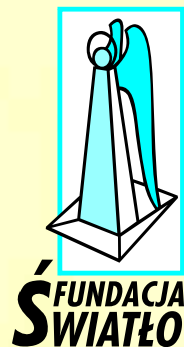




JEST ŻYCIE W ŚPIĄCZCE



WOJEWÓDZTWO
KUJAWSKO - POMORSKIE

PROJEKT ZOSTAŁ DOFINANSOWANY
PRZEZ URZĄD MARSZAŁKOWSKI
WOJEWÓDZTWA KUJAWSKO - POMORSKIEGO



PROJEKT ZOSTAŁ DOFINANSOWANY
PRZEZ URZĄD MIASTA TORUŃ

seni

MECENASEM SERII OBRAZÓW
"ŚPIĄCE OPowieści"
JEST MARKA SENI

NUTRICIA

SPONSOREM KONFERENCJI
"JEST ŻYCIE W ŚPIĄCZCE"
JEST NUTRICIA POLSKA SP. Z O.O.



SPONSOREM SPEKTAKLU
"MIASTO ANIOŁÓW II - ANATOMIA MIŁOŚCI"
JEST FIRMA REDIS

ILUSTRACJE: KLAUDIA I STANISŁAW WINIARSCY

REDAKCJA: MAGDALENA SZWECHOWICZ

OPRACOWANIE GRAFICZNE I Druk: PRACOWNIA POLIGRAFICZNA

WSZYSTKIE PRAWA ZAstrZEŻONE.

© FUNDACJA ŚWIATŁO

Toruń 2009

SERDECZNE PODZIĘKOWANIA DLA RODZIN I OPIEKUNÓW PRAWNYCH
PODOPIECZNYCH FUNDACJI ŚWIATŁO ZA UDZIAŁ W AKCJI
I ZGODĘ NA UŻYCIE WIZERUNKU ICH BLISKICH
DLA DOBRA WSZYSTKICH ŚPIOCHÓW W POLSCE.

JEST ŻYCIE W ŚPIĄCZCE



Przyjaciele są jak ciche anioły,
które podnoszą nas, kiedy nasze skrzydła
zapominają, jak latać
(Antoine de Saint- Exupery)

"Przebij śniegi" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

II. Cele i zasady działania Fundacji "Światło"

§ II

Misją Fundacji jest wszechstronne wspieranie osób chorych i niepełnosprawnych oraz ich najbliższych.

§ I2

I. Celem działania Fundacji jest:

- podejmowanie działań humanitarnych mających na celu optymalizację warunków życia chorych i niepełnosprawnych,
- promowanie i wspomaganie prac osób i środowisk związanych z Hospicjum Światło,
- łamiąca stereotypy edukacja z zakresu sytuacji osób ciężko chorych i niepełnosprawnych,
- szkolenie i doskonalenie umiejętności personelu pracującego z osobami ciężko chorymi i niepełnosprawnymi,
- propagowanie właściwego stosunku do osób wskutek choroby bądź trwałego kalectwa wyobcowanych społecznie, prowadzenie działań rzecz ich reintegracji,
- inicjowanie i wspieranie nowatorskich rozwiązań w dziedzinach ochrony zdrowia, opieki społecznej i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, ze szczególnym naciskiem na opiekę paliatywną / hospicyjną,
- działalność kulturalna służąca integracji i wspieraniu ciężko chorych i niepełnosprawnych. .



„Każda przychodząca na świat osoba przynosi
ze sobą coś nowego,
co nigdy przedtem nie istniało,
coś oryginalnego i niepowtarzalnego.”

M. Buber

„Człowiek utkany jest z sił i słabości
i potrzebuje Bożej ręki, która go podtrzyma”

R. Guardini

„Jeżeli cokolwiek warto na świecie czynić,
to tylko jedno - miłować”

„Nie lekajcie się miłości, która stawia
człowiekowi wymagania.
one są zdolne uczynić
naszą miłość prawdziwą”.

„Jest w ciele ludzkim zdobność
wyrażania miłości,
tej miłości, w której
człowiek staje się darem”.

Jan Paweł II

„Wielka woda” -

- obraz z cyklu „Śpiące opowieści”
Klaudii i Stanisława Winiarskich

Z głębi duszy czyli list pacjentów do bliskich

- Głaszcz mnie i dotykaj jak najczęściej, tak dobrze jest czuć, że jesteś obok.
- Mów do mnie jak najwięcej, twój głos jest muzyką dla moich uszu.
- Mów do mnie wolno, dość prostymi zdaniami, teraz trudno mi zrozumieć dysputy filozoficzne i zdania złożone.
- Możesz mi o wszystkim opowiedzieć, nadal jestem członkiem rodziny, chce wiedzieć, co się dzieje z moją rodziną.
- Powiedz mi, co słysząc u moich znajomych, co w pracy.
- Nie jestem dzieckiem, nie mów do mnie zdrobniale jak do niemowlaka.
- Poczytaj mi o moich zainteresowaniach, kup gazetę, którą lubię.
- Za każdym razem gdy jesteś u mnie doświadczasz cudnego uczucia bycia potrzebnym. Miłe prawda? Podaruj mi czasem to uczucie, powiedz mi jak się czujesz, podziel się radością, smutkiem, daj mi odczuć, że też jestem Ci potrzebny/a.
- Przynies mi moje ulubione przedmioty, chce poczuć się jak w domu.
- Kto jak nie Ty wie, co lubię najbardziej? Podaruj mi małe szczęście: zapach kawy, makijaż, mój ulubiony perfum, smak czekolady na ustach, masaż stóp.
- Obserwuj mnie uważnie, bo tak bardzo pracuję nad drobnym gestem, by dać Ci znak, że słyszę i rozumiem. To nie jest nic wielkiego, czasem mrugnięcie okiem, grymas na twarzy, szybszy oddech.
- Bądź cierpliwy, każdy gest to dla mnie wielki wysiłek, potrzebuję czasu.
- Masuj mi dłonie, to na nich jest najwięcej receptorów pobudzających mózg.
- Jak będziesz miał chwilkę w domu nagraj mi kilka słów na kasetę magnetofonową, to taka namiastka Ciebie (jeśli masz z tym problem techniczny możesz liczyć na pomoc personelu).
- To Ty znasz mnie najlepiej, wiesz, jaką muzykę lubię najbardziej. Wiem, że płyty czekają na mnie w domu, ale zanim do niego wrócę, przynies mi je tutaj.
- Czy wiesz, że jestem tutaj, także ze względu na Ciebie? Kibicuj mi w tej trudnej drodze do zdrowia, ciesz się z małych kroków i kochaj, nawet, jeśli do końca życia nic nie miałyby się zmienić.



Anioły są w naszym życiu.
Nawet jeśli w to nie wierzysz
One po prostu są.

Czekają aby towarzyszyć ci
w życiu, cierpliwie, latami.
Jeżeli się na nie otworzysz-
zobaczysz jak wiele zmieni się wokół ciebie,
jak łatwo będzie ci iść przez życie.
Wybór należy do ciebie.

Bóg nie zstępuje na ziemię.
Wysłuchując twoich modlitw,
prośb pomaga ci posyłając anioły.
Anioły towarzyszą nam od narodzin
do śmierci- odprowadzając duszę do Boga.

Proste słowa wypowiedziane
głośno na początek dnia:
„Anioł Boskiej Miłości
kroczy przede mną torując mi drogę”

Nie wyobrażasz sobie jak bardzo pomogą ci.
Nigdy już nie będziesz sam.
Anioł będzie ci towarzyszył,
ale nie będzie za ciebie pracował.
Każdy twój dzień jest niepowtarzalny;
dany tobie i od ciebie zależy jak go wykorzystasz.

