nr 1 (10) 2020
ISSN 2299-6257

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

INFORMATOR BEZPŁATNY

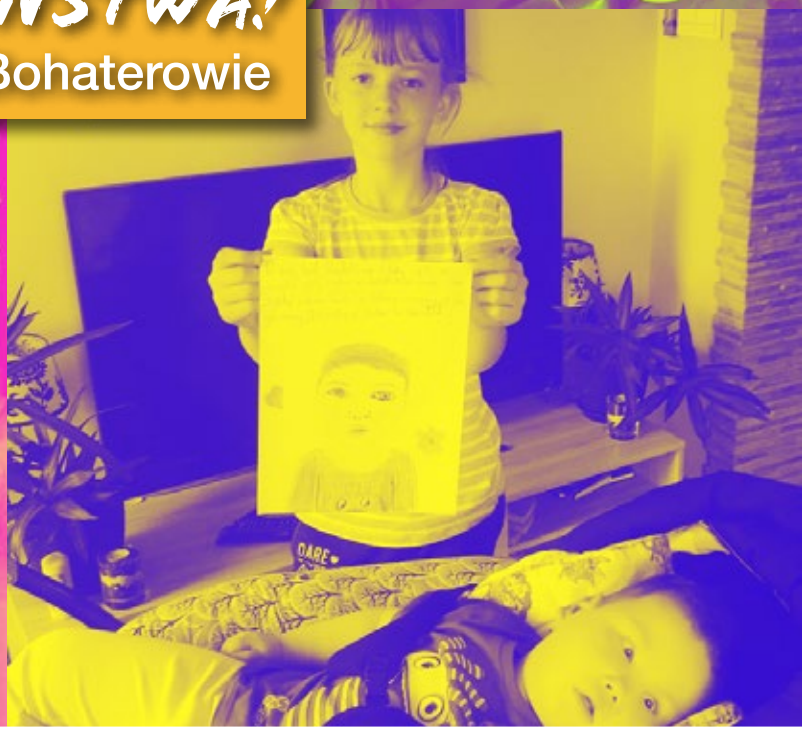




SIŁA RODZEŃSTWA!

#BajkowiBohaterowie





www.mhd.org.pl



MASZ
JUŻ NASZ
PLANNER SZKOLNY
NA 2020?

25 zł



KUPUJĄC PLANNER
WSPIERASZ NASZYCH
PODOPIECZNYCH

Zamówienia można składać pisząc na adres:
kalendarze@mhd.org.pl

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

Wydawca:
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Odmętowa 4
31-979 Kraków
KRS 0000249071
NIP 6782972883
REGON 120197627

Biuro MHD i adres Redakcji:
ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
tel./fax 12 643 72 21

Rada patronacka:
ks. bp Jan Zając - Przewodniczący
prof. Krzystof Penderecki
red. Leszek Mazan
Agata Wojtowicz
ks. dr hab. prof. UP Norbert G. Pikuła

Zarząd:
Anna Nawrocka - prezes
Wojciech Glac - wiceprezes

Numery kont dla wpłat darowizn:
Nr konta złotówkowego:
PKO BP: 40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE MHD

Nr konta walutowego dla wpłat w Euro:
PKO BP:
PL 96 1020 2892 0000 5602 0398 4648
Kod Swift-BIC BPKOPLPW
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE MHD

Redaktor wydania:
Kamila Konturek

Kontakt z redakcją:
redakcja@mhd.org.pl

Skład i opracowanie graficzne:
Paweł Kędzierski
pawel@inspirestudio.pl

Zdjęcia #pięknеBohaterki:
Pracownia Fotograficzna Micuda

ISSN 2299-6257
Nakład: 4000 egz.

Jesteśmy członkiem icpcn

„Małopolskie Hospicjum dla Dzieci" jest tytułem prasowym wpisanym do rejestru dzienników i czasopism prowadzonego przez Sąd Okręgowy w Krakowie I Wydział Cywilny, pod numerem NS. Rej.Pr 199./11, podlegającym Ustawie Prawo prasowe.

Spis treści

03 Wstęp
04 Działo się!
07 Pierwsze plannery w rękach uczniów!
08 Super-Siostry, Super-Bracia... SUPERBOHATEROWIE - #BajkowiBohaterowie :-)
09 SIŁA RODZEŃSTWA
10 Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie rodzeństwa?
11 OKIEM EKSPERTA: Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie rodzeństwa?
12 „Widziane z wózka"- słyszane w radiu
13 „Wojtek otworzył mi oczy..."
14 Góry, serpentyny, „diabelska ścieżka" i... groźny wypadek - trudna, czwarta wyprawa dla Hospicjum
15 Rozmowa z Sylwestrem Walaskiem – organizatorem wypraw dla Hospicjum
16 „Aż zęby bolą..." - osoba niesamodzielna w gabinecie stomatologicznym
17 Pomocna łapa... - terapia, która wspomaga pracę specjalistów
18 #NieinstagramowiNaInsta



Kamila Konturek-Ziemba
redaktor wydania

Drodzy Czytelnicy,

Ten WSTĘP, miał być ZAPROSZENIEM do BAJKOWEGO ŚWIATA... ale UWAGA! To, co chcemy opowiedzieć - to ZUPEŁNIE INNA BAJKA... od tych historii, które podpowiada nam wyobraźnia.

Otóż, mamy SuperBohaterów – w rolach głównych: Super-Rodzeństwo podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci... jest Potwór – nieuleczalna choroba, z którą zmagają się siostry i bracia (a właściwie to całe rodziny)... jest codzienna WALKA – ze złem, strachem, bólem i ograniczeniami. Jest MOC w NIEMOCY i SIŁA w BEZSILNOŚCI. Jest szara rzeczywistość, która przytłacza i w której trudno się odnaleźć... ale też zwykła RADOŚĆ i KOLOROWA codzienność.

Skomplikowane? A jak to, co nie mieści się w głowach dorosłym – wytłumaczyć dzieciom? Jak zbudować ich bajkowy, beztroski, kolorowy świat – wokół choroby, niepełnosprawności, niesamodzielności i cierpienia rodzeństwa?

O osobach obłożnie chorych i niepełnosprawnych – mówi się coraz więcej... Z pewnością wciąż za mało – ale jednak... coraz więcej. W tym kontekście pojawiają się ich rodzice i opiekunowie, którzy mówią o tym - jak wygląda ich życie, jakie mają potrzeby, co należałoby zmienić... W tle, pozostają historie, emocje i przeżycia – sióstr i braci ciężko chorego domownika. Tymczasem dla kilkulatka – próba zrozumienia faktu, że mama i tata nie zawsze mają dla niego tyle czasu, ile by chciał... że najczęściej pierwszeństwo ma rodzeństwo... że musi być cierpliwy... - to ogromne wyzwanie! Jednocześnie rodzice muszą wysyłać zdrowemu dziecku sygnały, że kochają tak samo mocno... choć bywa, że na ich uwagę i czas – musi trochę dłużej poczekać. Im starsze dziecko - tym bardziej rozumie, że ma do spełnienia ważną rolę w domu: musi wspierać mamę i tatę, którzy nierzadko się załamują... musi wypełniać uśmiechem każdy kąt – choć o ten uśmiech czasami trudno... pomaga w opiece nad chorym, który potrzebuje jej przez całą dobę – nierzadko poświęcając własne sprawy, wyjścia ze znajomymi i okazję do relaksu... Zdarza się, że trzeba zapomnieć o wspólnych, rodzinnych wakacjach – choć chciałoby się mieć rodziców tylko dla siebie... Szybciej dojrzewają, więcej rozumieją, bardzo wcześnie poznają tę trudniejszą stronę życia – mimo, że ich rówieśnicy koncentrują się w tym czasie tylko na radościach dzieciństwa... ale – jak słyszymy od rodziców – nie skarżą się, nie narzekają, nie tupią nogami... DAJĄ SIŁĘ! Choć nie wiadomo, gdzie w tak małych ludziach drzemią jej pokłady.

Są SuperBohaterami w swoich domach – dlatego uznaliśmy, że ROK 2019 BĘDZIE NALEŻAŁ DO NICH! :-) A podsumowanie wydarzeń przygotowanych z myślą o Super-Rodzeństwie naszych podopiecznych – już na kolejnych stronach. :-)

W tym wydaniu będzie także o SILE PRZYJAŹNI: poświęceniu i dramatycznym wypadku... Przedstawimy czworonożną terapeutkę. która odwiedza nas od lipca... Wspomnimy także o naszym aktywnym podopiecznym Wojtku, który pomimo wielu ograniczeń - realizuje swoje pasje... O SILE MARZEŃ - już za stron kilka... :-)

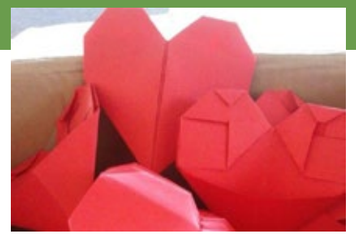
Miłych chwil z nami!

Hos News

04-06

LUTY

Ten miesiąc, to WALENTYNKI i nasza TRADYCYJNA już AKCJA rozdawania SERDUSZEK - wykonanych metodą origami. Jak co roku, poprosiliśmy: szkoły, przedszkola, firmy i instytucje – żeby wykonały ich dla nas, jak najwięcej. Nasi wolontariusze znów wysyłali je w świat – tym razem jednak nie spotkaliśmy się w SERCU KRAKOWA, czyli na Rynku Głównym... a w Nowej Hucie – tu, gdzie BIJE SERCE Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci.



STYCZEŃ

2019 rok - rozpoczęliśmy z naszym KALENDARZEM... Na jego kartach: #PiękneBohaterki – Mamy przewlekle i nieuleczalnie chorych młodych ludzi, podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Kalendarz, to efekt PROJEKTU związanego z Festiwalem Muzyki Filmowej w Krakowie - którego częścią była profesjonalna sesja zdjęciowa. Mamy, które mówiły: że zwykle nie mają czasu dla siebie... Tym razem, pokazały się w nowej odsłonie – makijaż, fryzury i wspaniałe suknie... podkreśliły ich urodę. Poczuły, że są naprawdę piękne... a teraz przyznają, że od tego momentu - częściej sięgają po tusz do rzęs albo przeglądają swoją garderobę.



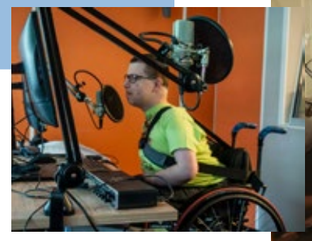
MARZEC

Ruszyły przygotowania do kolejnego PROJEKTU, związanego z Festiwalem Muzyki Filmowej w Krakowie. W perspektywie - znów była profesjonalna sesja zdjęciowa, a w planach - KALENDARZ... Tym razem jednak, miał on mieć formę NOTATNIKA SZKOLNEGO – a do udziału zapraszaliśmy dzieci i młodzież: siostry i braci przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci, podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Tworzyliśmy listę #BajkowychBohaterów.



KWIECIEŃ

"Dla Radia 1.7... Wojciech Urbanik" – nasz niezwykle aktywny podopieczny przymierzył się do radiowego mikrofonu i... okazało się, że pasują do siebie idealnie! :-) Wojtek ma dwie pasje: podróże i dziennikarstwo – łączy je na swoim blogu: „Widziane z wózka", gdzie opisuje miejsca w Polsce, które odwiedził... opowiada o tym, na ile są one dostępne dla osób niepełnosprawnych. Teraz, do słowa pisanego – dołączyło mówione... niezwykle sympatyczna załoga RADIA STUDENCKIEGO zaprosiła Wojtka na swój pokład. W kwietniu przeszedł szkolenia, po których raz w miesiącu prowadzi audycję, wspólnie z prezenterką radiową: Kariną Dydlińską.







MAJ

#BajkowiBohaterowie w akcji! Ich śmiech, słychać było niemal w każdej części Rodzinnego Parku Rozrywki Energylandia w Zatorze. Pośród wielu niesamowitych atrakcji... odbyła się sesja zdjęciowa do młodzieżowego KALENDARZA: plannera, notatnika – przygotowanego z myślą o uczniach. W PROJEKCIE wzięło udział rodzeństwo przewlekle i nieuleczalnie chorych młodych ludzi, podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci - bracia i siostry w wieku: od 3 do 16 lat. Wszyscy: od najmłodszego uczestnika do najstarszej uczestniczki.... BAWILI SIĘ WSPANIALE! :-) Czuli się jeszcze bardziej wyjątkowo – dzięki kolorowym fryzurom i modnym stylizacjom.

