

Drodzy Czytelnicy

Będąc od dwóch lat pracownikiem biurowym Oddziału Warszawskiego PTSR, chciałabym podzielić się swoimi refleksjami na temat mojego spojrzenia na osoby borykające się z chorobą, jaką jest SM. Jest to spojrzenie osoby zdrowej, dlatego zdaję sobie sprawę, że nie każdy będzie chciał się z tym zdaniem zgodzić. Nie jest też moim zamiarem przekonywanie kogokolwiek do utożsamiania się z moimi myślami.

Mój obraz świata osób, z którymi mam styczność dzięki mojej pracy, jest obrazem zawierającym całą paletę barw: od barwy gradowej chmury, do niosących nadzieję barw zieleni, promiennego słońca i oznaczającej miłość czerwieni. Ten obraz jest ogromnym, przyciągającym swą ekspresyjnością dziełem, które pozbawiony jest ramy... ponieważ nie jest to zamknięty świat zarezerwowany wyłącznie dla osób chorych na SM, ale świat nas wszystkich.

Osoby należące do naszego Stowarzyszenia są na ogół osobami otwartymi, które mają takie same pragnienia jak każdy inny człowiek: pragną miłości, szacunku, samorealizacji, ciepła rodzinnego i zwyczajnej radości z życia. Borykanie się przy tym z trudami ciężkiej choroby jaką jest stwardnienie rozsiane, powoduje niekiedy zwątpienie, złość i żal, co jest zrozumiałe – bo jak inaczej dojść do zrozumienia, a przynajmniej do zaakceptowania siebie jako osoby chorej?

Najważniejszym jednak spostrzeżeniem, którego dokonałam w ciągu tych niespełna dwóch lat współpracy z osobami chorymi, to fakt, iż w każdej z tych osób widoczny jest piękny, barwny, świetlisty „motyl”. Motylem tym jest chęć do życia, do spełniania swoich marzeń... to radość i pragnienie dzielenia się swoim doświadczeniem.

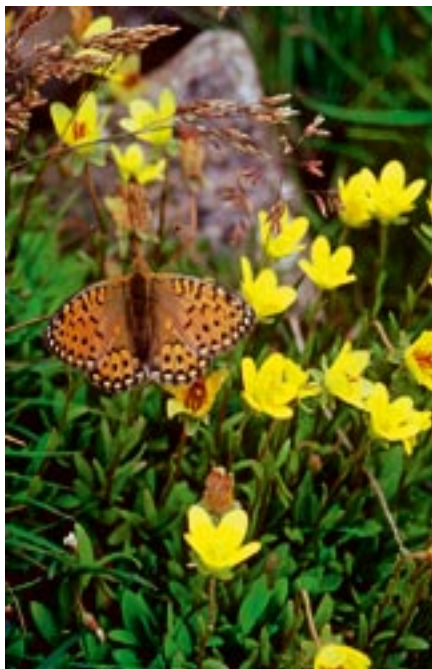
Motylem jest pragnienie działania... zrobienia czegoś wyjątkowego. Ten motyl jest w każdym! W jednych radośnie macha swymi skrzydłami, w innych zaś delikatnie i nieśmiało rozpościera je, by móc wreszcie wzlecieć do góry. Jeszcze w innych skrywa się w ciemnościach i czeka, aż nadejdzie dogodna chwila, aby pokazać swe piękno w całej okazałości. On jest w każdym człowieku i tylko od nas zależy, czy go uwolnimy.

Nadeszła wiosna – a to najlepszy czas dla Motyli! Uwolnijmy je uśmiechem do bliskich, wyjściem na spacer, podlaniem ogródka... uwolnijmy dobrym słowem i znalezieniem w sobie piękna, które przecież jest w każdym z nas.

Zobaczmy jak wygląda świat pełen barwnych Skrzydeł Motyli!

Z wszelkimi serdecznościami

Marta Wysocka-Józwiak



Spis treści:

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| I. CO NOWEGO... | |
| CZYLI O STARYM INACZEJ | 4 |
| II. POMYŚL... WARTO | 9 |
| Takie małe szczęścia | 10 |
| III. MIĘDZY NAMI | |
| Asystenci i ich podopieczni | 13 |
| Asystent o asystencie | 15 |
| Człowiek człowiekowi w potrzebie | 20 |
| „Z asystentką pierwszy raz od 12 lat jechałem komunikacją miejską | 30 |
| Kto miał skrzydła?... Grupa Nowolipie | 24 |
| IV. PRAWO I MY | 31 |
| Prawo o asystencie | 31 |
| Senat o asystencie | 33 |
| V. RAZEM | 35 |

Co nowego... czyli o starym inaczej

Nasze ręce są ważne

Wiemy wszyscy do czego każdemu z nas służą ręce, ale to nie wszystko. U osób, które mają trudności z chodzeniem, bądź całkowicie utraciły tę zdolność i poruszają się przy pomocy kul, chodzików, balkoników lub wózków, ręce muszą pracować podwójnie. dlatego też należy dbać o to, by były silne, sprawne, elastyczne i zdolne do wykonywania pełnego zakresu ruchu. nie zawsze można to osiągnąć, ale nie należy się zniechęcać. Efekty systematycznych ćwiczeń są widoczne nadszpodziewanie szybko. Wiele ćwiczeń można wykonywać samemu lub z pomocą rodziny, albo też zaprzyjaźnionych osób, korzystając ze wskazówek rehabilitanta.

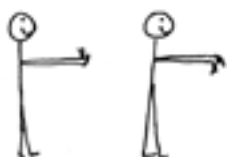
Nie należy prac domowych tłumaczyć się chorobą, chyba, że są to prace zbyt ciężkie, nużące i długotrwałe. Na pewno trzeba próbować obierać ziemniaki i jarzyny, pisać, rysować, malować, robić na drutach, szydełkować lub szyć i haftować.

Oglądając telewizję zawsze można wykonywać różne ćwiczenia rąk. A więc do dzieła!

ĆWICZENIA RĄK



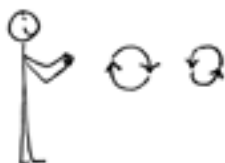
1. wzniesienie ramion przodem w górę, opuszczamy bokiem



2. wzniesienie ramion przodem do wysokości klatki piersiowej i naprzemienne zginanie i prostowanie nadgarstków



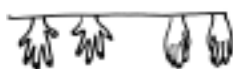
3. wzniesienie ramion przodem do wysokości klatki piersiowej i ruchy okrężne nadgarstków na zewnątrz i do wewnątrz



4. kończyny górne zgięte w stawach łokciowych, palce splecione, ruchy okrężne nadgarstków



5. ręce układamy przed sobą na stole i wykonujemy zgięcie grzbietowe nadgarstków



6. ręce układamy przed sobą na stole, rozstawiamy i łączymy palce rąk

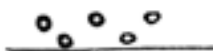
Co nowego... czyli o starym inaczej



7. ręce układamy przed sobą na stole, odrywamy pojedynczo każdy palec rozpoczynając od palca małego, następnie odkładamy palce rozpoczynając od kciuka



8. ręce układamy przed sobą, opieramy opuszki palców na kawałku materiału (ręczniczek, chusteczka, apaszka itp.) i przyciągamy go ruchami palców, nie odrywając nadgarstków od podłoża



9. ręce przed sobą oparte na stoliku, wykonujemy ruchy palców jak przy grze na pianinie



10. ręce przed sobą oparte na wałku (wałek drewniany, niewielka butelka, pojemnik z dezodorantem itp.), toczymy wałek po stole „od siebie i do siebie” – ćwiczenie wykonujemy opierając na wałku najpierw wewnętrzną a potem zewnętrzną stronę dłoni



11. ręce układamy przed sobą na stole stroną wewnętrzną dłoni do góry, zginamy palce



12. ręce składamy „jak do pacierza”, odrywamy odpowiadające sobie palce rąk począwszy od kciuków, następnie łączymy palce zaczynając od palców małych



13. ręce składamy „jak do pacierza” wkładając w dłonie piłeczkę, wykonujemy ruchy okrężne piłeczki (podobnie jak przy formowaniu kuli)



14. ręce odwracamy stroną wewnętrzną dłoni do góry i opieramy na stole, każdym palcem staramy się dotknąć kciuka



15. ręce układamy przed sobą jak przy trzymaniu liny, wykonujemy ruchy jak przy wspinaniu się po linie i opuszczaniu się po linie



16. ręce układamy przed sobą na stoliku i dość szybkimi ruchami przekładamy ręce raz na stronę zewnętrzną dłoni, raz na wewnętrzną



17. ręce układamy na stoliku kciukami do góry, toczymy piłeczkę od jednej do drugiej ręki

UWAGI!

