Bezpłatne pismo Fundacji
Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Nr 27/2022

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Promyki nadziei

O specyfice chorób genetycznych i niezwykłym Emilu - rozmowa z Profesorem Robertem Śmiglem

Profesor Remigiusz Kijak o seksualności osób z niepełnosprawnościami

Madagaskar – wyspa kontrastów

Promyki nadziei

Wydawca:
Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
ISSN: 2082-0313
Nakład: 1000 egzemplarzy

Redaktorka naczelna: Jolanta Kabata

Zespół redakcyjny:
Redakcja i korekta: Jolanta Kabata, Agata Krupiowska
Marta Golnik
Beata Hernik-Janiszewska
Karolina Klimas-Gliwka
Małgorzata Krzykała
Katarzyna Lesińska
Agnieszka Wojtków

Projekt i skład: Agata Krupiowska

Zdjęcia: redakcja

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Jedności Narodowej 47/47a/49a
50-260 Wrocław
71 367 51 09, fax: 71 724 20 69
fundacja@hospicjum.wroc.pl
www.hospicjum.wroc.pl

Godziny otwarcia:
poniedziałek-piątek, godz. 8.00 -15.00

Konto w mBank: 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001
KRS 0000287982
NIP 894 292 33 64
REGON 020598370

NA OKŁADCE - Ołeksandra (park przy Ośrodku w Żmigrodzie)

OPIEKA WYTCHNIENIOWA
3 | Dom Opieki Wytchnieniowej
4 | Krótka historia Saszy

HOSPICJUM TO LUDZIE
7 | Góry mocy - wywiad z Martą Golnik

PODOPIECZNI
12 | Mądre oczy Emila - wywiad z prof. Robertem Śmiglem

LUDZKIE SPRAWY
15 | Szczęśliwie czyli w normie - wywiad z prof. Remigiuszem Kijakiem

22 | URODZINY

OBLICZA EMPATII
23 | To mi zwyczajnie wystarcza - wywiad z Iwoną Olbromską

ŚWIAT WARIAT WOLONTARIAT
28 | O wolontariuszu Andrzeju

PODRÓŻE KSZTAŁCĄ ALBO MĄDROŚĆ ŚWIATA
29 | Opowieści z Czerwonej Wyspy, czyli co jest ważniejsze od romantyzmu - wywiad z Małgorzatą Bukowiec
34 | Walka z wiatrakami - wywiad z Danielem Kasprowiczem

36 | KĄCIK LITERACKO-FILMOWY

37 | W OSTATNIM CZASIE ODESZLI

38 | WYDARZENIA

Dom Opieki Wytchnieniowej

Na zdjęciach powyżej i poniżej studentki wrocławskiej ASP przedstawiają swoje propozycje aranżacji wnętrz

Łazienki przy pokojach nabierają kolorów

Budowa Domu Opieki Wytchnieniowej wchodzi w kolejną fazę. Wciąż potrzebne są środki i pomoc w czynieniu tego miejsca przyjaznym dzieciom, bezpiecznym i pięknym, niemniej prace posuwają się do przodu i codziennie dostarczają nam satysfakcji.

Obecnie pracujemy nad wykańczaniem wnętrz. Projektem aranżacji poszczególnych pomieszczeń zajmuje się Akademia Sztuk Pięknych im. Eugeniusza Gepperta we Wrocławiu, biorąc pod uwagę specyfikę potrzeb terminalnie chorych dzieci i ich przyszły dobrostan. Rozwiązania, które proponują studenci są niezwykle innowacyjne, a pomysły niesztampowe.

Przypomnijmy, że inwestycja obejmowała przebudowę istniejącego budynku oraz dobudowę dwupiętrowego segmentu. W środku znajdą się m.in. pokoje z łazienkami, zaplecza kuchenne i szkoleniowo-edukacyjne (z salą konferencyjną), część umożliwiająca tworzenie turnusów rehabilitacyjnych, a także pokoje integracyjne. Powierzchnia wyniesie ok. 1500 metrów kwadratowych. Fundacja przewiduje jeszcze powstanie wokół budynku parkingu, terenu rekreacyjnego oraz ogródu sensorycznego.

Pobyt dziecka w ośrodku będzie bezpłatny. Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci utrzymuje się z kontraktu z NFZ (około połowa zapotrzebowania) oraz z wszelkich darowizn i wpłat 1,5% podatku dochodowego.

Opieka wytchnieniowa pozwala czasowo odciążyć opiekunów chorego Dziecka (najczęściej Mamę), a Pacjentowi zapewnia najwyższy standard opieki i komfortu.

Budowa Domu Opieki Wytchnieniowej to ogromny koszt. Z Kancelarii Prezesa Rady Ministrów otrzymaliśmy 7 milionów złotych. Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego łącznie w 2022 roku przekazał na ten cel 3,2 miliona złotych ze środków PFRON. 3,5 miliona złotych to środki własne oraz pozyskane przez Fundację w formie darowizn celowanych. Na prace wykończeniowe potrzebujemy wciąż jeszcze 2 milionów złotych.

Krótka historia Saszy

Agnieszka Wojtków
– kierownik ds. organizacji hospicjum:

Dwa tygodnie przed przybyciem Ołeksandry do naszej Fundacji, zadzwoniła do nas lekarka z Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu z informacją, że mają dwudziestopięcioletnią pacjentkę z Ukrainy, której wykonano diagnostykę i może zostać wypisana. Ma jednak stwierdzoną ciężką nieuleczalną i postępującą chorobę i nie ma gdzie się podziać. Stwierdzono u niej neurodegenerację z akumulacją żelaza, zespół pozapiramidowy i zanik korowy móżdżku. Została co prawda skierowana na szpitalną rehabilitację neurologiczną, ale w Polsce na taką czeka się około trzech lat. Jeśli jest to czas bezpośrednio po wyjściu ze szpitala, to można tego dokonać szybciej. Niestety kłopoty komunikacyjne spowodowały, że zostały przekroczone ramy czasowe i nie można było skorzystać z tej rehabilitacji. Ponadto stan pacjentki był zbyt poważny, żeby na zwykłym oddziale szpitalnym można było zapewnić jej wystarczającą opiekę podczas rehabilitacji. Jednocześnie otrzymaliśmy informację, że pacjentka chciałaby zamieszkać razem ze swoim partnerem. Nasza fundacja nie ma warunków, żeby przyjąć również bliskich chorych. Ołeksandra wraz z partnerem ostatecznie więc wynajęli we Wrocławiu pokój. Mieszkali tam około dwóch tygodni, po których właścicielka skontaktowała się z nami i stwierdziła, że mimo chęci, partnerowi Saszy trudno jest się nią opiekować, że ona w sposób widoczny bardzo cierpi i niewątpliwie wymaga rehabilitacji i opieki specjalistycznej. Zdecydowaliśmy oczywiście, że przyjmiemy Saszę do nas, ale nadal nie mieliśmy miejsca dla jej partnera. Sasza nie mówiła po polsku, ale porozumiewała

się poprzez swojego chłopaka, znającego trochę nasz język. Przyjęliśmy więc Ołeksandrę do naszej placówki stacjonarnej w Żmigrodzie i jednocześnie w porozumieniu z położonym w pobliżu szpitalem zapewniliśmy jej codzienną rehabilitację. Kiedy partner naszej już wówczas podopiecznej pojawił się w Żmigrodzie, nasz personel pomógł mu znaleźć i wynająć pokój w mieście oraz pracę w pobliżu. Pomogli nam też przedstawiciele powiatu, znalazły się ubrania dla Saszy, drobne podarunki, słodycze.

Profesor Robert Śmigiel zaproponował również kolejne badania w celu dalszej diagnostyki, jednak są one niezwykle kosztowne i my, jako Fundacja, nie jesteśmy w stanie ponieść takich kosztów".

Profesor Robert Śmigiel:

> Jedno jest pewne, że jest to podopieczna, która nie jest dobrze zdiagnozowana. Rodzina ma żal do polskich lekarzy, mamy tu niewątpliwie rodzaj konfliktu i jest to sytuacja bardzo skomplikowana i trudna.
>
> Chorób związanych z neurodegeneracją z odkładaniem się żelaza jest bardzo wiele i one mają bardzo podobny mechanizm działania. Wiemy jedynie, że jeden z genów u tej podopiecznej, który został zbadany, okazał się prawidłowy, co oznacza, że nie występuje tu najczęstsza postać tej choroby.
>
> Z moich doświadczeń wynika, że poziom obciążeń klinicznych pacjentów zza naszej wschodniej granicy jest ogromny. Każdego tygodnia do przychodni, gdzie przeprowadzam badania, trafia co najmniej kilkoro pacjentów źle zdiagnozowanych lub w bardzo ciężkim stanie, u których postępy choroby (często nowotworowej) są tak znaczne, że nie można już podjąć skutecznego leczenia. Zbyt późne jest rozpoznanie chorób, w tym zespołów genetycznych.
>
> Choroby uwarunkowane genetycznie stwierdza się nie tylko u dzieci, także u młodzieży i osób dorosłych. W Polsce także nie jest to proste, żeby przeprowadzić diagnozę z użyciem najnowocześniejszych badań molekularnych, takich jak np. szeroko przepustowe badania z użyciem wszystkich genów, czy wszystkich chromosomów człowieka, ponieważ one nie są refundowane przez NFZ. Dlatego trudno mówić o rozwiązaniu dla dzieci z Ukrainy, które mają problemy rozwojowe, skoro i polskie dzieci mają utrudniony dostęp do najlepszej diagnostyki. Jedynym rozwiązaniem byłoby stworzenie jakiegoś funduszu dedykowanego uchodźcom, może ze środków prywatnych, który pozwoliłby na wykonywanie badań przesiewowych, szeroko przepustowych, poszukujących przyczyny zaburzeń rozwojowych. To jest podstawa jakiejkolwiek interwencji. Jeśli nie mamy wiedzy, z jakim schorzeniem się borykamy, to tym samym nie wiemy, jak mamy pomóc. Faktem jest, że może nie istnieć właściwy lek i tak jest w większości chorób rzadkich, uwarunkowanych genetycznie, natomiast zawsze znajomość rozpoznania pozwala nam stwierdzić, na jakim etapie rozwoju choroby znajduje się pacjent, co go czeka, jakie mogą wystąpić powikłania, jakie są możliwości unikania tych powikłań w wyniku zastosowania jakiejś profilaktyki. A zatem można zastosować wiele różnych działań, które poprawiają znacząco jakość życia dziecka czy osoby z uwarunkowanym genetycznie zaburzeniem rozwoju, nawet bez możliwości leczenia. Co tydzień przyjmuję co najmniej kilkoro dzieci z Ukrainy, w tym dzieci z problemami rozwojowymi i widzę, z jakimi problemami przyjeżdżają. Część z nich miała wykonane badania, głównie w Stanach Zjednoczonych, bardzo drogie, które jednak nie przynosiły żadnych efektów, ponieważ były źle dobrane, źle wycelowana była cała diagnostyka. W każdym razie mam duże doświadczenie z tymi pacjentami, nie tylko z pobytu we Lwowie na konsultacjach medycznych u dzieci z zespołami dysmorficznymi i z zaburzeniem rozwoju, ale także teraz podczas wojny, z przyjmowaniem tych dzieci we Wrocławiu. Jeśli nawet założymy, że diagnoza u tej podopiecznej potwierdziłaby się ostatecznie, to i tak musimy pamiętać, że w 95% wszystkich chorób uwarunkowanych genetycznie, nie ma leczenia przyczynowego. To mimo wszystko różni, w mojej opinii, wschodnie podejście do medycyny od zachodniego. Im dalej na Wschód, tym mniej ludzie ufają medycynie opartej na faktach. W związku z tym próbują, szukając ratunku dla swojego dziecka, szukać na własną rękę. Jeżeli natomiast medycyna jest oparta na faktach i chce służyć człowiekowi, to mówi: nie wiem, jak pomóc Twojemu dziecku, wiem tylko jak poprawić żywienie, wiem, jak rehabilitować, ale nie wiem, co mu jest i w związku z tym nie mogę zastosować leczenia przyczynowego. Pewne społeczności nie akceptują takiego stanu rzeczy i szukają na własną rękę. Dla mnie wobec tego podstawowym problemem jest komunikacja, czyli wyjaśnienie dlaczego dziecko ma problem rozwojowy i choćbym chciał nieba przychylić takiej rodzinie, to nie jestem w stanie rozwiązać tego problemu dziecka. Gdyby to był ktokolwiek na Zachodzie, w różnych krajach europejskich czy w Stanach Zjednoczonych, to byłaby sytuacja podobna. Ponieważ my dysponujemy takimi samymi metodami diagnostycznymi czy terapeutycznymi jak w całym zachodnim świecie, potrzebujemy tylko pieniędzy, czyli środków na to, żeby te metody realizować. Są takie sytuacje, że tych środków nie mamy, nie ma odpowiednich procedur, żeby można było z tego skorzystać, natomiast podstawą w tym moim doświadczeniu w kontakcie z dziećmi z Ukrainy, które mają problem rozwojowy, ale również z polskimi dziećmi z takimi problemami, jest zaakceptowanie przez rodziców sytuacji opartej na faktach naukowych.
>
> Zatem w przypadku takim, jak podopiecznej Fundacji – Saszy, należałoby ponownie przeprowadzić pełną diagnostykę. Ponieważ dotychczasowa diagnostyka nie była zła, ale cały czas wykonywano poszczególne kroki w diagnostyce różnicowej, czyli badano, jakie choroby bierzemy pod uwagę w sytuacji klinicznej tej pacjentki. Bierzemy wobec tego pod uwagę choroby a, b, c, d… , a potem wykluczamy część z nich. I oczywiście fachowcy przeprowadzali dobre badania, ale taka jest natura tego typu chorób, że wymagają one jeszcze głębszej diagnostyki, niż ta podstawowa, którą jesteśmy w stanie prosto wykonać."

Jeszcze zdrowa Sasza z rodzicami i bratem

Ołeksandra Rybachenko

pochodzi z północnej Ukrainy, z obwodu żytomierskiego, z miasta Malin. Ma 25 lat. Skończyła prawo na Uniwersytecie w Odessie, uzyskując licencjat. Rozpoczęła też pracę w kancelarii prawniczej jako stażystka. Zajmowała się dokumentacją kancelarii. Jej ojciec przez 25 lat był policjantem, potem wyjechał jako zawodowy żołnierz do Donbasu. Mama prowadzi fundację.

Sasza zawsze była bardzo bojową, energiczną osobą, wiele rzeczy robiła, dużo pomagała innym. Uprawiała sport, chodziła na zajęcia z boksu. Na studiach uczyła się języków: angielskiego, niemieckiego i chińskiego, łaciny i gruzińskiego. Uprawiała jogging, tańczyła hip hop, pole dance, trenowała kolarstwo.
W trakcie studiów, w klubie w Odessie ktoś dosypał jej do drinka jakichś narkotyków. Musiano wezwać karetkę, trafiła do szpitala, ledwo ją odratowano. Przez miesiąc zupełnie nie mogła chodzić. Po powrocie do domu z czasem wracała do zdrowia, zakochała się, ale kiedy po jakimś czasie przeżyła rozczarowanie miłosne i ogromny stres, choroba dała znowu o sobie znać. Przez dwa lata nikt nie potrafił zdiagnozować, o co chodzi. Pojawiły się drgawki, nogi zaczęły jej się dziwnie wykręcać.

Na początku żadnej konkretnej choroby nie stwierdzono, raczej sugerowano, że ma to podłoże stresowe. Podawano jej więc głównie witaminy. Potem rodzina zabrała ją do lekarki do Kijowa. Na jej zlecenie wykonano jej cztery razy w roku badanie tomografem komputerowym. Dopiero później ktoś stwierdził, że to niedopuszczalne, że tak duże napromieniowanie może ogromnie zaszkodzić zdrowiu. Podawano jej także leki na Parkinsona. Dziś rodzina sądzi, że pani doktor bardziej była zainteresowana pisaniem dysertacji i analizą przypadku, niż leczeniem pacjentki. Szukali także alternatywnych metod leczenia, które z kolei nie podobały się lekarzom. Zaczęła coraz więcej rzeczy zapominać, była szalenie nerwowa, coraz bardziej krzywo, nierówno chodziła. Odwiedzali wielu lekarzy, ale nikt nie był w stanie postawić prawidłowej diagnozy. Mama i babcia opiekowały się nią, ale kiedy zaczęła się wojna, trzeba było schodzić do piwnic, szukać schronów, mama znalazła panią z Malina, która od jakiegoś czasu mieszka we Wrocławiu i która zaproponowała, żeby przywieźć Saszę tutaj, żeby nie musiała się bać i mogła dbać o swoje zdrowie. Tak trafiła do Wrocławia i znalazła się w szpitalu na Borowskiej.

Wladimir Richman, psycholog, terapeuta Gestalt:

> Ponieważ częściowo Sasza została już zdiagnozowana, wiemy, że Jej mózg nie funkcjonuje prawidłowo. Sama nie do końca rozumie, co się z Nią dzieje, w jakiej jest sytuacji.
>
> A w Jej przypadku, choć oczywiście nie rozwiązuje to problemu, zasadniczym wsparciem, które można zaproponować poza specjalistyczną opieką lekarską, powinny być relacje. Ponieważ psychoterapeuta oczywiście także pomaga, ale zwykłe kontakty z ludźmi, najlepiej z dziewczętami, rówieśniczkami mogłyby znacznie podnieść dobrostan tej podopiecznej. W trakcie naszych rozmów, a było ich około siedmiu, wyraźnie dawało się odczuć, że ona ma wielką potrzebę podzielenia się przemyśleniami nt. spraw kobiecych, swoich niepokojów i że większe zrozumienie znalazłaby u kobiety, oczywiście mówiącej w jej języku.
>
> Ołeksandra potrzebuje zwyczajnie ciepłego kontaktu z sobie podobnymi osobami. Realny wiek emocjonalny Saszy, ze względu na Jej chorobę, możemy określić na mniej więcej dwanaście lat, choć ma dwadzieścia pięć. Zaburzenia pracy mózgu spowodowały, że on nie pracuje tak, jak mózg kobiety dwudziestopięcioletniej. A nastolatka w takim wieku bardzo potrzebuje pomocy, wsparcia, interakcji, rozmowy. Sasza tego nie otrzymuje. Niestety Jej kontakt z rodziną, z mamą jest bardzo sporadyczny i to także nie służy Jej zdrowiu. Gdyby mogła mieć więcej niezbędnych kontaktów, mogłaby poczuć się mniej wyobcowana, mniej wykluczona, nie zostawiona samej sobie. Niestety Państwa wysoko wyspecjalizowany personel, choćby nie wiem, jak bardzo się starał, nie jest w stanie odpowiedzieć na takie potrzeby. Trzeba zresztą pamiętać, że spędzanie miesięcy w tym samym miejscu, tym samym pomieszczeniu, poniekąd bezczynnie, nawet dla zdrowej osoby byłoby nie do zniesienia, a cóż dopiero dla osoby cierpiącej. Choć przychodzi do Niej chłopak, to jednak na co dzień Ona nie ma się czym zająć, a taka sytuacja oddala Ją od walki o większą sprawność, nie motywuje. To są jednak sztuczne warunki życia, bez bliskich osób, bez zwykłych czynności dnia codziennego.
>
> Dodatkowo przydałyby się tej podopiecznej osoby, które poświęciłyby czas na stymulację jej motoryki, poprzez proste gry, zabawy, łamigłówki, układanie czegoś. To byłoby również wzmacniające i polepszyłoby Jej stan ogólny. Obecność innych ludzi przy Niej, szczególnie mówiących po ukraińsku, jest w każdym razie w tej sytuacji kluczowa i bardzo wskazana."

Hospicjum to ludzie

Góry mocy

Z MARTĄ GOLNIK - DYREKTORKĄ DS. ADMINISTRACJI FUNDACJI WROCŁAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Jolanta Kabata: Dzień dobry Marto, może na początek powiedz, jakim byłaś dzieckiem?
Marta Golnik: Wymagającym, jeśli chodzi o obsługę rodzicielską. Miałam różnego rodzaju pomysły nie z tej ziemi.

JK: Na przykład?
MG: Na przykład w przedszkolu, w pierwszej grupie, w momencie, kiedy uzmysłowiłam sobie, że to jest niesprawiedliwe, że moja młodsza siostra jest w domu, podczas gdy ja muszę być w przedszkolu, postanowiłam wrócić do domu. Nie chciałam siedzieć w okropnej przestrzeni i być poddawaną rygorom, kiedy ona jest z babcią lub opiekunką, chodzi na spacery, dostaje słodką bułeczkę na deser… I poszłam.

JK: I co się stało potem, była bura od rodziców?
MG: Bura nie, ale rodzice, którzy wówczas pracowali na Akademii Rolniczej, odebrali telefon z pytaniem, czy wiedzą, gdzie jest ich córka? Sądzili oczywiście, że jestem w przedszkolu, ale w końcu mama wpadła na pomysł, żeby zadzwonić do domu…

JK: Pamiętasz, o czym marzyłaś w tym najmłodszym okresie? Może niekoniecznie przedszkolnym, ale wczesnym. Kim chciałaś zostać?
MG: Zawsze uwielbiałam kwiaty i to było moim marzeniem, żeby coś z tymi kwiatami robić. Udało mi zresztą dużo później zrealizować tę myśl, ponieważ kiedy znalazłam się na bezrobociu, udało mi się skorzystać ze środków unijnych i przez rok uczyłam się florystyki. Jestem więc nie tylko magistrem rehabilitacji, ale również technikiem florystą.

JK: Fajne zestawienie. Jakieś inne ekstrawagancje?
MG: Może to, że po skończeniu liceum Urszulanek, poszłam na AWF.

JK: Dlaczego uważasz to za ekstrawagancję?
MG: Ponieważ ilość ruchu, którego ode mnie wymagano na Akademii była totalnie niewspółmierna do ilości czasu spędzanego nad książkami w szkole średniej.

JK: Rozumiem, potrzebowałaś ruchu krótko mówiąc.
MG: Zawsze. I ta dynamika objawia się w każdej sferze mojego życia, ona mi na szczęście została.

JK: Jaka była Twoja pierwsza praca?
MG: Pierwsza była cudna i pachnąca. To było jeszcze w czasie studiów, we francuskim salonie Guerlain. Firma światowej marki, piękny salon, my ubrane w garsonki Niny Ricci, eleganckie i ja, jeżdżąca z uczelni rowerem, przez most Grunwaldzki, niejednokrotnie po torach…
To była cudowna pierwsza praca, w której naprawdę się spełniałam. Myślę, że to dla każdej kobiety byłoby spełnienie marzenia.

JK: Jak na wspomnienia z czasów pracy podczas studiów, to całkiem optymistycznie brzmi.
MG: Rzeczywiście wspominam to jako cudowny czas.

JK: Jak trafiłaś do Fundacji? Kiedy to się stało?
MG: Jak to w życiu bywa, to był czysty przypadek. Los zawsze pisze swoje scenariusze. Przez długi czas po studiach nie pracowałam w zawodzie. Po studiach zaczęłam pracę w firmie farmaceutycznej i miałam wrażenie, że wygrałam los na loterii. Zrobiłam prawo jazdy, natychmiast wsiadłam do samochodu i pojechałam na drugi koniec Polski. Potem była firma, która zajmowała się eksportem i tam z kolei miałam kontakt z językiem, kontynuowałam więc pracę nad angielskim. Sprzedawałam Niemcom, po angielsku, orurowanie i studnie odwodnieniowe autostrad. To był złoty czas, wspaniały. Jeździłam bardzo dobrym autem, a musisz wiedzieć, że jestem wielką miłośniczką motoryzacji, uwielbiam jeździć

samochodem, zresztą bardzo szybko. Potem ścieżki rodzinne rozeszły się, przestałam pracować w tej firmie i stałam się bezrobotna.

JK: Jak się wówczas poczułaś?
MG: Dla mnie, jako osoby zawsze czynnej zawodowo i lubiącej pracę, wydawało się to dramatem. Dramat rozstania w życiu osobistym to było jedno i dramat dużego znaku zapytania, jeśli chodzi o ścieżkę zawodową - równie trudny. Do tego momentu w ogóle nie wyobrażałam sobie takiej sytuacji, kiedy takiego zatrudnienia nie będę miała. Na dodatek pracowałam wcześniej wśród młodych bardzo dynamicznych ludzi, odbyłam wiele szkoleń, więc ta sytuacja była dla mnie dziwna, zaskakująca. Ale, ponieważ miałam już wtedy dwie małe jeszcze córki, zaczęłam się spełniać w tej roli mamy, mamy na cały tym razem etat. Może zresztą zawsze tego chciałam, ale jakoś nie potrafiłam przedtem odciąć się na jakiś czas od życia zawodowego. I wówczas zaczęłam być mamą gotującą obiadki, czekającą pod szkołą z termosikiem, wożącą na kolejne zajęcia dodatkowe…

JK: Nie wiedziałaś, jaką przyjemność Ci to sprawi.
MG: Tak, zdecydowanie. To było totalne zaskoczenie dla mnie. Ale w czasie tego życia na bezrobociu zadzwoniła do mnie Beata (Prezes Fundacji – przyp. redakcji).

JK: Czy to znaczy, że znałyście się wcześniej? Prywatnie, zawodowo?
MG: Tak, znałyśmy się prywatnie, jeszcze ze szkoły podstawowej. Nasze losy splatały się czasem, mniej lub bardziej osobiście. I wtedy niespodziewanie zadzwoniła prosząc, żebym pomogła Fundacji w sprawach związanych z jednym procentem, na umowę zlecenie, na moment.

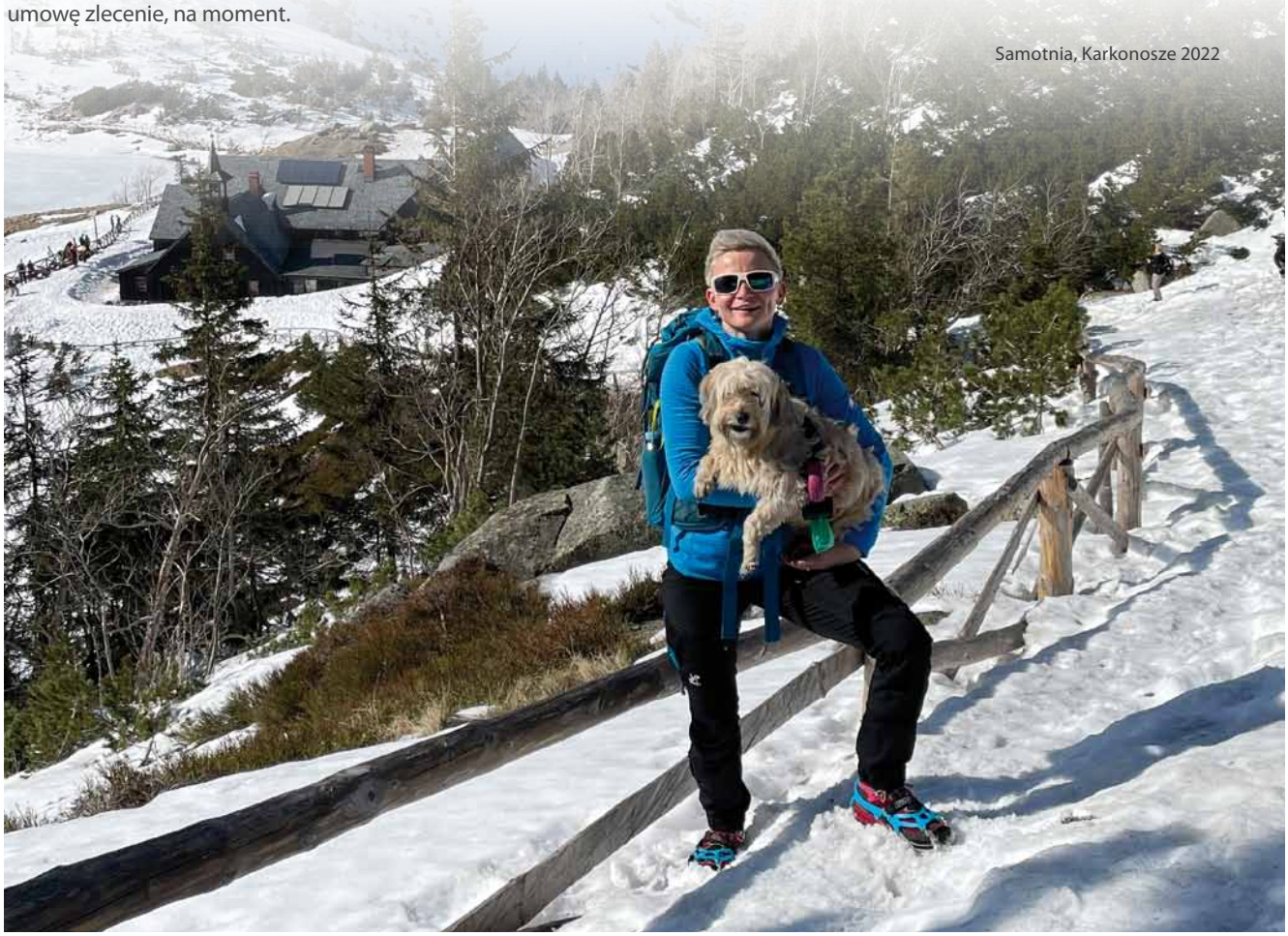
JK: Kojarzysz, który to był rok?
MG: Tak, 2015. I wtedy byłam już trochę spełniona w tej roli mamy, trochę ochłonęłam, skończyłam nawet tę szkołę florystyczną i w zasadzie zmierzałam już w stronę powrotu…

JK: Byłaś już ponownie gotowa na pracę zawodową.
MG: Tak, psychicznie jakoś to sobie już poukładałam i nawet zaczynało mi brakować kontaktów z ludźmi, dynamiki pracy i wielozadaniowości. Ponieważ bardzo to lubię i spełniam się w takiej formule, myślę też, że się sprawdzam. Czyli przyszłam tu na chwilę pomóc przy 1%.

