



Zamiast wstępu



GAJUSZ
JESIENIA

BEZPŁATNY KWARTALNIK
FUNDACJI GAJUSZ

03/23

Miłość silniejsza niż strach

Hospicjum perinatalne, tak jak i dwa pozostałe, które prowadzimy, nic lub niewiele nauczyły mnie o śmierci. Nadal jest tajemnicą, niepewnością i coraz bardziej realnym strachem.

Nie boję się końca. Obawiam się samego procesu umierania i tego, że nie wszystko da się zaplanować.

Ale owo „wszystko” dotyczy życia, jego ostatnich chwil, dni, a czasem tylko minut. Śmierć jest poza rozumem, kontrolą, poza zmysłami i tym światem. Dlatego w pracy zajmuję się tylko życiem.

Widzę, jak mądrzy potrafią być nasi pacjenci. Wiedzą, jak pomóc sobie i najbliższym. Ta mądrość mnie uspokaja, cieszy, pozwala zaufać, kiedy nic nie wiem i wydaje mi się, że rozegra się dramat, a ja będę bezradna. Nie dość pomogę, za mało zmniejszę ból, że nie dam rady, a cierpienie wymknie się i opanuje rzeczywistość.

Kiedy takie myśli są zbyt blisko, przypomi-

nam sobie różne niezwykle historie z naszych hospicjów. Te, które nauczyły mnie zaufania, że ludzie potrafią umierać, towarzyszyć, wspierać. Wystarczy tylko odrobina mojej, naszej obecności oraz rodzina porządnie przygotowana na różne scenariusze, także na ich brak.

Może i mnie się uda dobrze odejść? Trudno nie myśleć o swoim odchodzeniu w takiej pracy.

W tym numerze kwartalnika, który ukazuje się pod hasłem „Miłość silniejsza niż strach”, są aż trzy opowieści o tym niezwykle uczuciu. Jedna z nich jest mi wyjątkowo bliska, wzrusza mnie szczególnie. Kiedy o niej myślę, przypominam sobie, że jest tak wiele kochających babć...

PS. Żeby w pełni zrozumieć obraz z okładki i się nim wzruszyć, trzeba poznać historię, która stała się inspiracją. W Indonezji (region

Tana Toraja) znajduje się niezwykle cmentarz dla dzieci, które zmarły, zanim zaczęły ząbkować. Spoczywają w drzewach mających białe soki, podobne do mleka. Torajowie wierzą, że będzie to pokarm dla dziecka, zanim zostanie wchłonięte przez naturę i stanie się jej częścią.



Visa Ławochę Kuśtkowska

Prezes Zarządu Fundacji Gajusz

Kwartał myśli

Ale nigdy nie zapominaj,
że miłość silniejsza
jest niż strach. Miłość
mnie ocaliła i wiem,
że Ciebie też ocali.

{ NICHOLAS SPARKS, „JEDNO ŻYCZENIE” }



FUNDACJA GAJUSZ

93-271 Łódź, ul. gen. J. 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)

W tym numerze

- 4 | Najlepszy możliwy prezent
Słowa pomagają
- 6 | Tylko nie umrzyj za życia
Historia Bunia
- 14 | Miłość silniejsza niż strach
Być kochanym znaczy żyć
- 16 | Stop maseczkom w hospicjum
Ujrzeć oblicze miłości
- 18 | Dobro*Byty
W firmach, ludziach cud ukryty

Artczyńca wydania

Piotr Socha (1966) - grafik, ilustrator,
kucharz amator

Przez wiele lat współpracował jako ilustrator z Gazetą Wyborczą, Dużym Formatem, Wysokimi Obcasami, Polityką, Newsweekiem, Przekrojem, Playboyem, Harvard Business Review, Machiną i wieloma innymi. Od 2013 roku współpracuje jako ilustrator z Wydawnictwem Dwie Siostry, dla którego zaprojektował trzy książki dla dzieci - „Pszczoły” (tłumaczonej na 32 języki) i „Drzewa” (tłumaczonej na 28 języków). Książka „Pszczoły” była wielokrotnie nagradzana w Polsce i poza jej granicami. Najnowszą książkę „Brud. Cuchnąca historia higieny” (tłumaczona na 13 języków), stworzył wspólnie z Moniką Utnik-Strugałą, która napisała do niej tekst. Książka otrzymała kilka nagród w Polsce, między innymi Mądra Książka Roku 2021, była nominowana do nagrody Mądra Książka Roku w Austrii.

W czasie wolnym uprawia nordic-walking, czyta książki historyczne, myśli o podróżach.



Słowa pomagają

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

Mały Piotruś znalazł nowy dom

NAJLEPSZY MOŻLIWY PREZENT NA DZIEŃ DZIECKA

Katarzyna Pasikowska-Poczopko, TVN24, 1 czerwca 2023

Niespełna roczny Piotruś, któremu Fundacja Gajusz prowadząca ośrodek preadopcyjny Tuli Luli rozpaczliwie szukała rodziny zastępczej, będzie mieć nową rodzinę. Matężstwo mieszkające w Płocku po naszej relacji zgłosiło się do fundacji i pomyślnie przeszło długą drogę weryfikacji.

– Towruszającą historią happy endem. Nie mogliśmy sobie wymarzyć niczego lepszego na Dzień Dziecka – mówi Agata, opiekunka chłopczyka. Historię Piotrusia na portalu tvn24.pl i antenie TVN24 przybliżyliśmy pod koniec lutego. Jak się okazało – nasza relacja zmieniła na zawsze przyszłość chłopca, któremu Funda-

cja Gajusz rozpaczliwie szukała wtedy rodziny zastępczej.

– Wszyscy wyszli z domu, włączyłam waszą telewizję. Chciałam zobaczyć, co tam w świecie nowego. I wtedy zobaczyłam Piotrusia i te jego przepiękne oczy. To była miłość od pierwszego wejrzenia. Nigdy wcześniej czegoś takiego nie przeżyłam – mówi Dorota Pracz-Jończyk. W jej oczach pojawiają się łzy wzruszenia.

