieżne przybliżenie poglądów Levinasa jest obarczone kilkoma trudnościami – pisze Rotengruber [231, s. 110]. Niezbędne bowiem byłoby odtworzenie procesu ewolucji jego podstawowych kategorii pojęciowych. Podobnie, Jędraszewski w swoich pracach poświęconych Levinasowi dowodzi, że kompleksowa odpowiedź na pytanie o pryncypia jego filozofii bez ich tematycznej i czasowej klasyfikacji prowadzi do przekłamań i nieporozumień.

Zdaniem Jędraszewskiego można dokonać rekonstrukcji teorii Levinasa, dzieląc jego twórczość na trzy okresy:

- lata fascynacji Heideggerem;
- lata uniezależnienia się od niemieckiej filozofii dialogu i niemieckiego idealizmu transcendentального;
- lata radykalizacji poglądów.

Myślowy dorobek tego filozofa, ze względu na nieustanne dojrzewanie, można rozpatrywać dwuwymiarowo: po pierwsze, pod kątem ewaluowania samej doktryny filozoficznej, a po drugie, pod kątem wyłaniania się nowych form językowego wyrazu [109, s. 364].

Separacja

Levinasowe myślenie o człowieku wyznaczają dwa kulminacyjne pojęcia: separacja i substytucja [98]. Separacja – to według Levinasa podstawowa sytuacja człowieka żyjącego własnym światem, który jest samowystarczalny,

który może tworzyć samego siebie, swoją tożsamość poprzez opanowywanie, panowanie i posiadanie. Wszystko, co znajduje się gdzieś poza człowiekiem, każdy aspekt inności sprowadza on do tożsamości, do siebie samego, analogicznie do aktu zaspokajania potrzeby, który polega na osiągnięciu przedmiotu pożądania przez przyswojenie go sobie – zjedzenie, opanowanie, posiadanie [98]. Ta separacja oznacza z jednej strony egoizm, ale to pojęcie jest ontologiczną charakterystyką ludzkiego podmiotu i nie podlega żadnej ocenie wartościującej, nie służy jako środek krytycznego opisu ludzkiej kondycji. Z drugiej strony separacja jest niezależnością i odmową podporządkowania się jakimkolwiek całościom, jest warunkiem każdej autentycznej relacji. Dzięki separacji człowiek jest u siebie w świecie, a to bycie u siebie zostaje dopiero zakwestionowane przez Innego [68, s. 592n].

Inny

Separacja według Levinasa jest zarówno warunkiem możliwości spotkania Innego (przez którego rozumie się zarówno drugiego człowieka, jak i Boga), jak i pierwszą, niemal odruchową, reakcją na Inność. Aby strony etycznej relacji mogły być wobec siebie absolutnie inne, niesprowadzalne do żadnego wspólnego mianownika, muszą być od siebie doskonale odseparowane [98]. *Aby zaistniał dar, musi zostać najpierw przełamany egoizm Ja (le Moi), czyli Toż Samego (le Même), na skutek spotkania tegoż Ja z twarzą Drugiego (l'Autrui), z Innym (l'Autre)* [110, s. 117].

Levinas traktuje drugiego człowieka jako całkowicie i radykalnie Innego. Ta kategoria Innego w jego myśli – na co wskazuje Barbara Skarga – może nastroić pewnych trudności już na poziomie semantycznym. Levinas używa bowiem pojęć: *inne (L'Autre)*, *inny (l'autre)* lub *Inny (L'Autre)*, nie określając przy tym precyzyjnie, czy ma na myśli te same znaczenia. Obok tego pojęcia pojawia się również pojęcie *Drugi (L'Autrui)*, które jest stosowane wymienienie z pojęciem Inny. O intencji filozofa domniemywać należy zatem na podstawie ogólnego sensu wyłaniającego się z całości lektury jego tekstów [256, s. XX]. Innego nie można zrozumieć, tzn. objąć swym rozumem, Inny jest nam dostępny dzięki Twarzy, dzięki niej pojawia się w moim doświadczeniu. Spotykamy się twarzą w twarz z Innym i całym bagażem jego inności.

Według Levinasa każdy spotykany człowiek jest Innym, ale moim zdaniem szczególnie wyraziście może tym Innym być dla rodziców, opiekunów, lekarzy, terapeutów dziecko z syndromem apallicznym, które jest bohaterem niniejszej pracy.

Etyka odpowiedzialności

Spotkanie z Innym nie pozostawia podmiotu obojętnym, lecz powoduje „narodziny” etyki. Levinas pisze: *Gdy staję wobec twarzy drugiego człowie-*

ka, to wtedy, poprzez relację człowieka, z człowiekiem, pojawia się etyczny wymóg, ów początek etyki, oznaczający zagadkę, tajemnicę i całkowitą odpowiedzialność. Spotkanie z Drugim z góry oznacza odpowiedzialność za niego [236, s. 72].

Rodzice, z którymi przeprowadzałam wywiad w Klinice „Budzik”, podpisaliby się pod myślą Levinasa, że mianowicie, gdy Inny wkracza w moje życie, to wkroczenie może okazać się wstrząsem zdolnym położyć kres mojemu egoizmowi i życiu skoncentrowanemu na zaspokojeniu własnych potrzeb. Pierwszym zdaniem, które wypowiada twarz Innego – o którym pisze Levinas – jest nie zabijaj (zdanie imperatywne, rozkazujące). Następuje epifania twarzy – objawienie tej inności w twarzy, w której tkwi powinność.

Zgodnie z filozofią Levinasa w relacji do Innego, w relacji Ja-Ty, ten Drugi jest nauczycielem i mistrzem. Jednocześnie Drugi jest z definicji kimś słabym, podatnym na ból i cierpienie. Odniesienie Ja-Ty zawiązuje się spontanicznie jako odpowiedź Ja na cierpienie Ty [277, s. 70]. *Rozumienie człowieka zawsze jest tu rozumieniem go w horyzoncie drugiego człowieka, w nierozłącznym związku istnień, które wychodzą naprzeciw siebie lub oddalają się, są sobie bliskie lub obce, potrzebne lub zagrażające, dopełniające się lub znoszące, afirmujące lub deprecjonujące [76, s. 46].*

Obecność Innego domaga się odpowiedzi. Według Levinasa chodzi o relację, w której dąży się nie do podporządkowania sobie drugiego człowieka, lecz raczej uznania go w jego odmienności. Levinas podkreśla, że ten Inny i Ja nie znajdują się na jednej płaszczyźnie; Inny przemawia jakby z wysokości, nakazuje mi się wznieść ponad siebie, gdyż takim wzniesieniem jest wyzbycie się samolubstwa i samozadowolenia [76, s. 87]. Jednocześnie Drugi jest naznaczony bólem, jest kimś z definicji słabym i cierpiącym. Dzięki cierpiącemu Ty, który jest zarazem nauczycielem, między Ja i Ty otwiera się dla Ja przestrzeń możliwych sensów nadających znaczenie jego życiu.

A co z tymi, którzy ciągle tkwią zawieszeni gdzieś pomiędzy, niby odratowani, a wciąż krok od śmierci? Ewa Błaszczuk, jako matka, pyta i zarazem odpowiada: *Za uratowane istnienie ktoś przecież powinien wziąć odpowiedzialność, jak za nowo narodzone dziecko [25, s. 156].* I właśnie w ten sposób działają rodzice dziecka z syndromem apallicznym, czują się odpowiedzialni za nie, jak za nowo narodzone dziecko.

Relacja asymetryczna

W spotkaniu z Innym rodzi się rygorystyczna Levinasowska etyka odpowiedzialności, przedstawiona przez francuskiego filozofa w pracy „Inaczej niż być” z roku 1974. Rzecz w tym, że relacja z Innym ma – według Levinasa – charakter niesymetryczny, nierówny, nieoczekujący na wzajemność, polegający na całkowitym podporządkowaniu podmiotu Innemu, który wymaga,

żąda, a nawet prześladowuje. Właśnie w ten sposób czują się niejednokrotnie rodzice interpelowani przez swe dziecko z syndromem apallicznym. Prototypem relacji z drugim jest bowiem relacja macierzyńska: ryzykuję własne bezpieczeństwo i wygodę, nie oczekując nic w zamian, jestem podatny na niepewność, na zranienie, na pozbawienie resztek prywatności. Jeśli Inny ma być uznany jako Inny, uznaję go niezależnie od jego cech. Relacja z Innym ma wartość o tyle, o ile jest bezpośrednia. Inny jest zobowiązaniem właśnie dla mnie, *kiedy zaczynamy mówić, że ktoś może mnie zastąpić, zaczyna się niemoralność* [164, s. 165]. Macierzyństwo kojarzy się nieuchronnie z domem, u Levinasa *domostwo to sposób bycia, to gościnność w separacji, współzamieszkiwanie w intymności. Tutaj dopiero w tym, co zewnętrzne, możliwe staje się jego spotkanie z Drugim. Przez dom dokonuje się wiążącego dla siebie samookreślenia (w samą istotę domostwa jest wpisane bowiem miejsce dla Innego)* [231, s. 116].

Podmiot – mówi Levinas – jest odpowiedzialny za Innego nie na zasadzie pewnej powszechnej odpowiedzialności etycznej, ale bardzo konkretnie, niemal na zasadzie prawnej odpowiedzialności za popełniony czyn. Już mianowicie sam fakt istnienia cielesnego, który Levinas rozumie jako bierność starzenia się i podatność na zranienie, predestynuje podmiot do tego, by ponosić fizyczną niejako odpowiedzialność za Innego, by ostatecznie za niego umierać [98].

Substytucja

Substytucja to wydarzenie przytrafiające się poruszonemu w swej subiektywności podmiotowi, do którego jest on nie tylko predysponowany swoim cielesnym istnieniem, ale które jest wprost jego przeznaczeniem. Jego losem jest bycie zakładnikiem Dobra, które go wybrało. To bycie zakładnikiem niekoniecznie musi być złożeniem ofiary z własnego życia. Przejawia się również w innych formach bycia dla Innego, takich jak troska i współcierpienie. Kłoczowski dopuszcza również postawę litości, która jednak według niego nie oznacza wywyższania się, lecz jest najpierw uniżeniem siebie, braniem na siebie cierpienia drugiego [126, s. 120].

Kim jest ów zakładnik Dobra, wybrany i naznaczony odwieczną odpowiedzialnością? Tischner twierdzi, że prototypem zakładnika uczynił Levinas postać mesjasza [98]. Według krakowskiego filozofa tylko mesjasz jest zdolny unieść całą odpowiedzialność za Innego, wziąć na siebie bezmiar bólu i biedy. *To on jest dla niego symbolem osiągniętej pełni człowieczeństwa. Mesjasz „zatraca się” w Innym, umiera zamiast Innego i uzyskuje swą tożsamość w Bogu* [291, s. 244].

Do mnie osobiście przemawia inna interpretacja, którą podał Adam Hernas, twierdząc, że zakładnik to raczej *postać sprawiedliwego, jednego ze*

sprawiedliwych, którzy swoją postawą podtrzymują istnienie wszechświata. Sprawiedliwy, wybrany przez Dobro, którego sam nie wybrał, jest zakładnikiem, gwarantującym przetrwanie wielu Innych [98]. Levinas pisze: Odpowiedzialność ustanawia byt, który nie jest dla siebie, ale który jest dla wszystkich – jest zarazem bytem i bezinteresownością – gdzie dla siebie oznacza świadomość siebie, a dla wszystkich – odpowiedzialność za innych, podtrzymywanie wszechświata” [163, s. 196]. Sprawiedliwym może być każdy, a nawet każdy jest wezwany, aby nim być. Odpowiedzialność jest bowiem funkcją powszechnego prawa, jakie zostało ustanowione ahisterycznym i przedczasowym aktem stworzenia. Tylko tak rozumiana powszechna odpowiedzialność, która co najmniej pozostaje gdzieś w odwodzie praktyki społecznej, jako absolutny punkt odniesienia i jako pewna stała etyczna pre-dyspozycja i zdolność do poświęcenia się za Drugiego może gwarantować pokojowe trwanie ludzkiej cywilizacji [98].

Tych sprawiedliwych, podtrzymujących świat w istnieniu, będących znakiem nadziei dla cywilizacji, odnajduję właśnie w rodzicach i w innych ludziach troszczących się o dziecko z syndromem apallicznym.

Relacja Ja–Ty, będąc odniesieniem etycznym, jest także relacją społeczną. Według Levinasa obecność Drugiego jest zarazem obecnością Trzeciego – *całej ludzkości, która na nas patrzy*. Przywołuje to na myśl tekst prof. Szewczyka na temat moralnych obowiązków lekarza, do których należy sprawiedliwy rozdział troski nie tylko między aktualnych pacjentów, ale także potencjalnych [277, s. 70]. W ten sposób zdefiniowana sprawiedliwość zamienia się w trudniejszą troskę obejmującą jednocześnie Drugiego i Trzeciego, wiążącą dobro indywidualne i społeczne.

Ocalenie siebie

Dzięki podjęciu odpowiedzialności za Innego dokonuje się najpierw ocalenie, a nawet ukonstytuowanie podmiotu, budzi się autentyczne człowieczeństwo, budzi się Ja wyrwane z Sobości (z egoizmu). Natomiast odmowa owej odpowiedzialności sprawia – w radykalnej interpretacji Pieszaka – że wolne „Ja” po dokonaniu wyboru i zaniechaniu odpowiedzialności nadal istnieje, ale nie istnieje już jako człowiek [211, s. 152]. Mogę zatem ocalić siebie tylko wówczas, gdy wezmę radykalną odpowiedzialność za Innego, aż do substytucji. Wówczas również otaczający świat nabiera sensu: *Obecność twarzą w twarz z Drugim decyduje o tym, że świat nabiera sensu* [111, s. 137]. Kłoczowski, przywołując Ricoeura, zastanawia się, czy życie społeczne, które w sposób dosłowny przyjąłoby myśli głoszone przez Levinasa, byłoby możliwe. Krakowski filozof pisze, że byłoby rzeczą nawet niebezpieczną stawiać ludziom wymagania, które przerastają ich całkowicie [126, s. 141]. Jednak u Levinasa odpowiedzialność jest tym, co sprawia, że budzi

się moje autentyczne człowieczeństwo. Rodzice, z którymi przeprowadzałam wywiad, twierdzą, że są tam, gdzie być powinni, robią to, co do nich należy. Oni radykalnie biorą na siebie odpowiedzialność za dziecko. Są ludźmi, są też sprawiedliwymi, będącymi zwornikami cywilizacji.

Autentyczna religijność

Podjmując odpowiedzialność za swoje dziecko, za bliskiego Innego, rodzice mają również szansę na odkrycie absolutnie Innego, który nie daje się nawet pomyśleć, Nieskończonego, ledwie przeczuwanego w niepokoju pragnienia, Wielkiego Nieobecnego, rozpoznawalnego jedynie po zatartych śladach. W czasie anarchaicznym (absolutnie zaprzeszłym) człowiek został wezwany do dobroci. Nieskończony nie uczestniczy w terażniejszym spotkaniu z Drugim, choć z perspektywy zaprzeszłej inicjuje je. *W obecności bliźniego ocieramy się o nieobecność, z powodu której bliskość nie jest zwykłym współistnieniem i spoczynkiem, lecz właśnie brakiem spoczynku (le non-repos), niepokojem* [165, s. 245]. Dla Levinasa poznać Nieskończonego oznacza wiedzieć, co czynić i nic ponadto, cała religia sprowadza się do podejmowania odpowiedzialności za Innego. Do Nieskończonego nie możemy w żaden sposób dojść, nie możemy widzieć Jego twarzy. Jedyną relacją, która otwiera nas na niego, jest odniesienie do twarzy Drugiego. Kłoczowski dodaje, analizując myśl Levinasa, że warunkiem dojścia do prawdziwej relacji religijnej jest przejście przez ateizm (Nieskończony nie jest gwarantem zaspokojenia wszystkich potrzeb człowieka). *Wówczas w sposób niezagrożony żadną interesownością, a przy wspólnym udziale powinności i odpowiedzialności wobec twarzy drugiego człowieka, otwieramy się na Boga, od którego niczego nie oczekujemy* [126, s. 142].

Jak pokazuje doświadczenie, to otwarcie na Boga nie jest jednak oczywiste, gdyż człowiek zachowuje swoją wolność (dla której trudno jest znaleźć miejsce w koncepcji Levinasa). Według Sartre'a tej wolności nie da się pogodzić z istnieniem Boga: *Skoro wolność już raz wybuchła w sercu człowieka, nic przeciw niemu bogowie nie mogą* [245, s. 78]. Rodzice dziecka z syndromem apallicznym zostają zatem często sami ze swoim bólem wynikającym z cierpienia dziecka, ze swoimi pytaniami, na które nikt oprócz nich samych nie udziela im odpowiedzi.

2. Odślanianie sensu życia

Rodzice dziecka, które znalazło się w stanie apallicznym, postrzegają obecnie swe życie zupełnie inaczej, niż widzieli je przed wypadkiem dziecka. Oto doświadczyli nagle *kruchości bytu* (Jaspers), *dotknęli namacalnie bycia-ku-śmierci* (Heidegger), *odkryli w sobie nowe pokłady miłości* (Sartre). Stali się istotami, dla których bycie jest problemem egzystencjalnym.

Problemy egzystencjalne były podejmowane w filozofii zachodniej niemal od początku, rozpatrywał je już Sokrates, koncentrujący się na życiu człowieka i pytaniu o sens życia. Tą kwestią zajmowali się: św. Augustyn, który kładł nacisk na wewnętrzną refleksję podmiotu; Marcin Luter, który stawiał samotnego człowieka przed Bogiem, czy Blaise Pascal, który podkreślał przygodność ludzkiej egzystencji i jej skończoność. Myśliciele ci stali się źródłem inspiracji dla późniejszych filozofów egzystencjalnych [68, s. 364].

Twórcy egzystencjalizmu uznali, że człowiek jest zdolny do rozstrzygnięcia tego, w jakim stopniu rozwijać swoją indywidualność i przekraczać zewnętrzne ograniczenia, a w jakim przystosować się do panujących warunków i spełniać oczekiwania innych. Aby mógł tego dokonać, musi określać swoją tożsamość na różnych etapach życia i odnaleźć sens własnej egzystencji [43, s. 135].

Egzystencjaliści opowiadają się po stronie istnienia, wskazując na zdolność człowieka na przekraczanie siebie – swojego cierpienia, problemów. *Człowiek może dokonać wyboru – może uznać kruchość własnego życia i podjąć wysiłek konieczny do tworzenia własnej historii, szukając sensu i dbając o siebie, lub dokonać samozniszczenia* [43, s. 128]. Jedna z mam, z którymi przeprowadzałam wywiady, podsumowuje: *Przejmowałam się takimi bzdurami, jak byliśmy tacy szczęśliwi, a człowiek się przejmował takim bzdurami. (szepem) Teraz bym umiała docenić życie. (szloch) Takie normalne. (długie m)*

Rodzice dziecka z syndromem apallicznym doświadczają sytuacji granicznej, o której pisał jeden z filozofów egzystencji Karl Jaspers, postrzeganej subiektywnie jako nieodwracalnie zamykającą jakąś część życia i odgradzającą ich od dotychczasowych spraw, ludzi, zaangażowań i relacji. Sytuacja graniczna krzyżuje, przekreśla bieżące plany życiowe i podważa istniejący sens życia. Stan ducha człowieka, który znalazł się w takiej sytuacji – pisze Maria Straś-Romanowska – wymyka się opisowi w języku twardej, naukowej psychologii. Człowiek doświadcza cierpienia, w którym pojawiają się na przemian: przerażenie, gniew, bunt, poszukiwanie winnych, samooskarżanie, żal i rozpacz. Kieruje desperackie pytanie „Dlaczego ja?”, „Dlaczego mnie to

spotkało?” do losu, siły wyższej, drugiego człowieka [267, s. 75]. *Wspólne dla wszystkich sytuacji granicznych jest to, że wzbudzają one grozę, poczucie tragizmu – ze względu na tajemnicze, niezgłębione pochodzenie, absurdalność i nieuchronność, na przeżywaną wobec nich bezradność. Zawsze wiążą się z niepewnością, lękiem i udręką duchową, spowodowaną rozdarciem wewnętrznym i niezaspokojonym specyficznym pragnieniem: spełnienia, doskonałości, zrozumienia prawdy swojego losu i przeznaczenia, osiągnięcia harmonii wewnętrznej i harmonii ze światem* [267, s. 80].

Maria Straś-Romanowska opisuje różne sposoby radzenia sobie z sytuacją graniczną:

- jedni zdobywają się na trud egzystencjalnej konfrontacji, ale nie potrafią sobie poradzić i popadają w rezygnację, rozpacz, a ostatecznie w egzystencjalną depresję;
- wielu w ogóle nie podejmuje tego trudu, ograniczając swoją egzystencję do prostych wyborów, żyjąc w zgodzie z powszechnymi normami i konwencjonalnymi przekonaniem (przystosowanie społeczne);
- inni starają się zagłuszyć odczucia płynące z sytuacji granicznych, uciekając się do rozmaitych mechanizmów obronnych;
- nieliczni podejmują wyzwania, jakie ze sobą niosą sytuacje graniczne, zmagając się z absurdem, jakiego doświadczają, poszukują perspektywy, w której niespójny, paradoksalny, antynomiczny, przemijający i pełen cierpienia świat dałby się zrozumieć, scalić i ogarnąć jako sensowna całość [267, s. 80–81].

Sytuacje graniczne pozwalają na konfrontacje z doświadczeniem, którego sens wykracza poza granice racjonalnego rozumu (reinterpretacja dotychczasowych znaczeń) i stanowią ważny czynnik w rozwoju człowieka. Są dane każdemu człowiekowi, choć nie każdy zdobywa się na odwagę, aby się na nie otworzyć, i na trud, aby się z nimi zmierzyć. Maria Straś-Romanowska pisze w tym przypadku – używając słów Paula Tillicha – o *męstwie bycia*, czyli o takim zmierzeniu się z sytuacją graniczną, które wymaga refleksyjności, wrażliwości moralnej, ale także odwagi i zaangażowania. Tę refleksyjność u rodziców dziecka z syndromem apallicznym opisuje Ewa Błaszczuk: *Matka po czymś takim przechodzi różne stadia. Na początku chce mieć zdrowe dziecko. Szybko. Potem godzi się z chorobą. Z czasem akceptuje to, że będzie ona trwała długo. Aż wreszcie nabiera przekonania, że życie jej dziecka jest dalej życiem. Ale w innej postaci. Taka matka zmienia swój stosunek do czasu, miłości, do Boga... Przecież ona ciągle jest moją Olą. Tym samym kochanym dzieckiem* [25, s. 29].

Myślicielem, który przywiązywał wielką wagę do skrajnie trudnych położeń jako okazji do duchowego rozwoju człowieka, był Viktor E. Frankl – twór-

ca tzw. logoterapii i analizy egzystencjalnej, które rozwijał w latach 30. i 40. XX wieku, w odpowiedzi na to, czego, jego zdaniem, brakowało psychoanalizie i psychologii głębi. Chciał, aby w teorii i praktyce psychoterapeutycznej wziąć pod uwagę również duchowy aspekt człowieczeństwa. Kwestie motywacji, jakie kierują człowiekiem, rozważał w kategoriach duchowych, a nie tylko psychologicznych. Do dwuwymiarowego spojrzenia na człowieczeństwo (Freud, Adler), uwzględniającego jego ciało i psychikę, chciał dodać trzeci wymiar, zawierający duchowe (noetyczne²) możliwości człowieka. W życiu można bowiem kierować się popędami, potrzebami lub wartościami, ale bycie człowiekiem oznacza przede wszystkim być skierowanym na coś innego poza sobą (samotranscendencja). Jednocześnie Frankl uważał, że współczesny człowiek boryka się z największymi deficytami właśnie w wymiarze duchowym, czego skutkiem jest poczucie bezsensu, dezorientacji czy braku spełnienia. Choć sprzeciwiał się psychologizmowi i redukcjonizmowi, to jego celem nie było zaprzeczanie roli czynników psychodynamicznych w rozwoju i zachowaniu człowieka, lecz wprowadzenie logoterapii do ówczesnej teorii i praktyki psychoterapeutycznej. Stwierdzał bowiem, że najważniejszą, niepowtarzalną i podstawową motywacją w życiu człowieka jest poszukiwanie sensu.

Logoterapia, jako metoda terapii ułatwiająca klientowi odkrycie swojego znaczenia jako części realnego świata, w którym trzeba funkcjonować, zakłada, że oprócz wolnej woli, woli sensu, istnieje sens życia, którego człowiek przez całe życie poszukuje. Sens można odnaleźć, sensu nie można podarować³. Można jedynie dać innym przykład z własnego życia. Na przeciwnym biegunie znajduje się pustka egzystencjalna czy wręcz rozpacz egzystencjalna. Poszukiwanie sensu życia czy zmaganie się z pytaniem o jego istnienie jest przejawem przenikliwości rozumu, a często „mądrości serca”. Nie chodzi bynajmniej o przesadne skupienie na osiągnięciu jakiegoś celu. Frankl sugeruje wręcz, że wypoczynek, umożliwiający kontemplowanie i medytację, bycie w samotności jest potrzebny do tego rodzaju odkryć.

Znaczenie egzystencji człowieka pozostaje nieuchwytnie (i subiektywne), i może być wyrażane w konkretnych sytuacjach. Proces ten wspomaga właśnie analiza egzystencjalna. Ludzka egzystencja jest wypełniona możliwościami i potencjalnymi znaczeniami. Ludzkie życie było zawsze zawieszona w przestrzeni pomiędzy egzystencją jako otwartą potencjalnością z jednej strony a moralnymi zobowiązaniami, jakie obecne są w człowieku z drugiej strony.

2 Z gr. *nous* – duch, umysł. Obecnie często określamy ten trzeci wymiar jako osobowy. Według Frankla ten wymiar dotyka najgłębszego rdzenia człowieka, jest tym, co czyni nas prawdziwie ludzkimi i odróżnia nas od zwierząt.

3 Frankl dostrzegał w społeczeństwie obsesyjny zbiorowy lęk przed tym, aby nie narzucono ludziom sensu i celu, co wywołało u wielu nadwrażliwość na ideały i wyższe wartości [66, s. 66].

Oba te czynniki łączą się ze sobą dzięki ludzkim wyborom. Życie nigdy nie jest spełnione, ale zawsze pokazuje możliwości, które czekają na zrealizowanie. W każdej sytuacji, niezależnie od tego, czy wydaje się ona banalna czy trudna, zawiera się możliwość lub zadanie, które czekają na zrealizowanie.

Godela von Kirchbach, opracowując wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej, pisze, że prosty fakt istnienia w świecie stawia człowieka przed następującymi pytaniami [124]:

- ① Czy człowiek może zaakceptować swoje miejsce w świecie i warunki, przed którymi jest postawiony? Czy może doświadczyć bezpieczeństwa i wsparcia w tym świecie? Niezależnie od warunków, w jakich jednostka żyje, staje ona przed wyborem akceptacji rzeczywistości, w której jest, jako takiej. Taka akceptacja prowadzi do podstawowego poczucia mocy (możności działania).
- ② Czy człowiek lubi istnienie w bycie, czy odczuwa jakość swojego życia jako takiego? Takie poczucie wymaga bliskości z ludźmi, zwierzętami, przedmiotami i wymaga czasu na tworzenie relacji i uczestniczenie w nich. To wszystko może być przedmiotem doświadczenia, ale także wyboru. Potrzebny jest wybór, aby przeznaczyć czas na coś, co odczuwane jest jako cenne, aby stworzyć relację i dopuścić do bliskości. To prowadzi do poczucia lubienia, do zgody na życie.
- ③ Czy człowiek odczuwa swoje istnienie i swoje wewnętrzne przeżycia jako unikalne? Czy pozwala sobie na autentyczne bycie sobą? Taka zgoda na bycie sobą wynika z doświadczenia otrzymania uwagi, zgody na swoje jestestwo i bycia szanowanym. Ale jednostka musi doświadczać tego nie tylko ze strony innych, ale również sama siebie nim obdarzać. To prowadzi do poczucia własnej wartości, upoważnienia, zgody na bycie sobą, zgody na swoją osobę.
- ④ Czy człowiek odczuwa wezwanie ze strony świata jako coś, co wskazuje znaczenie jego życia? Człowiek dąży do transcendencji i chce, aby jego życie miało jakiś cel. Potrzebne jest więc otwarcie i decyzja o aktywnym zaangażowaniu w poszukiwaniu takich wyzwań. To prowadzi do zgody na wyzwania i szanse, jakie spotykamy, co z kolei daje poczucie sensu i egzystencjalnego znaczenia w życiu.

Według Frankla człowiek sam decyduje, jak zinterpretuje swoją odpowiedzialność: czy czuje się odpowiedzialny względem ludzkości, społeczeństwa, własnego sumienia czy Boga (otwarcie na religię). Dla Frankla sens życia każdego człowieka ulega stale zmianie, ale są trzy sposoby jego odkrywania: po pierwsze, poprzez twórczą pracę lub działanie (co sam człowiek daje światu poprzez swą kreatywną aktywność), po drugie, poprzez doświadczenie czegoś: dobroci, piękna, prawdy (bezpośrednia styczność z przyrodą, kulturą)

lub poprzez kontakt z innym człowiekiem (doświadczenie miłości), po trzecie, poprzez to, jak znosimy nieuniknione cierpienie [65, s. 167].

Wydaje się, że pierwszy sposób wybrała Ewa Błaszczuk, która nie szukała sensu w tym, co się stało z jej córką Olą (choć zastanawiała się, czy to nie było w „jakimś boskim planie), lecz szukała go w działalności, której się podjęła. Stwierdza, że otrzymała misję do zrealizowania. Obecnie, po latach, Ewa Błaszczuk opisuje siebie jako człowieka, który po wybudowaniu Kliniki „Budzik” znalazł się już na innym etapie życia. Nie tylko dzięki zawodowi aktorki, który wykonuje (wielokrotnie następowało u niej osobiste oczyszczenie: skrajne emocje – od rozpaczyny po szczęście – ujawniały się na scenie), ale dzięki pogodzeniu się z tym, że nie może wpłynąć na stan swojej córki Oli, Ewa Błaszczuk nauczyła się na nowo żyć. Wykonanie zadania (założenie Fundacji „Akogo?” i wybudowanie Kliniki „Budzik”) sprawiło, iż ma poczucie, że otwiera się przed nią nowy etap życia. Jednocześnie chwile, w których wazyły się losy Kliniki, jej otwarcia i finansowania, uważa za najtrudniejsze w swoim życiu, ponieważ właśnie w tych swoich działaniach upatrywała sens obecnego życia swojej córki Oli.

Inni rodzice są dopiero na początku drogi, przez którą przeszła Ewa Błaszczuk, ale odkrywają podobne motywy działania, również pragną twórczej aktywności, pomagania innym. Mama chłopca przebywającego w Klinice „Budzik” ujawnia swoje zamiary: *Ja musiałam o wszystkich walczyć, tylko że byłam nastawiona może bardziej na taką pomoc – bo to rodzina duża – na pomoc rodzinie, tak? Pomoc bliskim osobom, ale w tej chwili chcę to robić na większą skalę, ja nie pozwolę, nie mogłabym żyć z myślą, gdyby mój syn się już obudził, kiedy już się skończy ten cały (w) koszmar, że będę szczęśliwa w czterech ścianach, będę patrzyła tylko na moje szczęśliwe obudzone dziecko, i to będzie koniec. To nie będzie koniec, ja nie wiem jak, ale będę starała się, żeby żeby pomagać tym ludziom, spotykać się, kontaktować się, nie wiem w jaki sposób, coś na pewno zrobię, tak że jakiś tam cel mam mam, dzięki, znaczy dzięki, no przez to, co się stało. Tak że myślę, że jakąś tam drogę dla siebie znalazłam, w życiu.*

Ta pomoc innym ludziom przybiera czasami postać wspomagania ich w znalezieniu ich sensu życia. *Sklaniając się ku pogładowi, że życie bezwarunkowo ma sens, możemy na nowo zdefiniować zawodową służbę drugiemu człowiekowi jako przede wszystkim asystowanie pacjentowi w jego z gruntu ludzkim dążeniu do odnalezienia ostatecznego sensu* [66, s. 205]. Parafrazując te słowa, Frankl przytacza słowa pewnego dziennikarza, który mówił o sobie, że pomagając innym dostrzec sens ich życia, dostrzegł w tym sens własnego życia.

