



## Zamiast wstępu

.....

## Śmierć potrzebuje otwartych drzwi

.....

W trzech hospicjach zajmujemy się śmiercią dziecka, która wydaje się być niezgodna z porządkiem świata i prawie niemożliwa do zaakceptowania.

Prawie? Tak...

Nasza pomoc odbywa się przede wszystkim na poziomie emocjonalno-psychologicznym, medycyna tylko i aż wspiera nas w tym czasie. Alegoryczne opowieści o tym, co robimy, pomagają zrozumieć, a przede wszystkim oswoić temat odchodzenia dziecka. Małego człowieka, który miał żyć, biegać, cieszyć się i dawać radość.

Ale los przyniósł inny plan i zamiast szalonej pogoni za piłką jest hospicjum, łóżko, pulsoksymetr, koncentrator tlenu...

Śmierć, zanim wejdzie do domu czy naszego hospicjum, zapuka do drzwi delikatnie, żeby nie przestraszyć dziecka i jego bliskich. Można tych drzwi nie otworzyć, ale wtedy śmierć zadzwoni dzwonkiem. Bardzo głośno. Warto spróbować otworzyć te drzwi możliwie

szybko, zapewnić dziecko, że jest bezpieczne, że czeka na nie babcia czy dziadek, że... wszystko będzie dobrze. Że nic a nic nie zaboli, a czas Tam płynie szybciej i już niedługo się zobaczą.

Dziecko wierzy rodzicom, gdy oni sami wierzą w każde swoje słowo. Choćby w tej jednej chwili. Zaufać sobie i Sile Najwyższej. Choć dorosły wtedy zwykle umiera z takiego bólu, na który nie ma lekarstwa. Ale jest ze swoim ukochanym maleństwem do ostatniego oddechu. Spotkania z hospicyjnym psychologiem i całym zespołem przygotowują na moment pożegnania.

Bywa jednak, że rodzina barykaduje drzwi, kiedy ten czas nadchodzi... I choć to najbardziej naturalna na świecie reakcja (bo nikt nie chce oddawać dziecka, żegnać się, godzić z tym, co wydaje się być największą stratą), nie

zmieni nieuniknionego. Ale gdy nie ma zgody rodziny, Jej Wysokość Śmierć zabiera dziecko przerażone, niegotowe. Szarpie się z matką czy ojcem, choć nie chce... Takie umieranie boli każdego najbardziej na świecie. Dlatego w naszych hospicjach uczymy otwierania drzwi we właściwym momencie. Zanim to małe życie się skończy...



*Visa Ławoche Kuśtkowska*  
Prezes Zarządu Fundacji Gajusz



# GAJUSZ WIOSNĄ

BEZPŁATNY KWARTALNIK  
FUNDACJI GAJUSZ

01/23

## Kwartal myśli

.....

# Może tylko nam odchodzenie wydaje się straszne? Może bardziej cierpią ci, co zostają?

{ DOROTA TERAKOWSKA }

# 1,5%

.....  
FUNDACYJNE PITu PITu :)

Pamiętaj o Gajuszątkach, wypełniając swój PIT.  
KRS 0000 109 866

## W tym numerze

.....

- 4 | **Mama, Ty nie płacz**  
Historia Arturka
- 10 | **Jak przekazać 1,5% z PIT**  
Krok po kroku – wskazówki i sposoby
- 12 | **Patryk miał być niesamodzielny**  
Słowa pomagają
- 14 | **Diagnoza nie jest definicją dziecka**  
Chłopcy z zespołem Mankesa
- 17 | **Polecamy**  
Polecamy firmy więcej niż godne polecenia
- 18 | **Dobro\*Byty**  
W firmach, ludziach cud ukryty



FUNDACJA GAJUSZ  
93-271 Łódź, ul. Jarostawa Dąbrowskiego 87  
+48 42 631 00 41 • godz. pracy pn.–pt. 9:00–17:00  
biuro@gajusz.org.pl • www.gajusz.org.pl  
NIP 725 16 57 818 • KRS 0000 109 866  
nr konta 76 1240 6960 7390 0003 0000 0000  
fot. Agnieszka Bohdanowicz, Fundacja Gajusz,  
skład Karol Belina-Brzozowski  
druk Arsa - Pasja i Kolor (arsa.net.pl)

wysłuchała Karolina Tatarzyńska

# Mama, ty nie płacz...

**Krzyczał wniebogłosy dniami i nocami, a starszy syn coraz częściej mówił, że już nie chce żyć. Pewnej nocy Artur przestał oddychać, a ja nie miałam siły nic zrobić. Wtedy zrozumieliśmy, że nasza rodzina się rozpadnie, jeśli będziemy tak dalej żyć. Uratowało nas hospicjum – opowiada Anna Matyjas**

Czy przypuszczałam, że Arturek będzie ciężko chory? Ani trochę. Jak się urodził, to był różowutki i dostał 10 punktów w skali Apgar. Męża zdziwił tylko jego krzyk. Bosynek płakał tak przeraźliwie głośno, że słysząc go było na korytarzu. A później nastała cisza. I to na długie tygodnie. Nie wodził wzrokiem, prawie nie płakał i ciągle spał. Musiałam wybudzać go na karmienia.

Opowiedziałam o tym lekarzowi. Pamiętał, jakie trudności mieliśmy przy starszym synu, Ryszardzie, który z powodu kolek płakał całymi godzinami. Stwierdził, że powinnam się cieszyć. Ale mi wciąż coś nie dawało

spokoju. Zwłaszcza że podczas karmienia piersią oczy Arturka robiły się czerwone. A któregoś dnia wyszliśmy razem z mężem bez dzieci. Teściowa zadzwoniła, żebyśmy szybko wracali, bo dziecko się dusi. Jak wpadliśmy do domu, to Artur miał dziwnie

**Dwa razy w miesiącu łądownaliśmy z Arturem w szpitalu, na tydzień lub dłużej, więc staliśmy się gośćmi we własnym domu.**

wybałuszone oczy. Ale w drodze do szpitala wszystko minęło i znów wydawał się zdrowy.

