

Drodzy Czytelnicy!

Podobno idzie wiosna. Wskazuje na to kalendarz i różne drobne oznaki, nie dla wszystkich zauważalne. Ktoś powiedział, że na Podhalu ze śniegu zaczynają się wychylać przebiśniegi, a ktoś inny widział wracające do kraju wędrujące ptaki.

U nas w mieście śnieg niepostrzeżenie stopniał nie powodując strasznych roztopów, odkrywając natomiast bardzo brudne i zniszczone przez mróz jezdnie i chodniki. W dzień coraz częściej grzeje słońce, w nocy jednak ciągle jest mróz. Potem zupełnie niespodziewanie spada znowu przepiękny ob-



fity biały śnieg, którego tak nam brakowało na Boże Narodzenie.

Niezależnie od kaprysów pogody wiemy jednak na pewno, że wkrótce będzie Wielkanoc – wielkie radosne święto Zmartwychwstania, które budzi w nas nadzieję. Aby je godnie przeżyć przygotowujemy się w dniach Wielkiego Postu, każdy na miarę swoich potrzeb i możliwości. Oprócz generalnych porządków w domu starajmy się też zaprowadzić ład i porządek w naszych sercach i umysłach, zróbmy coś bezinteresownie dla innych. Pomyślmy o tych, którym wiedzie się gorzej niż nam i jeśli nie jesteśmy w stanie nic dla nich zrobić, wesprzyjmy ich chociaż dobrym słowem. Przeżyjmy te święta radośnie i w spokoju składając najlepsze życzenia swoim bliskim.

Po Świętach, jak zwykle, spotkamy się w gronie przyjaciół w kościele św. Andrzeja Boboli.

Anna Sobierańska

Ps.

Jeżeli nie zdążyliśmy zrobić cos dobrego przed Świętami, to zróbmy to, chociaż po Świętach, ale ZRÓBMY.

Co nowego... czyli o starym inaczej

Zaburzenia połykania oraz zaburzenia oddychania u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym – podstawowe zagadnienia i rehabilitacja

Połykanie

Proces połykania warunkuje współdziałanie mięśni twarzy, przełyku, gardła, języka, a także mięśni oddechowych. W chorobach neurologicznych mogą występować zaburzenia koordynacji skurczu poszczególnych mięśni, co objawia się jako dysfagia i wtórnie powoduje zaburzenia obturacyjne dróg oddechowych, zachłystowe zapalenie płuc i niedożywienie.

W procesie połykania wyróżnia się pewne etapy:

– I faza połykania – ustna:

trwa 30 sekund, jest kontrolowana przez okolice ruchowe kory mózgowej, i uzależniona od dowolnych ruchów języka i policzków (żucie, formowanie kęsa, przesuwanie kęsa do cieśni gardzieli),

– II faza połykania – gardłowa:

trwa od jednej do trzech sekund, jest wyzwalana odruchowo po podrażnieniu kęsem receptorów w obrębie podniebienia miękkiego, nasady języka, gardła i łuków podniebiennych. Następnie fala perystaltyczna wywołana skurczem mięśni gardła przesuwa pokarm do przełyku. Uniesienie podniebienia mię-

kiego i zamknięcie nagłośni zabezpiecza przed wpadnięciem kęsa do dróg oddechowych.

– III faza połykania – przełykowa:

trwa od 4 do 10 sekund, wtedy kęs pokarmowy przesuwa się do żołądka. Faza ta ma charakter odruchowy.

Zaburzeniami połykania (dysfagią) nazywamy trudności w formowaniu kęsa pokarmowego oraz przechodzeniu pokarmów płynnych i stałych z jamy ustnej do dalszych odcinków przewodu pokarmowego.

Zaburzenia połykania podzielono według określonych kryteriów:

w zależności od lokalizacji przyczyn:

- górna,
- dolna,

i w zależności od mechanizmu wywołującego:

- dysfagia ustno – gardłowa,
- dysfagia mechaniczna,
- dysfagia czynnościowa,
- odynofagia – bolesne połykanie.

Proces połykania może być zmieniony w każdej z faz poprzez stan zapalny, zwężenie mechaniczne lub uszkodzenie przewodnictwa nerwowo – mięśniowego.

Etiologia zaburzeń przedstawia się następująco. Dysfagia górna (przedprzełykowa) jest spowodowana w 80% przypadków przez zaburzenia nerwowo – mięśniowe, a w 20% przypadków przez zaburzenia strukturalne. Dysfagia dolna (przełykowa) spowodowana jest w 85% przypadków przez zaburzenia strukturalne, a 15% przypadków to zaburzenia motoryczne.

Zaburzenia połykania dotyczą 96% chorych ze stwardnieniem rozsianym, przy czym u 58% chorych występuje dysfagia, a u 28% – aspiracja. Z kolei u 50% – zaburzenie I fazy połykania, u 70% – opóźnione wywołanie połykania.

Każde z zaburzeń charakteryzują konkretne objawy:

W przypadku dysfagii górnej:

Jeżeli występuje zaleganie pokarmu w jamie ustnej i trudności w uformowaniu kęsa pokarmowego, to zaburzona jest I faza połykania.

Jeżeli występują trudności w przesuwaniu kęsa pokarmowego, kaszel, krztuszenie się, zwracanie pokarmu przez nos, zachłyśnięcia w trakcie posiłku, łzawienie, kichanie, odruchy wymiotne, uczucie drapania w gardle i suchy kaszel w trakcie posiłku, to zaburzona jest II faza połykania,

W przypadku dysfagii dolnej:

Jeżeli występuje uczucie zatrzymywania się kęsa przy przechodzeniu przez przełyk, uczucie rozpierania, uczucie gniecenia, uczucie pełności za mostkiem, bóle w klatce piersiowej to zaburzona jest III faza połykania.

Na fazę ustną połykania ma wpływ niedostateczna aktywacja ośrodka połykania w pniu mózgu, jako rezultat utraty poczucia zapachu i smaku, ściekanie i nadmierne ślinienie się, jako rezultat słabego zamknięcia wargowego, opóźnionej lub powolnej sekwencji połykania i /lub zmniejszonej wrażliwości jamy ustnej. Także występowanie prymitywnych odruchów ustnych (odruch gryzienia i ssania), nadmiernie wrażliwy odruch gardłowy, problemy z utworzeniem kęsa do połknięcia jako rezultat zamknięcia wargowego i /lub zmniejszonego napięcia mięśni języka i mięśni

poruszających żuchwą, problemy z żuciem jako rezultat zmniejszonego napięcia mięśni języka i mięśni poruszających żuchwą, i problemy z przetransportowaniem kęsa do połknięcia na skutek zmniejszonego napięcia mięśni języka i mięśni poruszających żuchwą. Wtedy pozostałości jedzenia spadają między język a żuchwę w czasie przeżuwania w następstwie zmniejszenia ruchów języka i /lub zmniejszonej wrażliwości jamy ustnej.

W następstwie zmniejszonych ruchów języka, język nie jest w stanie zebrać jedzenia, a w następstwie zmniejszonej wrażliwości jamy ustnej, kęs do połknięcia może upaść powyżej nasady języka zanim zostanie wywołany odruch połykania.



Na fazę przełykową oddziałuje: zmniejszona perystaltyka przełykowa, refluks – pozostałości jedzenia popychane są do góry przez skurcze w przełyku, w przeciwnym kierunku do zwieracza, pozostałości jedzenia mogą dostać się do gardła powodując ryzyko aspiracji.

Faza gardłowa może być zmieniona poprzez: zmniejszony lub nieobecny odruch połykania: ryzyko aspiracji, niedosta-

teczną ochronę krtani w rezultacie nieprawidłowego działania podniebienia miękkiego i ograniczonego zamknięcia drogi oddechowej – pozostałości jedzenia mogą wpaść do drogi oddechowej, problemy wrażliwości krtani: pozostałości jedzenia mogą wpaść do drogi oddechowej bez ochrony odruchu kaszlowego: niema aspiracja, słaba perystaltyka lub jej brak, zaburzenie napięcia zwieracza przełyku.