Druga droga odnajdywania sensu życia według Frankla opisuje to, co człowiek czerpie ze świata poprzez swoje doświadczenia i spotkania z innymi

ludźmi. Człowiek jest bowiem fundamentalnie otwarty na świat, wykracza poza siebie, kieruje się na zewnątrz. Ten świat – to przede wszystkim inni ludzie, do których możemy zbliżyć się, dzięki którym może objawić się sens życia [66, s. 47].

Wreszcie trzecią drogą znajdowania sensu w życiu jest *postawa, jaką człowiek przyjmuje w konkretnym życiowym położeniu wobec losu, którego nie jest w stanie zmienić: wobec bólu, cierpienia, śmierci* [66, s. 96]. *Ci, którzy są pozbawieni możliwości odnalezienia sensu w działaniu, pracy czy miłości, przyjmują postawę pozwalającą im wznieść się ponad swoje położenie i przekroczyć samego siebie. Liczy się właśnie ta postawa, dzięki której trudności obracają w sukces, triumf i heroizm* [66, s. 95]. To paradoks, gdyż wszechobecność cierpienia w świecie i jego nieuchronność, mimo postępu cywilizacyjnego, zdają się właśnie podważać sens życia. Tymczasem Frankl pisze, że pogodzenie się z cierpieniem przynosi człowiekowi nadzieję i otwiera go na odkrycie sensu. Frankl nazywa człowieka często nie *homo sapiens*, lecz *homo patiens*, czyli człowiekiem cierpiącym, stawiającym czoło beznadziejnemu położeniu. Taki człowiek, borykając się z nieuchronnym cierpieniem, ma szansę odkryć najgłębszy z możliwych sensów. *Cierpienie człowieka ma sens, jeśli on sam zmienia się na lepsze* [66, s. 107] – mówi Yehud Bacon w jednej z książek Frankla. Jest to szczególnie widoczne w sytuacjach granicznych, kiedy zdolność człowieka do podejmowania decyzji ujawnia się w kontraście do wszelkich deterministycznych tez.

Sytuacją graniczną, skrajnie trudną, był pobyt w obozach koncentracyjnych: *Nawet pojedynczy przykład stanowi wystarczający dowód na to, że dzięki wewnętrznej sile można wznieść się ponad wszystko, co przyniesie los. Zjawisko to nie ogranicza się zresztą do obozów koncentracyjnych; każdego dnia na całym świecie ludzie muszą stawić czoło przeznaczeniu; mają wówczas szansę, by poprzez swoje cierpienie osiągnąć coś dobrego* [65, s. 112].

Wspominając swój pobyt w obozie koncentracyjnym, Frankl pisał, że wszystko sprzysięga się tam przeciw człowiekowi, aby pozbawić go woli przetrwania. Ja dowiedziałam się z wywiadów, że – przy uwzględnieniu całej odmienności sytuacji – tak właśnie czują się rodzice dziecka z syndromem apallicznym. Dostrzegają w swym dziecku ukrytą witalność i waleczność, wolę przetrwania, a tym samym narażają się na gwałtowną krytykę i opresję, aroganckie i grubiańskie uwagi oraz nietaktowane porady udzielane przez profesjonalistów, zajmujących się ciężko chorymi dziećmi. Rodzicom wydaje się niejednokrotnie, że wszystko sprzysięgło się przeciw nim i ich dziecku.

Frankl mówi dalej, że na podstawie doświadczeń obozowych doszedł do wniosku, iż człowiek ma zawsze wolność wyboru tego, jak postępować, może zachować zawsze choćby resztki wewnętrznej wolności. Można mu bowiem odebrać wszystko z wyjątkiem jednego – ostatniej z ludzkich swobód – swo-

body wyboru swojego postępowania w konkretnych okolicznościach, swobody wyboru własnej drogi.

Wiedeński filozof zwraca uwagę na jeszcze jeden aspekt sytuacji, pozwalający zachować sens trwania w cierpieniu, mianowicie skupienie na przeszłości: *Przebywając w nazistowskich obozach koncentracyjnych, można się było przekonać, że największe szanse na przeżycie mieli ludzie świadomi tego, iż w przyszłości czeka na nich konkretne zadanie do wykonania* [65, s. 158]. W obozie ci, którzy przetrwali, spoglądali przede wszystkim w przyszłość, siłą woli zmuszali się do spoglądania przed siebie, dzięki temu wyznaczali sobie cel, do którego dążyli, a ich życie nabierało sensu. Prowadząc wiele lat później terapię, doktor Viktor E. Frankl pytał swoich pacjentów: *Dlaczego nie odbierzesz sobie życia?* Dzięki temu prowokacyjnemu pytaniu chciał dostrzec wskazówki, którymi kierować się w dalszej części terapii, chcąc rzetelnie pomagać. Zauważył bowiem, że dla więźniów obozów koncentracyjnych najważniejszym odkryciem było rozeznanie, dlaczego żyją; to pozwalało im znieść to, jak żyli (zdawali sobie sprawę z odpowiedzialności, jaką mieli wobec człowieka, który ich kochał i z niecierpliwością oczekiwał na ich powrót, bądź z pracy, którą chcieli ukończyć po opuszczeniu obozu). Frankl podkreślał przy tym, że najbardziej przygnębiającym elementem obozowej rzeczywistości była niepewność co do długości trwania niewoli.

Rodzice dziecka z syndromem apallicznym mówią o podobnej niepewności. Nie wiedzą, kiedy stan ich dziecka ulegnie poprawie, kiedy ich dziecko się wybudzi. Ale mają niezłomną nadzieję na to wybudzenie: *(...) Tylko chcę, żeby Syn się wybudził. Pani tak mówi, śmiać mi się trochę chce, bo dzwoni, czy tam koleżanka, czy nawet mąż, czy tam ktokolwiek, ee: co chcesz pod choinkę? Głupie pytanie dla mnie. Ja pod choinkę chcę tylko jednego: chcę wybudzenia Syna, niczego więcej. Niepotrzebne mi tam, no nie wiem, no niepotrzebne mi prezenty. Ja chcę, żeby prezentem pod choinkę był mój Syn. Tak sobie marzyłam jeszcze, wiem teraz, że to może nierealne, ale wcześniej, miesiąc temu miałam nadzieję, że na święta pojedziemy do domu, miałam takie marzenie, że w domu pod choinką na wózku, czy nie, będzie stał mój Syn (...).*

Rodzice dostrzegają sens życia w pozornie bezsensownej egzystencji swojego dziecka. Ważne jest przy tym, że każde z rodziców poszukuje tego sensu osobiście, samodzielnie, nie jest w stanie przekazać tej odkrytej treści życia drugiemu człowiekowi, ba, nawet współmałżonkowi. Niemożliwe jest zatem podanie jednej, ogólnej definicji sensu życia, nie istnieje coś takiego jak uniwersalny sens życia. Według Frankla ten indywidualny sens odkrywa się często, właśnie przyjmując cierpienie, które jednocześnie pozostaje enigmą.

3. Niezrozumiałe, dwuznaczne, niezawinione cierpienie

Mama chłopca znajdującego się w stanie apallicznym pisze na swoim blogu: *Nie rozumiem, dlaczego małe dzieci muszą tak cierpieć, dlaczego chorują...? Nie ma nic gorszego dla rodziców, jak znosić widok cierpienia własnego dziecka i wielka niemoc, nie mówiąc już o utracie... Nie pojmuję tego!* [334]⁴. Owa niezrozumiałość cierpienia własnego dziecka doskwiera wszystkim rodzicom, jest to pytanie domagające się wyjaśnień o charakterze teoretycznym. Kto może udzielić na nie odpowiedzi?

Problem cierpienia można ujmować z perspektywy literatury, filozofii, teologii. Jeszcze do niedawna problemy związane z egzystencjalnym czy duchowym wymiarem życia na ogół nie mieściły się w obszarze zainteresowań klasycznej pedagogiki czy psychologii – ich miejsce widziano raczej właśnie w literaturze pięknej, w filozofii czy w religii. Jak pisze Maria Straś-Romanowska, było to rezultatem dominacji w modernistycznej kulturze skrajnie racjonalistycznych i pragmatycznych idei redukujących człowieka do istoty myślącej logicznie i nastawionej na realizację praktycznych celów [267, s. 83].

Z kwestią sensu cierpienia zmagali się już ludy niepiśmienne. Natomiast, jak zaznacza Lucjan Szczepaniak [275], trwałe ślady tych dociekań zawiera Rigweda (ok. XV w. p.n.e. najstarszy zabytek literacki indoaryjski, symbol personalistycznej mistyki Indii), twórczość starożytnej kultury chińskiej, sumeryjskiej, babilońskiej, egipskiej, greckiej i żydowskiej [147, s. 9]. Maria Straś-Romanowska pisze, że w kulturach archaicznych cierpienie było akceptowane bezwarunkowo jako naturalny, oczywisty element życia, przypisywano mu moc oczyszczającą i uświęcającą. Zajmowali się tą problematyką następnie starożytni filozofowie i myśliciele chrześcijańscy, refleksjonowali nad cierpieniem ich następcy – aż do współczesności. Wiara w wartość i sens cierpienia stanowi ważny element religii chrześcijańskiej, upatruje się w nim bowiem jednej z dróg prowadzących do Boga, ale też do miłości i autentycznej wolności. Współczesny człowiek identyfikuje cierpienie ze złem, któremu nie należy się poddawać, lecz zwalczać wszelkimi sposobami i za każdą cenę. Profesor Straś-Romanowska podsumowuje, że *jednak mimo gigantycznego wysiłku, skuteczność walki z cierpieniem jest ograniczona, wciąż pozostaje ono zjawiskiem tyleż tajemniczym, co powszechnym, tyleż nieuchronnym, co nieakceptowalnym, a dla niektórych osób staje się problemem egzystencjal-*

4 Wpis z 27.03.2007 roku.

nym, poruszającym sumienie, wyzwającym refleksję, domagającym się osobistego ustosunkowania [267, s. 79].

Według Leszka Kołakowskiego (1927–2009), można usiłować rozwiązać problem cierpienia lub udawać, że go nie ma, albo twierdzić, że pytania o cierpienie są źle postawione. W wykładzie *Leibniz i zło*, wygłoszonym na Uniwersytecie w Tilburgu w czerwcu 2002, Kołakowski wyjaśnia, że wśród tych, co starali się zgłębić zagadkę zła, znajdujemy wyznawców dwóch przeciwstawnych (przynajmniej tak się wydaje) opcji metafizycznych: manichejczyków i chrześcijan. Wśród tych, którzy unieważniali pytanie (z różnych powodów), są niektórzy mistycy, niektórzy panteiści, wszyscy marksiści i komuniści, większość innych utopistów, większość głosicieli naturalistycznego poglądu na świat, jak wyznawcy Nietzschego, naziści i darwińscy filozofujący⁵.

Wszystkie główne tradycje religijne – *Wielkie Narracje* – odnosząc się do wartości życia głoszą, że doświadczenie życiowe człowieka cierpiącego może jego wyznawcę doprowadzić wyjątkowo blisko do istoty jego religii, w sposób, w jaki nie potrafią tego uczynić młodość, fizyczna sprawność, zdolności intelektualne czy zamożność. Religie starają się zaszczerpić ludziom takie cechy osobiste (dzielność życiową), które pozwalają na znoszenie cierpienia i przeistoczenie zła w dobro. Wiele różnych tradycji religijnych (hinduizm, buddyzm, sikhizm, chrześcijaństwo, islam) i światopoglądowych wnosi swój wkład w próbę zrozumienia i przezwyciężenia cierpienia. Troska o człowieka, okazywanie mu szacunku i szacunku wobec życia są podstawowymi elementami upowszechnianymi przez poszczególne religie. Oczywiście zdają sobie sprawę, że we współczesnych społeczeństwach Zachodu ludzie religijni są często w mniejszości, i ich sposób życia, myślenia nie kształtuje stosunków społecznych, nie odgrywa znaczącej roli w społeczeństwie pluralistycznym. Jednak jak wynika z moich skromnych badań, każde z rodziców opiekujących się dzieckiem z syndromem apallicznym z wielką atencją odnosi się do rzeczywistości nadprzyrodzonej, duchowej. Nie neguje jej istnienia, co więcej: ta rzeczywistość jest dla niego wyzwaniem, często w napięciu szuka odpowiedzi na pytanie, dlaczego właśnie jego/ją dotknęło zło (wypadek i choroba dziecka). Oczywiście sama wiara w sens świata pochodzący od nadnaturalnej istoty jest w pełni uprawniona, ale nie jest przedmiotem racjonalnych, naukowych rozważań (w obrębie przyjętych metod) [148, s. 5].

Pytanie o sens życia dziecka z syndromem apallicznym, które przecież cierpi, trzeba nieuchronnie umieścić w kontekście pytania o zło. Specyficz-

5 Fragmenty niniejszego podrozdziału pochodzą z mojej niepublikowanej pracy, w której zajmowałam się teologiczną (w perspektywie teologii chrześcijańskiej) interpretacją sytuacji egzystencjalnej dziecka z niepełnosprawnością. Temat: *Filozoficzno-teologiczne podstawy rewalidacji osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym. Implikacje praktyczne*.

ny związek pomiędzy cierpieniem a złem został uwydatniony już w słownictwie Biblii hebrajskiej, w której nie występuje odrębny wyraz „cierpienie”, lecz wszystko, co je stanowi, określa się terminem zło. Dopiero język grecki, a wraz z nim chrześcijański Nowy Testament (oraz greckie przekłady Biblii hebrajskiej), posłużył się czasownikami doznaję, odbieram wrażenie, cierpię. W ten sposób cierpienie przestało być utożsamione ze złem (obiektywnym), lecz zaczęło określać sytuację, w której człowiek doznawał zła, a przez to stawał się podmiotem cierpienia [316, s. 12]. Chrześcijaństwo od początku głosiło zasadnicze dobro istnienia oraz tego, co istnieje, jednak – jak pisała Simone Weil – *Bogu nie wystarcza, że dzieła swoje uznał za dobre. Chce jeszcze, aby one same uznały się za takie* [305, s. 389].

Francuski filozof Pierre Teilhard de Chardin (1881–1955) stwierdził, że *problem zła, czyli problem pogodzenia spotykających nas ciosów, nawet po prostu fizycznych, z dobrocią i mocą stwórczą pozostanie zawsze dla naszych umysłów i serc jedną z najbardziej niepokojących tajemnic wszechświata, jednak dla tych, którzy szukają Boga, nie wszystko jest dobre bezpośrednio, lecz wszystko może się takim stać. Diligentibus Deus omnia convertuntur in bonum* (Dla szukających Boga wszystko przemienia się w dobro) [286, s. 72].

W Biblii hebrajskiej cierpienie było ukazywane jako Boża kara za grzechy. Takie spojrzenie na cierpienie zakładało, że łączy się ono ze świadomym i dobrowolnym naruszeniem dobra przez człowieka i przekroczeniem prawa (wina). Jednak życiowe doświadczenie uzmysłowiło starożytnym i późniejszym Żydom, że nie każde nieszczęście jest następstwem winy, i tym samym nie może być oceniane jako kara⁶.

Częściowe przewyciężenie interpretacji cierpienia jako kary za grzech można zaobserwować już w pismach żydowskich proroków, którzy podkreślali wychowawcze znaczenie „cierpienia”, zsyłanego przez Boga na Lud Wybrany. Miało ono służyć nawróceniu, czyli odbudowaniu dobra w podmiocie ludzkim, który w wezwaniu do pokuty mógł rozpoznać miłosierdzie Boże⁷. Historia Hioba stanowczo zaprzeczała utożsamianiu cierpienia z karą za grzech. Utrapienia tego niewinnego człowieka, i jego dylematy z wytłumaczeniem źródeł osobistego cierpienia pozwoliły mu odkryć, że udzielenie odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia wymaga wykroczenia poza czysto ludzką sprawiedliwość. Cierpiący Hiob nie umie sobie wytłumaczyć przyczyny swego cierpienia, natomiast jego przyjaciele starają się wmówić mu, że źródłem cierpienia jest jakieś zło, którego on się dopuścił. Przyjaciele, mimo życzliwości względem Hioba, nie potrafią zbliżyć się do jego doświadczenia; zostają od niego oddzieleni, gdyż to właśnie zło, o które go oskarżają, staje się siłą rozdzielającą, odpychającą. Z jednej strony cierpie-

6 *Salvifici Doloris* III, 11.

7 *Salvifici Doloris* III, 12.

nie, z drugiej oskarżenia powodują, że Hiob i przyjaciele zamykają się na siebie nawzajem [126, s. 117].

W Biblii hebrajskiej można natrafić na przekonanie, że cierpienie pełni rolę wychowawczą i wzywa do nawrócenia. Jednak w księdze Hioba, a zwłaszcza potem w chrześcijańskich Ewangeliach i inspirowanej przez nie teologii, pojawia się nowe rozumienie cierpienia: jest ono złem, którego nie chce miłujący Bóg. Zdaniem Józefa Tischnera człowiek, zarówno w samotności, jak i w relacji z drugim człowiekiem, doświadcza pewnej ciemności, zagrożenia czy sytuacji, w której dobro może zostać zniszczone. Krakowski filozof przytacza przykłady, w jaki sposób można być obok drugiego człowieka, zmagającego się z cierpieniem. Pisząc o biblijnym Hiobie, zwraca uwagę na to, że przyjaciele, którzy próbowali pocieszyć Hioba, mimo swej życzliwości wobec niego, stali się ludźmi „obok” (szukając przyczyny jego cierpienia, jego oskarżali). Wypowiadali się z zupełnie innej perspektywy życiowej i swojego doświadczenia. *Oto przyszli przyjaciele, by pocieszyć Hioba, przyszli ze współczuciem. Ale im bardziej mnożą pociechy, tym głębsza staje się inność* [291, s. 224]. I to zło, o które przyjaciele go oskarżają, staje się – jak plastycznie wyraża to Tischner – siłą antygravitacyjną, to znaczy odpychającą. Zło rozdziela. Kłoczowski dodaje, że z jednej strony cierpienie, z drugiej oskarżenie powodują, że ludzie zamykają się na siebie i nie mogą się spotkać [126, s. 117].

Człowiek cierpi z powodu zła, które jest brakiem, ograniczeniem lub wypaczeniem dobra. Inaczej mówiąc, człowiek cierpi z racji dobra, które nie jest jego udziałem, od którego został odcięty lub którego sam się pozbawił. Cierpi szczególnie wówczas, gdy jakieś określone dobro – w normalnym porządku rzeczy – „winno” być jego udziałem, a nie jest (w jego ocenie)⁸. Zło jest nie tylko brakiem dobra, lecz wyraźnym i zdecydowanym jego zaprzeczeniem. Dlatego jest wyzwaniem zarówno dla człowieka, który cierpi na skutek zła, jak i dla otaczających go ludzi (rodziny, społeczeństwa, państwa).

Wspomniany Teilhard de Chardin wyróżniał w odniesieniu do człowieka dwa rodzaje sił destrukcyjnych: pochodzenia wewnętrznego i zewnętrznego. Pierwsze, działające od wewnątrz, dotyczą człowieka w chwili narodzenia. Są to: wady wrodzone, niepełnosprawność intelektualna, które ograniczają pole działania i percepcji rzeczywistości. Niektóre wewnętrzne siły działają w sposób gwałtowny, inne w powolny, a ludzie są wobec nich bezsilni, jak wobec choroby czy starości. Destrukcyjne siły zewnętrzne to: niepowodzenia, niedostatek, wstrząsy, kalectwo, śmierć [286, s. 66–67]. Cierpienie samo w sobie jest doznawaniem zła, które jednak można i trzeba przezwyciężyć. Albert Schweitzer, laureat Pokojowej Nagrody Nobla, pisał: *Ci, którzy z własnego doświadczenia wiedzą, czym jest strach i cierpienie fizyczne, są*

sobie w całym świecie bliscy. Łączy ich tajemnica więzi. Wszyscy znają grozę, wobec której człowiek może się znaleźć, i wszyscy znają pragnienie, by być wolnym od bólu. Zdobywszy wiedzę o bólu i strachu, winien przyczynić się do tego, by zwalczać ból i strach o tyle, o ile jest to możliwe w ludzkiej mocy, i nieść innym wybawienie, podobnie jak i jemu niesiono [249, s. 240].

Ludzie cierpiący upodabniają się do siebie przez analogiczność sytuacji, doświadczenie losu, potrzebę zrozumienia i troski, a nade wszystko poprzez natarczywe pytanie o sens cierpienia⁹. Choroba, która wyniszcza człowieka, bez nadziei na uzdrowienie, widok umierającego w cierpieniu dziecka – rodzą pytania o sens cierpienia. Simone Weil, chociaż nie zgadzała się na przypisywanie cierpieniu jakiegokolwiek znaczenia (*Cierpienie nic nie oznacza. To sama istota jego rzeczywistości. Trzeba pokochać je w jego rzeczywistości, którą jest nieobecność znaczenia [306, s. 180]*), to dopatrywała się sensu cierpienia w jego akceptacji. Inaczej pisał Friedrich Nietzsche, dla którego bezsensowność cierpienia była przekleństwem ciężącym na ludzkości [191, s. 197].

Zrozumienie cierpienia nie leży w granicach możliwości ludzkiego rozumu. Inne spojrzenie na zjawisko cierpienia proponuje filozof i religioznawca Tadeusz Gadacz (ur. 1955). W książce *O umiejętności życia* przypomina słowa Kanta o człowieku: *Albowiem Bóg uznał go godnym, aby mu okazać swą mądrość stwórczą, przede wszystkim od strony niezbadalności [118, s. 207]*. Gadacz kwestionuje utożsamienie cierpienia ze złem, twierdząc, że cierpienie jest ceną, jaką człowiek płaci za miłość. A skoro tak, to czy zło może być warunkiem miłości? Inny z dylematów Gadacza dotyczy wszechmocy i dobroci Boga, który „nie może” zbawić inaczej jak tylko poprzez cierpienie. Zdaniem krakowskiego filozofa cierpienie nie może być dobre ani samo w sobie, ani ze względu na jakąkolwiek wartość zewnętrzną wobec niego; jest ono enigmą, czyli czymś poza dobrem i złem. Sens cierpienia odsłania się tylko w indywidualnej perspektywie przeżywania go. Człowiek cierpiący odkrywa ten sens samodzielnie. Sensu cierpienia nie można wytłumaczyć, lecz raczej można go odnaleźć i przeżywać „od wewnątrz”. I dlatego jest możliwe – chociaż czasami w ograniczony sposób – słuchanie, rozumienie i opowiadanie własnych przeżyć innym. Dobro wynikające z cierpienia wypływa raczej *pomimo* doznawanego cierpienia niż dzięki niemu [69, s. 222–227]. Gadacz ukazuje cierpienie jako zmaganie pomiędzy siłami dobra i zła. Można co najwyżej powiedzieć, że Bóg dopuszcza cierpienie.

Jednak trudno jest rozróżnić cierpienie niszczące od twórczego. Max Scheler (1874–1928) pisze, że człowiek na różne sposoby reaguje na cierpienie: *Jeśli rozejrzemy się w historii, to zauważymy wiele sposobów zachowania się wobec cierpienia. Dostrzegamy drogę uprzedmiotowienia cierpienia i rezygnacji, względnie aktywnego znoszenia go; drogę hedonistycznej ucieczki*

9 *Salvifici Doloris*, II, 8.

*przed cierpieniem; (...) zupełnej apatii; drogę tłumaczenia cierpienia oraz jego iluzjonistycznej negacji; drogę usprawiedliwienia wszelkiego cierpienia – jako kary; wreszcie drogę najwspanialszą i najbardziej z wszystkich powi-
kłąną; ukazaną w chrześcijańskiej nauce o cierpieniu [246, s. 30–31].*

Tajemnicą jest także, co rozstrzyga o umiejętności radzenia sobie z cierpieniem. Ludzie zachowują różne postawy wobec cierpienia: od rezygnacji i rozpaczy, poprzez stoickie pogodzenie się z nim, bezwolną akceptację, apatię po pytanie o źródło nadziei. Wiele osób, które zostały wychowane w rodzinach religijnych, na pewnym etapie życia pragnie zastąpić religię, w której dorastało, inną wiarą czy światopoglądem, które – jak sądzą – lepiej wyrażają ich myśli i sposób na życie. Ponadto coraz więcej ludzi pozbawionych jest jakiegokolwiek środowiska religijnego. Może się zdarzyć, że te osoby zainteresują się religią, najczęściej motywowane spotkaniami z ludźmi, których idee bądź sposób życia w jakiś sposób im imponują [218, s. 9]. Często dzieje się tak właśnie w związku z doznawanym cierpieniem. Krytyczna sytuacja niepełnosprawności może stać się okazją do opowiedzenia się za jedną z Wielkich Narracji na wzór biblijnego Hioba, który pokochał Boga [227, s. 38–39]. Może pojawić się zawierzenie, że *Bóg otrze z ich oczu wszelką łzę*.

Człowiek cierpiący ma szansę przyjąć, w miarę swoich możliwości, narzucającą się mu sytuację, przekształcić cierpienie w działanie i działać w cierpieniu. W chrześcijańskim rozumieniu cierpienie jest złem, które może być jednak interpretowane w odniesieniu do dobra, choć pozostanie tajemnicą. Najbardziej dojmujące jest cierpienie dzieci. Pisze o tym mama Kajtka: *W piątek, w naszym powiecie zmarł chłopiec – Sławek, u którego nie tak dawno wykryto nowotwór. Rodzice walczyli o syna, a za kilka miesięcy okazało się, że ich córka (siostra Sławka), też ma nowotwór. Mimo to nie poddawali się, organizowano zbiórki, koncerty charytatywne, dzieci przechodziły kolejne chemie. W piątek Sławuś zmarł... Mam nadzieję, że Zuzka przywita Go u progu bram... Mateuszek, dziewięcioletni uczeń szkoły podstawowej w naszym mieście, również walczy z chorobą... Znajoma koleżanka, jeszcze w zeszłym roku oferowała się z pomocą Kajtusiowi, w tym roku walczy o swoją trzyletnią córeczkę, u której wykryto guza... W takim mieście jak nasze, a nie jest ono duże, słyszy się coraz częściej o nowotworach i cierpieniu małych dzieci, to ile chorych dzieciaczków musi być w wielkich miastach?! Będąc na turnusach w Bydgoszczy, gdzie mieści się oddz. onkologii dziecięcej, widziałam cierpienie maluszków w różnym wieku... to straszne! Kiedy trafiliśmy do Łodzi, Szpitala Matki Polki, na konsultację, w oddziale neurochirurgii dziecięcej, i musieliśmy tam zostać przez weekend, rozchorowałam się, nie miałam siły chodzić, jeść, nie było nawet łez i siły na krzyki – dlaczego? Chciałam jak najszybciej stamtąd wyjeżdżać, a mój biedny Piotrek musiał zajmować się Kajtusiem i mną. Nie dość, że Kajtuś był w ciężkim stanie, wymagał noszenia*

na rękach 20 h na dobę, to wokół widok bólu i cierpienia bezbronnych dzieci, które nikomu w życiu nie wyrządziły krzywdy...

Dziś wiem, że trzeba się cieszyć każdą chwilą i każdy dzień przeżywać, jakby miał być ostatnim, dziękując Bogu za to, co się ma, zdrowe dzieci, i umieć to docenić [334]¹⁰.

O przewycięzaniu zła, jakie rodzi cierpienie, można mówić przy afirmacji i zgodzie na siebie oraz gdy jest podejmowana walka – na ile jest to możliwe – z ograniczeniami, zniechęceniem wywołanym przez chorobę i cierpienie. Historia kultury wskazuje na liczne przykłady przewycięzania cierpienia, które pokazują, jak można je przetworzyć na dobre i piękne działanie będące często inspiracją do tworzenia. Jednym ze sposobów przewycięzania zła, wynikającego z choroby jest uczestnictwo takiego człowieka w społeczności. Teilhard de Chardin pisze, że uwolnienie się od zła polega na tym, iż zostaje ono pochłonięte przez naddatek wierności [286, s. 64, 79].

Można rozumieć to jako wytrwałą walkę z niszczącą siłą oraz nieustanny wysiłek, mający na celu polepszenie zaistniałej sytuacji. Staranie się o zmniejszenie skutków choroby, niepełnosprawności, przejawiające się w intensywnej działalności rehabilitacyjnej, ukazuje, jak ważne miejsce zajmuje człowiek, i jak istotną pełni funkcję w kulturze, nauce oraz w społeczeństwie. Przekształcenie cierpienia jest procesem aktywnym; człowiek nie tylko może pogodzić się z cierpieniem (własnym i innych), lecz potrafi zwalczać je w solidarności z cierpiącymi (pomoc medyczna, socjalna i edukacyjna).

Jak rodzice przekształcają cierpienie w dobro? Milena Kindziuk, dziennikarka przeprowadzająca wywiad z Ewą Błaszczyk, przytacza opinię Jerzego Satanowskiego o Ewie Błaszczyk: *Przejechał po niej czołg, a ona wstała. I stoi.* Dziennikarka dopytuje: *Co Pani daje taką siłę?* Błaszczyk odpowiada: *Na pewno krzyk Oli: „Mama”. Kiedy po siódmej dobie po raz pierwszy wybudzono ją z narkozy, jeden jedyny raz tak strasznie krzyczała: „Mama!”.* *Do dziś mam w uszach jej krzyk. Pamiętam go. Nie wiem, gdzie jest w tej chwili, w jakich mrocznych czeluściach, ale wciąż słyszę, jak mnie woła. Nie mogę przestać walczyć. Gdybym przestała, do końca życia czułabym się winna. Ten krzyk, który wydała wtedy z siebie, daje mi siłę. Umacnia mnie też świadomość, że wszystko w życiu ma swój sens. Nawet jeśli tego nie rozumiemy. Siłę daje mi wiara. Nie wiem, jak by wyglądało moje życie, gdybym nie była wierząca. Zapewne pojawiłby się bezsens. A ja wstaję rano i podejmuję decyzję, że chcę żyć dalej. Bo albo się człowiek decyduje, że chce żyć, albo umiera. Albo odchodzi, albo żyje dalej. Nie ma środka. Jak żyję dalej, to muszę nadać temu życiu sens pozytywny. A jeśli umieram, to o nic nie walczę. Wtedy powoli konam, zapijam się na śmierć, degraduję się, wpadam w rozpacz, depresję, popelniam powolne samobójstwo. Ostatnio siłę dawał mi Jan Paweł II, który*

10 Wpis z 27.03.2007 roku.

w ostatnich dniach swego życia pokazał światu, że cierpienia mają sens i wiodą do jakiegoś celu. Dlatego mogę chyba powiedzieć, że zaczynam już się w tym cierpieniu uśmiechać... Jak pisał Czesław Miłosz: „Jest taka cierpienia granica, za którą się uśmiech pogodny zaczyna...”. Ale to jest już apogeum. Wie pani, rozmawiałam niedawno z Krzyśkiem Kolbergerem, który wrócił właśnie od matki ze szpitala. Tak się złożyło, że ja mam w szpitalu ojca. I ze śmiechem powiedzieliśmy: to jest constans. To tak w życiu jest. Nikt nam przecież nie obiecywał, że będzie łatwo. Cierpienie nie jest więc nieszczęściem, ale doświadczeniem, które jest obecne w każdym ludzkim życiu [325].

Wielu rodziców dzieci z syndromem apalicznym zostało wychowanych w tradycji chrześcijańskiej, w której dopiero wiara w rzeczywistość nadprzyrodzoną może odsłonić sens cierpienia. Poczucie nieużyteczności cierpienia zostaje przeobrażone przez odkrycie sensu cierpienia w zjednoczeniu z Jezusem z Nazaretu. Jego śmierć na krzyżu pomaga przeżywać cierpienie w perspektywie zbawienia, które oznacza wyzwolenie się od zła. Jezus uczy człowieka świadczyć dobro cierpieniem oraz nieść dobro cierpiącemu¹¹. Człowiek, który pyta o sens doznawanego cierpienia, dostrzega, że ten, komu stawia pytanie, sam cierpiał. Chrześcijańska inspiracja pomaga w znoszeniu zła cierpienia na wzór Jezusa. Można wówczas mówić, że doświadczanie zła cierpienia jest oczekiwaniem dobra. Jak wskazuje Pismo Święte, współcierpienie z Jezusem prowadzi do współmartwychwstania z nim (Rz 8, 17). Objawienie chrześcijańskie ukazuje przekształcenie zła cierpienia w miłość oraz daje człowiekowi szansę na zjednoczenie z Bogiem.