"Arka" -

- obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

O standardach w opiece nad pacjentami w stanie wegetatywnym obowiązujących w Zakładzie Opiekuńczo Leczniczym Fundacji "Światło"

21 pacjentami w stanie wegetatywnym opiekuje się łącznie 14 pielęgniarek i 5 opiekunek- po 3 na każdym dyżurze dziennym i 2 na nocnym. W praktyce oznacza to możliwość poświęcenia w zależności od potrzeb średnio każdemu pacjentowi wyłącznej uwagi przez kilka godzin na dobę. Opiekę medyczną świadczą lekarze anestezjolodzy, a nad utrzymaniem sprawności fizycznej czuwa 6 rehabilitantów. Ponadto pacjentami i ich bliskimi zajmuje się psycholog . Pracownik socjalny zabiega o regulowanie urzędowych oraz finansowych spraw pacjentów, zaś ksiądz troszczy się o duchową sferę podopiecznych zakładu. Z pacjentami pracuje także neurologopeda. W oddziale funkcjonuje zespół d/s jakości opieki. Pielęgniarki są przeszkolone w zakresie profilaktyki i leczenia ran odleżynowych oraz obsługi respiratorów. Mają dostęp do literatury i szkoleń zawodowych z tematyki opieki nad pacjentami w śpiączce. Większość personelu medycznego przeszła staż na oddziale stanów apalicznych we wzorcowym, pionierskim ośrodku w Mechernich w Niemczech. Raz do roku organizowane są warsztaty przeciwko wypaleniu zawodowemu, w których udział biorą wszyscy członkowie zespołu.

Osoby zatrudnione wspierane są przez stałych wolontariuszy. W razie potrzeby pacjenci są dowożeni naszą karetką na konsultacje: neurologiczne, okulistyczne, laryngologiczne czy zabiegi chirurgiczne- np. zakładanie gastrostomii. Do standardów opieki należą codzienna toaleta całego ciała i jamy ustnej, dodatkowa toaleta w miarę potrzeby, a kilka razy w tygodniu kąpiele w wannie z hydromasażem, zmiana pieluchomajtek przy każdej zmianie pozycji ułożeniowej z zastosowaniem udogodnień, przebieranie na dzień w odzież dzienną, a na noc w bieliznę nocną. Powyższa pielęgnacja oraz powszechne zastosowanie materacy zmiennociśnieniowych pozwalają uniknąć powstawania odleżyn u pacjentów zakładu. Na wyposażeniu znajdują się także: ssaki elektryczne, respiratory, pulsoksymetry, materiały potrzebne do utrzymania drożności dróg oddechowych: rurki tracheostomijne, intubacyjne, cewniki do odsysania. Wszystkie dwusoobowe sale znajdują się na parterze budynku i większość ma balkonowe drzwi, co przy sprzyjającej pogodzie umożliwia werandowanie chorych nawet na łózkach. Wielu pacjentów w ramach procesu rehabilitacyjnego sadza się na wózkach i spaceruje z nimi po oddziale, bądź na zewnątrz. Osoby wybudzone korzystają z balkoników oraz linek, bloczków, podwieszek do ćwiczeń w odciążeniu i wspomaganych, rowera-rotora, tera bandu. W ramach stymulacji bodźcowej pacjenci wysłuchują przez słuchawki ulubionej muzyki z płyt lub czytanych książek. Ich pokoje zdobią kwiaty doniczkowe i plakaty oraz zdjęcia bliskich osób, ukochanych miejsc, czasem listy od krewnych lub rysunki dzieci czy wnucząt. W pokojach najmłodszych pacjentów nie brakuje zabawek. ZOL Fundacji Światło w Toruniu oferuje pacjentom w śpiączce świadczenia o najwyższym standardzie, nie ustępujące podobnym ośrodkom w Europie i na świecie.



Spojrzałam słońcu w oczy płowe
Do bólu mnie olśniło
Odjęła mi człowieczą mowę
Okrutna życia miłość
Milczenie – stukamiennym murem
Od światła dzieli ciemność..
Podziel się ze mną swoim bólem
Podziel się ze mną

Taka jest wieczna rzeczy kolej
Od śmierci chroni pieśń
Wszystko co piękne musi boleć
Chociaż tak trudno to znieść
Kwiat podeptany podnieść najczulej
Pieszczotą niedaremna...
Podziel się ze mną swoim bólem
Podziel się ze mną
Dwie dłonie – dziesięcioro palcy
Spłecionych przeciw nienawiści
Radości nie dla wszystkich starczy
I będzie na tej ziemi święto
I będzie wesele
Podziel się ze mną swoim bólem
A ja się z tobą swoim podzielę

Taka jest wieczna rzeczy kolej
Od śmierci chroni pieśń
Wszystko co dobre musi boleć...
Ale tak trudno to znieść
Umarłej róży skrzepłą purpurę
Podnieść, ocalić...

Jonasz Kofta

"Podziel się ze mną" -

obraz z cyklu "Śpiące opowieści"

Klaudii i Stanisława Winiarskich

Więźniowie swojego ciała

„Rzeczpospolita”, Izabela Filc Redlińska 23-07-2009

Ze świadomością czy bez. Nawet 40 proc. pacjentów w stanie wegetatywnym może być źle diagnozowanych – alarmują naukowcy

Samodzielnie oddychają. Ich serca biją. Są przytomni. Tyle że w wyniku uszkodzenia mózgu nic nie czują: ani głodu, ani strachu, ani bólu. Nie komunikują się z otoczeniem, nie są świadomi tego, że żyją. Chodzi o chorych znajdujących się w stanie wegetatywnym.

Jak wynika z najnowszych badań autorstwa dr. Josepha Giacino z JFK Rehabilitation Institute w New Jersey, nawet 40 proc. chorych może być zaliczanych do tej grupy omyłkowo. W rzeczywistości mogą znajdować się w stanie minimalnej świadomości. Pacjenci nie reagują na nas, lekarzy. A wystarczy, by w pobliżu pojawiła się bliska ich sercu osoba, i dają znak życia. A to oznacza, że choć nie zawsze potrafią nawiązać kontakt ze światem zewnętrznym, to jednak zdają sobie sprawę ze swojego istnienia. Jeśli nawet nie przez cały czas, to chociaż przez krótkie chwile. Nieobce jest im odczuwanie emocji czy fizycznego bólu. Czasami potrafią zakomunikować innym, że są. Często im się to jednak nie udaje. A wtedy lekarze stawiają mylną diagnozę: stan wegetatywny. Aż się prosi o pytanie, czy podobna sytuacja mogła mieć miejsce w przypadku Eluany Englaro, Włoszki, która zmarła na początku tego roku w wyniku przerwania sztucznego odżywiania. Wydarzenie to znalazło się na pierwszych stronach gazet. Podobnie jak wcześniej inna, podobna historia. Jej bohaterką była Terri Schiavo, kobieta z Florydy, którą odłączono w 2005 roku od aparatury podtrzymującej życie. Obie kobiety miały się znajdować w stanie wegetatywnym. Na całym świecie chorych w podobnym położeniu są setki tysięcy.

Lustro lepsze niż ołówek

– Stan wegetatywny bardzo przypomina stan minimalnej świadomości, dlatego ich odróżnienie nastrocza wielu trudności – mówi “Rz” prof. Leon Drobniak z Katedry Anestezjologii i Intensywnej Terapii Szpitala Uniwersyteckiego w Poznaniu. – Nie do końca odbywa się to bezbłędnie, ale doprawdy nie chce mi się wierzyć, by skala pomyłek była aż tak duża. W jaki sposób powstały wyliczenia Josepha Giacino? Przez porównanie tradycyjnego sposobu diagnozowania chorych z najnowszymi metodami, opracowanymi zresztą przez niego samego. Problemem tym zajmuje się on już od lat. W roku 2002 wraz ze swoimi współpracownikami jako pierwszy opisał kryteria określające, czym jest stan minimalnej świadomości. Dwa lata później stworzył inne narzędzie diagnostyczne – skalę CRS-R, która miała służyć pomocą w odróżnianiu od siebie stanu wegetatywnego od stanu minimalnej świadomości. Składała się na nią seria behawioralnych testów powtarzanych w określonym odstępie czasu.