W ocenie zaburzeń połykania niezbędna jest pomoc neurologa, otolaryngologa, radiologa, terapeuty mowy, terapeuty zajęciowego i fizjoterapeuty. Nie można zapomnieć również o dietetyku, który zadba o zbilansowaną dietę. Należy jednak pamiętać, że dostęp do tak szerokiego grona specjalistów jest często utrudniony. W celu zasięgnięcia porady trzeba udać się najpierw do lekarza pierwszego kontaktu.

Terapia zaburzeń połykania

Terapia zaburzeń połykania ma na celu utrzymanie jak najlepszej zdolności połykania, eliminację aspiracji, zachowanie odpowiedniego stanu odżywienia, korektę funkcji nerwowo – mięśniowych, normalizację wrażliwości i odruchów patologicznych, ewentualnie pomoc w przejściu od karmienia przez zgłębnik do karmienia ustnego (pobudzanie odruchu żucia, aktywacja odruchu połykania).

Należy pamiętać, że najbardziej pożądaną pozycją przy spożywaniu posiłku (przełykaniu) jest pozycja siedząca z lekko pochyloną głową.

A oto kilka uwag dotyczących przygotowania i spożywania posiłków.

Można używać sztucze zwykle lub przystosowane, oraz normalne naczynia, Można stosować słomki, jeśli nie występuje prymitywny odruch gryzienia i ssania. Wskazane jest pożywienie półstałe (mniejsze ryzyko aspiracji).

Niewskazane są potrawy o różnej konsystencji, gdyż zwiększają ryzyko aspiracji. Przy problemach z żuciem, nie wskazane jest pożywienie stałe.

Niewskazane jest pożywienie lepkie (zbyt małe cząsteczki), i **pożywienie z okruchami** (aspiracja przed lub po połknięciu). W przypadku płynów znaczenie ma gęstość, temperatura, zapach.

Pamiętać należy, że w czasie żucia i połykania usta mają być zamknięte. Nie płuczemy ust gdy znajduje się w nich pokarm i nie rozmawiamy podczas spożywania posiłków. Pomocne jest zwilżanie ust. Należy jeść bez pośpiechu, przyjmując małe kęsy pokarmu. Po posiłku wskazana jest pozycja siedząca jeszcze przez 15 minut.

Ważna jest też drożność dróg oddechowych, a także dobra fiksacja protez zębowych.

Warto znać również kilka czynności ułatwiających połykanie. Są to:

połykanie nad głosniowe – zamknięcie dróg oddechowych przy połykaniu,

połykanie z wysiłkiem,

podwójne połknięcie,

manewr Mendelssohna – maksymalne rozciągnięcie gardła w czasie połykania,

zgiębnik nosowo – żołądkowy (ostateczność w przypadku całkowitej niemożności połykania),

ćwiczenia podniebienia: mruczenie, chrapanie, masaż podniebienia, powtarzanie sylab: ag-ga, eg-ge, og-go, aka, eke, oko, kasłanie z językiem na brodzie, masaż wewnętrznej strony policzków – najlepiej własnym językiem, pomocne będą tu również ćwiczenia mimiki twarzy (zwłaszcza w obrębie warg).

UWAGA! Ćwiczenia powtarzamy kilkanaście razy, oczywiście w miarę możliwości.

Terapia oddechowa

Zaburzenia oddechowe są powszechne u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Szacuje się, iż dotyczą ok. 52% (Murdoch 2000), a nawet 72% pacjentów (Hartelius i inni 2000).

Celem terapii oddechowej jest:

poprawa parametrów oddechowych (wentylacji płuc),
mobilizacja żeber, kręgosłupa, obręczy barkowej,
nauka aktywnego kaszlu,

poprawa artykulacji,

nauka fizjologicznego oddychania (typ górnożebrowy, typ dolnożebrowy, typ przeponowy).

Należy pamiętać, że terapia oddechowa powinna być dostosowana do potrzeb i możliwości pacjenta, powinna być stosowana codziennie, ale nie może powodować przemęczenia. Podjęcie terapii musi być poprzedzone oceną stopnia osłabienia mięśni oddechowych, objętości oddechowej, aspektów wentylacji oraz stopnia uszkodzenia płuc.

Elementy treningu oddechowego obejmują: korektę postawy (lub pozycji na wózku inwalidzkim; ewentualnie adaptację wózka), stabilizację tułowia, oddychanie torem żebrowym lub brzuszny (ułatwianie lub utrudnianie faz oddychania), stosowanie właściwych wzorców oddechu, efektywny kaszel, techniki relaksacyjne.



Przykładowe ćwiczenia oddechowe to: dmuchanie przez słomkę do butelki napełnionej wodą, oddychanie w pozycji leżąc na plecach z woreczkiem na przeponie, wdechy i wydechy połączone z wymachem ramion w górę lub w boki, podniesienie słomką skrawków papieru, zdmuchiwanie świec, dmuchanie na piórko tak by nie upadło na ziemię, głębokie oddychanie czyli maksymalny wdech nosem i maksymalny wydech ustami.

UWAGA! Wszystkie ćwiczenia oddechowe należy wykonywać w małej liczbie powtórzeń, np. 5 do 10. Najlepiej gdyby stanowiły one przerywnik w innych ćwiczeniach. Zbyt dużo powtórzeń może spowodować zawroty głowy i zmęczenie.

Dostępne są również tzw. trenażery oddechowe, które umożliwiają wyćwiczenie fazy wdechu lub wydechu.

Beata Anna Mielańczuk

Piśmiennictwo dotyczące tych zagadnień:

Terlikiewicz J., Makarewicz R. Zaburzenia połykania. *Polska Medycyna Paliatywna* 2003, 2, 1, str. 31–38

Opara J. Klinimetria w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii* 2005, 3, str. 219–226

Stępnia I., Kochanowski J. Zaburzenia połykania w schorzeniach neurologicznych. *Terapia* 2008, 10, 2(217)

Waśko – Czopnik D., Paradowski L. Zaburzenia połykania w praktyce lekarskiej. *Nowa Medycyna – Gastroenerologia i Żywnienie I* (10/1999)

Rola patologa mowy i języka w rehabilitacji przy stwardnieniu rozsianym – Materiały Narodowego Centrum SM Melsbroek, Belgia, Wydział mowy i języka

Zaburzenia czynności oddechowych w SM – Materiały Narodowego Centrum SM Melsbroek, Belgia, Wydział mowy i języka. [W:] *Nadzieja* 41 (3/2000), tłumaczenie Kassur M.

Lennihan L., Seliger G. M. Rehabilitacja neurologiczna. [W:] *Neurologia Merritta*, tom 3, część XXV Rehabilitacja, rozdział 170, 1229

Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



Ciemne wczoraj może Bóg przemienić w jasne jutro

Martin Luther King

Zaczął się w grobie

To opowieść o zatwardziałym przestępcy skazanym na dożywocie, który w swojej rozpaczycy nie widział już dla siebie żadnej nadziei. Jego zachowanie stało się tak straszne, że wysłano go na trzy tygodnie do karceru, popularnie zwanego „Dziurą”.

Pewnego dnia w „Dziurze” wydarzyło się coś niesłychanego. Leżąc na zimnym cemencie i robiąc pompki, zauważył jakiś przedmiot zaklinowany pod pryczą, w ciemnym kącie celi. Nie miał pojęcia, skąd mógł się tam wziąć, ale domyślił się, że pewnie zostawił go poprzedni lokator „Dziury”. Zdołał jakoś wydobyć ów przedmiot. Było to nie co innego jak egzemplarz Nowego Testamentu. Najbardziej zdumiewające jest zaś to, że więzień rzeczywiście zaczął go czytać.

Człowiek ten zawsze miał w sobie niespożyta energię. Przyszło mu więc nagle na myśl pytanie, jak potoczyłoby się jego życie, gdyby wykorzystał swoją, energię i siły na czynienie dobra, a nie zła. Myśl to całkowicie pochłonęła jego umysł. Długo leżał na pryczy pogrążony w rozmyślaniach:

„Dlaczego Bóg mnie stworzył? Dlaczego Bóg miałby stwarzać kogoś, kto skończy za kratami? Dlaczego miałby stwarzać kogoś, kto umrze dla dobra i miłości i zostanie pochowany w grobie zła i nienawiści, jakim jest cela więzienna?”