Według tradycji chrześcijańskiej – to miłość jest odpowiedzią na pytanie o sens cierpienia. Udzielił jej Bóg w wydarzeniu ukrzyżowania Jezusa. Jezus uczynił z cierpienia najpewniejszą podstawę ostatecznego dobra (dobro zbawienia wiecznego) w tym sensie, że ekstremalne cierpienie, którego doznał, stało się dla niego uprzywilejowanym miejscem złożenia całej swojej ufności w ręce Boga. Z tej perspektywy sens cierpienia posiada dwa wymiary: ludzki – nieprzenikniony oraz nadprzyrodzony – zakorzeniony w Boskiej tajemnicy zbawienia świata.

W kwestii niezawinionego cierpienia można z wielką ostrożnością napisać, że jest ono szansą zarówno dla cierpiącego człowieka, jak i dla ludzi stykających się z nim – na przestoczenie zła w dobro. Dzięki wytrwałości w znoszeniu cierpienia człowiek staje się znakiem nadziei i znakiem ogólnej przygodności człowieka. Taki człowiek uświadamia innym przemijalność i kruchość życia oraz ukierunkowuje wielu ludzi na rzeczywistość nadprzyrodzoną, na *sacrum*. Mamy wówczas do czynienia – jak stwierdził Teilhard de Chardin – z powstaniem naddatku ducha zrodzonego przez uszkodzenie ciała.

11 *Salvifici Doloris*, VII, 30.

Według Joanny Hańderek *dwuznaczność cierpienia opiera się nie tylko na jego trwaniu w czasie, przechodzeniu z terażniejszości (np. dzięki funkcji przewidywania) na płaszczyznę przyszłości. Cierpienie jest dwuznacznym fenomenem, gdyż z jednej strony grozi destrukcją, zamykając człowieka w sobie, z drugiej zaś strony wzmacnia jego wolę, uruchamia pokłady dzielności, odkrywając możliwość zmiany, heroizm czy wreszcie cierpliwość znoszenia cierpienia i przydarzających się zdarzeń. By umocnić tę drugą, pozytywną cechę cierpienia, Levinas pokazuje, jak z terażniejszości wylania się cierpliwość* [90, s. 129].

Oto jak ustosunkowuje się do cierpienia Ewa Błaszczuk: *Ja wierzę, że cierpienia mają sens. Wiodą do jakiegoś celu. Już nawet zaczynam się do nich uśmiechać. Mogę opowiedzieć o zupełnie niezwyklej drodze, jaką przebywa się, Kochając chore dziecko: zaczyna się je akceptować w każdej formie istnienia. I jak na początku chorobę trudno przyjąć, trudno pozbyć się złudzenia, że dziecko szybko wróci do zdrowia, tak później nagle dostrzega się, że ta milcząca, śliniąca się, bezwładna osoba wiezie pełnowartościowe życie. Dojrzałam do pełnej akceptacji stanu Oli. Daję jej odczuć, że ma moją miłość w każdym momencie swojego życia, jakiegokolwiek by ono było. Doświadczanie obdarzania taką miłością powinien mieć każdy człowiek – i biedny, i bogaty. To chciałabym przekazać innym* [25, s. 178]. Sens cierpienia, o którym pisze Ewa Błaszczuk, według nauki jest nieprzekazywalny drugiemu człowiekowi, subiektywny i niedający się uogólnić, mimo to można dostrzec, że Ewa Błaszczuk pragnie odkrywać i przekazywać innym znaczenie życia jej dziecka.

Wielu rodziców dzieci przebywających w Klinice „Budzik” szuka pocieszenia w wierze religijnej. Szukają wsparcia w transcendencji, interpretują zdarzenia, jakie ich spotkały przez pryzmat swojej wiary. Mama chłopca przebywającego w Klinice „Budzik” opowiada: *I po badaniu tomografii lekarz powiedział, że to jest cud, że on w ogóle przeżył tę podróż, bo on nie powinien był przeżyć tego wypadku, tego urazu, bo uraz, mi powiedzieli, jest śmiertelny, i, że mówi, robią operację, ale że robią mu tę operację tylko dlatego, że jest młody, i żeby – no nie wiem, jak mi to tam powiedział, żeby, znaczy jakby był dorosły, toby nawet nie otwierali tej głowy, bo, że tam nie ma już po co otwierać tej głowy, bo już jest sklinowanie mózgu, które jest, gdzieś tam naciska na rdzeń, że to jest, otwierają, ale mi powiedzieli: on tej operacji nie przeżyje. Że on tej operacji nie przeżyje, żebym nie liczyła, żebym się jakoś tak nie nastawiała, bo (w środę?) kazali mi się z Synem pójść pożegnać. Nie dałam rady z Synem się pożegnać. Nie wiedziałam, co oni do mnie mówią, jakie pożegnanie Synka, przecież on będzie żył, nie? Ey i u nas się ludzie w kościele (szeptem:) całą tę operację modlili, i Syn przeżył.*

Podsumowanie: kontekst egzystencjalny

Rodzice czują się odpowiedzialni za swoje chore dziecko, ale kulturowy kontekst, w którym żyją, może albo wzmacniać, albo tłumić ich ludzką zdolność do bezkompromisowej odpowiedzialności. Jednym z elementów owego kulturowego kontekstu, który wzmacnia zdolność rodziców do wzięcia odpowiedzialności, jest filozofia Emmanuela Levinasa. Ten francuski filozof używa do opisu sytuacji człowieka terminu separacja, który oznacza, że człowiek jest samowystarczalny, może tworzyć siebie przez podporządkowanie sobie świata. Równocześnie separacja jest warunkiem autentycznej relacji z Innym. Dopiero doświadczenie Innego, jego twarzy, przełamuje egoizm separacji i sprawia, że w podmiocie rodzi się odpowiedzialność za Innego. Choć według Levinasa każdy spotykany człowiek jest Innym, to dla rodziców, opiekunów, lekarzy, terapeutów tym Innym staje się w sposób szczególny dziecko z syndromem apallicznym. Jego wkroczenie w ich życie staje się wstrząsem zdolnym położyć kres egoizmowi i życiu skoncentrowanemu na zaspokojeniu potrzeb i pragnień. Pierwsze zdanie, które wypowiada twarz Innego, brzmi: *Nie zabijaj*. Chyba w żadnej innej twarzy Innego to wezwanie *Nie zabijaj* nie brzmi wyraziściej niż w twarzy bezbronnego dziecka z syndromem apallicznym bez możliwości komunikacyjnych. Według Levinasa Inny, Drugi, jest z definicji kimś słabym, podatnym na ból i cierpienie, a jednocześnie jest moim nauczycielem, który nakazuje mi się wznieść ponad siebie, czyli wyzbyć się samolubstwa i samozadowolenia. W relacji radykalnej odpowiedzialności za Innego nie ma symetrii, podmiot nie oczekuje na wzajemność, lecz Inny całkowicie wymaga, żąda, prześladuje. Te słowa Levinasa stają się niezwykle realne w relacji odpowiedzialności podejmowanej przez rodziców w odniesieniu do swojego dziecka w stanie apallicznym.

Levinas pisze, że prototypem relacji z Innym jest relacja macierzyńska: ryzykuję własne bezpieczeństwo i wygodę, nie oczekując nic w zamian, jestem podatny na niepewność, na zranienie, na pozbawienie resztek prywatności. Kresem podejmowanej odpowiedzialności jest substytucja, czyli stanie się zakładnikiem drugiego, co wyraża się w trosce i współcierpieniu, a nawet oddaniu swego życia za Innego. Tę właśnie postawę, choć innymi słowami, wyrażają matki dzieci z syndromem apallicznym. A czy mogłyby postąpić inaczej? Zapewne tak, lecz wówczas – jak powie Levinas – straciłyby szansę na ocalenie siebie jako człowieka, na wyrwanie się z egoizmu, na autentyczne człowieczeństwo. Mogę bowiem ocalić siebie tylko wówczas, gdy podejmę radykalną odpowiedzialność za Innego, aż do substytucji. Wtedy otaczający świat nabiera sensu, a tworzy go również Nieskończony, Wielki Nieobecny, rozpoznawalny jedynie po zatartych śladach.

Ekstremalizm etyczny Levinasa jest często bardzo mocno krytykowany, lecz wydaje się, że znajduje on urzeczywistnienie właśnie w asymetrycznej, naznaczonej odpowiedzialnością, posuwającej się aż do substytucji, relacji rodziców ze swoimi dziećmi w stanie apallicznym. Filozofia Levinasa może być dla nich pocieszeniem w tym sensie, iż upewni ich, że postępują właściwie, nie zabijając swego dziecka, a następnie otaczając je odpowiedzialną troską. W ten sposób ocalają swoje człowieczeństwo, a być może jako sprawiedliwi ocalają również fundamenty naszej cywilizacji.

Pojawienie się w rodzinie dziecka z syndromem apallicznym można nazwać sytuacją graniczną, postrzeganą subiektywnie jako nieodwracalne zamknięcie jakiejś części życia i odgródzenie od dotychczasowych spraw, ludzi, zaangażowań i relacji. Człowiek doświadcza wówczas cierpienia, w którym pojawiają się na przemian: przerażenie, gniew, bunt, poszukiwanie winnych, samooskarżanie, żal i rozpacz. Zmierzenie się z taką sytuacją wymaga refleksyjności, wrażliwości moralnej, ale także odwagi i zaangażowania.

Pomocą w tym może być logoterapia Frankla, który zakładał, że w człowieku obok wymiaru cielesnego i psychicznego istnieje wymiar duchowy stanowiący o istocie człowieka. Dzięki tej właściwości człowiek jest w stanie wznieść się ponad swoje uwarunkowania – chorobę, cierpienie – przeciwstawić się swojemu organizmowi, i w każdej sytuacji osobiście zdecydować, czy zachować się przyzwoicie, czy nieprzyzwoicie. Frankl zakładał, że pierwotną siłą motywacyjną w człowieku jest jego egzystencjalne pragnienie sensu w życiu. Można ten sens odnaleźć przez twórcze działanie, jak to robi wielu rodziców dzieci z syndromem apallicznym, nie skupiając się jedynie na swoim dziecku, ale wspomagając rodziny znajdujące się w podobnej sytuacji. Można odnaleźć sens przez pozytywne doświadczenia z otaczającym światem i człowiekiem (doświadczenie miłości). Można wreszcie odnaleźć ten sens, co więcej, odkryć najgłębszy z możliwych sensów przez znoszenie nieuniknionego cierpienia. Wydaje się, że ten trzeci sposób odkrywania sensu stał się najbliższy rodzicom dzieci z syndromem apallicznym, choć oni o tym nie mówią. Niezawinione cierpienie pozostaje bowiem tajemnicą.

Kontekst egzystencjalny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu rodzicielskiej troski o to dziecko tworzą wreszcie próby udzielenia odpowiedzi na pytanie, dlaczego to dziecko cierpi, dlaczego cierpienie spadło na całą rodzinę. Niezrozumiałość cierpienia własnego dziecka doskwiera wszystkim rodzicom, a ewentualne odkrycie sensu tego cierpienia dokonuje się samodzielnie, w indywidualnej perspektywie przeżywania go, jest nieprzekazywalne drugiemu człowiekowi, subiektywne i niedające się uogólnić.

Mimo to instancjami próbującymi formułować odpowiedzi na ludzkie pytania o sens cierpienia były i są religie. Zazwyczaj głoszą one, że doświadczenie życiowe człowieka cierpiącego może ich wyznawcę doprowadzić wy-

jątkowo blisko do istoty jego religii. W tradycji żydowskiej i chrześcijańskiej rozumiano początkowo cierpienie jako karę za grzechy lub przypisywano mu rolę wychowawczą jako wezwanie do zmiany własnego życia. Niestety, takie przekonanie pokutuje czasami nadal w polskiej religijności, i podejrzewam, że rodzice dziecka z syndromem apallicznym mogą zmagać się również z pojawiającymi się u nich – lub wyrażanymi nie wprost przez ludzi „życzliwych” – wątpliwościami, czy może cierpienie ich dziecka nie jest karą za jakieś grzechy lub bodźcem służącym do nawrócenia.

Dopiero w Ewangeliach stwierdzono wyraźnie, że cierpienie jest złem, którego Bóg nie chce. Wielu jednak pyta: Jeśli go nie chce, to dlaczego go nie usunie, skoro jest wszechmogący? Istnienie cierpienia jest chyba największą aporią w wierze w życzliwego ludziom Boga. Myśliciele chrześcijańscy próbują Boga różnie „usprawiedliwiać”, twierdząc, że dla tych, którzy Go szukają, wszystko jest dobre nie bezpośrednio, lecz wszystko może się takie stać (Teilhard de Chardin), że cierpienie jest ceną, którą człowiek płaci za miłość (Gadacz), że zrozumienie cierpienia nie leży w granicach ludzkiego rozumu.

Współczesny człowiek identyfikuje cierpienie ze złem, które należy zwalczać wszelkimi sposobami i za każdą cenę. Ale i tak cierpienie pozostaje powszechne, choć jest doświadczane w różnych formach i z różną intensywnością. Co zatem może zrobić człowiek? Filozofowie odpowiadają, że może wytrwale znosić cierpienie, a przez to uświadomić innym przemijalność i kruchość życia, że może przekształcać doznawane cierpienie w dobro, czyli okazywać solidarność z innymi cierpiącymi. Oba te wymiary widać wyraźnie w postawach rodziców przeżywających dramat niezawinionego cierpienia swojego dziecka.

Zakończenie – refleksja pedagoga

Jednym z podstawowych problemów pedagogiki jest wzajemna relacja teorii i praktyki w procesie wychowania. Przedstawiciele pedagogiki zorientowanej humanistycznie opierali się przy opisaniu tej relacji głównie na pismach Friedricha Schleiermachera, który w swoich pracach pedagogicznych przypominał, że praktyka wychowawcza jest historycznie starsza niż teoria. Ludzkość wychowywała dzieci i tworzyła stosowne instytucje, zanim zrodziła się potrzeba uogólnień teoretycznych. Dlatego Schleiermacher przypisywał zasadnicze pierwszeństwo praktyce społeczno-pedagogicznej przed teorią, której zadaniem było jedynie pomagać w zrozumieniu danej tendencji w praktyce wychowawczej [141, s. 23]. Inspirując się tym podejściem, sądzę, powinniśmy tworzyć teorie jedynie wspierające działania pedagogiczne, a *sa-memu życiu winniśmy potem pozostawić, co w danym momencie ma zostać zrobione* [247, s. 53]. Żadna teoria nie wyrezyduje praktyka w decyzji odnośnie do tego, co należy zrobić w danym momencie. Rodzice dziecka z syndromem apallicznym decydują się na ratowanie własnego dziecka oraz otaczają je troską rozumianą jako zapewnienie mu terapii medycznej, neurorehabilitacyjnej i pedagogicznej, nie dlatego że znajdują wskazówki do takiego działania w jakiejś teorii, lecz dlatego że uważają takie działanie za właściwe i oczywiste, kierując się własną racjonalnością. Ja również za punkt wyjścia rozważań przyjąłam pewną praktykę życiową i pedagogiczną, a następnie szukałam kontekstów jej sensowności.

Zdaję sobie sprawę z powagi słów Gadamera, że: *nauka jest z istoty niezakończona, praktyka zaś domaga się szybkich decyzji* [72, s. 42], podobnie rodzice, lekarze i terapeuci wspierający dziecko z syndromem apallicznym są często zmuszeni podejmować trudne decyzje etyczne. Potrzebują wsparcia terapeutycznego dla swojego dziecka, ale także wysoce specjalistycznych informacji z różnych dyscyplin naukowych, aby rozpoznawać i rozwiązywać dylematy moralne, dokonywać wyborów związanych z walką o życie własnego dziecka.

Kontekst rodzicielski sensu życia dziecka

Sytuacja zdrowotna dziecka z syndromem apallicznym jest poważna, wymaga szczególnego zaangażowania, wyjątkowego i wyczerpującego wsparcia ze strony personelu medycznego, ale przede wszystkim rodziców. Troska rodziców o dziecko z syndromem apallicznym zawiera wiele aspektów inspirujących dla wychowania każdego dziecka. Rodzice bowiem respektują specyficzny rozwój dziecka, dostrzegają, że to, co mogą u niego zaobserwować i czego doświadczyć, jest tylko wycinkiem złożonej rzeczywistości (stan

zdrowia dziecka), której nie da się ująć w jednoznaczne ramy (niepewne rokowania). Bezwarunkowo afirmują swoje dziecko, troszczą się o nie, wyzbywając się wszelkich form przywłaszczenia go, ponieważ nie podporządkowują go swoim wizjom, planom czy strategiom. Oczywiście dziecko jest zależne od rodzica w sensie biologicznym, ale wymyka się, dlatego można je tylko przyjąć takie, jakie jest. To zwrócenie się ku innemu oznacza właśnie *gotowość, by napotkać drugiego takiego, jaki jest rzeczywiście, nie na naszych warunkach, i nie takiego, jakiego go sobie wyobrażaliśmy* [76, s. 222].

Rodzice kierują się logiką miłości, logiką bycia dla innego, urzeczywistniają niepojętą dla wielu tajemnicę, jak można kochać i troszczyć się o dziecko w każdym stanie. Pochylają się nad swoim dzieckiem, wyczuleni na sygnały pochodzące z jego ciała, wykraczają poza świat swych własnych odczuć, dostrzegają się do jego wrażliwości. Dostrzegają różne stany mentalne u swoich dzieci, czyli jakąś formę świadomości, która jest dla nich silnym argumentem za tym, aby kontynuować szeroko pojętą edukację ich dziecka, skupioną wokół terapii medycznej, kompleksowej neurorehabilitacji.

Moim zdaniem te horyzonty myślowe rodziców, w których umieszczają swoje dziecko, znaczą o wiele więcej w praktyce niż kontekst medyczny, filozoficzny, bioetyczny czy społeczny sensu życia tego dziecka oraz troski o nie. W pewnym sensie rodzice nakładają na siebie większą odpowiedzialność i wymagania, niż chciałaby tego tradycja, obyczaj czy stanowione prawo, stąd nie każdy jest w stanie zrozumieć czy zaakceptować ich bezwarunkowe zwrócenie się ku dziecku i walkę o jego życie i wybudzenie. Rodzice otwierają się na swoje dziecko, na Levinasowe *oto jestem* oraz na nieprzeniknione dobro, które są w stanie dać swojemu dziecku. Dostrzegając w nim twarz Innego, potencjał i możliwości rozwoju, podejmują wobec niego różne działania rehabilitacyjne, by poprawić jego kondycję.

Rodzice dokonują wyboru, w którym decydują się na troskę o swoje dziecko, mimo że nie potrafią przewidzieć, jak długo będzie ona trwała i w jakim kierunku będzie się rozwijała. Mama Kajtka pisze: *Nie ma dnia, żebym nie myślała o Was i nowej nocy. Żyjemy. Jutro mija dziesięć lat od chwili, kiedy nasze życie runęło w kilka minut, dziesięć długich lat* [334]¹². Podjęmą odpowiedzialność mimo niepewności, które nimi targają. Mama Kajtka zwraca uwagę, że *każdego może w życiu spotkać zły los, ale najważniejsze, że w tych najtrudniejszych chwilach nie pozostajemy sami* [334]¹³.

Dla poszczególnych rodziców negacja powierzchowności, banalności i pozorów stanowi źródło silnej woli i hartu ducha. Zaś źródłem motywacji do działania na rzecz swojego dziecka staje się nadzieja, ufność w jego wybudzenie, sprzeciw wobec ponurego determinizmu, nieprzesądzanie o przyszłości

12 Wpis z 31.07.2014 roku.

13 Wpis z 23.01.2008 roku.

dziecka, szukanie nowych możliwości leczenia. Zawsze może wydarzyć się coś, co zmieni los dziecka – twierdzą rodzice.

A czy w aktualnym stanie dziecka upatrują jakiegoś sensu? Nikt z nich nie udziela prostej odpowiedzi na to pytanie, co jest zrozumiałe, gdyż oznaczałoby banalizację cierpienia, jakiego doświadcza ich dziecko i oni sami. Ten sens się jednak stopniowo odsłania.

Po pierwsze, rodzice zauważają, że w efekcie wypadku dziecka i znalezienia się dziecka w skrajnie trudnej sytuacji zdrowotnej oni sami zrozumieli powierzchowność i banalność swego wcześniejszego życia i jego trosk. Obecnie to, co pozornie wydaje się bezsensowne, nabiera sensu. Wyrazem odpowiedzialności rodziców staje się radykalne bycie dla swego dziecka. W jednym przypadku rodzice zdecydowali się nawet na urodzenie kolejnego dziecka, aby wykorzystać w leczeniu komórki macierzyste pobrane z jego krwi pępowinowej. Jego mama pisze: *We wtorek wyszliśmy do domu. Jest pięknie, krew pępowinowa dla Kajtusia pobrana. Saszka zdrowy, dużo czasu spędza przy piersi. Zbieram się za napisanie notki, będzie szczegółna i długa, dlatego dajcie mi jeszcze chwilę i pocieszcie się zdjęciami* [334]¹⁴. Kilka miesięcy później autorka bloga dodaje: *Druga ważna wiadomość, to dostaliśmy maila od doktora z Warszawy, ruszył projekt, do którego Kajtuś lata temu został zgłoszony, ws. leczenia komórkami macierzystymi. Dowiedzieliśmy się, że pierwsze dzieci neurologiczne mają podanie komórek za sobą, z widocznym skutkiem. Cieszę się jak wariat. Oczywiście wyraziliśmy zgodę na leczenie Kajtusia, bo najpierw musieliśmy podjąć decyzję my. Jesteśmy zdecydowani. Nie będzie to podanie komórek z krwi pępowinowej od Saszki, ale z galarety Whartona, a w przypadku tych komórek nie musi być zgodności, czyli jest materiał biologiczny dla każdego! Jednym słowem problem braku komórek macierzystych już nie istnieje. Nie wgłębiałam się w temat, z braku czasu, ale zamierzam do tego usiąść na dłużej. Na tę chwilę jestem po mailach z jednym z rodziców, który się tym zajmuje, i po telefonie z doktorem, dzięki któremu cały projekt ruszył w Polsce, a jeszcze niedawno był marzeniem wielu rodziców. Ech... no składa się na to cała procedura, mnóstwo podpisów, od stworzenia specjalnego miejsca, po rzeszę ludzi, komisję bioetyczną, która wyraża zgodę, itp., itd. Ruszyło – najważniejsze. Jeszcze trochę i wszystkie dzieciaczki będą leczone takimi sposobami i miejmy nadzieję, za jakiś czas będzie refundowane, jak na razie będzie to kosztowało każdego i to niemałe pieniądze* [334]¹⁵.

Po drugie, rodzice upatrują sensu życia swego dziecka (czasami określanego jako jedyny) w tym, że wyzwala ono – będąc zdane całkowicie na innych – w wielu ludziach, bliskich i dalekich, ogromne, niespodziewane pokłady dobra. Levinas pisze, że twarz jest objawieniem się tożsamości bytu, wobec której

14 Wpis z 7.02.2014 roku.

15 Wpis z 20.12.2014 roku.

nie można stosować przemocy. Odkrycie w sobie transcendentalnej ważności zobowiązania, jakie niesie ze sobą obecność Drugiego, nazywa Levinas *diakonią*. Dziecko z syndromem apallicznym jest wyzwaniem (zobowiązaniem) dla innych, apelem do ich dobroci, która nie jest jednak rozumiana jedynie jako naturalne usposobienie, lecz wyraża się w otwartości na potrzebujących.

Po trzecie, stan apalliczny dziecka skłania jego rodziców do działania, do niesienia pomocy innym dzieciom, do tworzenia z ich rodzicami wspólnoty losu, która staje się wspólnotą wzajemnego wsparcia. Dla Ewy Błaszczuk powstanie Kliniki „Budzik” nadało jakiś sens temu, co się stało [24, s. 132]. *Przede wszystkim powstała fundacja i „Budzik”. To służy i będzie służyć innym, a nam pomaga nadać sens tej tragedii, nie odbierając jeszcze nadziei* [24, s. 267]. Aktorka wręcz stwierdza, że pomaganie innym dzieciom stało się dla niej ratunkiem. *Cios spadł na młode niewinne życie, które dopiero się zaczęło. Nie mogę pojąć dlaczego. Nie dają sobie rady. Jeśli stało się to za przyzwoleniem Boga, On nie jest w porządku. Jestem na Niego wściekła, że do tego dopuścił. Nie, nie czuję żalu. Żal jest pasywny. A moje uczucie – aktywne. To nieustająca walka na granicy wytrzymałości, by mi pokazano znaczenie wypadku. Dlatego haruję w fundacji, cały czas biję się o sens. Błagam o sens. I nie przestanę, aż pojmem. Albo się zaharuję. (...) Wierzę, że jeśli pomogę innym zrozumieć, co się stało z ich dziećmi, również ja zrozumieję. Jeśli uratuję inne dzieci, pogodzę się z chorobą własnego dziecka. To jest moja modlitwa. Inaczej się modlić nie umiem. Medytacja i kontemplacja nie są dla mnie. Wierzę, że to wszystko musi być po coś. Inaczej pozostaje tylko rozpacz i chaos* [25, s. 201].

Po czwarte, rodzice dzięki swemu dziecku z syndromem apallicznym odkryli w sobie samych wytrwałość, cierpliwość, determinację, poświęcenie, do których nie czuliby się nigdy zdolni. Nastąpiło ich szybkie dojrzewanie w człowieczeństwie: *Bycie z drugim człowiekiem polega na tym, by mu dawać z głębi samego siebie, z tego co najdroższe, najbardziej intymne. Tylko takie spotkanie z człowiekiem zdoła mnie przemienić. Przeorać duszę. Dzisiaj trwanie w bliskości jest szalenie rzadkie, bo pochłania nas rutyna życia. A rutyna to śmierć. Wiele o tym myślę. Pytam samą siebie, co po mnie pozostanie. Może życie to dojrzewanie do świadomości, że wszystko jest do oddania?* [325; 326]. Levinas pisze, że spotkanie z twarzą Innego niesie ze sobą możliwość wewnętrznej przemiany, która jest jednocześnie wyzwoleniem, zakwestionowaniem własnego egoizmu, swojej samowystarczalności. *Zwracać się do twarzy, znaczy zadawać pytanie: kto? Tej właśnie twarzy, która jest odpowiedzią na nasze pytanie* [161, s. 207].

Po piąte, rodzice rozumieją dzięki swojemu dziecku, jak kruche jest ludzkie życie, jak narażone na gwałtowne zmiany, które sprawiają, że wszystko trzeba przeorganizować. Mama Agnieszki pisze: *W naszym życiu nastąpiła*

*potwornie bolesna zmiana. W ciągu kilku chwil straciliśmy to, co kochaliśmy najbardziej na świecie. Teraz nasze życie zaczęło się skupiać na walce, żeby odzyskać tę iszkierkę [332]*¹⁶.

Te wszystkie sensory nie pojawiają się ani u wszystkich rodziców, ani jednocześnie, ani ciągle. Rodzice są jak filozofowie egzystencjaliści: samo specyficzne istnienie dziecka z syndromem apallicznym, realne i autentyczne, jest dla nich najważniejsze, protestują przeciwko uprzedmiotowieniu człowieka (dziecka) i dehumanizacji wielu obszarów jego życia, a jednocześnie konfrontują się ciągle z podstawowymi pytaniami o to, kim jest ich dziecko, po co żyje, jaki nadać sens jego życiu, jakie wartości wybrać, ku czemu zmierzać.

A jaki sens przypisują rodzice swojej trosce o dziecko z syndromem apallicznym? Rodzice, dostrzegając sens życia i sens troski o swoje dziecko (Frankl), wyrażają swoim życiem pewien model rodzicielstwa. Nie kierują się dyrektywami czy jakimiś zasadami, lecz swoim własnym wyborem, opowiedzeniem się po stronie dziecka, towarzyszą mu w tym trudnym procesie powrotu do zdrowia bądź do naturalnej śmierci, wbrew społecznemu przeświadczeniu o bezwartościowości takiego życia.

Wydaje się, że cała ta troska jest podporządkowana oczekiwaniu na jego wybudzenie. Wielokrotnie słyszałam, że rodzice wierzą w wybudzenie dziecka. Niezależnie od czasu, jaki musi upłynąć, niezależnie od prognoz medycznych, są gotowi czekać i troszczyć się o nie. W języku filozofii klasycznej można by powiedzieć, że przyszłe wybudzenie dziecka jest przyczyną celową ich działań. Wydaje się jednak, że sensu owej troski rodziców nie można, a nawet nie wolno, wyjaśniać, kierując się klasyczną racjonalnością. Inspiracją jest tu Levinas, który twierdzi, że dobroci wobec drugiego człowieka nie daje się uzasadnić, jest bezinteresowna, co więcej – nie potrzebuje takiego uzasadnienia, relacja etyczna jest wcześniejsza od rozumowej [237, s. 74]. Człowiek jest od razu odpowiedzialny za Innego, nie wybiera tego stanu i nie może się go pozbyć, choć rozum może zagłuszyć tę odpowiedzialność. Poza tym intelektualne uzasadnienie etyki pozbawia ją wymiaru metafizycznego i naraża na wszelkie reperkusje charakterystyczne dla rozwiązań rozumowych. W myśleniu systemowym człowiek ma wartość tylko ze względu na zajmowane miejsce, nie jest cenny sam w sobie, zatem może tę ważność utracić. Wystarczy zmienić coś w systemie, przyjąć inne interpretacje bądź dodać nowe tezy, by w ten sposób pozbawić kogoś prawa do życia [237, s. 78]. Levinas rozpoznaje bezsilność i zwodniczość rozumu w kwestiach etycznych. Oczywiście pozostanie pytanie, jak to zatem możliwe, że jeden rodzic przyjmuje odpowiedzialność za swoje dziecko, a inny ją odrzuci.

A jakie znaczenie dla społeczeństwa może mieć troska rodziców o ich dziecko znajdujące się w stanie apallicznym?

Po pierwsze, rodzice broniący swych dzieci przed uprzedmiotowieniem pokazują, że to uprzedmiotowienie jest realnym zagrożeniem dla każdego człowieka, nawet w ustroju nazywanym demokratycznym, i dlatego trzeba o tym niebezpieczeństwie ciągle przypominać. W cywilizacji zachodniej panuje bowiem przekonanie, że racjonalnie zbudowane społeczeństwo zagwarantuje szczęście swoim członkom, zaś rozumna polityka wewnętrzna i zewnętrzna zlikwiduje konflikty i przemoc, przyniesie pokój i dobrobyt. Jednak Levinas podkreśla, że rozum często podpowiada rozwiązania oparte na użyteczności, praktyczności, agresji. Wówczas człowiek zostaje sprowadzony do pozycji przedmiotu, a żaden wykonany wobec niego czyn nie ma charakteru moralnego [237, s. 66]. Rynkiewicz pisze, że obiekty tracą wówczas swój jednostkowy charakter; postrzegamy je jako przedstawicieli gatunku i w tym wyczerpuje się ich sens. Osoba, jako desygnat nazwy *istota ludzka*, staje się jedynie obiektem poznania. W takim ujęciu traci swój wymiar osobowy. Człowiek – według Levinasa – jest jednak jednością, której nie da się z niczym porównać, *jest jednością, która wycofuje się z istoty* [163, s. 20], a więc nie może podlegać pojęciu. Nie można go ująć za pomocą jakiegokolwiek ogólnej kategorii, ponieważ jest bytem jednostkowym i niepowtarzalnym, podatnym na zranienie i wrażliwym. Levinas pisał, że w relacji z Drugim, to znaczy z jego twarzą (znaczenie metaforyczne), spogląda na mnie Trzeci, a więc każdy Inny. Obecność Trzeciego wprowadza wymiar, w którym zjawia się przede mną cała ludzkość, a wraz z nią wymóg sprawiedliwości. Wydaje się, że od strony Trzeciego płynie bowiem nakaz, abym zrobił coś dla Drugiego, obecność Trzeciego skutecznia więc sprawiedliwość społeczną (instytucjonalne wymogi prawa i państwa). Niestety, wydaje się, że w przypadku rodziców dzieci z syndromem apallicznym obecność Trzeciego nie tylko nie zachęca do pomocy Drugiemu, ale wręcz podaje ją w wątpliwość, a nawet od niej odwodzi. Rodzice postrzegają często Trzeciego (ludzkość) jako zagrożenie dla życia swojego dziecka. Twarz ich dziecka jest paradoksalnie nieustannie w niebezpieczeństwie, jak gdyby zapraszała do przemocy i równocześnie jej zabraniała [162, s. 49].