Prosiłem...

(Napis na tablicy Instytutu Rehabilitacyjnego w Nowym Jorku)

Prosiłem Cię Panie o siłę, by zyskać powodzenie.
Ty uczyniłeś mnie słabym, abym nauczył się słuchać.
Prosiłem o zdrowie, aby dokonać rzeczy wielkich.
Otrzymałem kalectwo, by spełniać rzeczy lepsze.
Prosiłem o bogactwo, żeby być szczęśliwym.
Otrzymałem ubóstwo, żeby być mądrym.
Prosiłem o władzę i znaczenie, by cenili mnie ludzie.
Otrzymałem zależność, bym odczuł potrzebę Ciebie.
Prosiłem o przyjaciela, żeby nie żyć samotnie.
Ty dałeś mi serce, bym kochał wszystkich.
Prosiłem o radość.
Ty dałeś mi życie, bym radował się wszystkim.
Nie mam niczego, z tego o co prosiłem.
Ale mam wszystko to, czego się spodziewałem.
I jakby wbrew mnie samemu
moje niewyrażone prośby zostały wysłuchane.
Jestem najhójniej obdarzony.

*"Na Ziemi jest o niebo lepiej" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich*

"Więźniowie swojego ciała" cd.

Kolejnym krokiem naukowca było sprawdzenie owoców swojej pracy w praktyce. Wypróbowano je na kilku oddziałach intensywnej terapii w klinikach neurologicznych w Belgii. To z tego kraju pochodzi współpracująca z Giacino nad projektem Caroline Schnakers, zatrudniona w Coma Science Group przy Uniwersytecie w Liege. Badania prowadzono dwa lata. Przez ten czas naukowcy obserwowali pacjentów, którzy z powodu obrażeń głowy cierpieli na zaburzenia świadomości. Szczególnie interesował ich sposób rozróżniania, w którym z interesujących ich stanów chorzy się znajdują. Belgijscy lekarze używali na przykład w tym celu metody nazywanej wzrokową pogonią. Polega ona na śledzeniu wzroku chorego, a konkretnie tego, czy podąża on za przemieszczającym się przed jego oczami obiektem, na przykład otówkiem. Następnie badacze sami dokonali rozpoznania, używając do tego skali CRS-R. Jednym z testów składających się nań jest przyłożenie do twarzy chorego lustra. Przedmiot ten jest bowiem bardziej skutecznym narzędziem prowokującym reakcję chorego niż długopis. Co się okazało? Spośród 44 pacjentów, którzy według belgijskich lekarzy znajdowali się w stanie wegetatywnym, Giacino u 18 zauważył sygnały świadczące o zachowaniu przez nich świadomości.

Głos na wagę złota

– Może to być rozszerzenie źrenic, zmiana mimiki twarzy, przyspieszenie serca czy spływająca po policzku łza – o podobnych sygnałach opowiada prof. Leon Drobnik. – Bardzo często się zdarza, że pacjenci w ogóle nie reagują na nas, lekarzy. A wystarczy, by w pobliżu pojawiła się bliska ich sercu osoba, i chory daje znak życia.

Dlatego coraz częściej rodzina staje się sprzymierzeńcem personelu medycznego. Głos, dotyk, zapach kochanego człowieka mają moc stymulowania uszkodzonego mózgu.

Jak tłumaczy prof. Drobnik, każda reakcja ciała jest związana z sygnałem, który musi przejść przez korę mózgu. Organ ten dysponuje wspaniałymi możliwościami regeneracji. Nieraz lekarzom się wydaje, że zmiany, jakie zaszły wskutek wypadku czy udaru w ośrodkowym układzie nerwowym, są nieodwracalne. A po pewnym czasie, ku zaskoczeniu wszystkich, chory nawiązuje kontakt ze światem.

Przerwać życie

Odróżnienie stanu wegetatywnego od stanu minimalnej świadomości ma ogromne znaczenie – podkreślają uczeni. Chociażby dlatego, że często to od tego zależy, na jaką pomoc może on liczyć, na przykład w kwestii rehabilitacji.

W niektórych systemach prawnych właśnie to jest czynnikiem decydującym, czy można przerwać sztuczne odżywianie człowieka.



Fragmenty spektaklu "Miasto Aniołów II - Anatomia Miłości"

scenariusz: Magdalena Szwechowicz i Jacek Pietruski

Każdy z nas jest aniołem,
który ma tylko jedno skrzydło.
Jeżeli chcemy wzbić się ponad ziemię,
musimy się wziąć w objęcia"
Luciano de Crescendo

Zatroskany Anioł

„Gdy w twoim oku łzę zobaczy,
rzuca tam garstkę pociechy
Anioł Boży- z gwiazdą we włosach
i ze śniącymi skrzydłami otuchy.
Zło wszelkie w dobro obraca.
Gorzką troskę w radość przemienia
Chmurne myśli z czoła przegoni
Smutną twarz uśmiechem opromienia”
Iza Marciniak

Dziecko 1 Przyszliśmy do naszej pani.
Dziecko 2 Do pani Kasi.

Psycholog To niezwykle odwiedzin. Pani Kasia na pewno się bardzo ucieszy, ale...wiecie, że pani Kasia...hmmm...śpi?

Dziecko 3 Wiemy, wiemy, my będziemy całkiem po cichutku.

Dziecko 4 Głupia jesteś, właśnie chodzi o to, żeby się obudziła!

Dziecko 1 W tym pokoju mieszka nasza pani?

Psycholog Tak ! Możecie się przywitać.

Dzieci (*Chórem*) Dzień-do-bry!

Dziecko 2 (*zasmucone*) Nie odpowiada, chyba nie słyszy...

Przedszkolanka Słyszysz, na pewno słyszysz. Tylko teraz nie może Wam odpowiedzieć.

Dziecko 1 To dlatego, że ma taka dziurkę i rurkę w gardle?

Przedszkolanka Tak, dlatego też. Ta rurka pomaga jej oddychać.

Dziecko 3 A jak pani Kasia je albo pije to jej przez tą dziurkę nie wypada?

Przedszkolanka Pani Kasia na razie nie może jeść tak jak kiedyś i jest karmiona specjalnie. Tak żeby nic nie wypadło i żeby była najedzona.

Dziecko 4 I żeby jej sił przybywało.

Dziecko 2 A dlaczego pani Kasia ma otwarte oczy skoro śpi?

Przedszkolanka Dostyc tych pytań. Ale przecież przygotowaliśmy dla pani Kasi jej ulubioną piosenkę. To teraz na pożegnanie zaśpiewamy . Tak?

Dzieci Taaaaak ! (*I śpiewają piosenkę o Toruniu*)

Marcin Kaśka, ty to zrozumiesz, ja wiem, że Ty to zrozumiesz. Nie umiem tu przychodzić i opowiadać Ci o tym, co się dzieje na zewnątrz. Bo przecież Ciebie to nie obchodzi. Nie obchodzi Cię, prawda? Nie umiem zadawać pytań, na które nie słyszę odpowiedzi! Nie umiem szczebiotać jakby nic się nie stało. I nawet milczeć z Tobą nie umiem. Przerosło mnie to, wiesz? Nie układam sobie nowego życia. Ale potrzebuję czasu, żeby się z tym wszystkim jakoś oswoić. I wiesz co? Bardzo, bardzo się boję, że już z tego nic nie będzie...

"Niebo do wynajęcia" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich



Fragmenty spektaklu "Miasto Aniołów II - Anatomia Miłości"

scenariusz: Magdalena Szwechowicz i Jacek Pietruski

Gdy ktoś kocha różę,
której jedyny okaz znajduje się
na jednej z milionów gwiazd,
wystarczy mu na nie spojrzeć,
aby być szczęśliwym.

Mówi sobie:

„Na którejś z nich jest moja róża...”