Wtedy wydarzyło się coś nie do opisania. W umyśle więźnia zrodziła się zaskakująca myśl. Największe wydarzenie historii zaczęło się w grobie – strzeżonym tak pilnie jak jego więzienna cela. To wydarzenie to oczywiście zmartwychwstanie Jezusa. Jezus nie leży już w grobie. Powstał z martwych. Żyje. Tak, Jezus żyje!

Wtem poruszyła go kolejna myśl. To, co stało się z Jezusem w grobie, może stać się i z nim tu, w „Dziurze”. Ze względu na nowe życie i chwałę Jezusa także on może narodzić się na nowo. Może stać się nowym stworzeniem. W pewnym sensie i on może powstać z martwych.

W tym momencie poczuł, jak wzbiera w nim pragnienie życia, jak przenika go aż do głębi. Poprosił Jezusa, by przyszedł i wskrzesił go do nowego życia, by przemienił zatwardziałego przestępcę w nowego człowieka. I wtedy z więźniem w grobie „Dziury” stało się, to samo, co ze złożonym w grobie Jezusem. Boża moc zmartwychwstania podniosła go do nowego życia.

Człowiekiem tym był Starr Dailey, który po uwolnieniu stał się jednym z pionierów reformy więziennictwa w Stanach Zjednoczonych.

Może i ty czujesz się, jak w grobie, zakopany w jakiejś dziurze tak jak tamten więzień? Może to być grobowiec urazy z powodu jakiego zranienia doznanego od bliźnich. Może to by grobowiec lęku przed przyszłością i tym, co ona ze sobą niesie. Może to być grobowiec rozpaczony nad trudną sytuacją, z którą nie potrafisz sobie poradzić.

Jezus pragnie udzielić nam mocy do powstania z naszych grobów i dźwignięcia się z naszych czarnych dziur. Na tym polega Dobra Nowina o zmartwychwstaniu. Jest to nowina o tym, że żaden grób nie jest już w stanie nas pochłonać - ani grób rozpaczony, ani grób zniechęcenia, ani grób zwątpienia, ani nawet ten grób, w którym złożą, nas po śmierci.

Brian Cavanaugh, Sto opowiadań o nadziei i odwadze

Między nami

Słodko – gorzka pigułka życia, część III

Marek pojawił się w życiu Anny nagle, na zasadzie całkowitego przypadku. Pewnego wiosennego przedpołudnia siedziała na tarasie zatopiona w lekturze, kiedy usłyszała donośne, radosne – „Dzień dobry!”. Podniosła głowę zaskoczona i zobaczyła stojącego na podwórku przed nią mężczyznę, w szczerym uśmiechu prezentującego rząd równych, białych zębów.

– Dzień dobry – odpowiedziała niepewnie.

– Może trzeba pani coś uporządkować, oczyścić, naprawić po zimie? Wszystko mogę zrobić, szukam zajęcia – wyrecytował jak karabin maszynowy. Z jego twarzy nie schodził uśmiech i miała wrażenie, że nie był on wymuszony.

– Dziękuję, nie potrzebuję pomocy – odpowiedziała szybko.

Niespodziewany przybysz pożegnał się, prezentując kolejny zniewalający uśmiech i już go nie było.

Pojawił się znowu po tygodniu i zapytał czy nie potrzebuje czegoś ze sklepu, bo on właśnie się tam wybiera. „Aha, to on już wie o mnie” – pomyślała. Potrzebowała „czegoś ze sklepu” więc chętnie skorzystała z jego pomocy.

Potem przyszedł kolejny raz, i następny, i wkrótce stało się zwyczajem robienie zakupów przez Marka. Dotychczas poma-

gały jej koleżanki z pracy: Iwona, Basia i Lidka. Opiekowały się Anną, odwiedzając ją regularnie dwa, trzy razy w tygodniu. Robiły zakupy, wyręczały w pracach domowych, czasem coś gotowały lub przynosiły obiady, przyrządzone wcześniej. Miały klucz do domu Anny i sprawowały nad nią opiekę na zmianę, z dobrego serca, z własnej inicjatywy, dlatego, że była zupełnie sama i nikt nie interesował się jej losem. Kochane dziewczyny! Nie poradziłyby sobie bez nich, nigdy w życiu!

Teraz Marek robił zakupy i cieszyło ją, że mniej absorbuje swoje koleżanki. One przecież też mają swoje życie, rodziny, nie będą zawsze zajmowały się Anną i jej problemami. Zrobiły już tak wiele i teraz należało poszukać jakiegoś wyjścia z tej sytuacji.

Tymczasem Marek stał się stałym bywalcem w domu Anny. Pracował w okolicy u sadownika, wynajmując mały pokój w budynku gospodarczym. Zajmował się doglądaniem sadu, pielęgnacją drzewek, nawożeniem, organizacją zbioru owoców – taki człowiek do wszystkiego. Właściciel potrzebował stałej pomocy od wiosny do późnej jesieni, ponieważ posiadał ogromny sad i równie dużą hodowlę drobiu. Marek był zajęty całe dni i... całe wieczory, które spędzał z Anną. Jego obecność dawała jej dużo pozytywnej energii, sprawiała, że śmiała się częściej, wstawała rano z poczuciem sensu życia, chciała ładnie wyglądać, robić coś, żyć. Aż tyle sprawił w jej życiu ten mężczyzna? Cieszyła ją codziennie myśl, że on wieczorem przyjdzie, wypiją wspólnie herbatę lub kieliszek wina, rozpalą w kominku, posiedzą razem, bo razem jest im tak dobrze.

Kiedy lato zbliżało się ku końcowi uświadomiła sobie pewną „oczywistą oczywistość”: ona po prostu kocha Marka! To on

okazał serce i bezinteresowną chęć pomocy, nie rodzina, ani znajomi, ani też sąsiedzi. Pokochała go za to a także za jego osobowość. Był zabawny, nie potęgował poczucia nieszczęścia, szukał dobrych stron życia, był inteligentny, wrażliwy, opiekuńczy i zawsze traktował ją jak damę, jak kobietę, nie kalekę.

Ten dzień nie zapowiadał w ich życiu szczególnych wydarzeń. Była sobota, więc spodziewała się Marka około piątej. O pół do piątej nastawiła kawę do parzenia w ekspresie, wcześniej włożyła ładną bluzkę i zrobiła sobie lekki makijaż. Ktoś postronny mógłby pomyśleć, że ta dojrzała, poważnie chora kobieta straciła głowę dla młodszego o kilka lat, zdrowego mężczyzny, zapominając o zmarłym mężu i synu. Nie zapomniała ani na chwilę, ale nie mogła funkcjonować udręczona ciągłym rozpamiętywaniem minionego życia z Piotrem i Marcinem. Instykt samozachowawczy nakazywał jej ratować siebie. Pograżona psychicznie, nie umiałaby podołać ciężarowi choroby. Była pewna, że za tę miłość nie potępia jej ani mąż, ani syn a zdanie wszystkich innych nie ma znaczenia.

Marek zjawił się punktualnie i przyniósł jej bukiet polnych kwiatów i traw. Wstawiła je do wody i usiedli w salonie z filiżanką kawy. Opowiedzieli sobie o całej masie prozaicznych, zupełnie nieistotnych zajęć, jakie mieli tego dnia i to wystarczyło do wysączenia kawy z filiżanek. Potem Marek rozpałił w kominku, przyniósł butelkę wina z piwnicy i usiedli blisko ognia i blisko siebie. Zaczął opowiadać o swoim życiu, tak szczerze, bez ukrywania bolesnych faktów. W domu nigdy się „nie przelewało”. Matka pracowała ciężko, zbyt ciężko, ojciec miał zbyt ciężką rękę i nadmierny pociąg do kieliszka. To była zgubna kombinacja. Matka umarła młodo, kiedy Marek miał 10 lat,

a ojciec w ogóle przestał się interesować dziećmi. Zaopiekowała się nim starsza siostra, ale kiedy wyszła za mąż, urodziła dziecko, wszystko się zmieniło. Miała własną rodzinę, o którą pragnęła zadbać, kochającego męża i rozkoszną córeczkę. Marek dorastał, miał 16 lat i musiał sam zmierzyć się z życiem. Między rodzeństwem zawsze pozostały dobre stosunki, ale brat musiał zacząć żyć własnym życiem i odciąć pępowinę, łączącą go z siostrą. Od dawna już błąkał się po świecie z ciągłym przeświadczeniem, że gdzieś znajdzie swoje miejsce na ziemi.