W MAJU odbył się także WIELKI FINAŁ Projektu... #BajkowiBohaterowie pojawili się na widowni... i na WIELKIM EKRANIE. :-) To był WSPANIAŁY KONCERT i MAGICZNY WIECZÓR - spotkanie z bajkami Disney'a w TAURON Arenie Kraków było WYJĄTKOWE... tak, jak WYJĄTKOWE jest rodzeństwo naszych podopiecznych. Wydarzenie było częścią Festiwalu Muzyki Filmowej.

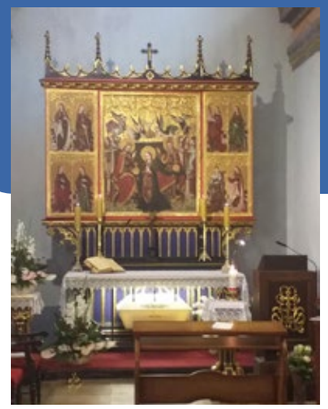




CZERWIEC

Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie - otrzymało symboliczne relikwie swojej patronki, bł. Hanny Chrzanowskiej. Uroczysta Msza Święta odbyła się w Parafii św. Mikołaja w Krakowie. Wybitna krakowska działaczka społeczna... pielęgniarka, która współtworzyła domową opiekę dla najciężej chorych, w trudnym okresie lat powojennych i czasach PRL – była beatyfikowana rok wcześniej.

"*Oddałam dziś Wojtkowi swoją audycję i tego nie żałuję...*" - powiedziała Karina Dydlińska. Wojtek zadebiutował w roli współprowadzącego audycję radiową i na początek... przeniósł słuchaczy na Roztocze - opowiadał przede wszystkim o tym: na ile dostępne dla osób niepełnosprawnych są atrakcje turystyczne w tym rejonie Polski... Jednak nie zabrakło też ciekawostek związanych z przyrodą i kuchnią. Internetowy BLOG Wojtka: "Widziane z wózka" – trafił do Radia 1.7.





LIPIEC

- To już rok! 1 lipca, minęło dokładnie 12 miesięcy, od dnia – w którym wystartował Portal WiemJak... miejsce w sieci, przeznaczone dla rodziców i opiekunów osób niesamodzielnych. Przez ten czas pojawiło się wiele artykułów, historii, przybyło nam ekspertów i... mamy apetyt na więcej! :-) Już stawiamy kolejne kroki, żeby w przyszłym roku być jeszcze dalej. Zapraszamy na: www.wiemjak.mhd.org.pl



- Wakacje, to intensywny czas w naszym Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie... dłuższa, całodobowa opieka nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi młodymi ludźmi – wymaga szczególnego przygotowania i dopięcia wszystkiego na ostatni guzik. W lipcu i sierpniu – udało nam się zorganizować cztery turnusy: dwa dwutygodniowe i dwa dziesięciodniowe.
Lato w tym wyjątkowym miejscu, DRUGIM DOMU – spędziło w sumie 20 osób, z okręgu krakowskiego, w wieku od 3 do 29 lat... wśród nich było czterech podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Pozostali młodzi ludzie, to osoby "z zewnątrz" – które nie korzystają z naszego wsparcia w swoich rodzinnych domach. Była oczywiście intensywna rehabilitacja, ale też: spacery, spektakle, zabawy na powietrzu, a nawet... dyskoteka na zakończenie turnusu. :-)

- Podczas wakacji przy ul. Odmętowej 4 w Krakowie – pojawiła się też WAKACYJNA NOWOŚĆ... która stała się już naszą POWAKACYJNĄ RZECZYWISTOŚCIĄ. :-) Do naszej załogi dołączyła sympatyczna, czworonożna terapeutka – czekoladowa labradorka Bona. Reakcje podopiecznych na widok psa i spowodowane kontaktem ze zwierzęciem – utwierdziły nas w przekonaniu, że DOGOTERAPIA jest strzałem w dziesiątkę! :-) Rozpoczęliśmy współpracę z Zespołem Konsultacyjno-Terapeutycznym: Psiejskoczarodziejsko.

Koniec SIERPNIA – był początkiem CZWARTEJ WYPRAWY dla Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Organizator: Sylwester Walasek – po raz kolejny zdecydował się na rowerową eskapadę, a wraz z nim wyruszyli: Maciej Drzewiecki z Warszawy, Michał Koza z Radomia i Maciej Tumiński z Olsztyna. Podróżnicy wybrali górzyste i wymagające drogi Rumunii. Postanowili pokonać 490 km w 6 dni. Cel wyprawy był taki sam, jak co roku: informowanie o działalności Hospicjum i zachęcanie do wsparcia pierwszego w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej, które powstało w Krakowie.



SIERPIEŃ



PAŹDZIERNIK

Już w połowie PAŹDZIERNIKA ruszyła MIKOŁAJKOWA ZBIÓRKA PREZENTÓW – po to, żeby MIKOŁAJ miał trochę więcej czasu na zgromadzenie wszystkiego, co sprawi radość i przyda się naszym podopiecznym i ich bliskim. Grudniowe SPOTKANIE ŚWIĄTECZNE zawsze jest WIELKIM WYDARZENIEM dla całej naszej HOSPICYJNEJ RODZINY, dlatego przygotowujemy się do niego odpowiednio wcześniej.

WRZESIEŃ

- Wrzesień przyniósł niepokojące informacje, dotyczące wyprawy dla Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Nasi Przyjaciele wrócili z Rumunii... Okazało się jednak, że ostatnie kilometry były dramatyczne.... Sylwester Walasek - inicjator rowerowej eskapady - miał groźny wypadek... jego obrażenia wymagały hospitalizacji i interwencji chirurgicznej. Szybko jednak odzyskał siły i zaraz po powrocie do kraju, zaczął planować kolejne wyprawy. :-)



- Dzięki ogromnej przychylności Władz Miasta Krakowa - nasze Hospicjum zostało właścicielem drugiej części budynku starej kotłowni i 14,5 ara terenu przyległego do naszego Centrum. To pozwala na dalszy rozwój naszej działalności. Stopniowo będziemy się dzielili naszymi planami. :-)



LISTOPAD

MAMY TO! Kalendarz szkolny – efekt Projektu #BajkowiBohaterowie jest już GOTOWY! :-) Liczymy na to, że będzie służył wielu uczniom – a zdjęcia uśmiechniętych sióstr i braci podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci... staną się pretekstem do trudnych rozmów, choćby o tym: że nie wszyscy mogą się cieszyć beztroską zabawą z rodzeństwem... że warto doceniać to, co mamy i cieszyć się tym... że nie każde dzieciństwo jest tak kolorowe, jak powinno...



Grudzień, to wyczekiwane przez cały rok spotkanie MIKOŁAJKOWO-ŚWIĄTECZNE w Kampusie Wielickim..... :-) Dzień, w którym jesteśmy wszyscy razem – cała nasza HOSPICYJNA RODZINA. :-) Jest Mikołaj, są prezenty i zaproszeni Goście – nasi Przyjaciele... Krótko mówiąc: JEST WSPANIALE! :-)

GRUDZIEŃ



PIERWSZE PLANNERY W RĘKACH UCZNIÓW!

***„Super kalendarze!" „Przydadzą się na pewno!"* - takie głosy usłyszeliśmy w klasie 5b, w Zespole Szkolno-Przedszkolnym nr 1, im Jana Pawła II w Wieprzu. To uczniowie, którzy jako pierwsi mieli okazję przeglądać i wypełniać notatkami te wyjątkowe, młodzieżowe plannery. Wszyscy zachwalali ciekawą formę zeszytu... docenili to, że jest dużo miejsca na notatki... zwrócili także uwagę na zdjęcia uśmiechniętych młodych ludzi. Wśród nich, bardzo szybko udało się odnaleźć Karolinę - koleżankę z klasy, uczestniczkę Projektu #BajkowiBohaterowie i sesji zdjęciowej do kalendarza... a na co dzień SUPER-SIOSTRĘ Malwinki – podopiecznej Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Trafiliśmy na naprawdę mądre, młode osoby... które bardzo szybko same zorientowały się, że kalendarz – choć ładny i bardzo praktyczny - jest tylko punktem wyjścia do rozmowy o: działalności Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, przewlekłej i nieuleczalnej chorobie oraz pacjentach i ich bliskich.**

„Musimy pamiętać o tym, że są tacy ludzie którym trzeba pomagać... bo oni nie mogą żyć tak, jak my – tylko muszą walczyć o życie, czasami muszą walczyć o na przykład jakąś operację... przeżywają ciężkie chwile..." - po tej wypowiedzi jednej z uczennic, pojawiły się kolejne: *„Kalendarze to fajny pomysł na akcję... Trzeba pokazywać, że są dzieci chore... a choroba nie sprawia, że ktoś jest gorszy."*
Kazimierz Fąferko, dyrektor Zespołu Szkolno-Przedszkolnego nr 1 w Wieprzu podkreślił, że nauczyciele starają się zwracać uwagę młodzieży na problemy słabszych... przypominając, że teraz pomagamy – a kiedyś sami możemy potrzebować pomocy: *„Trzeba uwrażliwić młodych ludzi na to, że nic w życiu nie jest dane na zawsze. Trzeba się cieszyć z tego, co jest... bo dziś może być bardzo dobrze - a jutro może być bardzo źle... albo odwrotnie."*

Karolina - choć nie ze wszystkimi rówieśnikami dzieliła się swoimi emocjami związanymi z chorobą siostry i codzienną opieką nad nią – to jednak w gronie najbliższych koleżanek, nigdy nie czuje się samotna ze swoimi problemami: *„Dużo rozmawiamy, wspieramy Karolinę... znamy jej sytuację i ma na kogo liczyć..."* - podkreśliła Natalia.

„Często nie doceniamy tego, że jesteśmy zdrowi... Jak ktoś jest chory... to marzy, żeby mógł wyzdrowieć... a jak ktoś jest zdrowy – to nie myśli tak o tym, że jest w pełni sprawny i że może wykonywać najprostsze czynności..." - taką refleksją, podzielił się z nami Marcel.

Krótka wizyta, w jednej tylko szkole - przekonała nas, że to naprawdę działa... że planner #BajkowiBohaterowie – poza tym, że podoba się... a uczniowie chcą nosić go w plecakach i z niego korzystać – staje się też pretekstem do rozmów, dyskusji i przemyśleń. Otwiera świat, który zazwyczaj jest trochę ukryty... który umyka ludziom młodym, zdrowym i cieszącym się życiem... ale – jak się okazuje – oni wcale nie chcą zamykać się na te trudne tematy... Wręcz przeciwnie! Tak bardzo przecież młode osoby, z piątej klasy podstawówki – w czasie, gdy kartkowały swoje kalendarze i wypełniały je pierwszymi notatkami – mierzyły się ze sprawami dla nich... niewyobrażalnymi. Kluczem, mogą być tutaj ich rówieśnicy – bracia i siostry podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. To oni uśmiechają się do nas z kolejnych stron, tego kolorowego zeszytu: Helenka, Igor, Bartek, Martynka, Władzio, Natalia, Mateusz, Milenka, Michalina, Kamila, Adelka, Konstancja, dwie Karolinki, Kinga i Wojtek – pokazują, że choć starają się żyć tak, jak inne kilkulatki i nastolatki... to ich życie – dzieciństwo i czas dorastania – to zupełnie inna bajka. Bardzo wcześnie poznali, czym jest strach, ból i cierpienie... szybciej musieli dojrzeć i stać się odpowiedzialni... dużo musieli zrozumieć – choćby to, że mama i tata czasami muszą poświęcić siostrze/bratu więcej czasu... choć wszystkie swoje dzieci kochają tak samo mocno. Trzeba było nauczyć się cierpliwości, żeby poczekać na tę uwagę rodziców... pogodzić się z tym, że czasami ich sprawy trzeba odłożyć na drugi dzień – bo są chwile, kiedy zwyczajnie nie można odejść od chorego. W domu są nawet nie tyle BajkowymiBohaterami... co SuperBohaterami – bo pomagają w codziennych obowiązkach, poświęcają swój czas niesamodzielnemu rodzeństwu, wspierają domowników, dodają im siły i otuchy. Dla nich, udział w sesji zdjęciowej był wyjątkowym wydarzeniem i chyba potrzebnym: *„Mogłam spędzić czas z osobami, które są w podobnej sytuacji. Było to nowe doświadczenie, ale bardzo przyjemne"* - podkreśliła Karolina, bohaterka z kalendarza... i tego tekstu. :-)

Wzięli udział w projekcie, żeby pomóc sobie – choć na moment oderwać się od problemów... a na pewno sprzyjało temu wyjątkowe miejsce, jakim jest Rodzinny Park Rozrywki Energylandia w Zatorze. :-) Poznali osoby, z którymi rozumieją się bez słów – bo mają podobne problemy... Mogli wymieniać doświadczenia i głośno mówić o tym, że: gorszy nastrój, zachowanie, problemy z koncentracją - to wszystko może wynikać z problemów w domu. Liczą na więcej zrozumienia w szkołach, przedszkolach i na to, że więcej będzie mówiło się o sytuacji osób przewlekle i nieuleczalnie chorych oraz ich bliskich... Może warto częściej poruszać takie trudne tematy także na lekcjach? Po naszej wizycie w szkole w Wieprzu – nie mamy wątpliwości, że młodzież jest chętna do takich spotkań i reaguje na nie bardzo pozytywnie.