1. podane ćwiczenia pacjent może wykonać samodzielnie
2. niektóre z ćwiczeń można wykonać z pomocą terapeuty, który ułatwi nieco ćwiczenia bądź utrudni przez przyłożenie oporu (5, 6, 7, 11)
3. ćwiczenia można i należy uzupełnić ćwiczeniami wykonywanymi na przyrządach
4. na stoliku do ćwiczeń układamy ręczniczek lub inną tkaninę, co zwiększa komfort wykonywanych zadań
5. ćwiczenia można modyfikować w zależności od pomysłowości pacjentów i terapeuty

Jak zwykle, w przypadku SM nie należy się przemęczać. Wystarczy każde ćwiczenie powtórzyć 6 – 8 razy. Nie trzeba też wykonywać wszystkich ćwiczeń na raz, ani narzucać sobie szybkiego tempa. Czas trwania ćwiczeń powinien wynosić około 45 minut.

Opracowała Beata Anna Mielańczuk

Pomyśl... warto



*Może szukam szczęścia zbyt daleko.
Ze szczęściem bywa czasami tak, jak z okularami,
szuka się ich, a one „siedzą” na nosie. Tak blisko!*

Phil Bosmans

Takie małe szczęścia

„Szczęście to słońce witające rano...”

(ze starej piosenki)

Co to jest szczęście? To pojęcie względne. Trudno je zdefiniować, bo dla różnych ludzi szczęściem mogą być różne rzeczy. Bywa szczęście małe i duże, są różne jego barwy i odcienie – jak w znanym serialu. Czasem ktoś powie: „Nie mam szczęścia w życiu”. Jeżeli to prawda, to tylko pozorna, ponieważ nawet okruszek szczęścia nikomu nie wpada gotowy do ręki. Człowiek musi nań zapracować albo wyjść swojemu szczęściu na spotkanie. I może je znaleźć całkiem blisko, w zasięgu ręki. Musi tylko umieć szukać, a przede wszystkim musi chcieć szukać.

Siedzisz na wózku i słuchasz radia. Nadają arie operowe. Śpiewa jeden z polskich tenorów. Wsłuchujesz się, piękny głos. Zamykasz oczy. Wydaje się, że nic cię nie boli. Słuchasz rozmazana. Jesteś szczęśliwa.

Usłyszałeś rozmowę swego syna z dziećmi. Mały powiedział: „Kiedy dorosnę, będę lekarzem, jak mój tata. On pomaga ludziom wyzdrowieć. Mój tata wszystko potrafi. Jestem z niego taaki dumny!”. Tak bardzo uradowały cię te słowa, że przyrzekłeś w duchu: „Synku nigdy cię nie zawiodę”.

Jesteś z wnuczką w parku. Dziecko zobaczyło wiewiórkę na drzewie. Biegnie do ciebie i woła: „Babciu, babciu, wiewiórka robi zapasy w dziupli!”. Twoja dziewczynka podskakuje radośnie. Cieszy się obie.

Spotkali się on i ona wyłącznie sobie przeznaczeni. W sobie wpatrzeni powtarzają słowa piosenki: „Szczęście w każdym twoim jest uśmiechu”. Zakochani. Taki mają dar od losu.

Inni oni – małżeństwo. Urodziło im się dziecko, długo na nie czekali. Takie małe szczęście, które za kilka miesięcy będzie gadające i biegające. Przecież to jest **WIELKIE** szczęście!



Pamiętasz jak poświęciłaś życie osobiste dla pracy zawodowej? Dla pracy z młodzieżą. Byłaś jej oddana. Żyłaś problemami młodych. Pomagałaś je rozwiązywać. Zarabiałaś niewiele, ale wiele zyskałaś – własną satysfakcję, sympatię wdzięczność wychowanków. Podarowałaś koleżance ciepły sweter. Ty miałaś dwa, ona żadnego. Ucieszyła się ogromnie. Radość była obopólna. Twoja większa – to radość dzielenia się z innymi.

Tego roku ślicznie zakwitły twoje róże. A ta nieduża jabłonka obrodziła mnóstwem jabłek. Wcale niemałe szczęście w małym ogródku!

Popatrz, ile szczęśliwych chwil niesie każdy dzień. Wystarczy dla wszystkich, dla ciebie również. Jednak życie jest krótkie, więc zaraz wyruszaj na poszukiwanie szczęścia, by zdążyć je znaleźć, by niczego nie przeoczyć. Aby kiedyś nie żałować, że się go nie dostrzegło w słońcu, które wita ranek i w skaczącej wiewiórcie, czy w śpiewie słowika w majowy wieczór bzem pachnący.

Grażyna Wójtowicz

Dzika róża

Moja przyszłość

To dzisiaj

Opadam radością

Sponad codzienności

Łapię oddechy

Jak motyle

Zaplatam pomysły

W warkocze

Śnię sny pełne zielonej nadziei

Dzień się budzi

Pod płotem

Dziką różą

Magdalena Matraszek-Domańska

Między nami

Asystenci i ich podopieczni

Asystent w Oddziale Warszawskim PTSR

Chcielibyśmy przedstawić, troszkę od „kuchni”, jak działa program asystent w naszym Stowarzyszeniu, na czym polega, kogo obejmuje swoją pomocą, jak jest realizowany.

Oddział Warszawski PTSR jako pierwszy w kraju w 2001 r. zorganizował kursy osobistych asystentów osoby niepełnosprawnej. Od siedmiu lat członkowie OW PTSR mają możliwość skorzystania z pomocy asystenta, a przez to prowadzić aktywne życie nie pozostając na marginesie życia społecznego i ekonomicznego. Asystent jest osobą, której zdrowe ręce, nogi, oczy mają pomóc osobie chorej na SM dotrzeć do urzędów, sklepów, pracy, kina, teatru lub po prostu pomóc w wyjściu z własnego mieszkania. Pomoc asystenta jest w szczególności niezbędna samotnym osobom chorym na SM.

Asystent to wzrok, słuch, dotyk. Jest więc nieocenioną pomocą w aktywnym uczestnictwie w życiu społecznym. To osoba, która będzie potrafiła pomóc załatwić trudne sprawy urzędowe, wskaże lub podpowie gdzie można szukać pomocy, a w końcu wesprze w trudnych momentach życia. Pokonywanie przeciwności losu wraz z asystentem stanie się łatwiejsze. Osoba

asystenta pomaga przywrócić osobie niepełnosprawnej aktywność i związane z tym poczucie własnej wartości.



Obecnie w OW PTSR jest zatrudnionych 18 asystentów, którzy pomagają blisko 60 członkom naszego towarzystwa. Asystenci nie wyręczają osoby niepełnosprawnej ani jej rodziny, nie wykonują także czynności stricte pielęgnacyjnych, jednakże są przygotowani do udzielania takiej pomocy.

Aby członek OW PTSR mógł skorzystać z pomocy asystenta, musi zgłosić się do biura OW PTSR do 25 dnia każdego miesiąca.

Środki na realizację programu asystenckiego Stowarzyszenie pozyskuje głównie z projektów realizowanych we współpracy z instytucjami publicznymi, takimi jak: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Program Partner 2006, Partner III), Miasto Stołeczne Warszawa (Biuro Polityki Społecznej), Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (Fundusz Inicjatyw Obywatelskich), Ministerstwo Zdrowia, Wojewoda Mazowiecki.