Anna dotknęła dłoni swojego gościa. Drgnął, odwzajemnił dotyk: miły, ciepły, upragniony od dawna. Wziął obie jej dłonie, pocałował je i już nie wypuścił. Ośmielona jego zwierzeniami, zaczęła opowiadać o sobie: o dobrym życiu z Piotrem, o wypadku Marcina, swojej chorobie, śmierci Piotra... Kiedy skończyła było ciemno, tylko ogień strzelał wesoło w kominku, podsycały ciągle przez Marka. Wypuszczał jej dłonie tylko na chwilę, kiedy wracał, zabierał je, łącząc ze swoimi. W powietrzu unosiła się atmosfera zbawiennego dla obojga oczyszczenia. Dobrze było móc „się wygadać” komuś, komu się ufa. Czuli to oboje.



Potem Marek zaczął:

– Wiesz, nikomu nie powiedziałem o sobie tak dużo – od niedawna mówili sobie po imieniu.

– Ja też czuję się dobrze, chciałam już dawno wyrzucić z siebie cały ten żal i ból, tylko komu? – trochę załamał jej się głos, ale zapanowała nad nim szybko.

– Aniu, jesteś dla mnie kimś wyjątkowym. Chyba wiesz o tym, czujesz to? – powiedział a ona poczuła mrowienie w dłoniach, ciągle ściskanych przez niego, może odrobinę za mocno.

– Aaaa... słowa się cisną na usta... – powiedziała bardziej do siebie samej.

– Powiedz... powiedz... – podchwycił natychmiast.

– Nie jestem pewna, czy chcesz to usłyszeć – odpowiedziała z namysłem, niepewnie i cichutko.

– Chcę... chcę... chcę... – powtarzał, wpatrując się w jej twarz. Uciekała wzrokiem w płomienie na kominku.

– Nie teraz... później... kiedyś... – w jej głosie nie było stanowczości.

– Teraz, właśnie teraz! – nalegał zdecydowanie.

Kominek trzaskał, było gorąco, emocje gęstniały w powietrzu z minuty na minutę. „Teraz albo nigdy” – pomyślała a głośno powiedziała:

– Kocham cię.

– Ja też cię kocham, ale nie śmiałem ci tego powiedzieć, bo co ty, wykształcona kobieta mogłabyś zobaczyć w takim prostaczku jak ja? – powiedział i pocałował ją czule i delikatnie. To był bardzo długi pocałunek.

c.d.n.

Elżbieta Świerczyńska

Epokowe odkrycie – sprawa piękna

Chciałabym zachęcić wszystkie czytające Nadzieję kobiety do.... lekcji profesjonalnego makijażu. Jak za pierwszym razem o tym usłyszałam, to popukałam w czoło koleżance, która mnie namawiała na spotkanie z wizażystką. Ale koleżanka była uparta, więc w końcu się zgodziłam. Zrobiłam to tylko dla niej – mówiła, że dobrze na takie spotkanie umawiać się parami: poza tym, że taniej wychodzi, to łatwiej można się uczyć, patrząc na koleżankę, którą maluje Profesjonalistka. Zadzwończyłyśmy więc i nie minął tydzień a nadszedł dzień nauki makijażu.

Pani Wizażystka przyjechała do mnie (poruszam się na wózku) i najpierw określiła typy naszej urody. Okazało się, że ja jestem jesienią (są cztery typy urody: wiosna, lato, jesień i zima). Dostałam więc kartkę z kolorami, które pasują do jesieni. Byłam zdziwiona, że one bardzo mi się wszystkie spodobały, rzeczywiście były „moje”. Potem powiedziała o tym, jak pielęgnować twarz. Jak byłam na studiach i jeszcze chodziłam, dawniej się malowałam, używałam jakichś toników i podkładów, ale od kilku lat żyłam bardzo „naturalnie”. Moja pielęgnacja twarzy ograniczyła się do mleczka i kremu. No a tu się okazało, że bardzo ważny jest też tonik. Jako pierwsze na twarzy pojawiły się korektory: do worków pod oczami i do moich nielicznych wyprysków. Potem pani dobrała nam świetne podkłady, których naprawdę nie widać, które nie dają efektu tapety. Na to poszedł puder. Twarz mi się zrobiła jakaś gładsza, ładniejsza, znikły worki pod oczami. Ale to był dopiero początek. Przyszedł czas na oczy: krem, kredki, baza pod cienie, śliczne cienie i tusz. Zaczęło mi się to coraz bardziej podobać. Bawiłyśmy się

przy tym we trojkę świetnie. Wszystkie stwierdziłyśmy, że najtrudniejsze są usta: równe linijki konturówką, potem szminka i... udało się. Na koniec z koleżanką zrobiłyśmy sobie zdjęcia. Bardzo się sobie podobałam na tych zdjęciach. Przypomniałam sobie, że kiedyś dawno temu już czułam się podobnie: na studiach. Dokonałam odkrycia, które pewnie dla większości nie będzie wielkim odkryciem, ale dla mnie było odkryciem epokowym: choć jestem niepełnosprawna, mogę się malować, mogę się o siebie troszczyć, mogę być... piękna. Następnego dnia pani wizażystka przywiozła mi kosmetyki, które u niej zamówiłam – były jak najbardziej na moją kieszeń rencistki.



Zacząłam się więc malować – jak dawniej, gdy jeszcze chodziłam. Robię sobie makijaż całkiem delikatny, dyskretny, ale elegancki i bardzo kobiecy. Przez pierwsze dni słyszałam od KAŻDEJ osoby, z którą się widziałam, że wyglądam ładnie, że wyglądam ślicznie, że wypiękniałam, że coś się zmieniło, że pewnie się zakochałam i tak dalej. Zdałam sobie sprawę, że zde-

cydowanie wolę słyszeć takie uwagi, niż: „jaka ty jesteś biedna, jakie to straszne na tym wózku”. No więc się maluję. To bardzo wielka dla mnie frajda, więc jeszcze raz zachęcam wszystkie kobiety, żeby skorzystały z lekcji makijażu. Taka lekcja może być wspaniałym prezentem dla osoby chorej i pewnie nie tylko chorej. Podam telefon do mojej pani wizażystki: 601 27 30 99. Ona przyjmuje w Warszawie. Polecam ją.

Baśka

Ja u psychiatry

Moja historia jest pewnie taka, jak wielu innych chorych na SM. Przez pierwsze lata po diagnozie przyzwyczajałam się do choroby, do rzutów, do sterydów, do wizyt u neurologa. Myślę, że w tym czasie byłam bardzo dzielna, bo nie zrezygnowałam z pracy, starałam się nie narzekać i stawić czoła problemowi, stawić czoła cierpieniu. Minęło kilka lat i... powoli zaczęłam wszystko widzieć w czarnych kolorach. Dawniej towarzyska, odseparowałam się od znajomych, od przyjaciół, nawet od rodziny. Praca, która dawniej sprawiała mi przyjemność i była źródłem satysfakcji, zaczęła mnie męczyć. Stałam się płaczliwa, a czasem, co do tej pory raczej mi się nie zdarzało, kłótliwa. Zrobiłam kilka strasznych awantur w administracji o to, że kaloryfery za słabo grzeją. Miałam też bardzo dużo żalu do wszystkich pracowników szpitala, w którym się lecę na SM. Dostałam rentę. Zamknęłam się więc w czterech ścianach. Całymi dniami nie wychodziłam z domu i nie robiłam naprawę nic, nie licząc płaczu... potrafiłam całymi godzinami płakać. Rodzina namawiała mnie, żebym poszła do lekarza psychiatry,

ale ja nie miałam na to siły. Poza tym wydawało mi się, że to nic nie da. Byłam przekonana, że nikt i nic mi nie może pomóc, że zawsze już będzie źle.