JK: Pamiętasz ten moment, jesteś w stanie to odtworzyć, kiedy poczułaś, że może to jest Twoje miejsce? Co o tym zadecydowało, że zostałaś?
MG: To, co mi się tutaj szalenie spodobało to to, że właściwie non stop dzwonił telefon, temat gonił temat, wszystko trzeba było zorganizować na wczoraj i musiało to być dopięte na ostatni guzik.

JK: Czyli lubisz być w centrum zamieszania?
MG: Specyfika pracy w firmie farmaceutycznej, różne standardy, które mi tam wszczepiono, nagle okazały się bardzo praktyczne i do przełożenia na ten grunt. Kiedy więc skończyła się ta umowa zlecenie, Beata przyszła i powiedziała po prostu: zostajesz.

JK: Czyli w Fundacji nikomu nie przyszło do głowy spytać Cię o zdanie, a Tobie sprzeciwić się. Dla wszystkich było jasne, że to jest Twoje miejsce.
MG: Tak, nawet nie pomyślałam, że może nie być kontynuacji.



Samotnia, Karkonosze 2022

> To jest niewątpliwie praca, która wymaga pewnego rodzaju poświęcenia i życie zawodowe z prywatnym tutaj trochę się przenika. Bo nie wychodzisz o godzinie szesnastej, siedemnastej, czy osiemnastej z biura przekręcając klucz i włączając alarm, nie zostawiasz tych wszystkich problemów.

JK: I „wsiąkłaś" na dobre. Czy z perspektywy czasu możesz powiedzieć, że to okazał się faktycznie taki raj? Bo tyle się tu dzieje, bo zmienne tematy i zamieszanie codziennie, to rzeczywiście okazała się Twoja bajka, czy też jest to jednak praca, która czasami budzi wątpliwości albo powoduje, że ma się ochotę zamknąć oczy i odżegnać trochę od tego?
MG: To na pewno nie jest praca, którą można traktować jako biurową. Telefon dzwoni nie tylko po szesnastej, nie tylko po dwudziestej. Telefon dzwoni, kiedy trzeba jakieś sprawy zorganizować na wczoraj, co myślę, dla wielu osób, które nie znają kontekstu, czyli nie wiedzą dobrze komu pomagamy i co robimy, jest czymś nieakceptowalnym. Ale takie osoby tu nie pracują. To jest niewątpliwie praca, która wymaga pewnego rodzaju poświęcenia i życie zawodowe z prywatnym tutaj trochę się przenika. Bo nie wychodzisz o godzinie szesnastej, siedemnastej czy osiemnastej z biura, przekręcając klucz i włączając alarm, nie zostawiasz tych wszystkich problemów. Nie, jest wiele spraw, które trzeba omówić po godzinach, ponieważ one muszą być często danego dnia dopięte. Żeby kolejnego dnia móc kolejne etapy danego zadania realizować.

JK: No to cofnijmy się teraz nieco. Spróbuj opowiedzieć trochę o tym, na czym polegają Twoje tutaj zadania?
MG: Przede wszystkim gaszę pożary różnego rodzaju, odbieram taki telefon awaryjny, który można znaleźć na naszej stronie. Bo to musi być ktoś, kto jest w stanie wszystkie sprawy ogarnąć, przekazać w porę i dopilnować, żeby zostały załatwione. I to mnie się trafił ten bonus.

JK: Nauczyłaś się z nim żyć po prostu?
MG: Tak, ale też dla mnie nie było to kłopotliwe. Od zawsze robiłam sobie notatki i to bardzo pomagało w życiu.

JK: Jednak poruszamy się tutaj po powierzchni, mówimy w dużym uogólnieniu. My się trochę znamy, mam jakąś wiedzę o tym, czym mniej więcej się tu zajmujesz, ale czytelnicy mogą nie wiedzieć. Powiedz coś więcej, w jakich sprawach ludzie dzwonią, co trzeba załatwiać na gwałt? Czego konkretnie dotyczy Twoja praca?
MG: Na przykład wypożyczenia koncentratora tlenu rodzinie naszego podopiecznego lub innego sprzętu. Mam też do czynienia z korporacjami, firmami, darczyńcami, którzy na przykład przekazują prezenty dla dzieci na dzień dziecka czy mikołajki, prowadzę w tych sprawach korespondencję. Moim

Dzień Dziecka w siodle z córkami, 2016

zadaniem jest też dbanie o to, żeby takie kontakty trwały, zajmuję się wolontariatem pracowniczym, poszukiwaniem nowych instytucji do współpracy. Wpadłam na przykład na pomysł, żeby stronę www przetłumaczyć na angielski, żeby docierać także do pracowników i firm obcojęzycznych.

JK: Szefujesz też fundacji w zakresie administracji sensu stricte. Na czym to polega?
MG: To polega na przykład na negocjowaniu umów dotyczących mediów, poszukiwaniu powierzchni magazynowych, jeśli są potrzebne, załatwianiu wszelkich spraw, które są niezbędne, żeby hospicjum funkcjonowało sprawnie.

JK: Czy masz do czynienia z naszymi rodzinami, z podopiecznymi?
MG: Z rodzinami mam kontakty tylko telefoniczne, czasami spotykam niektóre dzieci, bywające tu na rehabilitacji. Dopóki taka będzie specyfika organizacji naszej jednostki, że nie mamy tutaj oddziału typu szpitalnego, dopóty ten kontakt pracowników biurowych z rodzinami będzie ograniczony. Niemniej jest mi dość łatwo wyobrazić sobie sytuację naszych dzieci, ponieważ jestem z wykształcenia rehabilitantką. Na praktykach miałam z takimi przypadkami styczność. Oswojenie tematu niepełnosprawności mam już więc za sobą od czasu studiów.

JK: Te zadania są bardzo organizacyjne. Czy na co dzień masz cały czas świadomość tego, dla kogo to robimy, z czym się to wiąże, jak specyficzny, jak bardzo potrzebujący jest odbiorca efektów całej tej pracy?
MG: Tak, zdecydowanie, ponieważ tu zawsze na pierwszym planie jest pomoc podopiecznym. Czy to jest poszukiwanie sponsora na koncert, czy zabawek w prezencie czy wolontariusza, zawsze pamiętam, dla kogo to wszystko. Ta idea w żadnym momencie nie umyka, ten podopieczny jest zawsze przed oczami. Każda akcja jest zawsze dedykowana konkretnym osobom.

> (...) zawsze na pierwszym planie jest pomoc podopiecznym. Czy to jest poszukiwanie sponsora na koncert, czy zabawek w prezencie, czy wolontariusza, zawsze pamiętam, dla kogo to wszystko.

JK: Chociaż my zawsze podkreślamy, że mamy tu wielkie tchnienie życia, chociaż taki jest klimat naszego hospicjum, że mówimy o życiu, że zawsze zastanawiamy się, co możemy zrobić dla żyjących dzieci, to jednak od czasu do czasu siłą rzeczy spotykamy się ze stratą. A Ty, jako pracownik etatowy zapewne tym bardziej. Jak się to odbiera, jak odczuwa? Za pierwszym, a potem już niestety kolejnym razem?
MG: To zawsze się odbiera jako jedną wielką niesprawiedliwość życia, zarówno w stosunku do bezbronnego dziecka, jak też w stosunku do rodzeństw, do całej rodziny. Przypadków jest dużo niestety, one są wpisane w specyfikę takiej organizacji, ale każdy traktuje się z bólem i każdy jest indywidualny. A w momencie, kiedy poznasz rodzinę, kiedy spojrzysz w oczy dziecku i rodzicom, twój stosunek do odejścia jest konkretny, tak jak konkretne to było dziecko, konkretne rozmowy, zrealizowane warsztaty, przegadane z mamą chwile. Zawsze wkrada się tu ludzki aspekt, zawsze jest to przykre, bolesne.

JK: Czy w takich sytuacjach, takich chwilach nie miałaś, nie masz takiej potrzeby, żeby może zmienić pracę?
MG: Nigdy. Nie. Ponieważ ta praca, mimo tego aspektu hospicyjności, daje mi tyle frajdy, tyle przyjemności, satysfakcji, jest w niej tyle dynamiki, którą lubię, że traktuję to jako moje naturalne środowisko, odnajduję się w tym.

JK: Rozmawiasz o tym z córkami? Czy czasem pytają Cię o pracę, czy sama podejmujesz te tematy? Czy może rozmawiałyście o tym, kiedy były młodsze?
MG: Tak, rozmawiałyśmy o tym kiedy były młodsze, te tematy zostały już przegadane. Teraz, kiedy są nastolatkami już nie ma takiej potrzeby, ale kiedy na przykład muszę dłużej zostać w pracy, one to doskonale rozumieją i pomagają w domu, głównie z naszym psem, bo to jest w domu podstawowy obowiązek. One zresztą są już na tyle duże, że nie wymagają dziecięcej obsługi i są samodzielne.

JK: Czy to, że tutaj bardzo intensywna jest współpraca z wolontariuszami i dużo jest działań charytatywnych, że taki a nie inny jest charakter tej instytucji, powodowało, że zachęcałaś dzieci do działań prospołecznych?
MG: Tak, zdecydowanie próbowałam, ale myślę, że dużo łatwiej jest im się angażować w akcje, w których ja nie biorę bezpośredniego udziału.

JK: Rozumiem, ale nie miałam na myśli takich działań na rzecz hospicjum, tylko w ogóle, czy przekonywałaś je, że warto robić coś za darmo, coś dla innych?
MG: Nie, nie musiałam ich przekonywać.

Tatry, Zawrat, 2013

JK: Wystarczył przykład?
MG: Tak, one doskonale to rozumieją, tyle, że nie działają tutaj, ale za to moja siostrzenica tu przychodzi pomagać. Za to szkoły córek angażują je w wiele różnych aktywności wolontariackich. Mają wiele możliwości działania.

JK: Powiedz teraz, co lubisz robić prywatnie, co Cię zajmuje, czym się pasjonujesz? Co najbardziej lubisz robić poza pracą?
MG: Kocham góry. Kocham uciekać w nie, odpoczywać w nich i doganiać w nich mojego psa.

JK: Jakie góry najchętniej? Gdzie bywasz, co Ci sprawiło największą satysfakcję w tych wędrówkach?
MG: Ogromną satysfakcję sprawiły mi Tatry. Miłość do gór w ogóle zaszczepili we mnie rodzice, którzy od najmłodszych lat zabierali nas w Tatry. Nie raz zresztą mama słyszała, że jak można małe dzieci zabierać w wyższe góry. Rodzice się tym nie zrażali, chyba nawet wręcz przeciwnie. Wielką przyjemnością było dla mnie wspólne z mamą zdobycie Zawratu. Taka nasza perełka. Teraz jednak zwykle chodzę z psem, więc wiele szlaków jest dla nas niedostępnych. Najbliższe mojemu sercu są Karkonosze. Mam tam taką zaprzyjaźnioną agroturystykę, w której byłam już tyle razy, że nie możemy tego z właścicielami odtworzyć i policzyć. To jest takie miejsce, w którym, kiedy podnoszę głowę z łóżka, widzę Śnieżkę. Ale wstaję i bladym świtem wyruszam w góry. Lubię, kiedy jest cisza, lubię samotne wędrówki, wracam około 11.00, 12.00, kiedy dzieci dopiero wstają z łóżek.

JK: Czyli dzieci nie chodzą z Tobą?
MG: Nie, absolutnie.

Grecja pod żaglami, 2017

Bieszczady, w drodze z Tarnicy, 2022

> Mam naturę zdobywcy, lubię osiągać cele i one muszą być wymierne, namacalne. Zawsze porażki, potknięcia odbierają mi energię, ale... nie trwa to długo.

JK: Czy to jest bardziej po to, żeby się ze sobą zmagać, zdobywać szczyty, uprawiać sport, czy odpoczywać, resetować się?
MG: Jednak chodzi o zdobywanie. Mam naturę zdobywcy, lubię osiągać cele i one muszą być wymierne, namacalne. Zawsze porażki, potknięcia odbierają mi energię, ale… nie trwa to długo.

JK: Bywasz w jakichś innych górach, gdzieś w Europie?
MG: Tak, ponieważ razem z córkami jeżdżę na nartach, to bywamy w Austrii, we Włoszech. Teraz jednak ze względu na psa rzadziej. A Kora jest taka wdzięczna, kiedy ją gdzieś zabieram. Jej dynamika jest fenomenalna. Szczególnie, że jest psem ze schroniska, uratowanym przed kolejnymi schroniskami. Idealnie wpisałyśmy się w swoje życie.

JK: Co lubisz poza górami?
MG: Oczywiście samochody. Lubię rozmawiać o samochodach, lubię różne samochodowe eventy, m.in.: American Cars Manię, lubię technikę i technologię. Interesują mnie różnego rodzaju nowinki, zagadki, majsterkowanie, prace malarskie. Wszystkie prace w domu, typu przybić, naprawić… No i kwiaty, prace ogrodnicze, jazda konna. Zresztą w tej zaprzyjaźnionej agroturystyce, jak się okazało przypadkiem, właścicielem jest mój instruktor jazdy konnej ze studiów. Za to dla córek najlepszym prezentem na dzień dziecka nie są rzeczy, tylko czas w Karkonoszach.

JK: To bardzo budujące. Powiedz jeszcze, o czym marzysz, co jeszcze chciałabyś zrobić?
MG: Zawodowo chciałabym, żeby była taka sama ilość zadań do zrealizowania, ale mniej podopiecznych. Żeby system zaczął sprzyjać tym doświadczonym przez los rodzinom, które czują się zaniedbane, niedoinformowane. A prywatnie marzę o podróżach, to zawsze był mój konik. Szybkimi samochodami mogłabym szybko zmieniać kontynenty.

JK: Gdzie najbardziej chciałabyś pojechać?
MG: Na pewno wróciłabym do Tajlandii. Ze względu na smaki, bo uwielbiam kuchnię tego kraju. Bardzo lubię jak jest ciepło, nie interesują mnie kierunki, które zioną chłodem. Moim marzeniem jest też Toskania, w której nigdy nie byłam. Nie lubię zwiedzać wyłącznie miast, lubię, kiedy w planie jest też przyroda.

JK: Czujesz się osobą zrealizowaną, szczęśliwą?
MG: Zdecydowanie tak.

JK: To dziś rzadkość, odpowiedziałaś bez wątpliwości.
MG: Wiesz, praca daje mi naprawdę ogromną satysfakcję, w tej przestrzeni dobrze się czuję, jestem doceniana. Jestem też osobą, która sama sobie organizuje czas i nigdy nie czeka, żeby coś podano na tacy. Więc jeśli mam na coś ochotę, to to robię. Jadę na grzyby, robię wypad w góry, jestem zadaniowcem.

JK: Jesteś samowystarczalna i nie czekasz, aż świat przyjdzie do Ciebie… To niezłe podsumowanie. Życzę Ci więc, żeby ten stan trwał i bardzo dziękuję za rozmowę.

Mądre oczy Emila

Z PROFESOREM ROBERTEM ŚMIGLEM ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Prof. dr hab n. med. Robert Śmigiel

Profesor Robert Śmigiel jest specjalistą z zakresu pediatrii, genetyki klinicznej, neonatologii i pediatrii metabolicznej. Od początku swojej pracy zawodowej jest związany z Uniwersytetem Medycznym we Wrocławiu. Od wielu lat jest lekarzem konsultującym z zakresu genetyki pediatrycznej na oddziałach noworodkowych i pediatrycznych, jest konsultantem wojewódzkim z zakresu genetyki klinicznej w województwie opolskim i z zakresu pediatrii metabolicznej w województwie dolnośląskim. Tematyka pracy badawczej prof. Roberta Śmigla skupia się nad zagadnieniami wad rozwojowych, zespołów dysmorficznych oraz wrodzonych wad metabolizmu u dzieci. Jest także autorem wielu rozdziałów w podręcznikach naukowo-dydaktycznych z dziedziny pediatrii, neonatologii, genetyki klinicznej oraz materiałów dydaktycznych w poradnikach dla rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Od wielu lat współpracuje społecznie ze stowarzyszeniami i fundacjami rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami rozwoju, chorobami genetycznymi i metabolicznymi.
Jako lekarz pediatra i genetyk kliniczny otrzymał m.in. Nagrodę im prof. Z. Religi „Wyjątkowy Lekarz" (2013). Został także nominowany do nagrody „Anioły Medycyny" (2015). W 2019 roku otrzymał od Prezydenta Miasta Wrocławia wyróżnienie: „Wrocław bez barier".

> „Wystarczy może, jeżeli opracowanie naszego przedmiotu osiągnie ten stopień jasności, na jaki przedmiot ten pozwala...
> /Arystoteles, Etyka nikomachejska/

Jolanta Kabata: Dzień dobry Panie Profesorze. Będziemy dziś rozmawiać o jednym z naszych podopiecznych - Emilu Goworku. Proszę powiedzieć, kiedy po raz pierwszy zetknął się Pan z tym pacjentem, w jakich okolicznościach?
Prof. Robert Śmigiel: Tak naprawdę zetknąłem się z nim wtedy, kiedy urodził się jego młodszy brat. Bardzo się cieszyliśmy stanem ogólnym tego nowonarodzonego dziecka, który był dobry. Historia Emila była nam już znana, ponieważ za pośrednictwem innych lekarzy konsultowałem wcześniej przypadek starszego brata. Obawiano się, że chłopiec może mieć podobne problemy, jak Emil. Urodził się jednak ze zdrowym wyglądem, był ładny, ale jednak po kilku dniach zaczął mieć podobne problemy jak brat i w wyniku różnych problemów zdrowotnych i ich konsekwencji, zmarł. W tym momencie, dzięki Państwa Fundacji, dzięki Wrocławskiemu Hospicjum dla Dzieci, poznałem całą rodzinę Emila. To dziecko, które zachwyca, chociażby z tego powodu, że jego oczy są mądre i odpowiadają na moje pytania logicznie, natomiast jego ciało nie koresponduje z rozwojem poznawczym, a głównie pod względem somatyki, w tym przypadku przyrostem masy ciała. To, na co Emil cierpi przede wszystkim, to jest zaburzenie odżywiania i olbrzymia kacheksja (wyniszczenie organizmu), która jest wręcz niespotykana w innych znanych, określonych, genetycznie uwarunkowanych, czy metabolicznych zespołach, przy których potrafilibyśmy udowodnić, że taka, a nie inna jest przyczyna problemów Emila, a także jego zmarłego brata, tak, żeby im jak najlepiej pomóc. Konsultowałem kilkakrotnie Emila, w obrębie poradni genetycznej działającej przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci i zastanawialiśmy się, co możemy zrobić więcej ponad te badania, jakie Emil przeszedł w wielu różnych szpitalach w Polsce, we Wrocławiu i w Warszawie głównie, jeśli chodzi o poszukiwanie przyczyn tych jego zaburzeń rozwoju somatycznego, żeby zrozumieć, dlaczego tak się dzieje i dlaczego tak się działo u jego zmarłego brata.
W toku tych licznych konsultacji nawiązaliśmy kontakt z laboratorium naukowym w Niemczech, w Monachium, gdzie stwierdzono, że można wykonać dodatkowe badania tego dziecka. Potrzebowano do przeprowadzenia tych badań fragmentów jego skóry, dlatego pobrałem od Emila tzw. fibroblasty, żeby wysłać je potem do Monachium. Ze względu na to, że odbywało się to w ramach badań naukowych, jest to działanie bezpłatne, niemniej trudnym do zaakceptowania elementem tego procesu jest czas. Badania naukowe rządzą się swoimi prawami, one są finansowane przez inne instytucje niż te typu NFZ, czyli państwowe instytucje zdrowotne i niestety, choć minął rok, dalej nie mamy wyników tych badań. Możliwe, że chodzi o poziom ich skomplikowania lub jakiś problem techniczny. Co jakiś czas monitujemy cały progres tego projektu, jednak jeszcze efektów nie ma. Dla nas naukowców to jest zrozumiałe, że nie zawsze osiągamy sukces w wyniku prowadzonych badań, ale kiedy brak jest tego sukcesu, informowanie pacjentów lub rodzin, które wyraziły zgodę na uczestnictwo w takim programie, że nie znaleziono jakiegoś efektywnego rozwiązania ich problemu, jest trudne i rozczarowujące.

> (...) to najtrudniejsza część mojej pracy, szczególnie w przypadkach pacjentów hospicyjnych, kiedy coś wyjaśniam, ale nie mogę temu zaradzić, nie jestem w stanie wyleczyć, jak wyrostka robaczkowego.

Na razie możemy przypuszczać, że u Emila nie ma efektów tej pracy naukowej, które mogłyby przynieść jakąś korzyść Jemu i Jego Rodzinie, pod postacią schematu postępowania. Natomiast to pokazuje, że zrobiliśmy u Emila wszystko, co można zrobić, nie tylko w Polsce, ale i na świecie, w tak zwanym trybie ambulatoryjnym, czyli spośród badań, które można wykonać z krwi lub dostępnej tkanki człowieka. A to, co obecnie się toczy w Monachium, to jest badanie metaboliczne, czyli badanie produktów wielu szlaków metabolicznych, przesiewowo, szeroko przepustowo, które działają w całym organizmie człowieka. Tutaj badamy wszystkie metabolity we wszystkich procesach. Te badania oceniają produkt genu, jakim jest w tej sytuacji enzym. I one też obecnie nie przynoszą nam adekwatnej odpowiedzi, dotyczącej problemów Emila.

JK: Na czym w tej sytuacji polega opieka nad Emilem, dbałość o jego dobrostan?
RŚ: Sytuacja Emila jest wyjątkowa i trudno ją porównać do sytuacji innych pacjentów czy podopiecznych, z którymi mamy do czynienia na co dzień zarówno w hospicjum, jak też w poradniach: genetycznej, metabolicznej, żywieniowej, gastrologicznej, neurologicznej, jakąkolwiek byśmy wzięli pod uwagę. Ten przypadek wymyka się wszelkim definicjom znanych określonych chorób, które mogą doprowadzić do takiego stanu. Oznacza to, że pomoc dla Emila związana jest tylko i wyłącznie z łataniem pewnych dziur, z którymi mamy do czynienia w obrębie zdrowia ludzkiego, czyli z leczeniem objawowym. Jeśli zatem Emil potrzebuje leczenia żywieniowego, to ostatecznie zakładamy gastrostomię, czyli tzw. pega, który ma pomagać w żywieniu. Wcześniej Emil był odżywiany sondą dożołądkową, ale okazało się, że to nie przynosi efektów. Także gastrostomia nie daje oczekiwanego rezultatu. Nawet stosując odpowiednie produkty o bardzo wysokiej kaloryczności, nie jesteśmy w stanie przyspieszyć ani wzrostu ani zwiększania się masy ciała Emila.

JK: Która jest niezwykle niska, prawda? Ponieważ siedmioletni Emil waży obecnie około 5 kilogramów.
RŚ: Tak i to wyraźnie wskazuje, że u Emila istnieje pewna blokada na poziomie genetycznym, metabolicznym i enzymatycznym, czyli na jakimś poziomie przekazywania informacji z genu na białko. Ponieważ nasz organizm jest zbudowany z białek i funkcjonuje dzięki białkom i ta przestrzeń między genem a białkiem jest bardzo rozległa, czyli my możemy badać tylko jej fragmenty. I u Emila, gdzieś na tym poziomie, na pewno nie sensu stricte genetycznym, jeżeli chodzi o sekwencje DNA, bo to zostało przebadane, ale na innych poziomach: epigenetycznym, transkryptomicznym, proteomicznym, jest uszkodzenie, które w efekcie daje to samo, co uszkodzenie DNA człowieka. Czyli brak produkcji białka, które powinno funkcjonować w jakichś konkretnych procesach metabolicznych. My więc teoretycznie jesteśmy w stanie wytłumaczyć, dlaczego Emil cierpi z powodu tej kacheksji, czyli skrajnego niedożywienia. Ono nie wynika z tego, że dziecko nie otrzymuje wystarczająco dużo żywności, tylko, że mimo dostarczania organizmowi wystarczająco kalorycznych posiłków, nie przybiera na masie ciała. Możemy wobec tegoodpowiedzieć, dlaczego tak się mogło stać i na jakich poziomach ta przyczyna funkcjonuje, natomiast nie jesteśmy w stanie tego udowodnić, stosując obiektywne badania genetyczno-metaboliczne czy proteomiczne czy białkowe. Emilowi wykonano wszystkie możliwe badania, na poziomie ambulatoryjnym, nawet, jeśli były to badania odpłatne, na wysokim poziomie, to zrobiono wszystko.

JK: Czy było prowadzone rozpoznanie w poszukiwaniu podobnych przypadków na świecie? Czy gdzieś spotkano tego typu przypadłości?
RŚ: Oczywiście, że tak. Emil nie jest jedynym dzieckiem na świecie z tego typu problemami, choć jest ich niewiele. Z pewnością istnieją też podobne przypadki, o których nie wiemy. Niemniej bez względu na to, ile jest takich dzieci, są to mimo wszystko bardzo rzadkie przypadki. I we wszystkich podaż odpowiednio kalorycznej żywności nie przynosi efektu i nie znane są sposoby wyjścia z tego medycznego impasu.

JK: Czy gdziekolwiek w Polsce, Europie, na świecie prowadzone są jakiekolwiek badania, które pozwalają przypuszczać, że wkrótce tego typu problemy będą mogły być łatwiej diagnozowane, tak, że łatwiej będzie docierać do przyczyn, źródeł i oczywiście w efekcie sposobów leczenia tego typu przypadłości genetycznych lub okołogenetycznych?
RŚ: Bardzo słusznie Pani zadała to pytanie w tym ciągu. Bo rzeczywiście najważniejsza jest diagnostyka, żebyśmy zrozumieli, o co chodzi w tej chorobie, a za diagnostyką powinno iść odpowiednie postępowanie terapeutyczne. Natomiast mówiąc szczerze, jeżeli na tym etapie nie jesteśmy w stanie rozwiązać problemu zarówno Emila, jak też jego brata, to to dolewa oliwy

do ognia, ponieważ to już nam mocno ukierunkowuje zaburzenie na tzw. dziedziczenie recesywne. Oznacza to, że potrzebne są dwie mutacje w jakimś konkretnym genie, albo dwa uszkodzone geny, produkujące odpowiednie białko na innych poziomach, niż tylko sekwencja DNA, czyli każda z tych mutacji pochodząca od jednego z rodziców. To wszystko nam mocno ukierunkowuje tę diagnostykę, a mimo tego dalej nie mamy pełnej wiedzy.