Antoine de Saint-Exupéry - *Mały Książę*

Ciało jest ubraniem dla naszego umysłu i naszej duszy.
To przestrzeń, którą winniśmy wypełniać zdrowiem
i dobrymi myślami, aby dobrze i w pełni czuć,
rozumieć i przeżywać każdą chwilę,
którą dostajemy od życia.

Kiedyś pisałam czarnym zwątpieniem
na białej kartce nadziei...
Dziś piszę białą nadzieją
na czarnej kartce zwątpienia...

Dlaczego wszyscy tutaj są tak szczęśliwi, a ja nie?
- Dlatego, że nauczyli się widzieć dobro
i piękno wszędzie - odrzekł Mistrz.
- Dlaczego więc ja nie widzę wszędzie dobra i piękna?
- Dlatego, że nie możesz widzieć na zewnątrz siebie tego,
czego nie widzisz w sobie
(A. de Mello).

"Niebrzydkie kaczątko" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

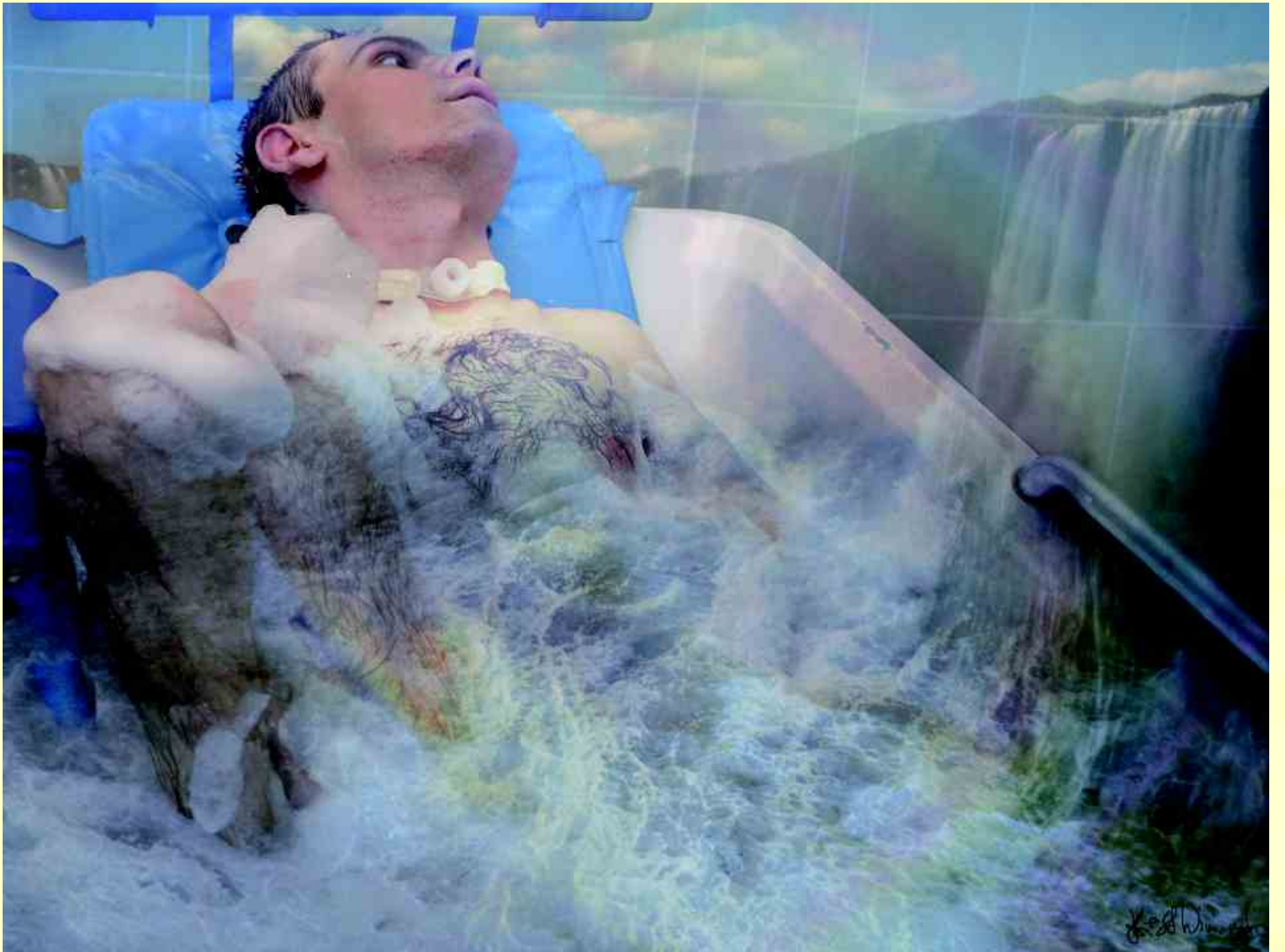
Żeglarz 1 Czy was te wizyty też tyle kosztują?
Żeglarz 2 Był największym pasjonatem żeglowania z nas wszystkich. Może to niedobrze,
że poruszamy z nim ten temat?
Żeglarz 3 Jeśli coś ma mu pomóc się stamtąd wydostać – gdziekolwiek jest- to właśnie
myśl o czymś, co było... jest dla niego ważne... Cześć Grzesiek!

Ksiądz Strasznie ciężki jest wasz krzyż ...
Mama Kasi Czegoś tak trudnego nie można sobie wyobrazić! Czasem wydaje mi się, że
to jest nie do zniesienia, że mój ból jest tak wielki, że powinno mi pęknąć
serce, ale ono pracuje dalej i każe mi dalej żyć.
Ojciec Kasi Czy ksiądz zna ten Boski plan? Po co to wszystko? Dlaczego?
Ksiądz Na to pytanie nikt tu na ziemi nie zna odpowiedzi.
Mama Kasi Więc po co ksiądz tu przychodzi?!

Ksiądz Żeby być z Wami, z Kasią, z Grzesiem z Lechem. I żeby Wam błogosławić.

Mama Kasi Panie doktorze, co pan sądzi o stanie Kasi?
Lekarz Bez zmian. W normie.
Mama Kasi Jak to długo może potrwać?
Lekarz Ale co ?
Mama Kasi No, aż coś drgnie...
Lekarz To pytanie raczej do wróżki.
Mama Kasi No, a czy ona, pana zdaniem oczywiście, czy ona żyje?
Lekarz A widziała pani kiedyś nieboszczyka. ... No... Oczywiście że żyje.
Mama Kasi Bo tutaj się tyle mówi o cudach a ja do tej pory ...
Lekarz Proszę pani! Kasia jest młoda i silna. Ja nie mam niestety recepty na cud
ale też uważam, iż nie należy rezygnować z nadziei, że ów cud nastąpi.

Dziennikarka Dzień dobry, Telewizja „Światło”. Podobno wybieracie się z waszymi pacjentami
na spacer? Co się stało, że chcecie wyjść na miasto?
Dyrektorka A czy pani potrzebuje jakiegoś specjalnego powodu, żeby wyjść na miasto?
Nie, prawda? I ja też nie. Więc dlaczego ludzie w śpiączce mieliby uzasadniać
swój spacer?
Dziennikarka Czy wstrzymano wam środki na funkcjonowanie Zakładu?
Co chcecie w ten sposób zademonstrować?



Ambasadorowie Śpiochów - Toruńska Grupa Teatralna EFATA

Tam, gdzie jest nasza niemoc, tam też jest siła,
Tam gdzie jest nasza nędza, tam też jest nasza wielkość.
Tam, gdzie jest ciemność, tam także panuje światło...
Jednak tylko wiara może nam o tym powiedzieć
i jedynie nadzieja pozwala nam to usłyszeć.
Jean Ladriere

(...) Gdzieś stąd musi być wyjście,
to więcej niż pewne.
Ale nie ty go szukasz,
to ono cię szuka,
to ono od początku
w pogoni za tobą,
a ten labirynt
to nic innego jak tylko,
jak tylko twoja, dopóki się da,
twoja, dopóki twoja,
ucieczka, ucieczka...
W. Szymborska, "Labirynt"

"U stóp szklanych gór" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

Na początku była potrzeba - innego niż dotąd - lobbowania na rzecz podopiecznych Fundacji „Światło”. Potem pomysł. I grupa zapaleńców, toruńskich VIP-ów, która uległa namowom Prezes Fundacji „Światło” Janiny Mirończuk i zgodziła się na jednorazową współpracę.