Pewnego dnia przyszedł do mnie mój Tata razem z lekarzem. Okazało się, że to psychiatra. Siedział u mnie przeszło godzinę, zadawał różne pytania. Potem przepisał receptę. Ciepło namawiał, żebym spróbowała brać te leki. Był delikatny. Zdziwiło mnie, że nie poucza mnie, że się roztkliwiam nad sobą, że nie krzyczy na mnie. Myślałam wtedy, że ludzie chcą na mnie tylko krzyczeć i są mi nieżyczliwi, a on właśnie był, o dziwo, życzliwy. Po kilku dniach w końcu zdecydowałam się na te leki, ale one nic nie pomogły. Lekarz znów do mnie przyszedł. Wyjaśnił, że leki działają dopiero po pewnym czasie. Bardzo ucieszył się, że je biorę i długo chwalił mnie za to. Po raz pierwszy od długiego czasu usłyszałam, że podjęłam dobrą decyzję, że robię coś dobrze. No i tak to się zaczęło. Leki po kilku tygodniach rzeczywiście zaczęły działać. Nadal byłam chora na SM, nadal byłam starą panną, a jednak pojawiła się w moim życiu isierka

nadziei. Dostałam od pana doktora kilka książek. Jedna z nich opowiadała o psychoterapii. Zainteresowało mnie to. Pan doktor skierował mnie do psychoterapeutki w Przychodni In altum. No i zaczęłam tam przychodzić raz w tygodniu, zaczęłyśmy rozmawiać. Najpierw oczywiście o SM, o tym, że bardzo się boję, że nie potrafię się pogodzić, że musiałam na to zachorować. Potem rozmawiałyśmy o tym, że od zawsze byłam nieśmiała i to tak bardzo, że nie miałam odwagi nigdy umówić się z jakimś chłopakiem na spotkanie i pewnie dlatego jestem starą panną. Potem było też o moim domu, o rodzicach, o tym, że wiem, że mnie kochają, ale... oni mi nigdy o tym nie mówili. W ogóle w moim domu nikt nigdy nie mówił o uczuciach. Ile radości zaczęło mi sprawiać właśnie mówienie o uczuciach! O tych negatywnych: że się boję, że mam żal, że się wstydzę i o tych pozytywnych, że kogoś lubię, że jestem wdzięczna, że się cieszę.



Czułam, że jestem coraz bardziej wolna i że coraz więcej radości jest w moim życiu. Zaczęłam mieć jeszcze więcej niż dawniej dobrych pomysłów. Mam więcej znajomych i przyjaźnie

z nimi SAŁ bardziej głębokie niż dawniej. Potrafię rozmawiać z nimi o tym, co czuję, a nie tylko o tym, co mi się przydarzyło. Wróciłam do pracy, zrezygnowałam z renty, zapisałam się na kurs tańca – to moje chyba największe sukcesy. Nawet fizycznie czuję się lepiej. Rzuty co prawda nadal są, ale dostaję wtedy sterydy i one pomagają. Po dwóch latach brania leków antydepresyjnych i chodzenia na spotkania z psychoterapeutą, zakończyłam terapię. Ze łzami w oczach, ale tym razem to były łzy wzruszenia, dziękowałam mojemu panu doktorowi i pani psychoterapeutce za pomoc. Jestem teraz o wiele bardziej śmiała, nie wstydzę się, lubię siebie i naprawdę każdemu choremu na SM, który otarł się o depresję polecam. W *In altum* są naprawdę dobrzy fachowcy. Jeszcze raz dziękuję!

Krysia z Warszawy

Rozmowa z psycholog, mgr Katarzyną Włodarczyk

Pani magister, ma Pani duże doświadczenie w udzielaniu pomocy osobom niepełnosprawnym. Czy według Pani osoba na wózku może być szczęśliwa? Czy życie osoby niepełnosprawnej może być spełnione?

– Z moich dość długich, bo 25-letnich obserwacji wynika, że bardzo wiele osób poruszających się na wózku (w mojej pracy najczęstszy kontakt miałam z osobami po urazie kręgosłupa, po amputacjach, z dziecięcym porażeniem mózgowym) prowadzi aktywne satysfakcjonujące życie. Wózek staje się tylko specyficznym sposobem poruszania się, nie oznacza to jednak, że

ludzie nie tęsknią za tym, co utracili, ale człowiek to nie tylko sposób poruszania, ma On wielkie możliwości adaptacyjne i potrafi znaleźć satysfakcję pomimo trudności.

Czy uważa Pani, że człowiek może pogodzić się z utratą sprawności, z tym, że jest kaleką? Zna Pani takie osoby?

– To pogodzenie się to bardzo specyficzny stan umysłu i emocji. Utrata możliwości poruszania się w pozycji stojącej jest utratą zdobyczy ewolucyjnej, a więc nie oddaje się tego tak łatwo. Jednak jeśli proces adaptacji do niepełnosprawności przebiega w sposób prawidłowy, to w jego końcowym efekcie niepełnosprawność jest traktowana jako jedna z cech obrazu własnej osoby. Człowiek ma świadomość, w czym mu ona przeszkadza, a co nadal jest możliwe pomimo niesprawności.

W którym momencie Pani może najbardziej pomóc? Gdy człowiek, np. dowiaduje się, że ma SM i że za jakiś czas pewnie znajdzie się na wózku, czy wtedy, gdy już dłużej zmaga się z niepełnosprawnością?

– To zależy od danej osoby i sytuacji, w jakiej się znajduje, np. czy jest osobą samotną czy ma rodzinę, w jakim jest wieku itp. Jednak przyjęcie do świadomości, że jest się poważnie chorym, nie jest łatwe, w pierwszym okresie człowiek stosuje różne mechanizmy obronne niedopuszczające informacji tak dramatycznej: „to na pewno jest pomyłka w diagnozie”, więc na tym etapie praca psychologa może być nieefektywna lub niemożliwa, jednak wsparcie psychologiczne może być w tym czasie istotne dla rodziny.

Czy pomoc psychologa może być potrzebna również rodzinie osoby niepełnosprawnej – dzieciom, małżonce, małżonkowi?

– Jak najbardziej, rodzina zazwyczaj bardzo przeżywa chorobę bliskich osób, zazwyczaj także pełni rolę opiekuńczo–pielęgniacyjną, a często także osoby chore, szczególnie we wczesnym okresie choroby, lub w okresie jej pogorszenia, przelewają swoją złość na najbliższych. Z mojego doświadczenia wynika, że czasami rodziny opiekujące się swoimi przewlekle chorymi marzą „o tygodniu beztroski”. Dlatego wsparcie psychologiczne może mieć duże znaczenie.

Pani zadaniem jest pomóc cierpiącemu człowiekowi odzyskać szczęście. A czy Pani jest szczęśliwa?

– Szczęście może być pojęciem lub stanem nie tylko psychologicznym, lecz także filozoficznym. Czy moim zadaniem jest pomoc odzyskać szczęście? Czasami wydaje mi się, że raczej pomóc przetrwać dzień. Jednak staram się, aby moi pacjenci mogli odnajdywać w sobie i w otaczającym nas świecie rzeczy dobre, żeby czuli swoją wartość i pomimo wszystko doceniali życie jakie by nie było. Jednak jeśli dla mojego pacjenta szczęściem będzie tylko to, żeby był zdrowy, żeby było jak dawniej być może nie będę mogła wtedy pomóc. Pyta Pani, czy jestem szczęśliwa – myślę, że tak. Staram się tak żyć, aby jak najmniej mówić: „żałuję, że wtedy...”, a jak najczęściej mówić „teraz też zrobiłabym tak samo”.

Co według Pani w życiu jest najważniejsze?

– Bycie w zgodzie z samym sobą, życzliwość dla innych, dostrzeganie złożoności i życia, i otaczającego mnie świata, a także cieszenie się małymi rzeczami i dostrzeganie piękna przyrody. Nie mogę żyć bez kontaktu z przyrodą.

Czy może Pani zgłaszającej się do Pani osobie coś miłego obiecać?

– Ciekawe pytanie. Czemu moja obietnica mogła by służyć? Jednak pracując z pacjentem, staram się wydobyć jak najwięcej jego pozytywnych, mocnych stron, co może być miłe.

Niektórzy z nas mają problemy z mówieniem o uczuciach, z nazwaniem tego, co przeżywają. Czy jest sens, żeby taka osoba szła do psychologa? Czy może Pani takiej osobie jakoś pomóc?

– Zawsze należy próbować, nigdy nie wiadomo, co wyniknie z takiego spotkania. Udzielając pacjentowi porady, nie zawsze trzeba wchodzić w głębokie emocje, czasami wystarczy „zebrać aktywa” pacjenta i wyznaczyć zadanie do wykonania. Jeśli pacjent uzna, że nie odnajduje się w takiej relacji po prostu rezygnuje ze spotkań.

Czasami mamy też problemy z samotnością... Co wtedy?

– Mówi się, że samotność jest najbardziej ludzkim przeżyciem. Stąd między innymi potrzeba Religii i Osoby, która by nad nami czuwała i była z nami choćby inni nas opuścili. Jednak większość z nas potrzebuje kontaktu z inną osobą, poczucia, że jest ktoś obok nas, dla kogo jesteśmy ważni. Światowa Organizacja Zdrowia za jeden z czynników przedłużających życie uznała posiadanie pasji – zainteresowań i grupy przyjaciół.

Z jakimi problemami najczęściej zwracają się do Pani pacjenci?

– Z bardzo różnymi: Czy rzeczywiście jest jakieś życie po uszkodzeniu rdzenia, czy można do tego się przystosować, w jaki sposób być samodzielnym w niesprawności, czy, kiedy i jak prosić o pomoc, w jaki sposób przekonać rodziców, że ja jako osoba niepełnosprawna chcę założyć rodzinę itp., a czasami jak mam zachować się wobec syna alkoholika.

SM jest chorobą psychosomatyczną. Czy chory na SM może mieć nadzieję, że po wprowadzeniu ładu i spokoju w jego życie psychiczne, zmniejszą się dolegliwości somatyczne?

– Wprowadzenie ładu i spokoju w naszej psychice każde życie czyni lepszym.

Czy podczas wizyty u Pani wypełnia się jakieś testy, na podstawie których wie Pani wszystko o tym człowieku?

– W swojej zawodowej pracy nie miałam potrzeby ich stosować. Testy są bardzo dobrym narzędziem diagnostycznym w konkretnych przypadkach. Człowiek jest istotą złożoną, trudno jest na podstawie testu wiedzieć wszystko o człowieku, można natomiast zbadać np. jego pamięć.

Czy komuś, kto ma depresję, przepisuje Pani leki antydepresyjne?

– Psycholog nie zapisuje leków, jest to domeną wyłącznie lekarską. Jednak mogę sugerować ich wzięcie, jeśli widzę taką potrzebę. W In Altum mamy zespół zarówno psychologów jak i lekarzy psychiatrów, więc jeśli zajdzie taka potrzeba, mogę pacjenta skierować do kolegi, bez konieczności odsyłania do innej poradni.

Co to są zaburzenia adaptacyjne? Czy chory na SM może mieć z nimi problem?

– W prosty sposób mówiąc, są to zachowania inne niż te, które są społecznie akceptowane, także zachowania autoagresywne. Pojawiają się w przypadkach silnego napięcia emocjonalnego spowodowanego np. głęboką nieakceptacją choroby. Zależą one od osobowości i dojrzałości emocjonalnej także od wieku. Mogą występować u chorych na SM, tak jak i w innych przypadkach.

Czy Pani gabinet w Przychodni In altum jest przystosowany dla osób niepełnosprawnych?

– Zarówno budynek, w którym znajduje się Poradnia jak i sama Poradnia nie mają barier architektonicznych, może być jednak czasami trudno zaparkować samochód.

Czy można Panią poprosić o wizytę domową?

– W tej chwili byłoby to trudne, z racji moich dodatkowych zajęć, ale z czasem prawdopodobnie tak.

Czy ma Pani poczucie humoru? Może zna Pani jakiś dowcip na temat psychologa albo jakiś inny?

– Tak, mam poczucie humoru, staram się też używać go w mojej pracy. Niestety nie znam dowcipów o psychologach.

Czy lubi Pani swoich pacjentów? Jak tak do Pani przychodzą i narzekają...

– Lubię swoją pracę, staram się ją wykonywać jak najlepiej, czasami jestem zmęczona... Kiedy pracowałam w Ośrodku Rehabilitacji Społecznej, pacjenci przyjeżdżali do nas cyklicznie, z czasem byli to „starzy znajomi”. Teraz, kiedy Ośrodek został zlikwidowany, często o nich myślę, zastanawiam się, jakie są ich losy, i jak sobie radzą. Żeby możliwa była współpraca między psychologiem (lekarzem) i pacjentem, konieczne jest pewnego rodzaju przymierze, rodzaj wzajemnej akceptacji z obu stron.

Bardzo dziękujemy za rozmowę.

Z panią mgr Katarzyną Włodarczyk (Przychodnia *In altum*) rozmawiała Karolina Ekes

Prawo i my

Przekażmy 1% na rzecz OW PTSR

Pragniemy zwrócić się z gorącą prośbą o przekazanie 1% podatku na działalność naszego Stowarzyszenia. Nie wymaga to wiele pracy (jedynie wpisania trzech krótkich informacji w zeznaniu podatkowym), a dzięki tym środkom możemy sprawnie realizować dotychczasowe i wprowadzać nowe działania w bieżącym roku.

Nie jest istotne, czy ten 1% to u Państwa 0,50 zł czy 20 zł. Wiele niewielkich wpłat tworzy już znaczącą sumę, którą możemy wydatkować na rehabilitację dla chorych na SM.

Jak to zrobić?

W rubryce zatytułowanej „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP” (w deklaracji PIT-37 ma symbol H) należy wpisać nazwę i numer, pod jakim organizacja widnieje w KRS:

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział
Warszawski KRS 0000110888**

W kolejnej rubryce wpisujemy także **kwotę**, którą chcemy przekazać dla OPP, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.

**Bardzo dziękujemy za wsparcie!
Będziemy wdzięczni za przekazanie tej informacji rodzinie
i znajomym!
Razem możemy więcej!**

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR
ul. Świętojerska 12a,
00-236 Warszawa
tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77
e-mail biuro@ptsr.waw.pl
www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11:00 – 18:00

czwartek 11:00 – 15:00

dyżury w biurze

od poniedziałku do piątku w godzinach 9:00 – 17:00

Monika Staniec – dyrektor biura

Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów
(na urlopie wychowawczym)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
(zastępstwo za w/w)

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa tel. 22 856-76-66, fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Kurowicka – Sekretarz Generalna

Anna Gryżewska – Z-ca Sekretarza Generalnego

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

Tel. 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

Przypominamy, że warunkiem możliwości korzystania ze wszystkich prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/neurologa **karty kwalifikacyjnej na zajęcia,**
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach
- informacja w biurze.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Świętojeńskiej prowadzone są w dwóch terminach:

– we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska,

– w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych prowadzi Anna Kryszczuk.

2. Masaże usprawniające

Masaże prowadzone przez p. Tomasza Gładysza odbywają się w czwartki w godz. 7.30 – 10.30 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojeńskiej 12a. Prosimy o przyjście nie później niż o 9.45.

Osoby korzystające po raz pierwszy lub po dłuższej przerwie powinny mieć skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań do masażu.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojeńskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w środy.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z zajęć w Joga Studio przy ul. Grzybowskiej. Zapisy w biurze OW PTSR.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Świętojerską w:

- poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.00 – 13.30 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- Wodnym Parku przy ul. Puławskiej – karnety do odebrania w biurze,
- Ośrodku Sportu i Rekreacji m.st. Warszawy w Dzielnicy Żoliborz przy ulicy Potockiej 1, gdzie po okazaniu orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności można korzystać z nielimitowanych czasowo wejść za 3 zł. Jeżeli w orzeczeniu/dodatkovym piśmie widnieje zapis, że osoba potrzebuje opiekuna, opiekun wchodzi z osobą niepełnosprawną za darmo.

6. Hipoterapia

Zajęcia na konikach odbywać się będą od połowy kwietnia w stadninie „Hej koniku” przy ul. Wincentego 92 na Targówku.

Na pierwsze zajęcia konieczne jest dostarczenie na odpowiednich drukach:

- zaświadczenia od lekarza rehabilitacji,
- zaświadczenia od neurologa,
- ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków.