Lekarze nazwali to incydem, a ja byłam przerażona i bałam się wrócić z nim do domu. Wybągałam, by zostawili synka na obserwacji. Zaliczył wtedy kilka napadów. Krótkich, zaledwie kilkusekundowych. Jak wybiegałam po pielęgniarkę, to wszystko ustawało. Dopiero w drodze na tomograf, gdy jechaliśmy windą, zdarzył się pierwszy poważny napad. Trwał 8 minut i lekarze wreszcie uwierzyli, że coś jest nie tak. Karetka odwiozła nas ze szpitala w Opolu na neurologię we Wrocławiu. Zdiagnozowali

padaczkę, a po podaniu trzech kolejnych leków, które nie działały, dopisali, że lekooporna.

Dwa razy w miesiącu łądownaliśmy z Arturem w szpitalu, na tydzień lub dłużej, więc staliśmy się gośćmi we własnym domu. 2-letni Rysiu coraz więcej czasu spędzał z moimi teściami. Nigdy nie wiedział, kiedy zabierze nas karetka. Rodzina chciała nam pomóc, odcinając w opiece nad zdrowym dzieckiem. Ale to nie do końca pomagało, bo przecież

**Dowiedziałam się wtedy, jakich leków Artur nigdy nie powinien był dostać, bo zdewastowały jego mózg.**

Rysiek bardzo potrzebował nas, rodziców. A naszą codziennością stała się walka o życie Artura. Miał 2,5 miesiąca, gdy po kolejnym leku przestał się uśmiechać. I 4 miesiące, gdy wymusiłam na lekarzach zlecenie badań genetycznych. A to dzięki facebookowej grupie dla rodziców dzieci z padaczką. Jeden z ojców namówił mnie, żebym walczyła o wykonanie badań. Dowiedziałam się wtedy, jakich leków Artur nigdy nie powinien był dostać, bo zdewastowały jego mózg. Ale było już za późno. Synek cofał się w rozwoju. Stracił z nami kontakt, przestał widzieć i nigdy nie doszedł do etapu siadania.

**Prawie „szóstka” w totolotka**

Badania genetyczne wykryły dwie mutacje genów. Jedna z nich powoduje zespół Retta, który ujawnia się niemal wyłącznie

u dziewczynek i ma wtedy dużo łagodniejszy przebieg. Dla chłopców jest jak wyrok. Większość z nich umiera w okresie płodowym lub tuż po urodzeniu. Z powodu dodatkowej mutacji Artur ma atypowy zespół Retta. Genetyk szczerze wyznał, że to jak wygrana „szóstka” w totolotka, tyle że w kategorii „nieszczęśliwy traf”.

Nasze życie zmieniło się w tragedię. Arturek wymagał opieki non stop. Potrafił krzyczeć wniebogłosy godzinami, dniami i nocami. Sąsiedzi z bloku wielokrotnie grozili, że wezwą policję. A ja byłam coraz większym strzępkim nerwów. Już prawie wcale nie spałam. Jedzenie mąż wciskał mi na siłę. Czułam się jak więzień. Wszystkie oszczędności włożyliśmy przed narodzinami Artura w remont naszego mieszkania. Tyle że



.....

### Wspierali nas specjaliści z hospicjum domowego w Opolu, ale i tak konieczne były ciągle hospitalizacje.

.....

na IV piętrze, bez windy. Nasz pokój zmienił się w miniszpital z koncentratorem tlenu, ssakiem i pompą żywieniową. Pokój dzieci urządziliśmy specjalnie dla dwóch chłopców. Po naszych marzeniach zostało w nim tylko piętrowe łóżko, z którym długo nie mogłam się rozstać.

Wspierali nas specjaliści z hospicjum domowego w Opolu, ale i tak konieczne były ciągle hospitalizacje. A szpitale już nawet nie chciały przyjmować tak chorego

dziecka. Czuliśmy, że nasz synek „wypadł” z systemu opieki zdrowotnej. Jako pierwsza doprowadziła mnie do łez lekarka, która powiedziała, że mi się w życiu zbilansowało, skoro mam jedno dziecko z wysoką inteligencją i jednego kadłubka półgłówka.

Ktoregoś dnia Artur przestał przyjmować jedzenie. Co zjadł, to zwracał. Myśleliśmy, że ma gorszy dzień. Ale z jednego dnia zrobił się tydzień. Na SOR-ze usłyszałam wówczas „Po co tu pani z tym truchłem przyjechała?”. Najpierw wpadłam w płacz, a później w nerwowy śmiech. Lekarz myślał, że zwariowałam. Doradził, żebym wróciła z dzieckiem do domu i pozwoliła mu umrzeć. Poprosiłam, żeby w takim razie zdjął ochronne rękawiczki i uduśił go poduszką, bo odsyłanie do domu umierającego z głodu dziecka jest nieludzkie.

### Żeby nie był jak worek kartofli

Jeździliśmy od szpitala do szpitala, by synek mógł wreszcie jeść. Lekarze testowali na nim sondy do żołądka, dwunastnicy, a później operacje, przetoki i stomie. Wszystko sprawdzało się tylko na chwilę. Arturek miał już 1,5 roku, a ważył zaledwie 7 kg. Jak spędził kilka dni w domu, to było święto.

Po tygodniach spania na podłodze i jedzenia batoników byłam cieniem człowieka. Dobrze, że czasami zmieniał mnie mąż, bo ja już nie dawałam rady tak żyć. Bywało, że Artur krzyczał całąmi nocami. Lekarze mówili, że to krzyk mózgowy i że tego się nie leczy. Jeden z napadów padaczki sparaliżował nerw odpowiedzialny za przełykanie. A później zapadło mu się płuco. Gdy wyzdrowiał, to lekarz był w szoku, bo dopiero po raz drugi



w karierze widział, by zapadnięte płuco podjęto znów pracę. Przyznał, że nasze dziecko ma niewyobrażalną wolę życia.

W całym Opolu nie znaleźliśmy nikogo do opieki wytchnieniowej, bo wszyscy się bali tak chorego dziecka. Mówili, że nie mają kwalifikacji. A jakie ja mam kwalifikacje? Jestem po pedagogice przedszkolnej. A muszę być pielęgniarką, lekarką i rehabilitantką.