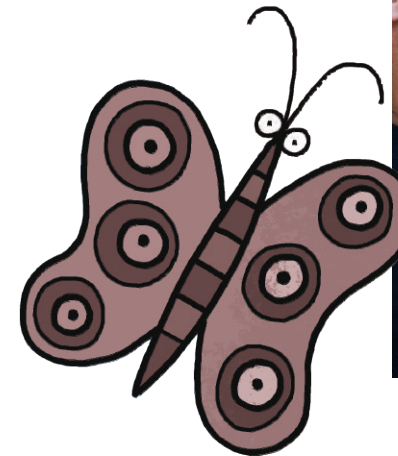
Wraz z mężem, po 20 latach spędzonych w Kanadzie, przeprowadziła się niedawno do Płocka. Ma już czworo wychowanych dzieci. Kobieta, jeszcze zanim skontaktowała się

z mężem, napisała do Fundacji Gajusz. Odpowiedź przyszła następnego dnia. – Usłyszałam, że zgłosiło się wielu chętnych. – Napisałam do męża,

Rodzina z Płocka nie wystraszyła się, że Piotruś zмага się z chorobą neurologiczną. Chłopiec potrzebuje specjalnej opieki, wsparcia terapeutycznego i neurologicznego.

że musimy poważnie porozmawiać. On odpisał „coś ty znowu wymyśliła”.

25 lat



Potem jednak, kiedy pokazałam mu Piotrusia, powiedział, że jestem świetną matką i damy dziecku dom pełen miłości – mówi Dorota Pracz-Jończyk.

Trzy miesiące zamiast dziewięciu

Rodzina z Płocka nie wystraszyła się, że Piotruś zмага się z chorobą neurologiczną. Chłopiec – jak opowiada nam Agata Chmiela, wychowawca w ośrodku Tuli Luli – potrzebuje specjalnej opieki, wsparcia terapeutycznego i neurologicznego. – Wszystko po to, żeby poprawić jakość ruchów i stymulować go do prawidłowego rozwoju – opowiada.

Informacja o tym, że Piotruś jednak trafi do rodziny z Płocka pojawiła się niedawno. – Rodziny oczekujące na dziecko mają dziewięć miesięcy, żeby się przygotować. My mieliśmy trochę mniej. Najważniejsze jest, że nasze serca są gotowe – mówi przyszła mama chłopca.

– Piotruś mógł u nas być do ukończenia pierwszego roku życia. Urodziny ma 3 czerwca. Dostał piękny prezent na Dzień Dziecka i urodziny – mówi Agata Chmiela. Przyznaje, że trudno będzie jej rozstać się z Piotrusiem. Mówi jednak, że – podobnie jak inny pracownicy fundacji – marzyła, żeby chłopiec znalazł nową rodzinę.

TYLKO NIE UMRZYJ ZA ŻYCIA

Samodzielnie umie dziś jedynie leżeć. Nigdy nie gaworzył, nie uśmiechał się, nie reagował na imię. Jego twarz nie wyraża emocji, ale widać na niej cierpienie.

– Bunio to nasz mistrz, nauczyciel, który zmienił nas wewnętrznie.

Życie z nim to to nasza misja – opowiadają rodzice.

Bruno Augustyn ma 5 lat, piękną buzię i bujną czuprynę. Rodzina mówi na niego Bunio. Pierwsze imię dostał po pradziadku, a drugie z powodu burzliwej przeszłości swojego taty Sebastiana, nawiązującej do życiorysu św. Augustyna. Przez większość dnia chłopiec śpi, ale nawet wtedy, gdy otwiera oczy, to na nikogo nie patrzy. Lekarze zresztą nie mają pewności, czy w ogóle widzi. Całe życie Bunia to ogromna niepewność.

Jego rodzice nie spodziewali się żadnych komplikacji, bo ciąża przebiegała wzorcowo. Raz tylko ustyszeli na USG, że synek wykazuje się małą ruchliwością.

– Lekarka uznała, że pewnie jest ospaty – mówi jego tata Sebastian Derda. – Nie

– Bruno płakał jak mała owieczka. To było takie niehumanitarne kwilenie. Wydało mi się to dziwne.

kopał w brzuchu, tylko się wyprężał. I nie obrócił się główką w dół, więc było cesarskie cięcie – wspomina jego mama Róża.

Gdy zaczął się poród, pan Sebastian wsiadł w Oslo, gdzie pracował, w pierwszy samolot do Polski. Tuż po wejściu na salę poporodową usłyszał nietypowy płacz.

– Bruno płakał jak mała owieczka. To było takie niehumanitarne kwilenie. Wydało mi się to dziwne. A Róża dostrzegła specyficzne falowanie na jego ciele. Jakby go prąd przeszywał. Nie miała pojęcia, że to zwiastuny padaczki – opowiada. Rodziców zaniepokoił również brak odruchu ssania. Bruno po prostu nie chciał jeść. Później uspokajały, że pewnie ma zapasy z życia płodowego i wkrótce się rozkręci. On jednak konsekwentnie odmawiał jedzenia i z piersi mamy, i z bu-



telki. – Lekarze uważali, że przesadzam. W karcie przed wypisem napisali, że karmitam piersią. A to nieprawda, bo nie dało się go nakarmić. Nie reagował też na ból. Specjalnie go uszczypnęłam, żeby sprawdzić – dopowiada pani Róża.

Bunio ma wolę życia

Do domu wrócili w 3. dobie życia dziecka. I byli tam tylko przez 40 minut. – Bruno zrobił się wiotki Wyglądało, jakby umierał. Wezwaliśmy pogotowie – relacjonuje pan Sebastian. – Jak wsiedliśmy do karetki, to ratownik mnie pocieszał „Pani weźmie tylko jedną

Bruno miał miesiąc, gdy szpitalna pani psycholog powiedziała, że on ma wolę życia.

pieluchę, bo zaraz do domu wrócicie” – dodaje mama. W szpitalu maluszek od razu dostał tlen. W 5. dobie rodzice wraz babcią i dziadkami pojechali na Jasną Górę, żeby modlić się o cud.