Po drugie, rodzice troszczący się o swoje dziecko w stanie apallicznym pokazują, że obok wartości czysto utylitarnych, hedonistycznych i ekonomicznych istnieją ciągle takie wartości społeczne jak: altruizm, wytrwałość, odpowiedzialność, wierność zobowiązaniom. Rodzice poprzez doświadczenie dokonanego wyboru, w którym podejmują walkę o życie własnego dziecka, podejmują się bezgranicznej odpowiedzialności (Levinas), dostrzegając sens w życiu dziecka (Frankl). Stają się dla społeczeństwa (podobnie jak ich dzieci) pedagogami, którzy uwrażliwiają na dobro i znaczenie podjętych uprzednio zobowiązań, a także wskazują, że każdy dokonany wybór odsłania nowe, nieznane wcześniej horyzonty.

Po trzecie, choć może zabrzmieć to patetycznie, rodzice troszczący się ofiarnie o swoje dziecko, należące niewątpliwie do najsłabszych członków naszego społeczeństwa, są owymi sprawiedliwymi (o których pisał Levinas) podtrzymującymi naszą cywilizację w istnieniu. Nie zrobią tego bowiem na dłuższą metę politycy trzymający rękę na przyciskach zwalniających głowice nuklearne, nie uczynią tego naukowcy zdeterminowani przez racjonalność techniczną ani nawet rozmaici humaniści głoszący (z mniejszym lub większym przekonaniem i bez konieczności płacenia za to osobistą postawą) uniwersalne szczęście, które zapanuje, gdy nastąpi powszechna tolerancja dla partykularnych egoizmów. Według mnie to ci rodzice są znakiem nadziei na prymat dobra tkwiący w człowieku, to oni są egzemplifikacją fundamentalnej etyczności ludzkiego bycia, o którym pisał Levinas.

W tradycji grecko-lacińskiej w centrum znajduje się podmiot, zaś w tradycji judeochrześcijańskiej w centrum znajduje się Inny. Te dwa odrębne spojrzenia na miejsce człowieka mają liczne reperkusje, ponieważ odwoływanie się do wybranej tradycji pozwala na konstruowanie odmiennych poglądów i stanowisk w takich kwestiach, jak: czy dziecko z syndromem apallicznym jest osobą, czy jego życie ma sens, czy dziecko pozbawione świadomości ma w ogóle prawo do życia. Właściwie obie wspomniane tradycje wykluczają się nawzajem w swych dyskursach, posługując się odmiennym językiem, terminologią, co w efekcie nie tylko uniemożliwia ich zrozumienie czy głębiej – porozumienie, lecz nawet zwykłe wysłuchanie.

Kwestia antropologiczna...

...ma niezmiernie istotne znaczenie, ponieważ odpowiedź na pytanie, kim jest człowiek – dziecko, przesądza o ideale człowieczeństwa, o wartościach, które respektuje się lub odrzuca między innymi w edukacji. Jak zauważył Jarosław Gara, pedagogika, odzegnując się od związków z filozofią, tak czy inaczej zawiera i przemyca treści *sensu stricto* filozoficzne, formułując własne przesłanki natury filozoficznej bądź też czerpiąc je w sposób pośredni z innych dziedzin, stanowi też źródło odniesień dla pedagogiki.

Funkcja praktyczna filozofii, w kontekście sporów światopoglądowych i ideologicznych, rodziła i rodzi pokusę instrumentalnego jej traktowania przez systemy edukacyjne. Różne rozumienie takich terminów jak „prawo do życia”, „wartość życia”, „osoba”, „jakość życia” oraz głębokie przemiany w obrębie praktyki i etyki medycznej, a także obyczajowe przeobrażenia spowodowały, że powstają nowe rozwiązania prawne jako praktyczna realizacja postulatów etycznych. Na tej odmienności znaczeń opierają się współczesne rozstrzygnięcia kwestii życia i śmierci, dotyczące m.in. uśmiercania dzieci z syndromem apallicznym poprzez zastosowanie wysokich dawek środków uspokajających, poprzez zagłodzenie. Alison Davis, autorka tekstu *Prawo do*

życia – prawem do edukacji, argumentuje następująco: *To, że niektórzy ludzie próbują usprawiedliwiać decyzje co do pozbawienia ich życia, wynika z traktowania ich jako bytów o mniejszych lub wręcz żadnych prawach, chociaż niewątpliwie – jak dobitnie podkreśla Autorka – są one żywymi istotami* [44, s. 93].

W dyskusji akademickiej na temat człowieka z syndromem apallicznym skupiono się, niestety, wyłącznie na dwóch problemach: świadomości (jej posiadania lub nieposiadania) oraz statusu osoby (powątpiewanie czy pozbawienie tego statusu), które zdominowały całość prowadzonego dyskursu na temat życia takiego człowieka. Z kontekstu medycznego, filozoficznego i bioetycznego można wnioskować, że im niższy jest stopień świadomości człowieka, tym mniej praw, zdaniem wielu autorów, mu przysługuje. Ba, autorzy piszą o utracie cech osobowych przez takiego człowieka i o możliwości zakwalifikowania go do procedury medycznej, w której można zaprzestać nie tylko leczenia, lecz także podawania wody i pokarmu czy użycia jego narządów do przeszczepu. Niektórzy autorzy sugerują utworzenie nowej definicji śmierci (przetrwwały/utrwalony stan wegetatywny jako kryterium śmierci). Przedstawiciele nauk medycznych nazbyt często wyrokują o życiu dziecka z syndromem apallicznym, bazując na dostępnej często zdezaktualizowanej wiedzy medycznej.

Podjęcie rodziców do dziecka z syndromem apallicznym, postrzeganie jego i swojego zaangażowania jest oczywiście warunkowane przede wszystkim kontekstem medycznym, który ma charakter ambiwalentny. Z jednej strony wsparciem dla rodziców są lekarze bezpośrednio zaangażowani w leczenie ich dziecka, różnego typu rehabilitanci, personel pielęgniarski i terapeuci, jak również same nauki medyczne, które dzięki nowym odkryciom zwiększają szansę na wybudzenie dziecka. Z drugiej zaś strony właśnie medycyna oddziałuje na rodziców najbardziej deprymująco, zwłaszcza pesymistyczne rokowania większości lekarzy co do poprawy możliwości stanu zdrowia dziecka (poprzestających na zdezaktualizowanej wiedzy na temat funkcjonowania mózgu), komunikowane w dodatku rodzicom w sposób paternalistyczny. Negatywnie wpływają na rodziców (i ich postrzeganie sensu życia własnego dziecka) niektóre terminy medyczne opisujące stan ich dziecka jako wegetatywny.

Pluralizm teoretyczny i metodologiczny bioetyki, jako dyscypliny akademickiej, spowodował szczególnie intensywną refleksję bioetyczną, w której pojawiają się zróżnicowane stanowiska badawcze i odwoływanie się do różnych, nieraz przeciwstawnych podstaw teoretycznych. Szerokie forum dyskusyjne nie pozwoliło powstającej bioetyce zamknąć się wyłącznie w wąskim kręgu instytucji naukowych i doprowadziło do pojawienia się bioetyki w dyskursie społecznym i politycznym. Mniej bezpośrednio, aczkolwiek na

pewno oddziałują na rodziców kwestie bioetyczne, gdyż ich dziecko zostaje umieszczone w samym środku sporu między zwolennikami świętości życia ludzkiego (jego bezwarunkowej nienaruszalności) a zwolennikami jakości życia, twierdzącymi, że to właśnie poziom jakości życia jest podstawowym kryterium sensowności starań o pacjenta. W chwili obecnej życie dziecka z syndromem apallicznym jest w Polsce chronione, lecz jeśli zwyciężą zwolennicy jakości życia (jak to dzieje się coraz częściej na Zachodzie), to życie dziecka będzie zagrożone, a tym samym wzrośnie przekonanie o jego bezsensowności, podobnie jak o bezcelowości troski o to dziecko.

Dziecko z syndromem apallicznym nie jest umierające, i jest zdolne do życia przez długi czas. Stąd pojawiają się próby radykalnego rozwiązania jego sytuacji życiowej (głównie z powodów ekonomicznych) polegające na postulacie skrócenia jego życia, choć opieka długoterminowa czy wsparcie rodzicielskie takiego dziecka nie oznaczają przecież terapii uporczywej czy nadzwyczajnej. W przypadku tego dziecka nie ma możliwości, aby przy podejmowaniu tego typu decyzji bazować na jego wcześniejszej zgodzie na ewentualne zaprzestanie leczenia, jak mogłoby to mieć miejsce w przypadku człowieka dorosłego (testamentowa dyspozycja życiem jako forma zgody zastępczej odwołująca się do kryterium czystej autonomii lub opis wyznawanych wartości¹⁷). Zagrożeniem dla życia dziecka z syndromem apallicznym są również nowe definicje śmierci, które mogą zostać rozciągnięte także na to dziecko, gdy stwierdzi się, że nastąpiła u niego śmierć wyższego mózgu.

Argumenty stosowane przez strony sporu bioetycznego są bardzo różne. W polemice naukowej – intelektualne, jak dowody i rozumowania, ale w sporach politycznych, dziennikarskich bazują przede wszystkim na chwytach retorycznych i erystycznych, perswazji. Spory etyczne dotyczą wartości moralnych i wyborów pomiędzy nimi, wiążą się z innymi dziedzinami, takimi jak stanowione prawo czy wyznawana religia, światopogląd. Spory etyczne mają także silne podłoże emocjonalne. *Wokół tego, czy tacy pacjenci to żywe osoby posiadające swoje prawa i swoje interesy, czy mają być w pełni objęci obowiązkiem opieki, a wreszcie czy powinna ich dotyczyć, i czy ostatecznie będzie ich dotyczyć poszerzona definicja śmierci mózgowej, rozwinął się poważny filozoficzny spór. Współcześni autorzy przyjmują wobec tych kwestii różne punkty widzenia i na temat wstrzymywania sztucznego żywienia i nawadniania pacjentów, u których z pewnością zdiagnozowano trwałą utratę świadomości, nie formułują żadnego wspólnego stanowiska* [307, s. 156–157].

Ja w swoim postulacie o wyłączenie dziecka z syndromem apallicznym z dylematów bioetycznych, koncentrujących się na kwestii eutanazji (podobnie jak postulując wyłączenie go z obszaru opieki hospicyjnej i paliatywnej)

17 W Polsce nie ma regulacji prawnych dotyczących oświadczeń woli, testamentów życia, pełnomocników pacjentów.

– wyrażam stanowisko, że należy tego dokonać właśnie ze względu na symboliczną przemoc języka (stan wegetatywny rozumiany jako nieodwracalny, równoznaczny z brakiem świadomości naznacza, niestety, dziecko), ze względu na liczne pomyłki w diagnozowaniu małych pacjentów, ze względu na postęp technologii medycznej (rozdzielanie stanu minimalnej świadomości od stanu apallicznego), ze względu na możliwość wybudzenia dziecka z syndromem apallicznym, i fakt, że nie jest dzieckiem umierającym ani w terminalnym stadium choroby.

Kontekst prawny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym wyraża się przede wszystkim w przyznaniu mu prawa do życia, prawa do opieki medycznej (niestety, niewłaściwie usytuowanej w obszarze opieki paliatywno-hospicyjnej) oraz prawa do edukacji (specjalnej). Problematyczność tej ochrony polega jednak na tym, że opiera się ona przede wszystkim na stwierdzeniu, iż dziecko z syndromem apallicznym zasługuje na nią, gdyż jest osobą. Niestety, jest to termin zaczerpnięty z filozofii klasycznej, której definicje osoby nie pozwalają się rozciągnąć na dziecko w tym stanie, gdyż zawierają zwykle – jako wyróżniki bycia osobą – samoświadomość i zdolność do komunikacji. Tak więc z kontekstu filozoficznego płynie raczej zagrożenie dla życia dziecka z syndromem apallicznym, a tym samym kwestionowanie sensu jego życia, podobnie jak sensu troski okazywanej temu dziecku. Pewną pomocą mogą być jedynie te klasyczne rozwiązania, które utożsamiają życie osoby z życiem człowieka lub te, według których osoby jawią się jako takie nie dzięki poznaniu (tak ukazują się tylko przedmioty), lecz dzięki aktywnej miłości.

Kontekst społeczny sensu życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensu okazywanej mu troski jest tworzony przede wszystkim przez media, według których dzieci te wiodą bezsensowną egzystencję, są żywymi-umarłymi, wspieranymi przez wyniszczających się dla nich rodziców. Ten obraz dziecka z syndromem apallicznym ulega w ostatnich latach zmianie przede wszystkim dzięki działalności Ewy Błaszczuk, jej Fundacji „Akogo?” oraz dzięki Klinice „Budzik”. Media donoszą coraz częściej o wybudzeniach dzieci, co kształtuje nowy sposób postrzegania stanu apallicznego, w którym dzieci tymczasowo się znajdują. Społeczny kontekst tworzy również, choć w mniejszym zasięgu, literatura – głównie biograficzna – ukazująca indywidualność poszczególnych pacjentów znajdujących się w stanie apallicznym, heroicznosc rodzin, które ich wspierają, wskazująca na ujawnianie się w tej trudnej egzystencjalnej sytuacji takich wartości, jak miłość, poświęcenie dla drugiego, przebaczenie. Również filmy, choć zwykle o charakterze niszowym, prezentują pozytywny obraz pacjentów w stanie apallicznym i doceniają starania ich bliskich o wybudzenie.

Wnioski dla praktyki

Ze względu na udokumentowane przypadki całkowitego lub częściowego powrotu do zdrowia dzieci z syndromem apallicznym¹⁸, czasem po wielu latach, należałoby zmienić standardy postępowania w odniesieniu do takiego dziecka tuż po wypadku (np. wykorzystać hipotermię) oraz zmobilizować lekarzy, aby nie wysuwali pochopnych wniosków na podstawie stanu zdrowia dziecka (dopuszczając odwracalność zmian pourazowych), a jego sytuację zdrowotną komunikowali rodzicom delikatnie bez ferowania wyroków, a tym bardziej bez wykpiwania ich nadziei na wybudzenie dziecka. Zwłaszcza bezpośrednio po wypadku lekarze powinni robić wszystko, aby nie tylko zwiększyć szansę dziecka na przeżycie, ale umożliwić jego neurorehabilitację oraz optymalną opiekę pielęgniarską z udziałem rodziny już na oddziale intensywnej terapii. Inspirowani antypaternalistycznym podejściem do pacjenta, lekarze powinni w swoich werdyktach dawać pierwszeństwo jego (i rodziny) przekonaniom etycznym i religijnym. Tacy lekarze wyszliby poza standardowe sposoby reagowania na otaczającą rzeczywistość i dotychczasowe procedury rozwiązywania problemów.

Gdy chodzi o ochronę prawną dziecka z syndromem apallicznym, to wymaga ona nowych uregulowań [87] (bioprawo – normy prawne odnoszące się do życia ludzkiego, standardów bioetycznych), ale w chwili obecnej zasadniczo spełnia swoją rolę. Być może należy nie tyle zajmować się kwestią jakości życia dziecka z syndromem apallicznym, ale pytać o jakość pomocy, jaka jest mu udzielana? Pomaganie w trudnych sytuacjach jest przecież cechą niemal każdej kultury. Jakość pomocy, czy będzie to pomoc codzienna, profesjonalna, czy zinstytucjonalizowana, jest miarą stopnia wartości danej kultury [264, s. 191]. Można spotkać się oczywiście z opiniami, że troska o dziecko z syndromem apallicznym jest niepotrzebna, nieskuteczna i zbyt kosztowna. Ale przecież różne formy pomocy były pielęgnowane i kultywowane w dziejach ludzkości. Kultura pomagania łączy się z solidarnością, z zobowiązaniem do wspierania słabszych członków społeczeństwa i z pokonywaniem trudnych sytuacji (wymiar etyczno-polityczny, prawne umocowanie systemu pomocy).

Dlatego jednym z ważniejszych wniosków jest konieczność zbudowania systemowego wsparcia dla rodzin, które już wcześniej zdecydowały się na opiekę w domu rodzinnym nad swoim dzieckiem w stanie apallicznym oraz

18 Ci liczni wybudzeni stanowią kolejny kontekst (zasługujący na opracowanie) sensu życia dziecka znajdującego się w stanie apallicznym. W czasie, gdy przygotowywałam się do wyjazdu do Kliniki „Budzik”, wybudził się w niej Dawid z niezwykle ciężkiego stanu; w trakcie moich badań w Klinice zespół potwierdził pełne wybudzenie Kamili, natomiast spośród pozostałych dzieci: Daniela, Filipa, Pawła, Oli, Kacpra i Szymona – dwoje pierwszych również zostało wypisanych z Kliniki jako dzieci wybudzone już pod koniec 2014 roku. Do stycznia 2017 roku w Klinice „Budzik” wybudziło się 32 dzieci.

dla tych, które przyjmują swoje dziecko opuszczające Klinikę „Budzik” jako niewybudzone. Jedna z mam zastanawia się, czy poradzi sobie z codzienną opieką na synem po opuszczeniu „Budzika”, który był dla niej miejscem szczególnym: *Poznałam tu wielu wspaniałych ludzi, przyjaciół. Nie zapomnę tego, ile zrobili dla mnie i dla syna.*

Konkluzja

Bodźcem do napisania niniejszej pracy stało się dla mnie życie mojego brata Daniela oraz czternaście lat działalności Ewy Błaszczyk na rzecz dzieci z syndromem apallicznym: stworzenie, reprezentowanie i koordynowanie przez nią działalności Fundacji „Akogo?”, jej książki i liczne wywiady. Dla mnie osobiście Ewa Błaszczyk jest *Buberowskim Wielkim Charakterem*, który odpowiada na wymagania sytuacji nie tylko swoimi czynami, lecz całym swoim życiem, całą istotą [33, s. 923–925]. Zaangażowała się z pasją w zmianę postrzegania dziecka z syndromem apallicznym przez polskie społeczeństwo, zareagowała na ekstremalnie trudną sytuację, podejmując się rozlicznych odpowiedzialności i wykazując się niezwykłą kompetencją tudzież dzielnością życiową. Odczuwałam konieczność włączenia swojego głosu w odczytywanie nadawanego przez rodziców – i nie tylko przez nich – sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu troski o to dziecko. Jestem świadoma, że mój głos będzie wzmacniany lub osłabiany w zależności od kulturowego kontekstu odbiorców. Każda nowa fala odkryć medycznych i technologicznych dodaje rodzicom optymizmu. W dziedzinie badań nad mózgiem, postrzeganej od lat jako ta, w której lekarze niewiele mogą zrobić dla małego pacjenta, doszło nareszcie do przełomu. *Przesuwać się zaczęła również linia oddzielająca życie od śmierci* [88, s. 34].

Myślę, że narracje rodziców modyfikują wyobrażenia o życiu dziecka z syndromem apallicznym i ich postawa jest inspirująca dla pedagogiki. Ich twórczy wysiłek, ich troska rodzicielska jest zwrócona ku przyszłości. *Dopóki jest życie – jest nadzieja*¹⁹. W odniesieniu do dziecka z syndromem apallicznym zmieniła się perspektywa jego życia, dzięki zwróceniu uwagi na jego możliwości rozwojowe, na znaczenie szeroko rozumianej troski o to dziecko.

Jako badacz staram się nie być oddalona od życia i nie patrzę na świat *ex cathedra*, lecz raczej jak antropolog odślaniałam z pozoru błahe nierówności (przemoc języka) i ich symboliczny wymiar, sposób wpisania w kulturę (różnicującą ludzi) i funkcjonowanie w życiu codziennym. Chciałam pokazać problematykę dziecka z syndromem apallicznym oczyma innych, zrozumieć ich racje, oprzeć się na heurystyce słuszności rodziców i ich logice miłości.

19 Słowa wypowiedziane w brytyjskim biograficznym filmie *Teoria Wszystkiego*, (reż. James Marsh) – melodramat, który opowiada historię geniusza Stephana Hawkinga i jego żony Jane Wilde Hawking.

Rodzice, dostrzegając sens życia ich dziecka, przekraczają konteksty, zależności z góry skazujące je na uśmiercenie (ze względu na beznadziejność jego losu).

Tekst łączy piszącego z czytelnikiem. Choć inwencja czytelnika działa w polu intencji autora, to w istocie liczy się jednak oryginalność odczytania tekstu przez czytelnika (własna interpretacja, nowy akt poznania). *Lektura, czyli aktywność tego, kto czyta, by zrozumieć, co zostało napisane, jest lustrzanym odbiciem aktu pisania, czyli tej czynności, w której podmiot poświęca się pracy nad słowem i liczy na jej uzupełnienie przez czytelnika* [281, s. 133].

Etyka wartości łącząca ludzi wynikająca z określonych tradycji jest obecnie zastępowana etyką troski. Przejście od etyki wartości do etyki troski może objawiać się poprzez rezygnację z obiektywnych idei na rzecz konkretnego działania polityczno-społecznego, może też – jak pisze M. Adamiak – objawiać się jako przesunięcie mechanizmów interpretacji w kierunku działalności indywidualnego czytelnika [3, s. 246].

Znany angielski neurolog i psychiatra Olivier Sacks (ur. 1933) pisze o tym, że istnieją dwa rodzaje książek, które mogą okazać się niezbędne w praktyce naukowej (klinicznej, edukacyjnej): jedne bardziej medyczne czy klasyczne, zawierające opis zaburzeń, mechanizmów, objawów; drugie bardziej egzystencjalne i osobiste, stanowiące empatyczne wejście w doznania i unikalne światy badanych ludzi [239, s. 34].

Chciałabym, aby moja praca stała się formą wsparcia, przewodnikiem dla tych wszystkich, którzy troszczą się osobiście o dziecko z syndromem apallicznym, oraz impulsem do refleksji dla tych, którzy tworzą profesjonalne standardy opieki, starając się oprzeć ją na wiedzy wyrosłej z codziennego życia, wydobytej z badań jakościowych.

Zmierzając do uwolnienia człowieka od złudzeń i niejasności hermeneutyka, również jest swoistym apelem do człowieka, aby podjął on trud wewnętrzznego odrodzenia [278, s. 120]. Gadamer głosi, że tam, gdzie nie jest możliwe porozumienie, tam rolą hermeneutyki okazuje się znalezienie wspólnego języka, pisze o fuzji horyzontów, czyli możliwości komunikacji między świadomościami; możliwości przeniesienia się w inny punkt widzenia i w inną kulturę.

Riceour przyznaje pierwszeństwo etyki (dobrego życia) nad moralnością (obowiązek/powinność). I tak w postulacie wielu hermeneutów społeczny wymiar moralności ucieleśnia się w konkretnych etosach poszczególnych wspólnot. Pomiędzy dzieckiem z syndromem apallicznym a rodzicami, terapeutami, lekarzami tworzy się relacja pedagogiczna, jest budowana wspólnota wychowawcza i najgłębiej rozumiany kontakt pedagogiczny.

Ufam, że dzięki narracjom rodziców dzieci z syndromem apallicznym, podejmujących się niestrudzonej walki o wybudzenie Oli, Kajtusia, Agniesz-

ki, Szymona, Pawła, Kacpra i już wybudzonych dzieci: Dawida, Kamili, Daniela, Filipa – czytelnik łatwiej zmierzy się z budzącą lęk rzeczywistością: życiem/obecnością dziecka z syndromem apallicznym, a także podejmie osobistą refleksję nad jednym z podstawowych wymiarów ludzkiej egzystencji, a mianowicie – kruchością. Być może efektem będzie jej głębokie rozumienie. Ewa Błaszczuk wierzy, że *przecież dopóki trwa życie, wszystko może się zdarzyć* [326].

Dotychczasowe obserwacje potwierdzają, że zaburzenia świadomości mogą mieć przebieg odwracalny lub częściowo odwracalny. Dowodzą one, że istnieją mechanizmy naprawcze umożliwiające poprawę funkcjonowania mózgu. Warunkiem wystąpienia mechanizmów naprawczych jest ciągła stymulacja układu nerwowego [152, s. 59]. Na świecie bowiem rozwijane są nowe i obiecujące formy neurorehabilitacji, takie jak implantacja komórek macierzystych czy przezczaszkowa stymulacja prądem stałym (tDCS).

Rodzice także cały czas uczą się, pytają, zdobywają wiedzę. Mama Agnieszki komentuje nieustanną potrzebę zdobywania wiadomości na temat syndromu apallicznego: *Na początku widziałam ewidentne skrępowanie czy zapytać, czy nie będzie nietaktem i rozdrapywaniem ran. Jednak sama zaczęłam mówić i tak kobietka przelamała się i też się dopytywała. Trzeba pytać i nie krępujcie się pytać. Nie ma głupich pytań, są tylko głupie odpowiedzi. Ktoś mądry to kiedyś powiedział, miał rację. Tak jak kiedyś pisałam, skąd zwykły, szary człowieczek ma wiedzieć, co to jest śpiączka, jak wygląda rehabilitacja, jak wygląda dogoterapia. Ja też tego nie wiedziałam. Cały czas się uczę* [332]²⁰.

Mam również nadzieję, że niniejsza książka będzie dla kogoś inspiracją do dalszych szczegółowych badań, bo wiem, że moje rozumienie pozostaje niepełne, a sprawa czeka na podjęcie kolejnego trudu interpretacyjnego. Problematyka kontekstów sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym wymaga dalszych opracowań, z pewnością nie została wyczerpana. *Hora est.*

Aneks – komentarz badacza

W *aneksie* przedstawiam własną perspektywę badawczą, wyznaczaną przez hermeneutykę i etykę. W rozprawie doktorskiej, która stała się podstawą do napisania tej książki, starałam się zarysować ramy pojęciowe i teoretyczne dla refleksji nad sensem życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sensem rodzicielskiej troski o to dziecko.

Opowiedziałam się konsekwentnie za badaniami jakościowymi, gdyż problematyka sensu istnienia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym okazała się zjawiskiem złożonym, niejednoznacznym, wielowarstwowym i rozciągniętym w czasie. Bliższe przyjrzenie się temu zagadnieniu było możliwe tylko dzięki badaniom, które dały mi szansę swobodnej eksploracji i elastycznego dostosowywania metod i narzędzi badawczych do zmieniającej się sytuacji dziecka: zdrowotnej, rodzinnej, społecznej.

Takie postępowanie badawcze wykroczyło poza schemat linearnej sekwencji etapów, przybrało formę kołową, spiralną lub poszerzającego się układu, gdyż badacz powracał do realizowanych wcześniej wątków, pogłębiając je o nowe perspektywy lub rozszerzając o nowe zagadnienia. W badaniach jakościowych pierwotna problematyka badawcza może ewoluować i zostać wzbogacona o nowe zagadnienia oraz wątki tematyczne, ze względu na nieoczekiwane informacje, które mogą inspirować do stawiania kolejnych pytań i podejmowania nowych poszukiwań. W tych badaniach tworzenie wiedzy na temat rzeczywistości było możliwe między innymi poprzez interpretowanie ludzkiego doświadczenia i uruchomienie procesów rozumienia – w pytaniach o sens i istotę fenomenów pedagogicznych. *Dla badacza tak odsłaniająca się wiedza badanego może pełnić dwie funkcje: po pierwsze, poznaje on jednostkową historię, opis jakiegoś losu, który pokazuje, jak ludzie rozumieją określone zdarzenie, jak na nie reagują, jak sobie z nim radzą. Po drugie, ujawniają się w takiej opowieści społeczne konteksty wiedzy* [57, s. 109].

1 ● Cel i problem badań, punkty odniesienia

Postawa badawcza

Badacz jakościowy, poszukujący strategii badawczej, czerpie w sposób świadomy z własnego doświadczenia życiowego. Zdaje sobie przy tym sprawę, że badanie jest procesem kształtowanym przez jego/jej osobistą historię, płeć, klasę społeczną, rasę i etniczność oraz przez otaczających go/ją ludzi. Oczywiście nie zapomniałam o tym, że w badaniach jakościowych istnieje niebezpieczeństwo tendencyjnego i nieświadomego filtrowania danych zgodnie tylko z własnymi przekonaniem. Zatem, jak się broniłam przed arbitralnością własnych sądów, przed stronniczością? Jako badaczka próbowałam znaleźć miejsce dla tego, co inne; nie formuowałam prawd ostatecznych; nie przyjąłam postawy obiektywizującej, nie pozostałam neutralnym obserwatorem. Brzemie własnych przekonań, przemyśleń, poglądów, moja osobowość i samopoznanie stanowiły nieodłączny element prezentowanego projektu.

Inspirowałam się stwierdzeniem Maxa Webera (1864–1920), że obok rozumienia racjonalnego istnieje rozumienie oparte na empatii, które odtwarza uczucia leżące u podstaw rozumianego działania. Takie rozumienie umożliwia dostęp do celów i wartości ludzi, lecz możliwości tego rozumienia zależą od tego, w jakim stopniu sam badacz jest podatny na podobne stany lub wyznaje podobne wartości. Oczywiście ten typ rozumienia pełni jedynie rolę pomocniczą w nauce, gdy nie jest możliwe rozumienie w pełni racjonalne. Dzięki niemu możemy zrozumieć, dlaczego działanie ludzi różni się od wzorców racjonalnego działania. Weber podkreśla, że za wartościową nie uznajemy jakiegokolwiek kultury, ale kultury ludzi, którzy świadomie zajmują stanowisko wobec świata i nadają mu sens. Bez względu na to, jaki byłby to sens, to właśnie z jego punktu są oceniane ludzkie współdziałania i zajmowane są wobec nich odpowiednie stanowiska, które mogą być zarówno negatywne, jak i pozytywne. Zjawiska te mają znaczenie kulturowe: *tylko temu znaczeniu zawdzięczają zainteresowanie ze strony nauki* [304, s. 138].

Z kolei Andrzej Szahaj (ur. 1958) skierował uwagę na tego, kto dokonuje interpretacji na gruncie danej kultury: *to przydanie temu, co skonstruowane, pewnego sensu w wyniku interpretacji korzystającej z jednego z dostępnych w danej kulturze wariantów aksjologii, szerzej – światopoglądu* [270, s. 9]. I dalej: *wybór określonej metody w literaturoznawstwie jest zawsze sprawą wtórną wobec wcześniej dokonanego (najczęściej milcząco, rzadko jawnie) wyboru aksjologii; że owe wybory nie są samotne, lecz wiążą się ze wspólnotami („wspólnotami interpretacyjnymi”), które łączą wyznawane wartości*

[270, s. 9–10]. Według Szahaja nie istnieje żadna całkowicie neutralna aksjologicznie perspektywa poznawcza i metoda poznania, zaś interpretacje muszą się różnić ze względu na wstępne założenia typowe dla wyznawanego przez daną wspólnotę interpretacyjną zespołu wartości i przekonań, w tym przekonań metodologicznych [270, s. 9–10].

Przyjęłam świadomie rolę badacza biograficznego, który przez pryzmat doświadczeń życiowych rodziców próbował skoncentrować się na nowo powstałej sytuacji wychowawczej i umiejscowił dziecko z syndromem apallicznym w szerszych procesach i regułach życia społecznego. W ten sposób stałam się poniekąd współtwórcą kulturowej tożsamości dziecka z syndromem apallicznym: określając, kim ono jest, pytałam również o istotę człowieczeństwa *in genere*. Następnie starałam się usytuować dziecko z syndromem apallicznym w ramach edukacji (specjalnej), próbując odkryć w tej sytuacji nowe aspekty edukacyjne. Posłużyłam się głosem rodziców zatroskanych o zdrowie i o przywrócenie sprawności swojemu dziecku.