To wtedy, po kolejnej hospitalizacji, po raz pierwszy pomyśleliśmy o hospicjum

stacjonarnym. W całej Polsce są może ze 3 takie, do których człowiek by się nie bał oddać pod opiekę własnego dziecka. Jak zaczęłam szukać w internecie, to trafiłam na Fundację Gajusz. Przeczytałam wiele opinii. I od razu miałam pewność, że to nie jest szpitalny oddział. A ja chciałam znaleźć właśnie takie miejsce, gdzie dziecka nie przebiera się jak worka kartofli, gdzie ludzi nie traktuje się maszynowo. Bo tego najbardziej się z mężem baliśmy.

Nasz starszy synek coraz bardziej zamykał się w sobie. Miał do nas żal. „Mamo, ty mnie nie

weźmiesz na ręce, a Artura nosisz cały czas”. „Mamo, już wcale się ze mną nie bawisz”. Miał rację. Od roku nie byłam z nim na placu zabaw. Rysiek wpadł w stan depresyjny i coraz częściej mówił, że nie chce żyć. A ja już byłam na granicy. Jak wychodziłam do toalety, to Artur się dusił albo miał napad. Ciężko na mnie poczucie ogromnej odpowiedzialności. Wciąż rozmyślałam, co ze mnie za matka. Przetoki się paprały i nawet lekarze nie mogli sobie poradzić ze stanami zapalnymi. Ktoregoś dnia wszystkie te zakażone miejsca Artur zabrudził sobie „kupą po pachy”. Z rozpaczki padłam



na kolana. Pocieszał mnie Rysiu. „Mama, ty nie płacz, tylko pomyśl, co masz zrobić, żeby pomóc mojemu bratu”. Rysiek miał wtedy 3 latka, a zachowywał się jak dorosły. To mnie przeraziło, bo zobaczyłam, że pozbawiamy go dzieciństwa i że on czuje się coraz mniej ważny...

### Witaj, Arturku!

Innego dnia obudziłam się, boniebyłostęchać charczenia, które na stałe towarzyszy naszemu synkowi. Artur był siny i nie oddychał. Przytuliłam go i zaczęłam się z nim bujać. Mąż też się ocknął, krzyknął „Szybko, tlen mu podaj” i zaczął reanimację. Już nie miałam siły nic zrobić. Byłam jak w letargu, gotowa na jego śmierć. Czułam, że Artur jest umęczony walką o życie w domu. Tamta noc była decydująca. Zrozumieliśmy, że nasza

rodzina się rozpadnie, jeśli będziemy tak dalej żyć. Do męża dotarło, że jesteśmy na skraju wytrzymałości. Zadawaliśmy sobie mnóstwo pytań. Czy hospicjum to „wygodnictwo”? Czy to egoizm, że chcemy, by Artur żył? Wiedzieliśmy przecież, że cierpi

### Rysiek wpadł w stan depresyjny i coraz częściej mówił, że nie chce żyć. A ja już byłam na granicy.

każdego dnia. Byliśmy już wtedy w kolejce do hospicjum, czyli tak naprawdę czekaliśmy, aż jakieś dziecko umrze. I któregoś dnia to się stało. Zadzwonił telefon, że na Artura czeka miejsce w Pałacu.

Do Łodzi przywiozła nas karetka. To była podróż pełna nadziei, a jednocześnie najbardziej przerażająca ze wszystkich w życiu. Dziesiątki obaw i niepewności. A na miejscu przywitały nas uśmiechnięte panie z proporcami „Witaj, Arturku!”. Zostałam z synkiem przez kilka dni. Najtrudniejszy był powrót do Opolu. Panie w Gajuszu mówiły, że czas już iść, że powinnam się przespać i coś zjeść. A ja miałam potworne wyrzuty sumienia. Jak wróciłam do domu, to przez kilka miesięcy nasłuchiwałam, czy pompa żywieniowa nie zacznie piszczeć. Do dziś zresztą budzi mnie każde stuknięcie. Ale i tak jest lepiej, bo w ogóle śpię. Początkowo dzwoniłam co drugi dzień do fundacji, a panie zawsze odpowiadały na wszystkie moje pytania. W końcu jednak mąż mnie powstrzymał. „Daj im pracować”.

Po diagnozie lekarze mówili, że Artur nie przeżyje roku. A on nic sobie z tego nie zrobił. W Pałacu odżył i przybrał na wadze. Mieszka tu już od 2 lat. Jeśli tylko wszyscy jesteśmy zdrowi, to przyjeżdżamy do niego na 2 weekendy w miesiącu. Spimy wtedy razem z nim w osobnym pokoju. Latem braliśmy go

### Rzadko kiedy ktoś myśli, że decyzję o hospicjum podejmuje się w akcie największej miłości. Ludzie sądzą, że do hospicjum oddaje się dziecko dla wygody i żeby pozbyć się problemu.

w specjalnym wózku na spacer po ogrodzie. Widać było, że dziwią go podmuchy wiatru. Baliśmy się, że będzie miał odleżyny, a on nie ma ani jednej. Cieszy nas, że dzięki świetnie dobranym lekom jest w stanie wyciszenia. To dużo lepsze niż potworne krzyki. Zawsze jest piękny, pachnący i nasmarowany kremami.

Rzadko kiedy ktoś myśli, że decyzję o hospicjum podejmuje się w akcie największej miłości. Ludzie sądzą, że do hospicjum oddaje się dziecko dla wygody i żeby pozbyć się problemu. A to jest dla nas tylko powrót do stanu, w którym możemy żyć jako rodzina. Tyle że teraz mamy 2 domy: w Opolu i w Łodzi. O naszym synku myślimy każdego dnia. Jak pojawia się kryzys, ktoś z fundacji od razu dzwoni. Gdy musi zostać przewieziony do szpitala, to od razu przyjeżdżamy, żeby być tam razem z nim.