Osoby zainteresowane skorzystaniem z zajęć proszone są o kontakt z Anną Denkiewicz, tel. 0 501 513 555.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14.00 – 16.00
- II grupa – 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 0 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się w środy w godz. 13:00 – 16:00 przy ul. Solec 81b.

Osoby zainteresowane wzięciem udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Moniką Staniec – tel. 22 831-00-77 lub mail: monika@ptsr.waw.pl.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem.

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25. Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem. Bezpłatnych porad udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem oraz studentka czwartego roku prawa.

12. Pomoc pracownika socjalnego

Porady udzielane są w biurze we wtorki w godz. 10:00 – 18:00, w środy i czwartki w godz. 10:00 – 16:00 w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

13. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76.

W związku z ograniczonymi finansami na ten cel w pierwszej kolejności logopeda udzielał będzie pomocy osobom z zauważalnymi problemami z mową.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76. Koordynatorem asystentów jest Małgorzata Kitowska.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

W obecnym momencie liczba miejsc na rehabilitację domową została wyczerpana.

Prosimy o kontakt podczas drugiej tury naboru, która planowana jest na czerwiec/lipiec 2010 r.

Prowadzone w 2010 r. zajęcia dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Co się wydarzyło ...

Wyjazd do Zakopanego okazał tak ważnym wydarzeniem, że zamieszczamy jeszcze jedną relację...

Wyjazd do Zakopanego raz jeszcze – wspomnienie z jesienno-zimowe

W dniach od 12 do 18 października 2009 roku została zorganizowana do Zakopanego impreza wyjazdowa „Zdobywamy Szczyty”. Zadanie zostało dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Wyjazd miał charakter turystyczny, rekreacyjny, sportowy oraz integracyjny. Uczestnikami imprezy było 25 członków Towarzystwa z orzeczoną stopniem niepełnosprawności oraz ich opiekunowie.

W dniu 12 października o godzinie 6.30 rano zorganizowana została zbiórka. Niektóre osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich zostały wniesione przy pomocy asystentów i wolontariuszy do autokaru. Kierowca – Pan Stefan – także wykazał się nieocenioną pomocą. Po wypełnieniu miejsc w autokarze i zapakowaniu bagaży o 7.00 rano wyruszyliśmy z Warszawy w 10 godzinną podróż do Zakopanego. Komfortowym autokarem, z kilkoma przystankami przejechaliśmy blisko 450 km. W trakcie podróży zatrzymaliśmy się w regionalnej chacie (za Krakowem) na ciepły posiłek. Na miejsce przybyliśmy około godziny 17-tej. Zakopane powitało nas deszczem, zachmurzonym niebem oraz mnóstwem spadających liści – czyli prawdziwą jesienią.

Docelowym miejscem postoju był hotel Bel-Ami, urokliwie położony w górnej części Zakopanego, w niedalekiej odległości od Krupówek. Z okien rozciągał się widok na Gubałówkę, Giewont oraz Nosal. Po męczącej i długiej podróży w hotelu czekała na nas kolacja oraz odpoczynek w przytulnych, bardzo ładnych hotelowych pokojach.

Następnego dnia tj. we wtorek za oknami czekała miła niespodzianka: zaczął padać śnieg z deszczem, z upływem dnia coraz bardziej przechodził w śnieg. W Zakopanem rozpoczęła się zima! Po śniadaniu wyruszyliśmy busami w drogę do Muzeum „ATMA”. Drewniana willa położona przy ul. Kaspruskiej była miejscem, w którym mieszkał i tworzył wielki Polak – Karol Szymanowski. Muzeum okazało się przystosowane do osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. Wszystkie pomieszczenia oraz eksponaty udostępnione zwiedzającym mieściły się na parterze. Kilkudziesięciominutowa opowieść Dyrektora Muzeum przeniosła nas w nieodległe czasy, w których tworzył Karol Szymanowski.

Kolejnym etapem wycieczki była przechadzka przez zakątki Zakopanego. Zobaczyliśmy, najstarszy drewniany kościół w Zakopanem, kilkusetletnie drewniane chaty oraz najstarszą część Zakopanego. Około godziny 14 udaliśmy się na obiad w regionalnej chacie. Uczestnicy mogli skosztować regionalnych dań takich jak kwaśnica czy góralski pstrąg. Do hotelu dotarliśmy około godziny 16 tej.

W środę o poranku dzień przywitał nas zimowym krajobrazem i ciągle padającym śniegiem. Po śniadaniu wyruszyliśmy na wycieczkę zdobywając pierwszy szczyt – Kasprowy Wierch. Samo pokonanie 57 schodów do wagonika kolejki było

wielkim wyczynem dla wielu uczestników. Pomocą wykazali się Panowie z PKL za co serdecznie dziękujemy oraz przewodnik tatrzański, który towarzyszył nam podczas całej wycieczki. Niestety podejście do kolejki jest całkowicie nieprzystosowane do osób niepełnosprawnych – nad czym bardzo ubolewamy. Gdy każdy już był w wagoniku wyruszyliśmy w kilkuminutową podróż do pierwszej stacji przesiadkowej – Myślenickie Turnie, a stamtąd na szczyt Kasprowego Wierchu. Góra powitała nas śnieżycą i 9 stopniowym mrozem. Widoczność kilkumetrowa, ale sama świadomość bycia na wysokości ponad 1900 metrów była ogromnym przeżyciem. Zmarznięci, ogrzewaliśmy się w kawiarni gorącą herbatą. Około godziny 14 zjechaliśmy do dolnej stacji kolejki w Kuźnicach, gdzie czekały na nas busy. Dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich została przygotowana niespodzianka. Przy pomocy asystentów i wolontariuszy od budynku dolnej stacji w Kuźnicach do busa zostali sprowadzeni górskim szlakiem prowadzącym od Kalatówek. Pokonanie kilkusetmetrowego odcinka zaśnieżonej, górskiej drogi było dodatkową atrakcją i zmierzaniem się z własnymi słabościami. Szczęśliwi i pełni wrażeń wróciliśmy do hotelu gdzie czekał na nas ciepły posiłek i odpoczynek w pokoju hotelowym.

Czwartkowy poranek to obraz pięknej górskiej zimy. Tym razem naszym celem było zdobycie Gubałówki. Udaliśmy się busami w okolice stacji przy Krupówkach. Wycieczka rozpoczęła się od opowiadania przewodnika. Następnie wsiedliśmy do wagonika kolejki. Godnym podkreślenia jest fakt dostosowania stacji dla osób niepełnosprawnych. Zamontowana pochylnia oraz dodatkowe bramki dla wózków umożliwiają osobom

niepełnosprawnym bezproblemowe wsiadanie oraz wysiadanie z wagonika. Pracownicy PKL wykazali się także dodatkową nieocenioną pomocą.

Szczyt Gubałówki okazał się w pełni zasypany śniegiem. Wolontariusze i asystenci prowadzili pomiędzy zaspami osoby na wózkach inwalidzkich. Po kilkuset metrach wysłuchaliśmy emocjonujących opowiadań przewodnika, po czym udaliśmy się do kawiarni na ciepłą herbatę. Około godziny 14.00 zjechaliśmy z Gubałówki. Wszyscy mogliśmy chwilę czasu spędzić na zakupach w okolicznych kramach. Oscypki, bundz i pamiątki cieszyły się ogromnym zainteresowaniem uczestników.

Po powrocie do hotelu udaliśmy się na obiad i chwile odpoczynku. Po południu została zaplanowana terapia zajęciowa, podczas której uczestnicy mogli stworzyć własnoręczne prace, których inspiracją były otaczające nas krajobrazy, uczestniczenie w wycieczkach itp.

Kolejny dzień to ciąg dalszy pięknej zimy. W piątek zaplanowana była wycieczka do Morskiego Oka. Jednakże z powodu zagrożenia lawinowego oraz braku zgody Tatrzańskiego Parku Narodowego plany uległy zmianie. Postanowiliśmy nadal zwiedzać Zakopane. Naszym celem tym razem było Sanktuarium Fatimskie na Krzeptówkach. Wspaniałe kościół, którego fundatorami w części byli mieszkańcy Zakopanego, wnętrza wykończone drewnem oraz architektura podhalańska sprawiły, że wszyscy poczuli się wyjątkowo w bardzo wyjątkowym miejscu. Każdy z nas mógł także skierować podziękowania i prośby do Matki Boskiej Fatimskiej. Każdemu z Nas towarzyszyły ogromne przeżycia duchowe, bo mieliśmy świadomość, przebywania w miejscu, w którym wielokrotnie bywał Ojciec Święty Jan Pa-

weł II. Po zakończonym zwiedzaniu wróciliśmy do hotelu na ciepły obiad i odpoczynek.