Kilka tygodni Bruno leżał w inkubatorze i pod respiratorem. Do czasu, gdy sam

wyciągnął sobie rurkę do intubacji i zaczął samodzielnie oddychać. Lekarze nie mieli pojęcia, co mu dolega. – Podążali fałszywym tropem. Podejrzewali zanik mięśni, bo to choroba występująca w mojej rodzinie. Miałam złe przeczucia. Bruno miał miesiąc, gdy szpitalna pani psycholog powiedziała, że on ma wolę życia. A ja na to „Ale przecież każde dziecko ma”. „Nie, nie każde.” – opowiada jego mama.

Diagnostyka ruszyła po przeniesieniu na neurologię. Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego wykazało 10-krotne przekroczenie poziomu glicyny w mózgu. Gdy organizm nie potrafi się jej pozbyć, to



Choroba powoduje znaczną niepełnosprawność intelektualną, padaczkę oraz spastyczność lub wiotkość.

staje się ona toksyną i niszczy układ nerwowy. Bunio miał 2 miesiące, gdy lekarze postawili diagnozę. NKH, czyli nieketotyczna hiperglicynemia to **rzadka choroba neurometaboliczna o podłożu genetycznym**. Może mieć kilka postaci. Ta, która daje pierwsze objawy tuż po urodzeniu, jest najcięższą formą. Większość dzieci umiera w okresie niemowlęcym.

Choroba powoduje znaczną niepełnosprawność intelektualną, padaczkę oraz spastyczność lub wiotkość. **Dzieci z NKH jest w Polsce może ze 30-40.**

Bruno jest ponoć jednym z najcięższych „przypadków”. – W szpitalu czułam, że nie chcą nam czegoś powiedzieć. W końcu lekarka rzuciła, że chyba trzeba się z hospicjum skontaktować. **Jak usłyszałam o hospicjum, pomyślałam, że jest źle, bo takie miejsca kojarzą się z umieraniem** – mówi pani Róża.

Bezdech, sinienie i krzyk

Bruno opuścił szpital w wieku 4 miesięcy. Rodzice stopniowo oswajali się z chorobą synka. **Wiedzieli, że nie będzie się rozwijał**. Samodzielnie umie dziś jedynie leżeć. Kiedyś się kręcił jak wszystkie dzieci. Rodzice mają nawet nagrane filmiki. A później przestał ruszać rączkami i nóżkami. Przez jakiś czas sadzali go na kolanach, ale teraz już się przed tym broni. Nigdy nie podnosił główki, nie gaworzył, nie uśmiechał się, nie reagował na imię. Po roku zniknął odruch ssania. **Wcześniej był wiotki i przelewał się przez ręce, a teraz się preży i jest napięty jak struna**. Przez napięcia mięśniowe wybudza się z krzykiem ze snu.

Widać, że doświadcza cierpienia, choć jego twarzyczka nie wyraża żadnych emocji. – Bruno ma do dyspozycji: płacz, zapowietrzanie się z nerwów z bezdechem

i sinieniem, krzyk, wymioty, pojękiwanie i ciężki oddech – wylicza jego mama. Przy każdym z tych objawów rodzice sprawdzają „listę Bunia”. Zawsze jest nadzieja, że coś zadziała. „Przewrócić na drugi bok (może coś mu zdrętwiało), dać pić/jeść do PEG-a, odbić go, przyciągnąć nóżki do brzuszka, podać leki, sprawdzić temperaturę, puls i saturację, uśpić, przytulić, mówić do



niego, przykryć albo odkryć, poklepać po plecach, wymasować, przeczekać (bo może to atak padaczki lub zły sen)”.

Przez większość życia Bruno dostawał pokarm przez sondę lub PEG-a. Ale były też okresy, gdy pił mleko i jadł zblendowane papki. **Najbardziej lubił śmietanę z migdałami i jajko na twardo**. – Rozkarmiłem go tak pięknie, że 3 z 5 posiłków przyjmował

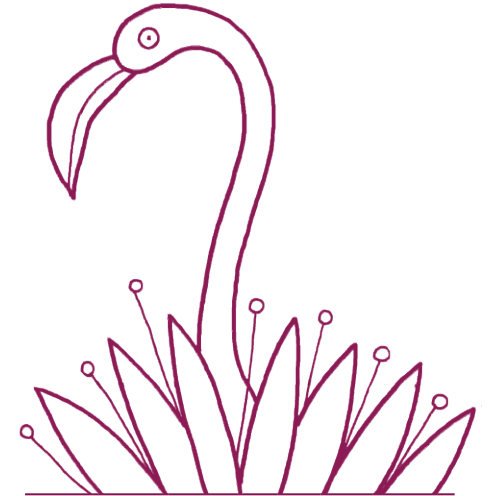


do buzi. Neurologopedka zaleciła przed każdym posiłkiem masaż twarzy i podniebienia. Efekt był świetny. Nigdy nawet się nie zakrztusił. **Teraz, niestety, znów jest regres** – mówi pan Sebastian. – Przy tak ciężkiej chorobie hospicjum nie zaleca karmienia doustnego. Ale my chcieliśmy zaczarować rzeczywistość i zachować choć trochę normalności. To jest piękna postawa, którą prezentują rodzice chorych dzieci, a jednocześnie tragiczna. **Bo rodzic jest ostatnim, który traci nadzieję** – opowiada pani Róża.

Misja ojca

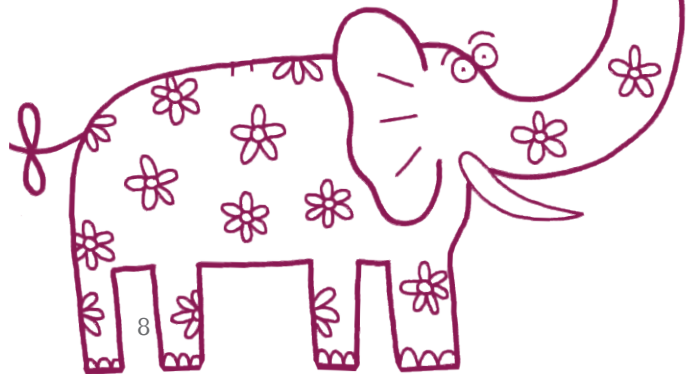
Mimo diagnozy jego rodzina wciąż miała nadzieję, że chłopiec wyzdrowieje. – Którejś nocy, po iluś napadach padaczki z bezdechami, **rozryczałem się, bo dotarło do mnie, że nie jest dobrze, że to poważna sprawa** – opowiada tata. – Łudziłam się, że jak kupię synowi specjalne szelki do chodzenia, to on zacznie kiedyś chodzić. Nie docierało do mnie, że nigdy nie będzie. **Byłam jak zaczarowana. Wypierałam prawdę** – komentuje mama.