Któregoś dnia miał zapaść. Powiedzieli nam, że być może pora się już pożegnać. I tak właśnie zrobiłam. Czuję, że jestem z tym pogodzona. Pożegnałam się z Arturkiem, a w domu zdałam sobie sprawę, że moje dziecko może odejść w każdej chwili. Dlatego zawsze mam naładowany telefon. Żeby w razie czego odebrać. Czasami wydaje nam się, że jesteśmy gotowi na śmierć ciężko chorego dziecka. Ale takiej pewności nigdy nie mamy, dopóki coś się nie wydarzy. Słyszałam kiedyś o tacie, który wiedział, że jego córka umiera, a mimo to, gdy nadszedł ten dzień, to desperacko ją reanimował i połamał jej wszystkie zębra.

### Żyjemy dzięki hospicjum

Długo dręczyły nas wyrzuty sumienia. Ale nie chcemy zniszczyć życia Rysiowi. On nie może się czuć mniej ważny. Ma tylko 5 lat i zawsze był dzieckiem wyjątkowym. Jak uczył się alfabetu, to od razu w kilku językach. Mówi, że Pałac nie kojarzy mu się ani trochę ze szpitalem. Nie rozumie, dlaczego ludzie dziwnie się na niego patrzą, gdy opowiada, że ma brata w hospicjum.

Niedawno dowiedzieliśmy się, że Ryszard ma zespół Aspergera. Od kilku miesięcy przelewa swoją braterską miłość na Chrupkę, naszego psa. Zdecydowaliśmy się na golden retrievera, żeby szkolić go na psiego terapeutę. Będzie razem z nami odwiedzać Arturka i pomagać innym dzieciom. A już teraz leczy rany w naszej rodzinie. Uczy nas, jak cieszyć się życiem. To trudne, bo długo myśleliśmy, że nam się to nie należy, skoro mamy dziecko w hospicjum.

Podziwiam rodziny, które przez wiele lat funkcjonują w takim stanie ciągłej gotowości.

Ale widzę też, że środowisko rodziców chorych dzieci jest mocno podzielone. Jedni z nich zapytali mnie niedawno, jak tam to nasze schronisko, w którym porzuca się chore dziecko. I takie właśnie jest myślenie sporej części społeczeństwa. Że hospicjum to umieralnia. A tak być nie musi. My już to wiemy, że w hospicjum można stworzyć ciepłą i rodzinną atmosferę. Że to może być przyjazne miejsce ze wspianym personelem, gdzie jest rehabilitacja i gdzie pielęgniarki robią dzieciom kino z prześcieradła i rzutnika. Gdzie pracownicy widzą w pacjentach małych ludzi, którzy potrzebują bardzo dużo miłości i opieki. To, co robi Gajusz, powinno być standardem.

Moja mama, zawodowo lekarka pediatra, też tak teraz uważa. Ale na początku była przeciwna hospicjum. Dopóki pierwszy raz nie odwiedziła Artura w Pałacu. Teraz przyjeżdża regularnie i całkowicie zmieniła zdanie. Wspiera i nas, i fundację. Czasami potrzeba czasu, żeby przełamać lęk przed skojarzeniami, jakie budzi w nas słowo „hospicjum”. Dla nas ono stało się drugim domem. Dziś już mogę powiedzieć, że ludzie z Gajusza nie tylko odratowali mojego synka, ale też ocalili przed rozpadem całą naszą rodzinę. I mogę z uśmiechem wyjaśniać „Tak, mam dziecko w hospicjum. Dzięki temu żyjemy. Żyjemy wszyscy”.

A Arturek? Ma ponad 3 latka. Zanim został Księciem, doświadczył ogromu cierpienia. My cierpieliśmy razem z nim. W Pałacu przestał być medycznym przypadkiem, na którym się eksperymentuje. I jest traktowany jak prawdziwy Książę.

Pomóż, póki jest czas: KRS 0000 109 866

Opiekujemy się śmiertelnie chorymi dziećmi. Pomóż.  
Przeznacz 1,5% podatku na rzecz Fundacji Gajusz.

### 3 sposoby, aby przekazać 1,5% Fundacji Gajusz

1. Wejdź na [malezycie.org](http://malezycie.org) i skorzystaj z programu do rozliczania PIT.  
Wpisz KRS 0000 109 866
2. Wejdź na [urządskarbowy.gov.pl](http://urządskarbowy.gov.pl) (szczegóły poniżej).  
W Twój e-PIT wpisz KRS 0000 109 866
3. Pobierz formularz dla emerytów (PIT-OP) ze strony [malezycie.org](http://malezycie.org).  
Wypełnij go i dostarcz do swojego urzędu skarbowego.

#### Co to jest Twój e-PIT?

To zeznanie podatkowe PIT-28, PIT-36, PIT-37 lub PIT-38, które wypełnił i udostępnił urząd skarbowy (nie musisz składać żadnego wniosku w tej sprawie). Usługa nie dotyczy przychodów z działalności gospodarczej i działów specjalnych produkcji rolnej.

Nie musisz już wypełniać uciążliwych druków PIT. Ale warto zadbać, by 1,5% podatku trafił do wybranej przez Ciebie organizacji. To małe działanie, które wiele zmienia!

#### Jak przekazać 1,5% Fundacji Gajusz przez e-PIT?

Zaloguj się w serwisie [podatki.gov.pl/pit/twoj-e-pit/](http://podatki.gov.pl/pit/twoj-e-pit/)

Jeśli w poprzednich latach nie przekazałeś nikomu procenta podatku:

- wybierz z listy numer KRS 0000 109 866,
- zaznacz zgodę (jeśli chcesz) na przekazanie informacji.

Jeśli w ubiegłym roku przekazałeś procent podatku innej organizacji:

- wybierz opcję „Zmieniam organizację”,
- wybierz z wykazu OPP numer KRS 0000 109 866.

# To małe życie zaraz się skończy



## Słowa pomagają

.....  
Dziękujemy dziennikarzom, którzy wspierają nas i pomagają trafić z informacją do czytelników. Mamy dowody na to, że słowo pisane ma ogromną moc.  
.....