Przyjaciele Niny i sympatycy fundacji stworzyli zespół artystów i artystów - amatorów. Dali swój czas, talenty, nazwiska. I choć, by wystąpić na scenie gościnnego Bija Pomorskiego, musieli mocno przeorganizować swoje kalendarze, zapomnieć o zmęczeniu oraz przełamać często tkwiący w nich opór przed nową rolą, to jak sami dziś twierdzą, granie na rzecz podopiecznych Światła zmieniło ich życie. Na lepsze. I jako Toruńska Grupa Teatralna EFATA chcą grać dalej!

Dzięki akcjom podejmowanym przez nich, Fundacja Światło zainicjowała swoistą modę na aktywny, zaangażowany wolontariat osób publicznych. Bowiem w naszych spektaklach udział wzięli aktorzy, muzycy, politycy, przedstawiciele instytucji publicznych, przedsiębiorstw, ba!, innych organizacji pozarządowych. Wiele środowisk, z których pochodzą nasi wolontariusze zainteresowało się dzięki temu, nie nowymi przecież, ale często marginalizowanymi problemami osób w śpiączce czy chorych onkologicznie.

I co najważniejsze: chęć pomagania podopiecznym Fundacji nie ogranicza się u członków Teatralnej Grupy EFATA do okazjonalnych występów w spektaklach. Są z nami podczas wielu innych działań, spotkań, warsztatów. Niektórzy regularnie czytają naszym małym pacjentom, inni szkolą ich rodziny, jeszcze inni udostępniają lokal lub transport w zależności od aktualnych potrzeb. Część organizując w ramach swojej pracy zawodowej imprezy czy spotkania zawsze pamięta, by przy okazji poinformować o tym, co dzieje się w Fundacji Światło i/lub zebrać na tę działalność kolejne środki. Fakt, że NAPRAWDĘ angażują się w życie Fundacji i jej beneficjentów sprawia, że budzą zaufanie opinii publicznej i mediów, tym samym dowodzą zasadności i uwiarygadniają potrzeby osób w śpiączce i tych, których dotknęła choroba nowotworowa.

Bilans naszej współpracy w ciągu dwóch lat to: pięć premier - 20 spektakli (obejrzanych łącznie przez niemal 5 tys. widzów!), wydana płyta - cegiełka z kolędami i teledysk!

O wymiernym sukcesie inicjatyw EFATY niech świadczy fakt, że Fundacja „Światło” zrezygnowała w roku 2008 z kampanii 1% podatku dochodowego, a mimo to, wskutek spektakli zebrała z woli podatników przeszło 560 tys. zł., co stanowi trzykrotność sumy zebranej w roku poprzednim. Za zaufanie, za wsparcie, za przeszło pół miliona złotych podziękowaliśmy TAKŻE WSPÓLNIE. Pacjenci Fundacyjnego ZOL -u dla pacjentów w śpiączce spacerowali po toruńskiej Starówce na wózkach pchanych przez wolontariuszy z Toruńskiej Grupy Teatralnej EFATA!

Teatralna Grupa Efata znalazła się w gronie 10 laureatów ogólnopolskiego konkursu „Barwy Wolontariatu” pod patronatem Prezydenta RP Lecha Kaczyńskiego. Wcześniej wysiłki grupy i jej wkład w organizację akcji „Rzucamy Światło na apalicznych” docenił Marszałek Województwa przyznając jej Nagrodę Marszałka za osiągnięcie roku 2007 w kategorii ochrona zdrowia.



Ambasadorowie Śpiochów - Toruńska Grupa Teatralna EFATA

Reżyserowali w EFACIE Dyrektor Baja Pomorskiego Zbigniew Lisowski oraz aktor i reżyser tego teatru Jacek Pietruski, a także aktorka Teatru W.Horzycy Teresa Stępień- Nowicka. Nad muzyczną stroną naszych przedsięwzięć czuwają Krzysztof Zaremba i Leszek Miliński, którzy do udziału w nich zapraszają swoich przyjaciół m. in. Pawła Dudzika, Roberta Niklasa, Dariusza Szymańskiego, Sławomira Szymeczko, Mariusza Hejnickiego i Krzysztofa Piłarskiego. Plastyczną oprawę zapewnia nam profesjonalnie wspaniały grafik Lech Tadeusz Karczewski, a scenografię toruńskie artystki Alicja Bogacka i Natalia Karłowska.

W spektaklach biorą udział:

- ks. Daniel Adamowicz (Caritas Diecezji Toruńskiej),
- Danuta Bańkowska (nauczyciel),
- Jacek Beszczyński (artysta, muzyk, animator kultury),
- Dariusz Bereski (aktor Teatru Wilama Horzycy
- Alicja Berg (Zakład Opiekuńczo–Lecznicy Fundacji „Światło”)
- Kazimierz Bryndal (Okręgowa Izba Lekarska),
- Marcin Czyżniewski (rzecznik UMK),
- Jarosław Felczykowski (aktor Teatru W. Horzycy),
- Marek Fuerst (Fundacja na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Arkadia”)
- Anna Grajpel–Dybowska (pedagog Fundacji „Światło”),
- Katarzyna Gucajtis (pedagog Fundacji „Światło”),
- Michał Hajduczenia (Akademia Muzyczna w Bydgoszczy)
- Piotr Hoffman (Civitas Christiana)
- Zbigniew Jaskólski (Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji),
- Lech Tadeusz Karczewski (artysta plastyk),
- Benedykt Kotkiewicz (dziennik NOWOŚCI),
- Łukasz Kucharski (Way2learn)
- Adam Kurdubski (Bartek Studio),
- Tomasz Lenz (poseł),
- Wojciech Łopaciński (Dyrektor Hotel Filmar),
- Anna Magalska– Milczarczyk (aktorka Teatru W. Horzycy),
- Robert Sauron Majewski (Impresariat Muzyczny Sauron),
- Agnieszka Majewska (farmaceutka)
- Hanna Miller (Dyrektor Wydziału Zdrowia Urzędu Miasta Torunia),

*Człowiek jest wielki, nie przez to,co ma,
lecz przez to kim jest, nie przez to co posiada,
lecz przez to czym dzieli się z innymi!*

*To człowiek człowiekowi
najbardziej potrzebny jest do szczęścia.
P. Holbach*

*"Kolor serca" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich*



„Tak więc trwają
Wiara, Nadzieja i Miłość - te trzy.
Z nich zaś największa jest Miłość”

1 Kor 13,13

A w serce moje wstąpił wiatr
I tam on zamieszkał i szumi
E. Stachura

Raz mi mówiono, że są tu na ziemi
Białe anioły ze skrzydłami jasnymi
Narcyza Żmichowska: Poganka)

I tylko jedno może unicestwić marzenie
- strach przed porażką.
(Paulo Coelho - Alchemik)