A teraz trochę danych liczbowych, jak wyglądało zatrudnienie asystentów, począwszy od pierwszego szkolenia:

2002 r.: 1 783 godzin, z pomocy skorzystało ok. 50 osób;
2003 r.: 4 237 godzin u ok. 70 osób;
2004 r.: 3 876,5 godzin, pracowali u 83 osób;
2005 r.: 3 745 godzin u 53 osób;
2006 r.: 6 798,5 godzin u 63 osób;
2007 r.: 10 137 godziny u 64 osób.

Łącznie w latach 2002 – 2007 asystenci przepracowali 30 577 godzin u ok. 100 osób. Należy jednak zaznaczyć, iż liczby te nie odpowiadają realnemu zapotrzebowaniu na pomoc asystenta. Jest ono bowiem dużo większe niż możliwości finansowe OW PTSR.

Biuro OW PTSR

Asystent o asystencie

Najtrudniej jest napisać coś o sobie. Spróbuję napisać kilka zdań o tym, czym się zajmuję, a raczej z kim pracuję.

Od blisko sześciu lat pracuję jako osobisty asystent osoby chorej na SM. Moja współpraca z podopiecznymi zaczęła się w 2002 r. Jeszcze jako student szkoły pracy socjalnej po ukończonym kursie organizowanym przez Oddział Warszawski PTSR i zdany egzaminie zostałem asystentem.

Początki jak zwykle bywają trudne. Praca z ludźmi jest wymagająca, a tym bardziej z osobami niepełnosprawnymi, które mają odmienną hierarchię potrzeb od osób pełnosprawnych. Nikt z asystentów tak naprawdę nie wiedział, gdzie jest granica naszych usług, mówiąc wprost – co możemy robić

a czego nam nie wolno. Z perspektywy sześciu lat mogę spokojnie stwierdzić, że nie można postawić takiej granicy w przypadku tej pracy. Każda z osób, z którymi współpracuję, jest inna, wymaga indywidualnego podejścia asystenta. Każdy podopieczny ma inne potrzeby i cele, a ja jestem po to, by pomóc mu osiągnąć cel, zaspokoić potrzebę, przezwyciężyć barierę (fizyczną, a niekiedy psychiczną). Od kilku lat pracuję z kilkoma chorymi.

Mogę śmiało powiedzieć, że jestem prawie od wszystkiego. Zawsze jednak podkreślam, że ja nie zastąpię rodziny (żony, męża, dzieci), ale poprzez swoją pracę mogę ulżyć im w codziennych obowiązkach. Do moich zadań należy rehabilitacja społeczna. W tych dwóch słowach mieści się prawie wszystko: pomoc w pracy przy komputerze, pomoc w drobnych ćwiczeniach ruchowych, towarzyszenie w wyjściach na spacer, do kina czy teatru. Niekiedy również jestem pośrednikiem między urzędnikami a niepełnosprawnym interesantem, bądź fizycznie umożliwiam dostanie się osobie niepełnosprawnej do niedostosowanego do jej potrzeb miejsca, budynku. Często mam wrażenie, że jestem „gąbką” chłonącą żale moich klientów – przyjaciół. Współprzeżywam ich chorobę, dobre i złe dni, staram się doradzić, zrozumieć – po prostu wysłuchać. Czasami milczymy, cisza potrafi być lepsza od wszystkiego.

Każda godzina spędzona z moimi podopiecznymi – przyjaciółmi jest inna, jednakże każda przynosi mi wiele satysfakcji, że coś dla nich zrobiłem.

Tak oto wygląda moja praca – praca asystenta.

Marcin

* * *

Zostałem poproszony, aby napisać coś o pracy asystenta osoby chorej na stwardnienie rozsiane, ale zamiast tego opowiem o moim spotkaniu klasy z liceum, na którym byłem tydzień temu. Myślę, że wszystkie tego typu spotkania są bardzo podobne: obserwacja zmian w wyglądzie koleżanek i kolegów oraz wymiana informacji o zmianach, które nastąpiły w życiu. Z wyglądem bywa różnie, natomiast temat zmian życiowych można podzielić na część prywatną, edukacyjną, służbową.

Samo spotkanie nie było aż tak ciekawe, żeby się nad nim rozwodzić, jednakże chciałbym wspomnieć o rozmowach na tematy służbowe. Na pytanie: gdzie pracujesz? padały różne odpowiedzi: w sklepie, w banku, w agencji reklamowej, we własnej firmie, w stowarzyszeniu; a na pytanie: czym się zajmujesz: sprzedawca, kierowca, młodszy analityk, specjalista ds. danych, asystent osoby chorej na SM. Większość określeń stanowisk była w miarę jasna. Wiadomo: analityk zajmuje się jakimiś danymi, które ukazują się na ekranie, ale na czym polega praca w roli asystenta? Tutaj z pomocą przyszła wiedza z kursu prowadzonego przez Oddział Warszawski PTSR-u: asystent pomaga osobie chorej na SM w pełnieniu ról społecznych i rodzinnych. Tylko jest to opis teoretyczny, a co się za tym kryje w rzeczywistości? Ja pracuję jako asystent osób chorych na SM dopiero od pół roku, więc na pewno nie byłem w stanie udzielić wyczerpującej odpowiedzi, ale podjąłem próbę określenia mojej pracy. Dla mnie praca ta polega głównie nie na pomocy, ale na więzi.



Oczywiście jeżdżę do urzędów czy lekarzy załatwiać różne sprawy; oczywiście pomagam w dojazdach do różnych miejsc; oczywiście chodzimy na spacer, lody, zakupy, koncerty czy do kina; czytamy, pracujemy na komputerze, ale przede wszystkim rozmawiamy i traktujemy się jak znajomi. Zawsze możemy pogadać o ostatnim przegranym meczu Polski z Niemcami, zawsze możemy pogadać o wyjazdach na wczasy, o swoich planach, historiach, pośmiać się czy zdenerwować na otaczającą nas biurokrację. Ale dla mnie praca asystenta to także telefon z pytaniem, czy bez problemu dojechałem na rowerze do domu w upał trzydziestostopniowy lub telefon z informacją, że w końcu udało się wysłać pierwszego MMS-a, to pytanie, jak tam moja sesja egzaminacyjna, to uśmiech na twarzy osoby, do której przychodzę. Bo praca asystenta to więź i pomoc płynąca w obie strony.

A na koniec takie spostrzeżenie z mojego klasowego spotkania: miało ono miejsce w niedzielę i w perspektywie mieliśmy wszyscy poniedziałek, a więc koszmar pierwszego dnia roboczego. Ja na szczęście należałem do tych niewielu osób, które nie patrzyły na dzień w pracy z przestachem i niechęcią.

Kajetan

* * *

Moja praca osobistego asystenta chorego z SM zaczęła się w 2001 r. Wtedy ukończyłam kurs i podjęłam pracę w OW PTSR. Początki były bardzo trudne, zarówno dla mnie, jak i dla Was. Bałam się wózków, choroby i tego, że mogłam kogoś urazić. Wy natomiast obawialiście się mnie. W końcu wpuszczaliście do domu obcą osobę, która miała zastąpić Wam nogi, ręce i oczy. Z biegiem czasu okazało się, że świetnie się uzupełniamy, chociaż bywały momenty wręcz dramatyczne. Jak wiecie, praca z ludźmi jest zawsze bardzo trudna, bez względu na to, czy są to chorzy, czy zdrowi.

Mnie i moim podopiecznym udało się wypracować tak zwany „model partnerski asystentury”. Oznacza to tyle, że decyzje podejmowane są wspólnie (jak w dobrym małżeństwie), a kwestie sporne podlegają negocjacji. Oczywiście są osoby, które lubię bardziej. Są też takie, które wymagają zwiększonego zainteresowania. Są takie, które asystenta traktują jak członka rodziny, a nie „inteligentną proteżę”.