Decydując się na sesję zdjęciową i swoje miejsce w plannerze – #BajkowiBohaterowie pomagają także swoim bliskim, bo każdy kalendarz – to cegiełka... wsparcie dla podopiecznych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Pod swoją opieką mamy ponad pięćdziesiąt rodzin. Lekarze, pielęgniarki i fizjoterapeuci – odwiedzają przewlekle i nieuleczalnie chorych młodych ludzi w ich domach... Jesteśmy w stanie pomóc im o każdej porze dnia i nocy, gdyby działo się coś niepokojącego... W najtrudniejszych momentach – rodziny mogą liczyć na naszego psychologa... Prowadzimy Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie – w którym rodzice mogą pozostawić na jakiś czas swoje niesamodzielne dziecko pod fachową opieką i na przykład spędzić więcej wspólnych chwil z jego zdrowym rodzeństwem... ... JESTEŚMY po to, żeby rodzinom – w których jest niesamodzielny, przewlekle i nieuleczalnie chory młody człowiek – pomóc odnaleźć się i zorganizować w tej niewyobrażalnie trudnej rzeczywistości... ale także, żeby dać im powody do uśmiechu i pokazać, że tutaj też toczy się życie...







Jak można kupić planner?

Jeden planner kosztuje 25 złotych + wysyłka. Kalendarze są dostarczane pocztą lub kurierem – wszystko zależy od ilości zamówionych sztuk.
Koszt przesyłki: do 2 sztuk - 6,70 zł, a przy większym zamówieniu: 13 zł. W przypadku naprawdę dużych zakupów (powyżej 20 sztuk) – cenę ustalimy indywidualnie, po wcześniejszym kontakcie mailowym.

Zamówienie...
- imię i nazwisko, adres wysyłki, e-mail, nr telefonu
- potwierdzenie przelewu (kwota za plannery + koszty przesyłki) dokonanego na konto:

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
PKO BP 29 1020 2892 0000 5302 0408 1352
w tytule przelewu wpisujemy: planner, imię i nazwisko, ilość zamówionych sztuk.

Zamówienie i wszelkie pytania prosimy wysyłać na adres: **kalendarze@mhd.org.pl**








SUPER-SIOSTRY, SUPER-BRACIA... SUPERBOHATEROWIE #BajkowiBohaterowie :-)

„Dlaczego ta dziewczynka siedzi w wózku? Przecież jest już duża...?!" - pytały i chichotały dzieci, przed przedszkolem Igorka. Chłopczyk próbował dzielnie wyjaśniać, że Iza nie chodzi... że jest chora - ale jego mama widziała, że synek jest wyraźnie zdenerwowany. Nie potrafił sobie wytłumaczyć, dlaczego w oczach koleżanek i kolegów nie widzi zrozumienia – skoro mówi o sprawach tak prostych i oczywistych: *„Iza nie chodzi... bo nie potrafi... nie umie... nie może... bo taka się urodziła i choroba jej na to nie pozwala..."* Igor przyszedł na świat, gdy siostra już na nim była... życie domowników było już zorganizowane wokół niej. Od początku wszystkiego uczył się, zadawał pytania i poszerzał swoją wiedzę. Ola – mama Igora i Izy - zaznacza, że kolejne informacje pojawiały się stopniowo... gdy widziała, że chłopiec jest na nie gotowy. Podążała za ciekawością synka, starając się jak najdłużej chronić go przed tym, co najtrudniejsze w przypadku Izy - że nie można jej wyleczyć i że przyszłość stoi pod znakiem zapytania.

Dziewczyna, osiemnaście lat temu zmieniła życie swoich rodziców - jej mama wkraczała wtedy w dorosłość. Była bardzo młodą kobietą, gdy urodziła córkę z przepukliną oponowo-mózgową, czyli wadą w rozwoju mózgu... To, co nie mieści się w głowach dorosłym - trzeba było wytłumaczyć bardzo małemu dziecku... Igorek miał prawo wiedzieć, dlaczego mama i tata nie mogą być tylko dla niego, na każde jego zawołanie...? Dlaczego niekiedy poświęcają więcej czasu siostrze...? Skąd w domu biorą się te chwile: pełne stresu i strachu...? Aż wreszcie padły te najtrudniejsze pytania: *„Dlaczego nie mogę wyjść z Izą na plac zabaw, tak jak inne dzieci ze swoim rodzeństwem?" „Czy Iza wyjdzie kiedyś ze mną na rower?"* Oli trudno jest wtedy przyznać, że nie zawsze zna odpowiedź... albo, że nie wie jak rozwinąć temat z tak małym dzieckiem – choć jej zdaniem: jej synek jest bardzo dojrzały jak na swój wiek... Musi być!

***„Uśmiech!" "Radość!" „Zabawa!"* - słychać zza aparatu okrzyki Marcina, fotografa... Igor bierze udział w tej profesjonalnej sesji. Dosiadł konika na karuzeli – to będzie chyba ulubione zdjęcie! Pogodny sześciolatek, z podniesioną głową, dumny z siebie... pozuje i bardzo go to cieszy - tak, jak pozostałą piętnastkę: Helenkę, Bartka, Martynkę, Władzia, Natalię, Mateusza, Milenkę, Michalinę, Kamilę, Adelkę, Konstancję, dwie Karolinki, Kingę i Wojtka. Są w różnym wieku: od kilkulatków do nastolatków... łączą ich doświadczenia związane z nieuleczalną chorobą rodzeństwa.**

Karolinka czekała na brata... Dziewczynka dużo czasu spędza przy fortepianie i przez całą ciążę mamy grała „do brzuszka". Chciała, „żeby maluszkowi było tam przyjemnie", miała wizję wspólnych zabaw z rodzeństwem. Gdy dziecko przyszło na świat... rodzice musieli wytłumaczyć córce – że nie wyjdzie z bratem na rolki, że nie będzie z nią biegał... że nigdy, nawet nie porozmawiają... Chłopiec urodził się z rzadką, postępującą chorobą genetyczną.
Siostra, mimo wszystko i tak chętnie spędza z nim czas – przytula go i całuje: *„Smutno jej tylko, że się nie może z nim bawić... Nastawiliśmy ją, że będzie fajnie jak się urodzi, a musieliśmy jej wytłumaczyć, że jej braciszek jest chory... że to nie jest niczyja wina i że nie mamy na to wpływu."*
Karolinka była w innej sytuacji niż Igor – nie pojawiła się na już dostosowanym do ptrzeb brata świecie... Jej życie zmieniło się po narodzinach Pawełka – tak samo, jak życie rodziców. Rozmowa z dzieckiem o ograniczeniach i niemocy ciała, o niepełnosprawności i niesamodzielności... o tym, co ich czeka – jest dla opiekunów największym wyzwaniem.

Kolorowe ubrania i kolorowe włosy... przy większych prędkościach - na przykład podczas zjazdu kolejką - rozwiane i tańczące na wietrze... Błyszczące oczy i roześmiane twarze. Rodzinny Park Rozrywki, poprzez ogromną ilość atrakcji – wywołał w młodych ludziach emocje... To była silna dawka pozytywnej energii, tak potrzebna do tego, żeby otworzyli się i opowiedzieli nam swoje historie.

SuperBohaterowie...

W życiu, które jest skoncentrowane wokół chorego, niesamodzielnego młodego człowieka – zdrowe rodzeństwo musiało znaleźć dla siebie jakąś rolę... Idealna jest rola Superbohatera – bo przecież uczą się dbać i dbają o siostrę/brata... chronią... razem z nią/nim walczą z codziennością, ze wszystkimi jej trudami. Superbohaterami są także dla swoich rodziców – bo przecież szybciej dojrzewają... Siostry i bracia podopiecznych Hospicjum – są nierzadko ogromnym wsparciem dla mamy i taty – którzy ciągle zadają sobie pytania: *„Dlaczego nas to spotkało?" „Dlaczego córka/syn tak strasznie cierpi" „Dlaczego jest nieuleczalnie chora/chory?" „Dlaczego nie mogę jej/jemu pomóc?"* Pocieszają rodziców w najgorszych chwilach, dodają otuchy... gdy tracą siły. Pomagają, dają nadzieję i powody do uśmiechu. Mamie i tacie zwykle najtrudniej jest wtedy, gdy nie mogą podzielić czasu po równo... gdy zdrowe dziecko ma ich trochę mniej dla siebie – bo cały czas trzeba być przy chorym, wymagającym całodobowej opieki: karmić, przewijać, ubierać, rehabilitować, wykonywać czynności pielęgnacyjne... a czasem przychodzą infekcje, pojawiają się dodatkowe problemy i strach o życie...
Gdy choruje dziecko – choruje cała rodzina...

#BajkowiBohaterowie...

Sesja zdjęciowa miała pokazać ich radość i energię. To dzieci i młodzież – tacy, jak ich rówieśnicy... choć koleżanki i koledzy nie zawsze potrafią ich zrozumieć – albo raczej sytuację, w której się znaleźli... Życie naszych Bohaterów, to z pewnością zupełnie inna bajka – przede wszystkim: nie jest tak beztroskie, jak innych młodych ludzi. Podczas zabawy w Energylandii – mogli przez chwilę nie myśleć o problemach, odsunąć stres i zmartwienia... Ucieszyć się tym, co tu i teraz... Poznać inne osoby w podobnej sytuacji – to ważne, bo zwykle czują się samotni ze swoimi problemami.
"Super przygoda dla naszych dzieci. Taka nagroda za nieco inne dzieciństwo..."– napisała mama jednej z uczestniczek projektu i podopiecznego Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci.

Kalendarz szkolny...

KALENDARZ: notatnik, planner – powstał po to, żeby trafić do rąk wielu uczniów. Wewnątrz zdjęcia z tej wspaniałej sesji – w ten sposób #BajkowiBohaterowie zapraszają do swojego świata, który na co dzień... nie jest jak z bajki. Tych drzwi nie otwierają też zbyt często – zdarzały się niemiłe komentarze, trudne pytania, nieprzyjemne spojrzenia... Może teraz, tego zrozumienia będzie więcej...? – w końcu nieśmiałość, gorszy dzień w szkole, zachowanie i problemy z koncentracją – mogą być związane właśnie z sytuacją w domu...
A może kalendarz sprowokuje nauczycieli do rozmów o: przewlekłej chorobie, niepełnosprawności, niesamodzielności... o tym: jak reagować, jak wspierać, pomagać i czym jest hospicjum dla dzieci...? Takie rozmowy na pewno są bardzo potrzebne.
Sesja i kalendarz to wspólne wyzwanie: **Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, Krakowskiego Biura Festiwalowego, Pracowni Fotograficznej MICUDA, Salonu Fryzjerskiego ROMAN Hair & Beauty, stylistki – Joanny Baumgartner, firmy ANSWEAR.com i Rodzinnego Parku Rozrywki ENERGYLANDIA w Zatorze.**

SIŁA RODZEŃSTWA

„Zdecydowałam się na udział Projekcie, ponieważ chciałam spróbować czegoś nowego i to było wspaniałe doświadczenie. Świetnie się bawiłam, poznałam wiele niesamowitych osób i było to niezapomniane przeżycie. Myślę, że możemy zwrócić uwagę młodych ludzi, którzy też mają niepełnosprawne rodzeństwo... albo sami zmagają się z niepełnosprawnością. Moja siostra zawsze dodaje mi siły... tak samo jak ja – jej, w trudnych dniach. Gdy tylko ją widzę, od razu robi mi się lepiej na duchu. Malwinka jest dla mnie całym światem... uwielbiam czytać jej bajki i śpiewać piosenki."