— Patryk trafił do Pałacu, czyli naszego hospicjum stacjonarnego, jako kilkutygodniowy bobas — mówi Tisa Żawrocka-Kwiatkowska, prezeska Fundacji Gajusz. — Był bardzo chory, cierpiał m.in. na rozszczep wargi i podniebienia oraz dysplazję oskrzelowo-płucną, która oznacza duże kłopoty z oddychaniem. Praktycznie każda infekcja zagrażała jego życiu.

Jednak mimo ogromnych problemów, zaczynał się wspaniale rozwijać. (...) Niestety po kilku miesiącach spędzonych u nas, Patryka zabrano do domu dziecka. Jednak ja się nie poddawałam, włożyłam całe serce, zawziętość i upór, pisałam posty na Facebooku i tym fundacyjnym, i moim prywatnym. Pisałam, że Patryk szuka mamy. (...) Poszukiwania trwały blisko trzy miesiące i cud się wydarzył. Zgłosiła się pani Asia.

Pani Joanna wspomina: — Powiem szczerze, że po przeczytaniu posta pomyślałam sobie, że czego to doszło, żeby takie rzeczy

Joanna adoptowała dziecko „nierokujące”.

# Patryk miał być niesamodzielny

Monika Zieleniewska, medonet, 5 lutego 2023

na Facebooku ogłaszać, tak nie powinno być. (...) Dla nas jednak post fundacji był łutem szczęścia, to był najcudowniejszy post na świecie.

.....  
**Do rodzin trafiło od nas około 30 dzieci, to bardzo dużo, bo chodzi o dzieci chore, także śmiertelnie chore, które w tych rodzinach zmarły.**  
.....

— Pamiętam chwile, kiedy myślałam, że po raz pierwszy w historii fundacji przegrałam, że temu dziecku nie uda się pomóc — wspomina Tisa Żawrocka-Kwiatkowska. — Wylałam sporo łez, a nie jestem płacziwa. Tymczasem, kiedy zobaczyłam panią Joannę, byłam prawie pewna, że będzie dla Patryka najlepszą mamą. (...) Do rodzin trafiło od nas około 30 dzieci, to bardzo dużo, bo chodzi

o dzieci chore, także śmiertelnie chore, które w tych rodzinach zmarły.

— Podczas pierwszego spotkania z Patryczkiem w domu dziecka pani dyrektor, która była trochę na mnie zła, powiedziała znamienne słowa: „Jeżeli uda się pani załatwić mu operację, to przywiozę go wszędzie i o każdej porze”. Patryk powinien mieć pierwszy zabieg korygujący rozszczep podniebienia w okolicy pół roku, a miał już półtora roku i jeszcze nie był operowany — mówi pani Joanna. — Następnego dnia znalazłam mu szpital. (...) Patryk został zakwalifikowany do operacji za tydzień. Po niej został już ze swoją nową mamą.

— Pierwszy raz do domu dziecka pojechałam ze swoją dorosłą już córką — wspomina mama Patryka. — Na kocyku na podłodze leżała taka żaba. Lizał jakiś bębenek, bo nie używał w tym czasie rąk. Mnie zamurowało, emocje mnie sparaliżowały. Stałam i mu się przyglądałam. Tymczasem córka podeszła do niego, wzięła go na ręce i pocałowała



w szyję. Pamiętam wyraz twarzy Patryka, tej zniekształconej twarzy. Był zaszokowany, nie wiedział, o co chodzi. Jak przyjechałyśmy po dwóch dniach, to wie pani, co zrobił? Odstłonił szyję. Przekręcił głowę w bok i odstłonił szyję. Poznał ją. A ja już wiedziałam, że mogą sobie wszyscy mówić, co chcą, ale on będzie walczył, to dziecko się nie podda... i miałam rację.

(...) Patryk skończy w sierpniu dziewięć lat. Miał półtora roku, kiedy trafił do pani Joanny. Jego mama twierdzi, że nie wyobraża sobie

bez niego życia. Patryk daje mamie siłę do walki ze światem. Pani Joanna miała świadomość, z czym będzie się mierzyć, podejmując się wychowania chorego chłopca. Podczas spotkania w Fundacji Gajusz pani prezes opowiedziała jej o FAS (alkoholowym zespole płodowym) i operacjach, które musi przejść Patryk.

— Nie byłam tylko przygotowana na to, że dzieci przebywające w placówkach nie są do końca zdiagnozowane — mówi. — Patryka przedstawiono mi jako dziecko nierokujące,

dziecko — warzywo. Powiedziano mi, że nie nawiąże kontaktu z drugim człowiekiem, że będzie po prostu leżał. Wkrótce okazało się, że nie mógł nawiązać kontaktu, bo nie do końca widział. Nie mógł nawiązać kontaktu, bo słyszał tylko w 20 proc.

W tym roku szkolnym chłopiec poszedł do pierwszej klasy szkoły specjalnej. Rodzice odroczyli obowiązek szkolny o rok, żeby dojrzał emocjonalnie. Szkołę pokochał i radzi sobie rewelacyjnie. Dodatkowo uczy się grać na perkusji. — Patryk jest dzieckiem, które budzi się na pełnym powerze i zasypia na pełnym powerze — przyznaje jego mama.

Latem bierze udział w Runmageddonie. To zawody dla dorosłych i dzieci, którzy podzieleni na grupy wiekowe pokonują tor przeszkód. Biegają w górę i w dół, w błocie, po wodzie, skaczą. Każdy, kto chce bieg ukończyć, musi dać z siebie wszystko. — Patryk z racji FAS-u jest mniejszy od rówieśników, ma też trochę mniejsze napięcie mięśniowe — mówi pani Joanna. — Zawsze kończy bieg z językiem na wierzchu, zziębnięty, mokry, brudny, ale kończy.