Wymagacie ode mnie nie tylko towarzystwa, ale przede wszystkim znajomości przepisów, pomocy w załatwianiu różnych, urzędowych spraw i w przekraczaniu barier. Jednakże tak

naprawdę bariery nie istnieją. Owe bariery tkwią tylko i wyłącznie w nas samych. W końcu chodzimy razem do kina, teatru, na dyskoteki. I tak naprawdę nie budzimy tam większej sensacji...

Na koniec chciałam Wam wszystkim podziękować. To dzięki wam wierzę w ludzi. To dzięki Wam patrzę z optymizmem na świat. I, w końcu, to dzięki Wam czuję się potrzebna.

M.K.



Człowiek człowiekowi w potrzebie

Korzystam z pomocy asystenta od momentu, gdy warszawski Oddział PTSR wyszkolił pierwszą grupę asystentów i znalazły się pieniądze na ich opłacenie.

Moja pierwsza asystentka była jeszcze wtedy uczennicą szkoły pomaturalnej, formy współpracy asystenta z chorym w naszych polskich warunkach dopiero się kształtowały, czyli

– mówiąc zwyczajnie – my same decydowałyśmy o tym, w czym i w jakim zakresie może mi pomóc, uwzględniając oczywiście moje potrzeby i jej wiedzę, którą wyniosła z ukończonego kursu. Mimo młodego wieku była osobą bardzo rozsądną i zrównoważoną a jednocześnie pogodną i wesołą. Kiedy byłyśmy umówione, zawsze miała dla mnie czas i nigdy nie zdarzyło się, by powiedziała, że czegoś nie robi. Chodziłyśmy razem do kina i na spacer, do lekarza i do fryzjera, ale także na zakupy, gdy nie miałam opiekunki. Wtedy prosiłam też o wyrzucenie śmieci, chociaż na ogół starałam się tego nie robić. Rozmawiałyśmy bardzo dużo na rozmaite tematy i myślę, że te rozmowy były interesujące nie tylko dla mnie.

W międzyczasie moja asystentka skończyła szkołę i tak się dobrze złożyło, że dostała pracę w wybranym zawodzie, rozpoczynając jednocześnie studia zaoczne. Cieszyłam się razem z nią, zdając sobie jednak sprawę z tego, że to już koniec naszych regularnych spotkań. Przed nią całe dorosłe życie, a ja... będę miała inną asystentkę lub asystenta. I tak się też stało.

Dotychczas miałam ich kilkoro – jedni na dłużej, inni tylko na załatwienie konkretnej sprawy – zależnie od potrzeb i możliwości, ale wszystkich cechowała odpowiedzialność i chęć pomocy drugiemu człowiekowi.

Jedna z asystentek była świetna w załatwianiu trudnych spraw, których sama nigdy bym nie załatwiła, a może nawet, nie znając odpowiednich przepisów, nie wiedziałabym, że to w ogóle jest możliwe. Namówiła mnie i załatwiła wózek elektryczny, adaptację mieszkania i całe mnóstwo różnych spraw i dokumentów niezbędnych do normalnego funkcjonowania i znacznie ułatwiających życie.

Ważną cechą naszych asystentów jest ich samodzielność, a także bardzo szeroki wachlarz usług wymagający tylko uzgodnienia z osobą zainteresowaną w oparciu o ogólnie przyjęte zasady. Byłam zaskoczona, gdy dowiedziałam się, że asystenci innych chorych załatwiają tylko te zlecenia, które wiążą się z obecnością chorego. Czy to znaczy, że asystent nie może niczego sam załatwić? Przecież to byłoby nielogiczne. Na szczęście u nas tak nie jest.

Nasze życie jest łatwiejsze dzięki asystentom i oby tak zostało!

Marianna

* * *

Jestem chory na SM i tak samo jak Wy staram się przetrwać w tej dzikiej dżungli, jaką jest życie z chorobą. Pozbawieni lekarstw, programów leczenia, szans na jakąkolwiek poprawę sytuacji, skazani jesteśmy na nadzieję, że kiedyś nasza sytuacja się zmieni. Znajdą lek na SM i wszystko będzie w porządku.

Dwadzieścia lat temu pracowałem, byłem aktywny sportowo, pełen życia i marzeń. Tak było. Teraz blisko 17 lat siedzę na wózku – sparaliżowany przez chorobę. Myślałem, że już nigdy moja sytuacja nie ulegnie zmianie. I w końcu stało się coś bardzo znaczącego. W 2001 r. w Towarzystwie został przeprowadzony kurs na osobistego asystenta osoby chorej na SM. Gdy się dowiedziałem o możliwości skorzystania z takiej pomocy, od razu zgłosiłem swój akces. W połowie września 2002 r. został mi przyznany asystent. Młoda osoba, pełna życia, energii, pozytywnie nastawiona do ludzi. Od razu nawiązaliśmy dobry kontakt, a co ważne, ten kontakt jest po dzień dzisiejszy.

Asystent to dla mnie osoba prawie od wszystkiego. Przede wszystkim zastępuje moje bezwładne nogi i ręce. Często pracujemy przy komputerze, a konkretnie to asystent pracuje pisząc i wykonując moje polecenia. Sam nie jestem w stanie nic zrobić, jestem kompletnie uzależniony od osób z zewnątrz. Tym bardziej cenię sobie pomoc asystenta. Gdy przychodzą ciepłe dni, wychodzimy razem na długie spacer. Każdy dzień asystenta w moim domu jest przede mną oczekiwany. Dzięki jego sprawnym rękom mogę np. pisać, a piszę już siódmy rok do jednej z gazet. Marcin, bo takie jest jego imię, jest uważany prawie za domownika, mam nadzieję, że on też tak się czuje.

Mam nadzieję, że ten program będzie trwał jeszcze długo, tym bardziej że korzystam z niego już tyle lat. Obecnie zwiększam możliwość pobytu asystenta dzięki darowiznom ludzi dobrej woli.

Życzę wszystkim chorym, a sobie również, aby szybko doczekali się skutecznego leku.

Zbyszek



„Z asystentką pierwszy raz od 12 lat jechałam komunikacją miejską!”

Lila: „Podczas naszego pierwszego spotkania, gdy rozmawiałyśmy o naszych planach, powiedziałaś, że chciałabyś pojechać ze mną na cmentarz taksówką. Byłaś zupełnie zaskoczona, gdy zaproponowałam spacer i tramwaj. Powiedziałaś, że wcześniej to taksówka była twoim środkiem transportu, niestety bardzo kosztownym.

Dla mnie zupełnie naturalną rzeczą było to, że warto spróbować inaczej. W końcu jadąc taksówką, niewiele człowiek doświadczy, nie dotleni się, a jeśli chodzi o kontakt z ludźmi, to co najwyżej porozmawia z kierowcą. Więc zaproponowałam oczywiste dla mnie rozwiązanie.

Choć podczas pracy jako asystentka chodziłam do wielu osób, nie miałam, jak dotąd, okazji korzystać – wraz z osobą na

wózku – z komunikacji miejskiej w Warszawie. Zawsze to spacery były najatrakcyjniejsze, zarówno w Warszawie, jak i w pozostałych miastach, w których miałam okazję pracować. Mam odpowiednie przeszkolenie i nastawienie, więc uznałam, że nie ma sensu stresować nowej Podopiecznej i przemilczałam to. Wiedziałam, że dam radę. Miałam rację. Dopiero po powrocie, z uśmiechem powiedziałam Ci o tym. Nie chciałaś uwierzyć.”

Ruth: „Kiedy miałaś po mnie przyjechać, ja czekałam bardzo podekscytowana i absolutnie przekonana, że masz bardzo duże doświadczenie w transportowaniu osób na wózkach komunikacją miejską. Nawet różnym znajomym opowiadałam, że pierwszy raz od wielu lat (12 lat!) będę jechać tramwajem, a kiedy oni zaniepokojeni pytali, czy dam radę, mówiłam, że będę z moją asystentką, która ma w tym wprawę.”

