

Drodzy Czytelnicy!

Zmieniłaś się. Nie masz teraz własnego zdania, ulegasz wpływom innych, powtarzasz ich słowa. Wydawało się, że nie jesteś zakłamaną, że potrafisz odważnie bronić racji. Dawniej byłaś obiektywna, często wbrew ogółowi. Obecnie bezmyślnie mówisz i robisz to, co inni. Jesteś chwiejna jak chorągiewka na wietrze. Zmieniasz zdanie w zależności od różnych opinii, przeciw sobie samej. Tak jakbyś się rozminęła ze sobą, jakbyś siebie samą zdradziła.

Dlatego musisz się zatrzymać. Po to, by porozmawiać ze swoim sumieniem, by w sercu i w duszy rozważyć, co jest słuszne, a co nie. Kiedyś byłaś subtelna, dzisiaj tego ci brakuje. Czyżby ordynarność innych ludzi tak cię odmieniła? Jeżeli ostatnio zdarza ci się podnieść głos na człowieka cierpiącego, na nic nie zważając – to znak, że dzieje się źle.

Więc zatrzymaj się, musisz przystanąć, aby ratować siebie przed samą sobą. Weź do ręki mądrą, psychologiczną książkę, poczytaj o różnych sytuacjach i ludzkich postawach. Zastanów się, jaka była twoja w danej chwili. Człowiek ma prawo wyboru: dobro lub zło. Czynić dobro jest trudniej, ale pokonywać trudności, podnosić sobie poprzeczkę i wymagać od siebie – to zadanie godne człowieka. Jan Paweł II uczył: „Wymagajcie od siebie, choćby inni od was nie wymagali”. Powiedział też: „Człowiek jest piękny i jako piękny może OBJAWIĆ SIĘ drugiemu człowiekowi”. Bądź piękna! Tym pięknem wewnętrznym, które jest trwałe. Zewnętrzne piękno ulatuje, uroda przemija.

Zatrzymaj się. Pokaż drugiemu człowiekowi swoje piękne wnętrze. Uczynienie mu dobra da tobie samej ogromną radość.

Jest to opłacalne także dlatego, bo dobro powraca i możliwe, że los obdaruje cię dobrem dwukrotnie większym.

Anglicy mówią, że czas na nikogo nie czeka. Nie trać czasu i sprawiaj sobie radość, robiąc coś dobrego dla innych. Pospiesz się z tym, żeby zdążyć, ponieważ – jak przestrzegał ks. Jan Twardowski – ludzie szybko odchodzą. W czynieniu dobra istnieje pewien paradoks: trzeba się spieszyć i jednocześnie trzeba się zatrzymać.

Jesteś młoda, a zachowujesz się jak stetryczła staruszka. Narzekasz, masz pretensje do wszystkich, jesteś niezadowolona z życia. Przecież życie to dar wspaniały! Życie, według Agnieszki Osieckiej, to „bal nad bale”. Ciesz się nim. Do tego nawołują nawet niektóre reklamy. Już starożytni w ich *carpe diem* do tego nawoływali. Jeśli uważasz, że nie masz się z czego cieszyć, zatrzymaj się, by posłuchać śpiewu ptaków, by zobaczyć piękno wschodzącego słońca, by znaleźć radość w padającym deszczu i w uśmiechu dziecka. Smakuj życie w każdej postaci. Życiowe trudności mogą się przyczynić do tego, że będziesz zgorzkniała, ale mogą również spowodować, przy twojej pomocy, że staniesz się lepsza. Pochyl się nad potrzebującym człowiekiem. Zauważ, jaka moc rodzi się w jego słabości.

Ciesz się życiem. Ono „zachodu jest warte” – to znowu Osiecka. Zatrzymaj się...

Grażyna Wojtowicz

Spis treści:

I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	
Geny – nowe informacje.....	5
II. POMYŚL... WARTO	9
Przejrzenie.....	10
III. MIĘDZY NAMI	
O braku pracy i innych problemach.....	11
Prawda.....	17
Lato w Dąbku	20
Mój pierwszy raz w Dąbku.	
Chwyć chwilę póki trwa	25
Smaki dzieciństwa	26
IV. PRAKTYCZNE PORADY.....	30
V. RAZEM	32
Co się wydarzyło.....	36



Co nowego... czyli o starym inaczej

Geny – nowe informacje

Międzynarodowej grupie naukowców udało się wykryć geny zwiększające ryzyko zachorowania na stwardnienie rozsiane – najczęstszą chorobę neurologiczną dotykającą młodych ludzi.

– Przez ostatnie 30 lat nie byliśmy w stanie znaleźć niczego. To nas okropnie frustrowało. Teraz mamy najważniejsze od trzech dekad odkrycie w dziedzinie genetyki chorób centralnego układu nerwowego – komentował dla stacji BBC jeden z autorów odkrycia, dr Stephen Sawcer z Cambridge University. Ten prestiżowy ośrodek wspólnie m. in. z amerykańskim Harvard University, University of California w San Francisco, Miami University School of Medicine i słynnym szwedzkim Instytutem Karolinska stworzył konsorcjum, które przebadalo próbki materiału genetycznego ponad 12 tys. ludzi – chorych na stwardnienie rozsiane, ich rodzin i osób zdrowych. Wyniki porównań zostały opublikowane w „New England Journal of Medicine” i „Nature Genetics”. (...)

W połowie lat 70. naukowcom udało się powiązać prawdopodobieństwo zachorowania na stwardnienie rozsiane z pewnymi genami kodującymi tzw. antygeny zgodności tkankowej. To białka (obecne na każdej komórce naszego ciała) umożliwiające układowi odpornościowemu odróżnienie własnych komórek od obcych. Nikt nie przypuszczał, że na kolejny sukces w odkrywaniu genetycznych podstaw SM trzeba będzie czekać 30 lat.

Jaka była przyczyna tych niepowodzeń? Niewystarczająca technika i wiedza.