Wszyscy jego terapeuci mówią, że jest jednym z niewielu dzieci, które chcą, nie trzeba dla nich znajdować dodatkowych zachęt. On chce. To nic, że rozproszy go mucha albo kucyk koleżanki. Skupi się na tym przez chwilę i będzie trzeba wprowadzić go z powrotem na tory zajęć, ale chce. — Pochwalony, natychmiast się rozpytywa — mówi jego mama. — To nic, że nazajutrz zapomni, o czym uczył się dziś, bo taka jest specyfika FAS i tych powtórzeń musi być milion, ale się nie zraża. Będzie powtarzał milion razy. Jest niesamowity, dla mnie to bohater. ■

Karolina Madalińska

# Diagnoza nie jest definicją dziecka

**To będzie opowieść o małości, którego historia została zapisana w genach. To one sprawiły, że urodził się jako Książę. Dziś mieszka w Pałacu, czyli naszym hospicjum stacjonarnym, gdyż jego dom nie był w stanie pomieścić opowieści, w której pewne jest tylko zakończenie. Szybkie i niekoniecznie szczęśliwe...**

Nauczyliśmy się opiekować takimi historiami. Choć nie mamy wpływu na to, komu zostały przypisane, możemy sprawić, aby każdy scenariusz stał się opowieścią, w której wszystko jest na swoim miejscu. Wiemy, jak widzieć dziecko, a nie tylko zakończenie. I wiemy, jak to trudne. Codziennie zastępujemy

żal wdzięcznością. Bo kiedyś przyjdzie czas, gdy zostaną już tylko łzy i wspomnienia. Dlatego tu i teraz wypełniamy po brzegi obecnością.

Zespołu Menkesa nie można wyleczyć ani usunąć historii. A miłość nie zawsze wystarcza, choć jest najlepszym przewodnikiem. Wiemy

to, bo zanim w Pałacowej komnacie zamieszkał książę Krystian, poznaliśmy historie, które nauczyły nas, jak z każdym dniem być bardziej.

Książę Piotruś od 7 lat rozbija nas swoim uśmiechem i w jednej chwili potrafi sprawić, że wszystko zostaje wybaczone. Bo przecież

utopione w wiadrze z mopem ubrania, wyrzucony do kosza ulubiony samochodzik kumpla z pokoju, rozrzucone wszędzie kločki i dinozaury minutę po tym, gdy ciocia zrobiła generalny porządek, to są właśnie części składowe najważniejszych opowieści, które kiedyś będą najcenniejszymi wspomnieniami. Piotrusiowi nie brakuje poczucia humoru i zarazem dystansu do siebie. Jest medyczną zagadką, a dla nas niezwykle ważną lekcją.



**Ignacy miał dla nas niewiele czasu, ale pokazał, jak można nauczyć kochać ludzi, którzy zupełnie nie byli na niego gotowi, a dla których stał się całym światem.**

Ignacy miał dla nas niewiele czasu, ale pokazał, jak można nauczyć kochać ludzi, którzy zupełnie nie byli na niego gotowi, a dla których stał się całym światem. Przyprowadził ich do Pałacu,

żebyśmy mogli również nimi się zaopiekować i ukoić ból, który po sobie zostawił. Doskonale wiedział, co robi, bo potrzebowaliśmy siebie nawzajem.





Po Piotrusiu i Ignasiu, Krystianek to trzecie dziecko z zespołem Menkesa, które zamieszkało w naszym hospicjum. Pojawił się, gdy byliśmy w gotowości. Małeńki Okruszek zaprosił Pałacową załogę do wspólnej podróży. Delikatny jak obłok poznaje otaczający go świat tak, jak potrafi. Wie więcej, niż może zobaczyć lub usłyszeć. Rozpoznaje kochane, tulące i pielęgnujące dłonie. Ciepłe kroki, wszystkich ważnych dorosłych. Wie, że poza zabawą, trzeba czasem popracować z ciociami terapeutkami i nie ma nic przeciwko. Jest bardzo wyrozumiały, z cierpliwością pokazuje, co sprawia mu przyjemność, a za czym nie przepada. Potrafi chodzić na kompromis i bywa gotowy do negocjacji. Ma jednak swój temperament i umie głośno manifestować własne zdanie. Jest niezwykły.

**Krystian właśnie realizuje swój scenariusz dzieciństwa. Nawet jeśli zostanie z nami tylko tyle, ile będzie mógł i ani chwili dłużej, jego historia będzie zawsze czymś więcej niż tylko zakończeniem**

Bo diagnoza nie jest definicją dziecka. A Krystian właśnie realizuje swój scenariusz dzieciństwa. Nawet jeśli zostanie z nami tylko tyle, ile będzie mógł i ani chwili dłużej, jego historia będzie zawsze czymś więcej niż tylko zakończeniem. Tworzymy właśnie, wspólnie, jej najlepsze rozwinięcie.



Magiczne cyfry, które pomagają przekazać 1,5% podatku to: KRS 0000 109 866



### IDES

[ides.pl](http://ides.pl)

To firma z branży HR, która jest nieco starsza od naszej fundacji. Tyle lat doświadczenia robi swoje! Specjalizują się w rekrutowaniu pracowników, usprawniając pracę firm. Wachlarz branż opisany w ich ofercie robi wrażenie! Szkolą, przeprowadzają oceny pracowników, usprawniają działania organizacji. Ostatnio także naszej, za co jesteśmy ogromnie wdzięczni! Gajusz wszak ludźmi stoi :)



### Fundacja Pruszyńscy

[fundacjapruszynscy.tilda.ws](http://fundacjapruszynscy.tilda.ws)

Znaleźć Partnera, który nie tylko rozumie wyjątkowe potrzeby Gajuszątek, ale adekwatnie na nie odpowiada, to ogromne szczęście! Zatem nieźli z nas szczęściarze, bo w 2023 r. dzięki pomocy finansowej Fundacji Pruszyńscy otworzymy nową część naszego Centrum Terapii Cukinia, a także będziemy mogli sfinansować wynagrodzenia Pałacowych opiekunów, którzy zastępują rodziców nieuleczalnie chorym dzieciom.