Lila: „Myślę, że wiele szczegółów ma znaczenie, począwszy od kwestii windy, podjazdu, schodów, nawierzchni czy stanu chodnika. Zwracam zawsze uwagę na takie rzeczy. To podstawa, gdy zamierzam towarzyszyć osobie poruszającej się na wózku. Od razu polubiłam architekta, który zaprojektował twój blok. Jak widać, miał on na tyle wyobraźni, aby dostosować go świetnie do potrzeb osób na wózkach.

Gdy poszliśmy na przystanek tramwajowy, okazało się, niestety, że to, co jest przedstawione w rozkładzie, nie ma przełożenia na rzeczywistość. Tramwaj, który miał być niskopodłogowy, okazał się być „tramwajem widmo”. Nie było go i tyle. Na przystanku stał stary, wysokopodłogowy tramwaj z wąskimi drzwiami. Widząc nasze nietęgę miny, dwóch sympatycznych, młodych mężczyzn zaproponowało pomoc. To był wspaniały początek naszej wycieczki, choć nie skorzystałyśmy z ich uprzej-

mości. Postanowiłyśmy iść do stacji metra na pl. Wilsona (to dość blisko).”

Ruth: „Ja znowu jestem podekscytowana, bo wiem, że zaraz zejdę do stacji metra, która uchodzi podobno (wyczytałam w gazecie stołecznej), za najpiękniejszą w Europie.”

Lila: „Powiedziałaś mi, że będzie to twoje pierwsze spotkanie z metrem w Warszawie. Bardzo mnie ucieszyło, że mogłam się do tego przyczynić. Zjechałyśmy windą na poziom antresoli.”
Ruth: „Potem przesiadłyśmy się do drugiej windy, która miała nas zwieść na poziom peronów, ale nie działała i im bardziej naciskałaś na guzik, tym większe ogarniało mnie przerażenie, że nici z wyprawy. Kiedy wyszłyśmy z windy, ty ku mojemu zachwytowi poszłaś do drugiej, której istnienia nawet się nie domyślałam. Spokojnie zjechałyśmy na perony.”

Lila: „Dalsza podróż była i dla mnie zachwycająca. Pogoda nam dopisała, nie było za gorąco, wręcz chłodnawo. Przesiadłyśmy się z metra w tramwaj (już niskopodłogowy). Kiedy wsiadałyśmy do tramwaju, jakiś pan widząc wózek, rzucił się chcąc pomóc. To dobrze, że ludzie chcą pomagać, ale tylko wtedy, gdy wiedzą, jak to zrobić. Skóra mi cierpnie, gdy ktoś nie wiedząc jak chwycić wózek, wprawia go w prawdziwą turbulencję, prawie wywraca, co dla mojego podopiecznego może być nieprzyjemne, a nawet niebezpieczne. W końcu przeciętny człowiek z ulicy nie ma przeszkolenia w tym zakresie i nie domyśla się pewnie, że manewrowanie wózkiem nie zależy od siły, lecz właściwego rozkładania ciężaru. Dlatego nie byłam zachwycona, gdy ten pan zatrząś wózkiem. Miło, że chciał pomóc, ale mimo to wolę polegać na własnych umiejętnościach, choć jestem młodą dziewczyną i może nie wyglądam zbyt postawnie.



Dla ciebie metro i tramwaj było czymś niezwykłym, dla mnie natomiast cmentarz, jaki odwiedziłyśmy. Dawno nie byłam w tak pięknym miejscu, choć pewnie brzmi to dziwnie. To kolejne potwierdzenie prawdy, że spotkania podopiecznego z asystentem dla obu stron mogą być ciekawe. Dla mnie to oczywiste.

W drodze powrotnej zaczęłaś się spieszyć do domu. Miałaś mieć później gości. Dlatego zdecydowałaś, że pojedziemy zwykłym tramwajem. Tutaj umiejętności już nie miały znaczenia. Teraz dwóch mężczyzn było potrzebnych, aby wnieść wózek. To musiał być dobry dzień, bo się znaleźli bez problemu. Bezpiecznie wysiadłyśmy na naszym przystanku, skąd było już blisko do domu.”

Ruth: „Kiedy wróciłam do domu, byłam zachwycona. Zachwycona tym, że pojechałam na grób swojego ojca, na którym dawno nie byłam. Ale też tym, że widziałam świat – jechałam tramwajem, przejeżdżałam przez plac, widziałam ludzi. Wróciłam do domu w poczuciu dobrze, ciekawie spędzonego dnia.”

Lila: „Dla mnie ten dzień był także ważny. Tym bardziej, że wszystko poszło dobrze, że widziałam, że jesteś zadowolona, że zrealizowałyśmy założony plan i dało nam to dużo satysfakcji i radości. Wtedy mogłam ci już powiedzieć, że to był mój komunikacyjny debiut. A kiedy opowiedziałas mi, gdzie chcesz jechać i jakie rzeczy załatwić na następnym spotkaniu, już nie mogłam się doczekać. Oczywiście następna wycieczka była równie fascynująca, ale o tym może napiszemy następnym razem.”

Liliana Matuszewska (asystentka)

Ruth Ekert (podopieczna)

* * *

Kto mi dał skrzydła? ... Grupa Nowolipie

W dniu 3 lutego przy ulicy Księżycowej 1, na terenie aeroklubu i nad nim, zrealizowany został projekt Grupy Nowolipie i Pawła Althamera. Tego dnia na płycie lotniska, oprócz członków Grupy i osób pracujących przy realizacji projektu, zgromadziła się spora grupa ludzi chcących zobaczyć na własne oczy, jak osoby z takim trudem poruszające się po ziemi, często na wózkach, wsiadają do samolotu i lecą. Wyjątkowo sprzyjała nam pogoda – pomimo złych prognoz tego dnia niebo było błękitne, z kilkoma malowniczymi chmurkami (pięknie wyszły na zdjęciach) i świeciło słońce.

Pomysł lotu zrodził się, kiedy Witek Raczyński chciał mnie namówić na skok ze spadochronem. Witek to bardzo ciekawa postać – pilot, instruktor paralotniarstwa, uległ wypadkowi,

w wyniku którego stracił obie nogi. Inny by się załamał, poddał, ale nie Witek. Nadal jest aktywny i to tak, że niejednego zdrowego może zadziwić – żegluje, skacze w tandemie ze spadochronem. Ja na skok namówić się nie dałam (na razie...), ale pomyślałam, że fajnie by było zorganizować lot samolotem AN 23 dla Grupy Nowolipie. Logo Grupy to samolot-dwupłatowiec, ulubiony motyw w twórczości jednego z naszych kolegów. Samolot ten symbolizuje nadrzędny cel naszych spotkań i działań: wzniesienie się ponad ograniczenia. Są to ograniczenia nie tylko fizyczne, ale często mentalne. A LOTU pragnie w głębi duszy każdy, niezależnie od ograniczeń.

Pawłowi Althamerowi pomysł bardzo się spodobał i postanowił lot naszej grupy uczynić częścią swojego projektu. Chciał, żebyśmy sobie uświadomili, że tak naprawdę jedyne, co nas ogranicza w działaniu, to nasza wyobraźnia. Do realizacji zaprosił tak uznanych artystów, jak Jacek Taszakowski i Artur Żmijewski, którzy wraz z nim filmowali całe zdarzenie. Z członkami Grupy Nowolipie w powietrzną podróż wybrali się też Joanna Diem i Andrzej Przywara z Fundacji Galerii Foksal (sponsor całego przedsięwzięcia) oraz ich gość z Berlina – Kerstin Bell (pisząca o sztuce dla magazynu „Frieze”).

Lot był dla nas wszystkich wspaniałym przeżyciem. Odrywając się od ziemi, symbolicznie oderwaliśmy się od wszystkiego, co nas więzi. Musieliśmy pokonać bariery nie tylko zewnętrzne, ale też te tkwiące w nas: słabość ciała, ale i ducha, często także zwykły strach. To łatwiejsze, kiedy realizuje się marzenia, więc warto je mieć. Kiedy podjęłam się zorganizowania tego lotu, nie zdawałam sobie sprawy, jak trudne zadanie, a właściwie wyzwanie, stoi przede mną. Był moment, kiedy

zaczęłam wątpić w możliwość zgrania wszystkich elementów – przygotowany do lotu (oklejony naszym logo) samolot, ekipa filmująca, członkowie Grupy w dobrej formie (to przecież osoby chore), no i najważniejsze – POGODA. W końcu się udało i to jest najważniejsze.