Jeżeli na tym etapie nie wiemy, to mało prawdopodobne jest, że po znalezieniu tej przyczyny, będziemy w stanie Emilowi pomóc w sposób spektakularny, odwracając jego historię naturalną. Z dużym prawdopodobieństwem, zrozumienie tego mechanizmu, tej kacheksji i mikrosomii u Emila i jego brata, jest związane z takim zaburzeniem, na które nie będziemy w stanie zaproponować żadnego konkretnego postępowania terapeutycznego. Dlatego, że Emil ma chorobę, której świat jeszcze po prostu nie rozumie. To ultra rzadkie zaburzenie odżywiania. I to wiemy na pewno: świat jeszcze jej nie zna.

JK: A tym samym nie wiemy również, czy kiedyś zrozumie.
RŚ: Tak, właśnie. Jeżeli znajdziemy tę przyczynę, a to jest nasz pierwszy cel, to mało prawdopodobne jest (choć nie niemożliwe, bo zdarzają się różne sytuacje, nawet takie, które określamy rodzajem cudu w medycynie), że zaoferujemy Emilowi jakieś rozwiązanie, które Jemu w sposób jednoznaczny pomoże. A szukamy tej przyczyny przez całe życie Emila, czyli od siedmiu lat.

> „(...) proces powstawania życia jest tak ogromnie skomplikowany, że takie błędy, totalnie przypadkowe, sporadyczne, występujące po raz pierwszy u danego zarodka, płodu, czy już urodzonego dziecka, były, są i zawsze będą. Inaczej musielibyśmy nie być ludźmi.

JK: Teraz zadam pytanie jako zupełny laik, niezwiązany z naukami przyrodniczymi i proszę mi wybaczyć, jeśli wyda się niemądre. Proszę powiedzieć, czy zdaniem Pana profesora, w jakiejś możliwej do wyobrażenia przyszłości będziemy mogli (choćby czysto teoretycznie) mieć wpływ na ten, nazwijmy go, etap przedwstępny? Innymi słowy, czy możemy pomyśleć, że kiedyś będziemy mogli mieć wpływ na etap, kiedy tego rodzaju wada powstaje, a tym samym dokonywać próby przeciwdziałania takiemu biegowi wypadków?
RŚ: Problem, który Pani poruszyła, to bardzo trudna kwestia etyczna. Ale ja podzielę odpowiedź na trzy części.
Po pierwsze: problemy rozwojowe u dzieci powstają w wyniku działania różnych czynników środowiskowych, w okresie rekoncepcyjnym, okołokoncepcyjnym, albo prenatalnym, czyli przed zapłodnieniem, przed powstaniem zarodka, czyli nowego życia. To są czynniki środowiskowe, które wpływają poprzez organizm kobiety lub mężczyzny, na powstanie zaburzeń rozwojowych u utworzonego zarodka, a później płodu. Na to mamy wpływ. To jest niewielka grupa chorób. Nasza cywilizacja coraz lepiej dba o zdrowie kobiet w okresie okołokoncepcyjnym, prenatalnym i tu na szczęście osiągamy bardzo dobre, właściwe efekty działania.
Druga sprawa to grupa chorób, których dziedziczenie zależy od tego, czy oboje rodzice są nosicielami jakiejś ultra rzadkiej choroby. Temu można przeciwdziałać tylko w jeden sposób: badając, w okresie przedkoncepcyjnym, oboje rodziców. A trzeba pamiętać, że każdy z nas jest nosicielem co najmniej dwóch trzech chorób uwarunkowanych genetycznie. Z punktu widzenia diagnostyki genetycznej, jesteśmy w stanie określić to bardzo konkretnie. Oczywiście to nie oznacza, że u tej konkretnej pary, u której oboje potencjalni rodzice są nosicielami ultra rzadkiej choroby, musi się ta choroba pojawić, ale istnieje wówczas wysokie ryzyko wystąpienia tej konkretnej wady. A zatem jest to problem etyczno-moralno-społeczny, czy potencjalni rodzice chcieliby poddać się takim badaniom, na wspólne nosicielstwo. Czasami na świecie, w kulturach z bardzo popularnymi małżeństwami wsobnymi, gdzie związki małżeńskie są zawierane w obrębie szeroko rozumianej rodziny, a inne są nieakceptowane, to się dzieje, próbuje się zapewnić odpowiednią pulę genetyczną. Pozostaje to jednak problemem moralno-społecznym, czy tak chcielibyśmy aranżować związki między ludźmi.
Trzecia sprawa i trzecia grupa osób, to są totalne przypadki. Dowiadujemy się o nich dopiero w momencie, kiedy urodzi się dziecko, albo stwierdzamy problem u płodu i na tym etapie możemy się już dowiedzieć, ale są to sytuacje z tzw. dziedziczeniem dominującym, kiedy dziecko jest pierwszą osobą w rodzinie z tym problemem. Pojawia się pytanie: skąd to się bierze? Jesteśmy zdrowi, obie strony rodziny wydają się zdrowe, po żadnej ze stron nie występowały tego typu przypadki, a my o siebie dbamy. I tu możemy powiedzieć, że proces powstawania życia jest tak ogromnie skomplikowany, że takie błędy, totalnie przypadkowe, sporadyczne, występujące po raz pierwszy u danego zarodka, płodu czy już urodzonego dziecka, były, są i zawsze będą. Inaczej musielibyśmy nie być ludźmi. Te nasze dzieci, możliwe, że także Emil i jego brat, płacą dług za to, że my wszyscy funkcjonujemy. Ponieważ w tym bardzo skomplikowanym procesie rozwoju życia, te błędy muszą występować, z racji tej ultra skomplikowanej struktury procesów, jakie po sobie następują. Podobnie jak patrzymy na pozornie idealny kosmos, wydaje się nam, że to jest po ludzku niemożliwe, że to działa, funkcjonuje. I faktem jest, że nie toczy się to jednak idealnie, ale ma swój dobry efekt. W postaci naszego życia. Pani, mojego, rodziców Emila. Natomiast po drodze pojawiają się błędy, które nie wynikają z tego, że ktoś źle się zachowuje, że jakieś określone czynniki środowiskowe na nas działają, że jest to wina jakiegoś uszkodzonego genu, noszonego przez jakąś mamę i tatę. Tylko występują one totalnie przypadkowo.

JK: Taka jest po prostu natura rzeczywistości.
RŚ: Tak, wynikają z tego, że ten niezwykle skomplikowany proces powstawania życia, tych wszystkich etapów, zachodzących na siebie, rozmijających się, scalających, rozdzielających się, generuje takie błędy w wyniku przypadku.

JK: To bardzo klarowny wniosek, choć ciężko jest przyznać, że w pewnych przypadkach więcej zrobić nie jesteśmy w stanie i nie ma w tym niczyjej winy.
RŚ: Tak i zarazem to najtrudniejsza część mojej pracy, szczególnie w przypadkach pacjentów hospicyjnych, kiedy coś wyjaśniam, ale nie mogę temu zaradzić, nie jestem w stanie wyleczyć jak wyrostka robaczkowego. Owszem, niejednokrotnie muszę to przyznać. Jednak takie rozpoznanie umożliwia „usadowienie" danej rodziny w rzeczywistości, w której się znalazła. To

wymaga współdziałania wielu specjalistów, nie tylko medyków, ale na przykład psychologów, tak, żeby rodzina wiedziała, czego może oczekiwać, jak dziecku najlepiej pomóc, nie mając na uwadze odwrócenia historii choroby, ale jak najlepsze wsparcie dziecka. Trzeba pamiętać, że zupełnie nieuprawnione, a bardzo częste, są oskarżenia pod adresem rodziców. Tutaj przykład rodziny Emila Goworka jest naprawdę rewelacyjny. Ponieważ Ci rodzice podejmują konstruktywną walkę, a raczej konstruktywne działanie, które ma najlepiej pomóc Emilowi. Są to ludzie bardzo pogodzeni z sytuacją, w jakiej się znaleźli, a która dotyczy ich syna. Są świadomi, że możemy nigdy nie zidentyfikować tej choroby, a jednak są przykładem tego, jak dobra może być komunikacja pomiędzy personelem medycznym, a rodzicami ciężko chorego dziecka, a nie zawsze tak jest, choć i my nie jesteśmy doskonali i popełniamy też różne błędy.

JK: Ale z drugiej strony reakcje społeczne w takich przypadkach są często okrutne, niesprawiedliwe i zupełnie nieadekwatne. To krytykanctwo, które drzemie gdzieś w wielu ludziach i ujawnia się wobec tych, którym i tak jest niezwykle trudno.

RŚ: Tak, rzeczywiście. To strasznie boli, powoduje rozpad wielu związków, rozluźnienie relacji rodzinnych. Gdybym mógł więcej czasu poświęcić na tę rozmowę, opowiedziałbym o wielu absurdalnych zarzutach, bezlitosnych komentarzach…

JK: Przerażająco niesprawiedliwych przede wszystkim…
RŚ: Tak. Czasami także niesprawiedliwie rodzice biorą tę winę na siebie.

JK: Co jest równie nieuprawnione i autodestrukcyjne.
RŚ: Właśnie. Ponieważ z punktu widzenia diagnostycznego i terapeutycznego, my w Polsce możemy zrobić wszystko to, co jest możliwe gdzieś na świecie, bez żadnych wątpliwości. Brakuje nam środków, ale jak chcemy, to te środki możemy zdobyć. Właśnie dzięki istnieniu różnych organizacji pozarządowych, fundacji, które się tym zajmują. Natomiast innym problemem jest komunikacja z rodzicami i zrozumienie stanu rzeczy.

JK: Dziękuję bardzo za tę niezwykle pouczającą i wnikliwą rozmowę, mam nadzieję, że będziemy mieli jeszcze niejednokrotnie możliwość prowadzenia równie istotnych rozważań.

Szczęśliwie, czyli w normie

Z PROFESOREM REMIGIUSZEM KIJAKIEM ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Profesor Remigiusz Kijak

Profesor na Uniwersytecie Warszawskim i Uniwersytecie Rzeszowskim. W wieku 36 lat na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego uzyskał stopień naukowy doktora habilitowanego, jest także Kierownikiem Katedry Badań nad Niepełnosprawnością Uniwersytetu Rzeszowskiego.
Zainteresowania naukowe Profesora to współczesne orientacje w studiach nad seksualnością osób niepełnosprawnych, teoria pedagogiki seksualności osób niepełnosprawnych, jak również rozwój psychoseksualny osób niepełnosprawnych intelektualnie, zagadnienia budowania relacji, tematyka związków, małżeństwa i rodziny osób niepełnosprawnych. Profesor Remigiusz Kijak jest autorem licznych książek, w których w nowatorski i odważny sposób namierza tematy tabu, rozbraja mity o braku potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną i upomina się o zaprzestanie marginalizowania seksualności tej grupy. Badacz zwraca uwagę, że zmowa milczenia wokół seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływa na to, że przeżywają one swoją seksualność obciążone złymi emocjami, lękiem, wstydem, niepokojem. Realizuje przedmioty m.in. z zakresów: Seksualność osób z niepełnosprawnością, Pedagogika seksualności osób niepełnosprawnych.

Jolanta Kabata: Dzień dobry. Chciałabym rozpocząć naszą rozmowę od pytania - skąd w ogóle u Pana takie zawodowe zainteresowania? Czy coś konkretnego je spowodowało, czy to przypadek?
Profesor Remigiusz Kijak: Dzień dobry. To nie był przypadek. Powiedziałbym, że odkąd pamiętam, funkcjonowałem gdzieś w obszarze niepełnosprawności. Zapewne dlatego, że w rodzinie ta niepełnosprawność istniała. Pojawił się na świecie mój kuzyn, a nasze rodziny były ze sobą dość blisko i to pozwoliło na oswajanie się z niepełnosprawnością. To jest jakby jeden wątek, codzienne obcowanie z osobą z niepełnosprawnością powoli sprawiło, że sytuacja zrobiła się zwykła, kuzyn po prostu był. Dużo się o tym mówiło, a potem przestano mówić, ponieważ stało się to częścią doświadczeń i nie było już powodu demonizowania tego w jakiś sposób. I to jest jedna rzecz, a druga to cechy osobowości, które teraz po latach doskonale rozumiem, lubię i cieszę się, że je posiadam, choć kiedyś się zastanawiałem, jak wykorzystać taką umiejętność słuchania, obycia z takimi tematami, czułości.

JK: Taką potencję?
RK: Tak, właśnie. No i pewnie naturalnym biegiem rzeczy taki był też wybór studiów. Jakby wiadomo było, że tym właśnie będę się zajmował. Pedagogika specjalna, specjalizacja pedagogika osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Były to też konotacje rodzinne, u nas w rodzinie dużo było nauczycieli, więc pewnie i to miało jakieś znaczenie, że będę się tą pedagogiką zajmował. A potem pojawił się rodzaj niezgody na taką zastaną sytuację. Pamiętam swoje pierwsze praktyki w domu pomocy społecznej, w którym zetknąłem się z tematem seksualności i poczułem w sobie takie odrzucenie istniejących koncepcji: że to tak nie może być, nie może tak wyglądać. Głównie w znaczeniu infantylizowania seksualności, potrzeb intymności, cielesności. Pojechałem nawet z takimi konkluzjami na jakąś konferencję, no i proszę sobie wyobrazić, że przyjeżdża młody człowiek, student i jeszcze mówi, że system źle działa. Niektórzy to potraktowali z przymrużeniem oka.

JK: Nie zniechęciło to Pana bynajmniej.
RK: No właśnie nie, wręcz przeciwnie, zachęciło, żeby jednak dalej z tym coś robić. Pewnie gdybym nie był pedagogiem, byłbym dziennikarzem.

JK: Rozumiem, że z czymś takim człowiek się rodzi. Z poczuciem, że jeśli zastana sytuacja budzi w nas głęboki sprzeciw, to powinno to wywołać reakcję w postaci działania, a nie narzekania.
RK: Jestem chyba takim typem rewolucjonisty, choć coraz częściej wyznaję zasadę małych kroczków. Zacząłem o tym pisać, mówić, szkolić, wypowiadać się. Wówczas już nie wszyscy patrzyli na to z przymrużeniem oka, bo skoro ktoś o tym pisze, to trzeba chociaż zacząć z tym dyskutować. Spotkały mnie różne reakcje oczywiście, różne też recenzje. I to był początek lat dwutysięcznych. 2005 czy 2006 rok. Potem zacząłem robić doktorat z tego zakresu i tak się to już potoczyło.

> „(...) ta praca ma też taki wymiar przenikania. To jest cały czas życie w tym obszarze, to nie jest tylko sytuacja badawcza i koniec. Mam cały czas poczucie, że żyję w środowisku osób z niepełnosprawnością i to intensywnie.

JK: To wszystko działo się w Bydgoszczy?
RK: Tak, potem po doktoracie przeniosłem się do Krakowa, a po habilitacji do Warszawy.

JK: Czy da się jakoś te ośrodki porównać, że gdzieś się lepiej pracuje, lepszy jest klimat dla pracy naukowej lub tego rodzaju pracy badawczej?
RK: Mogę powiedzieć z perspektywy czasu, że obecny jest dla mnie najlepszy. W międzyczasie przez kilka lat szkoliłem z tych tematów szkoły, instytucje, fundacje, stowarzyszenia.

JK: Czy od początku poza rodziną miał Pan jakiś kontakt z osobami z niepełnosprawnością intelektualną? I czy to te osoby podpowiadały, jaką tematyką warto się zająć, gdzie są największe potrzeby?
RK: Zawsze pracowałem z osobami dorosłymi i zawsze miałem w sobie największą niezgodę na to, jak to możliwe, że osoby dorosłe czują się zupełnie z tego obszaru seksualności wykluczone. A przecież jest to człowiek dorosły, który ma dwadzieścia, trzydzieści, czterdzieści czy nawet pięćdziesiąt lat i on jest absolutnie nieuświadomiony, albo jest uświadomiony, ale nie jest zupełnie w stanie w tym obszarze zafunkcjonować. Ten temat był punktem wyjścia moich rozmów i nie wiem, czy to ja moich rozmówców prowokowałem do nich, czy oni mnie.

JK: Może było to automatycznie obopólne.
RK: Tak, być może. Oni chyba poczuli, że jestem jakimś ich rzecznikiem w tych sprawach. Poza tym, że prowadzę różne badawcze działania, to jestem też zwyczajnie wsparciem. W moim telefonie jest wiele kontaktów do znajomych z niepełnosprawnością intelektualną. Oni bardzo często do mnie dzwonią. I nie wiem, czy to ja prowadzę badania, czy to oni mnie badają. W każdym razie bardzo często i w bardzo różnych sytuacjach odbieram telefony i słucham różnych historii, pytam, co słychać, jak się mają osoby, które czasami widziałem raz na jakichś warsztatach. Staram się oddzielać swoje kontakty w sprawach badawczych od tych półprywatnych. Sprawy naukowe to historie, które się dzieją, a potem je zamykam. Natomiast te prywatne to telefony od osób z warsztatów, czy z teatru, chociaż…

JK: Chociaż pewnie siłą rzeczy one się zazębiają, nakładają czasami i wzbogacają badawczy materiał.
RK: Tak, rzeczywiście, tylko nie wykorzystuję tych prywatnych, bo to już są relacje, sprawy osobiste, towarzyskie.

JK: Rozumiem, że jeśli jakoś dotyczą sfery naukowej to raczej w pewnym uogólnieniu.
RK: Tak, one tworzą może jakieś tło dla mnie, bo zwykle ten temat jest w mojej głowie, ale nie są to już konkretne opisy historii teraz już moich znajomych.

JK: One zapewne przyczyniają się do tego, że wiedza jest stale aktualizowana, na przykład o tym, jaka jest społeczna sytuacja osób z tego typu problemami, ale też pokazują jej ludzki wymiar.
RK: Tak się często dzieje. Mam na przykład taką przyjaciółkę Basię, która ma ogromne kłopoty z kręgosłupem i często wieczorem nie może spać. Pisze więc do mnie, że zadzwoni, to może jej jakoś pomogę. Więc dzwonię i pytam: jak mogę Ci pomóc? A ona odpowiada, że jak sobie tak porozmawiamy, jak jej wysłucham, to już jej to pomaga.
Zdarzyła się taka sytuacja, kiedy Basia zadzwoniła przed spotkaniem w teatrze i spytała, czy nie jadę obok jej mieszkania. Stwierdziłem, że mogę i powiedziałem taksówkarzowi, że skręcimy jeszcze w taką ulicę, zabierzemy moją przyjaciółkę, a potem pojedziemy do teatru. Podjechaliśmy, kierowca zatrzymał się, nie wierzył, że przyjaciółką okazała się osoba z Zespołem Downa. Patrzyłem w lusterko na jego miny, podczas gdy my rozmawialiśmy o tym, jak minął Ci dzień, co słychać…
Miałem też taką historię z koleżanką Hanią. Hania mieszka w Warszawie, jest osobą z Zespołem Downa, jest samodzielna. Mieszka w mieszkaniu po babci. Hania jest singielką, bez doświadczeń w zakresie życia erotycznego, czy seksualnego. Jest już dojrzałą kobietą. Poznałem ją podczas jednego projektu i zakolegowaliśmy się. I ostatnio rozmawialiśmy o miłości. Hania zwierzyła mi się, że chociaż mówiła mi wcześniej, że jest

raczej zdegustowana tym tematem i że już nie marzy o uczuciu, to jednak musi się przyznać, że to nie była do końca prawda. Że jednak brakuje jej kogoś bliskiego, choćby po to, żeby razem pójść na spacer czy porozmawiać.

JK: To ciekawe i pouczające historie. Może np. będzie tak, że jednak następnym razem ten pan nie będzie się dziwił aż tak, może to miało swoją funkcję wychowawczą.
RK: No właśnie. Więc ta praca ma też taki wymiar przenikania. To jest cały czas życie w tym obszarze, to nie jest tylko sytuacja badawcza i koniec. Mam cały czas poczucie, że żyję w środowisku osób z niepełnosprawnością i to intensywnie.

JK: Wydaje się, że dzięki temu te sytuacje badawcze są jeszcze bardziej uczciwe, bo nie tylko Pan teoretyzuje, ale głównie uczestniczy w tym życiu na co dzień.
RK: Dokładnie tak i dlatego mam taki jakby immunitet od osób z niepełnosprawnościami, żeby w ich sprawach się wypowiadać.

JK: Rozumiem. Nie mogę jednak nie zapytać o sposób, w jaki Pan o tym mówi. Co prawda tego się właśnie spodziewałam po osobie, która od długiego czasu tą tematyką się zajmuje, ale jednak widzę, że jest Pan w stanie mówić o tym w sposób bardzo naturalny, co w naszym kraju nie jest popularne, sądzę, że nawet w środowiskach naukowych, pedagogicznych, edukacyjnych itp. A Pan mówi zupełnie naturalnie, czyli tak właśnie, jak należy o tym w moim przekonaniu mówić. Że np. przyjaciółka z niepełnosprawnością rozmawia o erotyce, albo że ktoś ma z tym problem, albo mówimy o miłości, również w kontekście seksualności itd. Czy to jest coś, co się wyniosło z domu, czy tego się Pan nauczył, czy sam chciał tak funkcjonować i dokładał starań, żeby tak się stało…
RK: Moi rodzice byli dość otwarci, chociaż nie było nigdy takich rozmów wprost. To były raczej rozmowy ojca z synem na zasadzie żartów, co może nie było zbyt dojrzałe, ale generalnie tak to wyglądało i miało swój walor oswajania tematu, że można czasami żartobliwie, a niekoniecznie od razu na poważnie o tym mówić. Z mamą natomiast miałem zawsze świetny kontakt. Moja mama do końca, kiedy jeszcze mogła, dopingowała mnie w moich badaniach, widziała w tym bardzo duży sens, zresztą książka, którą wydaję „Cripsex. Ekspresje seksualne osób z niepełnopsrawnością intelektualną" była dla niej ważna, uważała, że musi powstać. Miałem też dużą przerwę, bo zacząłem pisać tę książkę w 2020 roku, ale właśnie w tym roku mama zmarła na nowotwór i mnie to bardzo „wycięło". Odłożyłem to pisanie na prawie rok, niczego nie robiłem w sprawie tej książki.

JK: Jest jasne, że trzeba było się poświęcić żałobie.
RK: Tak, ale wracając do tego, o co pani pytała: nigdy nie miałem takiego poczucia zażenowania czy wstydu, chociaż jak mówiłem, mój dom nie był miejscem, w którym te tematy traktowało się jakoś szczególnie otwarcie, ale też nie były to tematy tabu. Pamiętam rozmowy z moją mamą o dojrzewaniu, o sprawach „związkowych", a najbardziej to pamiętam ją, kiedy powiedziała mi, że w pierwszej szufladzie komody jest taka książka i jak będę chciał, to mogę sobie ją czytać. Ta książka była cała rozklejona, wszystkie kartki były luźne. Była to książka „Sztuka kochania" Michaliny Wisłockiej, polskiej seksuolożki, rewolucjonistki, jak na polskie warunki lat PRLu, i byłem kolejnym pokoleniem, któremu przekazano tę pozycję do czytania. To była połowa lat 90., tyle osób ją przede mną czytało, że była w fatalnym stanie, ale była to niewątpliwie książka, która dała mi pewną wiedzę z tego obszaru. Mam ją do dzisiaj, w tej samej formie. I to oczywiście był jakiś background, podstawa, natomiast, żeby w ogóle tym tematem się zajmować, to trzeba w sobie różne rzeczy przepracowywać. I myślę, że każda historia, która do mnie dociera, wnika we nie, żyje razem ze mną, wiele historii było odkryciem, kiedy zaczynałem dopiero drążyć temat. On mnie interesował, bo czułem, że jest bardzo kontrowersyjny, trudny, niewygodny i że trzeba się nim zająć. To było na początku też bardzo często odpowiadanie na swoje pytania: jak ja się odnoszę do różnych kwestii, z czym mam problem, gdzie i jakie są moje tematy tabu, gdzie są moje granice, czego nie jestem w stanie przekroczyć, na co jestem w stanie się otworzyć. To jest ciągłe zadawanie pytań także samemu sobie. Temat cały czas ewoluuje w tobie. Gdy zostałem ojcem cudownej córeczki Martynki, wchodząc we własną rolę ojca zastanawiałem się nad kolejnymi tematami, zadałem sobie pytanie: a jak wygląda rodzicielstwo w kontekście niepełnosprawności i tak powstała moja książka „Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną". Bo nie możesz być w tym temacie na serio, jeżeli sam ze sobą tego nie załatwisz.

JK: Nie ustalisz, jaki masz stosunek do sprawy?
RK: Oczywiście tak. Kiedy zaczynasz przebywać w środowisku osób z niepełnosprawnościami, to dostajesz narzędzia, których nie dostaniesz wśród osób pełnosprawnych. Tu dostajesz narzędzia niesamowitego ośmielania. Na przykład siedzimy z przyjaciółmi i nagle jedna z koleżanek mówi, że musi nam coś pokazać. Otwiera kosmetyczkę, wyciąga wibrator i opowiada, że mama właśnie jej go kupiła. Mnie to już nie szokuje, ale i tak jest to dosyć zaskakujące. W towarzystwie pełnosprawnych przyjaciół to mogłoby się zdarzyć, ale…

JK: Może podczas oglądania serialu: „Seks w wielkim mieście".
RK: Na przykład, ale i to dopiero po trzecim drinku. Podczas gdy w tym środowisku jest to zupełnie naturalnie odbierane. To jest normalna sytuacja, w kawiarni przy teatrze otwieramy sobie kosmetyczkę z wibratorem. I ja także cały czas się uczę. Tego języka, tego oswajania. Z jednej strony dostaję ten immunitet od nich: pisz o tym, bo to niezbędne, a my ci pokażemy, jak my o tym myślimy, jak to się robi. Widzę w tym też siebie na różnych etapach: od takiego początkowego do tego, w którym jestem teraz. Ale do tego etapu, na którym jestem obecnie nie można dotrzeć od razu, trzeba być do niego zaproszonym, nie

można niczego przeskoczyć. Zamiast zdawkowego wywiadu w krępującej atmosferze, prowadzę rozmowy żywe, wchodzę w sytuacje niewiarygodne. To nie jest tak, że wybieram do badań miejsca, które są blisko, w które mogę szybko dotrzeć, tam, gdzie mnie zaproszono. Jeżdżę po całej Polsce, wchodzę do domów, rozmawiam z parami tworzonymi przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, także tymi, które żyją z dzieckiem. Albo takimi, które mówią, że nie mogą żyć z dzieckiem, na co mówię im, że właśnie mogą. Docieram na przykład do par jednopłciowych, które mają dzieci, a są to ludzie także z niepełnosprawnością intelektualną.

JK: Gdybyśmy mieli ustalić, jakie są najważniejsze problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie seksualności, to co by to było? Jako laik w tym temacie widzę to tak, że jedną z zasadniczych kwestii jest sytuacja prawna. Kiedy mówimy o osobach z niepełnosprawnościami, nie tylko podopiecznych takich instytucji jak nasza Fundacja, czyli osobach z chorobami letalnymi, nieuleczalnymi, ale ogólnie osobach z niepełnosprawnością, także intelektualną, to prawo w ogromnej mierze wpływa na ich sytuację, czy tak?