W poszukiwaniu kulturowych kontekstów sensu życia dziecka z syndromem apallicznym i sensu troski podejmowanej o to dziecko, najbardziej inspirujące były dla mnie koncepcje dwóch myślicieli: Viktora Emila Frankla (1905–1997) i Emmanuela Levinasa (1906–1995). Frankl – psychiatra, więzień niemieckich obozów koncentracyjnych w Auschwitz i Dachau – analizując ludzkie doświadczenia, opowiedział się jednoznacznie za poglądem, że każde ludzkie życie ma sens. Natomiast pomoc w odnajdywaniu tego sensu człowiekowi choremu jest głównym zadaniem lekarzy: *możemy na nowo zdefiniować zawodową służbę drugiemu człowiekowi przede wszystkim jako asystowanie pacjentowi w jego z gruntu ludzkim dążeniu do odnalezienia ostatecznego sensu życia* [66, s. 205]. U podstaw koncepcji Frankla leży założenie, że każdy człowiek poszukuje w życiu sensu; ten potencjalny sens jest ukryty i stale obecny w każdej sytuacji, z jaką człowiekowi przychodzi się zmierzyć [65, s. 209].

W przypadku Levinasa ważne okazało się dla mnie stwierdzenie, że człowieczeństwo zostaje wyrażone, a nawet konstytuuje się, dopiero przez spotkanie z Innym. To spotkanie jest wydarzeniem przedwerbalnym, odbywającym się poza językiem i poza rozumem. Nadaje ono sens istnieniu. Człowiek staje przed wyborem: albo podjęcie odpowiedzialności za drugiego i stanie się sprawiedliwym, czyli przeżycie pełni człowieczeństwa, albo wycofanie się, zabójstwo Innego w sobie, a w efekcie przekreślenie swojego człowieczeństwa.

Po zapoznaniu się z literaturą medyczną i bioetyczną, poruszającą zagadnienie syndromu apallicznego, stwierdziłam, że należy dla dzieci znajdujących się w stanie apallicznym znaleźć specjalne miejsce w teorii i praktyce edukacyjnej. Powodem jest specyficzne postrzeganie i rozumienie tych dzieci w obszarach ich potrzeb, prawa, jakości życia, a przede wszystkim toczący

się spór o wymiar człowieczeństwa tych dzieci, a w konsekwencji negowanie ich prawa do życia i do troski o te dzieci (rozumianej jako zapewnienie im dostępu do terapii medycznej, kompleksowej neurorehabilitacji, opieki długoterminowej i wsparcia rodzicielskiego).

Opowiedziałam się zdecydowanie za tym, aby dziecko z syndromem apallicznym wyłączyć z obszaru zainteresowań medycyny hospicyjnej i paliatywnej. Moim zdaniem jego sytuacja wykracza poza problematykę opieki hospicyjnej [84, s. 445–454] i paliatywnej (zajmującej się dzieckiem umierającym), jak również poza klasyczną problematykę terapii i rehabilitacji dziecka z wrodzoną niepełnosprawnością czy opieki nad osobami starszymi (gerontologia).

W sytuacji egzystencjalnej dziecka z syndromem apallicznym właściwym podejściem jest opieka długoterminowa. Według Światowej Organizacji Zdrowia (ang. WHO – *World Health Organization*) opieka długoterminowa (ang. LTC *long-term care*) – to zespół działań podejmowanych przez opiekunów nieformalnych (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi) i/lub profesjonalistów (medycznych, społecznych, innych), które zmierzają do zapewnienia człowiekowi niezdolnemu do samodzielnego wykonywania czynności samoobsługowych, optymalnej jakości życia, zgodnej z jego osobistymi preferencjami i wymaganiami, przy zachowaniu optymalnego poziomu jego niezależności, autonomii, uczestnictwa oraz godności osobistej [113, s. 111–112].

Aktualność problematyki

Publiczna debata na temat pacjentów znajdujących się w stanie apallicznym jest często inicjowana bulwersującymi opinię społeczną przypadkami naruszeń prawa każdego człowieka do życia i próbami tworzenia kontrowersyjnych regulacji etyczno-prawnych. Bez wątpienia standardy medyczne, podobnie jak horyzonty myślowe filozofów i polityków, wpływają realnie na obecną i przyszłą sytuację życiową dziecka w stanie apallicznym. Wystarczy wspomnieć o konkretnych przypadkach, nad którymi debatowali dziennikarze oraz przedstawiciele środowisk politycznych i religijnych. Są to historie dorosłych kobiet: Terri Schiavo¹ i Eluany Englaro².

Sytuacja pacjentów z syndromem apallicznym jest obecna w mediach. Doniesienia w tym zakresie można podzielić na te, w których autorzy traktują możliwość wybudzenia się ze stanu apallicznego z dużą dozą sceptycyzmu

1 Terri Schiavo (1963–2005) – Amerykanka, która piętnaście lat życia spędziła w stanie apallicznym. Jej mąż podjął w 2005 roku decyzję o zaprzestaniu podawania jej pokarmów i napojów. Na mocy wyroku sądowego z 18 marca 2005 roku jej sztuczne odżywianie zostało wstrzymane, co doprowadziło po trzynastu dobach do zgonu.

2 Eluana Englaro (1970–2009) – Włoszka, która na skutek wypadku samochodowego wpadła w stan apalliczny i przez 17 lat była podtrzymywana przy życiu przez sztuczne odżywianie. Na wniosek jej ojca sąd wydał decyzję o wstrzymaniu odżywiania.

i skłaniają się ku podejściu proeutanatycznemu, opierającemu się na koncepcji śmierci społecznej człowieka przebywającego w śpiączce (np. B. Dziobkowski, *Wybawienie ze stanu biologicznego trwania*, „Rzeczpospolita”, 13 lutego, 2009) oraz drugie, całkowicie odmienne, dopuszczające możliwość wybudzenia, opierające się na relacjach bezpośrednich znawców problematyki: rodziców oraz samych osób wybudzonych ze stanu apallicznego (np. tekst Edyty Gietki, *Ze snu do życia. Wyznania ludzi wybudzonych przez lekarzy z wielomiesięcznej śpiączki*, „Przegląd”, 16 kwietnia 2006, s. 14–20) [188, s. 160–163]. W ten drugi nurt wpisują się też opowieści o życiu Aleksandry Janczarskiej (córkę Ewy Błaszczuk) czy Kajetana Pawelczyka [334], Agnieszki Jarczyńskiej [332], Patryka Błaszyńskiego [335] przedstawiane w felietonach prasowych, w filmach dokumentalnych, w książkach i na blogach internetowych.

Wiele ważnych informacji dotyczących osób znajdujących się w stanie apallicznym dostarcza literatura piękna, zwłaszcza o charakterze autobiograficznym, która równoległe do naszego doświadczenia życiowego poszerza horyzonty naszej egzystencji (empatyczne przeżycie, „przeżyć zastępczo, wiedzieć więcej”). Korzystam w swej dysertacji z tej literatury wspierana przez sugestię Marii Reut, która pisze, że *możemy myśleć o pouczeniu, jakie daje literacka opowieść, włączając to pouczenie w etyczny projekt tożsamości, projekt własnej możliwości bycia* [225, s. 75]. W autobiografiach dostępnych na rynku można zetknąć się z poruszającymi relacjami o tym, jak mąż, żona bądź dziecko ulegają wypadkowi i zapadają w śpiączkę, przechodzącą w stan apalliczny.

Także w filmach fabularnych, zwłaszcza obyczajowych, biograficznych pojawiają się niebanalne historie na ten temat, wraz z próbami zrozumienia człowieka znajdującego się w stanie apallicznym.

Ważną działalność informacyjną prowadzi Fundacja „Akogo?” Ewy Błaszczuk, która przygotowała i przeprowadziła kampanie społeczne, wyprodukowała filmy dokumentalne, transmitowane w telewizji publicznej, dotyczące pomocy dzieciom po ciężkich urazach mózgu. Dzięki ogromnemu zaangażowaniu Fundacji została zbudowana pierwsza w Polsce Klinika „Budzik”³ przy oddziale Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka w 2013 roku. *Kamień węgielny wbudowaliśmy w 2007 roku, a w lipcu 2013 roku „Budzik” ruszył jako pierwszy w Polsce wzorcowy szpital dla dzieci po ciężkich*

3 Projekt Kliniki został opracowany przez zespół architektów pod kierunkiem Jacka Bolechowskiego i Wojciecha Kielskiego. Budynek ma trzy kondygnacje oraz piwnicę, jego powierzchnia wynosi 1500 m². Nowa klinika połączona jest łącznikiem z Oddziałem Rehabilitacji Pediatricznej w CZD w Warszawie. Fundacja „Akogo?” uzyskała wsparcie finansowe ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego; złożony w ramach Priorytetu VII „Tworzenie i poprawa warunków dla rozwoju kapitału ludzkiego”, w ramach Działania 7.1 „Infrastruktura służąca ochronie zdrowia i życia”.

urazach mózgu [24, s. 126]. Ewa Błaszczuk zdawała sobie bowiem sprawę, że *o śpiączce w ogóle się nie mówi, temat nie istnieje w świadomości społecznej. Nikt, poza dotkniętymi tym problemem, nie ma najmniejszego pojęcia, jak wygląda rehabilitacja neurologiczna, z czym wiąże się walka o bliską osobę, która doznała urazu* [25, s. 150–151].

Właśnie u Ewy Błaszczuk można uzyskać najwięcej informacji o sytuacji egzystencjalnej dziecka w stanie apallicznym. Dotyczą jej liczne wywiady, których aktorka udzieliła, oraz jej autobiograficzne książki: *Wejść tam nie można* z 2005 roku i *Lubię żyć* z 2015 roku, jak również dostępne szerokiej publiczności materiały prasowe i dokumentalne. W 2002 r. Alina Mrowińska nakręciła film dokumentalny *Obudzić Olę* – o Oli Janczarskiej (córcie zmarłego Jacka Janczarskiego i wspomnianej Ewy Błaszczuk), która w maju 2000 r. zakrztusiła się wodą, popijając tabletkę, i z powodu niedotlenienia mózgu zapadła w śpiączkę. W 2005 r. Alina Mrowińska ponownie odwiedziła z kamerą 11-letnią wówczas Olę (która obecnie przebywa w domu pod troskliwą opieką mamy i siostry bliźniaczki oraz wykwalifikowanych opiekunek i terapeutek), by nakręcić kolejny film dokumentalny: *Kiedy mrugam, mówię tak*. Kolejnym filmem dokumentalnym na temat Oli był wywiad z Ewą Błaszczuk, zatytułowany *Niebieski scenariusz* z 2007 roku.

Cel pracy

Głównym celem rozprawy było odkrycie kontekstów, w których jest konstruowany sens życia dziecka z syndromem apallicznym oraz sens wielowymiarowej troski rodziców o to dziecko. Zmierzałam zatem do zarysowania ram pojęciowych i teoretycznych dla refleksji nad owym sensem i troską. Badacz tworzy ramy pojęciowe, gdy zestawia razem pojęcia zaczerpnięte z literatury przedmiotu w celu uzasadnienia konieczności postawienia pytań badawczych. Jeśli natomiast łączy te pojęcia z wiarygodnymi wynikami badań, to tworzy ramy teoretyczne, które mogą stanowić drogowskaz dla kolejnych badaczy formułujących własne pytania badawcze.

Staralam się odkryć konteksty sensu życia dziecka z syndromem apallicznym również po to, aby zrozumieć postępowanie rodziców, którzy podejmują się trudu długotrwałego wsparcia i odpowiedzialności za własne dziecko, którzy niejako żyją zamiast niego. Jak pisał Levinas: *Zastępować (se substituer) kogoś – to przynieść ulgę poprzez złączenie z tą zasadniczą słabością i skończonością drugiego człowieka; to dźwigać jego ciężar za cenę poświęcenia własnych interesów i wygody-w-bycie, które zamieniają się w odpowiedzialność za drugiego człowieka* [166, s. 143].

Sumarycznie ujęłam główny problem badawczy swojej pracy w formie pytania: *Jakie są konteksty sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym?*

Zdałam sobie sprawę, że formułując w ten sposób problem badawczy, rzuciłam poniekąd wyzwanie wielu odłamom filozofii ponowoczesnej, w których zakłada się, że poznanie świata charakteryzuje niepewność i epistemologiczna nierozstrzygalność oraz ignoruje się programowo metafizyczną głębię istoty zjawisk. W dyskursie postmodernistycznym rzeczywistość jest często określana mianem „bezsensu i nedorzeczności” (efekt poznawczego sceptycyzmu)⁴. Wbrew takim przekonaniom, starałam się wskazać m.in. na rodzicielski kontekst konstruowania sensu istnienia dziecka z syndromem apallicznym i sensu troski o nie, posiłkując się przede wszystkim wypowiedziami rodziców, którzy mozolnie – dzień po dniu – ów sens tworzą poprzez swoje zaangażowanie. Być może moje badania można usytuować w nurcie inspirowanym teorią krytyczną, w którym formułuje się postulat sprzeciwu wobec dominujących praktyk kulturowych i stawianie oporu kształtującym je założeniom [169].

Moją ścieżkę badawczą wyznaczały następujące pytania:

- Kim jest dziecko z syndromem apallicznym z perspektywy antropologii pedagogicznej? (Nie ukrywam, że szukam przy tym takiej koncepcji człowieka, która mogłaby stanowić źródło inspiracji pedagogicznych, umożliwiających projektowanie i modyfikowanie oddziaływań edukacyjnych względem dziecka z syndromem apallicznym, zapewniających mu optymalne warunki do życia i wybudzenia bądź do naturalnej śmierci).
- Kim jest dziecko z syndromem apallicznym dla swoich rodziców? Na czym rodzice opierają zasadność walki o prawo do życia tego dziecka, a także o prawo do szeroko rozumianej troski o to dziecko (czyli umożliwienie mu terapii medycznej, terapii pedagogicznej, kompleksowej neurorehabilitacji, długotrwałej opieki i wsparcia rodzicielskiego)? Gdzie i w jaki sposób rodzice szukają wsparcia nieformalnego i zinstytucjonalizowanego? Jak przeżywają swoje rodzicielstwo i swoje cierpienie? Jaką wartość ma radykalna postawa rodziców broniących życia i terapii dziecka z syndromem apallicznym dla teorii i praktyki edukacyjnej? Kim jest dla lekarzy? Jak oni je postrzegają?

4 Luc Ferry wyraża zdziwienie faktem, że problem sensu życia zniknął z pola widzenia filozofii, a najmniejsza wzmianka na ten temat jest uznawana za anachronizm. A przecież pytanie o sens życia było jedną z najważniejszych kwestii nurtujących myślicieli przez tysiąclecia. Jeszcze w filozofii egzystencjalnej centralnym pojęciem była egzystencja człowieka, jedynej istoty, dla której istnienie jest problemem [63, s. 93–96].

Dalsze pytania dotyczyły wpływu współczesnych dyskursów kulturowych na sytuację medyczno-terapeutyczną dziecka z syndromem apallicznym, w którym dziecko jest poddawane terapii i edukacji. Również badałam:

- Jaki może być związek pomiędzy niektórymi filozoficznymi koncepcjami człowieka (jak np. neoutylitaryzm, indywidualizm⁵, ale także filozofią Emmanuela Levinasa, koncepcją logoterapii Viktora E. Frankla, a przyznawaniem/odmawianiem dziecku z syndromem apallicznym prawa do życia i do szeroko rozumianej troski o to dziecko?)
- W jaki sposób koncepcje bioetyczne i doniesienia medialne wpływają na myślenie, postawy i zachowania społeczne osób, skoro jedne z nich stają się protagonistami długotrwałej troski o dziecko z syndromem apallicznym, a inne jej przeciwnikami?
- Jakie kulturowe mity i stereotypy myślowe związane ze stanem apallicznym, inspirowane przede wszystkim przez przedstawicieli mediów, funkcjonują w naszym społeczeństwie?
- Co literatura i film mogą wnieść do postrzegania przez społeczeństwo dziecka z syndromem apallicznym?

Po sformułowaniu celu projektu badawczego usytuowałam badaną problematykę w wybranej perspektywie metodologicznej. Perspektywa badawcza wyznacza sposób formułowania i rozumienia problemu, ale także język opisu. W przypadku mojej pracy tą perspektywą stała się hermeneutyka. Andrzej Wierciński (ur. 1961), profesor filozofii religii na Uniwersytecie we Fryburgu Bryzgowijskim oraz prezydent-założyciel *International Institute for Hermeneutics*, pisze, że *hermeneutyka przypomina, że ludzka egzystencja jest w istocie swojej istnieniem rozumiejącym, czyli interpretującym (existentia interpretativa, homo interpretativus). Rozumienie siebie dzieje się w konfrontacji z językowym wyrazem, który odkrywa nowe możliwości bycia. Staje się jasne, że rozumienie siebie, mające charakter językowy, jest procesem całościowym* [309, s. 163].

5 Wraz z nadejściem nowoczesnego indywidualizmu zmieniło się w sposób radykalny doświadczenie życia dla innych. Uwolnienie się od nacisku wszelkich zewnętrznych wartości i prawo do bycia sobą, troska o własne szczęście, zdysansowały człowieka do zasady obowiązku, służby, ofiarności i poświęcenia.

2. Sztuka rozumienia i etyka hermeneutyczna

Jak zaznaczyłam, w swoim podejściu do materiału badawczego uzyskiwanego z rozmów z rodzicami i personelem medycznym, z literatury fachowej i literatury pięknej, z blogów internetowych, materiałów medialnych i filmów, kierowałam się przede wszystkim spojrzeniem hermeneutycznym, które okazało się dla mnie najbardziej płodną gałęzią filozofii człowieka i poznania. Zatem wskazałam na wybrane jej elementy, którymi inspirowałam się w swoich badaniach. Oto one:

Hermeneutyka

Najogólniej mówiąc hermeneutyka jest teorią dotyczącą interpretacji tekstów oraz teorią rozumienia. Zadaniem hermeneutyki jest odczytywanie sensu, który kryje się nie tylko w tekstach, lecz we wszystkich ludzkich wytworach. Według Hansa-Georga Gadamera hermeneutyka jest teorią rozumienia i doświadczenia. Bada przy tym warunki owego rozumienia i doświadczenia, natomiast sam akt rozumienia (który ma charakter spiralny i jest zakorzeniony w języku) tłumaczy jako całościowe (dla jednostki jednocześnie konkretne) podejście do świata. Gadamer uważa, że hermeneutyka jest przede wszystkim kunsztowną praktyką, która ma na celu obwieszczenie, tłumaczenie, wyjaśnianie tudzież wykładanie, i obejmuje leżącą u jej podstaw sztukę rozumienia, której wymaga się wszędzie tam, gdzie sens czegoś nie jest jasny i nie jest jednoznaczny [165, s. 68]. *Cała historia myślenia*, pisze Gadamer, *potwierdza antyczne sąsiedztwo retoryki i hermeneutyki. Mimo to w hermeneutyce zawarty jest wciąż element, który wykracza poza czystą retorykę: obejmuje on spotkanie z poglądami innego, które dochodzą do głosu w języku. (...) Refleksja hermeneutyczna mieści w sobie raczej to, że we wszelkim rozumieniu czegoś innego zachodzi samokrytyka. Kto rozumie, nie rości sobie żadnych praw do pozycji dominującej, lecz przyznaje, że własna domniemana prawda jest wystawiona na próbę* [165, s. 99]. Nikt zatem nie może sobie rościć prawa do ostatecznej wykładni, do samodzielnego ugruntowania etyki.

Sam termin *hermeneutyka* wywodzi się z języka greckiego, w którym *hermenein* oznacza wyjaśniać, odkrywać, czynić zrozumiałym. Wyrocznia delficka nie dawała starożytnym Grekom konkretnych wskazówek postępowania ani nie odsłaniała w pełni ich sensu. Rozjaśnianiem wypowiedzi bogów zajmowała się właśnie hermeneutyka. Jej przedstawicielem był mitologiczny Hermes, którego ogłoszenia woli bogów nie były jednak zwykłym powiadeniem, lecz wyjaśnianiem boskich rozkazów (za pomocą przekładu) w ję-

zyku i w sposób zrozumiały dla śmiertelników. Atrybutami Hermesa, patrona hermeneutyki, były przy tym pomysłowość i prędkość, a nie porządek i koherencja. W micie o Hermesie opowiadano o jego szczególnym talencie do zastawiania pułapek i wymyślania forteli, a nie o skłonności do udzielania pomocy tym, którzy chcieli się z tych pułapek wydobyć [226, s. 17].

Hermeneia oznacza zatem wypowiedzanie myśli, przy czym samo pojęcie wypowiedzi jest wieloznaczne, gdyż obejmuje: wyrażenie, wyjaśnienie, wykładnię, przekład. Hermeneutyka jest działaniem zmierzającym do sprytnego rozszyfrowania znaczeń. Zależnie od stanowiska filozoficznego tego, kto ją uprawia, oraz zależnie od pytań, jakie uważa on za sensowne w sytuacji kontaktu człowieka ze sferą czynności twórczych innych ludzi, działanie to bywa nazywane komentarzem, interpretacją lub lekturą [262, s. 220].

W starożytności i w średniowieczu hermeneutyka – jako wiedza i sztuka – służyła wyjaśnianiu (egzegezie) najważniejszych tekstów, zwłaszcza biblijnych i prawnych. Jej zastosowanie rozszerzyło się dopiero u progu czasów nowożytnych, gdy stała się ona nauką o warunkach i metodach rzeczowej interpretacji oraz swoistą filozofią rozumienia [262, s. 224]. Dzięki Kantowi, który dokonał wnikliwego wglądu w ograniczenia ludzkiego poznania, hermeneutyka zajęła się od XIX wieku m.in. problemem historycznego uwarunkowania ludzkiego myślenia i rozumienia.

Autorem, który przekształcił hermeneutykę w sztukę rozumienia i technikę właściwego wyjaśniania, był protestancki teolog Friedrich D.E. Schleiermacher (1768–1834). Budował on doświadczenie hermeneutyczne na *znaczącej* rozmowie i porozumieniu. Rozumienie opierał na przeżyciu, intuicji i uczuciu. Dzięki temu pragnął uchwycić sens tekstu, prawdę danej wypowiedzi [262, s. 226]. Schleiermacher, będący także autorem pojęcia koła hermeneutycznego⁶, rozróżniał dwie formy rozumienia: gramatyczne, które otwiera językowy kontekst tekstu, oraz psychologiczne, które stara się odkryć motywy autora, i to w takim zakresie, że ostatecznie interpretator lepiej rozumie autora, niż on sam był w stanie [103, s. 121nn]. Poprzez to rozszerzenie hermeneutyka utraciła tradycyjne powiązanie z tekstami pojmowanymi jako środki przekazywania prawdy. Zamiast tego teksty stały się wyrazem ducha, życia i epoki historycznej, z której pochodzą [141, s. 142–143]. Hermeneutyka stała się ogólną nauką o sztuce wczuwania się w życie, które ukrywa się za

6 Koło hermeneutyczne – to termin na określenie procesu hermeneutycznego rozumienia tekstu. Chodzi o to, że nasze rozumienie tekstu jako całości opiera się na odniesieniach do poszczególnych części tekstu, a nasze rozumienie każdej pojedynczej części – na odniesieniu do całości. Nie można zrozumieć ani całego tekstu, ani żadnej pojedynczej części bez ich wzajemnego odniesienia. Mimo że rozumienie ma charakter kołowy, nie znaczy to, że rozumienie tekstu nie jest możliwe, raczej podkreśla się, że odkrycie znaczenia tekstu dokonuje się poprzez odniesienia do jego kulturowego, historycznego i literackiego kontekstu.

konkretnym wytworem człowieka. Interpretator stara się przenieść w myślenie autora, aby zrekonstruować akt twórczy i w ten sposób odkryć możliwy sens dzieła.

Hermeneutyczny zwrot w filozofii zawdzięczamy Wilhelmowi Diltheyowi (1833–1911) [221, s. 41]. Według niego rozumienie nie jest postępowaniem teoretyczno-specjalistycznym, lecz fundamentalną relacją, którą człowiek nawiązuje z samym sobą. Według Diltheya *wyjaśnianie* i *rozumienie* nie są dwoma odmiennymi metodami uchwycenia przedmiotu o tej samej naturze, lecz są to dwa różne kierunki świadomości, które konstytuują dwie odmienne kategorie przedmiotów (przedmiotom, które podlegają wyjaśnianiu odpowiadają nauki przyrodnicze, natomiast przedmiotom, które się rozumie – nauki humanistyczne). Według Diltheya nauki przyrodnicze nie przygotowują człowieka do działania w społeczeństwie, które to działanie opiera się na sympatii i życzliwości.

Diltheyowi zależało na uchwyceniu obiektywnego sensu zjawisk kulturowych. Właśnie rozumienie humanistyczne ma na celu dotrzeć do życiowych znaczeń manifestowanych w dziełach twórców kultury, prowadzić do ujawnienia istotnych przeżyć danej epoki. Według Diltheya hermeneutyka jest teorią rozumienia całej rzeczywistości kultury, gdyż całość kulturowych zachowań człowieka (tj. twórczość artystyczna, filozoficzna, myśl teoretyczna, wartości moralne, wybory światopoglądowe) należy traktować jako rozmaite sposoby wyrażania przez człowieka swego wnętrza [262, s. 227]. Stąd potrzeba hermeneutyki jako metody umożliwiającej człowiekowi rozumienie samego siebie na tyle, na ile jest to możliwe w danych kulturowych uwarunkowaniach. Dilthey postulował ponadto, by zadaniem tworzonej hermeneutyki było wypracowanie systemu podstawowych pojęć, wspólnych wszystkim naukom humanistycznym, pojęć, które nie byłyby jednak aprioryczne (czyli wypływające z samego rozumu jak u Kanta), lecz wynikające z samego życia [141, s. 22].

Wnioski z rozważań Diltheya wyciągnął Martin Heidegger (1889–1976), który skierował swój wysiłek intelektualny w stronę tego, co jest – w stronę bycia, *Dasein*. W swoich wykładach z wczesnych lat 20. XX wieku starał się ująć hermeneutykę jako podstawę ludzkiej troski o bycie. Rozumienie jest konstytutywnym elementem egzystencji człowieka, jest *egzystencją*. Rozumienie nie jest tylko jednym ze sposobów funkcjonowania ludzkiego myślenia, lecz fundamentalnym działaniem ludzkiego *Dasein*. *Dasein* odznacza się właśnie rozumieniem egzystencji, posiada hermeneutyczną istotę. *Dasein* oznacza zawsze również rozumienie. Hermeneutyka według Heideggera nie wyczerpuje się w czysto teoretycznym wyjaśnianiu czy w nauce o wyjaśnianiu. Istota wyjaśniania wynika z istoty samego *Dasein*, które wyjaśnia samego siebie w świecie i w historii [93, s. 97n].

Rozwinięciem hermeneutyki Heideggera jest myśl jego ucznia – Hansa-Georga Gadamera. Impulsem dla niego, aby zajmować się przez całe życie hermeneutyką filozoficzną, były wykłady Heideggera na temat *Hermeneutyki faktyczności*, których wysłuchał w 1923 roku [86, s. 8].

Jednym z podstawowych problemów hermeneutyki było nadanie charakteru obiektywności uzyskanych danych, niezależnie od tego, kto dokonuje interpretacji oraz od historycznego kontekstu, w którym dokonuje się interpretacja. Dlatego Gadamer skoncentrował swą uwagę przede wszystkim na pojęciu *przedrozumienia* (niem. *Vorverständnis*), tzn. na przekonaniu, że umysł, w momencie, w którym angażuje się intencjonalnie w poznanie czegoś, zwłaszcza znaczenia tekstu pisanego, skłania się ku przypisaniu poznawanemu bytowi pewnego sensu jakoś przedrozumianego, który jednak nie jest całkowicie arbitralny, ponieważ jest odbiciem sensu, który tradycja wspólnoty, do której należy badacz, przypisuje temu bytowi.

Gadamer podkreślał, że przedrozumienie jest konieczne we wszystkich typach poznania. Przez to niemiecki filozof dystansował się wobec tradycji epistemologicznej oświecenia, w którym poznanie polegało na zdobyciu przez podmiot przekonań na temat przedmiotu wyraźnie od siebie oddzielnego; to poznanie było tym adekwatniejsze, im pełniejsza była autonomia podmiotu i przedmiotu. Natomiast według Gadamera, gdy badacz rozpoczyna swoją procedurę od przedrozumienia sensu tego, co zamierza poznać, to należy przyjąć, że między podmiotem i przedmiotem nie istnieje jakaś pierwotna separacja, lecz w gruncie rzeczy znajdują się one od początku w tym samym wymiarze. To typowe dla hermeneutyki stwierdzenie o charakterze ontologicznym wywarło ogromny wpływ na obszar nauk określanych tradycyjnie mianem humanistycznych.

Gadamer zdawał sobie sprawę z ograniczeń hermeneutyki, zwłaszcza w dobie współczesnego indywidualizmu i zaniku wspólnoty, dlatego zadania hermeneutyki definiował ostatecznie dość skromnie: *Według swego pierwotnego określenia hermeneutyka jest sztuką objaśniania i pośredniego komunikowania – przez własny wysilek egzegezy – tego, co w cudzej wypowiedzi, z którą spotykamy się w przekazie, nie jest bezpośrednio zrozumiałe. Z biegiem czasu ta sztuka filologów i praktyka bakalarzy zmieniła się i wzbogaciła. Obudzona świadomość dziejowa ujawniła bowiem, że przekaz może być źle rozumiany albo niezrozumiały. Jednocześnie rozpad chrześcijańskiej społeczności Zachodu, kontynuując rozpoczęty przez reformację proces indywidualizacji, sprawił, iż jednostka dla jednostki stała się ostatecznie niedocieczoną tajemnicą. Toteż od czasów niemieckiego romantyzmu zadaniem hermeneutyki jest zapobieganie błędnemu rozumieniu* [71, s. 135].

Etyka hermeneutyczna

Etyka filozoficzna Gadamera stała się źródłem inspiracji do stworzenia etyki hermeneutycznej, która ostatnio zyskuje na popularności jako alternatywa dla tradycyjnej etyki normatywnej [216]. W swojej pracy wykorzystałam ją nie tylko jako podstawę własnego stanowiska etycznego, lecz również teoretyczną perspektywę w prezentowaniu różnych stanowisk etycznych, a nawet fundamentalne podejście w całych badaniach, jako swoistą metodę rozumienia.

Czym jest etyka hermeneutyczna? Otóż jest to kierunek w etyce, który zmierza z jednej strony do rozumienia ludzi, sytuacji, mediów i tekstów, a z drugiej czuje się zobowiązany do udzielania głosu indywidualnym doświadczeniom. Z tej drugiej zasady wynika fundamentalna konieczność prowadzenia dialogu, aby etyczne doświadczenia jednego człowieka móc uczynić zrozumiałym dla innych ludzi. Jednocześnie etyka hermeneutyczna ceni do tego stopnia osobiste doświadczenia jednostki, że chce je uczynić zrozumiałymi i dostępnymi. Zatem etyka hermeneutyczna jest tworzona jedynie na drodze praktykowania dialogu, podobnie jak prawdziwe etyczne uczenie się od siebie nawzajem musi zawsze być powiązane z konkretnym praktycznym obszarem. *Etyka hermeneutyczna jest etyką sytuacyjną, odwołującą się do istniejącej już świadomości moralnej, uwzględniającą związany z nią świat życia (Lebenswelt). Nie jest to jednak etyka konserwatywna, hołdująca tradycjonalizmowi. Zawarty jest w niej moment krytyczny, który ujawnia się w sytuacji, w której ludzie konstatają, że dotychczasowe praktyki i związane z nimi zasady nie zdają egzaminu w zetknięciu z nowymi zjawiskami* [221, s. 189].

Mieczysław Dąbrowski (ur. 1947) stwierdza, że z działaniem etycznym mamy do czynienia w sytuacji, w której jesteśmy zobligowani do dokonania wyboru [45, s. 232]. Moment wyboru, czas decyzji jest nacechowany etycznie⁷. Etyczność oznacza decyzję, wybór przynajmniej z dwóch racji, sposobów widzenia. Autor pisze w tym kontekście (posługując się terminem Rorty'ego) o etyce wrażliwości, przeciwstawiając ją etyce zasad, ustalonej przez tradycje religijne czy filozoficzne oraz systemy polityczne.