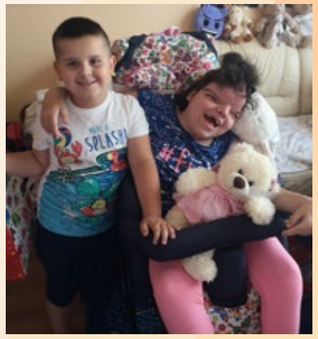


*„Udział w Projekcie, dał mi szansę pobyć z tatą sam na sam i świetnie się przy tym bawić. Podczas sesji podobało mi się wszystko! Choćby to, że mogłem skorzystać z wielu atrakcji i że poczułem się wyjątkowo - gdy pan fotograf robił mi zdjęcia.... i te moje niebiesko-różowe włosy!
Marcyś, to taki mój mały łobuziak... wystarczy, że tylko przejdę obok niego i zaraz się śmieje - o „pierdzioszkach", które robię mu na brzuszku... to już nie wspomnę. :-) A jeśli chodzi o mnie, to jeśli mam zły dzień i ktoś mnie zdenerwuje... to Marcela uśmiech powoduje, że moja złość mi mija."*

Marcin Micuda - Pracownia Fotograficzna Micuda
„Praca z dziećmi, to takie lekkie wyzwanie - pomieszane z zabawą. Jest zupełnie inaczej niż z dorosłymi, ponieważ ciężko nakłonić dzieci do pozowania i ustawić je na dłużej w jednym miejscu... jednak to wcale nie jest minus - wręcz przeciwnie! Emanują szczerością i całkowitą naturalnością, dzięki czemu zdjęcia odzwierciedlają prawdziwe emocje. Jeszcze nie miałem do czynienia z tak młodymi modelami, więc było to dla mnie coś nowego i okazało się bardzo pozytywnym zaskoczeniem. Cieszę się, że udało mi się sprostać temu zadaniu. Dzieciaki były bardzo nastawione na zabawę... a mi pozostało tylko dostosować się do nich i nadążać najenergiczniej, jak się dało. Mimo to, były też bardzo chętne do współpracy i udział w sesji najwyraźniej był dla nich tak samo fascynujący - jak pozostałe atrakcje w Parku Rozrywki.

#BajkowiBohaterowie

„Zbyt często był świadkiem moich łez... Kiedy mogę – gram uśmiechem...” Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie rodzeństwa?



W różowym, pełnym lalek pokoju Izy... Jej brat Igor znalazł miejsce dla siebie i swoich samochodów. O wiele trudniej jest mu wejść do świata zdominowanego przez chorobę siostry - choć mama pomaga mu otwierać wszystkie możliwe furtki. Aleksandrę Michtę zapytaliśmy: Jak tłumaczy młodszemu dziecku to, czego ona sama też nie potrafi zrozumieć...?

Jak Igor odnajduje się w świecie Izy?

Myślę, że ma dużo trudniejsze życie od swoich rówieśników... bo bardzo wcześnie towarzyszył mu widok cierpienia. To zupełnie inny świat od tego - w jakim żyją dzieci, które nie mają chorego rodzeństwa. To trudna sytuacja, bo zawsze już będzie czuł tę różnicę.

Kiedy zaczęłaś rozmawiać z synkiem o nieuleczalnej chorobie siostry?

To przyszło z czasem i bardzo naturalnie. Igor jest młodszy, więc gdy pojawił się na świecie – Iza już tutaj była. Im był starszy... tym więcej starał się zrozumieć. Na przykład, pytał mnie: *„A mamusiu... czy jak Iza była w brzuszku - to wiedziałaś, że będzie chora?”* To były pytania bardzo niespodziewane... i nie wiedziałam, jak na nie odpowiedzieć. Jednak czekałam, aż ten temat wyjdzie od niego... Nie chciałam go nim atakować. To od jego pytań zaczynała się rozmowa. Najtrudniejsze pytanie brzmiało: *„Czy Izunia umrze?”* On już nieraz mnie o to pytał...

Jak w takim razie rozmawiać z dzieckiem o tym, co nie mieści się w głowie osobie dorosłej?

Staram się powoli zagłębiać go w temat, ale z umiarem. Nie chcę, żeby żył tylko chorobą siostry... chcę, żeby miał swój świat i swoje życie... A tutaj, żeby na tyle zrozumiał swoją sytuację... żeby tam w tej swojej dziecięcej jeszcze psychice - mógł sobie to wszystko jakoś poukładać, bo jest mu bardzo trudno. Zależy mi na tym, żeby to swoje dzieciństwo kojarzył pozytywnie, że dzięki temu jest: wrażliwy, empatyczny... żeby wyciągał takie pozytywne wnioski, że nauczył się tolerancji... że coś mu to też dało, a nie tylko w jakimś stopniu obciążyło psychicznie.
Często chce pomagać przy siostrze. Myślę, że tutaj też różni się jego dzieciństwo - od dzieciństwa rówieśników... że on czuje się odpowiedzialny. Mimo, że jest dwanaście lat młodszy... to jednak czuje się taki dorosły - bo on może dużo... a ona nie może nic. Jest bardzo dojrzały, jak na swój wiek.

Kiedy pojawiły się pierwsze pytania: *”Dlaczego?”*: *„Dlaczego nie mogę pobawić się z siostrą na placu zabaw?”*, *„Dlaczego nie mogę z nią wyjść na rower?”*

Nie pamiętam, kiedy dokładnie to się zaczęło... ale to pytanie: *”Dlaczego nie mogę z Izą wyjść na plac zabaw?”* - padło całkiem niedawno. I to było takie smutne pytanie, bo on może oczekuje ode mnie dokładnej odpowiedzi... a ja nie potrafię odpowiedzieć.

Wydaje się, że mama zna odpowiedzi na wszystkie pytania... A to są pytania, które sama sobie zadajesz. Jak starasz się wybrnąć? Nie odpowiadasz? Czy mówisz wprost, że nie znasz odpowiedzi?

Staram się tłumaczyć to, w ten sposób: *”Iguniu... przykro mi, że Iza nie może... ale ona z przyjemnością na Ciebie popatrzy. Koledzy i koleżanki muszą Ci ją zastąpić. Izunia będzie towarzyszyła Ci w Twoim dzieciństwie, ale niestety aktywnie nie może.”* Staram się uśmiechać, ale to też jest trudne... Muszę taką trochę grę aktorską wprowadzić, bo inaczej musiałabym się rozpłakać... a gdyby on widział moje łzy, to byłoby to dla niego bardzo trudne. Myślę, że już zbyt często był świadkiem moich łez... płaczu, rozgoryczenia, złości... i chcę tego uniknąć przynajmniej w trakcie takich pytań... Kiedy mogę - gram uśmiechem. On jednak ma już sześć lat i coraz częściej spogląda na mnie, szukając odpowiedzi: *„Co się dzieje?”* Dlatego już wiem, że z czasem pewne rzeczy będę musiała mu wytłumaczyć i czeka nas jeszcze niejedna rozmowa.

Co poradziłabyś innym rodzicom, którzy właśnie zastanawiają się: Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie rodzeństwa?

Najważniejsze, żeby dostosować rozmowę do wieku.... Wszystko przychodzi z czasem i im dziecko starsze – tym więcej można mu powiedzieć. Dziś Igor wie, że Iza ma przepuklinę mózgową... że mózg jest w głowie - on już to wszystko rozumie. Gdy miał trzy latka, to nie wiedział takich rzeczy. Wtedy było tylko, że siostra ma chore nóżki i że nie może chodzić. To była cała jego wiedza. Myślę, że dziecko samo z czasem, chce wiedzieć: *„dlaczego?”*, zagłębić się w temat, zadaje nam pytania. Szczerość też jest bardzo ważna, ale i ona przychodzi z czasem. Igor już jest świadomy, że gdy zajmuję się Izą: karmię, przewijam, przebieram... - mogę nie mieć dla niego czasu i to są sytuacje, z którymi jest pogodzony. Nie ma tupania i krzyku. Dziecko trzeba do wszystkiego stopniowo przyzwyczajać... ale też musi wiedzieć, że za chwilę będę już tylko dla niego.





Jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie rodzeństwa?

Okiem eksperta

11

psycholog, Urszula Węgrzyk

Młodsze rodzeństwo – to, które pojawia się po narodzinach chorego dziecka – uświadamiamy już od momentu, w którym zadaje pierwsze pytania. Robimy to w sposób odpowiedni do wieku i pokazujący dziecku, że choroba nie jest niczym strasznym... czego można by się wstydzić. Najważniejsze jest - oczywiście w miarę możliwości - stworzenie dzieciom przestrzeni do wspólnego wychowywania się i zabawy. Czasem będzie to tylko przebywanie razem lub czytanie książki, w innych sytuacjach na przykład spacer. Chodzi o to, żeby rodzeństwo spędzało ze sobą możliwie, jak najwięcej czasu.

Gdy na świecie jest już zdrowe dziecko, a po nim pojawia się nieuleczalnie chory brat czy niepełnosprawna, niesamodzielna siostra – sytuacja może być jeszcze trudniejsza. Starsze rodzeństwo może mieć pewne nadzieje, związane z młodszym – z tym, że będą się razem bawić i spędzać czas w konkretny sposób... dlatego staramy się przygotować je na zbliżające się, nieoczekiwane okoliczności. Nie jest to łatwe, bo często sami rodzice nie wiedzą, co ich czeka. Mają tylko pewien obraz sytuacji, ale właśnie dzięki niemu - już przed narodzinami - mogą powoli tłumaczyć, że brat lub siostra na przykład: nie będą mogli chodzić, mówić albo bawić się w taki sposób, jak rówieśnicy. Istotne jest również to, że rodzic będzie miał mniej czasu dla zdrowego dziecka. Jednak absolutnie nie może o nim zapominać i zaniedbywać go tylko dlatego, że jest zdrowe i wymaga potencjalnie mniej opieki. To jest niestety dosyć popularny problem – w momencie, gdy pojawia się niesamodzielne dziecko... rodzicom zdarza się zaniedbywać to starsze i silniejsze. Oczywiście nie jest to celowe... Po prostu, z powodu nadmiaru obowiązków i problemów - zapominają o potrzebach dziecka zdrowego... które - choć rozwija się lepiej i staje się coraz bardziej samodzielne – to jednak też potrzebuje kontaktu z mamą i tatą, czasami może nawet bardziej. Ważne jest to, żeby rozmawiać i spędzać razem czas... a także, żeby próbować włączyć starszaka do opieki nad młodszym - żeby poczuł się zauważony, potrzebny, doceniony i dojrzalszy. To pomoże mu poznać i zrozumieć siostrę lub brata, a także zaakceptować tę sytuację.

Popularnym problemem jest konfrontacja dziecka z rówieśnikami, która często wywołuje pytania: *„Dlaczego siostra lub brat jeździ na wózku?”*, *„Dlaczego nie można z nią/nim pobawić się, czy porozmawiać?”*, *„Dlaczego karmiona/karmiony jest w inny sposób?”* Poza samą rozmową z dzieckiem, warto również podjąć temat z wychowawcami i nauczycielami. Postarajmy się nie ukrywać choroby w rodzinie - zasugerujmy, że dobrze byłoby porozmawiać o tym, na przykład na godzinie wychowawczej. Warto jest po prostu zwrócić uwagę na problem i oswoić z nim klasę – w odpowiedni do wieku sposób. Pamiętajmy, że nie tylko dzieci często nie potrafią zachować się – czasem, to właśnie dorośli gorzej odnajdują się podczas konfrontacji z osobą niepełnosprawną. Niestety nikt nas tego nie uczył i nie przygotował nas na to, jak reagować podczas takiego spotkania. Niektórzy potrafią naturalnie do tego podejść, a inni nie.







„Widziane z wózka”- słyszane w radiu

Choć Wojtek jest młodym człowiekiem, z wieloma ograniczeniami – porusza się na wózku i uzależniony jest od pomocy najbliższych - to mamy wrażenie, że właściwie to my... nie możemy za nim za nim nadążyć. :-) Urodził się, jako zdrowe dziecko... przez pierwsze trzy lata rozwijał się tak, jak jego rówieśnicy... chodził... - dziś nie pyta: „Dlaczego ja?” Nie zastanawia się: skąd nagle pojawiła się choroba – postępujący zanik mięśni – która odebrała mu szansę na zwykłe, beztroskie dzieciństwo i samodzielne życie...(?) Nie użala się nad sobą... nie myśli: „Co by było... gdyby?” Nie ma pretensji do losu. Uważa, że dzieciństwo miał radosne – bo o to zadbali rodzice... Teraz mama i tata dbają o to, żeby Wojtek mógł realizować wszystkie swoje plany, pasje i nawet najbardziej szalone marzenia. Dużo podróżuje, zwiedził Polskę wzdłuż i wszerz... interesuje się dziennikarstwem.