- Agnieszka Mirończuk (Zakład Opiekuńczo-Leczniczy Fundacji „Światło”)
- Hanna Moczyńska (Dyrektor MOPR w Toruniu),
- Jerzy Muchewicz (Dyrektor TV Toruń),
- Piotr Niedlich (Pracownia Poligraficzna, Navigare24.pl, Yacht Klub Toruń),
- Elżbieta Olszewska (Fundacja ABC XXI Cała Polska Czyta Dzieciom),
- Piotr Pawłowski (Hagans Logistic Sp.z o.o.),
- Zofia Plechowska (Przełożona Pielęgniarek Hospicjum „Światło”)
- Wiesław Raczkowski (tenor),
- Grażyna Rutkowska- Kusa (aktorka Baja Pomorskiego),
- Radosław Rzeszotek (dziennikarz),
- Beata Sobczak (Kancelaria Radców Prawnych)
- Edyta Soboczyńska (aktorka Baja Pomorskiego)
- Małgorzata Stankiewicz (wykładowca UKW),
- Teresa Stępień-Nowicka (aktorka Teatru W.Horzycy),
- Elżbieta Szczypińska (szefowa Teatru Muzycznego „Mała Rewia”),
- Magdalena Szwechowicz (Zakład Opiekuńczo Leczniczy Fundacji „Światło”),
- Wojciech Ulatowski (Klub Garnizonowy),
- Grzegorz Walczak (wokalista Czaqu)
- Violetta Wieczerek (Stowarzyszenie Dogoterapii PIEŚ),
- Jadwiga Wojciechowska (Bank Żywności),
- Zbigniew Wyszogrodzki (Koncern Energetyczny ENERGA S.A.),
- Krystyna Zaleska (Dyrektor Specjalistycznego Szpitala Miejskiego)
- Michał Zaleski (Prezydent Miasta Torunia),
- Teatr Muzyczny „Mała Rewia” i Chór Wydziału Nauk Ekonomicznych i Zarządzania UMK „Gaudio Affecti”,

Dzieci i młodzież: Monika Kwilińska, Nadia Niedlich, Marta Milińska, Tosia Karczewska, Maciek Dąbrowski, Wojtek Łopaciński, Karol Soboczyński, Jaś Rogalski

„Tęsknoty” -
obraz z cyklu „Śpiące opowieści”
Klaudii i Stanisława Winiarskich



EFATA - dom dla wybudzonych

Chmura

*Jestem wolny, pojawiać się mogę zawsze i zniknąć,
Nie trzymam się pojęć - jest i nie ma.
Nie trzymaj się pojęcia istnienia i nieistnienia,
Niechaj twe kroki będą niespieszne.
Księżyc po nowiu - zawsze jest księżycem,
Wiatr ciągle gna. Czujesz go, moja miła?
Przynosi z daleka deszcz,
którym nakarmi pobliską chmurę,
Kropłe Słońca spadają z wysoka na daleką ziemię
I fono ziemi dotyka czystego sklepienia nieba.
Hanh Thich Nhat*

Cud wybudzenia zdarzył się w Toruniu przez pięć lat działalności ZOLu Fundacji Światło 17 razy. 17 szczęśliwych powrotów z Krainy Snu. Stamtąd ludzie wracają ci sami, lecz nie tacy sami. Od nowa uczą się komunikować, mówić, poruszać. Ćwiczą odruchy polykania, ssania, gryzienia. Od początku nabywają umiejętności społeczne, poznają normy. Przypominają sobie alfabet, tabliczkę mnożenia i... zasady savoir vivre. Trenują panowanie nad potrzebami fizjologicznymi i własnymi emocjami. Nikt nie zna maksymalnych granic sprawności, które mogą osiągnąć.

Jedni już po kilkunastu miesiącach mogą myśleć o powrocie do szkoły czy pracy, innych czeka długa żmudna rehabilitacja. Ta ostatnia w wymiarze tak ogromnym i interdyscyplinarnym jak to jest konieczne, w warunkach domowych jest prawie nie do wykonania. Dowodem na to jest wielu naszych wybudzonych podopiecznych, u których po powrocie do domu, mimo ogromnych starań i miłości najbliższych, postępy w łagodzeniu skutków przebytej śpiączki zamiast być kontynuowane cofnęły się, i to znacznie.

By wybudzanie miało sens, trzeba stworzyć byłym Śpiochom szansę na optymalne wykorzystanie możliwości ich przywróconego życia ciała i ducha.

Dlatego właśnie Fundacja Światło pragnie powołać do życia pierwszy w Polsce Dom dla Wybudzonych Efata. Dom, w którym każdy rekonwalescent będzie mógł z pomocą wykwalifikowanego zespołu mozolnie, w swoim własnym tempie wspinać się na swoją górę. Tam nie będzie ważne szybkie zdobycie szczytu, lecz sama radość ze wspinaczki!

Fundacja Światło jest w stanie udźwignąć ciężar bieżącego utrzymania takiego Domu. Ale nie da rady go zbudować bez Państwa pomocy!

TO NIE JEST ŹLE, ŻE NIE MATAKIEGO DOMU. TO JEST PO PROSTU WSTYD!

Jeżeli chcesz pomóc możesz zrobić przelew dowolnej kwoty na rachunek:

Fundacja "Światło"
Bank PKO S.A I O/Toruń
34 1240 4009 1111 0000 4490 9943

"Pasja" -

obraz z cyklu "Śpiące opowieści"

Klaudii i Stanisława Winiarskich



Jak choroba taty wpłynęła na moje życie?

Nie czyni bliźniemu tego, co chciałbyś,
aby on uczynił tobie.
Możliwe, że macie zupełnie różne gusty.
Bernard Shaw

Istnieje poza tym w najniższym kręgu nieszczęścia
przyjemność, której większość ludzi nie
potrafi zrozumieć: przyjemność życia i oddychania.
Gustaw Herling-Grudziński

Dużo zależy od tego, jakimi otaczamy się ludźmi.
Jak we wspinaczce.
Zdobывая jakiś szczyt,
trzeba zabrać ze sobą ludzi:
noszą bagaż, rozbijają obozy,
podtrzymują haki i czekany.
Są niezbędni.
Tylko ostatni odcinek drogi pokonujemy sami
lub w towarzystwie dwóch, trzech osób.
Tak samo w życiu.
Trzeba wiedzieć z kim się wspinąć.
Jan Kulczyk

Choroba taty przewróciła życie całej naszej rodziny do góry nogami. Serce mojego taty przestało bić na 20 minut, a kiedy znowu zaczęło, nic już nie było takie jak dawniej.

W jedną noc nasze życie zostało całkowicie przewartościowane. Najpierw szok i przerażenie. Na szpitalnym łóżku leżało całkowicie bezwładne ciało, wydawać by się mogło, że nie było nic, co mogłoby dać nadzieje. A jednak było. Bicie jego serca, które mówiło, że On tam ciągle jest. Schowany bardzo głęboko. Był jak motyl zamknięty w skafandrze, zagubiony gdzieś we własnym ciele. Motyl, do którego trzeba dotrzeć. Nagle wszystko inne przestało się liczyć. I rozpoczęła się walka. Mijały tygodnie, potem miesiące. Życie toczyło się dalej. Życie innych. Nasze toczyło się wokół taty, jego choroby i jego spraw. W jednej chwili nie tylko straciliśmy męża i ojca, ale zostaliśmy sami z wieloma problemami. Opieka i walka o śpiocha to tylko jedna strona medalu. Ci, którzy zostają muszą dalej żyć. Tata prowadził wiele spraw, które trzeba było zakończyć lub poprowadzić dalej. Żeby miał do czego wrócić.

Niedługo miną dwa lata śpiączki taty. Ból jest tak samo wielki, ale z czasem nie czeka się już na cudowne przebudzenie. Żyje się z dnia na dzień, ciągle ucząc się z pokorą przyjmować kolejny dzień. W tych pierwszych tygodniach stawia się wszystko na jedną kartę. Ale z tygodni robią się miesiące, z miesięcy lata. Ciągły stres, tłumione emocje, strach i lęk przed jutrem, nerwowe reakcje na dźwięk telefonu czy sygnał karetki. A nasz organizm wszystko koduje i da znać w najmniej oczekiwanym momencie. Dlatego moja troska nie dotyczy już tylko taty, ale i mamy, bo to ona jest zawsze przy nim. To na nią tak czeka, do niej próbuje wrócić. A jej też czasem brak sił. A przecież jesteśmy potrzebni naszym śpiochom zdrowi i uśmiechnięci. Ale do takich wniosków trzeba dorosnąć. Kiedy walczy się o życie bliskiej osoby, wszystko inne przestaje się liczyć. Wtedy dobrze jest mieć przy sobie kogoś, kto zatroszczy się o nas, kiedy my troszczymy się o nasze śpioszki.