– Okazało się, że musimy poczekać na odczytanie całego ludzkiego genomu (w 2001 roku) – mówi David Hafler z Harvardu. Dopiero wtedy kontynuacja badań nad SM staje się możliwa.



Porównując materiał genetyczny chorych, ich krewnych oraz zdrowych rówieśników, uczeni znaleźli dwa warianty genów, które według wstępnych ocen mogą zwiększać ryzyko zachorowania na SM o blisko 20-30% każdy.

Kodują one tzw. receptory alfa dla interleukiny 2 (IL-2) i interleukiny 7 (IL-7). Odgrywają one bardzo ważną rolę w normalnej pracy ludzkiego układu odpornościowego. Wpływają między innymi na sposób, w jaki limfocyty typu T patrolują nasz organizm w poszukiwaniu groźnych wirusów czy bakterii.

Co ważne, obecne odkrycie wiąże stwardnienie rozsiane z innymi znanymi chorobami autoagresywnymi. Dzięki wcześniejszym badaniom wiemy bowiem, że jeden z genów – odpowiedzialny za produkcję receptora dla interleukiny 2 – bierze udział w rozwoju m.in. cukrzycy I typu i atakującej tarczycę choroby Gravesa.

O receptorze dla IL-7 wiadomo już, że u chorych na SM jego ilość na powierzchni limfocytów typu T jest wyraźnie mniejsza.

Zdaniem dr. Simona Gregory'ego z Duke University Medical Center (jednego z autorów pracy w Nature Genetics) bazując na tej wiedzy można zacząć myśleć o nowych sposobach walki z chorobą.

Badacze z konsorcjum przyznają oczywiście, że to nie koniec ich pracy – wiadomo, że genów zwiększających ryzyko SM jest co najmniej kilkadziesiąt, może nawet sto.

– Dopiero gdy je wszystkie znajdziemy i dowiemy się jak działają, będziemy mogli w pełni zrozumieć istotę tej choroby – podsumowuje David Haller. Jednocześnie zapowiada, że wszystkie dane, jakie uzyskało konsorcjum, zostaną upublicznione po to,

Co nowego... czyli o starym inaczej

by mogli z nich korzystać również inni badacze, co przyspieszy odkrycie skutecznego leku.

Wojciech Moskal, Gazeta Wyborcza, sierpień 2007

Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



*Teraz nie pora myśleć o tym, czego ci brak.
Lepiej pomyśl, co możesz zrobić z tym, co masz.*

Ernest Hemingway

Przejrzenie

Życie może być tylko na tyle piękne, na ile jest się w stanie to dostrzec – rzekł mędrzec i opowiedział o człowieku, który pokonywał drogę na ośle.

Po pewnym czasie minął go jeździec na szlachetnym koniu. „Ten może sobie pozwolić na wspaniałego konia, gdy tymczasem ja muszę zadowalać się osłem”. Pomyślał z zawiścią.

Wkrótce potem nadszedł z przeciwka człowiek, który stękając i pocąc się pchał obładowany wózek. „Ach, ten biedny człek musi się tak męczyć – powiedział do siebie – gdy ja mogę sobie pozwolić przynajmniej na osła”.

Norbert Lechleitner

Między nami

O braku pracy i innych problemach

Gdy zostajemy pozbawieni pracy, z dnia na dzień coraz bardziej uświadamiamy sobie, jak bardzo ona jest dla nas ważna. W pewnej książce znalazłam taki indyjski mit:

W krainie Kośala żył pewien człowiek, który zmarł i znalazł się w pięknym miejscu, otoczony wszelkimi wygodami i zbytkiem. Podszedł do niego ubrany w wytworną szatę młodzieniec i oznajmił, że może mieć wszystko, czego zapagnie: każdą przyjemność i każdą potrawę, każdą rozrywkę. Człowiek był zachwycony i próbował wszystkich smakołyków, o jakich na ziemi mu się nawet nie śniło. Na koniec jednak znudziło go to wszystko setnie i wezwawszy młodzieńca, który go obsługiwał, powiedział:

– Znudziło mnie to wszystko. Muszę mieć jakieś zajęcie. Jaką pracę możesz mi dać?

Obsługujący smutnie pokiwał głową i odparł:

– Przykro mi, panie. To jedyna rzecz, której nie możemy dla ciebie uczynić. Nie ma tutaj żadnej pracy.

Na to człowiek odrzekł:

– Świetnie, równie dobrze mógłbym być w piekle.

Obsługujący powiedział łagodnie:

– A ty myślałeś, że gdzie jesteś?”

Pomijając fakt, że dla chorujących na SM dolegliwości fizyczne czynią życie dodatkowo uciążliwym, nie ulega wątpliwościom, że miał rację Pascal, twierdząc: *Nie ma dla człowieka nic równie nieznośnego, jak zażywać pełnego spoczynku, bez namiętności, bez spraw, rozrywek, zatrudnienia. Czuje on wówczas swoją nicość, opuszczenie, niewystarczalność, zależność, niemoc i próżnię. Bezwzględnie wyłoni się z głębi jego duszy nuda, melancholia, smutek, troska, żal, rozpacz.*

Szczególnie bolesna jest rezygnacja z aktywnego życia, gdy ktoś ma żywy temperament i gdy przed zachorowaniem dnia mu było za mało na realizację pasji lub miłe obowiązki, na różne zadania i wrażenia. Smutny się wtedy człowiek robi albo i rozdrażniony. A z takim, któremu smutno albo który się wścieka, nie jest miło przebywać, więc zmniejsza się ilość chętnych do towarzystwa. Trzeba więc zmierzyć się z izolacją, osamotnieniem. W innej książce znalazłam interesujące informacje, które mogą pomóc nie tylko tym, co chcą towarzyszyć przewlekłe chorym ale też i samym chorym, bo rzeczowa analiza problemu zawsze pomaga sobie z nim poradzić.

Choroba i hospitalizacja utrudniają zaspokajanie normalnych potrzeb. Dobrze jest sobie określić, z zaspokojenia jakich potrzeb przychodzi nam zrezygnować a z jakich nie. Rodzaj reakcji na chorobę i jej siła zależą od wielu czynników. Należą do nich:

1. indywidualne cechy pacjenta (doświadczenie życiowe, wychowanie, środowisko) – szerokie zainteresowania, studia, praca twórcza, społeczna mogą pomóc w radzeniu sobie z ograniczeniem sprawności fizycznej; pacjenci, których potrzeby i zadania są wąskie i ściśle ustalone, łatwo się załamują pod wpływem choroby, popadają w apatię, są podatni na nałogi,
2. stan zdrowia – obiektywny i subiektywny: czasem czujemy się całkiem nieźle, ale strach przed pogorszeniem stanu zdrowia i czarna wizja ponurej przyszłości czynią życie jeszcze gorszym niż jest ono rzeczywiście,
3. sytuacja życiowa pacjenta – inaczej trudną sytuację przeżywa dziecko i inaczej dorosły, inaczej samotny a inaczej człowiek otoczony czułą opieką bliskiej rodziny.

Przewlekłe chorując, czasem doświadczamy frustracji. Frustracja to przykry stan uczuciowy przeżywany przez człowieka, którego dążenie do zaspokojenia potrzeby jest zablokowane. Frustracja oznacza pozbawienie czegoś, co się człowiekowi należy. Nie ulega wątpliwości, że ograniczenie możliwości ruchu należy do najdotkliwszych, jakie mogą dotknąć człowieka. Pewną odporność na frustrujące sytuacje zdobywamy je przeżywając. Szczególnie boleśnie cierpią osoby, które spotyka poważne nieszczęście pierwszy raz w życiu. Czasem wtedy musi upłynąć sporo wody w Wiśle, zanim ktoś ze spokojnym przekonaniem będzie mógł przeczytać wiersz Norwida:

Między nami

Fatum

Jak dziki zwierz przyszło N i e s z c z ę ś c i e do
człowieka

I zatopiło weń fatalne oczy ...

- Czekaj - -

Czy, człowiek, zboczy?

II

Lecz on odejrzał mu, jak gdy artysta

Mierzy kształt modelu;

I spostrzegło, że on patrzy – co? skorzysta

Na swym nieprzyjacielu:

I zachwiało się całą postaci wagą

- I nie ma go!

Przeżywanie sytuacji frustrujących wiąże się z pewnymi szczególnymi pułapkami. Należy do nich agresja i autoagresja: jesteśmy wściekli na wszystkich albo na siebie, robimy awantury albo siebie samych uważamy za przyczynę zła wszelkiego. Inną pułapką jest cofnięcie się w rozwoju intelektualnym, kulturalnym lub społecznym – może to być nawet zdziecinnienie, bądź tylko z pozoru błahie ograniczenie zainteresowań i marzeń. Warto tu sobie odpowiedzieć na pytanie, o czym marzymy i czy te marzenia są właściwe dla naszego wieku i wykształcenia, o czym marzyliśmy, gdy byliśmy zdrowi... Kolejna pułapka to ucieczka – unikanie kontaktu z miejscami, które mogą przypominać o niepowodzeniu. Rezygnujemy z kina albo spotkań w kawiarni i siedzimy w domu. Niektórym z

nas zdarza się w ramach następnej pułapki twierdzić, że wszyscy niepełnosprawni mają życie zmarnowane. A to nie jest prawda – mają je zmarnowane tylko niektórzy, podobnie jak wielu pełnosprawnych nie wykorzystuje go w pełni. Interesującą pułapką bywa też tak zwana reakcja upozorowana, która polega na przybraniu przez człowieka postawy odmiennej od rzeczywistości: osoba, która się boi albo cierpi, struga bohatera albo się ciągle uśmiecha, choć w głębi serca wcale jej nie do śmiechu.

A jak konstruktywnie i z korzyścią dla własnego zdrowia psychicznego możemy zareagować na sytuację stresującą? Bardzo ważne jest znalezienie odpowiedniego wsparcia, np. u psychoterapeuty i niebagatelizowanie możliwości zachorowania na depresję. Dobrze robi mówienie o przeżywanych stanach emocjonalnych, o strachu przed przyszłością, że życie nas zawiodło, że myśleliśmy, że będzie bardziej szczęśliwe, o żalu, smutku itd. Podobnie próba przeanalizowania zysków i strat: co straciliśmy i co jeszcze zostało i nie marnowanie tego, co zostało. Niewidomi mają niezwykle rozwinięty dotyk, głusi – wzrok. My też, tracąc, np. dotyk lub możliwość poruszania się bez ograniczeń, mamy szansę rozwinąć inne sfery istnienia. Oczywiście nie musimy stawiać sobie zbyt trudnych celów.



We wspomnianej książce znalazłam też, jak sądzę, interesującą charakterystykę uciążliwości, jakie są udziałem unieruchomionego dziecka. Teraz będzie o tym. Dziecko unieruchomione, np. w szpitalu, jest pozbawione możliwości obserwacji i nabywania osobistych doświadczeń, ma ograniczone poznawanie. Za ubóstwem wrażeń idzie ubóstwo spostrzeżeń, wyobrażeń i języka; jego wiedza o świecie zaczyna wykazywać braki. Szczególnie uciążliwa jest dla niego zależność. Monotonia i osamotnienie sprawiają, że dziecko czuje się na marginesie społeczeństwa. Dzieci chore znacznie intensywniej przeżywają radość, smutek i nadzieję: mają więcej czasu na przemyślenie wrażeń, głęboko więc ujmują każdą sprawę – zwykle to długotrwałe przeżywanie każdego zdarzenia idzie w parze ze skrytością. Często choremu dziecku trudno jest poinformować otoczenie o swych pragnieniach i problemach. Dobrze jest, gdy znajdzie się ktoś, kto domyśli się, że dziecko chciałoby się czasem po prostu powyglądać i pobawić albo popłakać w życzliwym towarzystwie. Konieczność powściągliwości (warunki szpitalne) przy nadmiernej wrażliwości pogłębiają nadpobudliwość. Objawy nerwowości dzieci kalekich to:

- poczucie mniejszej wartości,
- skłonność do smutku, zniechęcenia,
- nadmierna pobudliwość (krzyk, płacz, zmienność nastrojów),
- męczliwość,
- nadmierne przejmowanie się drobnymi sprawami.

Chorym dzieciom grozi uformowanie się postawy egocentrycznej, kształtowanie się wybujałego indywidualizmu i małe uspołecznienie, traktowanie choroby jako przywileju, stwarzającego sytuację, w której ma się prawo żądać, nie mając żadnych obowiązków. Dziecku trudno jest zrozumieć zmęczenie i wysiłek pomagających: nie zna zmęczenia pracą, np. pielęgniarek, a w hierarchii wartości na najwyższym miejscu plasuje możliwość chodzenia. Podobne postawy można znaleźć i u chorych – dorosłych.

Chcielibyśmy zaproponować konkurs na dobre pomysły na radzenie sobie z nadmiarem czasu i brakiem pracy. Słyszałam o pomysle dla posiadających orzeczoną I grupę: wypożyczanie swej osoby podróżującym pociągami. Kolej jest droga, lecz oferuje duże zniżki niepełnosprawnym i ich opiekunom. Jednak ten pomysł jest chyba wątpliwy moralnie. Cała nadzieja teraz zatem w Tobie, Drogi Czytelniku, w którym tli się iskra życia tak żywa, że Ci się chce czytać nasze pisemko. Napisz coś, choćby to miało być narzekanie na smutny los, czyli mogąca przeciwdziałać frustracji werbalizacja uczuć.

KE

Prawda

Prawda wygląda inaczej dla każdego. Siedzę przy oknie, pogoda jest piękna, mam ciekawą książkę i dobry nastrój. Ty przechodzisz i widzisz kobietę w piżamie z kolanami owiniętymi

Między nami

kocem. Jest godzina pierwsza, ona jeszcze nie jadła śniadania i od dawna nie wychodziła z domu. Wstaje z trudem potykając się na sztywnych nogach. „Biedactwo”- myślisz - „tak mi jej żal”. Jednak twoja prawda nie jest moją. Ja koncentruję się na tym, co tobie nawet nie przyjdzie do głowy.



„Dotykam tu czegoś co jest dla mnie jedną z najgłębszych tajemnic filozofii. Jest to władza umysłu do tworzenia swojego własnego świata, nie w całkowitym oderwaniu od tego, co nazywamy „światem rzeczywistym” ale we wciąż wzrastającej niezależności od kierowania myśli ku temu światu. Bowiem to, co ludzie nazywają „obiektywną rzeczywistością” jest w istocie rzeczą najbardziej płynną, zmienną i dającą się kształtować. Jest

jak wino kapłanki Bacbuc u Rabelais. Smakuje inaczej; jest innym kosmosem dla każdego: mężczyzny, kobiety czy dziecka. Analiza obiektywnej rzeczywistości świata jest rzeczą dobrą, jak długo nie zapominamy, że władza przebudowy poprzez podkreślanie i przekreślanie jest synonimem bycia istotą żyjącą.”

Przeczytałam to w 1977 r. w *Autobiografii* Johna Cowpera Powysa i chociaż autor nie odnosi tego stwierdzenia w sposób szczególny do choroby, nigdy nie czytałam zdania lepiej opisującego świat inwalidy. To jest kwintesencja opisu tego świata – i jej brak w pojawiających się w mediach typowych wywiadach z osobami uznanymi za pokrzywdzone przez los (niepełnosprawni, bezdomni, kobiety na zasiłku itd.) powoduje, że te reportaże są tak przygnębiająco sztuczne i nudne. Ich twórcy mają dobre intencje, ale depersonalizują osoby, ponieważ obserwują je z tzw. obiektywizmem, który w rzeczywistości jest brakiem uwagi.

Przed laty widziałam w Stedelijk Museum w Amsterdamie wystawę E. Kienholza, amerykańskiego malarza, który przedstawiał smutne małe pomieszczenia (bar, dom publiczny, pokój hotelowy), a w nich ludzi bez twarzy. Była tam też sala szpitalna, śmierdząca lizolem. Stara, monstrualnie gruba kobieta leżała na szpitalnym łóżku, zapewne było to śmiertelne łóżko. Na szafce nocnej stały zdjęcia: ślubne, jakiegoś mężczyzny, dzieci. Wszystko było beznadziejnie smutne, i zapewne to chciał osiągnąć artysta. Wtedy miałam niewielkie doświadczenie tego, czym jest cierpienie i było to na długo zanim przeczytałam wspomniany

fragment z Cowpera Powysa, ale już wtedy pomyślałam: „to nie tak”. To widok tylko z zewnątrz. Ta kobieta, tak jak każdy człowiek, tak naprawdę żyje w swoich marzeniach. Być może przez trzy czwarte czasu jest w śpiączce, a więc po prostu nieobecna, ale gdy budzi się wtedy żyje w swoim tajemnym świecie. Zadaniem artysty jest pokazać ten wewnętrzny świat. Widok z zewnątrz to domena gazet, radia i telewizji. Kienholz zaprasza nas do zobaczenia jak groteskowa jest ta postać. Albo jak godna litości. Obie interpretacje są oderwane od właściwego przedmiotu.

„Każdy ma prawo być rozumianym” powiedział raz Milan Kundera. Pewnie jest to możliwe tylko w powieści.

Renate Rubinstein

holenderska dziennikarka i pisarka, od ponad 20 lat chora na SM

Lato w Dąbku

Do ośrodka w Dąbku jeżdżę niemalże od początku jego istnienia. W tym roku był to mój dziewiąty, a może dziesiąty raz – już pogubiłam się w rachubie. Mogłoby się wydawać, że nic mnie tam nie zaskoczy. A jednak tym razem było inaczej. Aby pełniej wyjaśnić na czym polegała ta inność muszę wrócić do przeszłości.

Między nami

Pierwszy raz w Dąbku byłam zimą 1995 roku. Mijał właśnie czwarty rok od kiedy postawiono mi diagnozę (po pięcioletnim „miotaniu” się od choroby do choroby). O SM-ie teoretycznie wiedziałam prawie wszystko (przynajmniej tak mi się wydawało). Miałam stały kontakt z chorymi na zajęciach organizowanych przez OW PTSR, a więc mogłoby się wydawać, że na pobyt w Dąbku jestem przygotowana. Tymczasem to, co tam zobaczyłam przeszło moje najśmielsze oczekiwania. Z jednej strony poraził mnie wygląd obiektu: brak barier architektonicznych, wyposażenie, wszechstronna opieka i rehabilitacja – Dwudziesty pierwszy wiek – pomyślałam wtedy. Z drugiej zaś strony przynębił mnie ciężki stan mieszkańców. Nigdy dotąd nie spotkałam się z taką mnogością i nasileniem objawów SM-u (łącznie z objawami psychicznymi!). Pora roku i aura z nią związana sprawiły, że właściwie cały czas przebywaliśmy w pomieszczeniu. Przyglądałam się ludziom. Skuleni na wózkach lub wciśnięci w fotel, smutni, zgorzkniali rozmawiali głównie o chorobie, dzielili się poradami mającymi przywrócić zdrowie, narzekali na podły los. Gdybym wtedy miała taką wiedzę o SM-ie jak dziś, na pewno uniknęłabym wielu stresów i frustracji. Wyjeżdżałam z Dąbka bez żalu, przekonana, że prędko tu nie wrócę. Nie chciałam tak żyć jak ludzie, których poznałam! Nie uważałam, żeby choroba była moim identyfikatorem i nie chciałam, żeby zdominowała całe moje życie! Miałam przecież inne zainteresowania, dom, rodzinę, pracę zawodową. Zdawałam sobie w pełni sprawę z tego, że teraz będę musiała żyć „na zwolnionych obrotach”, że

od problemu choroby nie ucieknę (Zresztą nie zamierzałam, od początku podchodziłam do niej bardzo racjonalnie) i muszę się jej częściowo podporządkować, ale nie miałam zamiaru pozwolić jej sobą zawładnąć!

Chyba mi się udało. Minęło od tej pory 12 lat, a w moim życiu nic się nie zmieniło, poza tym, że córka się usamodzielniała i opuściła rodzinne gniazdo. Zostaliśmy z mężem sami. Ja nadal pracuję, działam w OW PTSR, jeżdżę na rehabilitację, uczestniczę w warsztatach ceramicznych, biorę udział w życiu kulturalnym i społecznym. Zapomniałam dodać, że od opisanych powyżej czasów stan mojego zdrowia znacznie się pogorszył. Wtedy chodziłam z jedną kulą, teraz jeżdżę na wózku inwalidzkim. Mimo tak radykalnej zmiany udało mi się niczego w swym życiu nie zmieniać (oby do emerytury). A i potem nie zamierzam spocząć na laurach – marzy mi się psychologia na Uniwersytecie III wieku, byle tylko zdrowie pozwoliło.

Rozpisałam się o sobie (mam nadzieję, że Drodzy Czytelnicy nie odbiorą tego jako samochwalstwa) i odeszłam od tematu, czyli „Lata w Dąbku, w lipcu i sierpniu 2007”. Jakże inny od poprzednich był ten turnus. Stało się tak przede wszystkim dzięki ludziom, których tam spotkałam. Część z nich poznałam przy poprzednich pobytach w Dąbku, ale zbyt krótko byliśmy razem, żeby się dobrze poznać. Nasz „przedział wiekowy” był dość rozpięty: 30 parę – 50 parę lat (ja niestety byłam w tym ostatnim przedziale, co mnie wcale nie przeszkadzało, a wierzę, że pozostałym też nie). To niebywałe, że trafiliśmy akurat na

Między nami

siebie. Wśród kilkudziesięciu mieszkańców Dąbka odszukało się 10 osób z „tą samą grupą krwi” – tak o sobie mówiliśmy. Spędzaliśmy ze sobą każdą wolną chwilę – od rana do głębokiej nocy. Nie oznacza to jednak, że zaniedbywaliśmy rehabilitację, podstawowy cel naszego pobytu. Ćwiczyliśmy solidnie od rana do popołudnia, a wieczorem oddawaliśmy się rozrywce i nie tylko. Były też poważne rozmowy egzystencjalne, problemy ogólnoludzkie, tematy dotyczące kultury i sztuki, były wieczory poezji, zbiorowe śpiewy etc. etc. I tak upływał nam czas.



Oczywiście nie stroniliśmy od innych współmieszkańców, ale były to raczej kontakty grzecznościowe, ponieważ zdecydowana większość Dąbkowiczów „przerabiała” głównie temat choroby, a my zgodnie uważaliśmy, że na chorobie świat się nie kończy, że są inne ciekawsze tematy. Towarzystwa tzw. „SM-owej adoracji” istnieją w Dąbku od początku istnienia ośrodka. I tak pewnie zostanie. Decydują o tym wrodzone cechy osobowościowe i charakterologiczne. Przecież choroba nie zmienia generalnie człowieka. Jeśli ktoś się urodził optymistą, to nim zostanie

Między nami

mimo choroby, a urodzonemu pesymiście i malkontentowi trudno wytłumaczyć, że istnieje inny sposób na życie niż wieczne narzekanie i rozpamiętywanie tego, co nie wróci. Zrozumiałam to i już nie usiłuję na siłę nawracać ludzi o podobnych skłonnościach, bo wiem, że to nic nie da. Szkoda, bo przecież życie z chorobą, też może być piękne, mimo wszystko

Ulka Dobrzyniec

Mój pierwszy raz w Dąbku. Chwyć chwilę póki trwa

Niepewność, jak niechciana towarzyszyła przyjechała ze mną do ośrodka w Dąbku. Nieznani ludzie, ich oczekiwanie mojego zaangażowania w życie ośrodka, obawa odrzucenia przez współmieszkańców. To wszystko podpowiadała niepewność.

Nie zamierzałem jej słuchać.

To było jak skok z niesprawdzonym spadochronem zakończony miękkim lądowaniem na rękach niektórych współmieszkańców i pracowników. Spokojna i przyjazna atmosfera życia w ośrodku pozwoliła szybko zapomnieć o obawach.

Pobyt w Dąbku był chwilą, której wspomnienie trwać będzie długo. Był czasem trochę zwolnionym, i życiem na łagodniejszych zasadach. W codziennej prozie życia stał się oddechem orzeźwiającego powietrza. W końcu był lekcją pogodnego życia w ciele, które tak często odmawia posłuszeństwa. Dziś mniej mam obaw co do swojej przyszłości; czy, lub kiedy usiądę na wózek. W Dąbku spotkałem bowiem ludzi odważnych, ciekawych życia, ludzi, którzy potrafią w swoich rozmowach wyjść daleko poza temat SM, lecz nie unikają dyskusji o chorobie.

Nie wiem jaką postać przybierze choroba we mnie, ale wiem, że MOŻNA nadal z ciekawością odkrywać życie nie wpadając w zgorzknienie.

Dariusz Ruczaj

Smaki dzieciństwa

Kraj lat dziecinnych... Ludzie wracają tam wspomnieniami, jako że dla dorosłego człowieka jest to powrót do lat szczęśliwych i beztrudnych. Jest to konieczna ucieczka od życiowych problemów.

Jakie było moje dzieciństwo? Dobre, pogodne. Tylko czasami trochę smutne, ponieważ bez ojca. Mam była wdową, jak wiele kobiet po wojnie. Pamiętam dzieciaki z podwórka. Większość stanowili chłopcy, to i zabawy były chłopięce. Codziennie łażenie po drzewach i dlatego ciągle podrapane ręce i nogi. Dzisiaj wydaje się, że to nic nie bolało. Dwaj koledzy mieli dziadka na wsi. Przyjeżdżał do nich furmanką i wtedy zabierał wszystkie dzieci nad rzekę. Dla nas była to wspaniała wyprawa.

Aby mnie nauczyć jazdy rowerem, mama pożyczyła od swojej koleżanki damkę. Jakież było jej zdziwienie, gdy pewnego dnia, kiedy wracała z pracy, ujrzała mnie jadącą w jej kierunku. Byłam z siebie dumna, bo mimo upadków i potłuczonych kolan, sama nauczyłam się jeździć na dużym rowerze.



Moje dzieciństwo to też pies Kajtek. Mały, rudy kundelek, wierny przyjaciel i towarzysz wielu zabaw. Przybłąkał się do nas, gdy z mamą wracałyśmy od ogrodnika. On mi pokazał, że pies z kotem mogą żyć w zgodzie i przyjaźni. Kiedy nasza kotka miała małe, odstąpił jej swoje poślanie. Kociętom pozwalał na wszystko, bawiły się jego uszami i ogonem. W starości cierpiał na reumatyzm. Bolały go łapki i prawie nie mógł chodzić, zwłaszcza po schodach. Więc brałam Kajtusia na ręce i wносиłam do domu.

Okres dzieciństwa to czas poznawania wszystkiego, co wokół. Często także smakowo i często przekornie. Nie wolno było jeść śniegu, bo będzie bolało gardło – no to się jadło i oczywiście bolało, ale mały człowiek musiał sam na sobie tego doświadczyć. Zakazany owoc smakował najbardziej. Również przekornie odbyło się moje pierwsze „wystąpienie polityczne”. W Październiku 56 byłam w szóstej klasie. Skoro w szkole nam powiedziano, że nawet starsze klasy nie wezmą udziału w wiecu, bo może być niebezpiecznie, udaliśmy się tam „prywatnie”, ale całą klasą. Nie było niebezpiecznie, za to później zrobiło się nieprzyjemnie. W drodze powrotnej spotkaliśmy naszych przerażonych rodziców, którzy właśnie wyszli nas szukać. Mówili, że mogła być strzelanina, jak w czerwcu w Poznaniu.

Swoją początkową znajomość rosyjskiego postanowiłam wykorzystać do korespondencji. W młodzieżowym piśmie „Radar” zamieszczono adresy ludzi, wyłącznie z krajów socjalistycznych, którzy chcieli nawiązać kontakt listowny. Napisałam do pewnej

Rosjanki w moim wieku. Odpisała, przysyłając mi w prezencie metalowy znaczek z podobizną Lenina. W zamian chciała kolorowe wstążki do włosów, parę zeszytów i wieczne pióro. Po jej liście mama powiedziała: „Koniec z tą korespondencją!” W ten oto sposób jeszcze się nie zaczęła, a już skończyła moja „przyjaźń” ze Związkiem Radzieckim.

W dzieciństwie miałam dużo czytania. Mama czytała mi bajki zwykle przed zaśnięciem, a w niedzielę nie chodziła do pracy i na to czytanie mogła poświęcić więcej czasu. W końcu zaczęłam czytać samodzielnie. Książki stały się moją rozrywką. Dzięki nim poznawałam świat i przeżywałam różne przygody. Święty Mikołaj zawsze przynosił mi książki. Długo w niego wierzyłam. Kiedyś koleżanka, uświadamiając mnie, powiedziała, że to nie on rozdaje prezenty, że to „sprawka” mamy. I czar prysł... Poczułam gorzki smak dzieciństwa, czułam się jakby okradziona z czegoś cennego.

Pamiętam, że babcia często smażyła ryby. Dostarczał je dziadek, zapalony wędkarz. Jeśli czasem udało mu się złowić kilka raków, na obiad była smaczna zupa rakowa. W dni postne jadło się u nas śledzie i ziemniaki pieczone w mundurkach. Okropny smak tranu kojarzy mi się z dzieciństwem. Teraz dzieci mają tran w kapsułkach. Dla mnie zmorą było pić go łyżką i zagryzać chlebem posypanym solą. Przed świętami po domu rozchodził się zapach ciasta drożdżowego, które mama z babcią piekły w tzw. duchówce. Wyśmienicie smakowały babki na Wielkanoc i strucle z makiem na Boże Narodzenie.

Między nami

Przypominam sobie także bardzo dobre ciasteczka amoniaczki – robiła je moja mama.

Moje dzieciństwo upływało wśród podwórkowych zabaw i czytanych książek, pod znakiem domowych wypieków oraz w serdecznej, rodzinnej atmosferze. Na początku lata miało zapach ananasowych truskawek – tę wyjątkową odmianę uprawiał nasz sąsiad. Były pyszne, niepowtarzalne w smaku. Niezapomniane. Takich truskawek już nigdy potem nie jadłam.

Moje dziecięce lata minęły jako czas dobry i spokojny. Mogę je wspominać radośnie, mam gdzie się schronić, gdy trudy życia zbyt męczą. Każdy człowiek powinien mieć taki azyl, niestety, nie każdy ma. Straszny jest smak dzieciństwa, które upłynęło w atmosferze przemocy. Tragedią zaś jest fakt, że ta przemoc powtarza się w następnym pokoleniu i potem znowu w następnym. Powstaje cały łańcuch zła. Ktoś musi go kiedyś przerwać.

Grażyna Wojtowicz

Praktyczne porady

Szpinakowe smakołyki

Makaron ze szpinakiem

Składniki:

- ½ opakowania grubego makaronu, np. rurki, kokardki, muszelki itp
- 1 opakowanie mrożonego szpinaku
- 15 dag chudego wędzonego boczku
- 3 ogórki konserwowe
- 1-2 łyżki masła
- czosnek granulowany, sól, pieprz, przyprawa warzywna

Wykonanie:

Rozmrożony i odsączony szpinak poddusić na maśle, dodać czosnek i przyprawić wg uznania. Boczek pokroić w dość drobną kostkę i podsmażyć. Pokroić ogórki w kostkę. Makaron ugotować w lekko osolonej wodzie, odcedzić. Połączyć makaron z pozostałymi składnikami i dokładnie wymieszać.

Ryba na szpinaku pod beszamelem

Składniki:

- 4 filety z ryby (najlepsza sola lub panga)
- 1 opakowanie mrożonego szpinaku
- 1 ząbek czosnku
- gałka muszkatołowa, sól, pieprz

na sos beszamelowy:

- 2 łyżki mąki
- 2 łyżki masła
- ¼ l mleka
- sól, pieprz

Wykonanie:

Rozmrozić szpinak i odsączyć na sitku. Przyprawić solą, pieprzem, gałką muszkatołową i czosnkiem. Rozłożyć szpinak na dnie formy do zapiekania. Na szpinaku położyć surowe filety ryby.

Przygotować sos beszamelowy: Na patelni rozpuścić masło, dodać masło i zrobić jasną zasmażkę. Wlać mleko ciągle mieszając i przyprawić do smaku. Zagotować do zgęstnienia.

Ryby połączyć sosem i wstawić na 30 min. do piekarnika rozgrzanego do 180-200°C.

SMACZNEGO!

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a, tel. 0-22 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00 – 18.00

czwartek w godz. 11.00 – 15.00

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Anna Milewska – Podgrudna-dyrektor biura

Monika Staniec – koordynator projektów

Marta Wysocka – koordynator projektów

Anna Rybkowska – asystent księgowy, kasjer

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-585 Warszawa

tel: 0-22 856-76-66; fax 849-10-65

Razem

czynne od poniedziałku do piątku w godz. 9.00 – 16.30

Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego

Monika Filipowicz – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 0-22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

* * *

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

na Świętojskiej

- wtorki godz. 16.00 – 18.00 (prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska)
- czwartki godz. 16.00 – 18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)

2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa

- informacje w biurze OW PTSR

3. Masaże lecznicze

- każda środa, godz. 16.00 – 18.00. Przed przyjściem należy zapisać się w biurze OW PTSR. Osoby korzystające z masażu po raz pierwszy powinny mieć szczegółowe skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań.

Razem

4. Osobisty asystent

- zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze

5. Indywidualne spotkania z psychologiem

- indywidualnych porad psychologicznych w domu pacjenta udziela mgr psychologii współpracująca z PTSR.

UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

6. Porady prawne

Zapisy na konsultacje odbywają się w biurze OW PTSR

7. Grupy Wsparcia

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00 – 20.00,
- co druga sobota w godz. 11.00 – 14.00 grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura.
- grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura

Warsztaty psychologiczne dla osób chorych i ich bliskich.

Zachęcamy wszystkie osoby chore na SM oraz członków ich rodzin i bliskich do wzięcia udziału w warsztatach psychologicznych, których głównym celem będzie wzmocnienie umiejętności radzenia sobie z chorobą. Cykl pięciu dwugodzinnych spotkań

Razem

prowadzony będzie przez dwóch psychologów współpracujących z PTSR i będzie obejmował następujące bloki tematyczne:

- Psychologiczne problemy związane z SM.
- Reakcje emocjonalne przeżywane w chorobie i proces przystosowywania się do choroby.
- Komunikacja – ćwiczenie umiejętności efektywnego porozumiewania się.
- Stres - jak sobie z nim radzić?
- Techniki relaksacji.

Pierwsze warsztaty już 5 października (piątek) o godzinie 18:00.

Serdecznie zachęcamy !

8. Joga – każdy piątek, godz. 15.45 – 17.15.

Informacje w biurze OW PTSR

9. Tai-Chi – poniedziałek – godz. 14.30 – 16.00;

sobota – godz. 9.00 – 11.00.

Informacje w biurze OW PTSR

10. Choreoterapia – poniedziałek godz. 16.30 – 18.00.

Informacje w biurze OW PTSR.

11. Basen – wtorek i czwartek, godz. 13.00 – 13.30

środa, godz. 11.30 – 13.00

Więcej informacji w biurze OW PTSR

Razem

11. Hipoterapia – chętni do skorzystania z zajęć proszeni są o kontakt z biurem lub Anną Denkiewicz, tel. 501 513 555

12. Warsztaty ceramiczne

- piątki – „Glina” w Ognisku Artystycznym, ul. Nowolipki 9b, prowadzi Paweł Althamer
- I grupa, godz. 11.00 – 13.00
- II grupa, godz. 17.00 – 19.00

Chętni do udziału w zajęciach proszeni są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, nr tel. 665-53-18

* * *

Co się wydarzyło...

Turnus rehabilitacyjny w Okunince

Dyskoteki i karaoke, żeglowanie po jeziorze, spacer, jazda bryczką czy wyprawy do miasta na smakowite gofry to tylko nieliczne atrakcje, z których korzystali uczestnicy lipcowego turnusu rehabilitacyjnego w Okunince.

Obok atrakcji ważną rolę odgrywała rehabilitacja – zarówno fizyczna jak i społeczna. Dzięki doskonałym warunkom w ośrodku i specjalistycznej terapii uczestnicy mogli ćwiczyć w siłowni czy poddawać się masażom mającym wzmocnić wydolność organizmu i kondycję.



Oprócz tego, koordynatorka na lipcowym turnusie dbała o wszystkie potrzeby uczestników, zapewniając codziennie masę rozrywek. Dzięki temu, że dopisała pogoda można było wygrzewać się na słońcu przy jeziorze, a gdy to się znudziło iść do barku przy plaży na lody lub zimne napoje.

Specjalne podziękowania należą się naszej koordynatorce: Małgorzacie Kitowskiej oraz wolontariuszom: Łukaszowi, Grześkowi oraz Helenie. Turnus zorganizowany został przez OW PTSR. Kolejny już za rok.

Zapraszamy

GM

Rekolekcje w Brańszczyku

„Z ciemności lęku do światła miłości” – taki był temat rekolekcji ignacjańskich dla chorych na SM, które odbyły się w dniach 29 lipca – 4 sierpnia. Prowadził ojciec Dariusz Michalski. W milczeniu i skupieniu rozważaliśmy Ewangelię o miłosiernym ojcu i synu marnotrawnym.



Tegoroczne rekolekcje nie odbyły się, jak dotychczas, w Magdalence, lecz w Brańszczyku nad Bugiem. Nowe miejsce jest obszerniejsze i nowocześniejsze, także lepiej dostosowane do wózków. Jednak Magdalenka – wspaniały las, stary drewniany dom, niezwykła atmosfera tego miejsca – pozostanie na zawsze w naszych sercach.

Piknik artystyczny na Pradze

W niedzielę 9 września grupa Nowolipie wzięła udział w pikniku artystycznym „IV praskie spotkania z kulturą”, który odbył się na ulicy Ząbkowskiej i Brzeskiej. Dzięki uprzejmości Pana Burmistrza Pragi Północ mieliśmy stoisko warsztatów rzeźbiarskich w lokalu, pod dachem, co okazało się zbawienne przy deszczowej pogodzie tamtego dnia. Prócz prezentacji naszych prac z gliny była to okazja propagowania warsztatów rzeźbiarskich uczestnikom pikniku. Pomagaliśmy chętnym w pierwszych krokach tworzenia z wosku, zarówno małym dzieciom z rodzicami, jak i starszym. Szczególnym zapałem i talentem wykazali się młodzi chłopcy tworząc grupę postaci, a róża wykonana przez starszą mieszkankę Pragi jest śliczna. Wszystkie prace uczestników pikniku po odlaniu w metalu wezmą udział w wystawie. Przyjazna atmosfera Pragi na długo pozostanie w naszej pamięci.

Alicja Samoraj

! Uwaga K O N K U R S !

Zapraszamy serdecznie do wzięcia udziału w konkursie ogłoszonym przez Oddział Warszawski PTSR dla wszystkich członków naszego Stowarzyszenia !!!

Nadszedł koniec lata a my chcielibyśmy jak najdłużej zatrzymać w naszej pamięci ten letni, słoneczny czas. W związku z tym proponujemy Państwu podzielenie się z nami i innymi członkami Towarzystwa swoimi wspomnieniami z tegorocznych letnich dni.

**Można to zrobić w dowolny sposób:
opisać, namalować, przesłać zdjęcie, napisać wiersz...**

Każda metoda jest dozwolona :-)

**Gwarantujemy słodkie i pachnące nagrody !!!
Czekamy na Państwa prace do 26 października 2007 r.**

**O wynikach konkursu poinformujemy
do dnia 2 listopada 2007 r.
na naszej stronie internetowej
oraz drogą elektroniczną.**

**Wybrane prace zaprezentujemy na stronie internetowej
oraz w siedzibie biurowego punktu informacyjnego
Oddziału Warszawskiego PTSR.**

Dla zapewnienia równości szans uczestnikom wszystkie prace konkursowe będą kodowane.

Razem

Wyjścia integracyjno-kulturalne

Ponownie zachęcamy do zapisywania się na listę osób uczestniczących w organizowanych przez nas wyjściach integracyjnych i kulturalnych.