### Fundacja Alior Banku

[aliorbank.pl](http://aliorbank.pl)

Ta darowizna absolutnie nas zachwyciła! Fundacja Alior Banku zaproponowała dofinansowanie szkoleń dla naszych pracowników, którzy niosą pomoc dzieciom chorym i opuszczonym. To naprawdę rzadkość, że darczyńca przekazuje fundusze z myślą o naszej kadrze, a nie podopiecznych. A jednocześnie tak ważne, bo przecież to dorośli odpowiadają za dzieci! Wszystko połączone ze sportową akcją dla pracowników Alior Banku. Po prostu idealnie <3



### AR Fashion

[morefashion.pl](http://morefashion.pl)

Łączy nas flaming w logo, ale też już kilkuletnia, dobra znajomość. MORE to marka dla ludzi, którzy mają swój styl i swoje wartości, nie boją się wyzwań, mają dystans do siebie i żyją po swojemu – czasem idą z wiatrem, a czasem pod wiatr. AR Fashion wspiera nas, przekazując część zysku ze sprzedaży swoich produktów oraz obdarowując wesołymi skarpetkami. Odwiedź ich koniecznie – pozytywne wzory i żywe kolory rozgrzeją w niejednym chłodnym wieczór.



**Jean Louis David***jeanlouisdavid.pl*

za całoroczne wspieranie Gajuszątek, ogromne zaangażowanie Drużyny Fryzjerów i mnóstwo ciepłych słów.

**Delia Cosmetics***delia.pl*

za to, że wspieracie nasze maluchy od wielu lat i dbacie o ich bezpieczeństwo.

**Chiesi***chiesi.pl*

za wielkie serca i całe mnóstwo pomysłów na pomaganie.

**Ichem***ichem.com.pl*

za stałe wsparcie finansowe Programu Rodzeństwa i za Waszą godną podziwu gotowość do pomocy.

**Milkpol***milkpol.com.pl*

za regularną pomoc finansową i pyszne mleczne przekąski dla naszych maluszków.

**AR Fashion***morefashion.pl*

za nieustające wsparcie i kolorowe skarpetki, które są zawsze na czasie.

**Studio Bajka***bajkastudio.pl*

za regularne wsparcie finansowe i trwanie przy nas od dawna.

**Inwemer***inwemer.pl*

za łśniące dziecięce pokoiki i za to, że możemy na Was liczyć każdego miesiąca!

**PZL***pzl.pl*

za regularną pamięć o Gajuszatkach.

**Pharmena***pharmena.eu*

za regularne wsparcie finansowe, wspianię kosmetyki i za to, że zawsze chcecie nam i z nami pomagać.

**Szafiria Group***szafiria.pl*

za regularne wspieranie naszych podopiecznych.

**Geis***geis.pl*

za Waszą energię i pasję, które przekładają się na pomoc naszym Dzieciom.

**ITTI***itti.com.pl*

za nieprzerwane wsparcie finansowe i bezcenne zaangażowanie pracowników w pomoc Gajuszatkom.

**Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny***swietarodzina.com.pl*

za nieodpłatne badania dla naszych niezastąpionych wolontariuszy.

**Pol-Intech***polydent.pl*

za przekazywanie części swojego zysku na opiekę nad Gajuszatkami.

**Bambiboo***bambiboo.eu*

za regularne pieluszkowe dostawy dla Gajuszątek.

**Geico***pl.geico.net*

za ciągłe wsparcie Gajuszątek, za prezenty świąteczne dla dzieci i rodzeństw z hospicjum domowego. Za to, że możemy Was nazywać Przyjaciółmi.

**Makromed***makromed.com.pl*

za stałe wsparcie finansowe Gajuszątek.

**IT Services***mikolajkuletaitsservices.com*

za regularne przekazywanie darowizny finansowej, dzięki której możemy lepiej planować opiekę nad Księżętami.

**Dermoklinika***dermoklinika.pl*

za dbanie o cerę Tuliśiów i nieustanne włączanie się w pomoc.

**Tastysoft***upmenu.com*

za najlepsze możliwe, czyli regularne wspieranie naszych Dzieci.

**Fundacja Nutricia***fundacjanutricia.pl*

za dbanie, by Tuliśie i Księżęta miały pełne i zdrowe brzuszki.

**Amazon***amazon.pl*

za prezenty świąteczne dla Księżątek i Tuliśiów przekazane przez pracowników oddziałów z Łodzi LCJ3 i LCJ4.

**3M***3mpolska.pl*

za darowiznę na na opiekę nad Gajuszatkami.

**48 Media***48media.pl*

za pamięć o naszych Dzieciach i darowiznę finansową.

**Advicero Nexia***advicero.eu*

za pieniądze, dzięki którym możemy zapewnić naszym Podopiecznym bezpieczną codzienność.

**Angelini Pharma***angelinipharma.pl*

za niespodziankową i bardzo wartościową darowiznę finansową.

**Lines***lines.com.pl*

za regularne przekazywanie cegiełki ze sprzedaży swoich produktów dla Gajuszątek, oferowanie nam wspianiałych promocji na zakup sprzętu medycznego oraz wsparcie Akcji Mikołaj.

**Atradius Collections***atradiuscollections.com/pl*

za darowiznę, która wywołała uśmiech.

**Creanso***creanso.com*

za wspianiałą darowiznę finansową dla Gajuszątek.

**Domowe Sanatorium Zimnoch***domowesanatorium.pl*

za dołączenie do grona Gajuszowych Mikołajów.

**Elis Textile Service***pl.elis.com/pl*

za pomoc finansową, która pomaga pomagać.

**Przedsiębiorstwo handlowo-usługowe Barbara Maziarz**

za pomoc elfom w zakupie prezentów świątecznych dla naszych Dzieci.

**Tax Service Lazur-Barszcz***taxservice.biz.pl*

za dorzucenie swojej cegiełki do zakupu świątecznych prezentów.

**Efectownia***efectownia.pl*

za darowiznę finansową na potrzeby naszych Dzieci.

**Fundacja Dzieło Nowego Tysiąclecia***dzieło.pl*

za Nagrodę TOTUS TUUS w kategorii „Promocja Godności Człowieka”.

**Ultra-Viol***ultraviolet.pl*

za darowiznę finansową dla Gajuszątek.

**Fundacja Soundcore***soundcore.pl*

za niezwykle wartościową darowiznę na opiekę nad Gajuszatkami.

**Gopower***gopower.com.pl*

za przeżanie 10% od zebranej kwoty podczas jarmarku świątecznego w Kleszczowie na pomoc Gajuszatkom.