Ciągle jest nadzieja. To ona budzi nas co rano, trzyma nas za rękę, kiedy sił brak. Nadzieja, że to nasze wspólne cierpienie ma sens. Ale jest coś jeszcze. Coś co sprawia, że chce się walczyć i dalej żyć: uśmiech mojego taty. Kiedy się uśmiecha to wszystko inne przestaje się liczyć... Uśmiech Motyla tak bardzo wymowny, bolesny i poruszający... Sprawia, że moja mama też się uśmiecha.

"W morze" -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

Megi,
córka pewnego cudownego Motyla



Czas to nie droga szybkiego ruchu
pomiędzy kofyską a grobem;
czas - to miejsce na zaparkowanie
pod słońcem.

Phil Bosmans

Nigdy nie odbieraj nikomu nadziei,
bo czasami jest to ostatnia rzecz,
którą posiada.

II Konferencja „Jest życie w śpiączce” Toruń 7-8 września 2009

Wzrastająca liczba wypadków komunikacyjnych, zawałów serca, udarów mózgu z każdym rokiem zwiększa liczbę podopiecznych a szczególnie alarmująca jest liczba młodych ludzi w tej grupie. Są to pacjenci, którzy wymagają pracy wielodyscyplinarnego zespołu specjalistów.

O opiece nad "apalicznymi" wiemy z czasem coraz więcej, ale wciąż jeszcze szukamy odpowiedzi na wiele pytań. Na codzień borykamy się z następującymi problemami:

- brak właściwej diagnostyki i standardów "ścieżki" dla pacjentów apalicznych,
- zbyt późne kierowanie pacjentów do ośrodków z intensywną rehabilitacją i wszechstronnym bodźcowaniem,
- brak instytucjonalnego wsparcia rodzin opiekujących się chorymi w domu,
- niewielka w stosunku do potrzeb ilość miejsc w wyspecjalizowanych placówkach, brak miejsca oferującego optymalną, długoterminową opiekę dla wybudzonych.

Na I Konferencji poświęconej problemom osób w śpiączce spotkali się lekarze, psychologowie, neurologi, neurologopedzi, rehabilitanci, pielęgniarki, etycy i inni. Nadrzędnym celem I Konferencji było rzucenie światła na osoby w stanie apalicznym. Zabiegając o skoordynowanie działań w interesie tej grupy pacjentów, marginalnie traktowanych przez służbę zdrowia, staraliśmy się udowodnić, że istnieje życie w śpiączce i po śpiączce.

Podczas II Konferencji chcemy Państwu zaproponować tematy nie tylko potwierdzające życie w śpiączce, ale także wspólnie z Państwem posłuchać wypowiedzi wybitnych specjalistów jak należy to życie wydobyć i doskonalić, a przez to podjąć działania zapewniające właściwe miejsce w społeczeństwie.

Chcemy wspólnie z rodzinami osób w stanie wegetatywnym w trójgłosie emocjonalno-merytoryczno- organizacyjnym spróbować wypracować oczekiwania wobec organizatorów opieki w kraju, gdyż obserwujemy ciągłe marginalizowanie przez nich problemu.

Towarzyszący Konferencji koncert „Miasto Aniołów II – Anatomia miłości” w wykonaniu Toruńskiej Grupy Teatralnej EFATA to głos osób w stanie wegetatywnym zamkniętych w swoich ciałach.

Termin spotkania

- 7-8 września 2009r., rozpoczęcie o godz. 10:00
- Miejsce: Toruń (Hotel Filmar, Baj Pomorski)

"Stodka Tajemnica" -

obraz z cyklu "Śpiące opowieści"

Klaudii i Stanisława Winiarskich



"Człowiek ma prawo patrzeć na drugiego
z góry tylko wówczas, kiedy chce mu pomóc,
aby się podniósł."

Gabriel Garcia Marquez

I choćby pogasły wszystkie światła
nie pozwól zasnąć nadziei,
bo gdzieś na dnie tej ciemności jest płomień,
którego nie zgasi żaden wiatr.

Otwieraj oczy szeroko, zagłądaj
głębiej niż sięga cień, otwieraj uszy
na szepty, których nie słyszy mrok.

"Jeszcze w zielone..." -

obraz z cyklu "Śpiące opowieści"

Klaudii i Stanisława Winiarskich

Komitet Naukowy:

Prof. dr hab. med. Krystyna de Walden-Gałuszko- Przewodniczącą Komitetu Naukowego Konferencji

dr hab. prof. UMK Jacek Błeszyński

dr hab. prof. WSEZ Józef Binnebesel

dr Bogna Szymkiewicz

dr Małgorzata Łukowicz

dr Alicja Długotęcka

dr Tomasz Orłowski

Komitet Organizacyjny:

Janina Mirończuk, Magdalena Szwechowicz, Anna Grajpel - Dybowska, Katarzyna Gucajtis, Marcin Garncarek, Alicja Berg, Agnieszka Mirończuk

Tematyka konferencji:

- Mózg i jego potencjał
- Techniki bodźcowania mózgu. Ocena sprawności psychicznej pacjentów wybudzonych
- Życie osób w stanie wegetatywnym w zakresie problemów etyczno-moralnych (Testament życia)
- Rodzina w obliczu życia z osobą w stanie wegetatywnym
- Kontakt i świadomość w śpiączce i w stanach wegetatywnych
- Rehabilitacja osób w stanie wegetatywnym
- Organizacja opieki nad osobami w stanie wegetatywnym
- Franczyza - a może takie rozwiązanie?
- Wychowawczo - semantyczne aspekty opieki nad osobami w śpiączce w kontekście definicji człowieczeństwa
- Wsparcie komunikacji osób z brakiem lub ograniczonymi możliwościami komunikacji wspomaganą i alternatywną u chorych w stanie wegetatywnym
- Uśpiona seksualność



Czarodziej los

I ty i ja
Budując domek z marzeń
Patrzymy sobie w twarze,
W twój i mój świat.
I ja i ty
wciąż zakochani.
W ciszy, co rani
Jak czy tak płyną sny...

Pomiędzy tobą a mną
Pomiędzy tobą a mną...
Pomiędzy...

Czarodziej los
W ławicy zwykłych zdarzeń
Porywa nas w miraż
W ten lepszy świat.
Dał to co miał :
Zgubione słowa,
Muzykę w głowach,
Spojrzenia, które lśnią

Pomiędzy tobą a mną
Pomiędzy tobą a mną
Pomiędzy....

Nic nie obiecywał więcej
Schronił się w tej piosence,
Zaklina wróżby złe,

Że więcej ...nie zdarzy się
Więcej nie zdarzy się
Więcej nie zdarzy się
Pomiędzy.....

Anna Magalska - Miłczarczyk

"Czarodziej los" -

obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich

"ŚPIĄCE OPOWIEŚCI" autorstwa Klaudii i Stanisława Winiarskich to cykl stworzony za sprawą rozmów z pracownikami fundacji i bezpośredniego kontaktu z podopiecznymi podczas fotosesji dokumentującej pracę ośrodka. Pod wpływem emocjonalnych przeżyć powstał cykl fotoobrazów podejmujących próbę wyrażenia tęsknot i potrzeb podopiecznych fundacji.

Fotoobrazy z prezentowanego cyklu "ŚPIĄCE OPOWIEŚCI" wkomponowują się niejako w całość twórczości Klaudii i Stanisława Winiarskich inspirowanej poezją zwykłych ludzkich spraw, opowiadającej w kolejnych odsłonach o wędrownie człowieka po barwnie wijących się ścieżkach wyobraźni, łącząc wymiar rzeczywistości materialnej z rzeczywistością snów.