Przez 2 pierwsze lata główną opiekunką synka była pani Róża. Zajmowała się nim od poniedziałku do piątku, a w weekendy obowiązki przejmował pan Sebastian. Nawet gdy jeszcze byli małżeństwem,



Sebastian jest lepszy w stanie „pokoju”, a ja – „wojny”. Od początku byłam pewna, że on będzie dobrym ojcem

w soboty i niedziele brał dziecko do swoich rodziców, żeby żona mogła odpocząć. Po rozwodzie dalej trzymali się systemu zmianowego. Na 2 kolejne lata opiekunem chłopca został jego tata. Za każdym razem taka zmiana wymaga dopełnienia formalności w sądzie i urzędach. Bo główny opiekun rezygnuje z pracy i pobiera na dziecko świadczenie pielęgnacyjne, a drugi rodzic płaci alimenty. – Jestem





dobra w sytuacji zagrożenia. **Reaguję natychmiast, stawiam całe hospicjum na nogi, wymagam działania.** Sebastian jest lepszy w stanie „pokoju”, a ja – „wojny”. Od początku byłam pewna, że on będzie dobrym ojcem. Jego rola jest ogromna. Bez niego byłoby mi ciężko – przyznaje.

Zawodowo pan Sebastian robił już różne rzeczy. W Norwegii malował domy, a w Andrespolu angażował się w lokalną politykę. Pracował też przy dotacjach z Unii, w banku, kilku korporacjach, jako przedstawiciel handlowy od alarmów, nauczyciel religii i kierownca ciężarówki z częściami do pralek na trasie Łódź-Kwidzyn i z powrotem. – Potrzebuję mieć poczucie misji. A w żadnej z tych prac nie czułem się tak spełniony jak w opiece nad Buniem. Życie wokół niego to moja misja – komentuje.

Ojcostwo zamiast seminarium

Jak wyobrażali sobie rodzicielstwo przed narodzinami synka? – Na pewno chciałem być ojcem obecnym, zaangażowanym. Gdy Róża była w ciąży, bardzo się cieszyłem,

choć wcale tego nie planowaliśmy. Jeździliśmy razem na badania. Nie snułem żadnych konkretnych planów. Wszystko przebiegało bez zastrzeżeń. A mimo to miałem przeczucie, że coś będzie nie tak. **Może nawet moja praca magisterska o trenach Kochanowskiego miała w jakiś sposób przygotować mnie na śmierć dziecka.** Pisałem ją całym sobą – opowiada.

To zresztą z powodu marzeń o byciu ojcem pan Sebastian zmienił swoją życiową drogę. Po maturze 3 lata spędził w seminarium duchownym. Jako młody kleryk pojechał z rodzinami na rekolekcje. – Był wśród dzieci 4-letni Jaś, z którym bardzo się polubiliśmy. A ponieważ często nosiłem zwykłe ubranie, to niektórzy we wsi myśleli, że jestem fajnym młodym tatą. **To wtedy poczułem pragnienie ojcostwa i był to jeden z powodów, dla których odszedłem z seminarium** – wspomina.

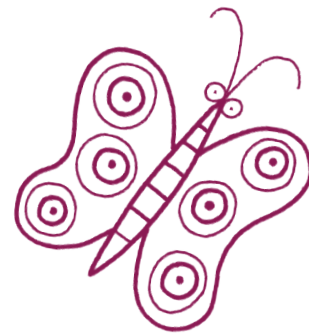
Sama opieka nad synem przypomina mu życie w klasztorze klauzurowym. – 80 proc. doby spędzam w milczeniu. Co prawda mówię do syna i opowiadam mu, co robię, ale nigdy przecież nie ma żadnej



Moja bliska rodzina uważała, że choroba dziecka to kara. Że Bóg mnie ukarał, bo kiedyś byłem zawadiaką.

odpowiedzi, żadnej reakcji. Pokochałem życie w ciszy – komentuje. – To prawda. **W relacji z Buniem dużo jest samotności. No bo ile można mówić w próżnię?** – potwierdza pani Róża.

Poczucia porażki jako ojciec pan Sebastian nie ma. Mówi, że jest tak, jak miało być: – Moja bliska rodzina uważała, że choroba dziecka to kara. Że Bóg mnie ukarał, bo kiedyś byłem zawadiaką. To nie jest chrześcijańskie podejście. Każdy przecież



ma szansę naprawić swoje życie. **Nie wierzę w Boga, który karze. Mój Bóg taki nie jest.** Zdecydowanie bliższe są mi słowa, które usłyszałem od znajomego dominikanina. „Twój syn ratuje ci życie”. I ja w to wierzę. Dzięki niemu przechodzę wewnętrzną transformację. **A mój terapeuta mówi, że Bruno jest moim mistrzem.** To syn pomaga mi zrozumieć samego siebie, nawet w relacji z jego mamą. Teraz jesteśmy przyjaciółmi, dobrze kooperującymi rodzicami, którzy wspierają się nawzajem.

