Promyki nadziei

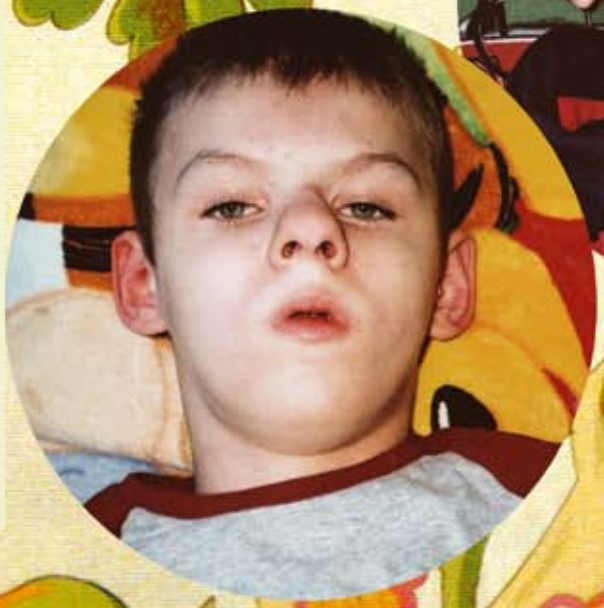
Nr 14 marzec 2013

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

Kiedy Milenkę dotknęła tak poważna choroba zmieniło się nasze podejście do osób niepełnosprawnych. Wszyscy zostaliśmy wystawieni na próbę, musieliśmy zweryfikować dotychczasowe poglądy, zasady, za nic nie mogliśmy się poddać.

Wywiad z rodzeństwem Milenki przeprowadzony przez wolontariuszkę Anię przeczytacie na stronach 6-7.



Tak naprawdę to nie jest łatwo. Dzień po dniu kręcimy się jak w karuzeli, ale oni słyszą co do nich mówię, czują że serce moje bije dla nich chociaż nie mogą mi tego powiedzieć. Zatrzymują się na chwilę, myślą jak mi podziękować i dziękują mi uśmiechem, małym gestem i tym, że są ze mną.

Historię chłopców i ich Mamy znajdziecie na stronie 5.

Od redakcji

Drodzy czytelnicy i przeglądacze Promyków, zapraszamy do wiosennej lektury. Przyroda budzi się do życia, kwitną żonkile i inne kwiaty. A my działamy na pełnych obrotach — jak przez cały rok. Mamy dla Was opowieści o naszych podopiecznych — tym razem nie tylko rodzice dzielą się swoimi doświadczeniami, ale też rodzeństwo chorej Milenki i koleżanki z pracy jej Mamy. Warto zobaczyć jak choroba jest postrzegana przez innych. I czy zawsze wydaje się taka jak myślimy?

Znajdziecie sporo tekstów pisanych przez opiekunów szkolnego wolontariatu. To dla nas bardzo ważne, żeby Ci, dla których pomaganie jest codziennością opowiedzieli o tym, jakie były początki, czy coś zmieniło w postrzeganiu codzienności, siebie. Te historie są piękne, bo prawdziwe.

Wiosna to czas Pol Nadziei i 1% podatku. W tym numerze możecie przeczytać, co planujemy, a później zapraszamy do współpracy.

Mili czytelnicy, dziękujemy, że jesteście z nami. To pismo jest dla Was. Dla rodziców, wolontariuszy, pracowników hospicjum i fundacji. Ale też dla tych, którzy nic do tej pory nie wiedzieli o Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci i jego pacjentach. I dla tych, którzy na stałe są z nami — dla wolontariuszy w szkołach i miejscach pracy, dla nauczycieli, urzędników i wielu tych prywatnych osób, które tak często dają wiele z siebie.

Serdecznie dziękuję Rodzicom za teksty o Waszych dzieciach, pielęgniarkom i pielęgniarzom za pomoc w gromadzeniu materiałów, kapelanowi i psychologom za dzielenie się swoimi spostrzeżeniami, a Magdalenie Czerniawskiej z Akademii Sztuk Pięknych we Wrocławiu za projekt i skład tego numeru.

Jeśli macie uwagi lub propozycje piszcie proszę na adres ada.kaminska@hospicjum.wroc.pl

Z najlepszymi życzeniami
Ada Kamińska

Co nas czeka w najbliższym czasie?

22 marca, godz. 10-13 — Prelekcje dla szkół w Sektorze 3, Wrocław, ul. Legnicka. Zapisy: wolontariat@hospicjum.wroc.pl

5 kwietnia, godz. 18-19.30 — Spotkanie z nauczycielami w Sektorze 3, Wrocław, ul. Legnicka. Zapisy: wolontariat@hospicjum.wroc.pl

15 kwietnia — Mija termin dostarczania do Fundacji prac plastycznych i fotograficznych w ramach konkursu *Żółty żonkil symbolem życia*

Do 30 kwietnia — 1% podatku mogą nam przekazać podatnicy. Nasz KRS 0000287982.

10, 11, 12, 17, 18, 24 maja — Działania w centrach handlowych, kościołach i innych miejscach we Wrocławiu i na całym Dolnym Śląsku. Szczegóły na www.hospicjum.wroc.pl/pola-nadziei

19 maja — Żółty Marsz Życia. Szczegóły na www.hospicjum.wroc.pl/pola-nadziei

25, 26 maja — Zbiórka krwi na wrocławskim rynku oraz finał Pól Nadziei i wręczenie nagród zwycięzcom konkursów.

24 czerwca — Finał akcji „Nakrętki dla Hospicjum" — festyn dla zbieraczy nakrętek na Pergoli pod Halą Stulecia.

Pola nadziei

Nakrętki dla Hospicjum

1% KRS 0000 287 982

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci jest organizacją pożytku publicznego. Istnieje od 2007 roku i pozyskuje środki na działanie jedynego na Dolnym Śląsku domowego Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci.

Nasi pacjenci to dzieci przewlekle i nieuleczalnie chore. Większość chorób ma podłoże neurologiczne lub genetyczne. Przyjmowane są też dzieci po zakończonym leczeniu onkologicznym i te, które uległy nieszczęśliwym wypadkom. Opieka jaką otaczamy rodziny to zapewnienie leków, wyposażenie w specjalistyczny sprzęt, rehabilitacja, pomoc psychologa, kapelana oraz zajmowanie się zdrowym rodzeństwem i pomoc socjalna.

Dzieci są w swoich domach i to tam przyjeżdżają lekarze, pielęgniarki czy wolontariusze. Zespół medyczny to 4 lekarzy, 8 pielęgniarek i 3 pielęgniarzy. Miesięcznie pokonują oni 23 tys. km, by dotrzeć do podopiecznych z całego województwa.

Fundacja jako organizacja pożytku publicznego (KRS 0000287982) może zbierać 1% podatku dochodowego. I to jest bardzo duża pomoc w finansowaniu potrzeb pacjentów. Dzięki tym wpływom w styczniu 2013 r. z pomocy, w pełnym lub częściowym zakresie, korzystało 130 rodzin, a rok wcześniej było tych rodzin 50. Sprawozdania finansowe są do wglądu na www.hospicjum.wroc.pl

Oprócz wpłat 1% podatku dochodowego można przekazywać darowizny finansowe na konto Fundacji, zbierać plastikowe nakrętki w akcji Nakrętki dla Hospicjum, które Fundacja odpłatnie przekazuje do recyklingu, kupić bilet na koncert charytatywny na rzecz Fundacji czy wspierać dzieci i młodzież w działaniach wolontariatu szkolnego w ramach akcji Pola Nadziei.

Od 2010 roku Fundacja stara się, aby powstała we Wrocławiu specjalistyczna przychodnia dla dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych. Będzie to jedyna taka placówka na Dolnym Śląsku. Rodzice będą mogli przyjechać ze swoim chorym maluchem i w jednym miejscu skonsultować się u wielu specjalistów oraz mieć pewność, że warunki lokalowe pozwolą im na bezpieczny i nieobciążający dla dziecka pobyt. W przychodni, oprócz gabinetów lekarskich, będzie też miejsce do prowadzenia stacjonarnej rehabilitacji. Ważne jest, by dzieci nie trafiały do przypadkowych specjalistów, ale osób z doświadczeniem w pracy dziećmi z poważnymi schorzeniami. Jeśli się uda, to przychodnia ruszy jeszcze w tym roku. Będą się tam też odbywać spotkanie Grupy Wsparcia dla Rodzin po Stracie Dziecka.

Do nowych pomieszczeń przeniesie się cała Fundacja, co z jednej strony zmniejszy wydatki, a z drugiej strony — wobec perspektywy zamknięcia szpitala, w którym obecnie wynajmowane są biura — staje się coraz pilniejszą koniecznością. Aby zakończyć remont i wyposażyć lokal brakuje 200 tys. zł.

W sprawach związanych z organizacją działań na rzecz naszych podopiecznych, darowizn, udziału w akcjach, wsparcia finansowego i materialnego prosimy kontaktować się z pracownikami Fundacji.

Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"
al. Wiśniowa 36, 53-137 Wrocław
KRS 0000287982, NIP 894-292-33-64 REGON 020598370
www.hospicjum.wroc.pl tel./fax: +48 71 367 51 09

Chcesz pomóc?
Nasz numer konta w BRE BANK S.A. 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001

Jeśli Twoje dziecko jest poważnie chore zgłoś się do nas. Napisz podanie z określeniem oczekiwanego zakresu pomocy, dołącz epikryzę lekarską (ostatni wypis ze szpitala lub zaświadczenie lekarskie). Nie zapomnij o pełnych danych dziecka (imię, nazwisko, pesel) i swoich danych kontaktowych, adres, telefon, e-mail. Skontaktujemy się z tobą, żeby ustalić termin wizyty lekarskiej.