Etyka hermeneutyczna pojmuje swoją rolę jako rodzaj pośrednika, facylitatora, który różnym uczestnikom życia pomaga zrozumieć odmienne perspektywy oraz rozpoznać i rozwinąć własne kompetencje moralne. Facylitator umożliwia i organizuje dialog oraz uczy się praktycznie, jak analizować pod względem etycznym sytuacje i wypowiedzi. W żadnym wypadku nie jest on jedynie zewnętrznym obserwatorem, lecz włącza się w zorientowany na praktykę proces uczenia się i rozumienia. Stara się sam zrozumieć, jakie mo-

7 Niektórzy chcieliby wręcz człowieka ponowoczesnego określać mianem *homo eligens* – istoty wybierającej dla samego wybierania; kwestią nieistotną staje się aksjomalna kwalifikacja wyborów. Dobro tkwi w samym wybieraniu [265, s. 145].

ralne problemy rozważanych sytuacji prowadzą do powstania dylematów lub konfliktów wartości.

Andrzej Przyłębski (ur. 1958) pisze, że etyka hermeneutyczna ma dziś do wykonania dwa zadania: musi wejść w dialog z etyką religijną, by wypracować coś w rodzaju paktu o nieagresji, bazującego na tym, co wspólne, a z drugiej strony – wejść w dialog z nihilistami i amoralistami [221, s. 177]. Jest to dla mnie ważna uwaga, ponieważ w przypadku moich badań z jednej strony tradycja i etyka chrześcijańska⁸ stanowią istotny kontekst interpretacyjny zasadności troski o dziecko z syndromem apallicznym, z drugiej strony liczę się z etyką jakości życia, która stara się znaleźć racje przemawiające za odebraniem temu dziecku prawa do życia i rozstrzygnięciem jego sytuacji zdrowotnej. Z punktu widzenia mojej pracy najistotniejsze w etyce hermeneutycznej jest właśnie to, że pełni ona rolę facylitatora, pośrednika/tłumacza pomiędzy różnymi koncepcjami etycznymi, umożliwiając uzyskanie wzajemnego zrozumienia, a potem porozumienia.

Etyka hermeneutyczna stanowi połączenie etyki indywidualistycznej i etyki społecznej, łączy ideał samorealizacji z ideałem ładu opartego na istnieniu prospołecznych zalet [221, s. 189]. Przyłębski pisze, że *istnieje jeden, wspólny świat, w którym troska ludzi o swe istnienie przejawia się w postaci rozmaitych działań. Zrozumienie ich charakteru jest punktem oparcia dla etyki hermeneutycznej* [221, s. 191].

Wychodząc od doświadczenia konkretnego człowieka, można zdemaskować wiele ideologicznych uprzedzeń, pochopnych refleksji i fałszywych opinii dotyczących tematów poruszanych w bioetyce, napływających głównie z krajów anglosaskich. Takiego zadania podjął się np. znany chirurg Mario Melazzini (ur. 1958) w książce *Rozmowy o sensie życia* [178, s. 15]. Pisze on, że w pewnym momencie życia zachorował na stwardnienie zanikowe boczne, powodujące całkowity paraliż ciała. Postanowił wówczas otworzyć debatę nad kulturą, w której jest miejsce na słabość, bezbronność, niepełnosprawność, w której choroba, cierpienie i śmierć stanowią nieodłączną część życia każdej ludzkiej istoty [178, s. 15]. *Etyka wyrosła z potrzeby refleksowania nad granicami w moralności, a również i z zapotrzebowania na ich wyznaczenie i minimalizowanie niestabilności czy rozmycia* [265, s. 141].

Etyka hermeneutyczna stawia na etyczny realizm, wskazuje na znaczenie heroizmu etycznego, ale nie wymaga go od zwykłych śmiertelników, lecz

8 Przyłębski pisze, że etyka motywowana religijnie, a więc wywiedziona z którejś z Wielkich Narracji, mimo kryzysu nie schodzi i nie zamierza schodzić z areny dziejów. Słusznie przewidywał to Gadamer, dochodząc do wniosku, że najważniejszym zadaniem filozofii jako hermeneutyki – ergo filozofii przyszłości – będzie doprowadzenie do dialogu wielkich religii, aby umożliwić pokojowe i pełne empatii współlistnienie ludzkości [221, s. 170].

docenia rolę wzorców moralnych. *Weltbilder und Leitbilder – wizje świata i wzorce osobowe stanowią w etyce hermeneutycznej swego rodzaju fundament, do którego można się odwoływać w tworzeniu sądów moralnych oraz na którym można budować edukację moralną* [221, s. 195]. Czy takim wzorcem moralnym mogą zostać rodzice dziecka z syndromem apallicznym? Czy mogą oni przedstawić swoje rozumienie walki o życie swojego dziecka oraz to, jak postrzegają jego istnienie? Zapoznając się z literaturą filozoficzną, odnosimy wrażenie, że uprawnionymi do wydawania opinii są często wyłącznie ludzie nauki, którzy nie dopuszczają do głosu uczestników dramatycznych doświadczeń.

Po zaznajomieniu się z zasadami hermeneutyki starałam się zbudować porozumienie pomiędzy czytelnikiem a tekstem, tekstem a jego twórcą, historycznym i teraźniejszym kontekstem oraz między konkretnymi warunkami społecznymi. Spróbowałam rozpoznać: przekonania, uprzedzenia, niesprawiedliwości i nierówności dominujące w interesującym mnie okresie. Dokończyłam analizy głównych problemów publicznych i prywatnych związanych z tematyką swojej pracy oraz trosk osobistych moich rozmówców, które dominują tu i teraz (pytanie o ludzkie doświadczenie) [49, s. 533].

3. Jakościowa ścieżka badawcza

W prowadzonych przez siebie badaniach zdecydowałam się na wybranie jakościowej ścieżki badawczej⁹. W obrębie badań jakościowych sytuuje się różne odmiany badań terenowych, badania antropologiczne, etnografię, obserwację uczestniczącą jawną i ukrytą, wywiady (pogłębiony, otwarty, skoncentrowany na problemie, dialogiczny, narracyjny, nieustrukturyzowany), metodę biograficzną, autobiografię (historię życia). W praktyce badawczej wykorzystuje się również analizę semiotyczną, analizę narracyjną, analizę treści, analizę dyskursu, analizę archiwalną i fonemiczną, studium przypadku, badania kliniczne, a nawet statystyki, grafiki i liczby [48, s. 28].

Metoda biograficzna

W ramach jakościowej strategii badawczej zastosowałam metodę biograficzną, oddając głos rodzicom troszczącym się o dziecko z syndromem apallicznym. Metoda biograficzna wzbudziła zainteresowanie humanistów pod koniec lat 60. XX wieku. W literaturze przedmiotu jest określana również terminami: historia ustna bądź badanie narracyjne. Przedmiotem zainteresowania badacza posługującego się metodą biograficzną jest przebieg życia konkretnego człowieka, pod kątem pewnej jego aktywności, np. rodzicielstwo, życie zawodowe itd. Metoda biograficzna pozwala na ujawnienie subiektywnego sensu ludzkiego doświadczenia, indywidualną i symboliczną interpretację rzeczywistości, a także ukazuje momenty związane z ważnymi wydarzeniami żywotnymi człowieka.

W badaniach empirycznych o charakterze biograficznym opieramy się przede wszystkim na osobistych narracjach, wyrażających różnorodne osobiste i zbiorowe doświadczenia. Ten rodzaj danych pozyskiwany jest najczęściej podczas wywiadu. Należy podkreślić, że biografię przedstawia się w subiektywnej formie wywiadu: ten sam człowiek może opowiadać o swoim życiu na różne sposoby w różnych momentach i dla różnych słuchaczy. Oczywiście badania biograficzne nie są w stanie uchwycić całej prawdy o życiu danego człowieka.

Za podstawowy wyróżnik swojego postępowania badawczego przyjmuję wzajemne komunikowanie się badacza i badanego, umożliwiające wspólne doświadczenie i rozumienie badanej rzeczywistości – uczenie się od siebie nawzajem.

9 Wyraz biografia wywodzi się z greki: *bios* – życie, *grápho* – pismo i oznacza historię czyjegoś życia.

W celu lepszego zrozumienia specyfiki badań metodą biograficzną warto wskazać na strukturę wywiadu narracyjnego (Fritza Schützego), w którym wyróżnia się: fazę otwartego pytania; fazę pytań uzupełniających, fazę bilansowania. Istotne jest to, że wywiad narracyjny pozwala na refleksyjne ujmowanie przeżyć ludzkich poprzez nastawienie na samodzielną interpretację życia przez osobę, z którą przeprowadza się wywiad.

W przypadku moich badań, w których starałam się zrekonstruować konteksty życia dziecka z syndromem apallicznym oraz konteksty rodzicielskiej troski o to dziecko, należałoby głos oddać przede wszystkim jemu samemu. Jednak ze względu na jego sytuację zdrowotną jest to niemożliwe (podobnie jak w sytuacji wielu dzieci z głęboką, złożoną niepełnosprawnością intelektualną lub z poważnymi problemami w porozumiewaniu się). W jego przypadku może powstać tylko narracja, która zostanie opowiedziana i odczytana przez innych. Można oczywiście i należy skoncentrować się na ciele dziecka jako ważnym środkiem ekspresji, które ma zdolność „generowania procesów sensotwórczych” [32, s. 47], lub starać się skorzystać z komunikacji alternatywnej. Podstawową metodą było jednak udzielenie głosu ludziom z najbliższego otoczenia dziecka, zwłaszcza jego rodzicom.

Wywiad skoncentrowany na problemie

W swoich badaniach posłużyłam się *wywiadem skoncentrowanym na problemie* (ang. *the problem-centered interview*), opracowanym przez Andreeasa Witzela [312]. Jest to odmiana wywiadu narracyjnego odznaczająca się jednak większym ustrukturyzowaniem. Zamiast starań o zminimalizowanie wpływu na rozmówcę (jak w przypadku wywiadu narracyjnego) badacz kładzie nacisk na szczerą rozmowę, w której rozmówca może przedstawić własną perspektywę, natomiast badacz stara się zrozumieć, co jego rozmówca chce powiedzieć. Ważne jest założenie, że normalną sytuacją, w której osoby komunikują swe doświadczenia i opinie, jest rozmowa, a nie monolog [312].

W *wywiadzie skoncentrowanym na problemie* jest stosowana oczywiście narracja, jednakże badający może powracać do głównego tematu, wspierając w ten sposób rozmówcę w trakcie snucia opowieści. Badający może – w przypadku zamierania opowiadania lub oddalenia się od tematu – nadać rozmowie nowy kierunek. Musi jedynie zdecydować, kiedy chce wyartykułować swoje zainteresowanie danym wątkiem, i postawić odpowiednie pytania [141, s. 164].

Wywiad skoncentrowany na problemie wpisuje się w koncepcję tworzenia teorii ugruntowanej. Konieczna przedwiedza badacza służy na etapie zbierania danych jako heurystyczno-analityczna rama dla idei i pytań zadawanych w czasie dialogu między badającym a rozmówcą. Wiedza teoretyczna jest tworzona w fazie ewaluacji poprzez aplikację tzw. pojęć uczulających

(ang. *sensitizing concepts*), które są następnie rozwijane w dalszej analizie i wzmacniane poprzez empirycznie ugruntowane hipotezy wywiedzione z materiału badawczego. Dzięki tej elastycznej procedurze punkt widzenia badacza nie przykrywa punktu widzenia rozmówcy, a otrzymana teoria nie jest prostą nakładką na zebrany materiał badawczy [312]. Dlatego *wywiad skoncentrowany na problemie* rozwinął się jako kombinacja metod, spośród których najważniejszą jest wywiad.

Andreas Witzel pisze, że w *wywiadzie skoncentrowanym na problemie* można wykorzystać cztery narzędzia badawcze:

- ① *Krótki kwestionariusz*, który służy do zebrania danych na temat statusu społecznego rozmówcy (jak np. wiek, zawód, zdobyte wykształcenie, miejsce zamieszkania, sytuacja rodzinna). Warto to zrobić na początku, gdyż celem wywiadu, który następuje później, jest pozyskanie subiektywnych opinii, dlatego nie powinno się rozmówcy przeszkadzać poprzez powrót do schematu pytanie-odpowiedź. Poza tym informacje zdobyte za pomocą kwestionariusza mogą posłużyć do postawienia pytania otwierającego wywiad. W przypadku moich badań zastosowanie kwestionariusza nie okazało się konieczne, gdyż z wszystkimi rodzicami przeprowadziłam nieformalną rozmowę wstępną, w czasie której zdobyłam wszystkie istotne dla siebie informacje dotyczące sytuacji społecznej rozmówców.
- ① *Dyspozycje do wywiadu*. Jest to narzędzie pomocnicze służące do wzmocnienia pamięci badacza oraz stworzenia punktów odniesienia, pomagających w porównywaniu danych uzyskanych z wywiadów. W przypadku moich wywiadów nie używałam pisemnie sformułowanych dyspozycji, natomiast pamiętałam o tych aspektach badanej problematyki, które były dla mnie szczególnie ważne. W czasie wywiadu nawiązywałam do nich, gdy miałam wrażenie, że rozmówca ich nie poruszył.
- ① *Nagranie wywiadu*. Nagranie umożliwia autentyczną i precyzyjną rejestrację procesu komunikacyjnego; po nagraniu powinno się dokonać jak najszybciej jego pełnej transkrypcji. Dzięki nagrywaniu badacz może w czasie wywiadu skoncentrować się wyłącznie na rozmowie i obserwowaniu warunków, w jakich przebiega wywiad oraz pozawerbalnej ekspresji rozmówcy. W tym względzie zastosowałam się ściśle do wskazówek Witzela.
- ① *Notatki po wywiadzie (postscripsts)*. Stosownie do propozycji Witzela sporządziłam bezpośrednio po przeprowadzeniu każdego wywiadu osobiste notatki, w których streściłam poruszaną problematykę, sformułowałam komentarze dotyczące sytuacji, w jakiej przebiegał wywiad, oraz pozawerbalnej ekspresji rozmówcy, zanotowałam najważniejsze spontaniczne spostrzeżenia dotyczące tematu badań [312].

Zebrane biografie same w sobie mogą zostać też potraktowane jako temat badania (ang. *biography as a topic*), natomiast mnie interesują jako środek

(ang. *biography as a means*), dzięki któremu odnajdę odpowiedzi na swoje pytania [95, s. 16].

Jak twierdzi Norman K. Denzin, możemy wyróżnić biografię *kompletną* (ang. *the complete life history*), która odnosi się do całego życia badanego, lub *tematyczną* (ang. *the topical life history*), która pojawia się wtedy, gdy badacza interesują jedynie wybrane informacje dotyczące rozmówcy [50, s. 216–218]. Przedmiotem mojego zainteresowania była biografia tematyczna, tzn. skoncentrowałam się na życiu moich rozmówców od momentu wypadku ich dziecka. Niezmiernie ważne jest to, iż obok funkcji poznawczej (informacje o osobie piszącej lub opowiadającej własną biografię, o kontekstach jej życia) badania biograficzne pełnią rolę terapeutyczną [47] (pisanie lub opowiadanie biografii służy przyjrzeniu się dotychczasowemu życiu, zrozumieniu siebie, świata, odnalezieniu sensu życia).

Podkreślam, że to nie biografia jako taka była głównym przedmiotem moich zainteresowań badawczych, lecz wyłaniający się dzięki niej kontekst rodzicielski sensu życia i sensu troski rodziców o dziecko z syndromem apallicznym. Dodam, że zasadniczym założeniem moich wywiadów było traktowanie rozmówców nie tylko jako źródła informacji, ale także jako kompetentnych narratorów. Podążałam za wskazówką Carla R. Rogersa (1902–1987), który traktował wywiad pogłębiony jako uprzywilejowane źródło wiedzy i sposób dotarcia do świata wewnętrznych przeżyć rozmówców. Pisał: *Nie znam żadnego innego sposobu połączenia najgłębszej nauki opartej na doświadczeniu z wiedzą poznawczą i teoretyczną najwyższego poziomu niż trzy wspomniane kroki: pełne przeżywanie doświadczeń, odsłuchiwanie nagrań sesji na bazie doświadczeniowo-poznawczej oraz ich ponowne studiowanie w celu wykrycia wskazówek intelektualnych. Jak zauważyłem wcześniej, ten rodzaj wywiadu jest przypuszczalnie najcenniejszym i najszerzej otwartym oknem na nieznanne obszary wewnętrznego świata jednostek ludzkich i ich wzajemnych relacji z innymi ludźmi* [229, s. 77].

Interpretując dane napływające od rodziców, a więc od tych, którzy bezpośrednio towarzyszą dziecku z syndromem apallicznym, pragnęłam zrozumieć, jaki wyłania się sens życia tego dziecka, zwłaszcza jak rodzice postrzegają jego dzieciństwo od momentu tragicznego zdarzenia, jaki sens nadają w swojej trosce o to dziecko. Oczywiście wiem, że sztuką hermeneutyki nie jest przypisywanie komuś na trwałe tego, co w danym momencie powiedział. Jest ona raczej nauką podejmowania tego, co w istocie chciał powiedzieć.

Celem badań biograficznych jest odsłonięcie pewnej rzeczywistości, w jaki sposób badany ją postrzega, z jego perspektywy jako podmiotu przeżywającego i interpretującego ową rzeczywistość. W konsekwencji biografia jest zjawiskiem nieuchronnie subiektywnym, a dla mnie źródłem wiedzy pomagającej w uzyskaniu odpowiedzi na pytania badawcze.

Triangulacja

Jak ustrzec się jednak błędnej interpretacji uzyskanych danych? Propozycją rozwiązania jest procedura badawcza o nazwie triangulacja, która polega m.in. na stosowaniu wielu perspektyw wyjaśniających dane znaczenie, przyjmowaniu różnych punktów widzenia, wykorzystaniu różnorodnych źródeł, metod i teorii. Dzięki triangulacji zwiększa się trafność wyników badań empirycznych [297, s. 214].

Głównym zwolennikiem triangulacji jest Norman Denzin. Triangulacja *danych* polega według niego na porównywaniu danych dotyczących jakiegoś zjawiska, pochodzących z innych etapów badań terenowych, innych faz cyklu badawczego bądź z relacji innych uczestników badania [238, s. 129]. Triangulacja *metodologiczna* polega na stosowaniu w procesie badawczym wielu elastycznych metod i technik zbierania i analizy danych empirycznych odnoszących się do tego samego problemu (np. w celu równoważenia słabych stron poszczególnych metod). Triangulacja *związana z osobą badacza* polega na angażowaniu kilku osób do prowadzenia badań i oceny (najczęściej stosowana w badaniach zespołowych). Strategia określana mianem triangulacji *teoretycznej* polega na zastosowaniu w badaniach różnych perspektyw interpretacyjnych w odniesieniu do tego samego zestawu danych. Za kolejny rodzaj triangulacji można uznać triangulację *interdyscyplinarną* polegającą na wykorzystaniu dorobku innych, poza własną, dyscyplin naukowych, umożliwiających pogłębienie zrozumienia istoty badanych doświadczeń.

Postulat gromadzenia danych z różnych źródeł, czyli łączenia ze sobą w badaniach jakościowych analizy dokumentów, wywiadów z respondentami i informatorami, bezpośrednie uczestnictwo, oraz obserwacja i introspekcja, może przyczynić się do przewyżczenia własnej stronniczości w badaniach [254, s. 254]. Jednak należy uważać na zbyt gorliwe poszukiwanie zgodności między różnymi źródłami danych, i uwzględnić istnienie wielu odmiennych, alternatywnych, równoległych wizji rzeczywistości. Wykorzystanie w procesie badawczym triangulacji (tworzenie wielu możliwych kombinacji) powoduje, że badacz może twórczo kreować w sposób indywidualny, niepowtarzalny i oryginalny swoje badania. Niejednokrotnie długi czas spędzony w terenie pozwala na pogłębione rozumienie pewnych zagadnień.

Jak zatem zadbać o trafność badań przy wykorzystaniu triangulacji? Wskazówkę znalazłam u Davida Silvermana, który prezentuje następujące sposoby zwiększające ową trafność: indukcja analityczna, metoda ciągłego porównywania, analiza przypadków odchyłeń, dogłębna analiza danych oraz używanie odpowiednich fabularyzacji [254, s. 269]. Autor zachęca badaczy do kreatywnego myślenia, tworzenia inteligentnych i uporządkowanych prac, przestrzega jednocześnie przed przekonaniem, że we współczesnych badaniach jakościowych wszystko jest dozwolone [254, s. 326]. Podsuwa czytelnikowi osiem zasad, które starałam się zastosować w czasie swoich badań:

- ① Korzystaj z danych naturalnie tworzonych (niewywołanych);
- ② Unikaj przyjmowania punktu widzenia aktorów za wyjaśnienie;
- ③ Badaj wewnętrzne powiązania między elementami;
- ④ Próbuj przeprowadzić badania płodne teoretycznie;
- ⑤ Zwracaj się do szerszego grona odbiorców;
- ⑥ Rozpoczynaj od zadawania pytań: „jak?”, a potem: „dlaczego?”;
- ⑦ Badaj zjawiska rozproszone;
- ⑧ Odróżniaj badania jakościowe od dziennikarstwa [254, s. 326-327].

Wysłałam również z założenia, że każdy pojedynczy przypadek jest badany jako przypadek bardziej ogólnego uniwersalnego doświadczenia społecznego. Dlatego podjęłam się próby stworzenia wspólnoty dyskursu, dzięki włączeniu różnych punktów widzenia wynikających z pełnionej roli społecznej (filozof, prawnik, bioetyk, lekarz, dziennikarz, rodzic). Każdy analizowany przypadek nosi ślady tego, co ogólne; jako badacz analizuję te momenty, w których dana wypowiedź krzyżuje się z inną (jednak żadna wypowiedź nie jest reprezentacją innej wypowiedzi, jest szczególna i unikatowa). Proces ciągłego porównywania pomiędzy różnymi koncepcjami, stwierdzeniami jest niezbędny, ponieważ jako badaczka dążę do wypracowania rozumienia, które będzie obejmować wszystkie przykłady badanego procesu lub przypadku.

Konkretna narracja rodzica miała służyć pogłębieniu wiedzy o szerszym zjawisku. Zdaję sobie sprawę, że dla wielu autorów zagadnienie ogólności w badaniach jakościowych nie występuje, twierdzą oni, że nie można podejmować prób generalizacji sięgających poza ten jeden przypadek oraz nie można tworzyć teorii. Inni badacze nie zgadzają się z takim podejściem, i właśnie oni są mi bliżsi.

Przebieg badań

Swoje badania podzieliłam – za Stainerem Kvale – na kilka etapów. Zanim przystąpiłam do badań właściwych, dokonałam tematyzacji, czyli sformułowałam wstępnie problematykę, przedmiot i cel badań. W związku z tym wzięłam udział w dwóch ogólnopolskich konferencjach naukowo-szkoleniowych (2007, 2009) poświęconych problematyce syndromu apallicznego, zorganizowanych w Toruniu przez Fundację „Światło”¹⁰. Nawiązałam kontakt z ośrodkami zajmującymi się pacjentami w stanie apallicznym: z Fundacją „Akogo?” oraz z Zakładem Opiekuńczo-Lecznym Fundacji „Światło” w Toruniu. Rozpoczęłam również badania studyjne. Obejrzałam inspirujący spektakl pt. *Miasto aniołów – Anatomia miłości* w reżyserii Magdaleny Szw-

10 Fundacja „Światło” prowadzi jedyny w kraju ośrodek przeznaczony tylko dla pacjentów w stanie apallicznym. Ma do dyspozycji 40 łóżek. W ciągu 12 lat prowadzenia działalności udało się tam wybudzić 34 pacjentów (dane z 2014 roku), dostępny w [385].

chowicz i Jacka Pietruskiego w Bajcu Pomorskim, inspirowany historiami pacjentów w stanie apalicznym¹¹. Zapoznałam się z akcją *Rzucamy Światło na apalicznych* organizowaną przez Fundację „Światło” oraz z działalnością Fundacji „Akogo?”.

Następnie przystąpiłam do właściwego procesu badawczego, który składał się z siedmiu etapów:

- ① Projektowanie/planowanie, czyli zapoznanie się z literaturą dotyczącą problematyki badań oraz obserwacja eksplorująca w działaniach. Stosując się do zasady triangulacji *interdyscyplinarnej*, wykorzystałam dorobek innych dziedzin nauki, poza własną dyscypliną naukową (pedagogika), aby uzyskać pogłębione rozumienie istoty badanego zjawiska. Sięgnęłam przede wszystkim do piśmiennictwa medycznego, filozoficznego, prawniczego, bioetycznego, które pełnią określone funkcje w różnych dziedzinach życia społecznego. W wyniku działań interdyscyplinarnych zdobywa się specyficzną nową wiedzę znamionującą podejście odmienne od podejść reprezentowanych przez dziedziny, które się wykorzystuje.
- ② Przeprowadzenie wywiadów. W moim przypadku były to *wywiady skoncentrowane na problemie* przeprowadzone z rodzicami dzieci przebywających w Klinice „Budzik”. Przy ustalaniu szczegółów mojego pobytu w Klinice otrzymałam informację, że rodzice niechętnie współpracują z psychologami zatrudnionymi w Klinice, dlatego istnieje realna obawa, że nie będą chcieli rozmawiać również ze mną. Rodzice w czasie wywiadu odnosili się często do tej sprawy. Podczas zorganizowanego przez dyrektora Kliniki „Budzik” grupowego spotkania z rodzicami mogłam ich poznać i przedstawić cel swojego pobytu. Wszystkie wywiady przeprowadziłam podczas indywidualnych spotkań z rodzicami, zgodnie z omówionym wcześniej z każdym z nich scenariuszem. Rodzice wyrazili pisemną zgodę na udział w badaniu. W celu lepszego zrozumienia opowiadanych historii, rejestrowałam przebieg wszystkich spotkań za pomocą dyktafonu. Ponieważ przed wywiadem chciałam nawiązać bliższy kontakt z rodzicami i ich dziećmi, spędzałam z nimi intensywnie czas na rozmowach o sprawach codziennych. W niektórych przypadkach pomagałam rodzicom w czynnościach pielęgnacyjnych i terapeutycznych dotyczących ich potomstwa. Rodzice prosili mnie – z różnych powodów – także o to, abym spędziła nieco czasu sam na sam z ich dziećmi znajdującymi się w stanie apalicznym. Podpowiadali też, z którym z rodziców powinnam jeszcze porozmawiać.

11 Toruńska Grupa Teatralna EFATA składa się z aktorów i artystów amatorów. W spektaklu wystąpili nie tylko aktorzy, lecz także muzycy, politycy, przedstawiciele instytucji publicznych, przedsiębiorstw, organizacji pozarządowych, a także dzieci i młodzież. Teatralna Grupa EFATA znalazła się w gronie 10 laureatów ogólnopolskiego konkursu *Barwy Wolontariatu* pod patronatem Prezydenta RP Lecha Kaczyńskiego.

Odniosłam wrażenie, że chodziło albo o tych szczególnie zamkniętych w sobie, albo tych, którzy mieli szczególne zasługi dla tworzenia wspólnoty w Klinice „Budzik”. Przeprowadzenie wywiadów wiązało się u mnie z ogromnym wysiłkiem emocjonalnym. Do nawiązania bliższego kontaktu z rodzicami potrzebowałam czasu, tymczasem zbliżały się święta Bożego Narodzenia, dlatego zdążyłam przeprowadzić tylko osiem wywiadów. Większości wysłuchałam w tzw. pokoju relaksacyjnym (pokój wyciszeń obok kaplicy w Klinice „Budzik”) przeznaczonym dla rodziców, w niektórych przypadkach było to niemożliwe ze względu na niestabilny stan dziecka. Wówczas pokój, w którym przebywało dziecko, stawał się z konieczności miejscem przeprowadzenia wywiadu. Dzieci w swoich pokojach są otoczone osobistymi przedmiotami (przywiezionymi przez najbliższych), które opowiadają historię ich życia. Są tam również przedmioty wytworzone przez kolegów i koleżanki z przedszkoli i szkół oraz nadsyłane prace/kartki pocztowe od zupełnie obcych ludzi: najczęściej dzieci i dorosłych, odczuwających potrzebę wsparcia konkretnego dziecka. W Klinice miałam okazję rozmawiać też z dyrektorem, pielęgniarkami i terapeutami. Podczas badań moim gabinetem stał się pokój socjalny pielęgniarek. W nim mogłam podsumować rozmowy i podzielić się z dyrektorem placówki niektórymi informacjami pochodzącymi od rodziców, pielęgniarek, terapeutów (takimi, które nie wchodziły w zakres moich badań, a mogły okazać się przydatne dla funkcjonowania Kliniki czy współpracy między różnymi protagonistami wspierania dzieci). Z niektórymi rodzicami pozostałam w kontakcie telefonicznym po zakończeniu badań.

- ③ Transkrypcja wywiadów. Dokonałam jej w celu zrekonstruowania wypowiedzi rodziców oraz poddania ich pogłębionej analizie i interpretacji. Z uzyskanego materiału wyłoniło się kilka wspólnych kategorii, jak: dramatyczny opis okoliczności wypadku, wnikliwa charakterystyka dziecka, oburzenie okrutnymi wyrokami lekarzy („nie dawali żadnych szans”), sensotwórcza rola „Budzika”, drogocenne wsparcie ze strony ludzi („niepojęta ludzka dobroć”), znaczenie życia dziecka, nadzieja na wybudzenie.
- ④ Analiza materiału badawczego. Ze względu na specyfikę badań (biografia tematyczna, wywiad skoncentrowany na problemie, analiza dokumentów autobiograficznych) i przedmiot analizy empirycznej, od początku rozprawy włączałam uzyskany materiał empiryczny do wyłaniającego się kontekstu rodzicielskiego sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym.
- ⑤ Wykorzystanie technik uzupełniających. W swoje postępowanie badawcze włączałam analizę materiałów audiowizualnych (zapoznałam się z filmami, które umożliwiają wielokrotny powrót do pewnych sytuacji i zdarzeń) oraz sporządzanie notatek terenowych. Analizie poddałam również

dokumenty autobiograficzne rodziców dotyczące ich dzieci z syndromem apallicznym (listy, pamiętniki, wywiady prasowe, pisemne wypowiedzi i pamiętniki internetowe, czyli blogi (od ang. słowa *weblog* – dziennik sieciowy lub rejestr sieciowy). Tworzyłam też „zapisy, przypisy w głowie” (ang. *Headnotes*) [92, s. 69] tworzące pewien specyficzny rodzaj wiedzy w postaci zapisów treści niezwerbalizowanych w pamięci badacza.

- Ⓒ Prezentacja wyników badań. W moim przypadku ta prezentacja przybrała formę rozprawy, w której chciałam wykazać się umiejętnością narracyjną, znajomością symboli kulturowych oraz twórczym przedstawieniem badanej problematyki [151].

Dobór rozmówców

Zastosowałam celowe (arbitralne), a nie losowe (statystyczne) schematy doboru rozmówców. Poszukiwałam grupy, miejsca i jednostek, w odniesieniu do których istnieje największe prawdopodobieństwo pojawienia się badanego procesu/zjawiska. Posiłkowałam się w tym wiedzą teoretyczną na temat badanego zjawiska, czyli kompleksową rehabilitacją dziecka znajdującego się w stanie apallicznym, oraz wiedzą o danej grupie społecznej (na podstawie literatury przedmiotu). Dobrałam przede wszystkim bezpośrednich uczestników zdarzeń, czyli rodziców, kierując się zasadą, w myśl której dobór grupy w badaniach pedagogicznych może opierać się na następujących kryteriach:

- Dobór grupy oparty na przyjętym modelu teoretycznym (w przypadku mojej rozprawy chodziło o rodziców heroicznie troszczących się o swoje dziecko z syndromem apallicznym);
- Dobór grupy przypadków nadzwyczajnych, w którym selekcja jest dokonywana na podstawie kryteriów identyfikujących przypadki niezwykle – odbiegające od przypadków typowych, zwykłych i przeciętnych – takie, jak: szczególna biografia, doświadczenie traumatycznego zdarzenia, wyróżniający się styl życia (w przypadku moich badań wszyscy rodzice należą do grupy przypadków nadzwyczajnych);
- Dobór grupy metodą „kuli śnieżnej” bądź łańcucha – identyfikacja ludzi posiadających ważne informacje na dany temat. W moich badaniach grupę tę stanowią: filozofowie, prawnicy, bioetycy, lekarze (badacze naukowci i praktycy), dziennikarze, literaci, filmowcy oraz rodzice.

Badania w postaci wywiadów skoncentrowanych na problemie przeprowadziłam w grudniu 2013 roku w Klinice „Budzik” w Warszawie z ośmioma rodzicami (siedem matek, jeden ojciec). Z pedagogicznego punktu widzenia są oni „towarzyszami biografii” dziecka z syndromem apallicznym, naturalnie niejako dysponowanymi do tego, aby opowiedzieć o tym, co wydarzyło się w życiu ich dziecka. Podejmują się wieloaspektowych działań na rzecz

tego dziecka, są pierwszymi uprawnionymi do wypowiedzania się na temat sensu jego życia i konstruowania owego sensu. Dlatego od początku niniejszej książki dopuszczam ich do głosu. Dzięki ich narracjom, elastyczności myśli i wyobraźni można zbliżyć się do dziecka z syndromem apallicznym, do istotnych właściwości jego sytuacji życiowej. Można też dotrzeć do perspektywy rodziców – osiągnąć przynajmniej częściowo ich ostrość widzenia i rozumienia. Podawane przez rodziców szczegóły dotyczące sytuacji życiowej dziecka z syndromem apallicznym nie tylko stanowią jeden z kontekstów jego sensu życia i sensu troski o to dziecko, ale ten sens również odsłaniają. W dyskursie akademickim i w debacie publicznej zwykle to inni wypowiadają się na temat sensu/bezsensu życia dziecka z syndromem apallicznym: filozofowie, prawnicy, bioetycy, lekarze, dziennikarze. Ich wypowiedzi biorę również pod uwagę, ale zderzam je w rozprawie z opiniami rodziców towarzyszących bezpośrednio swoim dzieciom będącym w stanie apallicznym.

Pytanie otwierające wywiady brzmiało: *Co wydarzyło się w życiu Twojego dziecka?* Ponieważ w trakcie badań okazało się, że rodzice opowiadali mi o życiu swojego dziecka już podczas wstępnych swobodnych spotkań, to pytanie otwierające sam wywiad czasami modyfikowałam.

Do badań włączyłam rodziców dzieci (w wieku od kilku do kilkunastu lat) z Kliniki „Budzik”, które uległy wypadkom w następujących dniach: 24.02.2013 roku, 28.04.2013 roku, 5.06.2013 roku, 25.06.2014 roku, 5.07. 2013 roku, 2.08.2013 roku, 14.08.2013 roku, 17.08.2013 roku.

Z blogosfery wybrałam dwa przypadki dzieci z syndromem apallicznym, mieszkających we własnym domu, przebywających w tym stanie od ponad ośmiu lat. Korzystałam z dziennych wpisów umieszczanych przez ich rodziców na blogu. Zajął się sytuacją Kajetana, który uległ wypadkowi w wieku niespełna dwóch lat (od 1.08.2004 roku), czyli od dwunastu lat jego rodzice i rodzeństwo niestrudzenie walczą o jego wybudzenie, oraz Agnieszki, która znalazła się w stanie apallicznym w wieku półtora roku (od 16.11.2007), od dziewięciu lat jej rodzice nieustannie się o nią troszczą.

Cennym materiałem empirycznym okazały się autobiograficzne książki Ewy Błaszczyk. Pierwsza *Wejść tam nie można* została opublikowana w 2005 roku, druga – *Lubię żyć*, w formie wywiadu rzeki, ukazała się w 2015 roku. Blogi prowadzone przez rodziców oraz książki Ewy Błaszczyk umożliwiły mi – w czasie wielu lat zajmowania się problematyką syndromu apallicznego (2005–2015) – zdobycie unikalnej wiedzy; jako badaczka nie ingerowałam w powstawanie tego rodzaju danych (są one niewywołane, naturalnie tworzone, nadal kreowane).

Ważne zastrzeżenie

W jednej z prac Levinasa znalazłam dwie interesujące uwagi dotyczące metodologii. Pierwsza uwaga – nieco ironiczna – wyraża jego niewiarę w przezroczystość metody: *Ludzie, którzy całe życie zajmowali się metodologią, napisali o niej dużo książek zamiast innych, znacznie ciekawszych, jakie mogliby napisać* [164, s. 172]. Po dzień dzisiejszy status nauk społecznych i humanistycznych bywa kwestionowany z powodu (ich rzekomej) niedojrzałości przez wielu przedstawicieli nauk przyrodniczych i ścisłych.

Druga uwaga Levinasa dotyczy filozofii zachodniej, dla której liczy się odpowiedź, rezultat, wynik, i która nie dostrzega mocy samego pytania (Levinasowska idea pryncypium, pierwotnego pytania). Levinas przyznaje pytaniu pierwszeństwo, rozumie je jako poszukiwanie (pragnienie): *Kiedy człowiek zadaje pytanie; raczej samo pytanie go porywa i stawia pod znakiem zapytania* [164, s. 167].

Uważam, że pytanie o sens życia dziecka z syndromem apallicznym jest właśnie tego rodzaju pytaniem, pytaniem zasadniczym. *Pytanie tworzy relację tam, gdzie nie ma miejsca na odpowiedź, tam, gdzie odpowiedź nie wystarczy: Umniejszałaby ona to, o co pytamy* [164, s. 166]. Każda odpowiedź zawiera coś, co mija się z pytaniem i co wymaga odwołania. Pytanie pierwotne wykracza poza to, co daje odpowiedź [164, s. 166]. Dlatego w swojej pracy nie szukałam *sensu stricto* odpowiedzi na pytania: czy życie dziecka z syndromem apallicznym ma sens, czy troska o to dziecko ma sens, lecz starałam się zbadać, od czego zależy, z czym się łączy odpowiedź na te pytania (pytałam o konteksty – o czynniki, koncepcje współistniejące).

Bibliografia

1. Ablewicz K., *Antropologia pedagogiczna*, w: *Encyklopedia pedagogiczna* (red.) T. Pilch, t. 1. Żak, Warszawa 2003, ss. 146–150.
2. Ablewicz K., *Codziennosc i fenomenologia – metodologiczne uwagi pedagoga*, w: *Pogranicza pedagogiki i nauk pomocniczych* (red.) S. Palka. WUJ, Kraków 2004, ss. 301–312.
3. Adamiak M., *Autor-dzieło-czytelnik: trzy wymiary zwrotu etycznego w literaturoznawstwie ponowoczesnym*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A.F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 235–246.
4. Agamben G., *Homo sacer. Suwerenna wladza i nagie zycie*. Prószyński, Warszawa 2008.
5. Allende I., *Paula*. MUZA, Warszawa 2002.
6. Andres J., Macheta A., *Przetrwaly stan wegetatywny – aspekty medyczne, moralne, prawne i ekonomiczne*, w: *Fol Med Crac*, t. 39, 3–4. 1998, ss. 73–77.
7. Andrews K., et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, w: *British Medical Journal*, 1996, nr 313, ss. 13–16.
8. Andrews K., *Medical Decision Making in the Vegetative State. Withdrawal of Nutrition and Hydration*, w: *NeuroRehabilitation*, 2004, t. 19, nr 4, ss. 299–304.
9. Andrews K., *The vegetative state-clinical diagnosis*, w: *Postgraduate Medical Journal*, 1999, nr 75, ss. 321–324.
10. Anzenbacher A., *Wprowadzenie do filozofii*. WAM, Kraków 2005.
11. Arbiszewski K., *Interpretacja i etyka dalekiego zasięgu*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A.F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 277–288.
12. Arendt H., *Korzenie totalitaryzmu*. Niezależna Oficyna Wydawnicza, Warszawa 1993.
13. Arendt H., *Polityka jako obietnica*. Prószyński, Warszawa 2005.
14. Ariès Ph., *Historia dzieciństwa. Dziecko i rodzina w dawnych czasach*. Marabut, Gdańsk 1995.
15. Aumonier N., Beignier B., Letellier P., *Eutanazja*. Pax, Warszawa 2003.
16. Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*. Sic!, Warszawa 2008.
17. Bauby J.D., *Skafander i motyl*. Słowo/Obraz/Terytoria, Gdańsk 2008.
18. Beauchamp T.L., Childress J.F., *Zasady etyki medycznej*. KiW, Warszawa 1996.
19. Berninger B., Karow M., *In-TOX-icating neurogenesis*, w: *The EMBO Journal*, 2015, t. 34, nr 7, ss. 832–834.

20. Białkowska J., Januszko L., *Pourazowy zespół apaliczny – program rehabilitacji*, w: *Postępy Rehabilitacji*, 1999, t. 13, nr 2, ss. 121–125.
21. Bienstein Ch., Fröhlich A. (red.) *Bewusstlos. Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte*. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1994.
22. Binding K., Hoche A., *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form*. Meiner, Leipzig 1920.
23. Błachnio K., *Vademecum logopedyczne*. UAM, Poznań 2001.
24. Błaszczuk E., *Lubię żyć*. Filia, Poznań 2015.
25. Błaszczuk E., Strączek K., *Wejść tam nie można*. Znak, Kraków 2005.
26. Boecjusz, *Księga o osobie i dwóch naturach przeciw Eutychesowi i Nestoriuszowi*. III, PL 64.
27. Bohlmeijer A., *Do nowego anioła*. Znak, Kraków 2008.
28. Bołoz W., *Bioetyka i prawa człowieka*. UKSW, Warszawa 2007.
29. Borecka I., *Biblioterapia – teoria i praktyka. Poradnik*. Wydawnictwo Stowarzyszenia Bibliotekarzy Polskich, Warszawa 2001.
30. Bragança J. de, Jonet R., *Bóg sobie ze mnie zakpił*. WAM, Kraków 2008.
31. Brezcko A., *Podmiotowość prawna człowieka w warunkach postępu biotechnologicznego*. Temida 2, Białystok 2011.
32. Brocki M., *Język ciała w ujęciu antropologicznym*. Astrum, Wrocław 2001.
33. Buber M., *Kształcenie charakteru*, w: *Znak*, 1968, nr 7–8, ss. 923–925.
34. Burleigh M., *Death and Deliverance: „Euthanasia” in Germany 1900–1945*. Cambridge University Press, Cambridge 1994.
35. Buss T., Lichodziejewska-Niemierko M., *Opieka paliatywna w Polsce – od idei do praktyki (również lekarza rodzinnego)*, w: *Forum Medycyny Rodzinnej*, 2008, t. 2, nr 3, ss. 277–285.
36. Callahan D., *Kiedy samostanowienie wpada w amok*, w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 383–392.
37. Carl G., *W twoich rękach. Dziennik matki*. Niebieska Studnia, Warszawa 2007.
38. Chalmers D.J., *Świadomy umysł. W poszukiwaniu teorii fundamentalnej*. PWN, Warszawa 2010.
39. Chańska W., *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*. UW, Wrocław 2009.
40. Chyrowicz B., *Bioetyka. Anatomia sporu*. Znak, Kraków 2015.
41. Clauss R., Nel W., *Drug induced arousal from the permanent vegetative state*, w: *NeuroRehabilitation*, 2006, t. 21, nr 1, ss. 23–28.
42. Cologan V., *Le sommeil chez les patients en état de conscience altéré*. Université de Liège, Liège 2012.
43. Czerkawska A., *Poradnictwo w perspektywie egzystencjalizmu*, w: *Poradnictwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki* (red.) A. Kargulowa. PWN, Warszawa 2009, ss. 103–145.

44. Davis A., *Prawo do życia – prawem do edukacji*, w: *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne* (red.) G. Fairbairn, S. Fairbairn. CMPPP MEN, Warszawa 2000, ss. 92–110.
45. Dąbrowski M., *Etyczny wygłos interpretacji. Rozumienie, warunki, sens*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 221–233.
46. Dellus S., *Le coma. La vie silencieuse*. Flammarion, Paris 1999.
47. Demetrio D., *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*. Impuls, Kraków 2000.
48. Denzin K.N., Lincoln S.Y., *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*, w: *Metody badań jakościowych* (red.) K.N. Denzin, S.Y. Lincoln, t. 1. PWN, Warszawa 2009.
49. Denzin K.N., Lincoln S.Y., *Strategie badawcze*, w: *Metody badań jakościowych* (red.) K.N. Denzin, S.Y. Lincoln, t. 1. PWN, Warszawa 2009.
50. Denzin K.N., *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. McGraw-Hill, New York 1978, ss. 216–218.
51. Destaillets J.M., Mazaux J.-M., Belio C., *Family distress after traumatic brain injury: a systematic approach*, w: *Acta Neuropsychologica*, 2005, t. 2, nr 4, ss. 335–350.
52. Downie J., *Brain death and brain life: rethinking the connection*, w: *Bioethics*, 1990, t. 4, ss. 216–226.
53. Dworkin R., Nagel T., Nozick R., Rawls J., Scanlon T., Thomson J.J., *Apel filozofów (Opinia Amici Curiae)*, w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 237–255.
54. *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju* (red.) B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski. Impuls, Kraków 2008.
55. *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (red.) B. Cytowska, B. Winczura. Impuls, Kraków 2007.
56. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (red.) I. Obuchowska. WSiP, Warszawa 1995.
57. Dziemianowicz M., Kurantowicz E., *Filozoficzne inspiracje badań biograficznych (dwugłos badaczy)*, w: *Filozofia a pedagogika. Studia i szkice* (red.) P. Dehnel, P. Gutowski. DSWE TWP, Wrocław 2005, ss. 107–127.
58. Dziobkowski B., *Wzbawienie ze stanu biologicznego trwania*, w: *Rzeczpospolita*, 13 lutego 2009.
59. Eccles J. C., *Das Rätsel Mensch*. Serie Piper, München-Basel 1982.
60. Emanuel E.J., *Jakąż to wielką korzyść przyniosłaby legalizacja eutanazji i medycznie wspomaganego samobójstwa?* w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 433–450.
61. Emanuel L., *What is wrong with 'dead'?* w: *Brain Death. 1995 Proceedings of the Second International Conference on Brain Death Havana, Cuba* (red.) C. Machado. Elsevier, Amsterdam 1996, ss. 47–56.

62. Fenigsen R., *Eutanazja. Śmierć z wyboru?* W drodze, Poznań 1994.
63. Ferry L., *Człowiek-Bóg, czyli o sensie życia*. PIW, Warszawa 1998.
64. Fisher B., Tronto J., *Towards a Feminist Theory of Caring*, w: *Circles of Care* (red.) E. Abel, M. Nelson. SUNY Press, Albany 1990, ss. 36–54.
65. Frankl V.E., *Człowiek w poszukiwaniu sensu. Głos nadziei z otchłani Holocaustu*. Czarna Owca, Warszawa 2009.
66. Frankl V.E., *Wola sensu. Założenia i zastosowanie logoterapii*. Czarna Owca, Warszawa 2010.
67. Fromm E., *O sztuce miłości*. Rebis, Poznań 2000.
68. Gadacz T., *Historia filozofii XX wieku. Nurty: neokantyzm, filozofia egzystencji, filozofia dialogu*, t. 2. Znak, Kraków 2009.
69. Gadacz T., *O umiejętności życia*. Znak, Kraków 2002.
70. Gadamer H.-G., *Obywatele dwóch światów*, w: *Człowiek w nauce współczesnej* (red.) K. Michalski. Znak, Kraków 2006, ss. 189–202.
71. Gadamer H.-G., *Rozum, słowo, dzieje. Szkice wybrane*. PIW, Warszawa 2000.
72. Gadamer H.-G., *Teoria, etyka, edukacja. Eseje wybrane*. UW, Warszawa 2008.
73. Galarowicz J., *Człowiek jest osobą. Podstawy antropologii filozoficznej Karola Wojtyły*. Antyk, Kęty 2000.
74. Galewicz W., *Decyzje o zakończeniu życia*, w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 9–82.
75. Gałęska-Śliwka A., Śliwka M., *Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii*, w: *Państwo i Prawo*, 2009, nr 11, ss. 17–31 – dostępny w: [358].
76. Gara J., *Pedagogiczne implikacje filozofii dialogu*. WAM, Kraków 2008.
77. Geremek A., *Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2009.
78. Gerstenbrand A., *Das traumatische apallische Syndrom. Klinik. Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung*. Springer Verlag, Wien-New York 1967.
79. Gewirth A., *Human Dignity as the Basis for Rights*, w: *The Constitution of Rights. Human Dignity and American Values* (red.) M.J. Meyer, W.A. Parent. Cornell University Press, Ithaca-London 1992, ss. 12–13.
80. Giacino J.T., Zasler N.D., *Outcome after severe traumatic brain injury: coma, the vegetative state, and the minimally responsive state*, w: *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 1995, nr 10, ss. 40–56 – dostępny w: [361].
81. Giddens A., *Stanowienie społeczeństwa. Zarys teorii strukturacji*. Zysk i S-ka, Poznań 2003.
82. Gietka E., *Ze snu do życia. Wyznania ludzi wybudzonych przez lekarzy z wielomiesięcznej śpiączki*, w: *Przegląd*, 16 kwietnia 2006, ss. 14–20.
83. Gill-Thawaites H., Munday R., *The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients*, w: *Brain Injury*, 2004, nr 18, ss. 1255–1269.

84. Górecki M., *Hospicjum w służbie umierającym*, w: *Pedagogika społeczna: człowiek w zmieniającym się świecie* (red.) T. Pilch, I. Lepalczyk. Żak, Warszawa 1995, ss. 445–454.
85. Greenspan A.I., Wrigley J.-M., Kresnow M., *Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury*, w: *Brain Injury*, 1996, t. 10, nr 3, ss. 207–218.
86. Grondin J., *Einführung zu Gadamer*. Mohr Siebeck, Tübingen 2000.
87. Grzymkowska M., *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*. Oficyna Wolters Kluwer, Warszawa 2009.
88. Gupta S., *Oszukać śmierć. Zaskakujące przypadki ocalenia życia. Doświadczenia z pogranicza śmierci i najnowsze odkrycia medyczne*. Laurum, Warszawa 2012.
89. Halevy A., Brody B., *Brain death: reconciling definitions, criteria, and tests*, w: *Annales of Internal Medicine*, 1993, t. 119, nr 6, ss. 519–525.
90. Hańderek J., *Czas i spotkanie. Wokół koncepcji czasu Emmanuela Lévinasa*. Collegium Columbinum, Kraków 2006.
91. Hardwig J., *Czy mamy obowiązek umrzeć?*, w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 281–301.
92. Hastrup K., *Droga do antropologii. Między doświadczeniem a teorią*. UJ, Kraków 2008.
93. Heidegger M., *Unterwegs zur Sprache*. Neske, Pfullingen 1960.
94. Heller M., *Sens życia i sens wszechświata. Studia z teologii współczesnej*. Copernicus Center Press, Kraków 2013.
95. Hellling I.K., *Metoda badań biograficznych*, w: *Metoda biograficzna w socjologii* (red.) J. Włodarek, M. Ziółkowski. PWN, Warszawa-Poznań 1990.
96. Herbert M., *Żaloba w rodzinie. Jak pomóc cierpiącym dzieciom i ich rodzinom*. GWP, Gdańsk 2005.
97. Herkenrath A., *Musiktherapie mit Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas – Aspekte zur Evaluation von Wahrnehmung und Bewusstsein*, w: *Neurologie & Rehabilitation*, 2006, t. 12, nr 1, ss. 22–32.
98. Hernas A., *Tischner i Lévinas. Księdza z rabinem spór o człowieka*, w: [389].
99. Herzyk A., *Neuropsychologia kliniczna wobec zjawisk świadomości i nieświadomości*. PWN, Warszawa 2011.
100. *Historia dogmatów. Historia zbawienia* (red.) B. Sesboüé, J. Woliński, t. 1. Wydawnictwo M, Kraków 1999.
101. *Historia ustroju państwa w tekstach źródłowych* (red.) B. Lesiński, J. Walachowicz. Ławica, Warszawa-Poznań 1992.
102. Husserl E., *Kryzys europejskiego człowieczeństwa a filozofia*. Fundacja Aletheia, Warszawa 1993.
103. Ineichen H., *Philosophische Hermeneutik*. Alber, Freiburg/München 1991.
104. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, w: *L'Osservatore Romano* (wyd. polskie), 2004, nr 6, s. 20–22.

105. Jan Paweł II, *Salvifici Doloris – list apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*, 11 lutego 1984 – dostępny w: [344].
106. Jaspers K., *Wprowadzenie do filozofii. Dwanaście odczytów radiowych*. Siedmioróg, Wrocław 2004.
107. Jennett B., *The Vegetative State. Medical facts, ethical and legal dilemmas*. Cambridge University Press, Cambridge 2002.
108. *Jest życie w śpiączce* (red.) M. Szwechowicz. Fundacja „Światło”, Toruń 2009.
109. Jędraszewski M., *Emmanuela Lévinasa filozofia Drugiego*, w: *Przegląd Powszechny*, 1984, nr 12, ss. 362–374.
110. Jędraszewski M., *Twarz jako warunek daru w filozofii Emmanuela Lévinasa*, w: *Fenomen daru* (red.) A. Grzegorzczak, J. Grad, R. Koschany. UAM, Poznań 2004.
111. Jędraszewski M., *Wobec innego*. Księgarnia św. Wojciecha, Poznań 1990.
112. Jonas H., *Zasada odpowiedzialności. Etyka dla cywilizacji technologicznej*. Wydawnictwo Platan, Kraków 1996.
113. Jurek Ł., *Sektory opieki długoterminowej – analiza kosztów*, w: *Gerontologia Polska*, 2007, t. 15, nr 4, ss. 111–115 – dostępny w: [371].
114. Kaczan T., Regner A., *Teoretyczne i praktyczne podstawy ustno-twarzowej terapii regulacyjnej według koncepcji Rodolfo Castillo Moralesa*, w: *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju* (red.) L. Sadowska. AWF, Wrocław 2004, ss. 163–200.
115. Kanno T. et al., *NMES with rTMS for moderate to severe dysfunction after stroke*, w: *NeuroRehabilitation*, 2014, t. 35, nr 3, ss. 363–368.
116. Kanno T., I. Morita et al., *Dorsal Column Stimulaion in Persistent Vegetative State*, w: *Neuromodulation. Technology at the Neural Interface*, 2009, t. 12, nr 1, s. 33–38.
117. Kanno T., Kato Y., Sano H., Shoda M., Nonomura K., Imai F., Kawase T., Kanaoka N., Bannur U., *Neurosurgery at Fujita Health University, Japan*, w: *Minimally Invasive Neurosurgery*, 2000, t. 43, s. 106–108.
118. Kant I., *O niepowodzeniu wszelkich prób filozoficznych w przedmiocie teodycei*, w: T. Kroński, *Kant*. Wiedza Powszechna, Warszawa 1996, ss. 194–214.
119. Kant I., *Uzasadnienie metafizyki moralności*. PWN, Warszawa 1971.
120. Kargulowa A., *W kwestii akademickiego statusu poradownictwa*, w: *Poradownictwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki* (red.) A. Kargulowa. PWN, Warszawa 2009, ss. 15–35.
121. Kartezjusz, *Medytacje o pierwszej filozofii*, w: *Filozofia. Wybór tekstów* (red.) B. Markiewicz. WSiP, Warszawa 1987.
122. Kempermann G., Gast D., Gage F.H., *Neuroplasticity in old age: sustained fivefold induction of hippocampal neurogenesis by long-term environmental enrichment*, w: *Annales of Neurology*, 2002, t. 2, nr 52, ss. 135–143.
123. Kenny A., *Krótką historia filozofii zachodniej*. Prószyński, Warszawa-Poznań 1999.

124. Kirchbach von G., *General Introduction to Logotherapy and Existential Analysis* – dostępne w: [369]; tłumaczenie A. Wichrowski – dostępne w: [355].
125. Klimczuk T.F. et al., *Łagodna hipotermia terapeutyczna po nagłym zatrzymaniu krążenia*, w: *Folia Cardiologica*, 2015, t. 10, nr 1, ss. 19–24.
126. Kłoczowski J.A., *Filozofia dialogu*. W drodze, Poznań 2005.
127. Kochanowicz A., *Dziecko z syndromem apallicznym a granice definicji osoby*, w: *Granice i ograniczenia. O doświadczeniu granic i ich przekraczaniu* (red.) M. Szulakiewicz. UMK, Toruń 2010, ss. 277–286.
128. Kochanowicz A., *Dziecko z syndromem apallicznym*, w: *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju* (red.) B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski. Impuls, Kraków 2008, ss. 261–273.
129. Kochanowicz A., *Komunikacja z dzieckiem z syndromem apallicznym – dylematy diagnostyczne*, w: *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza-edukacja-terapia* (red.) B. Winczura. Impuls, Kraków 2013, ss. 113–128.
130. Kochanowicz A., *Odkrywanie ekspresji językowej dziecka niemówiącego*, w: *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnościami* (red.) B. Grochmal-Bach, M. Alberska, M. Grzebinoga. Akademia Ignatianum, WAM, Kraków 2013, ss. 73–96.
131. Kola A. F., *Dlaczego literaturoznawstwo polskie jest etycznie ślepe?*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A.F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 247–263.
132. Komunikat Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 29 października 1996 r. *O wytycznych w sprawie kryteriów stwierdzania trwałego i nieodwracalnego ustania funkcji pnia mózgu (śmierci mózgowej)*, w: *Dz.Urz. MZOS z 30 listopada 1996 r. nr 13 poz. 36*.
133. Kongregacja Nauki Wiary, *Odpowiedzi na pytania dotyczące sztucznego odżywiania i nawadniania*. Rzym, 1 sierpnia 2007, w: [393].
134. Konieczna E.J., *Arteterapia w teorii i praktyce*. Impuls, Kraków 2003.
135. König F., Waldenfels H., *Leksykon religii*. Verbinum, Warszawa 1997.
136. *Konwencja Praw Dziecka* (red.) M. Balcerek. Warszawa 1990.
137. Kowalska D., *Eutanazja w polskim prawie karnym a granice dopuszczalności interwencji lekarskiej*, w: *Prokuratura i Prawo*, 2002, nr 1, ss. 91–96.
138. Kowalska M., *Wstęp. Od innej intencjonalności do doświadczenia innego albo do egzystencjalnej etyki*, w: *Odkrywając egzystencję z Husserlem i Heideggerem* E. Lévinas. IFiS PAN, Warszawa 2008.
139. Krawczyk L., *Sprzęt i przyrządy do usprawniania leczniczego krytycznie chorych*, w: *Usprawnianie lecznicze krytycznie chorych* (red.) R. Szulc. Urban&Partner, Wrocław 2001, ss. 205–209.
140. Kretschmer E., *Das Apallische Syndrom*, w: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 1940, nr 169, ss. 576–579.

141. Krüger H.-H., *Wprowadzenie w teorie i metody badawcze nauk o wychowaniu*. GWP, Gdańsk 2005.
142. Kruk-Lasocka J., *Autyzm czy nie-autyzm. Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*. DSW, Wrocław 2003.
143. Kruk-Lasocka J., *Dostrzec dziecko z perspektywy edukacji włączającej*. DSW, Wrocław 2012.
144. Kübler-Ross E., *Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią*. Media Rodzina, Poznań 2007.
145. Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina, Poznań 2007.
146. Kuhse H., Singer P., *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants (Studies in Bioethics)*. Oxford University Press, Oxford 1988.
147. Küng H., *Bóg a cierpienie*. Pax, Warszawa 1973.
148. Kunicki-Goldfinger W.J.H., *Znikąd donikąd*. PIW, Warszawa 1993.
149. Kunka B. et al., *Brain Rehabilitation in Clinical Trials Setup by Eye-Tracking*, w: *Proceedings of the Fifth International Conference on Telecommunications and Remote Sensing*, 2016, t. 1, s. 89–94.
150. Kunka B., Czyżewski A., Kwiatkowska A., *Awareness Evaluation of Patients in Vegetative State Employing Eye-Gaze Tracking System*, w: *International Journal on Artificial Intelligence Tools*, 2012, t. 21, nr 2.
151. Kvale S., *Interview. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*. TransHumana, Białystok 2004.
152. Kwiatkowska A., Kunka B., *Przewodnik metodyczny systemu C-Eye. System do obiektywizacji stanu i neurorehabilitacji osób z dysfunkcjami neurologicznymi i zaburzeniami rozwoju*. Assistech, Gdańsk 2016.
153. Laureys S. i in., *Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome*, w: *BMC Med*, 2010, nr 8 – dostępny w: [377].
154. Laureys S., Berré J., Goldman S., *Cerebral Function in Coma, Vegetative State, Minimally Conscious State, Locked-in Syndrome, and Brain Death*, w: *Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine* (red.) J.-L. Vincent. Springer, Berlin, ss. 386–396.
155. Laureys S., Boly M., *Unresponsive wakefulness syndrome*, w: *Archives Italiennes de Biologie*, 2012, nr 150, s. 31 – dostępny w: [363]
156. Laureys S., *Eyes Open, Brain Shut: the vegetative state*, w: *Scientific American*, May 2007, s. 32–37 – dostępny w: [364]; polski przekład – dostępny w: [339].
157. Laureys S., Schnakers C., *Perspectives pour les patients récupérant du coma*, w: *Coma et états de conscience altérée* (red.) S. Laureys, C. Schnakers. Springer-Verlag, France 2011, ss. 165–170.
158. Laureys S., *The Boundaries of Consciousness*. Coma Science Group Cyclotron Research Centre & Neurology Dept. University of Liège, Liège 2005.
159. Laureys S., Tononi G., *The neurology of consciousness. Cognitive Neuroscience and Neuropathology*. Elsevier, Oxford 2009.

160. Laureys S., *Wach und Doch Bewusstlos*, w: *Spektrum der Wissenschaft*, 2008, nr 3, ss. 44–49.
161. Lévinas E., *Całość i nieskończoność: esej o zewnętrżności*. PWN, Warszawa 2014.
162. Lévinas E., *Etyka i Nieskończony. Rozmowy z Philippe'em Nemo*. PAT, Kraków 1991.
163. Lévinas E., *Inaczej niż być lub ponad istotą*. Fundacja Aletheia, Warszawa 2000.
164. Lévinas E., *O Bogu, który nawiedza myśl*. Homini, Kraków 2008.
165. Lévinas E., *Odkrywając egzystencję z Husserlem i Heideggerem*. IFiS PAN, Warszawa 2008.
166. Ponzio A., *Sujet et altérité. Sur Emmanuel Lévinas*. Harmattan, Paris 1996.
167. Linde S.B., *Słownik języka polskiego przez M. Samuela Bogumiła Linde. Wydanie drugie, poprawione i pomnożone*, t. 1–6. Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Lwów 1854–1860.
168. Lobkowicz N., *Czas kryzysu, czas przełomu*. WAM, Kraków 1996.
169. Loytard J.-F., *Kondycja ponowoczesna. Raport o stanie wiedzy*. Fundacja „Aletheia”, Warszawa 1997.
170. Łukowicz M., Talar J., *Neuroanatomia pnia mózgu*, w: *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia* (red.) J. Talar. Katedra i Klinika Rehabilitacji Akademii Medycznej im. L. Rydygiera, Bydgoszcz 2002, ss. 17–33.
171. Machado C., Korein J., Ferrer Y., Portela L., García de M.L., Chinchilla M., Machado Y., Manero J. M., *The Declaration of Sydney on human death*, w: *Journal of Medical Ethics*, 2007, t. 12, nr 33, ss. 699–703.
172. MacQueen Duncan B., Talar J., Ossowski R., *Dylematy etyczno-moralne w terapii pacjentów z zespołem pourazowego uszkodzenia mózgu*, w: *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia* (red.) J. Talar. Katedra i Klinika Rehabilitacji Akademii Medycznej im. L. Rydygiera, Bydgoszcz 2002, ss. 347–348.
173. Malczewski J., *Eutanazja: z dziejów pojęcia*, w: *Diametros*, 2004, nr 1, ss. 32–52.
174. Malczewski J., *Francis Bacon: eutanazja czy opieka paliatywna*, w: *Diametros*, 2004, nr 2, ss. 74–81.
175. *Mały słownik terminów i pojęć filozoficznych* (red.) A. Podsiad, Z. Więckowski. Pax, Warszawa 1983.
176. *Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS*, w: *New England Journal of Medicine*, 1994, t. 330, nr 21, ss. 1499–1508.
177. *Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Taskforce on the PVS*, w: *New England Journal of Medicine*, 1994, t. 330, nr 22, ss. 1572–1579.
178. Melazzini M., *Rozmowy o sensie życia*. Bratni Zew, Kraków 2010.