W tym miejscu należą się słowa podziękowania tym, którzy umożliwili osobom poruszającym się na wózkach lub o kulach tę podniebną podróż, pomagając im dostać się do samolotu, a w niektórych wypadkach wręcz wnosząc ich na swych ramionach. W imieniu tych członków naszej Grupy dziękuję Zuzi Jaglarskiej, Kajetanowi Kozickiemu, Sylwkwowi Przesławowi oraz Monice i Pawłowi Skoneckim.

Film z lotu prezentowany był na trwającej od 12 lutego do 6 kwietnia wystawie w Institute of Contemporary Arts w Londynie.

Izabela Skonecka

Prawo i my

Prawo o asystencji

Ustawa o pomocy społecznej przewiduje dwie formy wsparcia osobowego dla osób niepełnosprawnych świadczone w ich domach: usługi opiekuńcze oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze. Zgodnie z tym rozporządzeniem specjalistyczne usługi są świadczone przez osoby mające kwalifikacje do wykonywania zawodu: pracownika socjalnego, psychologa, pedagoga, logopedy, terapeuty zajęciowego, pielęgniarki, opiekunki środowiskowej, specjalisty w zakresie rehabilitacji medycznej, fizjoterapeuty lub innego zawodu dającego wiedzę i umiejętności pozwalające świadczyć określone specjalistyczne usługi, a także przez asystenta osoby niepełnosprawnej.

Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej został wprowadzony *Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z 2001 r.* (obecnie obowiązuje analogiczne rozporządzenie z 8 maja 2004 r., w załączniku którego ten zawód również jest wymieniony). Do zadań w ramach tego zawodu należy: współtworzenie programów rehabilitacji i pomocy osobie niepełnosprawnej; doradzanie w ramach usług medycznych, rehabilitacyjnych, zawodowego przekwalifikowania, kontaktów społecznych, usług kulturalnych, rekreacji i integracji ze środowiskiem; diagnozowanie warunków życia i dążenie do usuwania wszelkiego typu barier (psycholo-

gicznych, społecznych, architektonicznych, komunikacyjnych itp.); pobudzanie aktywności zawodowej osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziny w celu zaspokojenia potrzeb biologicznych, psychicznych i społecznych; planowanie, kontrolowanie i ocenianie indywidualnego programu pomocy osobie niepełnosprawnej; włączanie osoby niepełnosprawnej w programy instytucji i placówek świadczących usługi rehabilitacyjne; współpraca z mediami ułatwiająca poszukiwanie sponsorów i sojuszników w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych.

Asystent osoby niepełnosprawnej jest kształcony w rocznym cyklu policealnym w zakresie umiejętności współdziałania w podnoszeniu jakości życia osoby niepełnosprawnej poprzez ułatwianie jej wykonywania czynności dnia codziennego, wykształcenia samodzielności oraz stworzenia – o ile to możliwe – warunków do samodzielnej rehabilitacji. Uczony jest on zasad wspierania i wzmacniania systemu pomocy osobom niepełnosprawnym w kierunku tworzenia i realizacji optymalnego programu rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz dokonywania prawidłowej kompleksowej oceny postępów realizowanego programu.

W świetle *Rozporządzenia Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania*, asystent [symbol zawodu 346 (02)] „ułatwia osobie niepełnosprawnej wykonywanie czynności dnia codziennego, pomaga jej w uzyskaniu jak największej samodzielności oraz współpracuje z instytucjami i organizacjami społecznymi w celu zapewnienia optymalnych warunków do samodzielnej rehabilitacji; wspiera osoby niepełnosprawne w realizacji programu rehabilitacji społecznej i zawodowej”.

Wg „Asystent osoby z niepełnosprawnością. Studium prawnoporównawcze”, red. M. Szeroczynska.

Senat o asystencji

22 kwietnia 2008 r. w Senacie RP odbyła się konferencja na temat „Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych”, zorganizowana przez Komisję Rodziny i Polityki Społecznej we współpracy z Fundacją Pomocy Chorym na Zanik Mięśni. Konferencja ta nie mogła się odbyć bez udziału naszego Stowarzyszenia, które jako pierwsze w 2001 r. na terenie kraju przeprowadziło kurs dla osobistych asystentów osób chorych na SM, a następnie zatrudniło wyszkolone osoby.

Głównym tematem konferencji były różne modele usług asystenckich prowadzone przez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych. W spotkaniu wzięli udział posłowie i senatorowie, pracownicy administracji publicznej, przedstawiciele środowisk organizacji pozarządowych. Wśród uczestników znalazły się także osoby niepełnosprawne na wózkach inwalidzkich.

Konferencję otworzyli przewodniczący Komisji Rodziny i Polityki Społecznej, senator Mieczysław Augustyn i prezes Fundacji Pomocy Chorym na Zanik Mięśni, Beata Karlińska. Następnie pracownicy poszczególnych organizacji przedstawiali wypracowane w swoich organizacjach modele pracy asystentów.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski reprezentowali dyrektor biura, Monika Staniec, a także Marcin Skroczyński oraz osobisty asystent osoby z SM

Małgorzata Kitowska. W trakcie konferencji aktywnie uczestniczyli oni w debacie, podejmując istotne zagadnienia dotyczące osób korzystających z pomocy asystenta.

Obecny na konferencji pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych, sekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej Jarosław Duda zadeklarował podjęcie przez Rząd RP stosownych prac, tak by od 1 stycznia 2009 r. weszły w życie nowe przepisy ustawowe dotyczące upowszechniania i stosowania usług asystenckich.

Złożone deklaracje przedstawicieli władzy ustawodawczej, a także wspólne stanowisko wszystkich obecnych organizacji w sprawie podnoszenia jakości usług asystenckich, wypracowane podczas konferencji, rodzi nadzieję, że w przyszłości Program Asystent dotrze do wszystkich osób potrzebujących, a zawód zyska należną mu renomę.

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale

Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a, tel. 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

Monika Staniec – dyrektor biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów

Marcin Skroczyński – asystent księgowy, kasjer,

koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Hanna Kryszczyńska – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-585 Warszawa

Razem

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

- 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, w czerwcu w godzinach 12.00 – 15.00; lipiec-sierpień – przerwa letnia; od września w godzinach 15.00 – 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.

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

Grupa wsparcia z psychologiem oraz z neurologiem zostają zawieszona na czas letni.

8. Joga

od 18 czerwca zajęcia odbywać się będą dwa razy w tygodniu – w środy w godz. 16.30 – 18.00 i w piątki 15.45 – 17.15.

9. Tai-Chi

w lipcu i sierpniu zajęcia są zawieszona
Informacje w biurze OW PTSR

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

środa, godz. 11.30 – 13.00

Więcej informacji w biurze OW PTSR.

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. 14.00 – 16.00
- II grupa, godz. 17.00 – 19.00

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

- Lipiec i sierpień przerwa w zajęciach

W Zakładzie Stomatologii Zachowawczej w Warszawie powstaje kilka prac doktorskich, które mają na celu opracowanie programu profilaktycznego dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Chcemy poznać Państwa potrzeby lecznicze i chcemy opracować dla Państwa programy profilaktyczne zapobiegające próchnicy zębów. Potrzebujemy do tego celu wielu chętnych, zapraszamy Państwa do współpracy z nami i oferujemy Państwu nieodpłatne leczenie zachowawcze (plomby, leczenie kanałowe, usuwanie kamienia).

Chętnych proszę o kontakt we wtorki i w czwartki sms. 608 814 074. Sylwia Chroma.

CO PLANUJEMY...