Pielęgniarka dyżurna – tel.: + 48 795 524 901

Radość Doskonała

Szkolni koledzy i koleżanki nazywali go Kiler, bo dialogi z „Kilera" znał na pamięć i powtarzał je częściej niż wymagała tego sytuacja. Ciekawe, że ten, który miał niemałe problemy z nauczeniem się Inwokacji z „Pana Tadeusza" na pamięć – czego wymagała nauczycielka języka polskiego – z taką łatwością przyswajał teksty filmowe. Inna rzecz, że i ksywka, choć miała swoje uzasadnienie, nie do końca oddawała osobowość tego młodego chłopca. Pewnie słuszniej byłoby ochrzcić go jako Zgrywusa albo Żartownisia. Jego życie wypełnione było żartami, których nie szczędził ani swoim rówieśnikom, ani dorosłym. Wcale nie przejmował się przy tym przyzwoitością i tym, co wypada, a co nie. Gdyby w kalendarzu zaznaczyć dni, w których Kiler „wyciął komuś jakiś numer", nie byłoby pustego miejsca. Niestety nie wszystkim odpowiadało jego poczucie humoru. W grupie opozycyjnej na pierwszym miejscu od wielu już lat panowała szkolna wychowawczyni - nauczycielka matematyki. Kiler lubował się w opowiadaniu swoim kolegom i koleżankom, jak to wspomniana belferka w dzieciństwie przeżyła poważną operację, w czasie której usunięte zostały ośrodki mózgu odpowiadające za radosne usposobienie.

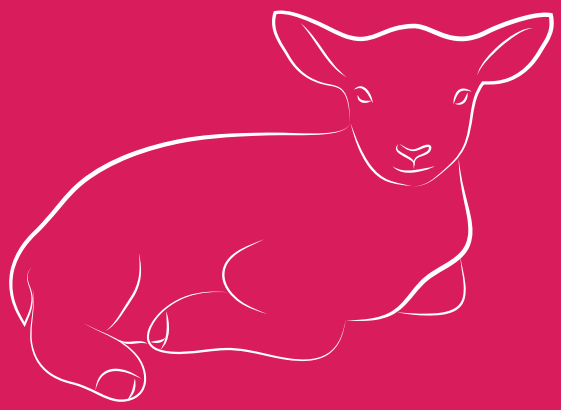
Ten dzień w kalendarium Kilera zaznaczony był podwójnym wykrzyknikiem i z tęsknotą oczekiwał go każdego roku. Mowa rzecz jasna o 1 kwietnia, czyli o dobrze znanym *prima aprilis*. Tego dnia Kiler przechodził samego siebie.

Lista żartów przygotowanych na ten rok i lista tych, które były nieprzygotowane, ale spontanicznie wpadały do głowy Kilera, jest zbyt długa, by ją tu przytoczyć. Wspomnijmy więc kilka. Z samego rana chłopiec niepostrzeżenie wtargnął do pokoju nauczycielskiego, by zawiesić tam fałszywe zarządzenie dyrektora, że na długiej przerwie w sali gimnastycznej odbędzie się apel. Później Kiler zadbał o dawkę humoru także dla swoich kolegów i koleżanek z klasy. Na lekcję biologii wszedł z psem. Gdy zaskoczona nauczycielka zapytała o powód, odpowiedział, że przecież sama wczoraj o to prosiła. Rozochocona klasa podchwyciła klimat i na kolejnej lekcji, zamiast podręczników i zeszytów z języka angielskiego wszyscy wyjęli katechizmy i wmawiali anglistce, że przecież miało być zastępstwo.

W drodze powrotnej ze szkoły Kiler obrócił do góry nogami tablicę na tramwaju, czyniąc z szóstki dziewiątkę. Nie zorientował się przy tym, że ktoś już wcześniej wpadł na taki sam pomysł i że tak naprawdę była to dziewiątka. Dopiero, gdy na pl. Wolności tramwaj skręcił w lewo, Kiler spostrzegł, że coś tu nie tak. Wysiadł na kolejnym przystanku, by zobaczyć przed sobą budynek Teatru Lalek. Wrodzona ciekawość chłopca nie pozwoliła mu przejść obojętnie obok owej instytucji. Choć nie należał do miłośników teatru, postanowił sprawdzić czy ludzie kultury zadbali o należyty repertuar na tak wyjątkowy dzień, jakim jest 1 kwietnia.

Uchylił drzwi i wszedł do środka. Szerokie schody doprowadziły go do szatni, którą minął nie zwracając na siebie niczyjej uwagi. Podszedł do drzwi, nad którymi widniał wiele mówiący napis „Wejście" i wszedł na widownię. Wokół panował półmrok, ale scena była rozświetlona, bo na niej dwóch klaunów biegało z prawa na lewo i z powrotem, krzycząc i wymachując rękami. Kiler zaczął po omacku szukać wolnego miejsca. Usiadł obok młodej dziewczyny i zaczął się jej przyglądać. Sam nie wiedział czemu to na niej, a nie na scenie skupiła się jego uwaga. Mimo uszu przelatywały kolejne wierszowane frazy, wykrzykiwane przez aktorów, na które odpowiedzią były fale dziecięcego śmiechu. Kiler jednak się nie śmiał. Jego sąsiadka też milczała. Była jakby nieobecna. Chłopak bezwstydnie i bezkarnie przypatrywał się młodej, może piętnastoletniej blondynce. Było w niej coś wyjątkowego. Wzrok powoli przyzwyczajał się do ciemności i pozwalał Kilerowi rozpoznawać kolejne szczegóły. Dziewczyna siedziała na wózku, a jej ciało było dziwnie powykręcane. W głowie chłopca pojawiały się różne myśli, ale on za nimi nie nadążał. Pewnie siedziałby tak całą wieczność, gdyby powoli

Wielkiej nadziei i wiary, które dają siłę, by czynić rzeczy niemożliwe i nigdy nie poddawać się zwątpieniu.



Życzą wolontariusze oraz zespół
Fundacji i Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
www.hospicjum.wroc.pl

dziewczyna nie odwróciła się w jego stronę. Spojrzała mu głęboko w oczy, uśmiechnęła się i zapytała niewyraźnie:
— Dlaczego jesteś smutny? - mówienie było dla niej sporym wysiłkiem i nawet nie próbowała tego ukrywać.
— Ja?... Nie! Nie..., nic, ja tak tylko, nic... — bredził zmieszany Kiler, zastanawiając się jak ktoś mógł w ogóle pomyśleć, że on - pierwszy dowcipniś z całej szkoły - mógłby być smutny.

Uśmiechnął się nieporadnie, z jakimś wymuszonym grymasem i nie czekając na reakcję rozmówczyni uciekł. Biegł po schodach z prędkością właściwą krótkodystansowcom. Gdy już opuścił budynek teatru, zwolnił nieco, aż wreszcie osiągnął iście żółwie tempo. Ciągnąc nogę za nogą szedł zamyślony i smutny. Przed oczami wciąż miał uśmiech dziewczyny, który nijak nie pasował do chorej młodej dziewczyny, a który wręcz zauroczył Kilera.

W domu czekała zniecierpliwiona babcia. Nerwowo spoglądała to na zegarek, to znów przez okno i mówiła sama do siebie, że przecież Maciuś już dawno powinien wrócić ze szkoły. Uspokajała się jednak patrząc na kalendarz, który przypominał, że dziś *prima aprilis*. Dobrze znała wnuka i wiedziała, że w dniu takim jak ten, Maciej ma dwa razy więcej spraw do załatwienia po drodze. Wreszcie zadzwonił dzwonek. Otworzyła drzwi i przeraziła się tym co zobaczyła. Jeszcze bardziej przeraził się Maciek, gdy na dzień dobry usłyszał od swojej ukochanej, mądrej babci bezpruderyjne pytanie:
— Dlaczego jesteś smutny?

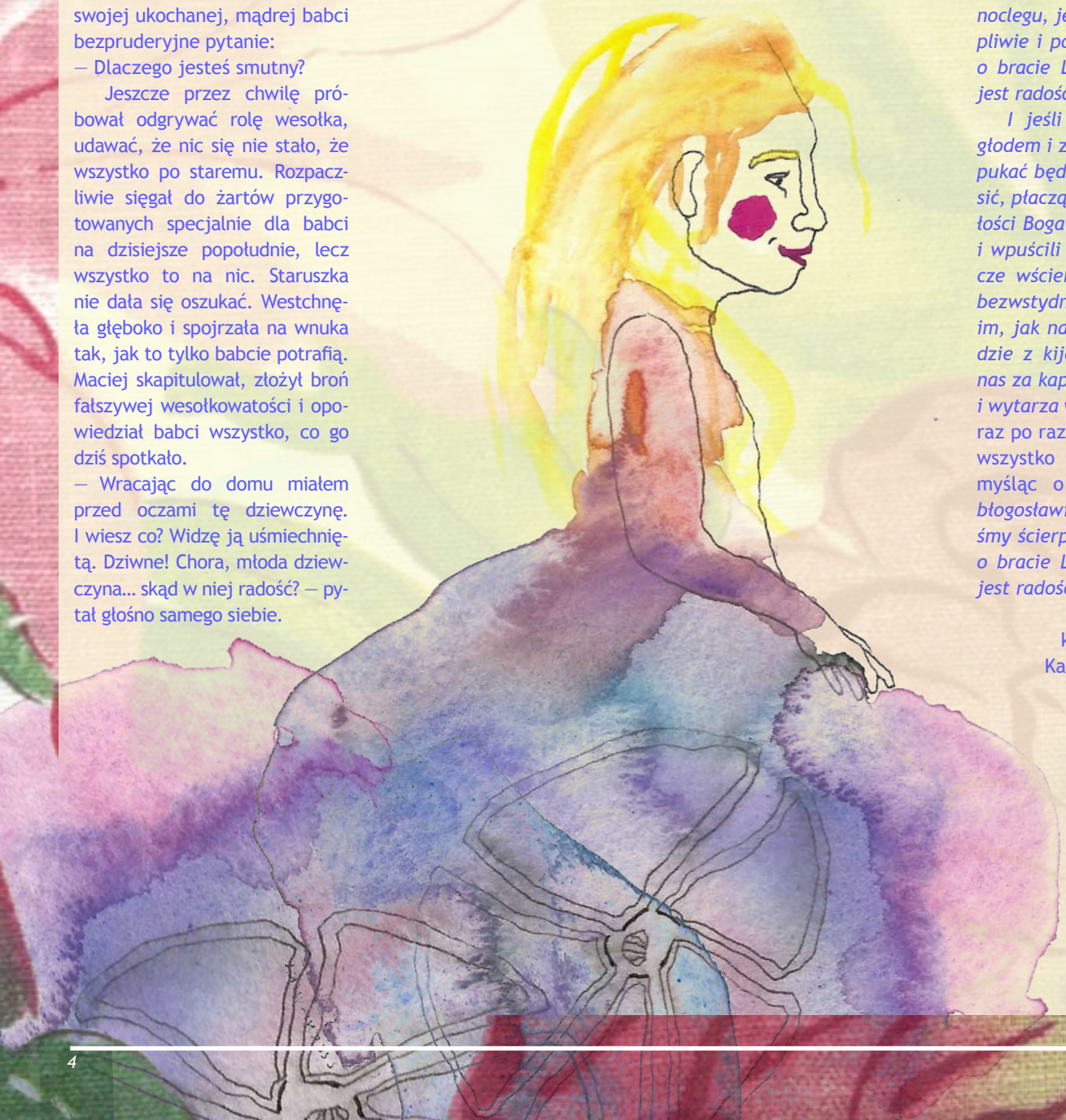
Jeszcze przez chwilę próbował odgrywać rolę wesołka, udawać, że nic się nie stało, że wszystko po staremu. Rozpaczliwie sięgał do żartów przygotowanych specjalnie dla babci na dzisiejsze popołudnie, lecz wszystko to na nic. Staruszka nie dała się oszukać. Westchnęła głęboko i spojrzała na wnuka tak, jak to tylko babcie potrafią. Maciej skapitulował, złożył broń fałszywej wesołkowatości i opowiedział babci wszystko, co go dziś spotkało.
— Wracając do domu miałem przed oczami tę dziewczynę. I wiesz co? Widzę ją uśmiechniętą. Dziwne! Chora, młoda dziewczyna... skąd w niej radość? — pytał głośno samego siebie.