2019 – to ZDECYDOWANIE był JEGO ROK! Mimo, że od dłuższego już czasu prowadzi w mediach społecznościowych swój blog: „Widziane z wózka” - gdzie opisuje miejsca które odwiedził i informuje o tym, czy są dostępne dla osób niepełnosprawnych... To kilka miesięcy temu rozpoczął współpracę z Radiem 1.7 (radiem studenckim) – gdzie raz w miesiącu, razem z Kariną Dydlińską prowadzi audycję, w której także opowiada o swoich wyjazdach, turystycznych „odkryciach”... Dodatkowo, był bohaterem krótkich materiałów telewizyjnych, powstał też o nim obszerny reportaż wyemitowany przez TVP3 Kraków...

...I nam również udzielił wywiadu. :-) O tym, gdzie jest teraz i dokąd zmierza – rozmawiamy z Wojciechem Urbanikiem...

Mam wrażenie, że Twoja choroba nie tylko nie jest dla Ciebie przeszkodą w realizowaniu pasji... ale dodatkowo napędza Cię do działania...

Zgadzam się z tym. Wiele zdrowych osób zawstydzam tym, że mimo choroby zwiedziłem większą część Polski.

Jak daleko wybiegasz w przyszłość: planami i marzeniami?

Z planami wybiegam na jakieś dwa, trzy lata... ale nie wiem, czy zrealizuję wszystkie tak szybko. W przyszłym roku: planuję wybrać się na Turbacz, Halę Krupową i Halę Boraczą. Do łatwiejszych miejsc - takich, które są dostosowane dla niepełnosprawnych i które chcę odwiedzić - należą: Niepołomice, Zamek w Pszczynie... to na wiosnę, gdy kwitną tam rododendrony i azalie. Chcę zwiedzić także: wieżę widokową w Krynicy-Zdroju lub ścieżkę w koronach drzew Bachledka. Marzeniem bardziej odległym i trudniejszym do zrealizowania jest Barcelona i spotkanie z Kamilem Stochem.

Prowadzisz blog internetowy: „Widziane z wózka”. Opisujesz tam - z perspektywy osoby niepełnosprawnej – miejsca, które odwiedziłeś. Zachęcasz inne osoby, z różnymi ograniczeniami - żeby nie bały się wychodzić z domu... a nawet podróżować. Dlaczego wciąż, zbyt wielu ludzi niepełnosprawnych rezygnuje z aktywności? Boją się? Wstydzą? Nie mają możliwości? Brakuje dostępnych miejsc? Chodzi o bariery – te fizyczne i te, które są w głowach?

Niektórzy z nich nie posiadają odpowiedniego sprzętu... choroba im to uniemożliwia albo brakuje im osób do pomocy. Ja mogę zobaczyć wiele miejsc, dzięki dużej chęci pomocy i podróżowania ze strony rodziców oraz brata. Kwestia strachu i wstydu w tym przypadku jest prawdopodobna... Ja wychodzę z założenia, że nie ma sensu się wstydzić i bać... a tym, co myślą lub mówią o mnie ludzie - nie przejmuję się. Częściej spotykam się z życzliwością i chęcią pomocy, niż z negatywnym nastawieniem.
Mam prośbę do rodziców małych dzieci - które z zaciekawieniem na mnie patrzą - aby otwarcie mówić o niepełnosprawności.
Pod względem dostępności miejsc jest coraz lepiej, choć niektóre nowe budynki - pomimo wytycznych w prawie budowlanym - są niedostępne. Często dużym problemem są chodniki z wysokimi krawężnikami.

Jakie dodatkowe możliwości dają Ci: słowo mówione, mikrofon i studio radiowe? Chcesz trafić do nowych osób? Może do niepełnosprawnych studentów?

Dzięki audycjom w radiu, mogę swoje wrażenia opowiedzieć trochę inaczej... niż wygląda to na Facebooku czy Instagramie. Na pewno zawsze może trafić się kilka osób, którym spodoba się moja strona - a nie wiedzieli o jej istnieniu. Niepełnosprawni - w tym również niepełnosprawni studenci - to też moja docelowa grupa. Moje wpisy zawsze zawierają informacje o dostępności, głównie dla osób na wózkach.

Myślałeś kiedyś o sobie - jako o radiowcu? Jak Ci się podoba ta nowa rola?

Nigdy nie przypuszczałem, że będę wypowiadał się w radiu... choć - odkąd pamiętam - wszyscy mi mówili, że straszny ze mnie gaduła. Spodobało mi się to, że ludzie słyszą tylko mój głos. Najbardziej zaskoczyło mnie to, że radio studenckie ma takie profesjonalne studio. Najtrudniejsze jest to: że trzeba być skoncentrowanym na tym, co się mówi - bo nie ma powtórek. Nie mam problemu z tremą.

Czy radiowe „Widziane z wózka” różni się od tego internetowego?

W radiowym „Widziane z wózka” - opowiadam więcej ciekawostek: kulinarnych, o dziwnych sytuacjach i absurdach, o miejscach – w których można smacznie zjeść oraz o noclegach. Wybieram te kierunki, które odwiedziłem i polecam. Chcę zachęcić słuchaczy do wyjazdu w rejony mniej popularne i „niezadeptane”, które są niedocenianymi perełkami.

Masz jakieś kolejne pomysły na siebie? Chcesz je zdradzić?

W tej chwili nie mam nowych pomysłów na siebie... Zwykle to pomysły znajdują mnie. :-)

" Wojtek nauczył mnie... doceniać życie! "

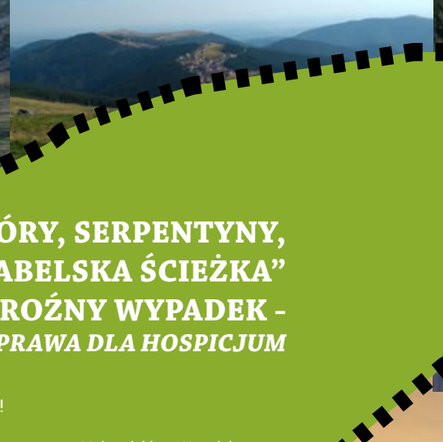


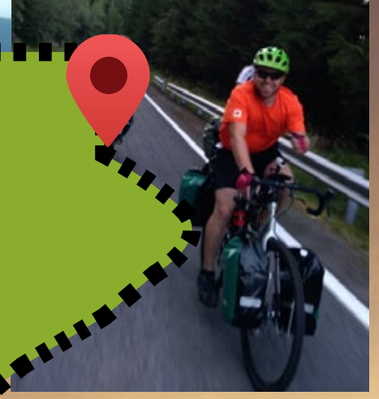
Wojtek otworzył mi oczy...

„Projekt “Widziane z wózka”, w Radiu1.7 trwa już ponad pół roku... i muszę przyznać, że moim zdaniem to jedna z piękniejszych akcji, które miałam możliwość organizować. Zamysł był taki, że nauczę Wojtka pracy w radiu. Ostatecznie, to Wojtek nauczył mnie... doceniać życie! Skłamałabym mówiąc, że na początku nie bałam się. Nie wiedziałam, jak wypada się zachowywać w związku z jego niepełnosprawnością... jak mówić i reagować. Jednak już po pierwszym spotkaniu - wiedziałam, że wszystkie moje zmartwienia były niepotrzebne... a podczas rozmowy – nie widziałam już żadnej różnicy pomiędzy nim, a moim otoczeniem. Co więcej, muszę nawet przyznać - że był bardziej wygadany niż ja. :-) Byłam pod wrażeniem, że można mieć tyle sił i można tak bardzo chcieć żyć pełnią życia. Jestem pewna, że większość moich znajomych - bez problemów zdrowotnych - nie ma nawet połowy tej chęci do działania, którą ma Wojtek. Zapraszając go do współprowadzenia programu - chciałam mu pomóc. Chciałam dać mu tę szansę, którą też kiedyś dostałam... żeby mógł wypowiedzieć się. Uważam, że to bardzo ważne... szczególnie w czasach, w których przekrzykujemy się i nikogo nie dopuszczamy do głosu. Nie oczekiwałam nic w zamian - a dostałam coś naprawdę wyjątkowego... Po poznaniu Wojtka - najpierw poczułam wstyd, że tak bardzo nie doceniam swojego życia i możliwości, jakie mam... potem ulgę, że zaczynam się zmieniać i akceptować otoczenie... a teraz wdzięczność, że otworzył mi oczy na to - jak dużo mam szczęścia. To nie Wojtek powinien mi dziękować za szansę w radiu...To ja jemu dziękuję za to, że jeszcze mocniej pokochałam życie...”

Karina Dydlińska







GÓRY, SERPENTYNY, „DIABELSKA ŚCIEŻKA” I... GROŹNY WYPADEK -

TRUDNA, CZWARTA WYPRAWA DLA HOSPICJUM

„Witam! Wróciłem!” - tymi słowami Sylwek powitał mnie, po swojej kolejnej wyprawie dla Hospicjum. *„Super!”*- odpowiedziałam - *”W takim razie już zaczynam pisać relację na stronę internetową i kilka krótkich postów na Facebook'a i Instagram... Opowiadaj: Jak było...?”*
Już po pierwszym zdaniu zrozumiałam, że było... dramatycznie – a relację trzeba napisać od końca...

WYPADEK...

Ta eskapada była inna niż wszystkie dotychczas... i chodzi tutaj przede wszystkim o jej finał: ostatnie kilometry... lekkie odprężenie... ogromna radość spowodowana tym, że znowu się udało – to najprawdopodobniej były przyczyny wypadku, do którego doszło na ostatniej prostej. Wszystko potoczyło się bardzo szybko: nagłe hamowanie, kałuże, dziurawa nawierzchnia... Sylwkowi udało się... nie wjechać w kolegę, który był tuż przed nim – ale on sam... wypadł z roweru. Konieczna była hospitalizacja, trzeba było też założyć wiele szwów...
...
Odetchnęłam z ulgą, gdy po chwili rozmowy zorientowałam się, że nasz Przyjaciel czuje się coraz lepiej, odzyskuje siły i... planuje kolejne wyprawy.

SPONTANICZNIE...

Ten wyjazd różnił się od poprzednich także tym... że pomysł na to, jak będzie wyglądał - pojawił się właściwie nagle i stosunkowo późno, także nie było zbyt dużo czasu na przygotowania. Wcześniejsze plany - z różnych względów - trzeba było odwołać... Tymczasem „Wyprawa dla Hospicjum” - jak co roku – musiała się odbyć..... Sylwek nie brał innej opcji pod uwagę... bo skoro założył sobie, że już zawsze, w lecie - będzie przemierzał drogę z myślą o przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieciach... to ten cel musiał zrealizować. Pokonał więc problemy organizacyjne.... pozostało pokonanie niełatwej trasy.

RUMUNIA NA ROWERZE...

Eskapady dla Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci - cechuje to, że są krótkie i intensywne.
Wyprawa do Rumunii - 490 km w 6 dni - została podzielona na dwie części... Najpierw, na celowniku pojawiła się trasa Transfogaraska – droga malownicza, z cudownymi widokami ale... pełna serpentyn. Pomimo, że były one wyzwaniem – to i tak był to ten łatwiejszy etap... *"Druga trasa - Transalpina, była o wiele bardziej wymagająca. Było naprawdę ciężko... dużo długich podjazdów – pod górę jechaliśmy około czterech... prawie pięć godzin. Było bardzo stromo i bardzo gorąco. Upał był taki, że o godzinie 14.00 praktycznie nie dało się jechać. Czułem, że jestem wręcz poparzony słońcem..."* - opowiada Sylwester Walasek, koordynator wyprawy. Transalpina, nie bez powodu zwana jest „diabelską ścieżką”. Obydwie trasy - ze względu na wysokie położenie - często określane są jako: „podniebne drogi”... bądź po prostu: „drogi w chmurach”. Tę trudną trasę, Sylwester Walasek pokonał w towarzystwie trzech podróżników: Macieja Drzewieckiego z Warszawy, Michała Kozy z Radomia i Macieja Tumińskiego z Olsztyna.
Po raz kolejny, w ruch poszły dwa kółka – powoli stają się one symbolem eskapad dla Hospicjum... choć Sylwek nigdy nie ukrywał, że jest otwarty także na inne rozwiązania.

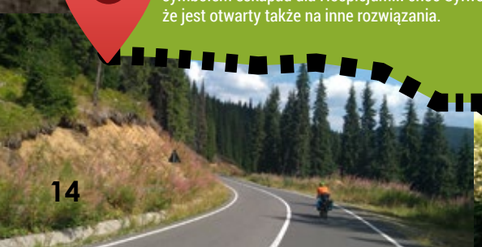
TO JUŻ PO RAZ CZWARTY!