WSZECHSTRONNA POMOC PSYCHOLOGICZNA W PTSR OW

Jak wykazują liczne badania, stan psychiczny chorego na stwardnienie rozsiane ma duży związek z przebiegiem schorzenia. Dobra kondycja psychiczna pomaga w radzeniu sobie z trudną sytuacją, jaką jest pogodzenie się z chorobą i zmaganie się z nią dzień po dniu. Dlatego tak ważne jest zachowanie dobrej kondycji psychicznej osób cierpiących na SM.

Oferowanie coraz bardziej rozbudowanej pomocy psychologicznej przez Oddział Warszawski PTSR stanowi więc ogromne wsparcie, zarówno dla członków Stowarzyszenia, jak i dla osób im bliskich, rodziny i przyjaciół.

W związku z tym chcemy Państwu polecić następujące formy wsparcia psychologicznego:

- Telefoniczne dyżury psychologa od lipca w środy, w godz. 17.00 – 19.00 pod numerem (0-22) 831 00 76
- Internetowe dyżury psychologa (od lipca w czwartki, w godz. 18.00 – 20.00 pod numerem gg: **6275007** lub za pomocą komunikatora Tlen: psycholog-ptsr.ow
- Warsztaty psychologiczne (5 spotkań co trzy tygodnie w miesiącach IX – XII 2008 r. – osoby chętne prosimy o kontakt z biurem);

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 warsztatów składał się będzie z pię-

Razem

ciu spotkań i będzie obejmował następujące bloki tematyczne:

- Psychologiczne problemy związane z SM – wpływ choroby na jakość życia
- Komunikacja – ćwiczenie umiejętności efektywnego porozumiewania się.
- Stres – jak sobie z nim radzić?
- Techniki relaksacji.
- Grupa wsparcia z psychologiem (od września, po przerwie wakacyjnej, co dwa tygodnie w soboty w godzinach 12.00-14.00 – osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem)
- Indywidualne porady psychologiczne (aby uzyskać numer telefonu do psychologa, prosimy o kontakt z biurem)

Zachęcamy do korzystania z oferowanej przez nas pomocy psychologicznej wszystkich członków Oddziału Warszawskiego PTSR oraz osób, których niepokoi choroba bliskiej osoby.

Planowane wycieczki

Już pod koniec lipca planujemy kolejne wyjście grupowe członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Tym razem wyruszamy na zwiedzanie Zamku Królewskiego!

Zamek Królewski w Warszawie – Pomnik Historii i Kultury Narodowej. Niegdyś rezydencja królów i siedziba Sejmu Rzeczypospolitej Obojga Narodów – dzisiaj muzeum, ale także ośrodek edukacji, kultury i sztuki otwarty dla szerokiej publiczności, miejsce ważnych uroczystości państwowych. Jako rekonstrukcja wpisany jest, wraz z kompleksem Starego Miasta, na światową listę dziedzictwa kulturowego UNESCO.

Apartamenty Zamku zostały odtworzone zgodnie z funkcją, jaką pełniły w czasach króla Stanisława Augusta (1764-1795). Odbudowano je dzięki ofiarności Polaków zamieszkujących w kraju i poza jego granicami. W zrekonstruowane w latach 1971-1984 mury wmontowano ocalałe fragmenty kamieniarki, sztukaterii, snycerki, relikty malowideł ściennych. Wnętrza wyposażono m.in. w uratowane z dawnego Zamku dzieła sztuki.

Dokładny termin wyjścia będzie dostępny niebawem w biurze Oddziału Warszawskiego PTSR oraz na naszej stronie internetowej. Już teraz prosimy osoby zainteresowane wzięciem udziału w tym wydarzeniu o zgłaszanie się do biura

– tel. (0 22) 831-00-76, mail biuro@ptsr.waw.pl.

W sierpniu natomiast chcemy zorganizować ognisko w Powsinie. Pieczenie kiełbasek, miła atmosfera oraz leśny krajobraz z pewnością sprawią, że spędzony wspólnie czas będzie niezwykle radosny.

Aby ten czas był jeszcze weselszy chcielibyśmy, by przygrywał nam ktoś na gitarze. Mielibyśmy wtedy prawdziwie ogniskowy klimat. W związku z tym mamy pytanie czy ktoś z Państwa lub Państwa znajomych zechciałby towarzyszyć nam w tym dniu by przygrywać na gitarze? Byłoby z pewnością dużo przyjemniej gdyby zapachowi pieczonych kiełbasek towarzyszyły znane melodie wydobywane z gitarowych strun.

Będziemy wdzięczni za zgłoszenia chętnych osób. Dokładny termin wyjścia będzie dostępny niebawem w biurze Oddziału Warszawskiego PTSR oraz na naszej stronie internetowej.

Co się wydarzyło...

Spotkanie wielkanocne członków OW PTSR

W dniu 29 kwietnia 2008 r. w salach Kościoła pw. św. Andrzeja Boboli w Warszawie odbyło się coroczne spotkanie wielkanocne członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Spotkanie rozpoczęło się o godz. 15.00 uroczystą Mszą św., odprawioną w dolnym kościele. Następnie po Mszy św. licznie zgromadzeni członkowie udali się do sali, w której został przygotowany słodki poczęstunek. Wypieki, które podarowała Cukiernia „Piaś” P. Zygmunta Wypycha, zdobiły stoły i koify podniebienia członków OW PTSR. Wśród smakołyków na stołach znalazły się m.in. mazurki, pączki, serniki, baby wielkanocne, kokosanki i faworki. W nieograniczonych ilościach była serwowana kawa i herbata. Świąteczny nastrój przypominała wspaniała dekoracja żonkili, zielonej trawki i kolorowych serwetek. Uczestnicy podczas spotkania mogli również nabyć najnowsze, pierwsze wydanie kwartalnika „Nadzieja”, a także inne broszury, czasopisma oraz informator OW PTSR.

Kino IMAX

2 czerwca 2008 r. byliśmy po raz pierwszy w historii „wyjść kulturalnych” Oddziału Warszawskiego PTSR w kinie IMAX na trójwymiarowym filmie pt. „Życie oceanów”.

Koralowiec, Meduza, Kałamarnica, Żółw Zielony oraz Krewetka Mantis zaprosili nas na niesamowity oceaniczny spektakl rozgrywający się tuż pod taflą wody – na ŻYCIE OCEANÓW 3D. Przedstawione historie były autentyczne, a my

staliśmy się świadkami niecodziennych, różnorodnych związków wielobarwnych bohaterów.

Siedząc w fotelu kinowym, zaopatrzeni jedynie w trójwymiarowe okulary zamiast maski do nurkowania, mogliśmy pływać wśród najbardziej egzotycznych stworzeń zamieszkujących naszą planetę, od dziwnego Tęczowego Ślimaka Nagoskrzelnego do Olbrzymiej Ośmiornicy Pacyficznej, a różnorodność podwodnego świata zachwycała nas swym pięknem.



Dzięki magii IMAX 3D naszych bohaterów obejrzelśmy na największym na świecie ekranie. Dzięki 1850 godzinom spędzonym przez ekipę filmową pod wodą, dowiedzieliśmy się, że ośmiornice mogą zmieniać swój kształt tak, że przecisną się przez najmniejszy otwór, ważą aż 90 kg, a ich macki sięgają na odległość 7,5 metra! Od Krewetki Mantis – która niczym mata-dor podejmuje walkę z groźną ośmiornicą – do Żółwia Zielonego – który zezwala ławicy rybich estetów oczyścić swoją skorupę z niepożądanych alg – Życie Oceanów 3D skupia się na niezwykłych i często zaskakujących sojuszach zawieranych pomiędzy najbardziej egzotycznymi istotami na świecie.

Film wywarł na nas wszystkich ogromne wrażenie. Czas spędzony w kinie był bardzo przyjemny, mogliśmy się na chwilę zrelaksować i oderwać od codzienności. Polecamy wszystkim wizytę w kinie IMAX w Best Mall-u na Sadybie!