Sobota, przedostatni dzień, pełen wrażeń. Pierwsza część dnia to czas wolny. Po obiedzie odbyła się druga część warsztatów z terapii zajęciowej. Natomiast wieczorem, w ramach kolacji, udaliśmy się wspólnie na ognisko pod Wielką Krokwią. Zostaliśmy gorąco przyjęci przez obsługę. Czekwały na nas takie rarytasy jak pieczony prosiak, kiełbaski z ognia czy bigos. Ciepła herbata rozgrzewała w chłodny październikowy wieczór. Na zakończenie imprezy wszyscy uczestnicy mieli możliwość przejechania się bryczkami konnymi z pochodniami. Górale sprawili wszystkim ogromną radość wożąc nas blisko godzinę po ośnieżonych ulicach i zakątkach Zakopanego – śpiewom nie było końca.

W niedzielę, w dzień wyjazdu wszyscy byli bardzo smutni, nawet Zakopane żegnało nas pochmurnym niebem i padającym deszczem. Około godziny 19-tej przybyliśmy do Warszawy z naładowanymi pozytywnymi wrażeniami „akumulatorami” na bardzo długi czas.

Spotkanie opłatkowe

9 stycznia spotkaliśmy się w kościele św. Andrzeja Boboli na spotkaniu opłatkowym dla członków naszego Stowarzyszenia, naszych rodzin i przyjaciół.

Spotkanie tradycyjnie rozpoczęła specjalnie dla nas odprawiona Msza Święta, w której czynnie uczestniczyliśmy. Po

Mszy przeszliśmy do sali katechetycznej, w której podzieliliśmy się opłatkiem, a Pani Przewodnicząca OW PTSR Elżbieta Doraczyńska, w imieniu swoim, członków Rady Oddziału i pracowników naszego biura życzyła nam wszelkiej pomyślności w 2010 roku. Była kawa, herbata i pyszne słodkości, które jak zwykle dostaliśmy od pana Zygmunta Wypycha z cukierni Piast. Wolontariusze, sprawili się znakomicie. Cały czas czuwali nad tym, aby nikomu z nas niczego nie brakowało. Jak co roku można było także u pracowników biura opłacić składkę członkowską, uzyskać informacje i zapisać się na turnusy rehabilitacyjne, otrzymać broszurki informacyjne oraz nową Nadzieję, a także – kalendarz na nowy rok.

Zabawa karnawałowa

W czwartkowy wieczór 28 stycznia 2010 r. członkowie Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego mieli okazję pobawić się na zabawie karnawałowej.

Impreza została zorganizowana w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym, który na ten wieczór zmienił się w pięknie przystrojoną salę balową. Każdy z uczestników otrzymał maskę karnawałową. Z głośników płynęła muzyka, która sprawiała, że wszystkim nam nogi rwały się do tańca. Na stołach znalazły się same słodkie smakołyki, kawa, herbata i soki.

Wszyscy, którzy skorzystali z zaproszenia, byli bardzo zadowoleni. Takie spotkania integrują i zbliżają ludzi, dają moż-

liwość odreagowania codziennych trosk oraz choć na chwilę pozwalają zapomnieć o swoich kłopotach.

Ogromne podziękowania należą się naszym Paniom – Marinnie Gorzechowskiej i Hani Kozerze za piękne kwiaty z krepiny, które posłużyły do dekoracji sali oraz wolontariuszom, którzy czuwali nad sprawnym przebiegiem zabawy. Szkoda, że karnawał jest taki krótki.

Co przed nami...

Arteterapeutyczne warsztaty wyjazdowe

Serdecznie zapraszamy osoby posiadające aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenie równoważne) do wzięcia udziału w arteterapeutycznych warsztatach wyjazdowych, które odbędą się w terminie **26 – 30 kwietnia 2010 r.** w malowniczych okolicach Borów Tucholskich

Pięciodniowy wyjazd będzie wspaniałą okazją by spróbować technik zarówno tych bardziej jak i nieco mniej znanych, jak również czerpać inspirację do działania z miejsca twórczej pracy i pięknego otoczenia.

Szczegółowo, w ramach wyjazdu zaplanowaliśmy:

- cykl zajęć z garncarstwa i ceramiki, z możliwością pracy na kole garncarskim,
- quilling – wyplatanie i sklejanie przedmiotów z paseczków różnego typu,
- wykonanie wianków, bukietów i dekoracji z użyciem naturalnej brzozy oraz suszonych kwiatów, roślin oraz innych naturalnych elementów,
- wieczór przy ognisku ze śpiewami,
- krótkie wycieczki po Ziemi Koronowskiej,
- zwiedzanie starówki Torunia i inne atrakcje.

Zakwaterowanie w całorocznym ośrodku wypoczynkowym nad Zalewem Koronowskim, w pokojach trzy- i czteroosobowych z łazienkami i prysznicem.

Razem

Zgłoszenia osób chętnych przyjmowane będą w terminie **6 – 16 kwietnia** pod numerem tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

Uwaga!

W wyjeździe wziąć udział może 20 osób, w tym 5 osób potrzebujących pomocy w codziennych czynnościach (tj. jadących ze swoim opiekunem). W związku z ograniczoną liczbą miejsc w pierwszej kolejności przyjmowane będą zgłoszenia od osób, które w ubiegłym roku nie uczestniczyły w ubiegłorocznych warsztatach w Bochni i wyjeździe turystycznym do Zakopanego.

Warunkiem uczestnictwa w warsztatach jest posiadanie wypełnionej przez lekarza karty kwalifikacyjnej na zajęcia.

Warsztaty wyjazdowe zostały dofinansowane ze środków PFRON.

* Jednocześnie informujemy, że złożyliśmy do PFRON wnioski o dofinansowanie dwóch imprez wyjazdowych, zaplanowanych na drugą połowę 2010 roku.

Rozstrzygnięcie konkursu przewidywane jest na początku maja, wszelkie informacje podamy w kolejnej wysyłce.

Giełda usług

Planujemy zamieszczenie na naszej stronie internetowej działu poświęconego wymianie wśród członków naszego Stowarzyszenia informacji o umiejętnościach/pracach jakie mogą wykonać. Będzie to miejsce gdzie będzie można opisać jakie usługi mogą Państwo świadczyć (np. złożenie mebli, posprzątanie, prace elektryczne), a osoba potrzebująca tego typu pomocy będzie mogła się do Państwa zgłosić.

Osoby chętne do zamieszczenie swojej oferty na naszej **giełdzie usług** prosimy o kontakt z biurem.

W ostatnim czasie pojawiła się w Warszawie nowa przychodnia ze specjalizacją ważną dla chorych na SM. Zespół Lekarzy i Psychologów Przychodni *In altum* serdecznie zaprasza.

ul. Gwiazdzista 15A lok. 408 tel. **0 602 356 253**
www.in-altum.pl

Spis treści:

I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Połykanie	3
Terapia zaburzeń połykania	7
Terapia oddechowa	9
Piśmiennictwo dotyczące zagadnień	11
II. POMYŚL... WARTO.....	12
Zaczął się w grobie	13
III. MIĘDZY NAMI.....	
Słodko gorzka pigułka życia, część III	15
Epokowe odkrycie	20
Ja u psychiatry	22
Rozmowa z psycholog mgr Katarzyną Włodarczyk .	25
IV. PRAWO I MY	31
Przekażmy 1% na rzecz OW PTSR	31
V. RAZEM	33
Co, gdzie, kiedy w Oddziale	33
Co się wydarzyło... ..	40
Co przed nami.....	47
Spis treści	50

Nasze zajęcia arteterapeutyczne



Zdj. Marta Pindral



Zdj. Tahira Olszewska



Zdj. Marta Pindral

Wspomnienia z wycieczki do Zakopanego c.d.



Zdj. Tahira Olszewska



Zdj. Włodzimierz Kurniewicz