RK: Polska jako kraj miała za zadanie ratyfikować konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami (Tekst Konwencji podpisanej w 2007 r. i ratyfikowanej w 2012 r. opublikowano 25.10.2012 r. – przyp. redakcji). Ale tego nie zrobiono w dwóch przypadkach. Osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi i osoby z zaburzeniami psychicznymi to są dwie grupy, ale wrzucono je do jednego worka. Dla ustawodawcy te osoby są właściwie takie same. Być może prawnicy nie mają odpowiedniej świadomości. Bowiem grupa osób z niepełnosprawnością jest niezwykle zróżnicowana. Oczywiście zgadzam się z ustawodawcą, że w niektórych przypadkach pewne uwarunkowania prawne mogą mieć zastosowanie, ale w wielu przypadkach będzie to bardzo ograniczające ich wolność. Jeden z takich aspektów to jest zapis kodeksu cywilnego, mówiący o tym, że osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi i zaburzeniami psychicznymi nie mogą zawierać związków małżeńskich, ale jest to rozszerzone, ponieważ ja równie często współpracuję z osobami z niepełnosprawnościami ruchowymi, np. z MPD, Mózgowym Porażeniem Dziecięcym, a urzędnik Stanu Cywilnego jest w stanie powiedzieć, że pani albo pan nie kwalifikuje się do zawarcia małżeństwa. Choć w zasadzie małżeństwo to jest oczywiście jedna z alternatyw, można żyć bez małżeństwa i również jest dobrze. Ale jednak w naszym kręgu kulturowym małżeństwo ma jakieś znaczenie. I dlatego uniemożliwianie zawarcia związku ze względu na niepełnosprawność jest jawnym łamaniem prawa. Często zresztą tłumaczę moim znajomym z niepełnosprawnościami, którzy żalą się, że nie mogą wziąć ślubu, że to dobrze, że ślub to przereklamowana sprawa, nie ma co się w to pchać, w życiu i tak najważniejsza jest miłość.

JK: Oczywiście, możemy się z tego nawet pośmiać, ale co do zasady jest to jawna dyskryminacja.

RK: Tak, to jest dyskryminacja. Powinno być tak, że wszyscy mogą i wybierają sobie taki sposób życia w partnerstwie, jaki jest dla nich najlepszy. To samo wiąże się z posiadaniem dzieci. We wszystkich instytucjach pomocowych, szczególnie w domach pomocy społecznej, osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą mieć dzieci. Trzecia sprawa wiążąca się z dyskryminacją to ubezwłasnowolnienie. To jest kategoria, która jest prawem totalnie archaicznym. Czyli, że ze względu na niepełnosprawność możemy kogoś ubezwłasnowolnić, żeby nim administrować. To jest taki case management, czyli administrowanie przypadkiem.

JK: Samo brzmienie jest straszne.

RK: Właśnie. Generalnie to jest dla jego dobra, no ale gdzie jest ta granica dobra człowieka?

JK: To po pierwsze, a po drugie nasuwa się pytanie, czy ktoś przebadał tych opiekunów?

RK: Prawda? Myślę, że jest to jakieś ogromne wyrachowanie. Często zresztą osoby z niepełnosprawnością intelektualną dysponują majątkami, na przykład mieszkaniami po swoich rodzicach i wówczas sytuacja jest bardzo niejasna, kiedy opiekun wykorzystuje tę tak zwaną bezradność osoby z niepełnosprawnością pozbawiając ją majątku. Czyli pozbawianie majątku odbywa się w świetle prawa. Ponieważ jest ubezwłasnowolniony, to można decydować o jego majątku. Może nie można go sprzeniewierzyć, ale można nim dysponować w dowolny dla siebie sposób. Tych aspektów prawnych jest rzeczywiście wiele. Prawo jest już w wielu sytuacjach dostosowywane, ale w wielu, szczególnie tych związanych z seksualnością, wciąż nie. W Polsce nie istnieje żaden system wsparcia seksualnego. To znaczy mamy taki przepis dotyczący ochrony zdrowia, który mówi, że poradnictwo seksualne jest darmowe. Ok, tylko, że tego poradnictwa nie ma. To znaczy ja nie słyszałem o poradniach seksuologicznych, które przyjmowałyby osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Chyba, że są to osoby, które są w stanie same przyjść, są w miarę sprawne, to jeszcze mają jakąś szansę.

JK: Wspomnijmy przy okazji, że w wielu krajach, np. w Niemczech, w Czechach, w Portugalii są możliwości wynajęcia tzw. asystenta seksualnego.

RK: U nas tego w ogóle nie ma. To znaczy nasz system nie zakazuje, ale też nie stwarza warunków, aby taką asystenturę można było wprowadzić.

JK: I pewnie bardzo łatwo sobie wyobrazić karanie tego typu pomocowych działań.

RK: Tak, bo w Polsce sex working nie jest zabroniony, ale wszystko, co jest związane z sexworkingiem jest zabronione. Czyli wyobrażam sobie, że gdyby powstała agencja, która zrzeszałaby opiekunów, którzy by świadczyli usługi seksualne dla osób z niepełnosprawnościami, byłaby nielegalna. Mam teraz kontakt z panią, która chce napisać u mnie doktorat na temat asystentury seksualnej dla osób z niepełnosprawnościami. I ona zrobiła rozeznanie w Europie, gdzie to całkiem dobrze funkcjonuje, podczas gdy u nas zupełnie nie. Co nie znaczy, że osoby z niepełnosprawnością nie korzystają z tego typu usług, tylko, że funkcjonuje to trochę nielegalnie, bo to rodzice tworzą sytuację, w której biorą swoje dorosłe dzieci z niepełnosprawnością do agencji, gdzie płacą za usługę. Co ciekawe, te agencje, które zapewniają sex working, nie różnicują ludzi. To bardzo interesujące, że agencje towarzyskie w Polsce są bardzo inkluzyjne.

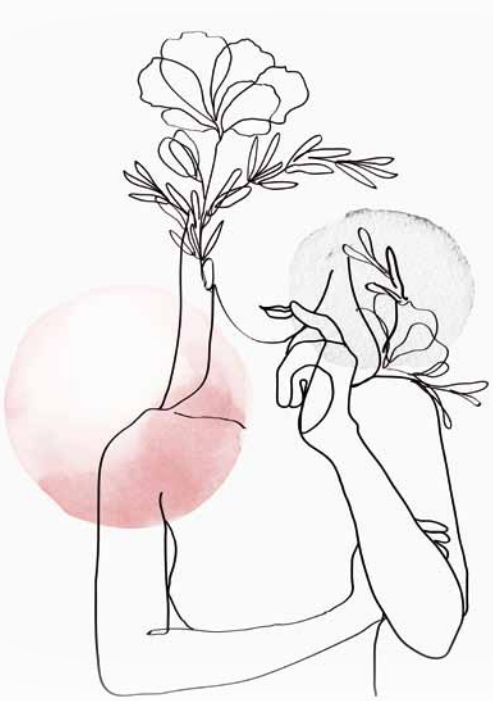
JK: W przeciwieństwie do wielu oficjalnych instytucji pomocowych… , prawda?

RK: Niestety. Znam nawet dwie panie, u których klientami są także osoby z niepełnosprawnościami i one dojeżdżają do

domu. Jedna z pań opowiadała o tym ze swojej perspektywy. To są różne masaże, przytulanie, całowanie. Czyli cały wachlarz takich okołoseksualnych czynności, które służą rozładowywaniu napięcia. Taka osoba pomaga także założyć wibrator, a wówczas rodzic wie, że nie musi już tego robić samemu, tylko ma wsparcie osoby, która się tym zajmuje. I jakby spojrzeć na to w aspekcie promocji zdrowia, to jest to bardzo zdrowe.

JK: Powiedziałabym, że klarownie niemoralny wydaje się brak tej opieki.

RK: Tak, tak. To jest właśnie takie stopniowanie tej moralności. No i to jest z punktu widzenia prawa w Polsce nie zakazane, ale też nie na tyle wspierane, żeby można było powiedzieć o jakimś systemie opieki w tym zakresie, a ta opieka jest potrzebna. Inaczej jest oczywiście z osobami z niepełnosprawnością ruchową, które zdają sobie sprawę, że korzystają z takiej usługi świadomie, a trochę inaczej, jeśli mamy do czynienia z osobami bardzo słabo funkcjonującymi, które nie mają świadomości tych relacji społecznych. One mogą mieć uczucie, że nie wiedzą, jak to jest. Ale jest też wiele sytuacji pośrednich, na przykład związanych ze stosowaniem tzw. rehabilitacji seksualnej, czyli np. ze stosowaniem różnych urządzeń, które pomagają w rozładowywaniu napięcia seksualnego. np. neurodildo. Jego zastosowanie wymaga nałożenia specjalnej czapki podobnej jak w biofeadbacku; poprzez działanie fal mózgowych uruchamia się dildo, które pobudza płciowo takie osoby. Takie urządzenia powstają po to, żeby ktoś z zewnątrz nie musiał tam być, pomagać. Można na przykład, za pośrednictwem sex shopu, zamawiać takie urządzenia dla potrzebujących.



Mam też dobre znajome psycholożki, które poświęciły się takim zagadnieniom, otworzyły w Warszawie sklep erotyczny, który jest najbardziej inkluzyjny w Polsce. To nie tylko sklep z erotyką, ale także pomoce edukacyjne. N69, tak się nazywa sklep, zawsze ma stoisko na konferencji Avalonu – świetnej konferencji o seksualności – polecam, no i zawsze pokazują tam jakieś nowe urządzenia, na przykład wibratory, które nie spadają, nie zsuwają się i rodzic może po ich założeniu wyjść z pokoju. Są też takie sterowane na pilota, można też włączyć wersję demo.

JK: Jednak świat idzie do przodu w takich sprawach.

RK: Tak, ale oczywiście wielu ludzi będzie źle reagowało. Udzieliłem na przykład wywiadu o masturbatorach i oczywiście komentarze się posypały.

JK: Wyobrażam sobie. To jest zresztą ten drugi wielki problem. Sądzę, że jest to kwestia przygotowania i wiedzy rodziców, opiekunów i kadry medycznej do tego typu tematów. I tu jest całe mnóstwo kwestii okołotematycznych. Pierwsza to to, o czym częściowo już Pan wspominał: czy dla samych rodziców lub opiekunów są to tematy tabu, czy sami potrafią o tym mówić, a w Polsce jest to generalnie szalenie ciężki temat. Większość ludzi miała w tym względzie złe przygotowanie. Jeszcze pół biedy, kiedy złe polegało na tym, że o tym nie mówiono, gorzej, jeśli odżegnywano człowieka od czci i wiary, co jest przecież bardzo powszechne. Zgodzi się Pan ze mną? Ponieważ takie traumy niesie się ze sobą przez większość życia i takie też są doświadczenia ludzi opiekujących się dziećmi chorującymi przewlekle czy letalnie, z niepełnosprawnościami.

RK: Dokładnie tak jest. Gdybyśmy to chcieli pokazać badawczo, to wszelkie badania pokazują tę korelację, że im więcej takich postaw konserwatywnych, każących, tym więcej zachowań trudnych w obszarze seksualności u dziecka. Jeśli więcej jest postaw liberalnych, to mniej jest tych niekorzystnych sytuacji u dziecka. Zawsze to pokazuję, że to nie jest jedno badanie, tylko można wskazać kilkanaście różnych badań, które pokazują tę korelację. Zatem jeżeli tak jest, to mam poczucie, że trzeba coś z tym robić. I jeżeli się gdzieś ten temat rozpoczyna, to warto zwrócić uwagę na ten kontekst rodzinny, który w znacznym stopniu determinuje zapewne to, o czym się mówi lub nie mówi.

JK: Czyli wygląda na to, że należałoby przeszkolić w tej sferze cały personel medyczny, od pielęgniarek po lekarzy i psychologów, a także całą rodzinę, opiekunów, rodzeństwo… , a tak naprawdę w wielu wypadkach wymagałoby to długotrwałej terapii wielu osób. Wydaje się to praktycznie nieosiągalne.

RK: Obawiam się, że tak. Myślę, że często brak rozmów na ten temat generuje wiele różnych problemów, związanych z własnym ciałem, z akceptacją ciała, z tym wszystkim, co z ciałem się wiąże, z dojrzewaniem. Jest wiele takich historii, że ktoś bardzo agresywnie reaguje na zmiany swojej cielesności, ponieważ się w ogóle o tym z nim nie rozmawia. Są też takie historie, że jeżeli już pojawia się ten aspekt, to jest jeszcze kwestia budowania granic tego, co z cielesnością się wiąże. Czyli, że mojego ciała nie może nikt dotykać bez mojej zgody, ale i ja nie mogę dotykać czyjegoś ciała, jeśli ten ktoś nie wyraził na to swojej zgody. Często ten aspekt prywatności i publiczności jest też u osób z niepełnosprawnościami nie do końca rozpoznany. Część pojawiających się problemów wynika z trywializowania i czynienia tabu z tych tematów. Co prawda ja nigdy nie badałem tematów związanych z przemocą, z krzywdzeniem, ale generalnie siłą rzeczy i tak się z tym stykam i mierzę.

W ramach swoich badań przeprowadziłem ponad pięćset pogłębionych wywiadów, dotknąłem ludzkich historii. Gdybym miał to określić mniej więcej procentowo, to co najmniej trzydzieści procent ludzi zostało skrzywdzonych seksualnie. Często ktoś opowiadał historie o tym, jak wymuszono kontakt seksualny, to przecież była przemoc. Ale w Polsce często dziwnie się tę przemoc definiuje. Że na przykład trzeba kogoś pobić, żeby to było uznane za przemoc. A to przecież jest często przemoc słowna, sytuacyjna, emocjonalna.

JK: Mamy też trzeci wielki problem, którym jest kwestia odróżnienia tego, co jest wynikiem samego rodzaju niepełnosprawności, pewnych zachowań, które z samej określonej niepełnosprawności, jej typu bądź schorzenia wynikają, a które są wynikiem napięcia seksualnego, pewnych problemów z seksualnością, braku zaspokojenia w tym względzie. Mają z tym problem rodzice, opiekunowie i to zarówno dzieci młodszych, jak i dorosłych już dzieci ciężko chorych i z niepełnosprawnościami.

RK: Tak, bardzo słuszne spostrzeżenie. Mam taką koncepcję, nie do końca popularną. Jeżeli spojrzymy na to z teoretycznego punktu widzenia, to mamy określone fazy rozwojowe, które przechodzi człowiek i możemy się najwyżej zastanawiać, czy ten rozwój przebiega prawidłowo, czy nieprawidłowo, czy te fazy następują po sobie tak jak powinny, czy są jakieś odstępstwa, jakieś fiksacje. I to jest teoria. Natomiast jeśli pomyślimy o tych fazach rozwojowych w kontekście osoby z niepełnosprawnością, to możemy bez żadnych studiów w tym zakresie przewidzieć, że ta osoba przejdzie przez te fazy gorzej. Jest nawet taka koncepcja utraconego rozwoju: że rozwój przebiega w ten sposób, a rozwój u osób z niepełnosprawnościami przebiega gorzej i ta różnica pomiędzy optymalnym rozwojem, a tym, który takie osoby są w stanie osiągnąć, to jest ten utracony rozwój. Czyli ten moment niedoświadczony, taki, którego nigdy nie dotknął. Niektórzy nie nauczą się chodzić, inni nie nauczą się mówić, jeszcze inni nie nauczą się jeść sztućcami albo czytać. Może to być potraktowane jako odstępstwo od normy, albo jako zaburzony rozwój.

> „(...) mamy jakiś model normy i jakieś warunki, które określamy jako wyjściowe dla danej niepełnosprawności i teraz, kiedy nakładamy na to jakąś osobę, to przestaje to być historia o teorii, a staje się dla mnie historią tej konkretnej osoby.

JK: Albo dotyczyć świadomości własnej seksualności.

RK: Tak, może dotyczyć absolutnie wszystkiego. Może to polegać na tym, że nie mogę doświadczać czegoś tak, jak doświadczają tego inni, nie dotknięci tego rodzaju niepełnosprawnością. Możemy mówić o tym, co wynika z zaburzonego rozwoju, jakie deficyty będą z tego wynikały. Czyli mamy jakiś model normy i jakieś warunki, które określamy jako wyjściowe dla danej niepełnosprawności i teraz kiedy nakładamy na to jakąś osobę, to przestaje to być historia o teorii, a staje się dla mnie historią tej konkretnej osoby. I teraz się można zastanawiać, co w jej rozwoju powodowało, że ona nie osiągnęła pewnych jego aspektów właśnie ze względu na swoje zaburzenia poznawcze, a co wiązało się z tym, że nie osiągnęła tych punktów granicznych rozwoju, bo nie pozwolono jej doświadczyć np., swojej seksualności, świadomości swoich potrzeb seksualnych. Nie jest to związane z niepełnosprawnością, tylko z innymi uwarunkowaniami, na przykład społecznymi, środowiskowymi, kulturowymi itd. Mam taką koncepcję, że osoby z niepełnosprawnościami nie powinny się w ogóle nad tym zastanawiać. Oczywiście, że nie są w stanie osiągnąć optymalnego rozwoju na niektórych polach, ale na innych bardziej ich doświadczają, lepiej niż pełnosprawni. Bo jeżeli przyjmiemy, że całe społeczeństwo to jest jakaś historia, a każdy dodaje coś swojego niezależnie od posiadania czy nie posiadania niepełnosprawności, to wśród tych wszystkich ludzi, którzy właśnie obok przechodzą, niektórzy funkcjonują całkiem nieźle, a niektórzy bardzo źle. Mimo tego, że nie dysponują żadną diagnozą o niepełnosprawności.

JK: Poza tym zapewne można sytuację pokazać odwrotnie, istnieją takie zalety, plusy, sprawności, które w wyniku niepełnosprawności stają się znacznie lepsze, silniejsze, bardziej funkcjonalne niż u osób pełnosprawnych, tak jak u osób niedowidzących zmysł dotyku.

RK: Tak i oczywiście cała struktura społeczna przyzwyczaiła się do jakiejś normy, my ją stworzyliśmy i ona funkcjonuje jako swoista opresyjność. I to jest jakby próba władzy, model stworzony po to, żeby lepiej kontrolować ludzi i móc nimi lepiej zarządzać. Czyli jest jakaś norma i jeśli ktoś jej nie spełnia, to jest wyrzucony poza nawias. A gdybyśmy się dobrze zastanowili, to wyszłoby na to, że nikt tej normy w zasadzie nie spełnia. Staramy się być lepsi niż chcemy, niż jesteśmy, niż możemy. W jakiś absurdalny sposób chcemy tę normę osiągnąć. Bo lepiej w życiu pisać, lepiej czytać, lepiej iść na studia niż nie iść. I to jest budowanie jakiejś strategii tego, co przyniesie nam szczęście. Czyli jeśli coś przeczytasz, skończysz studia…

JK: Będziesz miał typową rodzinę…

RK: Tak, albo będziesz miał dzieci, to będziesz szczęśliwy. Więc jeśli założymy, że życie nie musi takie być, to się robi absolutny przewrót. I jeżeli się wsłuchasz w życie osób z niepełnosprawnościami, to ich sposób na szczęście jest dla mnie dużo ciekawszą koncepcją. Nie powinniśmy pytać ludzi o to, czy mają to czy coś innego, tylko, czy są szczęśliwi. Tylko, że tego szczęścia nie osiągniemy dostosowując się do normy.

JK: Dodałabym jeszcze, że ważne, żebyś bywał/a szczęśliwa-/y, bo nie jest to przecież stan permanentny. Stała sielanka nie istnieje.

RK: Racja, rzeczywiście. Różne rzeczy mogą nas z tego poczucia wytrącać, ale to nic złego. I teraz jeżeli przyjmiemy za normę na przykład życie w małżeństwie sakramentalnym, to wiele osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych jej nie spełni. Jeżeli normą i zarazem szczęściem w zakresie seksualności jest bycie w relacji partnerskiej stałej, to również wiele osób okaże się nienormatywna, bo nie ma stałych relacji. Jeżeli za normę uznamy seks siedem razy w tygodniu, to większość osób nie spełnia tej normy i tak dalej. I ja czuję się tak głęboko osadzony w tym braku normy…

JK: W tej „nienormatywności".

RK: Tak, właśnie. Czyli jeśli ktoś nie chodzi, to porusza się inaczej. Jeśli nie mówi, to komunikuje się w inny sposób. Czyli normę człowiek sam sobie wyznacza.

JK: Innymi słowy norma jest dla każdego indywidualna.

RK: Tak. Jeśli ją stworzymy, to większość osób z niepełnosprawnościami jej nie osiągnie.

JK: Chociaż, powiedzmy sobie szczerze, większość osób pełnosprawnych też wielu z tych norm nie osiąga.

RK: Prawda?! Ale trzeba powiedzieć jeszcze, że niektóre rzeczy wynikają z niepełnosprawności, a niektóre z zaniedbań kulturowo-społecznych, a jeszcze inne są wynikiem konkretnych sytuacji. Generalnie można powiedzieć, że istotne są pewne

fakty: wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną są seksualne. Druga ważna rzecz: każda osoba pełnosprawna i niepełnosprawna ma różne potrzeby seksualne. Ktoś potrzebuje seksu trzy razy dziennie, a ktoś inny raz w roku. To i to jest normą. W seksuologii nie ma zakresu norm, częstotliwość przestała być normatywna. Jeżeli dla Ciebie raz w roku to jest tyle, ile potrzebujesz, to wszystko dobrze. Jeśli z tego powodu cierpisz, to nie jest dobrze. Zresztą zmieniła się ostatnio definicja Światowej Organizacji Zdrowia, która mówi, że człowiek jest zdrowy seksualnie, kiedy czuje się szczęśliwy i pozytywnie odczuwa swoja seksualność. Pracowałem kiedyś z seniorami i miałem w tym czasie magistrantkę, która robiła badania z osobami 75+, o ich życiu seksualnym. I z niektórych wywiadów wynikało, że są osoby określające swoje życie seksualne jako bardzo szczęśliwe, chociaż nie uprawiają seksu. Są całowane, przytulane, trzymają się za ręce i to im wystarcza na tym etapie życia. Czyli żadna z tych osób nie szła do lekarza, żeby leczyć się na brak np. erekcji, ponieważ ona nie była im do szczęścia potrzebna. Zatem jeśli uznamy, że normą jest erekcja, to…

JK: … oni wszyscy znajdują się poza normą.
RK: Tak. A ponieważ ta sytuacja jest dla nich w porządku, to żadna z tych osób nie czuje się poza normą.

JK: A z drugiej strony w tej samej grupie wiekowej znajdziemy tyle samo osób, które mają większe potrzeby w tym zakresie.
RK: Tak i każdy z tych przypadków będzie w porządku. Ten i ten jest normą.

JK: Jeśli jednak pomyślimy o młodzieży bądź dorosłych, którzy znajdują się w ciężkim stanie, mają wiele dolegliwości fizycznych, różnych niepełnosprawności, z którymi komunikacja jest często bardzo utrudniona, to problemem jest zdecydowanie, którym dolegliwościom nie możemy już zaradzić, a które są typowo fizjologiczne, wynikają z etapu rozwoju w sferze seksualności i są możliwe do częściowego choćby zniwelowania.
RK: Dokładnie tak jest. Jeśli przyjmiemy perspektywę podopiecznych Państwa Fundacji i przypomnimy sobie o fazach rozwoju, to kiedy pomyślimy o dziecku, które ma 15-16 lat i jest ciężko chore, umierające, to nic nie zmieni faktu, że ono ma potrzebę masturbacji. Ponieważ przecież przez resztę swojego życia to dziecko nie przestanie być seksualne. Taka osoba też chce doświadczyć kontaktu seksualnego i uważam, że powinnością opiekunów jest dążenie do stworzenia takiej sytuacji. To jest konieczność i bardzo ważne wyzwanie terapeutyczne. Jeśli ktoś dojrzał psychicznie do takiej potrzeby, to może to być jedna z ważniejszych rzeczy, które się takiej osobie należą.

JK: Może też zwiększy się przez to dobrostan takiego człowieka, a przecież taka jest idea opieki paliatywnej, naszej troski o dzieci, które są podopiecznymi Fundacji.
RK: Tak, ponieważ dba się o dobrostan w pozostałych sferach dotyczących podopiecznego, ale przecież ten dobrostan seksualny jest nie mniej istotny. To jest ogromnie ważny aspekt zdrowia w sensie ogólnym. Trzeba podopiecznemu pomagać, rozmawiać o tym, jak się zająć własnym ciałem. Na ile się da, w tej skrajnej, trudnej sytuacji, trzeba stwarzać warunki realizacji potrzeb. A już z pewnością nie da się

funkcjonować unikając tego tematu, ponieważ jest to ważny aspekt życia człowieka.

JK: Bardzo często w przypadku tak chorych osób, rodzice, opiekunowie przyjmują bardzo naturalnie wszystkie trudy, niedogodności związane z fizjologią i istotą schorzenia, pieluchy, sondy, aparaturę, przetoki, kontakt z nieczystościami, ale zamykają oczy na potrzeby natury seksualnej.
RK: Rozmawiamy tu dużo o ludziach, w których życie wniknąłem, jestem blisko. A rodzic/opiekun dziecka będącego w opiece hospicyjnej także ma taką perspektywę, że wniknął bardzo w zakres medyczny rozumienia choroby własnego dziecka, ale często pominął ten wątek osobisty. I często, szczególnie wśród tych dojrzewających dzieciaków, to może być bardzo ważny aspekt, który jest ignorowany, a w zaciszu swoich myśli, swoich emocji, jest w jakiś sposób odczuwany przez dziecko.

JK: Jeśli jednak czasami problemy te w ogóle są dostrzegane przez rodziców czy opiekunów, to część tych potrzeb jest „załatwianych" przy pomocy farmakologii, leków uspokajających, nasennych czy wyciszających. Co de facto prowadzi do wyparcia, czy też raczej przymuszenia dziecka do wyparcia swoich potrzeb, bardziej lub mniej świadomie, co wydaje się być ogromnym ubezwłasnowolnieniem.
RK: Tego typu leki to straszne ubezwłasnowolnienie. One są oczywiście jakimś rozwiązaniem dla rodzica, ale nie są żadnym rozwiązaniem dla samej osoby z niepełnosprawnością, chorej. Oczywiście lekami odcinamy człowieka od jego potrzeb, ale przecież przy okazji zmniejszamy w ogóle kontakt z nim w innych sferach, przytłumiamy go.

JK: Temat jest niezwykle trudny i złożony i mam nadzieję, że będziemy naszą rozmowę kontynuowali i publikowali w kolejnych wydaniach „Promyków nadziei".
RK: Tak, ponieważ jest ogromna potrzeba rozmów w tym zakresie. Powinniśmy uznać, że seksualni jesteśmy przez całe życie i niezależnie od stopnia sprawności.

Urodziny

Wszystkim naszym Milusińskim
z okazji ich urodzin życzymy
dużo powodów do radości i uśmiechu,
kolorowych marzeń, które się spełniają
i życia tak słodkiego,
jak lody waniliowe.