* * *

W dniach 6-8 czerwca br. odbyła się w Radomiu ogólnopolska konferencja „Jakość życia chorych na SM w Polsce a standardy europejskie”, połączona z jubileuszem 20-lecia działalności Oddziału Radomskiego PTSR. W trakcie trzydniowej konferencji poruszane były następujące tematy: dyskryminacja regionalna w dostępie do leczenia, wpływ terapii na jakość życia, sposoby ubiegania się o należne świadczenia i pomoc. Dużo uwagi poświęcono sprawie wdrożenia Narodowego Programu Leczenia SM, wypracowanego przez PTSR i przekazanego do Ministerstwa Zdrowia w 2005 r. Do tej pory ministerstwo nie podjęło żadnych decyzji w tej sprawie. W najbliższym czasie ma odbyć się spotkanie przedstawicieli ministerstwa, NFZ i Agencji Oceny Technologii Medycznej. Konferencja odbywała się w pięknym ośrodku Edukacyjno-Charytatywnym Diecezji Radomskiej Turno-Brzeście k/Białobrzegów nad Pilicą.

6 czerwca w Resursie Obywatelskiej w Radomiu odbyła się inauguracja obchodów 20-lecia istnienia Oddziału Radomskiego. Wzięli w niej udział m. in. Prezydent Miasta Radomia Andrzej Kosztowniak, posłowie Krzysztof Sońta, Marzena Wróbel i Czesław Czechyra, bp Zygmunt Zimowski, Starosta Radomski Tadeusz Osiński, euro-deputowany Dariusz Grabowski, prof. dr Jan Madey – wice-przewodniczący

PTSR. Eleonora Rosmańska, przewodnicząca Rady Oddziału Radomskiego i neurolog Teresa Dzikowska zostały odznaczone srebrnymi Krzyżami Zasługi. Odznaczono także wiele osób zaangażowanych w działania na rzecz chorych na SM. Część oficjalną zwieńczył występ zespołu akordeonowego uczniów i abiturientów szkoły muzycznej w Radomiu.

Uroczystości w Resursie były częścią obchodzonych w tym czasie Dni Radomia.

Spotkanie czerwcowe

W dniu 21 czerwca 2008 r. miało miejsce spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Dzięki przychylności Dziekana Wydziału Matematyki, Informatyki i Mechaniki Uniwersytetu Warszawskiego, prof. dr Stanisława Betley'a, spotkanie odbyło się w sali 2180 w gmachu Wydziału przy ul. Banacha 2.

Zebranie rozpoczął Marcin Skroczyński – pracownik biura, który, w związku z nieobecnością p. lekarz Sylwii Chromy, przekazał informacje na temat programu stomatologicznego prowadzonego przez Zakład Stomatologii Zachowawczej w Warszawie. Zaprosił też wszystkie zebrane osoby na, zaplanowany na 28 czerwca, piknik integracyjny.

Następnie Panu Tadeuszowi Otulakowi, Dyrektorowi Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego, zostało nadane członkostwo honorowe OW PTSR „za działania na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, w tym udostępnienie sal na zajęcia rehabilitacyjne, a także przychylność i życzliwość okazane Oddziałowi Warszawskiemu PTSR”. Pan Dyrektor bardzo dziękował za przyznane odznaczenie, doceniając rolę

naszego Stowarzyszenia w działaniach na rzecz osób chorych na SM.

Ostatnim już punktem spotkania był interesujący wykład dr Dagmary Mirowskiej – Guzel, lekarza II Kliniki Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Pani doktor opowiadała o znaczeniu płci w SM. Podczas swojego wystąpienia poruszała m.in. takie tematy jak możliwość zachorowania, przebieg choroby i leczenia a płęć. Podczas całego spotkania była możliwość opłacenia zaległych składek, zakupu Nadziei, otrzymania publikacji na temat SM. Pracownicy biura udzielali informacji o możliwości bezpłatnego skorzystania z krioterapii i rehabilitacji domowej. Przed salą znajdowało się także stoisko firmy SENI, gdzie można było otrzymać próbki wyrobów higienicznych dla osób z problemem nietrzymania moczu a także produktów dotyczących pielęgnacji skóry, a dwie miłe Panie z firmy ART-PROJEKT prezentowały sprzęt rehabilitacyjny i ortopedyczny.

Piknik Integracyjny

W dniu 28 czerwca 2008 roku odbył się Piknik Integracyjny, którego organizatorami był Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) oraz Śródmiejski Ośrodek Opiekuńczy (ŚOO). Piknik został w znacznym zakresie zorganizowany dzięki środkom finansowym, które pochodziły z Biura Polityki Społecznej Miasta Stołęcznego Warszawy i Departamentu Zdrowia Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego, a także dzięki pomocy Zespołu

Medycznych Szkół Policealnych (ZMSP), firm (Alter Bossar, Fabryka Smaq, Neuron, Clipper) i wolontariuszy.

Impreza rozpoczęła się o godzinie 14.00 powitaniem zgromadzonych gości przez wodzireja, w szczególności dr Elżbiety Doraczyńskiej – Przewodniczącej Rady OW PTSR, Pani Lidii Liro – Dyrektora Zespołu Medycznych Szkół Policealnych, Pana Tadeusza Otulaka – Dyrektora Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego, a także czcigodnych uczestników pikniku – członków OW PTSR oraz pensjonariuszy ŚOO. Podczas imprezy wystąpił Zespół muzyczny Kwadrat, który był wielką atrakcją Pikniku. Muzycy zaprezentowali polski repertuar lat 80-tych, 90-tych, przy którym wszyscy świetnie się bawili tańcząc i nucąc znane piosenki.

Podczas pikniku można było posłuchać gościnnie występującego Zespołu Ziółka, wsłuchać się w poezję recytowaną przez poetkę, Panią Izabelę Marciniak, uśmiechnąć się przy anegdotach/wierszykach wygłoszonych przez zarażającego swoją energią Wojtka Zajączkowskiego, a także wysłuchać piosenki wykonanej przez solistkę, Ulę Kaczmarek.

W przerwie między występami zaproszonych gości i porywającą do tańca muzyką Zespołu Kwadrat, został przygotowany konkurs z pytaniami muzycznymi poprowadzony przez wodzireja. Zgłosiło się 5 uczestników. Prezentowana przez nich wiedza dotycząca zespołów, festiwali, tytułów piosenek i ich autorów była godna podziwy. Dla każdej osoby został przygotowany upominek.

Jak co roku podczas imprez plenerowych organizowanych przez Oddział Warszawski PTSR tak i tym razem można było wylosować w loterii różnego rodzaju nagrody: kubeczki, kufelki, albumy na zdjęcia, pachnące świececzki – to tylko niektóre

z możliwych nagród jakie zostały przygotowane dla wszystkich uczestników Pikniku.

W trakcie całej imprezy był serwowany catering przez firmę Fabryka SmaQ. Wspaniałe, różnorodne grillowe przekąski – pierś z kurczaka, aromatyczna karkówka, ziemniaki z sosem ziołowo-czosnkowym, kaszanka, warzywa grillowane, kiełbaski, a także chleb ze smalcem, bukiet surówek i bigos z młodej kapusty koily podniebienia uczestników Pikniku. Ciepłą herbatę, zimne napoje i świeżutkie pieczywo zapewnił ŚOO.

Impreza zakończyła się o godzinie 17.30, gorącymi podziękowaniami dla sponsorów, organizatorów, wolontariuszy, a przede wszystkim uczestników, którzy przybyli liczną grupą i bawili się do końca mimo deszczu, który zaskoczył nas w ostatniej godzinie Pikniku.

Z niecierpliwością czekamy na kolejny Piknik Integracyjny, najbliższy już za rok! Już teraz wszystkich Państwa zapraszamy, wkrótce Piknik rozkręcamy...





Nasza galeria

W naszej galerii będziemy prezentować kolorowe zdjęcia nadsyłane do redakcji zarówno te, które ilustrują teksty, jak i te, które są rezultatem pasji i umiejętności naszych Czytelników.



Wycieczka w przestworza grupy Nowolipie, fot. I. Skonecka



Nasza galeria

Niebo, fot. D. Ruczaj