Cierpienie dziecka

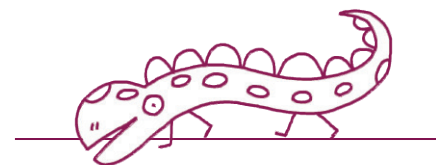
O duchowej przemianie opowiada także mama chłopca: – Wcześniej lubiłam być umalowana, dobrze wyglądać, mieć biżuterię. **Dzięki Buniowi zmieniłam się z laleczki w osobę z głębszymi wartościami.** Bruno zmienił nas oboje i przewartościował

nasze życie. Z wrogów po rozwodzie staliśmy się ludźmi, których łączy nic przyjaźni. Zbliżyliśmy się do Boga, do spraw duchowych. **Czujemy, że przyszła do nas dusza i że ma stąd odejść.**

Gdy Bruno był młodszy, potrafił przespać nawet 20 godz. na dobę. Ale wiosną 2022 r. zaczął się płacz. Po prostu Bruno któregoś dnia rozptakał się mocniej niż dotychczas. I nie chciał przestać. Rodzice szukali przyczyny u wielu specjalistów. Nic nie znaleźli, a płacz nie ustawał. Pojawiał się zwykle w 2 odstępach. Najpierw po południu, od godz. 17 do 21. A później w nocy, od 2 do 6 nad ranem. Bruno robił się wtedy czerwony i mokry jak po ataku hysterii.

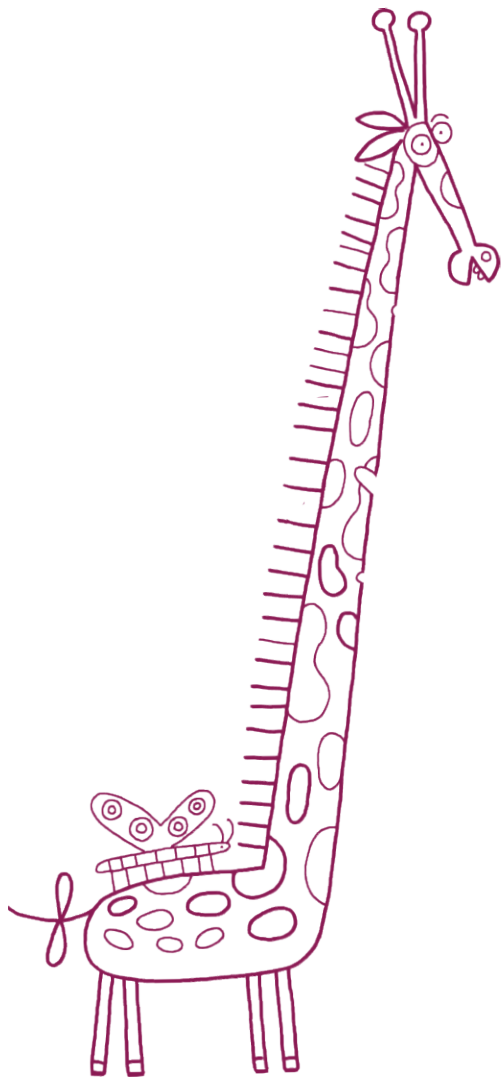
„Ostatnie miesiące spędziłam z nim w domowym więzieniu. Krzyczał przy wkładaniu do wózka i fotelika w aucie, a przecież musiał być wożony do lekarzy

i na rehabilitację. Wrzask niesamowity, wyginanie się. **Jakby cierpienie było dla niego nie do uniesienia. Już zdążyłam się pożegnać.** Pożegnałam się z zębem, życiem zawodowym, z pieskami. Utraciłam kolejną koleżankę, auto, a chwilowo czucie w ręce (od dźwigania syna) i również chwilowo straciłam nawet wiarę. **Przez te kilka miesięcy umarła we mnie moja ambicja i egoizm.** Egoizm, że chcę mieć syna, a nie Aniołka. Ambicja, że jestem w stanie go uzdrowić, wyrwać śmierci pazurami, wynegocjować z Bogiem. **Jeśli kiedyś wydawało mi się, że jest ciężko, to nie wiedziałam, czym prawdziwe cierpienie jest w istocie...** Oglądanie swojego dziecka w takim bólu – do zniesienia tylko dla psychopatów i wariatów. Krzyczał od kwietnia 2022 i w grudniu sądziłam, że już odchodzi. Bywały momenty, gdy siniał, a następ-



Nie, nie jestem z tym zupełnie pogodzona, choć mam za sobą mistyczne doświadczenia i wiem, jak pięknie jest u Boga.

nie zieleniał z braku powietrza i dopiero prawy sierpowy był w stanie przywrócić mu oddech” – zanotowała w maju 2023 r. pani Róża.



Hospicyjne wsparcie

Pomógł im lekarz z Fundacji Gajusz. **Bo od prawie 3 lat Bruno jest pacjentem hospicjum domowego.** Raz w tygodniu odwiedza go fundacyjny fizjoterapeuta, a 2 razy – pielęgniarka. Co 2. tydzień przyjeżdża lekarz. Czasami wpada pracownik socjalny i ksiądz, a fundacja zapewnia również wsparcie psychologiczne rodzicom chłopca. – Nie wiem, co bym zrobiła bez hospicjum. Lekarze w szpitalach rozkładali ręce, bo nie znali tak rzadkiej choroby. **Dzięki Gajuszowi odetchnęłam. Gdy Bunio ma w nocy duszności, to mogę zadzwonić w środku nocy po lekarza i on przyjedzie.** To właśnie hospicyjny lekarz przepisał lek, który zahamował przeraźliwy krzyk mojego dziecka, trwający od roku. Inni neurologrzy na niego nie wpadli. Nie mieli na to czasu ani możliwości. **W hospicjum ściśle ze mną współpracują i czuję, że mam prawo głosu** – komentuje pani Róża.

Fundacja wypożyczyła im ssak do usuwania wydzieliny i koncentrator tlenu, którego używają przy bezdechach. Co pół roku ortopeda wstrzykuje ich synkowi botoks, żeby rozluźnić przykurcze rąk i nóg, z powodu których tworzą się odleżyny i otwarte rany na dłoniach i pod pachami. Jego zniszczony atakami padaczki mózg reaguje na wszystkie nagłe dźwięki. **Budzą go krople deszczu na parapecie i boi się szafki zamykanej w drugim pokoju.** Stuchawki i zatyczki nie pomagają. Nie ma takiego aparatu, który mógłby wyciszyć świat dookoła.

– Bruno nie widzi, więc nie widzi też moich też. Ale reaguje na nasze emocje. Wiem, że boi się mojego strachu. **Gdy się o niego**

boję, to obciążam go emocjonalnie. Straciłam 4 lata, żyjąc w lęku, że odejdzie. On wie, że go tu trzymam. Dziecko myśli „Jak odejdę, to moja mama się załamie”. Nie, nie jestem z tym zupełnie pogodzona, choć mam za sobą mistyczne doświadczenia i wiem, jak pięknie jest u Boga. Ale w szpitalu klóciłam się z Bogiem. We wtorek synek nie łapał oddechu. W środę poszłam do kaplicy i wykrzyczałam „Jak chcesz, to go sobie bierz”. W czwartek byłam przekonana, że w szpitalu będzie pusty inkubator, a tu Bunio leży bez respiratora. Poczułam, że Bóg zwrócił mi dziecko. Ale najpierw musiałam mu je oddać. Zrozumiałam, że z Buniem jest tak: żyjesz albo umierasz. Tylko nie umrzyj za życia. Mimo wszystko zaczęłam przy nim żyć – opowiada jego mama.

Bunio nauczyciel

Pan Sebastian dopiero jakiś czas temu zaakceptował, że Bruno może umrzeć w każdej chwili: – **Dostrzegam wielkie cierpienie mojego syna, gdy on płacze po kilka godzin i nikt z nas nie jest w stanie ukoić jego bólu.** Wtedy sens życia się zatracza. Doświadczam totalnej bezsilności własnej i kruchości życia ludzkiego. Czuję, że sytuację, gdy jego cierpienie widać tak wyraźnie, to czas, w którym Bóg pomaga nam przygotować się na jego śmierć. **Coraz częściej myślę o odejściu synka w kategoriach ulgi.**

– Z duchowego punktu widzenia jestem bardzo szczęśliwą matką. Bo nasz syn jest kimś większym niż papież. Nigdy przecież nie zgrzeszył. Zawsze chciałam, by nasze dziecko czuło się kochane i było dobrym człowiekiem. Reszta nie ma znaczenia. Jak jest mi tak bardzo źle i widzę ciężarne



Czy powinnam się modlić o uzdrowienie syna? Jeśli tak, to chyba by oznaczało, że go w pełni nie akceptuję.

kobiety, które będą mieć zdrowe dzieci, to przypominam sobie, czym jest rodzicielstwo. **Dziecko niepełnosprawne to esencja miłości.** To jest jednostronna miłość aż do bólu. **Rodzic składa z siebie ofiarę na rzecz dziecka, spala się w tej miłości.** Dla mnie to ogromne wyróżnienie, doświadczenie mistyczne. Umierasz razem z dzieckiem: twoje marzenia, plany, ciało, uroda, seksualność, finanse, znajomości. Twoja godność, nawyki, strachy, uprzedzenia, religijność lub ateizm. **Czymkolwiek bytaś, wszystko na śmieci.** Na rozsypkę. Całe życie

podporządkowujesz śmiertelnie choremu dziecku. Bunio jest naszym nauczycielem „puszczania” go. Oddania go Bogu, od którego przyszedł i do którego należy – mówi pani Róża.

Z rodzicami zdrowych dzieci ma jeden wspólny temat: ząbkowanie. Bo ząbki Bunia zatrzymały się w potowie. Na tym ich rozmowa się kończy. – Czasami myślę, że każdy chrześcijanin powinien prosić o chore dziecko. Ale nikt sobie nie życzy „Oby tylko było chore”. Wszyscy proszą o zdrowe. Czy powinnam się modlić o uzdrowienie syna? Jeśli tak, to chyba by oznaczało, że go w pełni nie akceptuję. A przecież dla mnie jest idealny – rozważa jego mama.

Czuwać będzie Boski Stróż

W USA symbolem choroby Bunia są trzmiele. Bo to owady, które mają małe skrzydełka, a przy tym dość duży ciężar, więc zgodnie z prawami fizyki nie powinny w ogóle latać. Ale latają, a do tego zbierają więcej nektaru niż pszczoły. **W Stanach dzieci z NKH mają wszystko w kolorze trzmieli, nawet trumienki i kwiaty na pogrzebie.** W czerwcu, tuż

przed 5. urodzinami Bruna, jego mama zapisała: „Mój syn ma umrzeć. Oficjalnie za 3 dni (wg źródeł amerykańskich). Nie umiem go nadal puścić. Wciąż nie ma we mnie zgody na to, by mój 5-letni trzmielik odfrunął. Nie umiemy się z tatą Bunia dogadać co do koloru trumienki: ja chcę kolorową, z trzmielami, pszczołkami, aniołkami, chmurkami i tęczą... Jego tata chce białą. Smutną”.

Pani Róża od dawna muzykowała. W młodości nawet dorabiała sobie jako wokalistka. I prowadziła zajęcia z rytmiki w przedszkolach. Dzięki wsparciu bliskich osób zdobyła pieniądze na nagranie kilku utworów: – **Gdy stałam się mamą dziecka kruchego, to zaczęłam spełniać swoje muzyczne marzenia.** Piosenkę o Aniele Stróżu napisałam kilka lat przed narodzinami synka. Chciałabym ją śpiewać, gdy moje dziecko będzie odchodzić. „Śpij, malutki, śpij. Zamknij oczka, główkę złoż. Abyś miał piękne sny. Czuwać nad tobą będzie Stróż, Boski Stróż... Fly, baby, fly...”.



KOMITET
DO SPRAW
POŻYTKU
PUBLICZNEGO



Rządowy Program
Rozwoju Organizacji
Obywatelskich
na lata 2018–2030
PROO

SFINANSOWANO ZE ŚRODKÓW NARODOWEGO INSTYTUTU WOLNOŚCI – CENTRUM
ROZWOJU SPOŁECZEŃSTWA OBYWATELSKIEGO W RAMACH RZĄDOWEGO PROGRAMU
ROZWOJU ORGANIZACJI OBYWATELSKICH NA LATA 2018–2030 PROO

Tisa Żawrocka-Kwiatkowska

Miłość silniejsza niż strach

Towarzyszę większości naszych pacjentów hospicjum perinatalnego. Rozmawiam z mamą, tatą, czasem też babcią i dziadkiem oraz starszym rodzeństwem dziecka, które będzie z nami tylko przez chwilę. Planujemy poród, omawiamy różne scenariusze, wybieramy miniaturowe ubranka, ustalamy, czy ma być obecny ksiądz, fotograf.