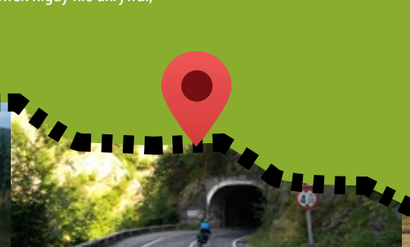
To była już czwarta wyprawa na rzecz Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci - i po raz czwarty, uczestnicy spotykali się z wieloma miłymi, pozytywnymi i dodającymi energii komentarzami: *„Słyszeliśmy, że super... bo eskapada połączona jest z jakimś konkretnym celem i nie wyruszyliśmy tylko dla siebie. Spotkaliśmy między innymi: parę Polaków, którzy dziewiąty rok podróżowali dookoła świata... rozmawialiśmy też z Argentyńczykiem - każdy był zachwycony pomysłem... Twierdził, że to ciekawy sposób na pomaganie.”* Wyzwanie podejmowane jest po to, żeby wysłać możliwie najdalej w świat – informację o działalności Hospicjum i pierwszym w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci... oraz żeby zachęcać do wsparcia tego DRUGIEGO DOMU dla przewlekle i nieuleczalnie chorych młodych ludzi. To wyjątkowe miejsce – w którym rodzice mogą na jakiś czas: dzień, tydzień, dwa... pozostawić swoje niesamodzielne dzieci, w najlepszych rękach: lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów i psychologa. Dzięki temu, mama i tata - mogą zwyczajnie odpocząć od codziennych obowiązków i całodobowej opieki nad obłożnie chorymi: córką czy synem... lub zadbać o własne zdrowie, albo załatwić ważne sprawy np. w urzędach,
Za każdym razem, uczestnicy wypraw wyposażeni są w: plakaty, naklejki i ulotki informacyjne - z logo i danymi Hospicjum, po to żeby mogli zostawiać je w różnych miejscach i wręczać każdemu, kogo napotkają. Oznaczonych i oklejonych zostało między innymi: wiele słupów, znaków i tablic ogłoszeń... punktów położonych bardzo daleko i tych bardzo wysoko...

ORGANIZATOR...

Sylwester Walasek – podróżnik, ma już na swoim koncie niejedną eskapadę... nie tylko rowerową, ale także kajakową i wiele wspinaczek górskich. Swoim wyprawom chciał nadać głębszy sens... dlatego zdecydował się na: pomaganie przez podróżowanie. Doszedł do wniosku, że skoro przemierza różne rejony Polski i świata, spotyka na swojej drodze wiele osób – to może przy okazji uświadamiać: Czym jest Hospicjum dla Dzieci? Jak można je wesprzeć? A jednocześnie opowiadać o pierwszym w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej. Pierwszy był Kazbek – jeden z najwyższych szczytów Kaukazu. Następnie, wspólnie z wychowankami Domu Dziecka w Bochni - przemierzył: Wschodni Szlak Rowerowy Green Velo – który biegnie przez pięć województw: warmińsko-mazurskie, podlaskie, lubelskie, podkarpackie i świętokrzyskie. Rok temu: podróżnicy przejechali przez Kazachstan i Kirgistan. Teraz – Rumunia.
Sylwester podkreśla, że zdecydował się wesprzeć właśnie Centrum Opieki Wyręczającej... bo doskonale wie, jak wygląda życie domowników, gdy skoncentrowane jest wokół osoby niesamodzielnej, która wymaga całodobowej opieki – w jego rodzinie też jest taka osoba.

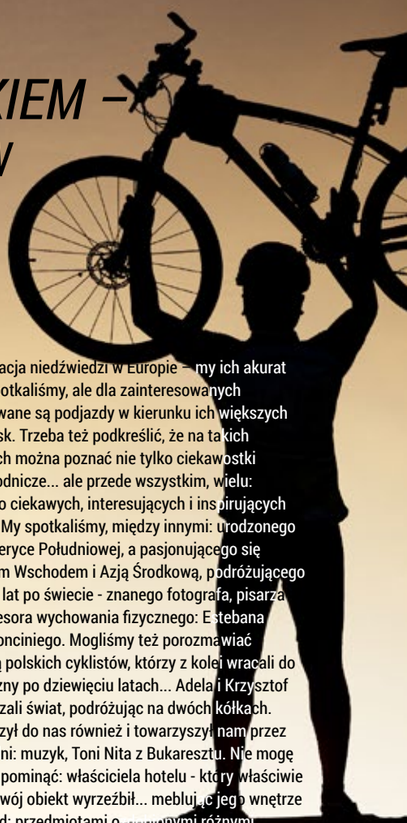
Do tej pory, Sylwek z żadnej wyprawy nie wrócił tak poobijany... jak z tej ostatniej. Wypadek jednak go nie zniechęcił... już czuje się dobrze i planuje kolejne eskapady. Za każdym razem poszukuje towarzyszy - bo w ekipie jest moc i większa siła oddziaływania.







ROZMOWA Z SYLWESTREM WALASKIEM – ORGANIZATOREM WYPRAW DLA HOSPICJUM



JAK CZUJESZ SIĘ TERAZ? CZY WYPADEK W RUMUNII POZOSTAWIŁ JAKIEŚ ŚLADY?

Od wypadku upłynęło już trochę czasu i - na szczęście - rany się zabliźniły. To, że tak szybko dochodzę do zdrowia, niewątpliwie jest zasługą troskliwej i bardzo fachowej opieki lekarskiej - z jaką spotkałem się w rumuńskich szpitalach. Tylko jedna z ran goiła się dłużej i wymagała kontynuacji leczenia w Polsce, gdzie niestety spotkałem się z niekompetencją i brakiem empatii - nie tylko w stosunku do mnie, ale także w stosunku do innych pacjentów, oczekujących na SORze. Miałem pecha, że musiałem skorzystać z usług placówki, która nie cieszy się dobrą sławą - jeżeli chodzi o ten, konkretny oddział. Nie zdecydowałem się już na zmianę opatrunków w tym szpitalu... a szwy usunąłem częściowo sam, a częściowo pomogli mi bliscy. Ślady ran pozostały, ale one – myślę, że jak dla każdego mężczyzny - nie stanowią problemu... będą swoistą pamiątką po wyprawie do Rumunii... a także ostrzeżeniem, że wszędzie należy zachować ostrożność.
Oczywiście wspominając o tym jednym SORze... nie chcę sugerować, że dotyczy to wszystkich placówek i osób związanych z opieką medyczną w naszym kraju - z których znakomita większość, to profesjonaliści i ludzie o wielkim sercu... O czym świadczy zresztą działalność Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Tutaj są: wspaniali lekarze, oddane pielęgniarki, kompetentni fizjoterapeuci, cudowni wolontariusze i cały zespół ludzi - którzy wierzą w sens swojej pracy dla potrzebujących wsparcia dzieci i ich rodzin.

MÓWIŁEŚ, ŻE W TYM ROKU WYPRAWĘ ZORGANIZOWAŁEŚ SPONTANICZNIE... SKĄD TEN POŚPIECH? JAK SZYBKO UDAŁO SIĘ DOPIĄĆ WSZYSTKO NA OSTATNI GUZIK?

Początkowo, plany były zupełnie inne – mieliśmy na przykład: w małym składzie odwiedzić Szwajcarię i uczestniczyć tam, jako kibice w słynnych wyścigach motorowodnych, organizowanych przez F1H20... Tutaj chciałbym przypomnieć, że w 2017 roku, do osób wspierających Małopolskie Hospicjum dla Dzieci - dołączył Bartłomiej Marszałek, który walczy w tej motorowodnej Formule 1. Zależało mi na tym, żeby w tej wyprawie wzięły udział osoby związane z Hospicjum - jednak z przyczyn ode mnie niezależnych, musieliśmy zrezygnować z tego pomysłu...
Dlatego późniejsza eskapada do Rumunii, została zorganizowana spontanicznie... ale w pełni profesjonalnie. Dopinaliśmy wszystko w ostatnich dniach przed wyjazdem i muszę przyznać, że komunikacja... czy w ogóle współpraca z moimi towarzyszami podróży - przebiegała bardzo sprawnie. Widać było, że każdy z uczestników ma już doświadczenie w takich wyprawach i dokładnie wie, co ze sobą zabrać – myśląc jednocześnie o tym, żeby skorzystali wszyscy. Nie było więc żadnych wątpliwości, co do tego: jaki ekwipunek bierzemy, co jest nam niezbędne – zwłaszcza, że część noclegów planowaliśmy pod namiotami... i jak możemy podzielić bagaż, żeby każdy transportował jego część. W przypadku wyprawy rowerowej, taka organizacja jest szczególnie ważna.

JAK I GDZIE ZNALAZŁEŚ TOWARZYSZY WYPRAWY? CZY OD POCZĄTKU ZNALI CEL? SPODOBAŁO IM SIĘ TO, ŻE UCZESTNICZĄC W TEJ ROWEROWEJ ESKAPADZIE - MOGĄ POMÓC PODOPIECZNYM MAŁOPOLSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI?

Znaleźliśmy się poprzez Facebook'a. Trasę wybrał Maciej Drzewiecki z Warszawy, a do całej akcji dołączyli: Michał Koza z Radomia i Maciej Tumiński z Olsztyna. Cieszy mnie fakt, że za każdym razem, gdy planuję wyprawę dla Hospicjum – bardzo szybko udaje mi się znaleźć osoby, które chcą dołączyć i propagować działalność Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Tak było i tym razem... Panowie, gdy tylko poznali cel – nie wahali się ani chwili z decyzją, czy chcą wyruszyć razem ze mną... O czym świadczą też późniejsze zdjęcia, które robiliśmy podczas przejazdu przez Trasy: Transfogaraską i Transalpiny... z flagami: Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci i Wyprawa dla Hospicjum.

DLACZEGO RUMUNIA?

O Rumunii myślałem już od dłuższego czasu, chociaż akurat nie planowałem jej w tym roku. Słyszałem wiele pozytywnych opinii od ludzi, którzy odwiedzali ją nie tyle w celach turystycznych, co pod względem eksploracji gór. Dla mnie - zapalonego rowerzysty - wielką pokusą była również, możliwość zobaczenia dwóch najsłynniejszych tras: Transfogaraskiej i Transalpiny. To, co o nich słyszałem – było zgodne z rzeczywistością. Faktycznie... widoki na tych trasach, osadzonych - czasami dosłownie - w chmurach... zapierają dech w piersiach. Wijące się, jak falująca wstęga drogi... cudowne wodospady... czysta woda - którą podróżni mogą pić prosto ze studni... i życzliwość okolicznych mieszkańców - to wszystko tworzy niesamowity klimat. Myślę, że Rumunia ma ogromny potencjał - który może nie jest doceniany przez typowego polskiego turystę, który korzysta z wyjazdów full exclusive... ale jest w pełni rozumiany przez ludzi, poszukujących: przygód, dzikiej przyrody i spokoju. To tam przecież jest największa populacja niedźwiedzi w Europie – my ich akurat nie spotkaliśmy, ale dla zainteresowanych oferowane są podjazdy w kierunku ich większych siedlisk. Trzeba też podkreślić, że na takich trasach można poznać nie tylko ciekawostki przyrodnicze... ale przede wszystkim, wielu: bardzo ciekawych, interesujących i inspirujących ludzi. My spotkaliśmy, między innymi: urodzonego w Ameryce Południowej, a pasjonującego się Bliskim Wschodem i Azją Środkową, podróżującego od 20 lat po świecie - znanego fotografa, pisarza i profesora wychowania fizycznego: Estebana Mazzonciniego. Mogliśmy też porozmawiać z parą polskich cyklistów, którzy z kolei wracali do ojczyzny po dziewięciu latach... Adela i Krzysztof zwiedzali świat, podróżując na dwóch kółkach. Dołączył do nas również i towarzyszył nam przez dwa dni: muzyk, Toni Nita z Bukaresztu. Nie mogę także pominąć: właściciela hotelu - który właściwie cały swój obiekt wyrzeźbił... meblując jego wnętrze i ogród: przedmiotami o podobnymi różnymi sylwetkami, na przykład niedźwiedzi. To wszystko: piękne trasy, przyroda i ludzie - zachęca do tego, by Rumunię odwiedzić jeszcze raz i na pewno to kiedyś zrobię. Tym bardziej, że chciałbym – i tutaj jeszcze raz wrócę do wypadku – osobiście podziękować tamtejszym lekarzom i personelowi medycznemu, za prawdziwie profesjonalną i pełną empatii opiekę... a tamtejszej policji za przyjacielską pomoc.
Każdy, kogo spotkaliśmy... dowiadywał się o celu naszej podróży - czyli o tym, że zachęcamy do wsparcia: pierwszego w Polsce, Centrum Opieki Wyręczającej, które powstało w Krakowie. To, co mówimy - za każdym razem spotyka się to z ogromnym zainteresowaniem i mamy nadzieję, że będzie inspirowało do tego, żeby tworzyć tego typu ośrodki, także w innych miejscach.