ŚWIĘTUJĄ:

Hanna	2006-03-23
Amelia	2004-03-17
Radosław	2006-04-02
Matylda	2013-04-02
Gracjan	2022-04-05
Michał	2022-04-06
Oskar	2015-04-08
Damian	2022-04-18
Mateusz	2009-04-21
Julia	2013-04-22
Dorota	2022-04-23
Maciej	2007-04-29
Marta	2011-04-30
Michał	2006-05-07
Laura	2022-05-09
Antoni	2015-05-14
Tomasz	2007-05-26
Davyd	2012-05-28
Stanisław	2018-05-31
Jakub	2018-06-05
Leonard	2017-06-10
Kajetan	2011-06-14
Jan	2003-06-16
Szymon	2014-06-23
Aleksandra	2007-06-25
Alicja	2012-06-28
Kacper	2005-07-01
Szymon	2021-07-17
Jakub	2003-07-23
Maja	2022-07-28
Nikodem	2022-08-04
Krystian	2003-08-09
Wiktor	2014-08-22
Zofia	2021-08-24
Tymon	2021-08-24
Bianka	2020-08-25
Pola	2021-08-25
Szymon	2005-09-05
Łukasz	2005-09-05
Kacper	2010-09-13
Nicola	2002-09-17
Kornelia	2016-09-22
Wiktoria	2008-09-23
Katarzyna	2013-09-30
Marika	2007-10-04
Szymon	2012-10-08
Bartosz	2018-10-11
Tymon	2021-10-12
Adam	2013-10-30
Oliwia	2021-11-15
Kinga	1997-11-17
Wiktor	2009-11-19
Milena	2021-11-30

Iwona Olbromska z kasztanką Dagmą

To mi zwyczajnie wystarcza

Z IWONĄ OLBROMSKĄ - WŁAŚCICIELKĄ STAJNI W MAGNICACH ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Jolanta Kabata: Pierwsze pytanie, jakie ci chciałam zadać, to jest pytanie o Twoje poprzednie życie, bo jak rozumiem, to nie tu się zaczynało. Co robiłaś wcześniej, powiedz?
Iwona Olbromska: Z końmi miałam do czynienia jeszcze jako dziecko. Niedaleko miejsca, gdzie mieszkałam, a pochodzę z Górnego Śląska, była stajnia, do której często chodziłam. Potem zaczęła się poważna szkoła, nauka, liceum, studia, później praca. Po studiach zaczęłam pracować w typowych korporacjach, w bankach… Kończyłam finanse i bankowość, ale też zarządzanie nieruchomościami i wycenę nieruchomości. Kiedy pracowałam w banku, czyli takiej typowej korporacji, to na początku oczywiście sprawiało mi to dużą przyjemność, robiłam to, co lubiłam, na czym się znałam, ale to była praca często nawet po dwanaście godzin na dobę. Po latach stałam się niespokojna… i czułam, że trzeba chyba coś zmienić, albo coś w sobie naprawić, aby ta praca jeszcze sprawiała mi przyjemność i dawała satysfakcję, zadowolenie. Koleżanka poradziła mi, że skoro tak dużo pracuję, jestem nerwowa, potrzebuję jakiegoś ukojenia, to może joga mi pomoże. Próbowałam, byłam na kilku zajęciach, ale okazało się, że to nie są moje klimaty. Poczułam, że potrzebuję jednak troszeczkę adrenaliny, ale takiej zdrowszej. No i pewnego dnia zaczęłam się zastanawiać, co dalej z moim życiem. Doszłam do wniosku, że czas wrócić do koni. Konie, nie wiem w jaki sposób, ale one jakoś mnie wyciszają, uspokajają. I tak po długiej przerwie zaczęła się na nowo moja przygoda z końmi, która trwa do dzisiaj. Kupiłam wtedy swojego pierwszego konia.

JK: Ale jak to jest kupić sobie konia? Trudno to sobie wyobrazić.
IO: Normalnie. Wybrałam się do jednej, drugiej stajni, aż trafiłam tutaj, do Magnic. Wiesz, jak się zobaczy konia to się wie, że to jest ten albo nie… i tak też było w moim przypadku. I była tutaj taka klacz, ruda, którą trzeba było się zaopiekować, miała na imię Dagma. Stwierdziłam wówczas, że jeżeli ona będzie do kupienia, to ją kupię. To był po prostu instynkt, spojrzałyśmy sobie w oczy i wiedziałam, że to jest ona. I akurat tak się złożyło, że właścicielka tej klaczy wyjechała do pracy za granicę i nie mogła się nią zajmować. Trzymała ją jeszcze jakiś czas tutaj, w stajni, ale kiedy pewnego dnia przyjechała do Polski, dogadałam się z nią i mi ją sprzedała. W umowie zaznaczyła jednak, że gdybym ją chciała odsprzedać, to ona ma prawo pierwokupu. Dagma dzisiaj ma 22 lata i jest nadal moim koniem, jest zresztą w całkiem niezłej kondycji, jak na takie wiekowe zwierzę. No i tak się zaczęła moja przygoda z końmi.

JK: Kiedy ją kupiłaś to nadal trzymałaś ją tutaj, w stajni Magnice?
IO: Tak. Trzymałam ją tutaj i przyjeżdżałam, żeby się nią zajmować. I faktycznie trochę się wyciszałam przez pracę z koniem. Któregoś dnia kolega, który prowadził tą stajnię, przyszedł i powiedział, że podjął decyzję o zmianie swojego życia i że chce zrezygnować z tej stajni, chce zacząć nowe studia, ma rodzinę, nie jest w stanie zająć się wszystkim jednocześnie i spytał, czy nie chciałabym tej stajni przejąć, razem

z tymi końmi i sobie tą stajnią zarządzać. Powiedziałam, że to jest sprawa do przemyślenia.

JK: Mieszkałaś wówczas we Wrocławiu?
IO: Tak, miałam mieszkanie we Wrocławiu i tam mieszkałam, a tu dojeżdżałam. Było naprawdę bardzo mało czasu, żeby podjąć decyzję. Uzmysłowiłam sobie wówczas, że kiedyś ktoś mi przypomniał taką metaforę, że życie jest jak pociąg, który na danej stacji zatrzymuje się tylko raz i to na chwilę i jeśli nie wsiądziesz, to drugiej szansy nie ma. I pomyślałam wtedy, że to jest chyba ten właśnie czas. Że praca w korpo zaczęła mnie już bardzo męczyć, że trzeba jednak zmienić swoje życie. No i zmieniłam je o 180 stopni. Bo praca w korporacji, a praca tutaj, z końmi i prowadzenie stajni, to jest zupełnie inny klimat. Na początku nie było łatwo, trzeba było się mocno przestawić.

JK: Czy to były duże koszty? Bo to jest przecież ogromna przestrzeń.
IO: Tak, jest ogromna. Teren, na którym znajduje się stajnia, jest duży. Środki zaoszczędzone podczas pracy w banku wystarczyły na start. I tak się zaczęła ta moja bajka z końmi. Nie było na początku łatwo, ale ja lubię wyzwania.

JK: Ale wróćmy jeszcze na moment do tej chwili, kiedy podpisałaś wszystkie dokumenty i przeprowadziłaś się tutaj.
IO: Nie od razu się tutaj przeprowadziłam. Początkowo wciąż mieszkałam we Wrocławiu, pracowałam jeszcze na etacie i prowadziłam stajnię. W sumie trzymałam dwie sroki za jeden ogon i oczywiście nadszedł dzień, kiedy musiałam z jednej rzeczy zrezygnować, no i zrezygnowałam z korporacji.
Tutaj mieliśmy (wówczas już razem z partnerem) pracowników, którzy zajmowali się stajnią. Ale pewnego dnia stwierdziliśmy, że może sami powinniśmy się przekonać, jak to jest. Jest takie powiedzenie, że „pańskie oko konia tuczy" i ono się świetnie sprawdza. Jak jestem na miejscu to mogę o to zadbać, wiem, co się dzieje, wiem, jaki koń i kiedy ma problem, mogę dość szybko zareagować, wczuwam się w to miejsce, dlatego zdecydowaliśmy się tu przeprowadzić.

JK: Ile lat minęło od tamtej chwili?
IO: Sześć lat już prowadzimy stajnie.

JK: Co okazało się być zgodne z Twoją intuicją, a co Cię zaskoczyło, uszczęśliwiło, przeraziło? Jakie cele sobie postawiłaś?
IO: Uszczęśliwiło z pewnością to, że przebywam z tymi zwierzętami. To, że mam ciszę i spokój. To, że jest tu dużo zieleni, jest miło i przyjemnie. Postawiliśmy sobie taki cel, że będzie to stajnia typu „gospodarstwo", a nie stadnina z wielkim sportem w tle. Pamiętam, jak kiedyś koleżanka, która przyjechała z wizytą, powiedziała, że powinniśmy sobie tu położyć kostkę brukową, żeby ludzie mogli po niej wygodnie spacerować, a ja uznałam, że, jeżeli to ma być stajnia typowo wiejska, z fajnym klimatem, to musi tu być trawa, mlecze, stokrotki, dużo zieleni, wiejskie zapachy… To nie jest miejsce, tak jak wiele stadnin, typu komercyjnego. Praca w firmie pozwoliła mi na wytyczenie sobie pewnej drogi i małymi kroczkami dążenie do celu (choć nie od razu wiedziałam, jaki on jest). Czasami ta droga była kręta, ale już wiedzieliśmy, co na końcu ma się zadziać.

JK: Jaką sytuację tu wówczas mieliście, co tu było?
IO: Po zmianie właściciela część osób zabrała stąd swoje konie i myśmy przejęli stajnię z mniejszą ich liczbą, niż obecnie. Trzeba było popracować nad zapełnieniem stajni. Obecnie mamy tu i pensjonat, czyli prywatni właściciele trzymają tu swoje konie, jak w hotelu i mamy też swoje konie, przy pomocy których prowadzimy zajęcia rekreacyjne, czyli szkółkę jazdy dla dorosłych i dla dzieci. Choć ostatecznie skupiliśmy się na dzieciach.

JK: Ile macie koni w tej chwili?
IO: Mamy 28 koni. Część to konie pensjonatowe, część jest nasza. Mamy w stajni i młode konie i starsze.

JK: To naprawdę duża liczba zwierząt. Ile osób jest tutaj do obsługi stajni?
IO: Jestem ja, mój partner Paweł i jest jedna instruktorka, która prowadzi zajęcia w szkółce.

JK: Czyli ta Wasza trójka zajmuje się prawie trzydziestką koni???
IO: (Śmiech) No… tak, mamy bardzo dobrze wszystko poukładane, dajemy radę. Owszem, pracujemy dwadzieścia cztery godziny na dobę, siedem dni w tygodniu, trzysta sześćdziesiąt pięć dni w roku, bo jak się ma zwierzęta to niestety tak to wygląda. Ale dajemy radę.

JK: O której wstajecie rano?
IO: Zimą około wpół do siódmej, konie wówczas dostają jeść i wyprowadza się je na padoki troszeczkę później. Latem wstajemy przed szóstą, po to, żeby konie wcześniej nakarmić i żeby wcześniej też wyszły na świeże powietrze. Żeby korzystały z dnia.

JK: Jak często odbywają się lekcje?
IO: Zajęcia odbywają się przez sześć dni w tygodniu. Jeden dzień konie mają całkowicie wolny. Dodatkowo tak planujemy zajęcia, żeby jeden koń nie pracował dłużej niż dwie godziny w ciągu dnia, ponieważ ta praca jest dość wymagająca dla jednego zwierzaka.

JK: Ilu obecnie macie uczniów? I skąd przyjeżdżają?
IO: Trochę ich jest, mamy też listę rezerwową. W sumie w zajęciach bierze udział kilkadziesiąt osób. Najczęściej to są ludzie z Wrocławia, z Bielan Wrocławskich, z okolicy.

JK: Nie masz czasami takiego uczucia, że to może był błąd? Że to zbyt duże obciążenie, praca przez cały rok, cały tydzień, całe dnie?
IO: Owszem, zdarzają się dni, kiedy siadam i myślę o tym, jak mam serdecznie dość. Albo, że pojechałabym na jakieś wakacje, na jakiś Mauritius albo Malediwy, ale zaraz potem myślę o tym, że wcale nie jest tu źle, że mamy zwierzęta, szukam pozytywów i przestaję myśleć o egzotycznych krajach.

JK: Czy Wy sami jeździcie konno?
IO: Tak, ale odkąd prowadzimy stajnię, to bardzo rzadko się zdarza, że wsiadamy na konia. Jak w tym powiedzeniu, że „szewc bez butów chodzi". To prawda. Chociaż bardzo lubię jazdę konną, ale od czasu, kiedy nabawiłam się poważnej kontuzji, a nie do końca dobrze się zrehabilitowałam, jeżdżę znacznie rzadziej.

JK: Jakim zwierzęciem jest koń? Jak byś go opisała?
IO: Inteligentnym przede wszystkim. Czasami ma się wrażenie, szczególnie jak się rano wejdzie do stajni, że one doskonale wiedzą, czy się ma pozytywne nastawienie czy nie. Czytają ludzi jak książki.

JK: Masz na myśli, że podzielają Twoje odczucia, Twój stan ducha?
IO: Tak, dokładnie, one bardzo mocno odczuwają nasze emocje. Dlatego są dla nas takie ważne, bo to my musimy się wyciszyć, jeśli chcemy z nimi przebywać.

JK: Wyobrażasz sobie, że będziecie tu do końca życia?
IO: Wyobrażamy sobie, że nie możemy żyć bez koni. Czy będzie to tutaj czy w jakimkolwiek innym miejscu, ale nie wyobrażamy sobie życia bez tych zwierząt. Po prostu. Po to je mamy.

JK: Wiem, że prowadzicie także działalność charytatywną. Na czym ona polega?
IO: Tak, pomagamy na różne sposoby tym, którzy tego potrzebują. Na przykład ostatnio przyjechała do nas dziewczynka z Ukrainy, która w tym tragicznym dla naszych sąsiadów czasie wymagała wsparcia, potrzebowała zredukować ciężki stres. Poprowadziliśmy więc dla niej nieodpłatnie trochę zajęć z końmi, takich hippoterapeutycznych. Ponadto udostępniamy stajnię i konie do sesji zdjęciowych. Razem z Sylwią Nawrocką i Moniką Sobolewską, profesjonalnymi fotografkami, umożliwiamy wykonanie fachowych sesji w otoczeniu stajni i z naszymi końmi. Rodzice naszych dzieci i one same, bardzo chętnie fotografują się ze swoimi ulubieńcami, a całkowity dochód z tych sesji przeznaczamy na Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. W ostatnich latach tych sesji było całkiem sporo. Wszyscy mają z tego frajdę, bo dzieci i rodzice mają wspaniałą pamiątkę, a podopieczni Fundacji wsparcie.

JK: Wspominałaś też, że prowadzicie tu wolontariat. Opowiedz o nim.
IO: U nas ten wolontariat wygląda trochę inaczej, niż w podobnych miejscach. Tu nie jest tak, że jeśli ktoś pomaga przy koniach, to w zamian może na nich jeździć, bo moim zdaniem nie jest to wolontariat. Z wolontariatem mamy do czynienia wówczas, kiedy ktoś przychodzi, pomaga i niczego w zamian nie oczekuje. Dzieci, które tu przychodzą, otrzymują od nas nasz czas i uwagę, pomagamy im poznać konie, żeby potrafiły się z nimi obchodzić. Uczą się na przykład jak stwierdzić, czy koń ma tzw. grudę, czy ma mokre strzałki, jak o niego wówczas zadbać, jak smarować, owinąć nogi, zrobić tzw. buta, jak prowadzić konie, jak czyścić… Uczą się wszystkich podstawowych czynności przy zwierzęciu, obserwacji, żeby mogły stwierdzić np., czy koń źle się czuje, albo coś innego mu dolega, ale też jak się zachowuje, kiedy jest zadowolony, widać zresztą, że nasze konie to lubią. Każda dziewczynka, która tutaj przychodzi, ma pod opieką „swojego" konia.

JK: Masz na myśli, że jako wolontariusze pracują tu wyłącznie dziewczynki?
IO: Tak, mamy same dziewczynki, w wieku średnio 10-13 lat. Zasadniczo przyjmujemy do wolontariatu te dzieci, które u nas odpłatnie jeżdżą, choć czasem robimy wyjątek.

JK: Masz jakieś obserwacje, czy, a jeśli tak to jak, zmieniają się te dzieci, które zajmują się końmi charytatywnie?
IO: Generalnie te dziewczynki, które tu przyjeżdżają, gdyby mogły, to by tutaj mieszkały. Czasami pytają: „Pani Iwono, a może mogłabym powiesić sobie hamak w boksie mojego konia i zostać tu na noc?" Do tego stopnia. Nie przejmują się tym, że jest błoto, że są brudne, czasem mokre, ważne jest, że są z końmi i mogą się nimi opiekować. To są prawdziwe miłośniczki koni.

Owieczka kameruńska Kalinka

Królewska rodzina

JK: Jak sądzisz, czy taki kontakt ze zwierzętami jest ważny, szczególnie, że te najmłodsze pokolenia żyją dziś w zupełnie innym świecie, jak my kiedyś?
IO: W świecie komórek? Biorąc pod uwagę, że dzieci dziś często siedzą całe dnie z nosem w komórkach, to ma ogromne znaczenie i bardzo te dzieci zmienia. Komórki są zostawiane gdzieś w torbie, rodzice często nie mogą się dodzwonić do nich i wówczas dzwonią do mnie, ponieważ one tu nie mają czasu, ani najwyraźniej ochoty, żeby się bawić komórką. Cały dzień spędzają na świeżym powietrzu, jeśli nie zajmują się końmi, to inaczej sobie organizują tu czas, np. rozmawiają w altanie, albo na placyku robią sobie takie przeszkody i skaczą przez nie… mają dużo fajnych pomysłów. Cieszy mnie też, że za każdym razem, jak coś chcą robić, to przychodzą i pytają, czy mogą, bo wiedzą, że żadnej samowoli tu nie tolerujemy.
Jakiś czas temu założyliśmy sobie, że będziemy się przede wszystkim starali wzbudzać w tych dzieciach świadomość, że koń to nie przedmiot. Że jest żywą istotą, odczuwającą i to bardzo intensywnie i trzeba się z nim liczyć. I to się sprawdza.

JK: Wróćmy jeszcze na moment do Ukrainy. Wspominałaś wcześniej, że rozprzestrzeniliście informacje, że możecie przyjąć tu konie z Ukrainy.
IO: Kiedy rozpoczęła się wojna w Ukrainie, na Facebooku pojawiła się informacja o dużej akcji dla ludzi, którzy uciekają razem ze swoimi zwierzętami, nie tylko zresztą z końmi. My także zgłosiliśmy się wówczas, ale dużo ludzi otworzyło swoje serca i udostępniło swoje stajnie. My jesteśmy gotowi przyjąć konie, ale też kilka innych zwierząt. Bo oprócz koni mamy też kozła Oskarka, owieczkę kameruńską Kalinkę, również uratowaną, mamy 7 królików: mamę, tatę i 5 dzieci, które miały być miniaturkami, a okazało się, że są zwykłymi dużymi królikami hodowlanymi.

JK: Czyli, choć nie jesteście wegetarianami, nie zjadacie królików?
IO: Nie, my nie jadamy zwierząt, które tu hodujemy.

JK: Wróćmy jeszcze na chwilę do Ciebie i Twojego związku z Pawłem. Jak to jest spędzać ze sobą 24 godziny na dobę? Wspólnie prowadzicie stadninę, jesteście tutaj cały czas razem.
IO: Tak, ale wszystko jest do dogadania i myśmy znaleźli na siebie jakiś sposób. W czasie pandemii ludzie nie mogli zbyt dużo się przemieszczać, pracowali często w domu i okazało się, że wiele par nie mogło ze sobą wytrzymać. Część związków rozpadło się potem. Nam też nie było łatwo, ale zakładamy, że na kompromisy musi iść każda ze stron, codziennie. A poza tym oboje kochamy konie i pozostałe zwierzęta i wciąż sprawia nam to przyjemność i daje satysfakcję.

JK: Masz jakieś marzenia? O czym marzysz?
IO: Hmm. Nie wiem w sumie. Mam to, co mam i chciałabym, żeby dalej było tak, jak jest…

JK: Szczerze mówiąc takiej odpowiedzi się spodziewałam, bo widzę, że Twoje decyzje dotyczące obecnego życia tutaj były decyzjami dojrzałej świadomej osoby. Widać, że życie, na jakie się zdecydowałaś, satysfakcjonuje Cię.
IO: Tak. Jest oczywiście ciężko, bo jest to praca fizyczna. W korporacji pracowałam umysłowo, chodziłam ubrana w ładne sukienki, szpilki, raz w miesiącu chodziłam do fryzjera, do manicurzystki, oczywiście musiał być pełny makijaż, wyglądałam jak milion dolarów…

JK: Nadal wyglądasz.
IO: Teraz chodzę w spodniach, koszulkach polo, czapeczce z daszkiem, co wcześniej praktycznie nie zdarzało mi się. Nie maluję się w ogóle. Mam zwykłe krótkie paznokcie, bo nie wyobrażam sobie tutaj długich tipsów przy pracy z końmi. I czuję się z tym dobrze.

JK: Nie brakuje Ci niczego z tamtych czasów?
IO: Nie, chociaż w szafie mam jeszcze kilka takich mega eleganckich sukienek, tak na wszelki wypadek. Ale nie wiem, czy one mi się jeszcze kiedyś do czegoś przydadzą.

JK: A kiedy są święta, Sylwester, jakieś urodziny, uroczystości, czy zdarza się Wam czasem zostawić tu instruktorkę lub kogoś zaprzyjaźnionego i gdzieś wyjechać?
IO: Nie zdarzyło nam się, żebyśmy wyjechali gdzieś razem na dłużej niż na pół dnia. Zawsze zostaję tu ja albo Paweł. Nie mamy zresztą żadnych takich okazji.

JK: Co jest najtrudniejsze w tej pracy?
IO: Najtrudniejsze są chwile, kiedy któryś koń ma kontuzję, czy jest chory i szuka się sposobu, rozwiązań, żeby temu zwierzakowi ulżyć. Myśmy tu właściwie postawili zwierzęta na pierwszym miejscu. Skoro człowiek już zdecydował, że będzie się nimi opiekował to znaczy, że musi się opiekować na sto procent. Nie tylko dlatego, że są końmi, królikami czy pieskami, ale dlatego, że są zupełnie zależne od nas, od człowieka. Same sobie nie dadzą rady.

JK: Czy macie jakiegoś zaprzyjaźnionego weterynarza, na którego zawsze można liczyć?
IO: Jest kilku weterynarzy, którzy zajmują się końmi i innymi zwierzętami, ale mamy też jednego, który jest właściwie naszym przyjacielem, który zajmuje się wszystkim, np. sterylizuje nasze psy, koty (mamy trzy), króliki. Jak potrzebujemy, to naprawdę zawsze jest gotów do nas przyjechać i zająć się właściwie każdym zwierzęciem. Ale naprawdę jest kilku takich fachowych weterynarzy, którzy z dużym poświęceniem zajmują się swoimi pacjentami. Potrafią przyjechać w środku nocy, kiedy jest taka potrzeba. I zawsze odbierają telefony, a wiem z opowieści innych, że często nocą weterynarze nie odbierają w ogóle. A kiedy koń ma np. kolkę, to wówczas szuka się na gwałt lekarza, który uratuje zwierzę, bo kolka u konia potrafi być śmiertelna. A moim zdaniem praca weterynarza to pełne poświęcenie, bierze się tę pracę z całym dobrodziejstwem inwentarza. Tak jak my, kiedy zdecydowaliśmy się na opiekę nad końmi, to z pełną odpowiedzialnością.

JK: I nie żałujesz, że tu Jesteś?
IO: Nie, choć jak mówiłam to ciężka fizyczna praca. Ale jest też zdrowa, zaczęłam się dużo ruszać. Prawie cały dzień jestem na świeżym powietrzu, świątek, piątek czy niedziela, czy pada deszcz czy śnieg, czy świeci słońce, zwierzętami trzeba się zająć i zawsze trzeba rano wstać. Nie ma odstępstw od tych zasad. Nawet gdybym chciała pospać do 11.00, to nie mogę, po pierwsze szkoda dnia, a po drugie zwierzęta muszą dostać śniadanie i dopiero po nich my siadamy do naszego.

JK: Jak one się odwdzięczają? Jak byś to opisała?
IO: Są spokojne, ufne. Okazują przywiązanie. Są np. takie, które wcześniej nie polegiwały na padokach. Teraz, kiedy przychodzimy wieczorem i wchodzimy na padok, większość z nich nadal poleguje, nawet nie wstają. Czyli jest to pełne zaufanie, czują się bezpiecznie, nie denerwują się. Nawet kiedy się do nich podejdzie, też nie wstają, można je pogłaskać. Jest to taki niecodzienny widok. To, że czują się bezpieczne, jest dla nas bardzo dobrym znakiem.

JK: Myślisz, że fakt, że ktoś zajmuje się zwierzętami tak jak wy, ma jakieś przełożenie na brak agresji, inne podejście do życia? Albo nawet, że także ludzi traktuje inaczej? Widzisz taką zależność? Np. po dzieciach, które tu przychodzą, albo ludziach, który trzymają tu swoje zwierzęta?
IO: Tak. Mają zupełnie inne podejście do ludzi, chociaż czasami myślę, że podejście do zwierząt, np. w moim przypadku, jest bardziej pełne poświęcenia, niż w stosunku do innych ludzi.

JK: Masz na myśli, że niektórzy więcej zrobią dla zwierzęcia niż dla człowieka?
IO: Tak. Dlatego, że ludzie potrafią wyrządzać krzywdę innym i to z rozmysłem. Bo my jesteśmy istotami myślącymi i jeśli robimy komuś krzywdę, to znaczy, że chcemy ją zrobić. Zwierzę nie myśli o zrobieniu komuś krzywdy, ono się np. z jakiegoś powodu broni. Np. kiedy będzie bite, zacznie się bronić. One są mocno uzależnione od człowieka. Takie mam podejście.

JK: Czy mieliście tu do czynienia z takimi zwierzętami, które ktoś krzywdził?
IO: Tak. Kupiliśmy kiedyś konia, po którym do dzisiaj widać, że niekiedy przypominają mu się jakieś niefajne chwile. Musiało mu się coś przydarzyć w życiu, bo po przyjeździe do nas, kiedy próbowaliśmy go głaskać w niektórych miejscach, to cały drżał ze strachu. Okazał się bardzo fajnym koniem, ale mocno się zmienił, wyciszył, teraz podchodzi do nas ze spokojem. Ale długo to trwało. Koń złe traktowanie i złego człowieka pamięta już do końca życia. Jego pierwsze reakcje wskazywały na to, że mógł być bity. Jest to straszne.

JK: Jak sobie wyobrażasz kolejne lata tutaj? Macie jakieś plany, żeby coś tu jeszcze zmienić, wdrożyć jakieś nowe pomysły?

Loteria vel Lotka, Maestro vel Misiek i dalej Nifa

IO: Chcemy oczywiście tę stajnię rozwijać, ale żadnych dużych planów nie mamy. Zawsze chcieliśmy tworzyć miejsce, w którym będziemy się dobrze czuli. To jest, jakby nie było, nasz dom, czujemy się tu dobrze i chcemy, żeby dalej tak było. O wszystkim decydujemy na bieżąco, sama nie wiem, ale żadnych dużych inwestycji czy zmian nie planujemy.

JK: Jesteście, jak widzę, antyglobalistyczni: nie chcecie ciągłego wzrostu i wciąż więcej i więcej, tylko cieszycie się tym, co macie.
IO: Chcemy dbać o ten inwentarz, który mamy. Chociaż pewnie, gdyby pojawiła się informacja, że gdzieś jest jakiś koń do uratowania, to zrobilibyśmy to bez względu na sytuację. Na razie chcemy zadbać jak najlepiej o wszystko, co mamy. (*W tym momencie ogromny pies Baki rzuca się gdzieś w pogoń gromko szczekając. Trochę się odchylam, trudno się nie bać takiego olbrzyma. Iwona się uśmiecha i uspokaja.)* On jest wychowywany cały czas z ludźmi, wśród dzieci, mieszka z nami, nigdy z naszej strony nie zaznał żadnej agresji. Żaden z naszych psów nie ma tu wzorca, że człowiek może im zaszkodzić. Choć Baki waży mniej więcej 70 kg. i szczeka, bo jest psem, to jest naprawdę milusiński, uwielbia pieszczoty, często prosi o głaskanie…

JK: Jest piękny. Powiedz jeszcze na koniec, czy kiedy oferujecie tu charytatywne sesje zdjęciowe na rzecz Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci lub pomoc koniom z Ukrainy, to wynika to z przekonania, ż trzeba robić takie rzeczy przy takiej działalności?
IO: Wychodzimy z założenia, że chcemy pomagać. Najważniejsza jest chęć. A mamy taką sytuację, że mamy konie, mamy koleżanki, które robią piękne zdjęcia, to stworzyłyśmy takie Super Trio: Sylwia, Monia i ja. Tu jest wokół, poza zwierzętami, mnóstwo zieleni, pięknych krajobrazów i naprawdę wspaniałe zdjęcia wychodzą w takich okolicznościach. Często to są sesje dzieci jeżdżących z mamami, wychodzą wspaniale. Możemy to robić, więc robimy. Nie stać nas na przekazanie środków pieniężnych na hospicjum, więc dajemy to, co możemy. Sesja zdjęciowa tym zwierzętom krzywdy nie zrobi, a tak możemy wesprzeć potrzebujących.

JK: Czy masz, poza końmi, jakieś inne pasje? Choć trudno mi to sobie wyobrazić, że znalazłabyś na to czas, ale czy coś jeszcze lubisz robić?
IO: Tu zawsze jest coś do zrobienia. Coś do naprawienia, poprawienia… Z którymś ze zwierząt trzeba wyjść na spacer, bo jest po kontuzji, któregoś trzeba zbadać, w jakimś miejscu coś sprawdzić, wyczesać Bakiego, królikom nazrywać świeżej trawy; często też przygotowuję jakieś dokumenty. Tu jest naprawdę tyle pracy, że i pełne dwadzieścia cztery godziny byłoby mało. Chociaż czasami jadę do fryzjera, to znaczy raz w roku. Ale jak jestem w domu, to gotuję, bo bardzo lubię gotować. Albo, kiedy nie muszę wyjść do zwierząt, to po prostu sobie siedzę. I nic nie robię. Przez chwilę…

JK: Czy myślicie o czasie emerytury, o ewentualnych dalszych krokach za wiele lat, kiedy może trzeba będzie już odpocząć, bo to przecież bardzo ciężka praca? Czy będziecie chcieli komuś przekazać zwierzęta?

IO: Nie, nie myślimy o tym. Oczywiście analizujemy na bieżąco, co może się zdarzyć, ale żyjemy generalnie dniem dzisiejszym i dbamy, żeby każdy był wypełniony troską o zwierzęta i był po prostu dobry.

JK: Czyli żyjecie po buddyjsku: istnieje tylko ta chwila… ?
IO: Zamiast myśleć o tym, co będzie, kiedy będę miała siedemdziesiąt lub osiemdziesiąt lat, skupiam się na tym, że ruch, kontakt ze zwierzętami, dają tyle pozytywnej energii, że pobudza nas to do działania, dalszego życia i zwyczajnie wystarcza.

JK: Fantastycznie to brzmi. Czego Wam wobec tego życzyć?
IO: Żeby nasze zwierzęta były zdrowe. My sobie jakoś radzimy, ale one ciężko pracują i zasługują, żeby o nie zadbać po prostu. W świecie, jaki człowiek tworzy, gdzie zabieramy zwierzętom tyle przestrzeni, one sobie same nie poradzą. Zabieramy im tak wiele. To jest prawdziwe i bardzo bolesne.

JK: I nie chciałbyś być gdzie indziej?
IO: Nie! Po prostu trzeba to robić i trzeba to robić z pasją. I robimy.

JK: I to jest chyba najlepsza puenta naszej rozmowy. Dziękuję Ci bardzo.

O Wolontariuszu Andrzeju

JOLANTA KABATA

WOLONTARIAT

„Zawsze uważałem, że zamiast siedzieć bezczynnie w domu, lepiej jest w tym czasie zrobić coś dobrego", mówi nasz kolega, sześćdziesięcioześcioletni Andrzej Kubiak. Od 2021 roku jest na emeryturze. Mieszka w pobliżu wrocławskiego „Klubu pod kolumnami", do którego często chodzi na różne zajęcia lub akcje. Podczas jednej z licytacji usłyszał o Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. „Poszedłem na pierwszą akcję i zostałem. Lubię pomagać ludziom, a tym bardziej dzieciom".

Andrzej jest cichą, niezwykle skromną osobą. Wśród wielu energicznych intensywnych osób, wydaje się postacią bardzo niepozorną. Kiedy jednak jest okazja, żeby porozmawiać dłużej, okazuje się być nietuzinkowym, barwnym człowiekiem. Uczestniczy w wielu akcjach i zawsze ma z tego frajdę, że trochę pieniędzy na potrzeby ciężko chorych dzieci udaje się zebrać. „W domu pewnie siedziałbym przed telewizorem, a tak robię coś szlachetnego. Pomagam przy zbiórce nakrętek, podczas akcji Kup Pan Książkę. Ostatnio też razem z kolegą zbieram nakrętki, które potem dostarczam do fundacji".

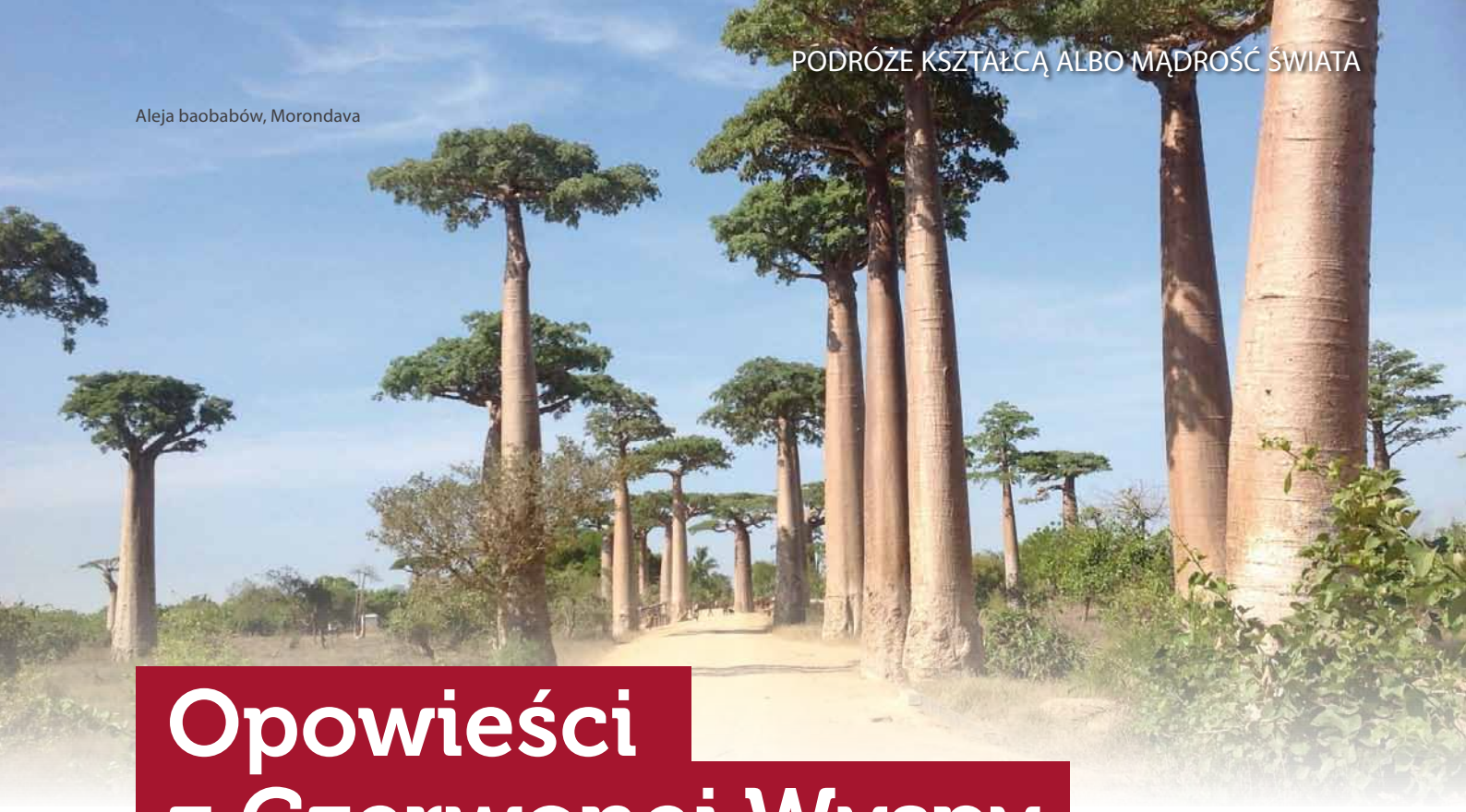
W młodości był harcerzem i zawsze lubił pomagać. Działalność charytatywna cieszy go i daje dużo satysfakcji. Uważa, że człowiek powinien w życiu skupiać się na myśleniu o innych, na wspieraniu.
Brał udział jako wolontariusz we wrocławskich igrzyskach World Games, trochę z ciekawości, no i żeby pomóc; uczestniczy w sportowych mistrzostwach seniorów, w biegach i nordic walking. Lubi spacerować, jak się uda, to nad morzem, po ciepłym piasku.

Od 2016 roku regularnie statystuje na planach filmowych. Współpracuje głównie z Grupą ATM. Występował w serialach: „Policjanci i policjantki", „Pierwsza miłość", „Kiepscy", „Dzielnica strachu", serialu Netflixa: „Wielka woda" czy „Doppelganger. Sobowtór" Jana Holoubka i wielu innych filmach. Miał okazję zetknąć się ze znanymi reżyserami i aktorami. Z wielką radością opowiada o pracy na planie filmowym, która choć słabo wynagradzana, czyni życie bardziej barwnym, przynosi niezbędną na emeryturze odmianę. Statyści w różnych produkcjach powtarzają się, dlatego kolejne spotkania na planie to rozmowy w gronie dobrych już znajomych.

Regularnie chodzi do Muzeum Pana Tadeusza, do kameralnego autorskiego kina „Popiół i diament", na specjalnie opracowane cykle filmowe. W dniu, kiedy rozmawialiśmy, wybierał się właśnie na: „Zezowate szczęście" z Bogusławem Kobielą. Od wielu lat działa w kołach PTTK, dzięki czemu podróżuje po Polsce. Ostatnio bardzo podobało mu się zwiedzanie Kościołów Pokoju w Świdnicy i Jaworze.

W naszej wolontariackiej grupie zaliczamy go do nieformalnego stowarzyszenia ostatnich prawdziwych dżentelmenów, ponieważ Andrzej z niezwykłą atencją traktuje koleżanki.

Inni wolontariusze tak mówią o koledze:
„Andrzej to sympatyczny i ciekawy człowiek. Początkowo odniosłam wrażenie, że jest nieco skryty, ale jeśli tylko da mu się nieco przestrzeni, to potrafi interesująco opowiadać o swoim życiu, działaniach na rzecz innych, o imprezach kulturalnych, w których bierze udział. Jest przy tym ujmująco dżentelmeński" - Ania.
„Andrzej to przesympatyczny wolontariusz, na którego zawsze można liczyć" - Sylwia.
„Andrzej jest zawsze szalenie miły, otwarty na rozmówcę, ciekawy drugiej osoby. Oddaje ci pole, pozwala być sobą, słucha uważnie. To dziś rzadkość" - Jola.



Aleja baobabów, Morondava

Opowieści z Czerwonej Wyspy

czyli co jest ważniejsze od romantyzmu

Z MAŁGORZATĄ BUKOWIEC, WOLONTARIUSZKĄ FUNDACJI WROCŁAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Jolanta Kabata: Jak to się stało, że znalazłaś się na Madagaskarze? Nie jest to popularny kierunek turystyczny.
Małgorzata Bukowiec: To był taki moment w moim życiu, kiedy bardzo chciałam polecieć do Nowego Jorku, to było moje wielkie marzenie… ale poznałam chłopaka. Francuza z korzeniami Malgaskimi, Malgasza Niriko z Madagaskaru. Poznaliśmy się na… lotnisku. Wówczas Niriko mieszkał w Norwegii. Na lotnisku przypadkiem zaczęliśmy rozmawiać, wymieniliśmy się telefonami i rozjechaliśmy w różne strony. Ta znajomość trochę trwała, wymienialiśmy wiadomości, dzwoniliśmy czasem do siebie, potem Niriko kilka razy przyleciał do Polski. W końcu kontaktowaliśmy się codziennie, aż zaprosił mnie na wesele swojej siostry, do Francji, gdzie jego siostry mieszkają. Kolejne spotkanie to wspólne wakacje we Francji. Po około ośmiu miesiącach Niriko dostał ofertę pracy na Madagaskarze, zdecydował, że chce wracać na wyspę i zaproponował, żebym poleciała z nim. To był 2014 rok, chwilę wcześniej zamknęłam swoją firmę, pracowałam trochę z bratem, ale był to zawodowo trochę przejściowy, tymczasowy stan jakiegoś zawieszenia. Zastanawiałam się właśnie, co powinnam zrobić ze swoim życiem.

JK: Czyli ta propozycja była trochę odpowiedzią na to wołanie w przestrzeń, podsuniętym Ci niebanalnym rozwiązaniem?
MB: Trochę tak. Pomyślałam, dlaczego nie, nic mnie tu specjalnie w tym momencie nie trzyma. Przyszło mi do głowy, że będę mogła zobaczyć nowy kraj, poznać kulturę, czegoś się nauczyć, no i poznam lepiej mężczyznę, w związek z którym powoli zaczęłam się angażować. On poleciał na wyspę trzy miesiące wcześniej, ponieważ dostał tam pracę w Ministerstwie Ochrony Środowiska, a ja doleciałam później, pamiętam, że to był październik 2015 roku.

JK: Opowiedz o pierwszych wrażeniach, co zobaczyłaś, co czułaś, jak odebrałaś ten nowy kraj, inny kontynent?
MB: Byłam już wcześniej w Afryce. Poleciałam kiedyś z koleżanką do Kenii, więc już trochę miałam wiedzy o tych realiach, o krajach rozwijających się. Oczywiście zastanawiałam się nad możliwością zachorowania na malarię na przykład, ale ponieważ nie ma żadnych szczególnych szczepionek, które mogłyby chronić przez cały czas mieszkańca takiego miejsca, no i dlatego, że jestem trochę typem ryzykantki, to zaryzykowałam i poleciałam. Zrobiłam małe rozpoznanie, jakie aspekty zdrowotne wiążą się z tym miejscem, ale niczego szczególnego nie robiłam. Ubezpieczyłam się, ale na miejscu okazało się, że opieka zdrowotna na Madagaskarze jest bardzo słaba i w poważnych medycznych przypadkach można liczyć na odtransportowanie na sąsiednie wyspy, bo tu nie znajdzie się fachowej pomocy.

JK: Pierwsze wrażenia?
MB: Kiedy Niriko odebrał mnie z lotniska, pierwsze, co poczułam to straszny upał. I zobaczyłam, że ludzie mają ładną oliwkową skórę. Piękna jest przyroda, palmy kokosowe robią ogromne wrażenie. Baobaby tworzą wspaniałą aurę. Całe połacie pól ryżowych. Później już zobaczyłam w lasach orchidee, które ze względu na dużą wilgotność powietrza świetnie tam rosną,

jest ich bardzo wiele gatunków, przepięknych. Często można zobaczyć kobiety piorące ubrania w rzekach. Widać też czerwoną glebę, stąd nazwa wyspy: czerwony ląd. Z tej ziemi wytwarzane są cegły, podstawowy budulec.

JK: W jakim miejscu zamieszkałaś, w jakiej części wyspy?
MB: W stolicy - Antananarivo. No i z jednej strony znalazłam się obok osoby mi bliskiej, a z drugiej w zupełnie obcym otoczeniu. Pierwsze dni i tygodnie polegały na poznawaniu tego miejsca.

JK: Jakie jest to otoczenie? Co je różni od Europy, czy te różnice są bardzo szokujące?
MB: Pierwsze co mnie ogromnie zdziwiło to to, że mają tam bardzo wysokie płoty. Wynika to z tego, że jest tam duża przestępczość. Ludzie dobrze sytuowani mają przy każdym domu bardzo wysoki płot, często mur. Z drugiej strony ludzie niezamożni mają domy, które wyglądają jak slamsy. Zresztą większość miasta wygląda jak slamsy, a wśród nich trochę bogatszych dzielnic z murami na trzy do pięciu metrów, które są zakończone metalowymi ostrymi zębami lub drutami. Oprócz tego w oknach tych domów wszędzie są kraty. W naszym domu także. A na podwórku koniecznie psy, które w razie zagrożenia sygnalizują niebezpieczeństwo.

Dziewczynka w mieście Mandabe

JK: Czyli bezpieczeństwo ponad wszystko. Co jest powodem tej skali przestępczości?
MB: To jest bardzo biedny kraj pogrążony w chaosie, z bardzo niestabilną sytuacją polityczną, dlatego na porządku dziennym są kradzieże uliczne, okradanie domów i samochodów. Niezwykle biedni ludzie sprzedadzą wszystko, co mogą, wszystko, co ukradną. Kiedy byłam sama w domu i wychodziłam na zakupy lub zwiedzanie, to tylko w ciągu dnia. Wieczorem nigdy bym się nie odważyła wyjść samej. Jeśli wychodziłam na wieczorny spacer czy na kolację, to zawsze razem z chłopakiem. Z człowiekiem, który zna lokalne realia, kimś stamtąd, na dodatek dwumetrowym mężczyzną, czułam się bezpiecznie.

JK: Czy mieszkała tam też jego rodzina?
MB: Jego trzy siostry od jakiegoś czasu mieszkały już we Francji, rodzice byli właśnie w trakcie załatwiania formalności, żeby się tam przenieść, a my zamieszkaliśmy w domu po rodzicach. Zaskakująca okazała się kwestia gości. Jeśli ktoś zaprzyjaźniony lub z rodziny ma ochotę cię odwiedzić, to nie zapowiada się, tylko przychodzi. Na początku zdarzało się, że wstawałam rano i zastawałam w salonie pełno ludzi. Bardzo mi to przeszkadzało i krępowało. Byłam zupełnie inaczej wychowywana.

JK: Jesteśmy jednak narodem wyraźnie środkowo, a nawet północnoeuropejskim w tym sensie.
MB: Tak, mamy znacznie więcej dystansu. Potrzebuję być przygotowana na takie wizyty, wiedzieć, że mam coś do jedzenia, że jestem odpowiednio ubrana. Tym bardziej, że rodziny są tam często wielopokoleniowe. Ponieważ mieszkaliśmy w stolicy, która jest tam takim przystankiem w drodze do innych części Madagaskaru, to duża rodzina potrafiła przyjechać i zostać tydzień, albo nawet miesiąc. Musiałam to jednak zaakceptować, to jest po prostu inna kultura.

JK: Jak się porozumiewałaś? W jakim języku?
MB: Z Niriko po angielsku, chociaż Madagaskar jest francuskojęzyczny. Poza malgaskim to drugi język urzędowy na wyspie. Dlatego uczyłam się prywatnie. Trzy razy w tygodniu przychodziła do mnie nauczycielka i po angielsku uczyła mnie francuskiego. To było trudne, ale całkiem fajne doświadczenie. Mogłam w końcu zrozumieć menu w restauracji, albo zaczynałam rozumieć, co ludzie mówią.

JK: W jakim języku są napisy, nazwy ulic, firm, menu?
MB: W obu językach urzędowych: po malgasku i francusku. Po angielsku rozumieją bardzo mało i bardzo rzadko mówią.

JK: Co jeszcze było zaskakujące?
MB: Niestety brud. Brudno jest na ulicach i w wielu miejscach publicznych. Jestem osobą bardzo estetyczną. Nie wyobrażam sobie mieć brudnej podłogi na przykład. A pierwsze co zobaczyłam, to robaki na podłogach, najczęściej karaczany. Kupiłam szybko wszelkie środki na nie i pozbyłam się ich z naszego wspólnego domu. No i komary. Nieprawdopodobne ich ilości. Jesz kolację, a one latają wokół ciebie całymi chmarami. Kupiłam wszystkie możliwe siatki, pozawieszałam je w drzwiach i gdzie się dało, choć tak naprawdę to jest nie do opanowania. Drzwi i otwory okienne nigdy nie są tam szczelne. Sezon zimowy trwa od lipca do sierpnia i wówczas panują tam temperatury w granicach 15-18 stopni. Zawsze w zasadzie jest tam gorąco, nie używa się ogrzewania. Zimą wystarczą dodatkowe koce. Drzwi główne do domów są metalowe, niezbyt szczelne, więc można na trochę pozbyć się części tych komarów, ale nie ma możliwości zapewnienia sobie spokoju na stałe.

JK: Jak więc radzą sobie z tym miejscowi ludzie?
MB: Może dziwnie to zabrzmi, ale po prostu się do tego przywyka. Mój chłopak dwukrotnie miał malarię i bardzo cierpiał, ale ostatecznie wszystko się dobrze skończyło, zapewne jest bardziej odporny. Na szczęście mnie to nie spotkało.

JK: Jak wyglądało Twoje codzienne życie na wyspie?
MB: Mieliśmy gospodynię, która gotowała i sprzątała, choć traktowałam to raczej jako dodatkową pomoc i wiele rzeczy robiłam sama. Po jakimś czasie zaczęło mi brakować pracy.

JK: Poznałaś tam jakichś ludzi, z którymi spotykałaś się towarzysko?
MB: Przyjaciele Niriko słabo mówili po angielsku, więc nie rozwinęły się jakoś szczególnie te znajomości. Poznałam ludzi, z całego Madagaskaru, którzy prowadzili tam w stolicy misję, tacy świeccy pomocnicy misji. Byli tam też Polacy

Przygotowanie posiłku, Mandabe

Mandabe

i nawet uczestniczyłam kiedyś w misyjnej kolacji Wigilijnej. Było bardzo miło, ale nie zawarłam jakichś bliższych relacji, które przerodziłyby się w przyjaźń.

JK: Jak wygląda sama stolica? Jakie to jest miasto?
MB: Antananarivo jest bardzo pięknie położona, na wzgórzach (na wysokości 1400 m n.p.m. – przyp. redakcji) i chodzi się po niej w górę i w dół, co robi bardzo fajne wrażenie. Co chwilę ktoś do ciebie podchodzi i coś chce ci sprzedać: owoce, części do samochodów, buty, sukienki, właściwie można by nie chodzić do sklepów. Najczęściej jednak ci biedni ludzie sprzedają coś, co są w stanie sami wyprodukować, wyhodować, uprawiać. Wszystko, żeby mieć zwyczajnie za co żyć. Niemniej przez to cierpi przyroda wyspy. Niechronione przyrodniczo tereny są wypalane, zamieniane na pastwiska i prymitywne pola uprawne. Gleba staje się bardzo jałowa i w końcu nie nadaje się pod uprawę. Wypalone drzewa sprzedaje się jako węgiel drzewny.

JK: Z czego, poza drobnym handlem, żyją tam ludzie?
MB: To jest kraj typowo rolniczy, większość ludzi zajmuje się rolnictwem. Eksportują kawę, banany, trzcinę cukrową, przyprawy. Uprawiają wanilię i rośliny przemysłowe: bawełnę, rafię, agawę. Na rynek lokalny uprawiają ryż, przez trzy sezony rocznie, ale też maniok, bataty, kukurydzę i cytrusy. Hodują też bydło, trzodę chlewną, kozy i owce.

JK: Jak wygląda życie w miejscach oddalonych od stolicy?
MB: Przede wszystkim nie ma właściwie środków komunikacji. Ludzie chcąc się gdzieś przemieścić, muszą iść. Przemierzają piechotą całe kilometry. Często jeździłam gdzieś z partnerem i byłam bardzo zdziwiona, że nigdy nie byliśmy sami. Samochód, chociaż prywatny, był zawsze po brzegi wypełniony, ponieważ nikt nie może pozwolić sobie na to, żeby marnować miejsce i benzynę. Jeśli gdzieś jedziesz, to trzeba wykorzystać tę możliwość, zabrać innych, nie marnować okazji.

JK: Świadczy to jednak o głębokiej empatii ludzi.
MB: Tak, ale głównie o świadomości sytuacji. Jechałam kiedyś busem ze stolicy na wybrzeże. Trwało to chyba dwanaście godzin, było ciasno, nie czułam już nóg. Jednak nie ma tam czegoś takiego, jak rozkład jazdy czy wygody. Dopóki auto nie wypełni się ludźmi po brzegi, nie wyjedzie.

JK: Czy Twój partner, jako pracownik ministerstwa, nie miał prawa do samochodu służbowego tylko dla siebie?
MB: Miał, ale nie korzystał z tego. Kiedy gdzieś wyjeżdżał, starał się zabrać jak najwięcej ludzi z ministerstwa, żeby nie marnotrawiono żadnej możliwości transportu. Często też przy okazji zabieraliśmy jakieś rzeczy do bagażnika, żeby je komuś przewieść do innej części kraju. Każda część samochodu była pełna. Czasami nawet na początku pytałam, czy moglibyśmy pojechać gdzieś sami, marzyła mi się romantyczna podróż we dwoje. Zawsze słyszałam, że tak, kiedyś pojedziemy, ale to się nigdy nie zdarzyło. Potem zrozumiałam, że tam inaczej nie można, są sprawy ważniejsze od romantycznej wyprawy.

JK: Co jeszcze jest charakterystyczne dla tego miejsca?
MB: Na przykład zupełne nieprzywiązywanie wagi do punktualności. Byliśmy kiedyś na Sylwestrze w Ministerstwie. Wydawało mi się, że wyższe sfery będą bardzo perfekcyjne w takich sprawach. Okazało się, że to zupełnie nie stanowi tam problemu, każdy może przyjść o dowolnej godzinie i nigdy nie jest to żadnym faux pas.
Jeśli chodzi o edukację na Madagaskarze, to powszechnie na prowincji dzieci uczą się głównie w misjach, ale nikt długo tam nie wytrzymuje. Jest spory analfabetyzm.

JK: Co się tam jada? Co Ci smakowało?
MB: Nie było tam jakichś szczególnych rarytasów, poza owocami, ryżem i kurczakami. Niewątpliwie pozytywnie zaskakujące było to, że nie ma tam sztucznie wzbogacanego jedzenia. Kurczaki nie są wielkie i przekarmione paszami, tylko chude, naturalne. Czasami zamawiałam sobie nogę z kurczaka, a wówczas mój partner przekonywał mnie, że się tym nie najem. Początkowo protestowałam, ale rzeczywiście okazywało się zawsze, że były to porcje miniaturowe. W smaku jednak mięso było przepyszne, naturalne. Żadnych sztucznych wypełniaczy, dodatków. Zwierzęta żyjące nie w zamknięciu, biegające, zdrowe. No i owoce. Kiedy pierwszy raz Niriko przyniósł owoce z targu, to nie chciałam ich próbować. Nie wyglądały jakoś zachęcająco. Ale w końcu się przełamałam i okazało się, że to jest przysłowiowe niebo w gębie. Owoce dojrzewające w pełnym słońcu, naturalne, przepyszne. Są tam truskawki, banany, liczi. Także przyprawy: goździki, cynamon, pieprz czerwony. No i kawa, najlepsza na świecie. Rewelacyjna. Czarna jak smoła.

JK: Czy są tam jakieś charakterystyczne rytuały związane z jedzeniem? Coś Cię w tej kwestii zaskoczyło?
MB: W sumie tak. Po pierwsze nawet podczas tych niespodziewanych wizyt wielu członków dalszej rodziny, albo planowanych przyjęć, nikt nie oczekuje żadnych frykasów. Podajesz to, co masz w lodówce, ale nie ma być tego wiele, stół się nie ugina, nie ma wielu posiłków, deserów, kawy… Jada się skromnie. No i druga rzecz: ludzie bardzo delektują się jedzeniem. Początkowo zawsze kończyłam posiłek pierwsza. Potem dopiero nauczyłam się, patrząc na nich, że trzeba często odkładać sztućce, włączać do rozmowy, pytać innych, opowiadać o tym, co słychać u mnie… Polubiłam to.

JK: Wydaje się, że powinien to być kraj szczupłych ludzi.
MB: Rzeczywiście, tak. Chociaż muszą mieć nieco inną przemianę materii, ponieważ jadają mnóstwo ryżu, który jest podstawowym składnikiem każdego posiłku. Ale porcje ryżu są dla odmiany ogromne. Niemniej to celebrowanie posiłków było dla mnie bardzo fascynujące.

JK: Czy pija się tam jakiś szczególny lokalny alkohol?
MB: Tak, mają pyszny rum. To jest rum z lokalnej trzciny cukrowej. Chociaż zdecydowanie najlepiej smakuje tam. Co dziwne, kiedy przywiozłam go kiedyś do Polski, to tutaj już nie wydawał się taki smaczny.

JK: Sądzisz, że dobrze komponuje się z gorącym klimatem?
MB: Prawdopodobnie tak.

JK: Mają jakiś swój ulubiony sport?
MB: Niewątpliwie lubią koszykówkę, szczególnie, kiedy są wysocy, choć to niezbyt częsty przypadek. Mój partner był bardzo wysoki, więc często umawiał się z kolegami na mecze koszykarskie.

JK: Jakie są ceny żywności?
MB: W sklepach przeciętne, według naszej perspektywy nie bardzo wysokie. Ale najtaniej jest na targu, tylko, że negocjacje musi prowadzić ktoś z ludności lokalnej. Dlatego takie zakupy robił zawsze Niriko. Trzeba potrafić się targować w lokalnym języku. Poza tym, co też jest ciekawe: tam nie kupuje się niczego na sztuki, tylko na kosze. Kiedy Niriko szedł na targ, a wcześniej poprosiłam o awokado, to dostawałam cały kosz. Owoce i warzywa są bardzo tanie. Za kosz owoców na targu można zapłacić tyle, co u nas za jeden taki owoc. Jest też wiele różnych gatunków w obrębie jednego typu, na przykład marakui, która jest pyszna. Nigdy wcześniej nie jadłam takich owoców. Albo jackfruit.

JK: Nabrałam ochoty na takie owoce… Jak wygląda reszta kraju?
MB: Często widać pola ryżowe i ludzi, którzy je ręcznie obsadzają. Po drodze w bardziej oddalone od głównych dróg miejsca mija się wiele budek, straganów z jedzeniem. Właściwie można tam zjeść niemal każdy rodzaj mięsa. Można kupić mięso nietoperza albo jeża. Ludzie polują na wszelkie zwierzęta i potem najczęściej je grillują.

JK: W dobie pandemii jedzenie np. nietoperzy kojarzy się nam z niebezpieczeństwem. Choroby odzwierzęce są coraz częstsze.
MB: Tak, ale tam ludzie w większości nie zdają sobie z tego sprawy. Jest bieda, więc dopóki nie zdarzy się jakaś epidemia, jedzą wszystko, co mogą, żeby przeżyć. We wsiach nie ma lodówek. Mięso jest zazwyczaj suszone lub peklowane. Podczas jednego z wyjazdów, na wieś, jedliśmy takie mięso i po dwóch dniach tak bolały mnie zęby, że nie byłam już w stanie więcej zjeść. Tak twarde było mięso. Warzywa na wsi są tylko podstawowe: pomidory, marchewka. Mają jajka. Ale nie można liczyć na różnorodność.

JK: Jak wygląda tam opieka zdrowotna?
MB: Są lekarze prywatni, ale oczywiście większości ludzi na nich nie stać. Przyrodni brat Niriko był lekarzem i on nie pobierał opłat, jeśli ludzie nie mieli pieniędzy, a od tych, którzy mogli zapłacić, brał tyle, ile byli w stanie zapłacić. Zresztą bardzo niewiele bez leków lub odpowiednich placówek medycznych mógł zrobić. On skończył studia medyczne w Moskwie i chociaż

Manambolo – rzeka w prowincjach Antananarivo, Toliara oraz Mahajanga

W drodze do Toamasina, wschodni Madagaskar

Suszenie ubrań, przedmieścia Antananarivo

Rzeka Manambolo w miasteczku Bekopaka

Dzieci w wiosce Ankonantsa

mógł zostać lub zamieszkać w Europie, pamiętał, w jak trudnych warunkach mieszkają ludzie w miejscach takich, jak wioska, z której pochodził. I wrócił, żeby pomagać ludziom. Kiedy tam byłam, jego żona zachorowała na cukrzycę. Chociaż miała męża lekarza, w końcu musieli amputować jej nogę, a wkrótce zmarła.

JK: Jak ludzie sobie radzą? Biorąc pod uwagę bardzo wysokie temperatury, owady, przestępczość, słabą opiekę zdrowotną, jak udaje się im funkcjonować?
MB: Oni nie zdają sobie sprawy z tego, że gdzieś istnieje inny świat. W większości nie mają telewizorów, na wsi elektryczność pozyskują z paneli słonecznych. Wodę czerpią z rzek, stosując środki do jej uzdatniania. Część ludzi nigdy nie widziała człowieka o białej skórze. Pamiętam, kiedy byliśmy raz na wyprawie w głąb kraju, gdzie mieliśmy spać w jednym z domów. Oczywiście były w nim tylko otwory okienne, bez szyb i trzeba było spać na macie na podłodze. Postanowiłam więc spać w samochodzie. Kiedy obudziłam się rano i podniosłam z siedzenia, zobaczyłam wokół samochodu całą niemal wioskę. Wszyscy chcieli zobaczyć białą kobietę. Byli przyjaźni, ale z dystansem, bo to było dla nich coś niezwykłego.

JK: Czy ludzie w takich miejscach są gościnni dla obcych?
MB: O tak, są bardzo gościnni. Podają oczywiście ryż i wszystko to, co mają. Warzywa z pól gotują na węglu drzewnym. Podają też często szaszłyki z wołowiny, najczęściej grillowane, więc mięso jest dość twarde. Do tego sos zrobiony z orzeszków ziemnych. To jest niesamowicie pyszne. Często obserwowałam tam obcokrajowców, którzy jadali tylko w hotelach, restauracjach. Rozumiem to, bo gorąco, na ulicach kurz, nie wiadomo, jakiej jakości jest to jedzenie. I oczywiście ja jadałam to, co wybierał mój partner. On wiedział, które jedzenie, gdzie, jest bezpieczne. Ale jak jadasz podobnie jak zwykli ludzie, możesz doświadczyć mnóstwa przyjemności. Jest też wiele jedzenia marynowanego. Nie masz pojęcia jak pyszne jest marynowane mango. Albo cebula, ogórki. Tutaj w Polsce próbowałam kiedyś powtórzyć takie potrawy, ale nie da się. Tu nie ma takich owoców, wszystko smakuje inaczej. A, a propos mango: ludzie jedzą je tam także zielone i… z solą. Jakie to jest pyszne! Są też warzywa liściaste, np. liście manioku, z których robi się pyszne sosy.

JK: Widzę, że byłaś bardzo odważna i starałaś się doświadczać tego kraju intensywnie. Jak długo tam mieszkałaś?
MB: Dwa i pół roku. Raz w tym czasie byłam na wakacjach w Polsce. Brakowało mi jednak znajomych, kina, teatru, rodziny. Potem niestety nasze drogi rozeszły się i wróciłam do kraju na stałe.

JK: Co wspominasz najczęściej? Co zrobiło na Tobie wrażenie?
MB: Duże wrażenie zrobił na mnie fakt, że rodziny są tam tak wielopokoleniowe i tak o siebie dbają. Że rodzina jest dla nich zawsze najważniejsza. Wszyscy bardzo się wspierają, rodzeństwo, rodzice, mają stały i serdeczny kontakt.
Uczestniczyłam kiedyś w pogrzebie. Ciało zmarłego jest w domu. Wszyscy zbierają się wokół tego budynku, choć mężczyźni i kobiety siedzą osobno. Rozmawiają, grają w karty, piją trochę alkoholu, to trwa wiele dni. Nie ma płaczu czy dramatu. Wszyscy towarzyszą zmarłemu przez kilka dni przed pochowaniem, dużo i pogodnie śpiewają.
Bardzo podobały mi się lokalne wyroby rzemieślnicze. Na przykład z wyszywanych ręcznie materiałów. Fajne jest też wykorzystywanie jednej rzeczy do wielu celów. Ponieważ najczęściej jest bardzo gorąco, to kupiony materiał/rodzaj chusty służy raz za prześcieradło, drugi raz za sukienkę, a kolejnym razem za pled.
Ludzie bardzo kolorowo się ubierają, co wygląda wspaniale. Jest dużo pięknych wyrobów z hebanu i palisandru, ale ich ścinanie nie jest legalne. Bardzo podobały mi się uroczystości kościelne, podczas których również rozlegały się wspaniałe śpiewy.
Cieszę się, że doświadczyłam tak innego kraju, zobaczyłam i poczułam, jak wygląda życie codzienne na innym kontynencie.

JK: Pozostaje mi życzyć Ci wielu jeszcze wspaniałych ciekawych wypraw. Dziękuję Ci bardzo.

Walka z wiatrakami

Z DANIELEM KASPROWICZEM ROZMAWIA JOLANTA KABATA

Daniel Kasprowicz

Misjonarz świecki na Madagaskarze, absolwent dietetyki Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, pielgrzym, podróżnik, amator maratonów i miłośnik świeżo palonej kawy. Na Czerwonej Wyspie opiekował się chorymi na malarię, tyfus i trąd, zajmował się niedożywionymi dziećmi i pracą w afrykańskiej stołówce. Dużą część swojej posługi poświęcił dzieciom z domu dziecka Kilasymandry. Jest założycielem i dyrektorem Kliniki Medycznej im. bł. o. Jana Beyzyma w Manerinerina.

Jolanta Kabata: Po pierwsze, jak to się stało, że wybrał Pan czerwoną wyspę za cel swojej podróży?
Daniel Kasprowicz: Zawsze się śmieję, że to Madagaskar wybrał mnie, że jakaś siła z tamtego miejsca przyciągnęła mnie do niego. W 2011 roku poznałem kolegę, który jako fizjoterapeuta pomagał przez rok w małej wiosce w buszu, a został skierowany na Madagaskar przez Salezjański Ośrodek Misyjny. Przebywał tam równy rok, po czym wrócił do Polski i organizował wiele spotkań, podczas których opowiadał o tej wyspie. Poznaliśmy się na „Uczcie w Betanii", to jest balu charytatywnym, podczas którego nawiązaliśmy przyjaźń. W kwietniu 2011 roku napisał do mnie wiadomość, pytając, czy chciałbym pojechać z nim i stomatolożką na Czerwoną Wyspę. Proszę pamiętać, że byłem wówczas studentem drugiego roku dietetyki na Gdańskim Uniwersytecie Medycznym, więc dłuższe i kosztowne wyjazdy w ogóle nie wchodziły w grę. Odpisałem, że chcieć to bym chciał, ale nie mogę. Tak się jednak stało, że zdobyłem w końcu niezbędne środki i po czterech miesiącach wyjechałem na swój pierwszy wolontariat na Madagaskar. I tak zaczęła się moja misja i posługa na drugim krańcu świata. Dziś, z perspektywy tych wszystkich lat, odkrywam w tym pewien niesamowity zbieg okoliczności, gdzie przez jedno pozornie nieistotne spotkanie zaczęło się dosłownie wszystko w moim życiu.

JK: Czym dokładnie się Pan tam zajmuje?
DK: Dziś jestem dyrektorem Kliniki Medycznej im. bł. o. Jana Beyzyma w Manerinerina. Z wykształcenia jestem dietetykiem klinicznym i pielęgniarzem, codziennie opiekuję się niedożywionymi pacjentami w mojej klinice. Na porządku dziennym leczymy małych pacjentów z malarią, tyfusem, AIDS czy gruźlicą. Mamy sporo samotnych i zaniedbanych kobiet w ciąży, których nie stać było dotychczas na podjęcie jakiegokolwiek leczenia. Przyjmujemy wszystkich, ale swoją pomoc charytatywną kierujemy przede wszystkim do dzieci i kobiet z trudnych środowisk. Madagaskar to jeden z najbiedniejszych krajów w całej Afryce, który boryka się naprzemiennie ze srogą suszą i cyklonami, plagami polio, odry i dżumy, niepokojami społecznymi, wysokim odsetkiem analfabetyzmu i niewyobrażalnym głodem. Poza szpitalem prowadzę również malgaskie stowarzyszenie Atelier de Dieu, w ramach którego realizujemy projekty edukacyjne. Prowadzimy między innymi szkołę dla zdolnych, ale biednych dzieci. Wspieramy młodzież w ramach projektu „Adopcja na odległość" i rozdajemy stypendia naukowe dla tych uczniów, którzy osiągają bardzo dobre wyniki w nauce i chcą studiować. Te działania i wiele innych realizujemy razem z polską Fundacją Boże Atelier. Natomiast z Fundacją UNAWEZA przeprowadzamy szereg programów przesiewowych z zakresu chorób zakaźnych i nowotworowych u kobiet, posyłamy młode dziewczęta na studia, czy poszerzamy kompetencje już dorosłych i pracujących kobiet. Na co dzień staram się być po prostu dobrym człowiekiem.

JK: Kiedy rozpoczęła się budowa szpitala?
DK: Budowę szpitala rozpoczęliśmy w grudniu 2020 roku. Dokładnie 15 grudnia nastąpiło pierwsze uderzenie łopaty. Mieliśmy wiele przygód i choć zakończenie budowy planowane było na czerwiec 2021 roku, to szpital udało się otworzyć dopiero 1 kwietnia 2022 roku. Od tamtego czasu przyjmujemy pacjentów i staramy się ze wszystkich sił. Mamy do dyspozycji laboratorium i dobrze wyposażoną aptekę, porodówkę z oddziałem położniczo-ginekologicznym, dwa gabinety specjalistyczne i trzy sale chorych - pediatryczną, izolatkę i dużą salę dla dorosłych z wieloprofilowym oddziałem wewnętrznym. Obecnie do kompleksu dobudowujemy blok operacyjny z dodatkowymi salami oraz szpitalny oddział ratunkowy, ponieważ mamy coraz więcej potrzeb. W wolnych chwilach staram się organizować środki finansowe na zasadzie crowdfundingu,

z okazji różnych świąt okolicznościowych, jak Dzień Dziecka czy Boże Narodzenie, pozyskiwać fundusze na leczenie tych najbiedniejszych. Choć odzew między innymi osób obserwujących moje działania na Facebooku zawsze jest niezwykły, to potrzeb jest tak wiele, że czasem nie sposób zdecydować, kogo ratować najpierw.

JK: Jak wygląda opieka zdrowotna na Madagaskarze?
DK: Opieka na Madagaskarze wygląda przygnębiająco. Możemy sektor zdrowia publicznego podzielić na dwa typy: publiczną ochronę zdrowia i sektor prywatny. Do sektora prywatnego zaliczamy szpitale wyznaniowe i świeckie, bądź też lukratywne i nielukratywne. Niemniej, jakikolwiek byłby to rodzaj placówki medycznej, to zawsze w grę wchodzi pieniądz. Zarówno w szpitalu publicznym, jak i prywatnym za większość zabiegów trzeba zapłacić: od konsultacji medycznej, po opiekę i zabiegi pielęgniarskie, od leków po operacje, wliczając w to dosłownie wszystko - rękawiczki medyczne, kompresy, fiolki z alkoholem do dezynfekcji czy szereg medykamentów, które są po prostu niedostępne. Był tydzień, kiedy na całej wyspie zabrakło worków na mocz dla pacjentów z cewnikiem. Brakuje również mnóstwa leków, które stosuje się obecnie w nowoczesnej i opartej na dowodach naukowych medycynie. Czasem też mam wrażenie, że to leczenie chorych na Madagaskarze to walka z wiatrakami: podejmuję się trudu zdiagnozowania pacjenta, nawet po podstawowych badaniach jestem często w stanie odkryć jednostkę chorobową, ale dalej w którymś momencie nie ma możliwości leczenia, bo albo brakuje leku, albo jest bardzo drogi, albo po prostu wszystko jest „nie na czas".
Nasz szpital jest nielukratywnym szpitalem niewyznaniowym. Co to oznacza? To oznacza, że nie przynależymy do żadnej grupy wyznaniowej, choć jako pracownicy jesteśmy katolikami w większości. Nie podlegamy diecezji, ale prowadzimy wiele działań charytatywnych, dzięki czemu zwolnieni jesteśmy z większości podatków. Pomagamy m.in.: niedożywionym dzieciom lecząc je nieodpłatnie, kobietom ciężarnym, które wspiera fundacja UNAWEZA, prowadzimy darmowe badania w kierunku raka szyjki macicy czy gruźlicy, organizujemy darmowe szkolenia i seminaria i wiele innych aktywności. Wszystko zależy od tego, na ile pozwalają nam środki.

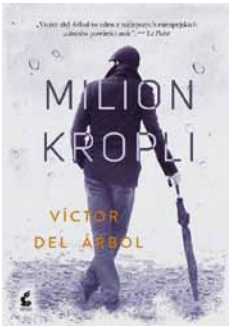
JK: Jak dba się tam o dzieci letalnie lub przewlekle chore, czy są tam instytucje typu hospicja, jak to wygląda?
DK: Na Madagaskarze nie ma instytucji typu hospicja, tym bardziej hospicja dziecięce. Śmiertelność dzieci jest tak wysoka, a odsetek chorych przewlekle bądź nieuleczalnie w tamtych warunkach jest tak wysoki, że trudno opisać to słowami. Jeśli lekarz zdiagnozuje chorobę, przepisuje kilka leków działających doraźnie i odsyła do domu. Bez odpowiedniej aparatury czy leków takie dzieci umierają stosunkowo szybko i niestety w ogromnym bólu i cierpieniu. Jest to straszne, ale niestety taka jest rzeczywistość. Swoją drugą książkę pt. „Hazo Mena. O marzeniach z Czerwonej Wyspy", zadedykowałem właśnie Stephano, 16-letniemu chłopcu, którego odwiedzałem w domu przez prawie miesiąc po tym, jak zdiagnozowano u niego białaczkę. Absolutnie nie było szansy na leczenie, a jedyne co mogłem zrobić to przychodzić, rozmawiać, żywić nadzieją i podawać leki przeciwbólowe. Spędziłem z nim swoje urodziny, dawałem ile się da. To tylko jeden przypadek. Jeśli w szpitalu mamy przypadek ciężko chorego dziecka, którego choroba skazuje na śmierć, staramy się prowadzić leczenie ambulatoryjnie i być zawsze do dyspozycji rodziców. Jedynie tyle, albo aż tyle, możemy zrobić.
Madagaskar to wyspa kontrastów. Częściej słyszymy czy czytamy o pięknych plażach i oceanicznych kurortach, niż o biedzie, która niczym nowotwór wyniszcza ten kraj.

JK: Bardzo dziękuję za tę rozmowę.

KĄCIK LITERACKO-FILMOWY

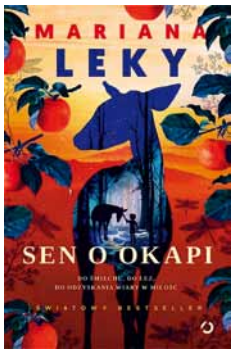
POLECA JOLANTA KABATA

Milion kropli



Książka Victora de Arbola to jedna z tych otrzeźwiających lekcji historii. Jeśli ktoś jeszcze pamięta szkolne zapadanie się w martyrologię narodu, pseudopatriotyczne wpajanie nam przekonań o mesjanistycznej roli ojczyzny, albo z innych przyczyn drzemie w kimś myśl o tym, jacy jesteśmy wyjątkowi, to polecam tę książkę z całego serca i z najlepszymi życzeniami. Historie innych krajów, sąsiednich narodowości, mniej nam znanych społeczności, są nie mniej i nie inaczej tragiczne i potworne, zawiłe i niejednoznaczne, uwikłane i niełatwe do zaakceptowania przez własny naród. De Arbol opowiada tu historię Hiszpanii z czasów wojny domowej, ale sięga również do lat trzydziestych ubiegłego wieku. Reżim generała Franco to czas wielowymiarowy, niewyobrażalnie bestialski i zmuszający ludzi do czynów równie nieludzkich, co nadludzkich. Klarownie i znacznie lepiej, niż z podręcznika, można dzięki tej powieści zdobyć wiedzę o historii Półwyspu Iberyjskiego, o narodzie hiszpańskim i jak wszędzie na świecie, o niezwykle zawiłych losach poszczególnych ludzi. Niemniej jest to jednak, w swojej fabularnej warstwie, książka szalenie wciągająca, ze skomplikowaną, złożoną historią, bardzo nieoczywista (cóż, racja, to jedno z moich ulubionych słów), z pewnym wątkiem kryminalnym i zagadką, która frapuje do ostatniej strony. To jedna z najciekawszych powieści, jakie czytałam w ostatnich latach. Bardzo dobrze się czyta, stanowczo poszerza horyzonty, otwiera oczy, powoduje lub przywraca dystans do różnych prawd wiary, wzrusza do trzewi, przynosi ulgę, pozostawia zdumionym, zachwyca. Więcej od lektury nie wymagam.

Sen o okapi



O tej pozycji dużo pisać nie można, trzeba ją niezwłocznie przeczytać. Ta książka bardzo mnie zaskoczyła. Dawno już nie czytałam równie trafnej i równie czułej opowieści. Na dodatek snutej tak idealnie, totalnie w punkt. Pomysł jest nieograny, świeży, a w samym tekście ani jednego zdania zbędnego, ani jednej frazy niepotrzebnej i ani przez chwilę niczego nie brak. Ma się dziwne wrażenie, że ktoś potajemnie wysłuchał różnych naszych wewnętrznych monologów i w odpowiedzi na ukryte pragnienia opowiedział pewną historię tak, że chcielibyśmy się w niej znaleźć. Była więc sobie pewna wieś i pewna dziewczynka. Także jej rodzina, sąsiedzi, znajomi i niespodziewani goście. Ma też miejsce znaczący sen. A pomiędzy tym wszystkim jest kapitalny dystans, morze czułości, śmiech, który rodzi się z troski, zupełnie nieprzewidywalna zabawa między słowami, pośród zagadek i smaków codzienności. Znajdziecie tu straty, spełnienie, zawód, wielkie nadzieje, pożegnania, ale głównie zwykłe zwykłości, które jak niegdyś w Macondo, okazują się być niekiedy zdumiewająco magiczne. Przy tym ani to banalne, ani powierzchowne, ani naiwne. U mnie książka ta trafia na półkę pod roboczą nazwą: „Mądrość i światło". Zalecam jako rodzaj lekarstwa, pigułkę ciepła, wiary i zgody, na lepszy sen i delikatny uśmiech. A potem idźcie przytulić wszystkich swoich bliskich.

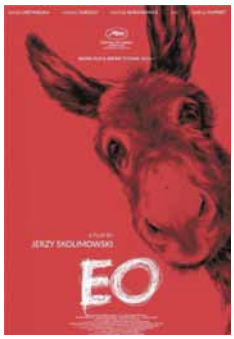
Stalowe magnolie

Z półki z sentymentami wyjęłam ostatnio film Herberta Rossa: „Stalowe magnolie", z 1989 roku. Jeśli komuś wyda się, że to bardzo stary obraz, to szczególnie wtedy polecam jego lekturę. W dobie kobiet, w czasach powszechnego nawoływania do okazywania sobie siostrzanego wsparcia, może się nieźle zdziwić, jak bardzo aktualny i świeży wyda się ten film.

To prosta historia: małe amerykańskie miasteczko, grupa przyjaciółek i ich kręgi rodzinne, zakład fryzjersko-kosmetyczny, w którym omawia się sprawy przyziemne, plotki i niepokoje, ale także najważniejsze ostateczne życiowe kwestie.

Obsada? Kogóż tam nie ma. Same gwiazdy, głównie królowe ekranu: Sally Field, Olympia Dukakis, absolutnie boska Shirley McLaine, Dolly Parton, Daryl Hannah i młodziutka wówczas Julia Roberts. Dla kolorytu także uroczy Tom Skerritt i przystojniak Sam Shepard. Choćby tylko dla pary: McLaine i Dukakis warto ten film zobaczyć, po raz pierwszy lub ponownie się nim rozkoszując. To opowieść fajna przed świętami: ciepła, niezwykle wzruszająca, chwilami szalenie zabawna, ale przede wszystkim zwyczajnie życiowa. Trochę może nam podpowiedzieć lub przypomnieć, że zawsze warto myśleć o sprawach najważniejszych: miłości, wspieraniu się, wyrozumiałości dla innych, akceptacji mimo różnic i dostrzeganiu troski i ciepła nawet za pozornie szczelną zasłoną sarkazmu, złośliwości i malkontenctwa. Że banały? I cóż z tego, skoro w nich właśnie cała nadzieja… Koniecznie i zdecydowanie nie tylko dla Pań.

Io



Najnowszy film Jerzego Skolimowskiego, nawet mnie, wieloletnią wegetariankę, a teraz wegankę, poruszył do głębi. Wcisnął w fotel, zamurował, chwycił za gardło. Przyznaję bez bicia, że kilka osób bawiących się na sali kinowej komórkami i nie wiedzieć czemu, rechoczących, miałam ochotę z hukiem wyrzucić z kina. Sam Skolimowski w którymś wywiadzie powiedział jasno, że wielkich oczekiwań od życia już nie ma, nie targają nim nierealne nadzieje. Niemniej po coś zrealizował obraz o niezwykłym okrucieństwie ludzi i o uprzedmiotowieniu zwierząt. Opowieść o tym, jak bezwzględni, bezrefleksyjni, powierzchowni, prymitywni potrafią być przedstawiciele naszego gatunku. Ale także o tym, na co zamykamy oczy, czego nie chcemy widzieć, o czym nie mamy zamiaru rozprawiać, żeby nie narazić samozadowolenia na wątpliwości. Dobrze jest poznać i zrozumieć pełen kontekst, który przyświecał reżyserowi: tytuł filmu, adnotacje na koniec, metaforykę, odwołania do wcześniejszych produkcji. Serce rozdzierają tu artystyczne walory filmu: piękne, choć niepokojące, także dosadne czasami zdjęcia, poezja montażu, niepokojąca muzyka Pawła Mykietyna. I, co oczywiste, mamy tu do czynienia z metaforą świata, ludzkiej kondycji. Trudno jest pisać o tym filmie w kategoriach zachwytu, ale czy tylko dla niego oglądamy filmy?! Cokolwiek o świecie myślimy, jakkolwiek postrzegamy naszą w nim rolę, film ten trzeba zobaczyć koniecznie, albo dla poszerzenia horyzontów, albo upewnienia się, że wzrok, słuch i świadomość nas nie mylą. Można również i w tym widzę promyk nadziei, po projekcji pomyśleć z satysfakcją: jak dobrze, że Skolimowscy tego świata mają odwagę mówić o nim bez ogródek.

W ostatnim czasie odeszli

Kamil, 16 lat, 05.04.2022

Hania, 9 lat, 27.07.2022

Antoni, 15 lat, 24.09.2022

Wiktoria, 16 lat, 23.10.2022

WydARzENia

Turniej tenisowy 21.01.2022

MAŁGORZATA KRZYKAŁA

VI Halowe Mistrzostwa Polski Artystów za nami. Dla Fundacji jest to wydarzenie, które w kalendarzu licznych akcji zajmuje bardzo ważne miejsce. Nie chodzi tylko o aspekt finansowy, choć z punktu widzenia organizacji pożytku publicznego stałe pozyskiwanie środków jest kluczowe. Po sześciu edycjach Halowych Mistrzostw Polski Artystów czujemy się również z nimi zwyczajnie zaprzyjaźnieni. Atmosfera, która towarzyszy mistrzostwom jest magiczna. Z jednej strony wysoki poziom sportowy, ambicja i chęć przejścia do końca drabinki turniejowej, a jednocześnie mnóstwo empatii, życzliwości i gotowości artystów do wsparcia naszej Fundacji na różnych płaszczyznach. Wszystko to spaja charyzmatyczna postać Radka Bieleckiego z kabaretu NEO-NÓWKA, który jest organizatorem HMPA. Fakt, że od dziesięciu lat gwiazda polskiej sceny kabaretowej jest naszym ambasadorem, ma dla nas wartość nieocenioną. Dzięki Radkowi jesteśmy również beneficjentem tego turnieju charytatywnego, którego celem jest zdobycie środków dla naszych podopiecznych i ich rodzin. Działamy w myśl idei, że hospicjum to też życie, dlatego oprócz pomocy stricte medycznej, opiekuńczej czy socjalnej, wsłuchujemy się w potrzeby rodzin i na bieżąco reagujemy. Nasza pomoc to wyższa jakość życia dzieci, łagodzenie ich codzienności, spełnianie drobnych marzeń, które z różnych powodów, bez naszej pomocy mogłyby się zwyczajnie nie zmaterializować.