Jeśli rodzina sobie tego życzy, uczestniczę w porodzie. Czasem telefon wybudza mnie w środku nocy, więc wstaję i jadę do szpitala. Mam w głowie dziesiątki opowieści z tamtych chwil. Jedna z nich z pewnością zostanie ze mną na długo. To historia o sile miłości trzech pokoleń kobiet. Kiedy zobaczyła dwie kreski na teście, nie skakała z radości.

Tuż przed porodem babcia ucałowała spory już brzusek swojej wnuczki, pogłaskała prawnuczusię. Powiedziała:
– Zajmę się nią, nie martw się o nic.

Babcia, która ją wychowała, kochała i rozpieszczała, zachorowała i jej życie dobiegało końca. Na szczęście mąż, przyjaciel, najbliższy człowiek, był szczęśliwy i cudownie wspierający.

18 tygodni później płakali oboje. Ona czuła się winna, że nienarodzona córeczka ma śmiertelną wadę. Dowiedzieli się, że małeńka odejdzie zaraz po przecięciu pępowiny.

Jej życie, całe życie, potrwa 15 minut... Może mniej.

Może zaszkodził stres i smutek?

Babcia w szpitalu nie płakała. Była sobą, jak zawsze, dorosła, silna, wiedziała, co robić. Jak to możliwe? Po prostu tak ma.

Tuż przed porodem babcia ucałowała spory już brzusek swojej wnuczki, pogłaskała prawnuczusię. Powiedziała:
– Zajmę się nią, nie martw się o nic.

Zosia urodziła się 5 minut po północy. Przeżyła 17 minut. Babcia Antonina zmarła kilka chwil przed prawnuczką. Przecież obiecała.

Nikt nie był zdziwiony.



STOP MASECZKOM W HOSPICJUM!

Jaś przeżył 3 miesiące. Dokładnie 12 tygodni i 3 dni. Miał bardzo chore serduszko. Nieuleczalna choroba, nieobecna mama, samotność i szpital.

W końcu trafił do Pałacu, czyli naszego hospicjum stacjonarnego. Został Księciem. Był noszony i tulony, ale... ani razu – aż do TAMTEGO dnia – nie widział twarzy człowieka. Ciekawe, czy myślał, że ukochana ciocia ma tylko oczy? Może zastanawiał się, czy ona w ogóle je? Nigdy nie dowiedział się, że istnieje uśmiech. Ani razu go nie zobaczył, nie poczuł jego mocy.

Kiedy umierał, ciocia Kasia zdjęła maskę. Popatrzył zdziwiony. To tak wygląda buzia?

Od wybuchu pandemii pracownicy hospicjów dziecięcych nieprzerwanie aż do 1 lipca 2023 r. byli zobowiązani do zasłaniania ust i nosa. Maseczki od dawna nie obowiązywały w sklepach czy tramwajach. W życiu codziennym już prawie

zapomnieliśmy o covidzie. A śmiertelnie chore dzieci przez ponad trzy lata nie widziały twarzy swoich opiekunów.

Dlatego w maju 2023 r. wystosowaliśmy petycję do Ministerstwa Zdrowia. Pod naszym apelem podpisało się ponad 8000 osób. Podziękuję, dziękujemy! Książątka znów widzą uśmiechy cioc i wujków.



Ichem

lchem.com.pl

Ichem to producent suplementów diety, czyli ludzie, którzy dbają, byśmy każdego dnia czuli się zdrowi i piękni. Ich praca to wzory chemiczne, receptury oraz innowacyjne linie produkcyjne i maszyny renowowanych producentów urządzeń farmaceutycznych.

A ich misja to pomoc. Z wielkim zaangażowaniem włączają się w nasze działania – od lat regularnie wspierają Program Rodzeństwa, czyli pomoc dla siostr i braci Gajuszatek. Przekazują darowizny na warszaty, zajęcia pozalekcyjne, a latem dofinansowali wyjazd na kolonie. Dziękujemy!



Fundacja Pruszyńscy

fundacjapruszynscy.tilda.ws

Znaleźć Partnera, który nie tylko rozumie wyjątkowe potrzeby Gajuszatek, ale adekwatnie na nie odpowiada, to ogromne szczęście! Zatem nieźli z nas szczęściarze, bo dzięki pomocy finansowej Fundacji Pruszyńscy finansujemy wynagrodzenia Pałacowych opiekunów, którzy zastępują rodziców nieuleczalnie chorym dzieciom. A wkrótce dzięki tej współpracy pomoc dotrze też do małych pacjentów hospicjum domowego. Czyli rozptylnie się na całe woj. łódzkie!



ProviRun

providentrun.pl

Drużyna Providenta pasję do biegania połączyła z pomaganiem. Po raz szósty zaprosiła prawie 500 osób do Lasu Łągowickiego na ProviRun 2023 – #5,5kmPomocy. Dzięki imprezie charytatywnej do Książąt kolejny raz trafiła pomoc, która zapewni poczucie bezpieczeństwa, profesjonalną i troskliwą opiekę, zabezpieczy pragnienia i potrzeby. Ten bieg to nie tylko wspaniałe wsparcie, ale także mnóstwo pozytywnej energii, rewelacyjne spotkanie łączące pokolenia i czas wypełniony uśmiechem. Tacy Przyjaciele to skarb!



Fundacja PGE

Fundacjapge.pl

W Pałacu, czyli hospicjum stacjonarnym, mieszkają nieuleczalnie chore Książęta. Przy większości nie ma mamy ani taty, dlatego zastępują ich opiekunowie. Są z dziećmi i dla dzieci 24 h/d. Rocznie daje to ponad 30 000 godzin! To misja, ale przede wszystkim praca, za którą trzeba wynagradzać. Miesięcznie to koszt około 60 000 zł. Dlatego jesteśmy ogromnie wdzięczni Fundacji PGE za to, że dostrzegła tę wyjątkową potrzebę Książąt. To już trzecia darowizna, która zamienia się w miłość, troskę i bezpieczeństwo. Bezcenne!