ZDRADZISZ NAM, CO PLANUJESZ W PRZYSZŁYM ROKU? A MOŻE ZNÓW BĘDZIE TO SPONTANICZNA WYPRAWA?

Marzy mi się, żeby wyprawy dla Małopolskiego Hospicjum - były organizowane nie raz... a dwa razy w roku: w lecie i w zimie. Być może uda się to w 2020 roku...(?) – byłoby to dla mnie także piękne podsumowanie: pięciolecia „Wypraw dla Hospicjum”... Jednak, żeby to się udało - przydałby się sponsor, który mógłby pokryć chociaż część kosztów. Do tej pory, robiliśmy to z własnych funduszy i ze względu na pracę oraz inne obowiązki - nie mogliśmy sobie pozwolić na dłuższe lub częstsze eskapady. Mamy nadzieję, że znajdzie się firma, która chciałaby nas wesprzeć... Bardzo na to liczę!



Aż zęby bolą...

OSOBA NIESAMODZIELNA W GABINECIE STOMATOLOGICZNYM

Przestraszone dziecko, przestraszeni rodzice, przestraszeni lekarze... - tak, wizytę w jednym z gabinetów stomatologicznych w Krakowie, wspomina mama Bartka. Chłopiec jest dzieckiem niesamodzielnym i niewidomym... nie zawsze chętnie współpracuje - wymaga odpowiedniego podejścia. Anna Łukasik przyznaje, że wielu dentystów - tak wynika z jej doświadczeń - nie jest gotowych i chętnych, żeby przyjąć pacjenta z licznymi problemami ze zdrowiem i z ograniczonym kontaktem z otoczeniem. Bartek trafił w końcu do HLP Dental Clinic, przy ul. Odmętowej 4 w Krakowie.

Z Anną Łukasik - porozmawialiśmy o tym, jak ocenia to miejsce? Dlaczego postanowiła tutaj wracać? I jak wyglądały jej wcześniejsze doświadczenia?

Z jakim problemem trafiliście do Poradni Stomatologicznej przy ul. Odmętowej w Krakowie?

Mieliśmy ukruszone dwie dolne jedynki i zaczynał się już kruszyć trzeci ząb. Te zęby były bardzo wyniszczone, bardzo spróchniałe, kilkanaście razy zabezpieczone specjalnym preparatem przez innego stomatologa. To nic nie dawało i podczas kontroli - lekarz powiedział nam, że lepiej byłoby te zęby wyrwać.

Zdecydowaliście się usunąć zęby akurat tutaj?



Mieliśmy pierwsze spotkanie ze stomatologiem i z anestezjologiem - bo zabieg musiał być w uśpieniu. Lekarz poświęcił nam dużo czasu, wytłumaczył wszystko po kilka razy. Oczywiście, że bardzo się denerwowaliśmy, bardzo się baliśmy... ale mieliśmy to poczucie, że do chwili kiedy Bartuś został uśpiony - wiedział, że jesteśmy przy nim... I praktycznie od momentu, jak się obudził - też cały czas byliśmy z nim, więc on nawet nie wystraszył się... a myślę, że go to też nawet nie bolało – bo to były mleczaki malutkie. Miał też wyczyszczony kamień. Druga nasza wizyta w tym gabinecie, też była związana z czyszczeniem kamienia i z łataniem małych dziurek.

Wybraliście tę Poradnię - ze względu na podejście do pacjentów takich, jak Bartek? Twoim zdaniem to ma znaczenie, że gabinet mieści się przy Małopolskim Hospicjum dla Dzieci? I że dzięki temu lekarze – być może lepiej - wiedzą, co zrobić... żeby osoba, która nie chce współpracować, ma ograniczony kontakt z rzeczywistością, np. nie widzi tak, jak Bartek... nie bała się, otworzyła buzię i pozwoliła na leczenie...?

No właśnie, to była dokładnie taka sytuacja – że ja myślałam: że będę musiała go trzymać na kolanach albo sama otwierać mu buzię... A tutaj było inaczej! Poprosili mnie, żebym położyła synka na wygodnym fotelu stomatologicznym... Oczywiście siedziałam i byłam obok niego, ale pielęgniarka i lekarz mieli takie fajne podejście, że on sam otwierał buzię. Troszkę mu tam pomogli, ale wszystko byli w stanie ocenić już przy pierwszej konsultacji - co mniej więcej trzeba zrobić... Pierwszy raz tak nam się zdarzyło... i pierwszy raz - Bartuś nie bał się. Był tak zaczepiany cały czas: miziany, ruszany, głaskany... Mówiono do niego - także nawet nie wiedział, co się dzieje i chętnie sam otwierał buzię. Było tak... mogłabym nawet powiedzieć, że rodzinnie - bo do takich dzieci niepełnosprawnych bardzo rzadko podchodzi się w taki sposób.

No właśnie, jakie mieliście doświadczenia w innych gabinetach stomatologicznych? Widać, że lekarze nie spotykają się na co dzień z dziećmi: niesamodzielnymi, z wrodzonymi wadami.... Takimi, które wymagają szczególnej opieki...?

Poszliśmy do pewnego miejsca w Krakowie, gdzie może faktycznie nie ma informacji: „Przyjmujemy osoby niepełnosprawne" - ale tak bardzo kruszyły mu się te zęby, że trzeba było coś z nimi zrobić. Podejście było praktycznie żadne... Właściwie wszystko musiałam robić sama. Słyszałam tylko: "Proszę dziecko przytrzymać", „Proszę dziecku otworzyć buzię", "Proszę dziecko położyć", „Proszę dziecku tutaj przytrzymać... Tutaj dać ten gazik - tylko nie dalej." Coś tam zrobiłam źle... ale nie jestem przecież stomatologiem. A tu się okazuje, że poszłam do dentysty, żeby powiedział mi – co i jak mam robić. Dla mnie i dla Bartusia, to była stresująca sytuacja...
Nowe miejsce... ja też nie umiałam zrobić tego wszystkiego na tyle delikatnie, żeby on otworzył buzię. Także potrzebowałam też po prostu, takiej pomocy z drugiej strony... A tam ludzie tylko stali, patrzyli... i czekali aż on otworzy buzię, żeby cokolwiek mogli zobaczyć.

Tutaj, przy ul. Odmętowej w Krakowie - od samego początku było zupełnie inaczej?

Tutaj nie było wiadomo kiedy... a wszystko zostało zrobione.

Co mogłabyś podpowiedzieć innym rodzicom niesamodzielnych dzieci, którzy szukają stomatologa dla córki/syna?

Przede wszystkim, żeby wybierać miejsca - w których wszystko jest przygotowane pod kątem dzieci albo osób niepełnosprawnych... żeby czuć się komfortowo. Nie wybierajcie przypadkowych gabinetów, w których lekarz nie poradzi sobie nawet z otworzeniem buzi.

Rozumiem, że Poradnia Stomatologiczna przy ul. Odmętowej w Krakowie – to miejsce, które polecasz? :-)

Oczywiście! :-)

POMOCNA ŁAPA...

TERAPIA, KTÓRA WSPOMAGA PRACĘ SPECJALISTÓW





Kamila Konturek-Ziemba

Pierwsze spotkanie z Boną – czekoladową labradorką – to była niewiadoma. Jak młodzi ludzie zareagują na wizytę psa - trzeba dodać, że jednak sporych rozmiarów – i bliski kontakt z czworonogiem...? Mnóstwo pytań: Czy dogoterapia sprawdzi się w ogóle w hospicjum...? Przecież to miejsce, w którym mamy szczególnego pacjenta - z bardzo konkretnymi, indywidualnymi problemami ze zdrowiem i potrzebami... Dziś już wiemy, że to był STRZAŁ W DZIESIĄTKĘ! A psia terapeutka skradła serca zarówno pacjentów, jak i pracowników Hospicjum...

Po skończonej pracy, KRÓLOWA BONA odpoczywa w cieniu... Jest bardzo zmęczona... - choć to, co widzieliśmy przed chwilą wyglądało po prostu na zabawę: biegała od osoby do osoby, trącała noskiem, podkładała głowę pod rękę, wyciągała łapę... Robiła, co mogła – wykorzystywała wszystkie swoje psie możliwości, żeby: złapać kontakt, skoncentrować na sobie wzrok pacjenta, zachęcić go do wykonania ruchu. I osiągnęła kilka małych sukcesów: zauważyliśmy, że zaciśnięta dłoń – delikatnie otwiera się, żeby dotknąć jej sierści... Na twarzach pojawiał się uśmiech... Jeden z uczestników spotkania wystraszył się? Na to też czekaliśmy! Każda reakcja jest cenna, bo przybliża nas do zamkniętego świata naszego podopiecznego... Emocja, to uchylona furtka – przez którą możemy zajrzeć do środka, żeby lepiej poznać i zrozumieć potrzeby.

Zainteresowani ofertą Bony – pozwoliliśmy sobie na taki powiew świeżości, w trakcie letnich turnusów w naszym Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie... Zdecydowaliśmy się na wakacyjne rozluźnienie – nie myśląc jeszcze o tym, czy Bona będzie po prostu sezonową ciekawostką... czy wyczekiwaną Przyjaciółką. Dziś wiemy, że wygrała ta druga wersja i w ten sposób: WAKACYJNA NOWOŚĆ... stała się już naszą POWAKACYJNĄ RZECZYWISTOŚCIĄ...

"Osoby niepełnosprawne, niesamodzielne - są szczere, nie udają. Młodzi ludzie, których poznałyśmy w Centrum - mimo, że mieli problem z komunikowaniem się - cudownie reagowali całym swoim ciałem. Pies pozwala nauczyć empatii, pomaga w ćwiczeniach motoryki małej i dużej. I tu, jak najbardziej konieczna jest współpraca z fizjoterapeutą..." - podkreśla Aldona Nowicka, tyflopedagog i kynoterapeuta. Fizjoterapeuci, którzy ćwiczą z przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi w Ośrodku przy ul. Odmętowej – są do tej współpracy nastawieni bardzo pozytywnie: *"To jest przede wszystkim bardzo ciekawe urozmaicenie rehabilitacji... Kolejny i jakże interesujący element całej, dużej układanki - jaką jest proces rehabilitacji..."* - zauważa Paweł Daniłowicz, fizjoterapeuta Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci i dodaje: *"Dogoterapii towarzyszy sporo emocji, a każdy pacjent reaguje inaczej.... jest lęk, niepokój – za chwilę śmiech i chęć dotknięcia psa... co z pewnością powoduje bardzo dużo bodźców w mózgu i w układzie nerwowym... a to sprzyja wyobrażeniu ruchu i późniejszej próbie jego wykonania."* Zwierzę motywuje do wykonania ruchu... Chęć pogłaskania go, dotknięcia miękkiej sierści i sympatycznego pyska - bywa tak duża, że czasami jesteśmy w stanie przezwyciężyć ograniczenia i zapomnieć o bólu. Jeżeli u choć jednej osoby – spotkanie z Boną przyniesie nawet najmniejszy efekt... to warto było nawiązać z nią współpracę. Jedno jest pewne – labradorka za każdym razem wprowadza radosną, wyjątkową atmosferę... która na pewno sprzyja poprawie samopoczucia i procesowi rehabilitacji. Czy Centrum Opieki Wyręczającej... lub Hospicjum – jest miejscem dla takich niestandardowych terapii...? Nie boimy się wyzwań i oryginalnych rozwiązań, które mogą nam pomóc w ciężkiej, codziennej walce o naszych podopiecznych: każdy ich krok, gest i grymas na twarzy... o: poprawę sprawności, zmniejszenie bólu, lepsze samopoczucie, zahamowanie choroby... Nie boimy się! - zwłaszcza, że na tę odwagę, mamy zgodę rodzin, które nam zaufały. :-)

Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie, to pierwszy taki Ośrodek w Polsce... DRUGI DOM dla przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci. Rodzice mogą pozostawić w nim swoich synów i swoje córki pod fachową opieką na: dzień, tydzień, dwa... a w tym czasie mają szansę: odpocząć, wyjechać gdzieś, zadbać o swoje zdrowie, spotkać się ze znajomymi, załatwić ważne sprawy... Osoby pracujące w Centrum - wyręczają ich w codziennych obowiązkach... po to, żeby znaleźli czas dla siebie i pozostałych domowników, również zdrowych dzieci.