Mądra staruszka, kiwała tylko głową, a gdy wnuk skończył, uśmiechnęła się serdecznie, po babcinemu i podeszła do starej, dębowej szafy, w której mieściła się biblioteczka. Wyjęła książkę, przewertowała kilka stronic i zaczęła czytać ciepłym głosem:

Brat Leon z wielkim zadziwieniem zapytał św. Franciszka: „Ojcze, błagam cię na miłość Boską, powiedz mi, co to jest radość doskonała?" A św. Franciszek tak rzecze: „Kiedy staniemy u Panny Maryi Anielskiej zmoczeni deszczem, zlodowaciali od zimna, ochlapani błotem i zgnębieni głodem, i zapukamy do bramy klasztoru, a odźwierny wyjdzie gniewny i rzeknie: Coście za jedni? — a my powiemy: Jesteśmy dwaj z braci waszej, a on powie: Kłamiecie, wyście raczej dwaj łotrzykowie, którzy włóczą się oszukując świat, i okradają biednych z jałmużny, precz stąd, i nie otworzy nam, i każe stać na śniegu i deszczu, zziębniętym i głodnym, aż do nocy; wówczas, jeśli takie obelgi i taką srogość, i taką odprawę zniesiemy cierpliwie, bez oburzenia i szemrania, i pomyślimy z pokorą i miłością, że odźwierny ten zna nas dobrze, lecz Bóg przeciw nam mówić mu każe, o bracie Leonie, zapisz, że to jest radość doskonała.

I jeśli dalej pukać będziemy, a on wyjdzie wzburzony i jak nicponiów natrętnych wypędzi nas, lżąc i policzkując, i powie: Ruszajcie stąd, opryszki nikczemne, idźcie do szpitala, bowiem nie dostaniecie tu jedzenia ani noclegu, jeśli zniesiemy to cierpliwie i pogodnie, i z miłością, o bracie Leonie, zapisz, że to jest radość doskonała.

I jeśli mimo to, uciśnieni głodem i zimnem, i nocą, dalej pukać będziemy i wołać, i prosić, płacząc rzewnie, by dla miłości Boga otwarli nam chociaż i wpuścili do sieni, a ów, jeszcze wścieklejszy, powie: A to bezwstydne hultaje, dam ja im, jak na to zasługują, i wyjdzie z kijem sękatym, chwyci nas za kaptur i ciśnie o ziemię, i wytarza w śniegu, i będzie bić raz po raz tym kijem — jeśli to wszystko zniesiemy pogodnie, myśląc o *mękach Chrystusa błogosławionego, które winniśmy ścierpieć dla miłości Jego, o bracie Leonie, zapisz, że to jest radość doskonała.*



ks. Tomasz Filinowicz
Kapelan Wrocławskiego
Hospicjum dla Dzieci
filin@poczta.onet.pl

Mój cały świat

Był piękny lipcowy poranek 1991 roku.

9 lipca urodził się mój pierwszy syn Dawid, miał 10 punktów w skali Apgar. Wypisany ze szpitala w stanie dobrym. Chciało mi się żyć, było tyle radości. Dzień po dniu te niebieskie oczy poznawały świat, lecz w moich oczach był niepokój. *Dawidek jest chory?...* Myślałam, że to chyba tak mam być, każde dziecko rozwija się inaczej. Czas uciekał, ale to już nie było takie proste. Zaczęło się... badania, niepotwierdzone diagnozy; tak — czas na rehabilitację.

Pochłaniała mnie praca w gospodarstwie, prowadzenie domu, ale Dawid był dla mnie najważniejszy. Musiałam pomóc jemu i samej sobie. Intensywna rehabilitacja. Było ciężko, były łzy — Dawid płakał z bólu, a ja ze szczęścia. Mój syn chodzi!

od lewej: Daniel i Dawid

Następny etap: EPILEPSJA!

Każdy napad uszkadzał jego ciało. Mimo intensywnego ustawiania i przyjmowania leków napady były mocne. Zaczęły się częste infekcje, a potem częste pobyty w szpitalu. Nasz drugi dom, przychodziliśmy jak do siebie — w dzień i w nocy, ale zawsze wracaliśmy do domu. Trochę tu i tam. I tak życie się toczyło. Aż pewnego styczniowego poranka w 1998 r. urodził się mój drugi syn Daniel oceniony na 10 punktów w skali Apgar. Był straszny szron i było bardzo zimno.

Dawid szukał mnie w domu i pokazywał rączką, że mnie nie ma. Kiedy już na świecie był Daniel nie dopuszczałam takiej myśli, że znów powtórzy się to samo — ale tak było. Danielek leżał w inkubatorze. Mówiłam: *On jest zdrowy! Musi być zdrowy! Jak taki duży chłopiec jak on (4400 g) zmieścił się w moim małym brzuchu?* Buzia okrągła jak jabłuszko. Stało się: *Pan Bóg cię bardzo kocha* — powiedział mi ktoś, ale ja i tak mówiłam, że on jest zdrowy, musi być zdrowy. Życie toczy się dalej. To było trudne: praca w gospodarstwie, prowadzenie domu.

Dawid i Daniel — mój cały świat.

Nie docierało do mnie — badania, turnusy, pobyty w szpitalach, klinikach, ale przecież to moje dzieci — dla nich nie mogę być zmęczona. Dawidek znów zaczął chorować. Znowu podróż do Szpitala w Lubinie naszą bezpłatną taksówką, czyli karetką. Kosztowało nas to wiele zdrowia. Infekcja za infekcją, ale nic nie dzieje się bez przyczyny. Dawidek trafił na OIOM, było bardzo źle. Pielęgniarki mocno mnie wspierały. Był ogromny strach. *Nie możemy się rozstać, jeszcze nie teraz!, jeszcze tyle przed nami. W domu czeka na nas Danielek* — mówiłam — *wiesz, że on zawsze za nami płacze i tęskni kiedy jedziemy karetką.* Pani doktor Bernadetta Tułaza powiedziała mi: *Pani Ulu, wszystko będzie dobrze.* Dała mi tyle nadziei. Mówiła, że jeszcze będę gotować Dawidkowi normalne obiadki. Ale było bardzo źle. Musieliśmy zdecydować się na rurkę tracheostomijną. Po dwóch miesiącach wróciliśmy do domu, do Danielka, na święta Bożego Narodzenia. Po tygodniu Dawid ponownie trafił do szpitala na OIOM. Wszyscy witali nas jak starych znajomych, ale nie było nam wesoło. Dawidek musiał mieć zabieg, tak zdecydowała doktor Tułaza. Nie było wyboru.

PEG — czy dam sobie radę?

Ze ssakiem poszło mi łatwo, a jak będzie dalej? Ręce mi opadły, brakło sił. Ale jakaś moc i coś w głębi serca mówiło: będzie dobrze, musi być. Nawet łzy były już zmęczone, nie chciało mi się płakać. Ale znów jest dzień. Dawidek jest w domu ze mną i z Danielkiem. Bierzemy życie jakim jest, bo jeśli tak jest, to tak musi być. W trudnych chwilach wspiera nas moja rodzina. Chłopcy mają zajęcia z fajnymi nauczycielkami i wesołym rehabilitantem. Jesteśmy objęci opieką Wrocławskiego Hospicjum Dla Dzieci. Przyjeżdżają do nas wspaniali ludzie i za wszystko z serca im dziękujemy, bo nie jesteśmy sami.

Basiu, chcielibyśmy ci podziękować za twoją nieprawdopodobną wyrozumiałość i twój ciepły uśmiech, który niesiesz z Wrocławia aż do Lubina.

Dziękują Daniel, Dawid i mama Ula

Posłuszna piosenka

Czemu, właśnie, czemu mnie
wybrałeś na sługę swego Panie?
Czy tak bardzo kochasz mnie?
i czy już tak zostanie?
Wzloty, upadki, nie znaczą nic
gorąco i z zimna dreszcze.
Wszystko dla ciebie uniosę dziś.
I kochać cię będę jeszcze.

Przypatrz się ptakom w powietrzu,
nie sieją ani rzną i nie zbierają do spichrzów
a ojciec nasz niebieski je żywi.
Czy ty nie jesteś ważniejszy niż one.

Kiedy spotkasz krzyż na drodze
bardzo ciężko będzie ci
nie mów nigdy: „już nie mogę.”
tylko „Jezu, pomóż mi.”

Daniel i Dawid

Są takie dwa krasnoludki
co mają swój świat malutki,
dwa serduszka wielkie mają
bo całym sercem kochają.

Życie ich jest trochę inne,
choć niczemu nie są winne.
Pan Bóg też kocha te dzieci
i dla nich słoneczko świeci.

Dawid śmieje się od rana,
tak chwali uśmiechem Pana,
Daniel różne odgłosy wydaje
tak swe emocje oddaje.
Morał z opowieści naszych krasnoludków jest taki:
ile radości tyle smutku.

Mama Dawida i Daniela

Anna Woźniak

Oczami rodzeństwa...

„Miłość to zadanie, które Bóg wciąż nam wyznacza, może po to, by zagrzewać nas, abyśmy stawiali wyzwania losowi.”

Jan Paweł II

Rdzeniowy Zanik Mięśni (zwany też: Atrofią mięśniową; SMA) to druga co do częstotliwości występowania w Polsce (po mukowiscydozie) choroba uwarunkowana genetycznie.

Choroba ta ma różny przebieg kliniczny – w ciężkiej postaci odpowiedzialna jest za zgon dziecka tuż po urodzeniu. Łagodna forma powoduje dużego stopnia niepełnosprawność ruchową przy intelekcie wyższym niż przeciętny.

Bohaterka artykułu, Milena Dudek, cierpi na SMA typu I. Choroba ujawniła się w 3. miesiącu życia. Co niepokoiło rodzeństwa, kiedy dowiedziano się o schorzeniu oraz jak siostra Kasia (18 lat) i bracia: Krzysiek (17 lat) i Adam (14 lat) opisują więzi z pięcioletnią Milenką opowie mój wywiad. Nazywam się Ania Woźniak i jestem wolontariuszką z Technikum Ekonomicznego w Zespole Szkół Ekonomicznych we Wrocławiu.

Jeśli mam być szczera, obawiałam się wizyty w domu państwa Dudek. Mimo, że działanie w szkolnym wolontariacie w jakiś sposób pozwoliło mi nabyć doświadczenie w różnych trudnych sytuacjach, to każde spotkanie jest inne, wyjątkowe. Zawsze budzi lęk, który spowodowany jest strachem przed brakiem umiejętności odnalezienia się w niełatwej sytuacji danej rodziny. Jak zareaguję, co odpowiem, jak zapytać, żeby nikogo nie urazić? Z drugiej strony cieszyłam się na tę wizytę, zwłaszcza, że mama Milenki zdradziła mi, że córeczka okazała radość na wieść o tym, że ją odwiedzę. Wtedy część obaw zniknęła. Zostały jeszcze te dotyczące rodzeństwa dziewczynki... Wierzyłam jednak, że uda nam się znaleźć wspólny język i otwarcie porozmawiać. Nie pomyliłam się.

Wolontariuszka Ania: Jak zareagowaliście na wieść o chorobie siostry? Co poczuliście, czy kogoś lub coś obwinialiście? Czy czujecie się skrzywdzeni przez los, Boga?

Krzysiek: Najpierw ogarnęło mnie wielkie zdumienie, niedowierzanie... Zaraz potem pojawił się niepokój i po prostu szok, że to dotknęło akurat moją siostrę.

Adam uzupełnia: Dziwiło mnie bardzo, dlaczego siostra, mając już 2 miesiące, nie podnosi główki, jest tak mało ruchliwa... Zwłaszcza, że akurat w tym samym czasie i w tym samym wieku kolega miał brata, który, w przeciwieństwie do Milenki, zachowywał się bardzo żywiołowo. Wtedy już przeczuwałem, że nie wszystko jest w porządku...

Kasia: Nikogo nie obarczyliśmy winą za chorobę Mileny. Nie myślałam o tej sytuacji w kontekście krzywdy.

Czy rodzice otwarcie z Wami rozmawiają o Milence i jej chorobie?

Wszyscy zgodnie: Tak, oczywiście, rodzice nie robią z tego tzw. „tematu tabu”, są z nami szczerzy. Wiedzą, że chcemy zawsze znać nawet tę bolesną, trudną do zaakceptowania prawdę.

Czy uważacie, że rodzice więcej od Was wymagają w zakresie nauki, mają nadmierne oczekiwania względem Was?

Kasia: Nie, nie czuję żadnej presji ze strony rodziców. Ani mama, ani tato nie stoją nad nami i nie zmuszają do nauki. Uważam, że każde z nas jest już na tyle dojrzałe, że samo powinno zdać sobie sprawę z konsekwencji swego postępowania.

Krzysiek: Nie, absolutnie, rodzice nie mają „chorych” ambicji (śmiech). Chyba uważają nas już prawie za dorosłych i odpowiedzialnych, dlatego dają nam sporo swobody. Na pewno nam ufają.

Milenka z rodzeństwem, (od lewej) Adamem, Kasią i Krzyśkiem

Czy z powodu choroby siostry macie trudności w nawiązywaniu kontaktów koleżeńskich; czy czujecie się wyobcowani, odsunięci?

Adam: W ogóle! Wydaje mi się nawet, że stałem się jeszcze bardziej odważny i bez jakiegokolwiek zażenowania mówię o tym, że mam chorą siostrę.

Krzysiek: Nic podobnego. Nie czuję się osamotniony, nie zauważyłem, bym miał trudności z komunikatywnością. Warto dodać, że bardzo lubię wystąpienia publiczne. W szkole należałem do kółka teatralnego, więc o trudnościach w nawiązywaniu kontaktów koleżeńskich chyba nie może być mowy (śmiech).

Kasia: Potwierdzam, Krzysiek jest naprawdę dobry w publicznych wystąpieniach. Myślę, że i ja nie mam oporów przed nawiązywaniem nowych znajomości. Choroba Milenki w żaden sposób na to nie wpłynęła.

Skoro jesteśmy przy znajomych: czy nie wstydzicie się mówić o Milence w gronie znajomych, przyjaciół? Jak reagują oni na wieść o chorobie siostry? Czy nie macie oporów przed zapraszaniem znajomych do domu?

Krzysiek: Nie. Nie zatajam tego faktu przed kolegami i koleżankami. Dla mnie to żaden wstyd. Jak reagują? Najczęściej podobnie jak my na początku – są zdezorientowani, nie wierzą. Na pewno wykazują sporo empatii, to miłe. Wiadomo, do domu nie wszystkich się zaprasza. Ma się swoje zaufane grono.

Kasia: Ja podobnie. Nie tylko wśród swoich najbliższych, lecz i w ogóle nie spotkałam się z przykrą czy bezczelną reakcją. Czasami koleżanki same pytają, czy mogą zajrzeć do Milenki. Jednak z drugiej strony często jest tak, że ludzie nie wiedzą, jak zapytać. Boją się okazać zainteresowanie, żeby nie urazić.

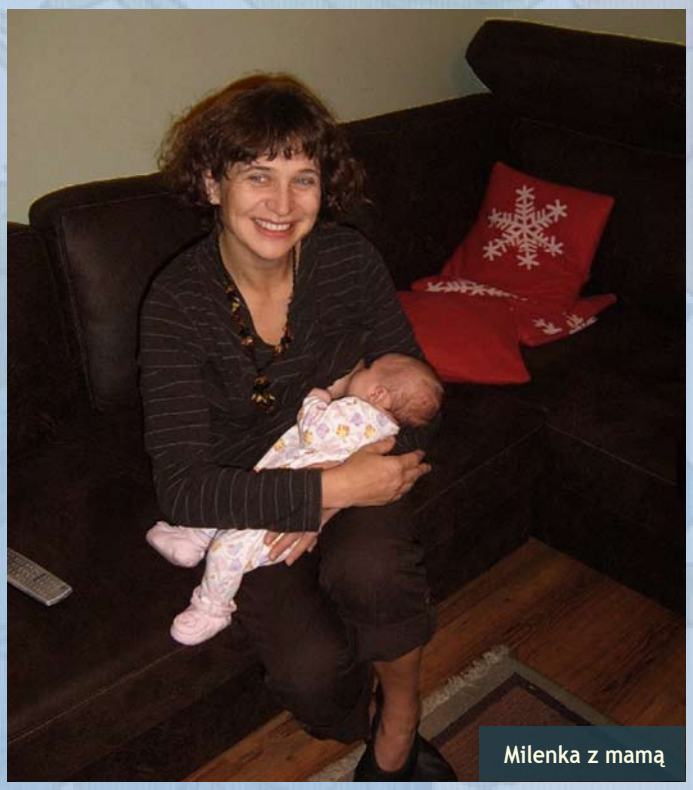
Adam: Moi znajomi chętnie mnie odwiedzają. Dbam o to, żeby każdy kolega przywitał i pożegnał się z Mileną. Nikt nie opuści murów domu, dopóki się z nią nie zobaczy!

Czy pomagacie przy rehabilitacji?

Krzysiek: Raczej nie. Do Milenki przychodzą rehabilitanci. Trzeba wiedzieć, jak odpowiednio ćwiczyć, a żadne z nas nie posiada takiej wiedzy. Jednak to nie jest tak, że w ogóle z nią nie ćwiczymy.

Adam: Właśnie! Ćwiczymy z nią poprzez zabawę. Przykładowo — rzucamy piłeczką, tańczymy, wychodzimy na spacery, bawimy się w chowanego. Nie dajemy jej spokoju. Zabawa z Milenką to sama radość!

Kasia: Ja i Krzysiek dodatkowo potrafimy obsługiwać respirator



Milenka z mamą

Milenka

i kaszlator. Dzięki rehabilitantce dowiedziałam się o arteterapii — terapii poprzez sztukę. To bardzo ciekawe zajęcie… Być może zwiążę z tym swoją przyszłość.

Jak wyglądają Wasze relacje z Milenką?

Kasia: Często z Milenką skupiamy się na plastycznych zajęciach — malowanki, wycinanki etc. Pomaga mi też w kuchni — robimy sałatki, pieczemy ciasteczka. Zdarza się, że się kłócimy, ale wspomniane sprzeczki mają „zabawowy charakter''.

Krzysiek: A ja z Mileną słucham muzyki, czasem oglądam bajki.

Adam: Najczęściej bawimy się w chowanego. Lubimy również wychodzić razem na spacery.

W jaki sposób zmieniło się Wasze życie od momentu, kiedy dowiedzieliście się o chorobie Milenki? Czy macie konkretny podział obowiązków?

Kasia: Tak, jest podział obowiązków. Żadne z nas się nie buntuje z tego powodu, chociaż ja to chyba powinnam, bo często jestem wykorzystywana przez braci — ,,Kaśka, zrób to. Kaśka, chodź. Kaśka zajmij się tym…'' Nie pozwalam jednak wejść sobie na głowę, w końcu jestem spośród nich najstarsza i to oni mi, jeśli już, w jakiś sposób podlegają (śmiech).

Krzysiek: Oj tam, zaraz, że wykorzystują… Nie przesadzaj. Na pewno nasze życie zmieniło się co najmniej o 180 stopni. Do tej pory temat nieuleczalnych chorób, cierpienia był dla nas zupełnie obcy. Kiedy Milenkę dotknęła tak poważna choroba zmieniło się nasze podejście do osób niepełnosprawnych – wcześniej to było coś niespotykanego, staraliśmy się być wyrozumiali. Ale zupełnie inaczej dzieje się, gdy choroba pojawia się w rodzinie… Wszyscy zostaliśmy wystawieni na próbę, musieliśmy zweryfikować dotychczasowe poglądy, zasady, za nic nie mogliśmy się poddać.

Kasia, Krzysiek i Adam spokojnie mogą uchodzić za przykład rodzeństwa oddanego sobie i chorej Milence. Zupełnie niepotrzebnie obawiałam się rozmowy z nimi. Okazali się sympatyczni, życzliwi, radośni. Podziwiam ich za szeroko rozumianą niezłomność. Są zwyczajni, a zarazem tak wyjątkowi…

Anna Woźniak

TO BYŁO JAKBY WCZORAJ. POZNAŁYŚMY MILENKĘ.
Zdobyła nasze serca…

Bogusia, mama Milenki jest naszą koleżanką z pracy. Gdy na świecie pojawiła się mała istota — Milena — dobre cioteczki pojechały ja poznać. Siedziałyśmy, rozmawiałyśmy, a mała figlarnie trącała nóżkami i stroiła miny. I tak czas płynął i płynął, aż pewnego dnia ta wiadomość, że z Milenką jest coś nie tak. Nieprawidłowe odruchy. „Pewnie to chwilowe" tłumaczyliśmy sobie wszyscy. Czekałyśmy na wiadomości od Bogusi.

Niestety diagnoza nie była dobra… Odwiedzamy Milenkę i obserwujemy jej dorastanie. Patrzymy na tę pociechę i radość całej rodzinki.

Marlena i Ania

Są na świecie dobrzy ludzie

Kiedyś byłam pewna, że praca wolontariusza nie niesie za sobą żadnych korzyści, że przymiotnik „bezinteresowna" faktycznie oznacza brak jakiegokolwiek interesu. Pracuję w fundacji trzeci miesiąc, ale już w pierwszych dniach przekonałam się jak bardzo się mylę. Z dnia na dzień pojawiało się w moim życiu więcej osób, których historia życiowa i wolontariacka ukazywała przede mną cały wachlarz wartości jakie niesie za sobą gotowość do pomocy.

Spodziewałam się ludzi, którzy cierpią na nadmiar wolnego czasu lub też takich, którzy z ogromnym poświęceniem ten wolny czas na pomaganie wygospodarowują. Znowu pomyłka. Spotkałam tu kobiety pracujące zawodowo, zajmujące się dziećmi, niekoniecznie zdolne do systematycznej pomocy w opiece nad pacjentami, ale pomagające nam w pracach biurowych. Spotkałam studentki, te bardzo aktywne i te mniej. Wszystkie łączy jedna cecha — pamiętają, że są na świecie ludzie, którym się w życiu ułożyło gorzej, którym jest trudniej. Spotkałam pana i panią na emeryturze - pełnych zapału, zaangażowanych, chętnie dzielących się życiowym doświadczeniem. Spotkałam biznesmena, psychologa, kosmetyczkę, nauczycielkę, pracownika korporacji — można długo wymieniać. Czy oni wszyscy są z fundacją nie otrzymując niczego w zamian? Ja już wiem, że korzyści jakie z tej współpracy wynoszą nie sposób zliczyć.

Czuję się wśród tych ludzi jak na spokojnej wyspie. Może brzmi jak banał, ale każdemu przydałaby się świadomość faktu, o którym często zapominamy — że są na świecie dobrzy ludzie, że są zajęcia, które mają prawdziwy sens, że warto pomagać. Zachęcam do wolontariatu.

Milena Kosiorek
Koordynatorka Wolontariatu
Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Pola nadziei 2012/2013

Kochani Polonadziejowcy,

akcja Pola Nadziei 2012/2013 swoją inaugurację miała w czasie sadzenia cebulek żonkilowych czyli jesienią zeszłego roku. Teraz wiosennie zaczynamy działania żonkilowe bardziej zintensyfikowane. Z naszej strony staramy się z prelekcjami odwiedzać przedszkola i szkoły, które z nami współpracują. Zapraszamy placówki wrocławskie na stacjonarne prelekcje, które odbędą się 15 i 22 marca w Sektorze 3.

Zachęcamy przedszkolaki i uczniów do wzięcia udziału w konkursach plastycznym i fotograficznym. Zaproponujemy wszystkim chętnym udział w kwestach w miejskiej i wiejskiej przestrzeni — czy to w centrach handlowych, czy współpracując z przyjaznymi kościołami, czy na ulicach. Moc radości przyniesie Żółty Marsz Życia (19 maja) oraz zbiórka krwi dla szpitali dziecięcych w centrum Wrocławia.

Dużo będzie się działo, a nadzieja zakwitnie nie tylko na Polach Nadziei, ale też w naszych sercach. Dobrej zabawy przy czynieniu żółtego dobra życzy

Beata Hernik-Janiszewska
Koordynatorka akcji Pola Nadziei

Już pojawiają się żonkile

Szczepanowskie Pola Nadziei — mała historia wielkich serc.

Wrzesień 2010 r. Edukacyjny projekt. Nowa konieczność w gimnazjum. W naszym Zespole Szkół im. Piastów Śląskich w Szczepanowie wiele projektowych pomysłów, ale typowo szkolnych i niewiele uczniowskiego zapału. Gdy nagle Hania (wówczas uczennica kl. II gimnazjum) na godzinie wychowawczej powiedziała: „A może Pola Nadziei?" i zaczęła opowiadać o chorych dzieciach, o fundacji, o jej działalności i o tym, jakie to ważne… A wiedziała o wszystkim, bo przecież jej siostra jest podopieczną hospicjum. To nas przekonało, chętnych było wielu. I tak się zaczęła idea pomocy w naszej szkole… Na początku miało być tylko żonkilowe poletko tuż przy szkole, ale chęć pomagania i kreatywność uczniów była ogromna. Dziś zamiast poletka wiosną przy naszej szkole złoci się prawdziwe pole z żonkilami, drugie Pole Nadziei jest przy kościele, a trzecie wraz z naszymi uczniami założyła pani ze świetlicy w Brodnie. Więc mamy czym w kwietniu obdarowywać ludzi podchodzących do hospicyjnych puszek. Wiemy jednak, że potrzeby chorych są ogromne i czasem czekanie do kwietnia, to jak czekanie do końca świata…

Moi wychowankowie wciąż inspirowali mnie nowymi pomysłami pozyskiwania funduszy dla Fundacji. Jak się okazało w naszej okolicy jest wielu ludzi dobrej woli. Do projektowych działań włączyli się przede wszystkim nauczyciele, mieszkańcy naszego regionu, sołtys Szczepanowa, Koło Gospodyń Wiejskich, Rada Rodziców. Dziś realizujemy już kolejną edycję naszego szkolnego projektu „Szczepanowskie Pola Nadziei 3". Dzięki niezwykłemu zaangażowaniu wychowawców i uczniów projekt obejmuje wiele obszarów. Przez cały rok zbieramy nakrętki. We wrześniu i październiku uczniowie koncentrują się na pracy polowej, ucząc się współpracy w grupie i prac ogrodniczych — potrzebne na ten cel fundusze zabezpiecza Koło Gospodyń Wiejskich ze Szczepanowa (zakup cebulek żonkili). W listopadzie i grudniu wolontariusze przygotowują różne ozdoby świąteczne, które wręczają w zamian za pieniążki wrzucane do hospicyjnej puszki na naszym tradycyjnym już bożonarodzeniowym Czarze Nocy Betlejemskiej (w tym roku również pomagaliśmy fundacji spieniężać kalendarze).

W zależności od możliwości organizacyjnych dorośli wspierają uczniowskie działania i w myśl naszego hasła „Pomóż nam pomagać!" kwestują do hospicyjnych puszek na zabawach i festynach dla dorosłych, wspierają też organizowaną w szkole loterię, z której dochód zasila konto fundacji (tu ogromne podziękowania dla naszych regionalnych sponsorów tej loterii). W styczniu lub lutym nasi wolontariusze odwiedzają biblioteki w okolicy i krzewią ideę 1% podatku na rzecz chorych dzieci, wręczając czytelnikom ulotki jako zakładki do książek. Kolportują też ulotki w miejscowych sklepach. W kwietniu wielki finał — wolontariusze kwestują na ogólnym zebraniu dla rodziców, a także w wyznaczone niedziele po mszach. A potem najprzyjemniejsza rzecz dla naszych uczniów wspólne odplombowanie puszek i przeliczanie pieniędzy. To, co nasi wolontariusze zyskują, to zdecydowanie coś więcej niż tylko pieniądze. W trakcie realizacji „Szczepanowskich Pól Nadziei" uczą się czegoś najważniejszego w życiu — uczą się wartości drugiego człowieka…

fot. Beata Ratuszniak

Jest wielu ludzi, którzy potrzebują pomocy, ale jak się okazało, jest też w naszej małej społeczności, wielu ludzi, szczególnie młodych, dla których serce to nie tylko <3 .

Drodzy wolontariusze z Zespołu Szkół w Szczepanowie — dzięki za Wasze serce i Wasz czas…

Szczególne podziękowanie pragnę również złożyć Dyrekcji szkoły i nauczycielom za wspieranie projektu oraz przedstawicielom fundacji, którzy zawsze mają dla nas ciepłe słowo i cierpliwość.

Elżbieta Godawa
Nauczycielka Zespołu Szkół
im. Piastów Śląskich w Szczepanowie

Pole, na którym zakwitnie dobro

Świąteczny kiermasz

Żonkilowa rewolucja

Jakoś nigdy nie przepadałam za żonkilami, wydawało mi się, że pasują tylko do Wielkanocy i właściwie na inną okazję się nie nadają. Pewnie dlatego nie zapałałam zachwytem, gdy obserwowałam, jak moja koleżanka-nauczycielka sadzi razem z uczniami żółte kwiaty. Wtedy nawet za bardzo nie wiedziałam, po co, na co, dla kogo, dlaczego… I nagle, miesiąc później „odziedziczyłam" wolontariat szkolny. Teraz myślę, że dobrze czasem, gdy uczniowie są bardziej uparci niż nauczyciele. Pewnie poddałabym się już na starcie, gdyby nie ciągłe pytania: *A proszę pani, a co z tymi żonkilami? Proszę pani, a co z tymi Polami Nadziei?* W końcu trzeba było wykazać się chociaż odrobiną dojrzałości i przestać uciekać przed uczniami…

Pasaż Grunwaldzki i Arkady Wrocławskie są dobre na wolontaryjne wypady

Aktywnie zaczęliśmy działać na rzecz Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci", kwestując w centrach handlowych. Najpierw były „Arkady Wrocławskie", w następnym roku „Pasaż Grunwaldzki". Jako nauczyciel tak po ludzku się bałam, bo przecież byłam odpowiedzialna za uczniów przez ten czas, a gdy chodzili grupkami po galerii ciężko było być spokojnym o ich bezpieczeństwo. Na szczęście wszystko udało się zorganizować tak, że umieli pilnować siebie nawzajem i co jakiś czas

meldowali się w umówionym miejscu. Takie akcje przynoszą owoce nie tylko dzieciom będącym pod opieką hospicjum. Przede wszystkim zacieśnia się relacja między uczniami i ich rodzicami, a nauczycielem. To bardzo ważne. Wtedy jest chwila na to, żeby porozmawiać, żeby poznać czyjeś poczucie humoru, ale też i problemy, żeby na nauczyciela popatrzeć z innej strony, np. zaglądać mu do kubka, żeby zobaczyć, jaką kawę pije. Pamiętam też, że młodzież zrozumiała wtedy, że kwestowanie to nie jest zabawa. Spotykali się z różnymi reakcjami ludzi i musieli je zaakceptować, musieli nad sobą zapanować, by na nikogo nie nakrzyczeć, choć byli szczerze oburzeni, że niektórzy nie rozumieli idei akcji. Jednocześnie byli dumni, że mogą kwestować żonkilami, które wyhodowali w szkole swoimi rękami, o które mogli dbać.

Kanapki, ciasto, stroiki i origami! — wszystko zrobiliśmy sami!

Gdy Pola Nadziei kwitną w całym Wrocławiu, większość uczniów naszej szkoły uczestniczy wtedy w praktykach ciągłych, dlatego trudno byłoby nam zorganizować jakąś imprezę, podczas której moglibyśmy kwestować na rzecz hospicjum. *Co zrobić?* — myślałam. I znów uczniowie przyszli z pomocą. Samorząd szkolny robi raz w tygodniu kanapki (czasem ciasto) i sprzedaje na długich przerwach. Postanowiliśmy to wykorzystać, a że opiekuję się też samorządem, to nie było to specjalnie trudne. U nas Pola Nadziei zaczynały się wraz z początkiem kwietnia. Razem z bułkami kwestowaliśmy też żonkilami z origami, a gdy w doniczkach pojawiły się żywe żonkile, to i one stały się dodatkiem

specjalnym do kanapek. Świąteczne stroiki to zupełnie inna historia. Reakcja uczniów była spontaniczna i aż kipieli z radości. Wszyscy już ze szkoły wyszli, a my dalej byliśmy zakopani w świerku, bombkach itd. I cieszyliśmy się, że znów mamy okazję porozmawiać, przebywać ze sobą trochę inaczej…

Cud to nie śpiewanie, ale granie, śpiewanie i jeszcze kwestowanie

Dwa lata temu Zespół Śpiewaczy, w którym śpiewam, postanowił zorganizować Charytatywny Koncert Kolęd, podczas którego będą występować zespoły działające przy parafii i zaproszeni goście (do tej pory wystąpili z nami: zespół smyczkowy „Young Chamber Music", sopranistka – pani Beata Marciniak-Kozłowiecka oraz Kameralny Chór Męski „Cantilena"). Nie do końca wiedziałam, jak poprosić wolontariat szkolny o pomoc. Koncert miał być w kościele, w niedzielę, mieliby poznać moją rodzinę, moich znajomych. Okazało się jednak, że spisali się na medal i kiedy rok temu okazało się, że będziemy koncertować na rzecz Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci", zgłosiło się osiemnastu wolontariuszy do pomocy, a to był ostatni dzień ferii zimowych, więc mogli ten czas wykorzystać zupełnie inaczej. Uczniowie nie tylko kwestowali, ale też pomagali w przygotowaniu koncertu – wycinali programy, przenosili krzesła, ale chyba największą radością było składanie na godzinach wychowawczych kilka tygodni przed koncertem żonkili z origami, które później przekazaliśmy fundacji, by można było nimi kwestować podczas Pól Nadziei. Istne żonkilowe szaleństwo! W tym roku entuzjazm był podobny. Nowością były przygotowane dla

podopiecznych hospicjum pierniczki i ciasto dla uczestników koncertu. Wolontariusze byli jak zawsze niezawodni.

W czym tkwi sukces wolontariatu szkolnego? Myślę, że w zrozumieniu, że nasze, nawet naszym zdaniem ogromne, problemy są małe w porównaniu z problemami, z którymi borykają się chore dzieci i ich rodziny. Widziałam to, gdy miałam okazję odwiedzać dzieci w szpitalu na Bujwida. Teraz podziwiam moich uczniów, gdy mówią, że nie mają czasu, ale dla chorych dzieci zawsze go znajdą, że chcą wziąć udział w takich akcjach, bo czują, że mogą dać coś z siebie innym zupełnie bezinteresownie. To bardzo budujące. Jestem dumna, że mam takich podopiecznych.

Jakoś nigdy nie przepadałam za żonkilami... Teraz czekam, żeby już zakwitły...

Małgorzata Budzińska
Publiczna Szkoła Gastronomiczna
„Ho-Ga" Technikum we Wrocławiu

Czym jest dla mnie wolontariat? Przede wszystkim niesamowitą przygodą, która pozwala mi poznać samą siebie. Zawsze wydawało mi się, że to ja ma ogromne problemy, z których nie da się wyjść, a dzieci świadome swojej choroby potrafią cieszyć się każdym dniem. To dzięki nim nauczyłam się doceniać małe rzeczy. Jestem pełna podziwu dla ludzi, którzy angażują się w organizację charytatywnych akcji na rzecz hospicjum. Przecież Ci ludzie mają swój dom, pracę, obowiązki domowe, a mimo wszystko znajdują czas, żeby pomóc dzieciakom i robią to z uśmiechem na twarzy. Niezapomnianą przygodą jest dla mnie koncert kolęd. Ludzie w różnym przedziale wiekowym, w weekend spotkali się dobrowolnie, żeby pomóc chorym dzieciom, niosą pomoc z uśmiechem na twarzy. Ta cudowna atmosfera panująca na koncercie jest nie do opisania, ale do przeżycia.

Jestem dumna z tego, że jestem wolontariuszką, że moje małe starania przyczyniają się do uśmiechu dzieci, a także ich rodziców. Doceniam również pracowników Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci, to dzięki nim w sercach rodziców i dzieci pojawia się promyk nadziei. Wspierają ich w tej trudnej sytuacji. Chciałabym, żeby takich ludzi było więcej. Warto pomagać!

Monika Szczęsna
klasa IV Publicznej Szkoły Gastronomicznej
„Ho-Ga" Technikum we Wrocławiu

Rok pełen akcji

Warto być dobrym

Miniony rok szkolny — jak i poprzednie — kończył się sprawozdaniami, refleksjami, planami na przyszłość. Jesteśmy zadowoleni z naszych działań. Poradziliśmy sobie z akcjami i czekamy na kolejne wyzwania w nowym roku. Jesteśmy bardzo zadowoleni z wsparcia młodzieży, samorządu, nauczycieli i dyrekcji szkoły.

Od września nasza grupa jest pomniejszona o 9 bardzo aktywnych wolontariuszek, które ukończyły już szkołę. Liczymy na młody narybek z klas pierwszych.

A co zrobiliśmy do tej pory? Przystąpiliśmy do wielkiej kampanii dobra, bo akcja *Warto Być Dobrym* to największa, interdyscyplinarna kampania edukacyjna w Polsce. Kreuje u dzieci dobre postawy, uczy poszanowania dla innych ludzi, ich uczuć i praw oraz premiuje zachowania prospołeczne i wolontariat.

Podobnie jak w poprzednim okresie współpracowalismy z Wrocławskim Stowarzyszeniem Nowa Rodzina, realizując projekt *My dla świata*.

Pole Nadziei

Kolejny rok uczestniczyliśmy w akcjach Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci":

Pola Nadziei to głównie kiermasze, sprzedaż ciast i kwestowanie. W jednej z kwest wspomogła nas była uczennica klasy 3 ai — „Pika", która przekazała na kwestę zabawki otrzymane na ślubie. Na zakończenie akcji wzięliśmy udział w Żółtym Marszu Życia. A Fundacja otrzymała od nas 489,62 zł.

Zbieraliśmy też *Nakrętki dla Hospicjum*. Przekazaliśmy plastikowe surowce, które zostały odsprzedane do recyklingu. Dzięki zdobytym pieniądzom Fundacja w ubiegłym roku zebrała fundusze na remont budynku, w którym powstaje przychodnia specjalistyczna. Przedstawicielka Fundacji przeprowadziła wśród pierwszych klas prelekcje o wolontariacie.

Nakrętki zbieraliśmy też dla chłopca chorego na zanik mięśni z Kątów Wrocławskich. Samorząd szkolny włączył zbiórkę do ligi klas, aby zwiększyć jej efektywność.

Kontynuowaliśmy współpracę z Wrocławskim Schroniskiem Dla Bezdomnych zwierząt, przekazując karmę, koce, siedliska i oferując pomoc.

Mogiłę pradziada...

Zorganizowaliśmy zbiórkę pieniędzy dla Ewy z Bierutowa, która straciła nogi przechodząc przez tory kolejowe.

Angażujemy się w działania WOŚP. Uczniowie wzięli udział w szkoleniu Pokojowy Patrol. Dwie uczennice otrzymały Certyfikaty Pokojowego Patrolu i mogą obsługiwać imprezę Woodstock w zakresie pierwszej pomocy. Oczywiście nie zabrakło nas w styczniowych kwestach Jurka Owsiaka.

Mocno wspieramy akcje koordynowane przez panią Grażynę Orłowską-Sondej. Byliśmy zaangażowani w listopadowy wyjazd na Ukrainę *Mogiłę pradziada ocal od zapomnienia* oraz przygotowywaliśmy paczki w ramach akcji *Podaruj paczkę na Kresy*.

Przez cały rok prowadzimy stronę szkolną Wolontariatu, gdzie można przeczytać dokładne opisy akcji oraz zdjęcia. Umieszczaliśmy informacje o naszych aktywnościach we Wrocławskim Centrum Wolontariatu.

Podsumowaniem niech będzie ta sentencja, która mówi o działaniach ludzi dobrych i ludzi, którzy rozumieją tę pomoc:

Przyjacielu ludzkich serc
pojawiasz się w życiu szarego człowieczka jak Anioł
i już nie sposób o Tobie zapomnieć.
Przyjacielu ludzkich serc
jesteś jak iskierka rozpalająca nadzieję na lepsze jutro.
Przyjacielu ludzkich serc
dziękuję Ci za dobroć i radość
płynącą z głębi Twej duszy i serca...

A.K.
Jasiona, rekolekcje ciszy

Marlena Bujok-Bercz i Anna Warachim
Koordynatorki Szkolnego Wolontariatu
przy Zespole Szkół Ekonomiczno-Administracyjnych we Wrocławiu

Strata jako część życia

Kto nigdy nie żył
Nigdy nie umiera
Nic nie utraci ten, co nie miał nic
Nic nie utraci ten, co nie miał nic...

Strata jest czymś, co towarzyszy człowiekowi przez całe życie. Każdy z nas coś już utracił i każda strata jest na swój sposób bolesnym doświadczeniem. Stracić możemy czas, pieniądze, rzeczy materialne, ale tracimy też nadzieję, miłość, przyjaźń, dziecko... Czym jednak jest strata? Jak o niej mówić? Czy można się na nią przygotować? Czy można się w końcu czegoś dzięki niej nauczyć? To trudne pytania, na które jednak można poszukać odpowiedzi.

Strata wiąże się zawsze z rozstaniem, a rozstanie z bólem. Rozstanie z osobą, którą się kocha, nawet na chwilę, na dzień, miesiąc, rok, nie jest nigdy procesem łatwym. I choć radzimy sobie w życiu z wieloma rozstaniami, z jednymi lepiej z innymi gorzej, to jednak nadal się ich boimy. Boimy się ich do tego stopnia, że jeśli bylibyśmy w stanie ochronilibyśmy przed stratą wszystkich których kochamy, a zwłaszcza własne dziecko. Czy jednak niemożność przeżycia straty, nie jest już sama w sobie stratą? Zastanawiam się nad tym w kontekście przeżywania straty przez dzieci. Zadaniem rodziców jest chronić swoje dziecko, uczyć je samodzielności i pomagać mu w doświadczaniu świata. Pomagać mu także w doświadczaniu tego, co uważamy za trudne, niesprawiedliwe czy smutne, ale co jest nieodłączną częścią ludzkiego życia — straty. Taka nauka owocuje w przyszłości. Doświadczenie przez dziecko straty, choćby dla nas była ona niewielka (zgubienie ukochanej zabawki, śmierć chomika, przeprowadzka w inne miejsce), jest ważnym elementem w trudnej nauce życia. Zadaniem dorosłych jest pomóc dziecku tak przeżyć tę stratę, by mogło czerpać z tych doświadczeń w przyszłości z korzyścią dla siebie.

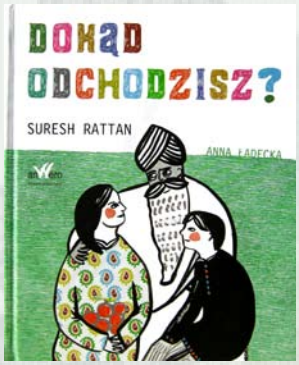
Największą stratą, jaką dane nam jest w życiu odczuwać, jest śmierć bliskiej, ukochanej osoby. Każdy człowiek odczuwa ją na swój sposób i każdy traci w ukochanej osobie dużo więcej, niż tylko jej obecność. Tracimy nasze plany, nadzieje. Tracimy cząstkę nas samych. Jakże cenne w sytuacji nieodwracalnej utraty są nasze wewnętrzne i zewnętrzne zasoby: nasz sposób radzenia sobie z trudnymi emocjami, nasze przekonania na temat umierania i śmierci, nasza wiara, wsparcie płynące od innych bliskich osób etc. To, co posiadamy i co nam pomaga w radzeniu sobie w sytuacji śmierci (ale też każdej innej straty), nie jest tylko naszą zasługą. Wyposażyli nas w to inni ludzie, ci, których spotkaliśmy na drodze naszego życia: rodzice, rodzeństwo, krewni, nauczyciele, znajomi, a nawet zupełnie obcy ludzie. To oni wielokrotnie uczyli nas, czym jest strata i jak sobie z nią radzić. A być może jest tak, że nikt nas tego nie nauczył, że nikt nie pokazał nam, co się z nami dzieje, gdy coś lub kogoś w swoim życiu tracimy. Zadaniem dorosłych, rodziców, psychologów, wychowawców jest nauczyć dziecko przeżywania straty i to jak najwcześniej, aby mogło wytworzyć w sobie mechanizm radzenia sobie z trudnymi uczuciami. Oczywiście nie jesteśmy w stanie nauczyć dziecko nie cierpieć, nie smucić się, nie odczuwać emocji, bo emocje są naturalną częścią naszego życia. I dobrze, że są.

Należy sobie zdać sprawę z tego, że dzieci inaczej przeżywają stratę niż dorośli, bo choć odczuwają podobne emocje, to jednak sposób ich przeżywania jest zupełnie inny i zależny od wielu czynników: od wieku dziecka, jego możliwości poznawczych, wsparcia ze strony rodziców, wcześniejszych strat etc. To, co łączy odczuwanie straty przez dorosłego i przez dziecko, to ból i smutek. To uczucia, które nie są obce nikomu, także dziecku. Rodzice często zastanawiają się, czy rozmawiać z dziećmi o tych trudnych emocjach, o chorobie, starości, śmierci. Może im się wydawać, że nie podejmując tych tematów chronią swoje dziecko przed przeżywaniem tego, co się dzieje w domu, w rodzinie, w szpitalu czy hospicjum. Jednak to, że się o czymś nie mówi, nie sprawi, że to coś przestanie istnieć. Nie mamy też nigdy pewności, że dziecko nie widzi tego, co się dzieje z jego bliskimi w sytuacji, gdy ktoś umiera, że nie czuje tego, co dorośli (choć być może nie potrafi tego nazwać).

Wiele powstało książek o tym, jak rozmawiać z dziećmi o śmierci. Są one bardzo cennym źródłem informacji. Najważniejsze jednak zanim sięgniemy po porady z książek czy odwołamy się do wiedzy innych osób, to po prostu być gotowym na taką rozmowę. Nie bać się tego, że dziecko sobie nie poradzi z tym, co chcemy mu powiedzieć. Jeżeli tylko damy mu szansę zadać pytania, na które być może szuka odpowiedzi, pokażemy mu, że akceptujemy to, co przeżywa i zapewnimy je, że będziemy blisko w trudnych momentach, to być może będzie to wszystko, czego dziecko oczekuje od nas w tej chwili.

Alicja Kaśków
Psycholog

Dokąd odchodzisz? Suresh Rattan, Wydawnictwo Abwero



Niezwykle nastrojowa książka o starzeniu się i umieraniu adresowana do dzieci i nastolatków (9-14 lat). Opowiada historię ostatnich miesięcy życia nestora rodu i jego relację z wnuczką, dla której jest to pierwsze zetknięcie z przemijaniem. Dzięki dziadkowi dziewczynka zaczyna oswajać śmierć i choć się przeciw niej buntuje, czuje strach i ból, to z czasem przychodzi też akceptacja. Mimo odmienności kultury, w której osadzona jest opowieść pozostaje uniwersalny przekaz o uczuciach, bliskości, doświadczeniu, które dotyczy każdego z nas. Ujmujące są zwłaszcza szczere rozmowy, których dorośli nie unikają, a wręcz przeciwnie — traktują je jako wspaniałą okazję do rozwinięcia u dziewczynki świadomość tego, co przed nią. I przed nami.

Ada Kamińska

Śmierć dziecka to jedno z najtrudniejszych doświadczeń dla rodziny.
Aby ją przeżyć i móc iść dalej swoją ścieżką często brakuje sił i potrzebne jest czyjeś wsparcie.

We Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci często stykamy się ze śmiercią dzieci i z tym, co dzieje się później. Dlatego powstała

GRUPA WSPARCIA DLA RODZIN PO STRACIE DZIECKA

Spotkania grupy mają charakter otwarty i są bezpłatne

Prowadzący tolerują różne światopoglądy i wartości. Każdy może być tu sobą. Najważniejsze to udzielenie wsparcia z uporaniu się z trudnymi emocjami, wspomnieniami, przeżyciami, pomoc w poznaniu etapów żałoby, określeniu problemów, z jakimi borykają się uczestnicy. Grupa terapeutyczna prowadzona jest przez psychologów przy wsparciu kapelana Tomasza Filinowicza.

15:00
Msza Św. w kościele św. Piotra i Pawła przy ul. Katedralnej 4 we Wrocławiu.
Udział w nabożeństwie jest dobrowolny.

15:45 - 18:00
Spotkanie grupy w Centrum Duszpasterskim Archidiecezji Wrocławskiej przy ul. Katedralnej 4 we Wrocławiu.

Terminy spotkań można sprawdzać na stronie www.hospicjum.wroc.pl w zakładce „Jak działamy". Spotkania odbywają się raz w miesiącu, w soboty. Najbliższe terminy spotkań:

6 kwietnia, 11 maja, 8 czerwca

GRUPA WSPARCIA DLA RODZIN PO STRACIE DZIECKA

Zgłoszenia udziału w spotkaniu – tel. 501 856 103
Zgłoszenie opieki nad dziećmi w czasie spotkań
(do poniedziałku przed spotkaniem):
agnieszka.smakulska@hospicjum.wroc.pl

Miejsce spotkań:
Centrum Duszpasterskie Archidiecezji Wrocławskiej,
ul. Katedralna 4, Wrocław

Grupę organizuje
FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
www.hospicjum.wroc.pl

Marzenie Daniela

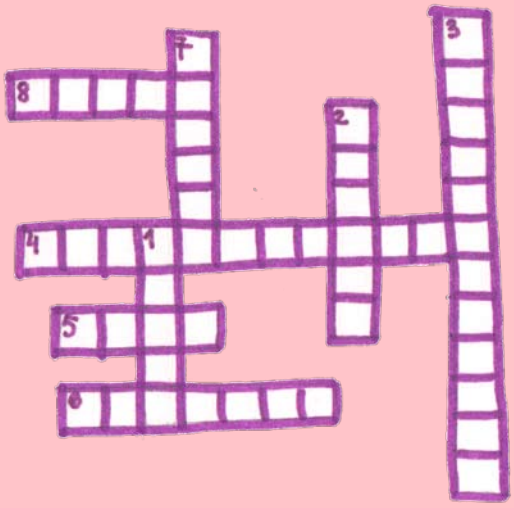
2 marca był niezwykłym dniem dla Daniela – nastolatka z chorobą nowotworową, którym opiekuje się Fundacja. Daniel miał niezwykłych gości – Bronisława Cieślaka i Kingę Preis. Wielkie oczekiwanie i wielka radość. Rozmowy, ciepła domowa atmosfera i pyszne ciasto Babci Daniela. Dziękujemy wszystkim, dzięki którym się to udało!

Kobiece spotkanie

Mamy podopiecznych, dziewczyny pracujące w fundacji i hospicjum oraz dobre kobiety wspierające bezinteresownie nasze działania – wśród nich ambasadorka Fundacji Kinga Preis – spotkały się w gościnnym Dolnośląskim Centrum Filmowym. Było filmowo, kalamburowo i przepysznie. Dwaj wolontariusze bawili zgromadzone panie, wręczali upominki, a czas minął niepostrzeżenie. Dziękujemy wolontariuszkom i wolontariuszom oraz organizatorom za chwilę wytchnienia i wspólny dobry czas. Pięknie dziękujemy sponsorowi – Towarzystwu Ubezpieczeniowemu Europa S.A. – za sfinansowanie tego popołudnia, panu Darkowi Sokalskiemu i Event Service za wspaniałe smaki poczęstunku, a PIN Catering Service za użyczenie zastawy.

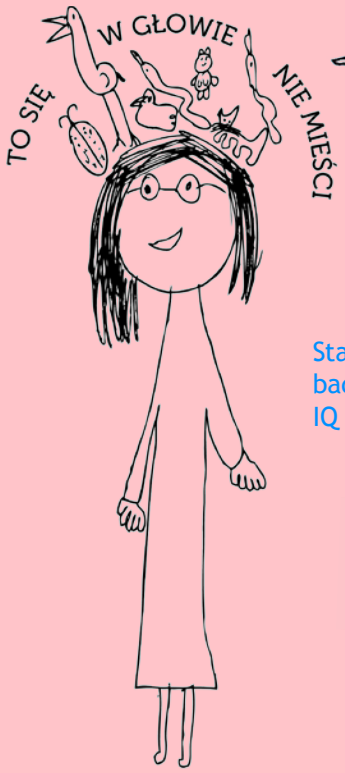
Uwaga! Ważny dzień.

1. Pod koniec maja kwiaciarnie pękają w szwach, a ogródki przeżywają oblężenie. A to wszystko za sprawą Dnia…
2. 23 czerwca jest jego święto.
3. Tego dnia warto być nieprzemakalnym.
4. Tego dnia lepiej nikomu nie wierzyć.
5. 17 lutego nasz mruczący przyjaciel ma swój dzień. To Dzień…
6. Każdy dorosły nim był. 1 czerwca świętujemy Dzień…
7. Jej dzień obchodzimy 22 kwietnia. Dla ułatwienia — nazywamy ją Błękitną Planetą.
8. 2 maja jest Święto biało-czerwonej…



Wykreśl wszystkie NAKRĘTKI i ŻONKILE a odczytasz hasło.

NAKTAKRĘTDKIOBRZEŻONBYKIĆLEDONAKBRĘRYTKIMŻOTNKIALEKŻONŁKIALETWONAKBYĆRĘTDOBKRYMI



Mrówkojady to zwierzęta naturalnie pozbawione zębów, ponieważ odżywiają się one mrówkami, które przylepiają się do ich lepkich języków.

Owady stanowią 75% zwierząt. Najliczniejszym rzędem owadów są chrząszcze. Co trzeci owad jest chrząszczem.

Żaden z gatunków sów nie potrafi budować gniazd. Sowy korzystają z gniazd innych ptaków albo z budek lęgowych.

Stanisław Lem brał udział w roku 1937 w ogólnopolskim badaniu ilorazu inteligencji wśród gimnazjalistów. Uzyskał IQ 180, co dało mu tytuł najinteligentniejszego dzieciaka w Polsce.

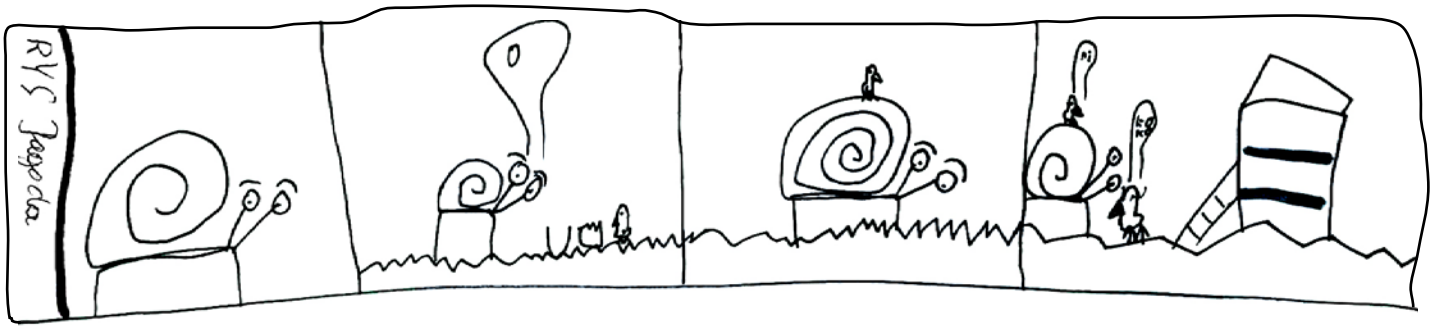
Wydry morskie owijają się wodorostami, żeby w czasie snu nie odpłynąć wraz z prądem.

Pająk krzyżak każdego ranka zjada swoją sieć, by ją ponownie zbudować.

W wiosennym rozgardiaszu pomieszały się przysłowia. Uporządkuj je.

KAŻDY KIJ MA JAK W GARNCU
UDERZ W STÓŁ TYM WIĘCEJ DRZEW
KWIECIEŃ-PLECIEŃ POPRZEPLATA DWA KOŃCE
W MARCU TROCHE ZIMY, TROCHE LATA
IM DALEJ W LAS A NOŻYCE SIĘ ODEZWĄ

PRZYGODA TEODORA



FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

WSPIERAMY
DZIECI
DOLNEGO
ŚLĄSKA

KRS 0000287982

Dziękujemy darczyńcom za współfinansowanie kampanii.

ISSN 2082-0313