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

Pharmena
pharmena.eu

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

Delia
delia.pl

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

Jean Louis David
jeanlouisdavid.pl

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

Inwemer
inwemer.pl

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

Ichem
ichem.com.pl

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

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 bardzo dawna.

Szafiria Group
szafiria.pl

za regularne wspieranie naszych podopiecznych i niesamowitą energię serc.

ITTi
itti.com.pl

za regularne wsparcie finansowe i bezcenne zaangażowanie pracowników w pomoc Gajuszątkom.

AMP Inwestycje

za pełne troski wsparcie finansowe Gajuszątek.



Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
swietarodzina.com.pl

za nieodpłatne badania dla naszych niezastąpionych wolontariuszy.

Tastysoft

za najlepsze możliwe, czyli regularne, wspieranie naszych Dzieci.

Makromed
makromed.com.pl

za stałe wsparcie finansowe Gajuszątek.

Rossmann
rossmann.pl

za bieg charytatywny pełen poMOCY.

Chiesi
chiesi.pl

za wielkie serca i całe mnóstwo pomysłów na pomaganie.

Dermoklinika
dermoklinika.pl

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

Fundacja Nutricia
fundacjanutricia.pl

za dbanie, by Tulisie miały pełne i zdrowe brzuszki.

IT Services

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

Lines
lines.com.pl

za regularne przekazywanie cegiełki ze sprzedaży swoich produktów dla Gajuszątek oraz oferowanie nam wspianiatych promocji na zakup sprzętu medycznego, a także za paczkę miłości na Dzień Dziecka.

Agrofarm
agrofarm.lowicz.pl

za bezcenne wsparcie finansowe Gajuszątek, które zapewnia profesjonalną opiekę z sercem.

Core M Mieszczak
corem.pl

za stałe finansowe wsparcie Gajuszątek, które daje poczucie bezpieczeństwa i radość codzienną.

3M

za darowiznę, która poprawia jakość życia Gajuszątek.

Symfonia
symfonia.pl

za przyznanie rabatu, dzięki któremu więcej pieniędzy możemy przeznaczyć na pomoc dla Gajuszątek.

Flexipower
flexipowergroup.pl

za stałe wsparcie finansowe, które daje nam POWER, bo to bezcenna poMOC.

Amazon
amazon.pl

za pomalowanie Pałacowych korytarzy, by nabrały nowego blasku.

Pol-Intech
polydent.pl

za przekazywanie części swojego zysku na opiekę nad Gajuszątkami.

Ericsson
ericsson.com

za odświeżenie ścian w Centrum Terapii Cukinia, które sprawiło, że jest tam jeszcze przyjemniej

Paw-Clean

za przywrócenie świetności Pałacowemu ogrodowi.

Mini Melts
minimelts.pl

za ośrodę z okazji Dnia Dziecka, czyli przepyszne lody.

Provident Polska
providentrun.pl

za wybieganie pokażnej ilości złotychek, czyli ProViRUN VI.

BSH
bsh-group.com/pl

za sprawienie, że Gajuszowy świat jeszcze mocniej lśni oraz za zabawki, sprzęt AGD i naprawę suszarki do Książęcych ubrańek.

Kędziorek
kedziorek.pl

za mnóstwo sukienek, swetrów, spódnic i innych ciuszków, w które stroją się mamy Gajuszątek.

Łódzka Izba Przemysłowo-Handlowa
izba.lodz.pl

za jubileuszowy rajd samochodowy, który kolejny raz pomógł Gajuszątkom.

KINGSMAN
leasingwzysokimwykupem.pl

za wsparcie finansowe, które sprawia, że codzienność jest bardziej bezpieczna.

Baltic Estate
balticestate.pl

za klocki, z których powstała budowla w Pałacowym ogrodzie.

Agnieszka Kaczmarek

za cudowną Paczkę Miłości, która sprawiła radość i ułatwiła codzienność.

Anetta i Jarosław Ronc

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

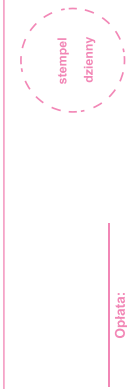
Wolontariusze

za wsparcie Programu Rodzeństw, towarzyszenie Gajuszątkom, transport dzieci z oddziałów onkologicznych i hospicjum domowego, korepetycje dla dzieci z pieczy zastępczej, działania fundraisingowe oraz każdą pracę, która sprawia, że działania fundacji są łatwiejsze.

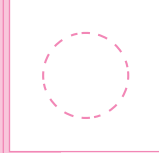
Nr rachunku odbiorcy 76 1240 6960 7390 0003 0000 0000	Nr rachunku odbiorcy cd.
Odbiorca: Fundacja Gajusz, ul. gen. J. Dąbrowskiego 87 93-271 Łódź	Kwota: Zaliczeniodawca:
Tytułem: Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/03/23	

Polecenie przelewu / wpłaty gotówkowa

Nazwa odbiorcy Fundacja Gajusz, ul. Dąbrowskiego 87, 93-271 Łódź	Nazwa odbiorcy cd.
Nr rachunku odbiorcy 76 1240 6960 7390 0003 0000 0000	Nr rachunku zaliczeniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)
Nazwa zaliczeniodawcy	Nazwa zaliczeniodawcy cd.
Tytułem: Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/03/23	Tytułem cd.



Oplata: pieczęć, data i podpis(y) zaliczeniodawcy
--



odcinek dla banku / poczty



Jak możesz nam pomóc?

wpłacając dowolną kwotę na nasze konto bankowe:

76 1240 6960 7390 0003 0000 0000

LUB



ZRÓB PRZELEW ONLINE

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.

Pamiętaj o nas, rozliczając PIT
KRS 0000 109 866



GAJUSZ
FUNDACJA