W tym roku w turnieju wzięli udział:

1. Grzegorz Poloczek
2. Aleksander Adamczyk
3. Leszek Malinowski
4. Marek Kościkiewicz
5. Tadeusz Słodyczka
6. Waldemar Sierański
7. Tomasz Sętowski
8. Małgorzata Czyżycka
9. Bartek Pietsch
10. Jacek Mezo Majer
11. Łukasz Pietsch
12. Mariusz Kałamaga
13. Tomasz Jachimek
14. Karol Czuczko
15. Przemysław Sasza Żejmo
16. Tomasz Sobczak
17. Michał Tercz
18. Piotr Mazurek
19. Marcin Liber Piotrowski
20. Maciej Kwiatkowski
21. Marcin Szczurkiewicz
22. Kamil Piróg
23. Wojciech Kowalczyk
24. Wojciech Kamiński
25. Paweł Sadowski
26. Dariusz Kamys

27. Robert Gładyszak
28. Agnieszka Gładyszak
29. Agata Werblińska
30. Radosław Bielecki

Zwycięzcą w kategorii open – podobnie jak przed rokiem – został widoczny na zdjęciu Bartek Pietsch, który w finale pokonał Jacka „Mezo" Mejera. Triumfatorami debla zostali Marcin Szczurkiewicz i Bartosz Bomba, natomiast w kategorii 60+ ponownie zwyciężył Grzegorz Poloczek. Gratulujemy i pięknie dziękujemy wszystkim uczestnikom za udział w zawodach i zapraszamy do Wrocławia za rok.

Kup Pani książkę 7.03.2022

7 marca 2022 roku zakończyliśmy kolejną edycję kiermaszu KUP PANI KSIĄŻKĘ. Co możemy powiedzieć o tegorocznej wiosennej odsłonie akcji? Z pewnością to, że kolejny raz nie zawiedliście. Mimo trudnego czasu, nie zapomnieliście o potrzebach dzieci pozostających pod opieką naszego hospicjum, które bez względu na okoliczności są niezmienne. Dziękujemy za dostarczone książki, które znalazły nowych właścicieli, a środki z ich sprzedaży przeznaczone zostaną na wsparcie finansowe Rodzin naszych Podopiecznych. Dziękujemy Kinie Nowe Horyzonty, które od początku i niezmiennie wspiera nasze akcje, odpowiadając na każdą naszą prośbę: „TAK. NIE MA SPRAWY!". Kłaniamy się nisko naszym Wolontariuszom, bez których przygotowanie wydarzenia na taką skalę nie byłoby możliwe i „last but not least" ogromne podziękowania ślemy naszym przyjaciołom z Akademii Wojsk Lądowych, którzy dosłownie przenoszą góry… książek. Czterodniowe wydarzenie jak zwykle cieszyło się sporym zainteresowaniem. Sympatycy dobrej lektury i tym razem nie zawiedli. Cieszymy się, że dzięki naszej akcji książki trafiły w dobre ręce i zyskały drugie życie. Na koniec najważniejsze: z radością pragniemy poinformować, że w czasie czterech dni udało się nam zebrać kwotę **15 829,84 złotych.**

Wernisaż Macieja Świętego Vertigo, 31.03.2022

W ramach wydarzeń ze świata kultury i sztuki 31 marca w kultowym dla kochających dobrą muzykę Vertigo Jazz Club and Restaurant, odbył się dedykowany naszej Fundacji koncert. „Sprawcą" tego wydarzenia był bardzo dobrze znany wrocławskiej publiczności artysta - Maciej Święty, który skutecznie łączy swoją muzyczną aktywność ze sztuką rysunku i grafiki, czego efekty mogli Państwo docenić podczas koncertu.

Dzień Dziecka 1.06.2022

Każde święto dla naszych podopiecznych znaczy więcej, niż dla przeciętnego dziecka. Każdy pretekst do odwiedzin, odmiany, zabawy, oderwania myśli od cierpienia czy niepełnosprawności jest dobry, ale najwięcej wagi przykładamy w Fundacji do Dnia Dziecka. To dla Dzieci przecież robimy tu wszystko, co tylko jesteśmy w stanie, a naszym podopiecznym i ich rodzeństwu chcemy w tym dniu sprawić dużo radości i frajdy. Dziękujemy wszystkim, którzy przyłączyli się do zbiórki pieniędzy na zakup prezentów oraz każdemu ze sponsorów, który wsparł nas pięknymi zabawkami i innymi darami przeznaczonymi dla dzieci rodzin, którymi opiekuje się nasza Fundacja.
Nasi pracownicy zadbali o to, żeby na żadnej buzi nie zabrakło w tym dniu uśmiechu.

American Cars Mania 24-26.06.2022

MAŁGORZATA KRZYKAŁA

Jak połączyć pasję z pomaganiem? Wiedzą o tym organizatorzy American Cars Manii.
Fundacja „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci" działa nieprzerwanie od 2007 roku, sukcesywnie zwiększając zakres swoich usług świadczonych śmiertelnie i przewlekle chorym dzieciom oraz ich rodzinom. Celem, który od początku przyświecał działaniom Fundacji, było otoczenie chorego dziecka kompleksową opieką, często wykraczającą poza schemat ogólnie przyjętych działań. Czasami wstrzymujemy oddech, ponieważ spora część naszych funduszy zasilana jest kwestami, aukcjami i darowiznami, które gromadzone są przy okazji cyklicznych wydarzeń. Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci nie istniałaby bez oddanych Przyjaciół. Wrażliwość przyciąga wrażliwość. To z nimi pomagamy, organizujemy kolejne akcje i budujemy społeczną świadomość dotyczącą opieki hospicyjnej. Na naszej drodze pojawiły się szczęśliwie kolejne osoby o wielkich sercach, które w trakcie tak spektakularnego wydarzenia, jakim niewątpliwie jest American Cars Mania, znajdując przestrzeń do promocji, okazują wsparcie w pozyskiwaniu funduszy, których posiadanie definiuje jakość świadczonej przez nas pomocy. Jesteśmy wdzięczni organizatorom, że zwyczajnie „chciało Im się chcieć". Od 24 do 26 czerwca na Tarczyński Arena Wrocław odbywała się IX edycja American Cars Manii. Dwóch miłośników amerykańskiej motoryzacji stoi za organizacją tego największego w Europie Środkowo-Wschodniej i spektakularnego wydarzenia - Mariusz Wypychowski i Adam Rostalski, którzy dzielą się zamiłowaniem do aut zza oceanu.
Jakie samochody przyjechały do Wrocławia? Wśród pojazdów, które zobaczyliśmy podczas IX edycji American Cars Manii znalazły się m.in. Jeep Willys MB z 1942 r., Chevrolet Corvette z 1978 r., Cadillac Deville z 1979 r., Ford Mustang z 1964 r., Mercury Cyclone GT z 1970 r., Dodge Challenger z 1970 r., Pontiac Boneville z 1967 r. czy Cadillac Fleetwood z 1989 r. Właśnie te lub podobne auta widzieliśmy w „Bullicie", „Znikającym punkcie" czy „Blues Brothers". Takie samochody znane są Polakom z kin, ale niewielu może się pochwalić, że widziało je na żywo.
Głównym celem American Cars Manii jest promocja w Polsce kultowej amerykańskiej motoryzacji, ale organizatorzy nie zapominają o dodatkowych atrakcjach. Oprócz wystawy unikatowych pojazdów na uczestników zlotu czekały:

- strefa pojazdów specjalnych tj. policyjnych i wojskowych
- konkurs na najmocniejszy pojazd zlotu, który będzie przeprowadzony na mobilnej hamowni
- konkurs palenia gumy
- Muzeum Amerykańskiej Motoryzacji
- możliwość wzięcia udziału w wyborach Miss Pin Up
- konkursy z nagrodami dla zlotowiczów – w tym wyjazd dla dwóch osób do Stanów Zjednoczonych
- koncerty, w tym roku m.in. Sobota, Antony Esca, Filipek

● spotkanie z byłym żołnierzem GROMu i autorem książek Navalem oraz Maciejem Stebelem, polskim szeryfem w hrabstwie Douglas w Nevadzie.

26 czerwca w Strefie Barbera, zaraz po pokazie sztuki fryzjerskiej w wykonaniu Mario Mayera z Zespołem, odbyło się charytatywne strzyżenie. Zebrane środki zasiliły konto Fundacji.
Także tego dnia odbyła się licytacja obrazów wykonanych przez podopiecznych FundacjI, którą poprzedziła dwudniowa wystawa prac na terenie Muzeum Motoryzacji na Tarczyński Arena Wrocław.
Dodatkowo na stoisku Fundacji, które zostało bezpłatnie udostępnione przez organizatorów, nasi wolontariusze zorganizowali strefę dla dzieci.
Działo się wiele: malowanie buziek, zaplatanie warkoczyków, gry i zabawy dla dzieci, stoisko z książkami, a wszystko za przysłowiową wrzutkę do puszki.
Dzięki życzliwości organizatorów, partnerów i uczestników ACM, w ramach największego w Polsce trzydniowego zlotu miłośników amerykańskich aut, w licznych aukcjach prowadzonych przez charyzmatyczny duet tj. Przemka Szafrańskiego z MotoSynteza oraz Jakuba Bielaka zebraliśmy 15 tysięcy złotych. Atmosfera imprezy, tak jak temperatura w tych dniach była gorąca, tym bardziej za pomoc w wydarzeniu dziękujemy naszym najlepszym na świecie Wolontariuszom, w tym również tym z wolontariatu szkolnego.
Dziękujemy Państwu za przyjęcie naszego zaproszenia i spotkanie się z nami w ten wyjątkowy weekend.

Obóz w Lubiatowie
5-20.08.2022

Obóz w Lubiatowie to młodszy brat projektu Opieki Wytchnieniowej, którą w ramach hospicjum realizujemy dla rodziców bądź opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami. Po kilkunastu latach sprawowania opieki hospicyjnej nad przewlekle, nieuleczalnie, czy śmiertelnie chorymi dziećmi wiemy, że choroba dotyka całą rodzinę. Naszym zadaniem jest przynieść podopiecznym hospicjum ulgę w cierpieniu. Rodzicom sprawującym nad nimi opiekę podarować chwilę dla siebie, zaś rodzeństwu naszych podopiecznych pokazać, że dla nas są równie ważni, co ich niepełnosprawne rodzeństwo. I tak oprócz corocznych aktywności celebrujących ważne momenty w ich życiu, mamy właśnie taki mały PROJEKT WYTCHNIENIOWY dla rodzeństwa, czyli – OBÓZ W LUBIATOWIE. 15 dni aktywnego wypoczynku nad morzem, wypełnionego atrakcjami od rana do wieczora. Grupie naszych obozowiczów przewodził jak co roku Pan Janusz Romańczukiewicz – na co dzień pracownik socjalny Fundacji. Dzieciaki zadowolone i wypoczęte powróciły do domów planując z nowopoznanymi przyjaciółmi kolejny wyjazd. Zresztą sami poczytajcie tegoroczne wrażenia z obozu nadesłane przez dzieciaki po powrocie do domu.

„Po raz kolejny jestem z Fundacją na obozie w Lubiatowie. Od pięciu lat mama wysyła mnie, a mojego brata Bartka od czterech lat, na wspaniałe wakacje nad naszym morzem. W zasadzie, gdyby nie szansa, jaką nam dano, to zapewne spędzilibyśmy ten czas na podwórku albo w świetlicy środowiskowej."

„Tu miałam okazję poznać koleżanki i kolegów, z którymi przyjaźnię się i czekam na kolejne spotkanie w realu. Tegoroczne obozowe życie było pełne wyzwań, przygód i zabawy. Spędzaliśmy czas tak jak lubimy, bez codziennej domowej nudy" – powiedziała czternastoletnia Wiktoria z Jeleniej Góry.

„Szkoda, że w przyszłym roku kończę 18 lat, bo chętnie wróciłbym pod namiot ze swoją wspaniała grupą. Nie zapomnę nigdy tych kilku lat w fantastycznym gronie, po opieką wyrozumiałego, zawsze uśmiechniętego pana Janusza, pobudek i ogłaszania ciszy nocnej oraz czasu spędzonego na „Budach" – opowiedział siedemnastoletni Karol.

Maraton Zumby
21.08.2022

II Charytatywny Maraton Zumby za nami! Nie straszny nam deszcz, gdy ma się przyjaciół w Szkole Podstawowej nr 84 we Wrocławiu! Maraton został zaplanowany w Beach Barze Stara Odra we Wrocławiu, jednak z powodu złej pogody nastąpiła nieoczekiwana zmiana miejsc. Trzygodzinny maraton poprowadziło dwunastu niesamowitych instruktorów Zumby z całego Dolnego Śląska.

Paula Ćwieląg
Konrad Wrona
Karolina Berezowska

Bernadeta Szlachta
Kamila Klimowicz
Agnieszka Szkuta-Pęcherska
Agnieszka Tyborowska-Paszek
Dominika Bator-Wróbel
Kasia Moszara
Małgorzata Dronka
Maria Hughes-Potocka
Ola Oberda

Około stu uczestników tańczyło w rytmie gorącej Zumby dla naszych Podopiecznych.
Było mnóstwo pokładów niesamowitej pozytywnej energii, która została tego dnia zamieniona na dobro! Nad bezpieczeństwem uczestników czuwała Powiatowa Grupa Wsparcia Ratowniczego w Oławie. O to, aby muzyka pięknie brzmiała zadbał zespół Trasz Garasz, użyczając nam nagłośnienia. Cieszymy się przeogromnie, że możemy liczyć na pomoc takiej rzeszy ludzi. Dziękujemy z całego serca za wparcie, za waszą cudowną pomoc, za zmęczenie i moc pomagania! Jesteście niesamowici i oby inni szli za dobrym przykładem Waszych Wielkich SERC! Wszystkiego wspaniałego! Do zobaczenia za rok!

Piknik rodzinny w Żmigrodzie
17.09.2022

Od 2018 roku Fundacja daje wytchnienie rodzicom dzieci przewlekle i terminalnie chorych. Wysoko wykwalifikowani opiekunowie zastępują rodziców, dając im możliwość złapania oddechu, odpoczynku, a także czas na zrobienie tego wszystkiego, na co nie ma możliwości podczas wymagającej opieki nad chorym dzieckiem. Od 2020 roku Fundacja Wrocławskie Hospicjum Dla Dzieci oferuje także stacjonarną opiekę wytchnieniową w przytulnym kolorowym domu w Żmigrodzie, w którym specjalistyczny personel przejmuje pełną, 24-godzinną opiekę nad dzieckiem. Pobyt tutaj jest bezpłatny oraz czasowo dostosowany do potrzeb rodzica i trwa od kilku do kilkunastu dni. W domu opieki przyjmowane są dzieci w wieku od kilku miesięcy do 26 roku życia. To nowocześnie i odpowiednio do potrzeb osób chorujących wyposażone miejsce, w którym w przyjaznej ciepłej atmosferze dzieci są odpowiednio zadbane, zarówno pod względem medycznym, jak też emocjonalnym.

17 września tego roku w naszym domu opieki w Żmigrodzie odbył się piknik rodzinny, podczas którego zachęcaliśmy Rodziców naszych podopiecznych do korzystania z tej formy wsparcia. Rodzice mieli okazję wejścia do budynku, przyjrzenia się pokojom dla dzieci, sprzętowi i kuchni oraz pospacerowania po małym parku wokół budynku. Rozmawiali z kierowniczką fizjoterapeutów, pielęgniarkami, psychologiem, a także pozostałymi pracownikami Fundacji i wolontariuszami współpracującymi. W tym czasie „nasze" dzieci oraz rodzeństwo naszych podopiecznych bawiło się na dworze. Było plecenie warkoczyków, tatuaże, gry i zabawy, konkursy z nagrodami oraz tworzenie ogromnych baniek mydlanych. Nawet dorosłym zabawa ta przyniosła wiele radości. Mamy nadzieję, że miejsce to zostało odczarowane, a Rodzice z większym spokojem i ufnością zechcą powierzyć nam dłuższą opiekę nad swoimi dziećmi, co pozwoli opiekującym się nimi na regenerację sił, rozrywkę, kultywowanie przyjaźni, pogłębianie więzi rodzinnych i zwiększenie energii życiowej. Bardzo do tego zachęcamy.

Urodziny Kornelii
22.09.2022

Koniec września spędziliśmy urodzinowo. Będąca pod naszą opieką od 2019 roku Kornelka skończyła 8 lat. Zostaliśmy zaproszeni na tę uroczystość.
Pielęgniarka Grażynka, która na co dzień opiekuje się dziewczynką, z podarunkiem i torcikiem przekazała od nas wszystkich życzenia radości, uśmiechu i zdrówka oczywiście.

Kornelka trafiła pod nasze skrzydła wskutek choroby ukrytej pod nazwą Zespół Tretchera Collinsa. Dziewczynka bardzo lubi malować, bawić się z siostrami i odwiedzającym ją często kuzynostwem. Mamy nadzieję, że torcik urodzinowy smakował, bo nasza Kornelka uwielbia wszystko co słodkie!!!

Wyjazd wolontariacki
Janowa Góra, 23-25.09.2022

KAROLINA KLIMAS-GLIWKA

Nareszcie! Nadszedł wrzesień, a razem z nim długo wyczekiwany wyjazd integracyjny! Nie mogłam doczekać się piątku, a to już dziś spotykamy się w ośrodku w urokliwej Janowej Górze.

Docieram na miejsce, już czuję, że jest bosko! Wchodzę do środka, witają mnie przemiłe napisy, zapachy z kuchni i co najfajniejsze… uściski i miłe słowo od każdego. Zanoszę bagaż i lecę pomóc pozostałym w przygotowaniu pyszności na wspólną kolację na świeżym powietrzu. Dziś wieczór grillujemy. Pogoda pozostawia wiele do życzenia, ale nam nie bardzo przeszkadza zimno. Czapki, polary i koce pozwalają przetrwać lodowatą górską aurę. Biesiadujemy w najlepsze - rozmowom, zabawom, śmiechom nie ma końca. Gdyby nie to, że rano trzeba wstać, zapewne grillowalibyśmy dłużej. Podczas akcji nie ma czasu na rozmowę, teraz można więc spokojnie z każdym zamienić słowo, poznać się bliżej, pośmiać, wymienić spostrzeżeniami i doświadczeniami.

Następny dzień to czas na podsumowanie przez Balbinę ostatniego roku pracy oraz opowieści Beaty Hernik-Janiszewskiej o nowobudowanym Domu Opieki Wytchnieniowej. Nie mogło zabraknąć gościa specjalnego, którym w tym roku jest kierowniczka fizjoterapeutów Fundacji Agata Pustuła. Opowiada o trudach rehabilitacji oraz przybliża historię niektórych naszych podopiecznych. Mówi o ich pasjach, życiu codziennym, ulubionej muzyce, ale przede wszystkim o tym, jakimi fajnymi są dziećmi. Czas na podziękowania dla Wolontariuszy, chociaż jest jasne, że nikt tu niczego dla poklasku nie robi, jesteśmy wdzięczni za możliwość bycia częścią Fundacji.

Przychodzi chwila na relaks. Część osób idzie zwiedzić Jaskinię Niedźwiedzią, inni wybierają się na spacer po malowniczej okolicy Czarnej Góry. Następnego dnia razem z dwójką Podopiecznych Fundacji wchodzimy na Śnieżnik. To dobre chwile, możemy bliżej poznać Podopieczne Fundacji i ich Rodziny. Jest okazja do rozmowy, potrzymania za rękę, przytulenia, ale przede wszystkim udaje się nam zdobyć szczyt! Dziewczyny są bardzo dzielne. Dziesiątki zdjęć, nagrań, sporo refleksji i zwykłej radości, że pomagamy spełnić czyjeś marzenie. Czyż nie dlatego tu jesteśmy?

Kasztanki dla hospicjum
3-31.10.2022

Z dumą i ogromną radością podsumowujemy drugą edycję zbiórki kasztanów, która zakończyła się wyższą, niż w roku ubiegłym kwotą **29 400 złotych.** Ta kwota to odpowiednik 36 734 kg kasztanów.
Akcja, podobnie jak w zeszłym roku, cieszyła się ogromną popularnością, co stanowi jej wartość dodaną. Udział w akcji wzięło ponad 200 placówek różnego typu oraz niezliczona liczba osób prywatnych. Kolejny raz udowodniliście, że nie trzeba wiele, aby zrobić tak dużo. Zebrane dzięki Wam środki przeznaczamy na poprawę jakości życia podopiecznych, objętych opieką hospicyjną w naszej Fundacji. Szczególne podziękowania przesyłamy Szkole Podstawowej nr 84 we Wrocławiu, za pomoc w organizacji akcji i nadzór nad jej bezproblemowym przebiegiem oraz udostępnienie miejsca do składowania kasztanów. Jesteście wspaniali!
Ten sukces jest efektem pracy i zaangażowania wielu osób, dlatego jeszcze raz, z całego serca DZIĘKUJEMY!

Wielkie tchnienie życia
23.10.2022

W tym dniu, w ramach akcji Wielkie Tchnienie Życia, Fundacja celebruje dedykowany hospicjom Światowy Dzień Opieki Paliatywnej. To święto celebrujące życie – życie w hospicjum. Jak co roku, z wyjątkiem okresu pandemii, wrocławski Rynek staje się miejscem radosnego happeningu, którego celem jest pokazanie, że dzieci pod opieką hospicjum żyją pełnią swojego życia. I choć różni ich od zdrowych rówieśników niekiedy wszystko, to darowany im każdy dzień jest równie ważny i na swój sposób równie wyjątkowy. W tym dniu uczestnicy Wielkiego Tchnienia puszczają do nieba bańki, które jako symbol kruchości życia, ale i dzieciństwa, zabawy i marzeń, mają przypominać o tym, żeby cieszyć się każdą chwilą. Tradycją w tym dniu jest również otoczenie Ratusza – serca

Wrocławskiego Rynku, łańcuchem splecionych rąk wszystkich uczestników tego wydarzenia, co symbolizuje wstęgę życia. Jak co roku, na obchody Dnia Opieki Paliatywnej przybywają podopieczni wrocławskiego hospicjum wraz z rodzinami, ale także oddani Fundacji wolontariusze, pracownicy, przyjaciele oraz przypadkowi przechodnie. Wszystko po to, aby wspólnie uczcić życie – nasze, jedyne, dla każdego najważniejsze i niepowtarzalne - bez względu na to, jakie ono jest.

25 lat Lubelskiego Hospicjum
26.10.2022

MARTA GOLNIK

W uroczystej oprawie odbyły się obchody ważnych dla nas jubileuszy: 25-lecia Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci i 15-lecia Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Karty historii powstania hospicjum lubelskiego, ubarwiane wspomnieniami i muzycznymi akcentami przyjaciół organizacji, pokazały drogę, jaką przeszli, budując tak potrzebne na terenie Podkarpacia hospicjum dla dzieci. Reprezentanci rodzin będących pod opieką hospicjum perinatalnego, w pełny emocji i wzruszeń sposób dziękowali za opiekę, mówiąc głosem wszystkich Rodzin, które kiedykolwiek były pod opieką nie tylko tego hospicjum.
Jubileusz 15-lecia Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej potwierdza, że wypracowane przez lata standardy postępowania i procedury medyczne od lat mają swoje odzwierciedlenie w praktyce. Forum, którego nasza organizacja od lat jest członkiem, potwierdza, że ta płaszczyzna wymiany doświadczeń jest cennym źródłem motywacji do działania.

Uszyj Misia
19.11.2022

MARTA GOLNIK

Wielkie charytatywne szycie misiów w Magnolia Park.

Są miękkie, idealne do przytulania i, co ważne, zrobione samodzielnie.
Jak co roku w Magnolia Park każdy mógł uszyć swojego misia i wesprzeć Fundację Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Wielkie szycie misiów z okazji Światowego Dnia Pluszowego Misia w Magnolia Park to już tradycja. W tym roku podczas warsztatów organizowanych pod hasłem „Uszyj Misia" można było uszyć własnoręcznie swoją przytulankę, a cały dochód z akcji został przekazany na rzecz Fundacji. Rola rękodzieła wzrasta, dlatego samodzielnie zrobiony przedmiot jest bezcenny. Podobnie jak czas, który rodzice mogą spędzić ze swoimi dziećmi, szyjąc wspólnie maskotki i poduszki. Uczestnicy warsztatów mogli własnoręcznie wykonać misie oraz poduszki z wcześniej przygotowanych materiałów i ozdobić je według własnego uznania guzikami, wstążkami i napami. Udział w warsztatach był płatny i wynosił 35 zł, a dochód z całego wydarzenia został w całości przekazany na cele statutowe Fundacji i pomoc jej podopiecznym. Nie było ograniczenia wiekowego, a dzieciom mogli towarzyszyć rodzice. Wszystkich biorących udział w akcji wspierali wolontariusze i pracownicy Fundacji, czuwając nad wydarzeniem i pomagając dzieciom w prawidłowym szyciu pluszaków.
- Światowy Dzień Pluszowego Misia to doskonała okazja, by nie tylko spędzić miło czas z całą rodziną, ale także pomóc podopiecznym Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci – mówi Joanna Sawośko-Duda z Multi Poland, dyrektor Magnolia Park. Jak podkreślają organizatorzy, na warsztatach pojawili się nowi uczestnicy, a także ci, którzy wracali ze swoimi dziećmi, by własnoręcznie stworzyć nowe misie.

POMÓŻ PÓKI JESTEM

1,5%

KRS 0000 287 982

www.JedenProcentDlaDzieci.pl

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

1,5%

KRS 0000 287 982

Dzięki wpłatom 1,5% podatku możemy pomagać całościowo. Uczymy rodziców jak zajmować się chorym dzieckiem, udostępniamy sprzęt, medykamenty, organizujemy domową rehabilitację. Zapewniamy pomoc socjalną, psychologiczną i duchową. Dbamy o zdrowe rodzeństwo naszych podopiecznych. Edukujemy Dolnoślązaków uświadamiając, że pomagać może każdy. Działamy przeciw wykluczeniu.
To wszystko dzięki 1,5%. Dzięki Wam. Jesteśmy bardzo wdzięczni!

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

WSPIERAMY DZIECI DOLNEGO ŚLĄSKA

Jeśli chcesz zgłosić dziecko pod naszą opiekę prześlij 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 aktualnych danych kontaktowych (adres, telefon, e-mail). Skontaktujemy się, żeby ustalić termin kwalifikacyjnej wizyty lekarskiej.
KONTAKT: tel. 511 450 966, podanie@hospicjum.wroc.pl

HOSPICJUM PERINATALNE
Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Hospicjum perinatalne przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci – perinatalna opieka paliatywna. Holistyczna opieka roztoczona nad rodzinami, które stają w obliczu ciężkiej, nieuleczalnej choroby swego, jeszcze nienarodzonego, dziecka.
Od roku 2013 hospicjum perinatalne działa przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Rodziny mogą liczyć na bezpłatne wsparcie medyczne, psychologiczne, socjalne, a także duchowe. W 2018 r. podpisaliśmy kontrakt z NFZ. Współpracujemy ze specjalistami różnych dziedzin: genetyki, neonatologii, neurologii dziecięcej, ginekologii i położnictwa, pediatrii oraz medycyny paliatywnej.
hospicjum.perinatalne@hospicjum.wroc.pl
http://rejestracja.hospicjum.wroc.pl/

Nakrętki dla Hospicjum

Pola nadziei

WIELKIE TCHNIENIE ŻYCIA

WOLONTARIAT

KUP PANI KSIĄŻKĘ i pomóż

KUP PAN KSIĄŻKĘ i pomóż

WROCŁAWSKI BIEG SPONSOROWANY

Koncert charytatywny

NADZIEJA zamiast bukietu

Drodzy Czytelnicy, Wy też możecie pomóc naszym podopiecznym! Możecie wziąć udział w którejś z naszych akcji, możecie przekazać 1,5% podatku, możecie też wpłacić darowiznę na nasze konto w mBanku, wpisując w przelewie:

Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
nr konta: 69 1140 1140 0000 2052 8800 1001
tytuł: Darowizna na cele statutowe

Więcej informacji o naszej działalności znajdziecie na stronie:
www.hospicjum.wroc.pl

ISSN 2082-0313

Nakład 1000 egz.