Skoro Centrum jest DRUGIM DOMEM... to musi być miejscem, które daje poczucie bezpieczeństwa... w którym panuje: miła, sympatyczna, rodzinna wręcz atmosfera – kontakt z zaprzyjaźnionym czworonogiem... na pewno temu sprzyja.

Bonę można poznać bliżej – odwiedzając ją na blogu: **www.tyflodogoterapia.pl/blog/**



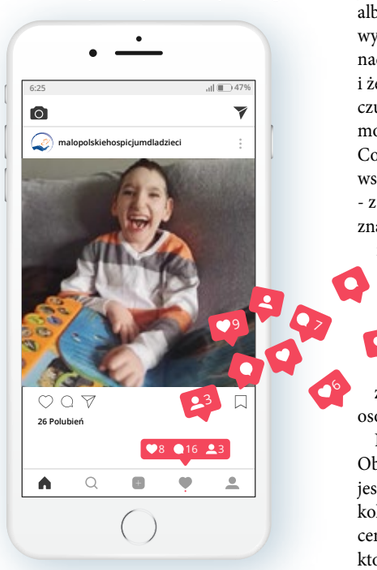
#NieinstagramowiNaInsta

„Nie powinno być takiego konta na Instagramie, bo tam nie ma miejsca na tematy hospicyjne... Musi być ładnie, kolorowo i radośnie... żeby chciało się zaglądać...”

„Nie powinno być takiego konta na Instagramie, bo tam nie ma miejsca na tematy hospicyjne... Musi być ładnie, kolorowo i radośnie... żeby chciało się zaglądać...” - taką opinię usłyszałam kilka miesięcy po tym, jak utworzyłam profil Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Na Facebook'u jesteśmy od dawna – rodzice chętnie angażują się w tworzenie tego naszego, wspólnego miejsca. Wysyłają nam swoje zdjęcia – dzieląc się wydarzeniami z życia, takimi jak: urodziny, wakacje, czas razem, rehabilitacja... choćby zwykły spacer, czy uśmiech na twarzy dziecka – są okazją do tego, aby umieścić na „tablicy” nowy post. Powodem do aktywności są także: przemyślenia, apele i zapowiedzi wydarzeń oraz relacje z nich... Wiemy, że odwiedza nas wiele osób, bo są: „lajki”, komentarze i udostępnienia... Wszystko działa tak, jak powinno i pozwala informować o naszej działalności oraz o tym: „Co u nas słychać?”

Instagram wydawał się naturalnym KOLEJNYM KROKIEM... bo przecież przyszła moda, bo coraz więcej osób zamienia „fb” na „insta”, albo otwiera kolejne konta... bo wirtualne życie trochę się tam przeniosło i zyskaliśmy dodatkowe narzędzie – żeby dotrzeć do, jak największej grupy użytkowników (z każdej takiej okazji staramy się korzystać)... którzy mogą potrzebować naszej pomocy, albo chcieliby nas wesprzeć.

Zacytowana w pierwszym zdaniu uwaga - sprowokowała mnie do przemyśleń... no bo faktycznie: choroba nie jest piękna, ani radosna... i czy ktoś w ogóle, będzie chciał obserwować profil Hospicjum...? Te wątpliwości były tylko chwilowe, bo szybko doszłam do wniosku: że przecież nie publikujemy tam... tych trudnych chwil – tylko radosne... że nie pokazujemy cierpienia i łez – tylko lepsze, słoneczne, uśmiechnięte dni... że zdjęcia są delikatne – pokazują miłość, rodzinę... że staramy się przemycić to, co ważne – refleksje, cytaty... wszystko, co może zwiększyć wiedzę i poszerzyć świadomość na temat: niepełnosprawności, życia z nieuleczalną chorobą... czasem wykluczenia i zepchnięcia na margines.... wstydu... barier, które są w głowach, ale też: małych powodów do wielkiego szczęścia - poszukiwania sensu i codziennej motywacji. I teraz... czy przypadkiem, tak właśnie nie jest też na innych profilach? Tych, które „nadają się” na Instagram... Czy tam nie obserwujemy właśnie tych... „lepszych” momentów? Bardziej kolorowych, wypełnionych szczęściem i pozytywną energią? A czy osoby, które nie zmagają się z przewlekłą i nieuleczalną chorobą – mają tylko takie: wspaniałe, słodkie, wygładzone i poukładane życie...? Oczywiście, że nie! Najczęściej nie pokazują zdjęć, momentów - gdy czują się źle, nie radzą sobie z dziećmi i emocjami... gdy jest gorzej, ciężko i dopada smutek. Tak wyglądają konta na Instagramie... i nasz profil, też ma działać motywująco: budzić nadzieję, ładować akumulatory i dodawać energii... To, co przykre i złe... znika w tym miejscu – i to jest magia



Instagramu.... To, co jest codziennością – tutaj można wykasować... pozostawiając te chwile, które zazwyczaj są przykryte przez trudną codzienność. Choroby oczywiście nie da się wyeliminować... ona jest – jest też widoczna na zdjęciach... ale w tle... i nie przysłania tego, najważniejszego przekazu.

#NieinstagramowiNaInsta

Profil Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci – to nie jedyne konto na Instagramie, związane chorobą: są też inne hospicja... pojawiają się rodzice, którzy pokazują świat swoich niepełnosprawnych i niesamodzielnych dzieci (z wadami genetycznymi, chorobami serca, po wypadku, z chorobą nowotworową czy porażeniem mózgowym) – wszyscy chcą zaznaczyć swoją obecność... bo skoro są w świecie realnym – to nie może ich zabraknąć, także w świecie wirtualnym. Kiedyś modne było stwierdzenie, że: „Jeżeli czegoś nie ma w internecie, to nie istnieje...” - teraz to samo zdanie można odnieść do Instagramu, a skoro tak... to chcemy: POKAZAĆ, ŻE JESTEŚMY! Hasztag: #NieinstagramowiNaInsta – po raz pierwszy wykorzystałam we wrześniu... Co jakiś czas, staram się oznaczać nim zdjęcie, albo relację i mam cichą nadzieję – choć wypowiedziana/napisana tutaj... staje się nadzieją głośną ;-) - że ten opis przyjmie się i że inne osoby, które – niesprawiedliwie – czują się tam, jak niepasujący element... będą mogły - w taki właśnie sposób - zaprotestować. Co ten hasztag oznacza? No właśnie to... że wszyscy, którzy pozornie nie są „instagramowi” - z jakiegoś powodu twierdzi się, że nie powinni znaleźć się w tym świecie, że ktoś nie chce ich tam oglądać (choć przecież nie musi)... ale uważają, że mają takie prawo i coś do powiedzenia: chcą się czymś podzielić, zwrócić uwagę na coś ważnego – mogą do tego wykorzystać narzędzie, jakim jest Instagram... a także, w ten sposób zaznaczyć swoją obecność – pokazując innym osobom w podobnej sytuacji, że nie są same...

Nie mamy – na razie ;-) - imponującej liczby Obserwatorów... ale pewna grupa z nami jest – wszyscy razem, każdy z osobna i każdy kolejny... są, jest i będzie dla nas niezwykle cenny. Cieszymy się za każdym razem, gdy ktoś nowy chce nas poznać... ogromną radość sprawiają nam osoby, które już z nami zostały... To dodaje energii, pokazuje, że trzeba mówić i uświadamiać... a może także motywować? Dla nas to dowód na to, że jesteśmy potrzebni: NIE TYLKO REALNIE, ale TEŻ WIRTUALNIE... :-) Bo te światy już zawsze będą się przenikały – tego nie da się już zahamować... i naszej obecności w mediach społecznościowych – też nikt i nic... nie zatrzyma! :-)

Kamila Konturek-Ziemba
redaktor wydania

O HOSPICJUM

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęło swoją działalność w 2006 roku. Od ponad 10 lat opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami w domach na terenie całej Małopolski. Z kompleksowej opieki hospicyjnej, obejmującej zarówno wsparcie medyczne, ale także pomoc psychologiczną, socjalną, prawną i duchową skorzystało już ponad 200 rodzin.

MAŁOPOLSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI REALIZUJE SWOJĄ MISJĘ STATUTOWĄ POPRZEZ DZIAŁANIE:

- Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej;
- Hospicjum domowego;
- Hospicjum perinatalnego;
- Centrum Zabiegowego;
- Poradni Alternatywnej Komunikacji (AAC);
- Poradni psychologicznej;
- Centrum Pomocy Prawnej.

Działalność Hospicjum możliwa jest dzięki wsparciu Darczyńców i Przyjaciół, wspierających nas darowiznami, poprzez 1% podatku i pomocą rzeczową.

JAK NAM POMÓC?

DAROWIZNA

Dane do przelewu:
Małopolskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
Numer rachunku bankowego:
PKO BP: 40 1020 2892 0000 5702 0179 5541
Tytułem: DAROWIZNA NA CELE STATUTOWE

Mogą Państwo wspomóc nas także wpłatą on-line na naszej stronie: www.mhd.org.pl. Gotowy druk do przelewu znajduje się poniżej.

1% PODATKU

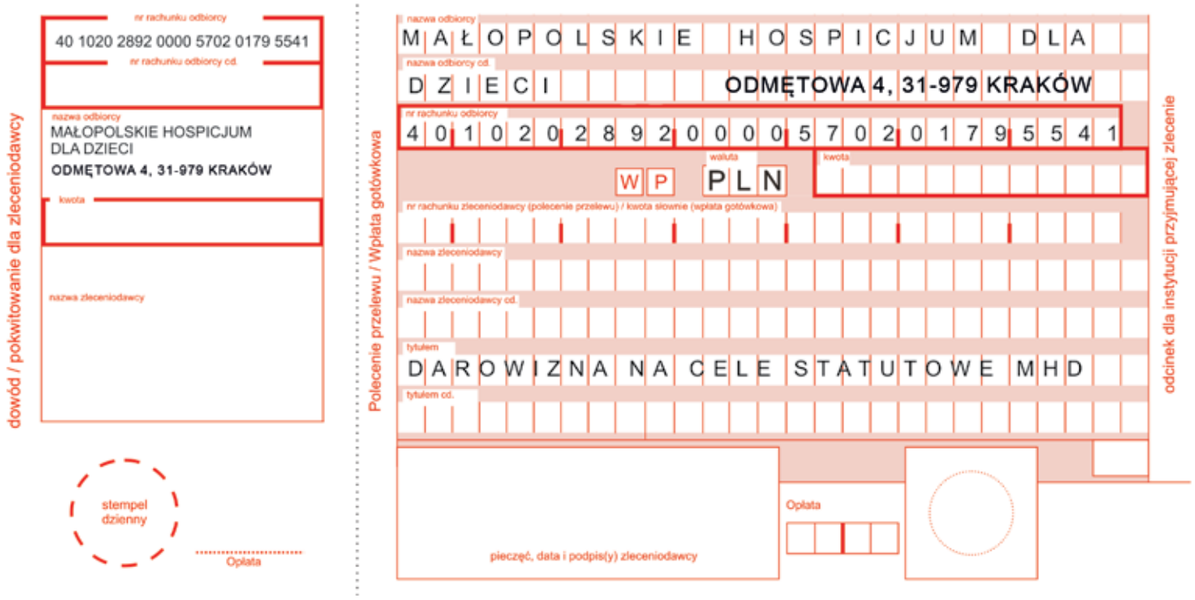
Aby przekazać swój 1% podatku, wystarczy w zeznaniu podatkowym PIT we właściwej rubryce wpisać nasz nr KRS: 0000249071. Wpłaty w imieniu podatnika dokonują Urzędu Skarbowe.

POMOC RZECZOWA I SPRZĘTOWA

Zachęcamy do przekazywania pomocy w formie rzeczowej, zarówno na rzecz naszego Ośrodka jak i samych rodzin objętych opieką. Bieżącą listę potrzeb sprzętowych Hospicjum i Centrum, a także samych rodzin znajdą Państwo na naszej stronie: www.mhd.org.pl W razie wszelkich pytań związanych z tą formą pomocy prosimy o kontakt pod nr tel. 723-550-006.

Masz zbędny sprzęt medyczny lub rehabilitacyjny? Przekaż go nam ! Opieka nad ciężko chorymi dziećmi wymaga dużych nakładów finansowych. Ich zasadniczą część stanowi zakup lub wynajem sprzętu specjalistycznego. Jeżeli nie wiesz co zrobić ze zbędnym sprzętem, przekaż go naszemu Hospicjum. Na pewno będzie dobrze wykorzystany. Kontakt: biuro@mhd.org.pl, tel. 723-550-006

Więcej o nas: www.mhd.org.pl



Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



BO **ŻYCIE**
JEST CZASEM
ZBYT
KRÓTKIE

www.mhd.org.pl

podaruj 1% KRS 0000249071