179. Merecki J., *Wstęp*, w: *Osoby. O różnicy między czymś a kimś* R. Spaemann. Oficyna Naukowa, Warszawa 2001.
180. Michalak S., Lenart-Jankowska D., Woźniak M., *Opieka pielęgniarska nad chorymi z pourazowymi zespołami neurologicznymi*, w: *Pielęgniarstwo pediatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych* (red.) B. Pawlaczyk. PZWL, Warszawa 2013, ss. 285–290.
181. Michalak S., Solski W., *Analiza danych literaturowych dotyczących chorych w stanie wegetatywnym*, w: *Neuroskop*, 2009 nr 11, ss. 148–159 – dostępny w: [378].
182. Mikołajewska E., Mikołajewski D., *Roboty terapeutyczne w rehabilitacji dzieci*, w: *Neurologia Dziecięca*, 2012, nr 42, t. ss. 59–64 – dostępny w: [383].
183. Mikołajewska E., Mikołajewski D., *Wykorzystanie robotów rehabilitacyjnych do usprawniania*, w: *Niepelnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2013, nr 4, ss. 21–44.
184. Milanowska K., *Kinezyterapia*. PZWL, Warszawa 2001.
185. Moliccka M., *Biblioterapia i bajkoterapia. Rola literatury w procesie zmiany rozumienia świata społecznego i siebie*. Media Rodzina, Poznań 2011.
186. Mrówczyński P., *Odpowiedzialność jako substytucja. Bonhoeffer-Lévinas*, w: *Lévinas i inni* (red.) T. Gadacz, J. Migasiński. Wydział Filozofii i Socjologii UW, Warszawa 2002, ss. 157–169.
187. Mumenthaler M., Mattle H., *Neurologia*. Urban&Partner, Wrocław 2003.
188. Muszala A., *Refleksje po śmierci Terri Schiavo – eutanazja czy akt miłosierdzia?* w: *Medycyna Praktyczna*, 2007, nr 1, ss. 160–163.
189. Nestorowicz A. et al., *Kryteria i sposób stwierdzania trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu ustalone przez specjalistów z dziedzin medycyny: anestezyjologii i intensywnej terapii, neurologii, neurochirurgii oraz medycyny sądowej – załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 17 lipca 2007*.
190. Niemkiewicz D., Krawczyk L., *Metody usprawniania leczniczego krytycznie chorych*, w: *Usprawnianie lecznicze krytycznie chorych* (red.) R. Szulc. Urban & Partner, Wrocław 2001, ss. 127–140.
191. Nietzsche F., *Z genealogii moralności. Pismo polemiczne*. Nakład Jakóba Mortkowicza, Warszawa-Kraków 1913.
192. Norkowski J., *Śpiączka pourazowa, stan wegetatywny, oraz śmierć mózgowa. Ewolucja poglądów medycznych i ich etyczne implikacje* – dostępny w: [374].
193. Nowak P., *Posłowie*, w: *Homo sacer. Suwerenna władza i nagie życie*, G. Agamben. Prószyński i S-ka, Warszawa 2008, ss. 267–303.
194. Nowicki M.A., *Europejski Trybunał Praw Człowieka. Orzecznictwo. Prawo do życia i inne prawa*. „Zakamycze”, Kraków 2002.
195. Nowicki M.A., *Europejski Trybunał Praw Człowieka. Orzecznictwo. Prawo do rzetelnego procesu sądowego*. „Zakamycze”, Kraków 2001.
196. Nowicki M.A., *Wokół Konwencji Europejskiej. Krótki komentarz do Europejskiej Konwencji Praw Człowieka*. „Zakamycze”, Kraków 2002.

197. Nydahl P. (red.), *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. Elsevier: Urban und Fischer, München 2007.
198. Ogien R., *La vie, la mort, l'état, le débat bioéthique*. Éditions Grasset, Paris 2009.
199. Orłowski T., *Status antropologiczny pacjenta wegetatywnego*, w: *Biuletyn. Okręgowa Izba Lekarska w Rzeszowie*, 2006, t. 132, nr 4, ss. 16–22.
200. Osiatyński W., *Prawa człowieka i ich granice*. Znak, Kraków 2011.
201. Palacz R., *Klasyki filozofii*. Zachodnie Centrum Organizacji, Zielona Góra 2000.
202. Pannenberg W., *Kim jest człowiek? Współczesna antropologia w świetle teologii*. Éditions du dialogue, Paryż 1978.
203. Paprzycki L. K., *Istota ludzka – zagadnienia graniczne ochrony w prawie karnym*, w: *Medyczna Wokanda*, 2009, nr 1, ss. 7–21.
204. Parchomiuk M., *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. UMCS, Lublin 2007.
205. Payne K., Taylor R. M., Stocking C., Sachs G.A., *Physicians' Attitudes about the Care of Patients in the Persistent Vegetative State* w: *A National Survey. Ann. Int. Med.*, 1996, t. 125, ss. 104–110.
206. Pąchalska M., *Neuropsychologia kliniczna. Urazy mózgu. Procesy komunikacyjne i powrót do społeczeństwa*, t. 2. PWN, Warszawa 2007.
207. Pąchalska M., *Neuropsychologia kliniczna. Urazy mózgu. Procesy poznawcze i emocjonalne*, t. 1. PWN, Warszawa 2007.
208. Pestalozzi J.H., *Pisma pedagogiczne*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich PAN, Wrocław 1972.
209. Phillips J., *Troska*. Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2009.
210. Picker E., *Godność człowieka a życie ludzkie. Rozbrat dwóch fundamentalnych wartości jako wyraz narastającej relatywizacji człowieka*. Oficyna Naukowa, Warszawa 2007.
211. Pieszak E., *Trzy dyskursy o spotkaniu z Innym*. Poznańskie Towarzystwo Przyjaciół Nauk, Poznań 2003.
212. Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. UW, Warszawa 2007.
213. Piszczek M., *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. CMPPP-MEN, Warszawa 2006.
214. Polderman K.H., *Hypothermia and neurological outcome after cardiac arrest: state of the art*, w: *European Journal of Anaesthesiology*, 2008, t. 25, ss. 23–30 – dostępny w: [376].
215. *Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State): A Clinical Framework for Diagnosis. An Information Paper*, Canberra 2004.
216. Pourz R., Widerrshoven G., *Verstehen und Dialog als Ausgangspunkte einer hermeneutischen Ethik*, w: *Bioethica Forum*, 2010, t. 3, nr 1 – dostępny w: [359].

217. *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, w: *Prawa człowieka. Wprowadzenie. Wybór źródeł* (red.) K. Motyka. „Morpol”, Lublin 1999.
218. *Problemy etyczne w tradycjach sześciu religii* (red.) P. Morgan, C. Lawton. PIW, Warszawa 1996.
219. Prusiński A., *Neurologia praktyczna*. PZWL, Warszawa 2003.
220. Górską U., Koculak M., Brocka M., Binder M., *Zaburzenia świadomości – perspektywa kliniczna i etyczna*, w: *Aktualności Neurologiczne*, 2014, nr 14, ss. 190–198.
221. Przyłębski A., *Etyka w świetle hermeneutyki*. Oficyna Naukowa, Warszawa 2010.
222. Przyłębski A., *Krytyka hermeneutycznego rozumu. Preliminaria*. UNIVERSITAS, Kraków 2016.
223. Rahner K., Vorgrimler H., *Mały Słownik Teologiczny*. Pax, Warszawa 1987.
224. Reale G., *Myśl starożytna*. KUL, Lublin 2003.
225. Reut M., *Narracja i tożsamość. Pytanie o „ja” jako problem etyczny i pedagogiczny*. DSW, Wrocław 2010.
226. Rewers E., *Interpretacja jako lustro, różnica i rama*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A.F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 17–29.
227. Ricoeur P., *Zło: wyzwanie rzucone filozofii i teologii*. PIW, Warszawa 1992.
228. Roczeń R., *Neurocentryczne koncepcje śmierci człowieka. Esej medyczno-filozoficzny* – dostępny w: [373].
229. Rogers C.R., *Sposób bycia*. Rebis, Poznań 2002.
230. Rosenblath W., *Über einen bemerkenswerten Fall von Hirnerschütterung*, w: *Deutsches Archiv für Klinische Medizin*, 1899, nr 64, ss. 406–424.
231. Rotengruber P., *Ideologia, anarchia, etyka. Dyskurs ponowoczesny a „dialog”*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2000.
232. Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Dz.U. 2010 nr 228 poz. 1490, z późn. zm.
233. Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 27 lutego 1998 r. w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu anestezjologii i intensywnej terapii w zakładach opieki zdrowotnej, Dz.U. 1998 nr 37 poz. 215.
234. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 lipca 2004 r. w sprawie systemu resortowych kodów identyfikacyjnych dla zakładów opieki zdrowotnej oraz szczegółowych zasad ich nadawania, Dz.U. 2004 nr 170 poz. 1797 z późn. zm.
235. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, Dz.U. 2009 nr 139 poz. 1138.

236. Russ J., *Współczesna myśl etyczna*. Pax, Warszawa 2006.
237. Rynkiewicz J., *Uzasadnienie w etyce Emmanuela Lévinasa*, w: *Kultura i Wartości*, 2014, t. 11, nr 3, ss. 63–80.
238. Rzeźnicka-Krupa J., *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Impuls, Kraków 2009.
239. Sacks O., *Przebudzenia*. Zysk, Poznań 2011.
240. Sadowska L., Zaleski A., *Diagnostyka i terapia psychomotoryczna w rehabilitacji rozwojowej*, w: *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju* (red.) L. Sadowska. AWF we Wrocławiu, Wrocław 2004, ss. 9–49.
241. Sahaj T., *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach: filmy, seriale, internet* – dostępny w: [340].
242. Salamucha A., *Definicje wychowania w literaturze pedagogicznej*, w: *Rocznik Nauk Społecznych*. KUL, 2004, z. 2 – dostępny w: [353].
243. Sanders C.M., *Jak przeżyć stratę dziecka*. GWP, Gdańsk 2001.
244. Saout V., *Conceptions du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état pauci-relacionnel chronique, au sein d'unités dédiées: Points de vue de soignants et analyse critique, Mémoire de Master 2 Recherche en éthique sous la direction de François Tasseau et Grégoire Moutel*. Université Paris Descartes, Paris 2008.
245. Sartre J.P., *Dramaty. Muchy; Przy drzwiach zamkniętych; Ladacznica z zasadami; Niekrasow*. PIW, Warszawa 1956.
246. Scheler M., *Cierpienie, śmierć, dalsze życie. Pisma wybrane*. PWN, Warszawa 1994.
247. Schleiermacher F., *Gedanken zu einer Theorie der Erziehung*. Quelle & Mayer Verlag, Heidelberg 1965.
248. Schulze G.C., Zieger A., *Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik*. Klinkhardt-Verlag, Bad Heilbrunn 2012.
249. Schweitzer A., *Stosunek do ludzi krajów kolonialnych*, w: *Schweitzer* (red.) I. Lazari-Pawłowska. Wiedza Powszechna, Warszawa 1976, ss. 238–242.
250. Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. DSW TWP, Wrocław 2013.
251. Seroczyńska M., *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie. Studium prawnoporównawcze*. TAiWPN UNIVERSITAS, Kraków 2004.
252. Sesboüe B., *Misterium Trójcy: refleksja spekulatywna i opracowanie języka „Filioque”. Relacje Trynitarne. (Począwszy od IV wieku)* w: [100, s. 251–300].
253. Siarkiewicz E., *Przesłonięte obszary poradnictwa. Realia – iluzje – ambiwalencje*. UZ, Zielona Góra 2010.
254. Silverman D., *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*. PWN, Warszawa 2007.

255. Singer P., *Etyka praktyczna*. Książka i Wiedza, Warszawa 2003.
256. Skarga B., *Wstęp*, w: *Calość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*, E. Lévinas. PWN, Warszawa 2002.
257. *Słownik wyrazów obcych*. PWN, Warszawa 2002.
258. Smith D.D., *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*. APS, PWN, Warszawa 2008.
259. Smrokowska-Reichmann A., *Snoezelen-Sala Doświadczania Świata. Kompendium opiekuna i terapeuty*. Fundacja „Rosa”, Wrocław 2013.
260. Smyczek A., Szwiec J., *Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny*, w: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli* (red.) M. Orkisz et al. CMPPP-MEN, Warszawa 2000, ss. 17–26.
261. Sobsey R., *Violence and Abuse in the Lives of People with Disabilities*. Baltimore Brookes Publishing, London 1994.
262. Sochoń J., *Hermeneutyka – wstępne rozpoznanie*, w: *Warszawskie Studia Teologiczne*, 1995, VIII, s. 219–232.
263. Spaemann R., *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*. Oficyna Naukowa, Warszawa 2001.
264. Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. GWP, Gdańsk 2005.
265. Stachowicz K., *Granice w moralności i etyce. Próba wstępnego rozpoznania*, w: *Granice i ograniczenia. O doświadczaniu granic i ich przekraczaniu* (red.) M. Szulakiewicz. UMK, Toruń 2010, ss. 141–154.
266. Stepan Ch., Haidinger G., Binder H., *Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna*, w: *European Journal of Neurology*, 2004, t. 7, nr 11, ss. 461–466.
267. Straś-Romanowska M., *Doświadczenia graniczne w rozwoju człowieka: wezwania dla poradnictwa*, w: *Poradownictwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki* (red.) A. Kargulowa. PWN, Warszawa 2009, ss. 65–84.
268. Stróżewski W., *Struktura metafizyki średniowiecznej*, w: *Historia filozofii średniowiecznej* (red.) J. Legowicz. PWN, Warszawa 1979, ss. 173–283.
269. Strykowski W., *Wstęp do teorii filmu dydaktycznego*. UAM, Poznań 1977.
270. Szahaj A., *Zwrot antypozytywistyczny dopełniony (zamiast wstępu)*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A. F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 7–14.
271. Szawarski Z., *Mądrość i sztuka leczenia*. Słowo/Obraza Terytoria, Gdańsk 2005.
272. Szawarski Z., *Wartość życia*, w: *W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej* (red.) Z. Szawarski. Książka i Wiedza, Warszawa 1987.
273. Szczeplik A., *Katharsis. O uzdrowicielskiej mocy natury i sztuki*. Znak, Kraków 2008.

274. Szczeklik A., *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*. Znak, Kraków 2007.
275. Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*. ITKM, Kraków 2008.
276. Szczepańska-Piszcz M., *Pogrążeni w śpiączce są za drodzy, by żyć?*, w: *Przeгляд*, 15 listopada 2013, s. 110–111 – dostępny w: [343].
277. Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. PWN, Warszawa 2009.
278. Szulakiewicz M., *Dialog i metafizyka. W poszukiwaniu nowej filozofii pierwszej*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2006.
279. Szulc W., *Arteterapia. Narodziny idei, ewolucja teorii, rozwój praktyki*. Difin, Warszawa 2011.
280. Szymańska K., *Zaburzenia świadomości u dzieci w ocenie neurologa*, w: *Zaburzenia świadomości u dzieci* (red.) J. Grygalewicz. PZWL, Warszawa 2005.
281. Śniedziwski P., *Jeśli interpretacja jest lekturą – teoria lektury Stéphane’a Mallarmégo*, w: *Filozofia i etyka interpretacji* (red.) A.F. Kola, A. Szahaj. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2007, ss. 131–142.
282. Śniegocki M., Łukowicz M., Talar J., *Czynniki modyfikujące proces zdrowienia i rehabilitacji pacjentów z zespołem pourazowego uszkodzenia pnia mózgu*, w: *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia* (red.) J. Talar. Katedra i Klinika Rehabilitacji Akademii Medycznej im. L. Rydygiera, Bydgoszcz 2002, ss. 34–66.
283. Tagliaferri F., Compagnone C., Korsic M., Servadei F., Kraus J., *A systematic review of brain injury epidemiology in Europe*, w: *Acta Neurochir (Wien)*, 2006, nr 148 (3), ss. 255–268.
284. Talar J., Pąchalska M., Łukowicz M., Knapik H., Pufał A., *Etapowy program leczenia i rehabilitacji pacjentów z zespołem pourazowego uszkodzenia pnia mózgu*, w: *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia* (red.) J. Talar. Katedra i Klinika Rehabilitacji Akademii Medycznej im. L. Rydygiera, Bydgoszcz 2002, ss. 207–280.
285. Talar J., *Śpiączka mózgową – przypadki kliniczne*. Jan Talar, Bydgoszcz 2014.
286. Teilhard de Chardin P., *O szczęściu, cierpieniu, miłości*. Pax, Warszawa 1981.
287. Tetzchner S. von, Martisen H., *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*. Stowarzyszenie „Mówić bez słów”, Warszawa 2002.
288. Tischner J., *Filozofia dramatu*. Kraków 2001.
289. Tischner J., *Nadzieja szukająca prawdy*, w: *Człowiek w naukach społecznych. Rozmowy w Castel Gandolfo* (red.) K. Michalski. Znak, Kraków 2006, ss. 81–93.
290. Tischner J., *O człowieku. Wybór pism filozoficznych*. Znak i Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 2003.
291. Tischner J., *Spór o istnienie człowieka*. Znak, Kraków 1998.

292. Tronto J., *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York University Press, New York 2013.
293. Tronto J., *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge, New York 1993.
294. Tyburski W., *W kręgu nowożytnej filozofii niemieckiej. Immanuel Kant*, w: *Historia filozofii i etyki do współczesności. Źródła i komentarze* (red.) W. Tyburski, A. Wachowiak, R. Wiśniewski. TNOiK „Dom Organizatora”, Toruń 2002, ss. 337–396.
295. *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację?* (red.) B. Woynarowska. PWN, Warszawa 2010.
296. Unamuno de M., *O poczuciu tragiczności życia wśród ludzi i wśród narodów*. Wydawnictwo Literackie, Kraków-Wrocław 1984.
297. Urbaniak-Zajęc D., *W poszukiwaniu kryteriów badań jakościowych*, w: *Metodologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie* (red.) M. Kubinowski, M. Nowak. Impuls, Kraków 2006.
298. Veatch R.M., *The whole-brain-oriented concept of death: an outmoded philosophical formulation*, w: *Journal of Thanatology*, 1975, t. 3, ss. 13–30.
299. Vetulani J., *Sposoby przedstawiania śpiączki we współczesnych filmach fabularnych*, w: *Neurology* 2007, nr 1, ss. 17–18.
300. Walsh D., *Literature and Knowledge*. Wesleyan University Press, Middletown 1969.
301. Walsh K., Darby D., *Neuropsychologia kliniczna Walsha*. GWP, Gdańsk 2008.
302. Warrick A., *Porozumiewanie się bez słów*. Stowarzyszenie „Mówić bez słów”, Warszawa 1999.
303. *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (red.) B. Cytowska, B. Winczura. Impuls, Kraków 2006.
304. Weber M., *Obiektywność poznania w naukach społecznych*, w: *Klasyczne teorie socjologiczne. Wybór tekstów* (red.) P. Śpiewak. PWN, Warszawa 2006.
305. Weil S., *Miłość Boga a nieszczęście*, w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia* (red.) H. Bortnowska. Znak, Kraków 1984, ss. 361–395.
306. Weil S., *Świadomość nadprzyrodzona. Wybór myśli*. Pax, Warszawa 1986.
307. Weisbard A.J., Siegler M., *Zabijanie pacjentów z litości – apel o ostrożność*, w: *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009, ss. 155–163.
308. *Wiem, czego chcę! – doświadczenia polskich terapeutów i użytkowników wspomagających sposobów porozumiewania się (AAC)* (red.) A. Smyczek, M. Grycman. Stowarzyszenie „Mówić bez słów”, Kraków 2004.
309. Wierciński A., *Paula Ricoeura antropologiczna hermeneutyka osoby jako l’homme capable*, w: *Analiza i Egzystencja*, 2012, nr 19, ss. 161–176.
310. Wiersana R.J., *Kiedy dzieje się cud*. Wydawnictwo Otwarte, Kraków 2008.

311. Wild K. von, Laureys S., Dolce G., *Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe*, w: *Deutsches Ärzteblatt*, 2012, t. 109, nr 4 – dostępny w: [354].
312. Witzel A., *The problem-centered interview*, w: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 2000, 1 – dostępny w: [384].
313. Wojewódzka-Żeleznakowicz M., Czaban S. L., Szczesiul P., Nielepiec-Jałosńska A., Ładny A.R., *Hipotermia poresuscytacyjna – wskazania, sposób prowadzenia, skuteczność kliniczna, powikłania stosowania*, w: *Postępowanie Nauk Medycznych*, 2009, nr 11, ss. 901–906.
314. Wojtyła K., *Osoba i czyn oraz inne studia antropologiczne*. TN KUL, Lublin 1994.
315. Wojtyła K., *Osoba i czyn*. Polskie Towarzystwo Teologiczne, Kraków 1985.
316. Wojtyła K., *Osobowa struktura samoistnienia*, w: *Roczniki Filozoficzne*, 1981, t. 20, ss. 5–12.
317. *Wokół śmierci i umierania* (red.) W. Galewicz, t. 1. TAIWPN UNIVERSITAS, Kraków 2009.
318. Wołowicka L., Dyk D., *Leczenie usprawniające i pielęgnacja*, w: *Usprawnianie lecznicze krytycznie chorych* (red.) R. Szulc. Urban&Partner, Wrocław 2001, ss. 89–102.
319. Wołowicka L., *Problemy psychologiczne chorego w stanie krytycznym i jego rodziny*, w: *Usprawnianie lecznicze krytycznie chorych* (red.) R. Szulc. Urban&Partner, Wrocław 2001, ss. 111–125.
320. Wywiad A. Litorowicz-Siebert z E. Błaszczyk, *Zmieniam co się da* – dostępny w: [388].
321. Wywiad I. Stanisławskiej z E. Błaszczyk, *Budzimy do życia* – dostępny w: [338].
322. Wywiad J. Barczykowskiej z W. Gaszyńskim, *Pacjenci w śpiączce wysyłają różne sygnały. Nie każdy będzie mrugał* – dostępny w: [366].
323. Wywiad K. Surmiak-Domańskiej z B. Jackiewicz, *Wejść do niego przez dziurkę od klucza* – dostępny w: [394].
324. Wywiad K. Ziemca z J. Mirończuk – dostępny w: [391].
325. Wywiad M. Kindziuk z E. Błaszczyk, *Ewa Błaszczyk: skąd bierze siłę* – dostępny w: [397].
326. Wywiad M. Kindziuk z E. Błaszczyk, *Jak budzić do życia* – dostępny w: [380].
327. Wywiad R. Golańskiego i M. Jakubiak z E. Błaszczyk, *Czasem wystarczy być. Rozmowy o zdrowiu* – dostępny w: [381].
328. Zaorski-Sikora Ł., *Spór o osobę, w: Podmiot. Osoba. Tożsamość* (red.) E. Pietrzak, A. Warchał, Ł. Zaorski-Sikora. WSHE, Łódź 2007, ss. 65–66.
329. Zarządzenie nr 53/2008/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 6 sierpnia 2008 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka długoterminowa – dostępne w: [395].

Bibliografia

330. Ziółkowska B., *Dziecko chore, w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. GWP, Sopot 2009.
331. *Życie w śpiączce* (red.) J. Mirończuk, A. Kwiatkowska. Fundacja „Światło”, Toruń 2008.

Netografia**Blogi**

- 332. mojaagi.blog.onet.pl/ Agnieszka Jarczyńska (od 2008 roku)
- 333. www.jurekpiekarski.pl Jerzy Piekarski (od 2012)
- 334. www.kajtusiowyblog.onet.pl Kajetan Pawełczyk (od 2004 roku)
- 335. www.pomocpatrykowi.com/ Patryk Błaszyński (od 2007 roku)

Artykuły

- 336. anestezjologia.net/pl/articles/item/18651/zastosowanie_hipotermii_kontrolowanej_w_intensywnej_terapii
- 337. beata-szy.blogspot.com/2012/02/glenys-carl-wtwoich-rekach.html
- 338. bez-recepty.pgf.com.pl/index.php?co=artyk&id_artyk=1021.
- 339. ciekawe.onet.pl/medycyna/oczyotwartemozgzamkniety,1,4408056,artykul.html
- 340. irss.pl/wp-content/uploads/2011/10/Raport-IRSS-Niepelnosprawni-Sahaj-22VI2011.pdf
- 341. jejdziecko.pl/chlodzenie-pomaga-niedotlenionym-novorodkom.
- 342. krytycznymokiem.blogspot.com/2008/12/do-nowego-anioa-arno-bohlmeijer.html
- 343. media.wp.pl/kat,1022945,page,3,title,Pograzeni-w-spiaczcze-sa-za-drozdzy-byzyc,wid,16173955,wiadomosc.html
- 344. nauczaniejp2.pl/dokumenty/wyswietl/id/807.
- 345. olsztyn.gosc.pl/doc/3542943.Budzik-dla-pacjentow
- 346. pg.edu.pl/-/nowy-sposob-komunikacji-czyli-cyber-oko
- 347. pl-pl.facebook.com/rehabilitacjakamilki.
- 348. pl.wikipedia.org/wiki/Bioetyka
- 349. pl.wikipedia.org/wiki/Terri_Schiavo
- 350. poliarp.wbl.klf.uw.edu.pl
- 351. przeambitni.com/2015/02/06/ewa-blaszczyk-pierwsza-smierc-w-klinice-budzik/
- 352. qlturka.pl/2016/11/16/za-niebieskimi-drzwiami-recenzja-filmu/
- 353. web.archive.org/web/20120215085804/http://www.kul.pl/definicje-wychowania-w-literaturze-pedagogicznej,art_3322.html
- 354. www.aerzteblatt.de/archiv/119915/Apallisches-Syndrom-vegetativer-Zustand-Unangemessene-Begriffe
- 355. www.analizaegzystencjalna.pl/wpcontent/uploads/2009/01/ogolne_wprowadzenie_do_ae.pdf
- 356. www.aotm.gov.pl/assets/files/rada/rekomendacje_stanowiska/2011/R-33-2011/Budzik/RP_25_2011_Budzik.pdf

357. www.assistech.eu/eyefeel/pl/start/
358. www.lex.pl/c/document_library/get_file?uuid=86d4b6e9-5c96-4c99-93e5-6a2f5261130f&groupId=2221015
359. www.bioeticaforum.ch/docs/10_1/Focus_Porz_Widdershoven_S8-11.pdf
360. www.braintrauma.org.au/medical-info/210-vegetative-state
361. www.braintrauma.org/tbifaqs/tbi-statistics
362. www.coma.ulg.ac.be/images/crs_r.pdf
363. www.coma.ulg.ac.be/papers/vs/laureysAIB2012.pdf
364. www.coma.ulg.ac.be/papers/vs/sci_am_07.pdf
365. www.coma.ulg.ac.be/research/romania_Laureys_20130131.pdf, s. 27
366. www.dzienniklodzki.pl/artykul/1074680,prof-gaszynski-pacjenci-w-spiaczcze-wysylaja-rozne-sygnaly-nie-kazdy-bedzie-mrugal-wywiad,id,t.html?cookie=1
367. www.emikolajewska.netstrefa.eu/arty03.html
368. www.eurotherm3235trial.eu/home/index.phtml
369. www.existential-analysis.org/some-more.241.0.html,
370. www.fakt.pl/dawid-przeszedl-pieklo-zabralismy-go-do-ronaldo-,film,453601.html
371. www.gp.viamedica.pl
372. www.hasmed.pl/pl/fizykoterapia-2/107-elektroterapia/608-vocastim-master.html
373. www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=32&i=3&m=22&z=0&n=2&k=4
374. www.kul.pl/files//57/seminarium/norkowski_tezy.pdf
375. www.mountsinai.org/profiles/stephan-mayer
376. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18289413
377. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2104057
378. www.neurochirurgia.amp.edu.pl/neuroskop/n11/20.pdf
379. www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-92013dsoz,5343.html
380. www.niedziela.pl/artykul/78872/nd/Jak-budzic-do-zycia
381. www.oil.org.pl/xml/nil/gazeta/numery/n2012/n201209/n20120907
382. www.pkps.org.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=173:8-wspolna-przestrzen&catid=26&Itemid=143
383. www.ptnd.pl/nd/neurologia_42-59-64.pdf
384. www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-e.htm
385. www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Specjalisci-potrzebny-osrodek-dla-pacjentow-w-stanie-apalicznym,143807,8.html
386. www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/komunikatxsp?dokumentID=F567F8F969A8F7C0C1257E290045FC16
387. www.spidersweb.pl/2012/03/technologie-ktore-moze-odmienic-ekrany-dotykowe.html
388. www.styl.pl/magazyn/wywiady/news-zmieniam-co-sie-da,nId,1356508#utm_source=paste&utm_medium=paste&utm_campaign=firefox

389. www.tischner.org.pl/adam-hernas/tischner_i_levinas.
390. www.tvn24.pl/krakow,50/beda-budzic-dzieci-ze-spiaczki-to-druga-taka-placowka-w-polsce,484828.html
391. www.tvp.info/9263733/wybudzenie-nie-zawsze-jest-happyendem
392. www.ulzibat.pl
393. www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_pl.html
394. www.wysokieobcasy.pl/wysokieobcasy/1,96856,9909469,Wejde_do_niego_przez_dziurke_od_klucza.html
395. www2.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-532008dsoz,3354.htm
396. www2.nfz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m0&ms=&ml=pl&mi=904&mx=0&mt=&my=9&ma=013521
397. www.plus50.pl/index.php/oto-moja-historia/siy-ycia/133-siy-ycia.html?id=133%3Asiy-ycia&tmpl=component&print=1&page=

Wybrane strony internetowe poświęcone problematyce syndromu apallicznego

398. jacek.norkowski.info
399. www.a-zieger.de
400. www.aac.org.pl
401. www.afazja.eu
402. www.akogo.pl
403. www.apalliczni.org
404. www.assistech.eu/pl
405. www.braintrauma.org
406. www.coma.ulg.ac.be
407. www.comascience.org
408. www.etat-vegetatif.org
409. www.eyegaze.com
410. www.fundacja.swiatlo.org
411. www.jantalar.pl
412. www.klinikabudzik.pl
413. www.lumiastiftung.de
414. www.stroke.org
415. www.thehastingscenter.org



Aneta Maria Kochanowicz jest z wykształcenia pedagogiem, oligofrenopedagogiem i logopedą. W 2016 roku obroniła z wyróżnieniem pracę doktorską pt. *Konteksty sensu życia i sensu troski o dziecko z syndromem apallicznym*. Jest zatrudniona na stanowisku adiunkta w Instytucie Pedagogiki Dolnośląskiej Szkoły Wyższej oraz na stanowisku logopedy w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym dla Dzieci Niepełnosprawnych Stowarzyszenia „Ostoja” we Wrocławiu. Jest mężatką oraz mamą Emilii i Ksawerego.

Dr Aneta Maria Kochanowicz została laureatką konkursu Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego na wyróżniającą się pracę doktorską z zakresu pedagogiki. Publikacja *Dziecko w śpiączce. Sens życia, sens troski* jest nieznacznie zmodyfikowaną wersją dysertacji.

Analiza sytuacji dzieci z syndromem apallicznym zaproponowana przez dr Anetę Marię Kochanowicz jest pozbawiona teatralnej dramy, sensacji i kliwigo romantyzmu. U podstaw Jej pracy leży interdyscyplinarna, merytorycznie uzasadniona wiedza (przygotowanie teoretyczne i badawcze). Taka publikacja potrzebna jest w procesie formalnego kształcenia rehabilitantom, pedagogom, psychologom, pracownikom socjalnym oraz osobom, które niespodziewanie dla samych siebie, stają wobec tak trudnego doświadczenia: opiekunom, rodzicom, rodzinom (rodzeństwu) dzieci z syndromem apallicznym. Ta publikacja potrzebna jest zatem wszystkim tym, którzy będą mogli współtworzyć i budować interdyscyplinarne sieci wsparcia dla dzieci z syndromem apallicznym i dla tych, którzy na co dzień podejmują działania na rzecz rozwoju tych dzieci i tym samym na rzecz zmiany ich sytuacji.

Dr hab. Elżbieta Siarkiewicz,
profesor Dolnośląskiej Szkoły Wyższej



ISBN 978-83-942757-5-4



9 788394 275754