**Mentor***mentor.pl*

za pomoc w zakupie łózka rehabilitacyjnego dla podopiecznych Cukińii.

**PublicMusic Adrianna Fiuk***publicmusic.pl*

za kolejną już pomoc świąteczną dla naszych Dzieci.

**Rotary Klub Łódź Reymont***rotary.org.pl/kluby/rc-lodz*

za sprezentowanie naszym Onkobohaterom wspianiałych mikołajkowych podarunków.

**U-FIN***ufin.pl*

za wielkie serca i coroczną pamięć o naszych Dzieciach.

**Amplus***przyciemnianieszyp.pl*

za darowizny finansowe dla naszych Dzieci.

**Plastoplan***plastoplan.pl*

za wspianiałą bieżący kontakt i bezcenne darowizny finansowe.

**Łódzka Izba Przemysłowo Handlowa***izba.lodz.pl*

za zbiórke na potrzeby naszech Dzieci podczas śniadania swiatecznego.

**Amcor***amcor.com*

za koleżeńską zbiórke pieniędzy podczas spotkania wigilijnego.

**Fundacja im. Świętej Faustyny***fundacjafaustyny.org*

za piękne i mięciutkie pieluszk bambusowe dla naszych Najmłodszych Pocięch.

**BTL Polska***btlnet.pl*

za podarowanie wymarzonych świątecznych podarunków, które sprawiły niezwykłą radość Gajuszatkom i Załodze Gajusza.

**Anetta i Jarosław Ronc**

za kawę dla załogi Gajusza, która rano daje energię do zabrania się za robotę, a wieczorami pobudza przed nocnym dyżurem.

**Anielica, czyli Agnieszka Narewska-Kuc i Przyjaciele**

za coroczną wizytę przedświąteczną, prezenty i zarażanie innych pasją do pomagania.

**Julia Janicka wraz z Przyjaciółmi**

za zorganizowanie świątecznej zbiórki sprzętu medycznego.

**Polska Katolicka Szkoła Sobotnia w Stavanger**

za rozjaśnienie nocy polarnej pięknymi sercami i zorganizowanie zbiórki na rzecz naszych Podopiecznych.

**Szkoła Podstawowa nr 137**

za przekazanie paczki miłości, czyli zorganizowanie zbiórki wśród społeczności szkolnej.

**Anglojęzyczna Szkoła Podstawowa**

za finansową i rzeczową zbiórke świąteczną zorganizowaną z wielkim zapałem.

**Karolina, Antoni i Adam Pokocowie ze Szkoły Podstawowej nr 65 w Łodzi oraz Antonina i Aleksander Wasilewscy ze Szkoły Podstawowej ZNP w Łodzi oraz ich Przyjaciele**

za zorganizowanie akcji „Dzieciaki Dzieciakom”, czyli zbiórki na zakup pomp do podawania leków Księżętom.

**Rada Rodziców Przedszkola w Łuszczanowicach**

za zbiórke podczas corocznego lokalnego święta, czyli Jarmarku Bożonarodzeniowego w Solparku w Kleszczowie i zebranie środków na zakup specjalistycznego sprzętu do sali rehabilitacyjnej w Pałacu.

Jesteście niezwykli!

**WOLONTARIUSZE**

za wsparcie Programu Rodzeństw, towarzyszenie Gajuszatkom, transport dzieci z oddziałów onkohematologicznych i hospicjum domowego, korepetycje dla dzieci z pieczy zastępczej, działania fundraisingowe oraz każdą pracę, która sprawia, że działania fundacji są łatwiejsze, a czasem wręcz możliwe.

odcinek dla banku / poczty

Nazwa odbiorcy	Fundacja Gajusz. ul. Dąbrowskiego 87, 93-271 Łódź
Nazwa odbiorcy cd.	
Nr rachunku odbiorcy	761240 6960 7390 0003 0000 0000
Kwota	W P * PLN
Nr rachunku zleciennodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłate)	
Nazwa zleciennodawcy	
Nazwa zleciennodawcy cd.	
Tytułem	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/01/23
Tytułem cd.	
Oplata: <input type="text"/>	
pieczęć, data i podpis(y) zleciennodawcy	

Polecenie przelewu / wpłata gotówką

Nr rachunku odbiorcy	761240 6960 7390 0003 0000 0000
Nr rachunku odbiorcy cd.	
Odbiorca	Fundacja Gajusz. ul. Dąbrowskiego 87 93-271 Łódź
Kwota	
Zleciennodawca	
Tytułem	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/01/23
Oplata: <input type="text"/>	
stempel dzienny	

DOMÓD / POKWITOWANIE DLA ODBIORCY/NADAWCY

**A jak Ty możesz nam pomóc?**

Przelej dowolną kwotę na nasze konto – pomoże Ci w tym nasz niezawodny, magiczny

Druczek Cudotwórczy – lub **Przewróć** stronę i poznaj inne formy pomocy

# JAK MOŻESZ NAM POMÓC?

PAMIĘTAJ O NAS, ROZLICZAJĄC PIT

# KRS 0000 109 866

LUB



## ZRÓB PRZELEW ONLINE

[www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl)

Zajrzyj na stronę i przekaż  
dowolną kwotę.



## ZAPROŚ NAS NA ŚLUB

**+48 727 001 001**

Zakochane Pary, poproście  
swoich ślubnych gości  
o darowiznę zamiast kwiatów  
– nasi wolontariusze są  
do Waszej dyspozycji.



## ZOSTAŃ PARTNEREM BIZNESOWYM

**+48 697 789 924**

Pomóż nam  
sprawiać radość  
podopiecznym Gajusza.  
Dołącz do grona  
Firm z Sercem.



## ZOSTAŃ WOLONTARIUSZEM

**+48 697 789 920**

Podaruj nam i naszym  
podopiecznym coś  
bardzo, bardzo  
cennego – Twój czas.

WPŁAĆ DOWOLNĄ KWOTĘ NA NASZE KONTO BANKOWE:

# 76 1240 6960 7390 0003 0000 0000



**GAJUSZ**  
FUNDACJA