Autorzy pytani o źródła tak pojętej i konsekwentnie realizowanej w ich twórczości estetyki, wyjaśniają, iż ich obrazy powstają jak wiersze i przywołują słowa wielkiego niemieckiego poety, R. M. Rilke, który tak oto podsumował doświadczenia procesu twórczego:

Dla jednego wiersza, czy też obrazu „... trzeba wiele miast zobaczyć, ludzi i rzeczy, trzeba znać zwierzęta, trzeba czuć jak latają ptaki, i znać gest, z jakim małe kwiaty otwierają się o świcie. Trzeba umieć myśleć wstecz o drogach w nieznanym stronach, o niespodzianych spotkaniach i rozstaniach, których nadejście widziało się dawno – dniach dzieciństwa jeszcze nie wyjaśnionych, o rodzicach, których się martwić musiało, skoro dziecku radość nieśli, a dziecko jej nie rozumiało (była to radość dla kogoś innego), o dziecięcych chorobach, co poczynają się tak dziwnie w tylu ciężkich i głębokich przemianach, o dniach w cichych, bezszmernych izbach i o rankach nad morzem, o morzu w ogóle, o morzach, o nocach podróźniczych, co w dal szumiały hen w górze i z wszystkimi gnały gwiazdami – a to jeszcze nie dosyć, jeżeli komuś wolno myśleć o tym wszystkim (...) nie wystarczy to jeszcze, że się ma wspomnienia. Trzeba je umieć zapomnieć, jeżeli jest ich wiele, i trzeba mieć tę wielką cierpliwość czekania, póki nie wrócą. Bo wspomnienia to jeszcze nie to. Dopiero kiedy krwią się staną w nas, spojrzeniem i gestem, czymś bezimiennym i nie dającym się odróżnić od nas samych, dopiero wtenczas zdarzyć się może, iż w jakiejś bardzo osobnej godzinie pierwsze słowo poezji wstanie pośrodku nich i z nich wyjdzie ...”, lub wyłoni się obraz.

Taka wędrownica po zakamarkach duszy przebiega w każdym z nas. Pochłonięci sprawami dnia codziennego, mamy zwykle niewiele czasu na metafizyczne refleksje. Jednak, kiedy te się przebijają przez skorupę obojętnej codzienności, zaczynamy dostrzegać to, co wyraził Novalis w chwili olśnienia: „... do wewnątrz poprowadzi tajemnicza droga. Wieczność z jej światami, przeszłość i przyszłość są w nas, albo nie ma ich nigdzie [...] nigdy nie pojmiemy siebie całkiem, ale możemy zrobić ze sobą coś więcej – i zrobimy ...”

Obrazy Klaudii i Stanisława Winiarskich można obejrzeć w międzynarodowej Galerii FOTOCOMMUNITY:
<http://www.fotocommunity.de/pc/pc/mypics/575907>

Wybór obrazów z poprzednich wystaw:
<http://www.fotocommunity.de/pc/pc/pcat/183481>

Adres e-mail:
rocketly@wp.pl



*"Tylko z pomocą silnych można dopomóc słabym."
Bertold Brecht*

*Nadzieja porzuca tylko tych,
którzy się od niej odwracają.*

*Nadzieja to inna nazwa
rachunku prawdopodobieństwa.*

*Spróbuj zapalić małą świeczkę
zamiast przeklinać ciemność.*

*"Muzyka twoje imię ma..." -
obraz z cyklu "Śpiące opowieści"
Klaudii i Stanisława Winiarskich*

Fundacja Światło po wieloletnim czynnym udziale w rozwiązywaniu problemów pacjentów w stanie wegetatywnym i ich bliskich, podejmuje dalsze kompleksowe działania na ich rzecz. Będzie to rehabilitacja wczesna, wsparcie pielęgnacyjne i psycho-społeczne dla rodzin, szczególnie roztaczających opiekę w domu, zwiększenie liczby ośrodków w opiece długoterminowej sprawujących holistyczną opiekę oraz rehabilitację osób wybudzonych.

Mam nadzieję, że organa rządowe i samorządowe, w tym Ministerstwo Zdrowia właściwie potraktują inicjatywy organizacji pozarządowych w przeciwdziałaniu marginalizacji społecznej Śpiochów.

Wymiarem naszego człowieczeństwa jest niewartościowanie czyjogoś życia, bo każde jest niepowtarzalne i cenne. Dlatego zaniechanie tego, co w naszej mocy byłoby ukrytą eutanazją.

**Prezes Fundacji Światło
Janina Mirończuk**

Absolwentka Wydziału Pielęgniarstwa Akademii Medycznej w Lublinie. Całe życie związana z Toruniem. Praca zawodowa łączy ją z toruńskimi placówkami służby zdrowia: Szpitalem Miejskim, Szpitalem Wojewódzkim im. Ludwika Rydygiera, Wojewódzkim Ośrodkiem Doskonalenia Kadr Medycznych, Nauczyciel Zespołu Szkół Medycznych. W latach 1982-1991 Pielęgniarka Wojewódzka. W 1993 roku założycielka Zespołu Opieki Paliatywnej im. Jana Pawła II Hospicjum „Światło” z filiami środowiskowymi w Brodnicy, Chełmnie, Gołubiu-Dobrzyniu z Kowalewem Pomorskim, Wąbrzeźnie, a także do czasu nowego podziału administracyjnego w Nowym Mieście Lubawskim. W 2003 r. założyła Fundację „Światło”, która prowadzi Zakład Opiekuńczo-Leczniczy, który był pierwszym w Polsce zakładem dla osób w stanie apalicznym. W 8 miastach Polski (Toruń, Poznań, Wrocław, Szczecin, Warszawa, Gdynia, Gdańsk, Częstochowa) zorganizowała AWZR (Akademia Walki z Rakiem), która pomaga osobom z chorobą nowotworową i ich bliskim.

Osoba obdarzona niezwykłą charyzmą, bogatym doświadczeniem i intuicją zawodową oraz niespotykaną inwencją twórczą. Zarówno w prowadzonym od lat Hospicjum „Światło” jak i w Fundacji potrafi stworzyć niepowtarzalny nastrój, zmotywować personel, znaleźć czas na rozmowę z pacjentami i ich rodzinami, podlać kwiaty na rabatkach pogłaskać hospicyjnego kota i ... zorganizować Międzynarodową Konferencję. Celuje w wypełnieniu luk w ochronie zdrowia. Ma dar przekonywania opinii publicznej do zasadności niszowej działalności na rzecz podopiecznych prowadzonych przez nią instytucji.

Jest laureatka licznych prestiżowych nagród:

W 1995 r. Kobieta Roku Województwa Toruńskiego.

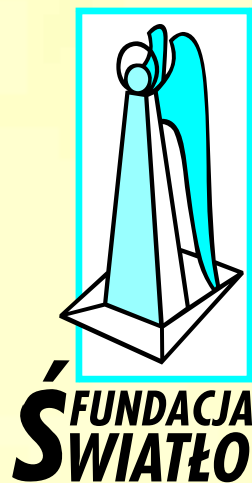
W 2005 r. Pielęgniarka Roku w plebiscycie pacjentów Eskulap.

W 2007 r. Wyróżnienie Specjalne Nagrody TOTUS przyznawane przez Fundację Dzieło Nowego Tysiąclecia.

2008 r. laureatka Toruńskiego Anioła.

2008 r. Nagroda Marszałka Województwa Kujawsko-Pomorskiego w dziedzinie Ochrony Zdrowia.

W najbliższych planach ma otwarcie pierwszego w Europie domu dla wybudzonych ze śpiączki Efata.



FUNDACJA "ŚWIATŁO"

Zakład Opiekuńczo - Leczniczy
dla pacjentów w stanie wegetatywnym

ul. Grunwaldzka 64

87-100 Toruń

tel. (056) 651 12 17

e-mail: apaliczni@swiatlo.org

www.apaliczni.org

KRS: 0000183283

Nr konta: PKO S.A. I O/Toruń

34 1240 4009 1111 0000 4490 9943

Patronat medialny:



Współpraca:

