

NADZIEJA

NUMER SPECJALNY

ISSN 1233-8079

5s/2014

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka, Gabriela Peda
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska.

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3 **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Drodzy Czytelnicy!

Na jubileusz 25-lecia naszego kwartalnika przygotowaliśmy numer specjalny, taki „jubileuszowy”. Zamieściliśmy tu trochę kronikarskich faktów o tym, jak „Nadzieja” powstała, jak się zmieniała, jak była redagowana i jak finansowana. Myślę, że takie informacje mogą być ciekawe dla Czytelników starych i nowych. Redaktorki, te pracujące od dawna i te już niepracujące z nami, podzieliły się swoimi doświadczeniami, czym dla nich jest i była ta praca.

Drugi wątek to samo hasło: nadzieja – słowo znaczące, nieprzypadkowo wybrane jako tytuł naszego czasopisma. Są więc teksty o znaczeniu tego słowa – potocznym, psychologicznym, duchowym, filozoficznym, ale też o praktycznych pożytkach (a może nie?) z życia nadzieją.

Oba wątki łączy postać Joanny Grodzickiej – współzałożycielki PTSR, inicjatorki mnóstwa do dziś funkcjonujących akcji, wieloletniej redaktorki naszego kwartalnika. Przeżyła ona ciemność beznadziei i światło nieoczekiwanych zwrotów, a teraz wybrała sposób życia, który ma być znakiem Nadziei dla świata.

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

„Nadzieja” - 25 lat z jednym tytułem.....	5
Moje życie z „Nadzieją”.....	16
Wspomnienie związane z „Nadzieją”.....	19
Czym jest nadzieja?.....	21
O nadziei.....	23
Ludzie mówią o nadziei	26
Jeszcze o nadziei	28
Znów o nadziei	33
Kwartalnik „Nadzieja” i nadzieja	36
Pamięć serca	42

■ „NADZIEJA” - 25 LAT Z JEDNYM TYTUŁEM

Pełny tytuł naszego czasopisma, niezmienny przez tyle lat – od numeru 1 do numeru 100 to: Nadzieja. Kwartalnik Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Kwartalnik „Nadzieja” powstał prawie razem z powstaniem PTSR. Pomysł na piśmko dla chorych na SM miał profesjonalny dziennikarz - redaktor Jan Galuba, którego żona chorowała na SM.

Pierwsze cztery numery wydane w 1990 r. to tłumaczenia tekstów dotyczących SM odbite na powielaczu i spięte zszywką. Bardzo szumnie za to brzmi lista redaktorów, konsultantów, a których część – jak Sylwia Lawry, założycielka amerykańskiego stowarzyszenia chorych na SM – pewnie w ogóle nie miała o tym pojęcia.

Od numeru 5 redakcję przejęły Joanna Grodzicka i Katarzyna Czarnecka. Konsultantem naukowym została prof. Anna Członkowska, specjalizująca się w SM i doktor Jacek Zaborski, który w tym czasie włączył się aktywnie w działalność PTSR. Nowa redakcja zaproponowała podział na działy, które utrzymały się do dziś.

Pierwszy dział, „Co nowego, czyli o starym inaczej”, to dział poświęcony informacjom naukowym, nowościom o lekach, sposobach terapii, ale też diecie, czy problemach psychologicznych. Od zawsze istotne miejsce zajmowała tu rehabilitacja. Wśród zamieszczanych artykułów były zarówno tłumaczenia z wydawnictw specjalistycznych poświęconych SM, jak i teksty oryginalne, pisa-

ne specjalnie do „Nadziei”. Korzystałyśmy z czasopism i broszur dotyczących problematyki SM wydawanych przez stowarzyszenia chorych na SM z licznych krajów świata, które docierały do warszawskiego biura, takich jak: „MS Matters” – organ brytyjskiego Towarzystwa Chorych na Stwardnienie Rozsiane, amerykańskie pismo „Inside MS”, kanadyjskie „In focus”, a także niemieckie „Aktiv”, „Living MS” czy „Lidwina”. Niekiedy zamieszczaliśmy tłumaczenia tekstów włoskich, francuskich a nawet hiszpańskich, bo takie czasopisma też były, chociaż rzadziej do nich zaglądano. Dobór tekstów podyktowany był ich wartością merytoryczną – chodziło o teksty interesujące dla naszych czytelników. Do pewnego stopnia dobór ten podyktowany był również dostępnością tłumaczy, którzy bezinteresownie je dla nas tłumaczyli.



Takie teksty pozwalały na dostęp do informacji, co się dzieje w medycynie na świecie, jakie są nowe trendy w postępowaniu w SM. Pamiętam pierwsze artykuły o wynikach klinicznych sto-

sowania interferonów, nieśmiałe nadzieje, jakie wiązano z tym, powszechnie teraz uznanym i stosowanym lekiem.

Ważne miejsce w naszym piśmie zajmowała zawsze rehabilitacja – w końcu wszyscy lekarze przyznają jej ogromne znaczenie w zahamowaniu postępów choroby i zachowaniu sprawności. Zamieszczaliśmy w „Nadziei” zachęty do ćwiczeń i opisy konkretnych ćwiczeń specjalnie dobranych dla chorych na SM. Numer 9 (1993 rok) był w całości poświęcony rehabilitacji. Opisy ćwiczeń z rysunkami przygotowały rehabilitantki współpracujące wtedy z PTSR – Dorota Rudź, Edyta Soroka, Anna Zielińska i Katarzyna Wojciechowska. Była to więc nasza własna, autorska publikacja wznawiana potem kilkakrotnie, ponieważ sposoby rehabilitacji się nie zdezaktualizowały.

Dział drugi, „Pomyśl... warto”, miał dostarczyć materiał do refleksji, chwili zatrzymania. Zamieszczaliśmy w nim krótkie sentencje, złote myśli, nie tylko o chorobie, ale o życiu, o tym, co ważne. Z czasem pojawiały się też krótkie opowiadanka. Chciałyśmy, żeby „Nadzieja” nie koncentrowała się tylko na chorobie, jej przejawach i sposobach postępowania, ale przynosiła coś więcej, w myśl zasady: w moim życiu jest też SM, a nie: SM – to moje życie.

Dział „Między nami” zawierał teksty nadsyłane przez czytelników, różne „życiowe” opowieści o pracy, o sposobach radzenia sobie z trudnościami, o radościach i satysfakcjach. Tutaj zamieszczaliśmy różnego rodzaju reportaże z wydarzeń, ale też autorskie opowiadania naszych czytelników. Pojawiały się również wywiady z ciekawymi osobami – chorymi na SM, lekarzami czy innymi osobami np. psychologami. W tym dziale zamieszczane były także listy od czytelników.

Ważny element „Nadziei” stanowiła zawsze twórczość literacka naszych czytelników. Do Redakcji przysyłane były i przysyłane są nadal wiersze czy opowiadania. Staraliśmy się je zamieszczać, choć czasem wymagały pewnych zabiegów redakcyjnych – chociażby skrócenia czy dokonania wyboru fragmentów w przypadku tekstów zbyt długich. Oczywiście nie dotyczy to poezji. Wiersze zamieszczaliśmy takie, jakie otrzymaliśmy – albo nie zamieszczaliśmy ich wcale, co, niestety, też się zdarzało. Na tym polega przecież praca redakcji.

Dział „Razem” zawierał podstawowe informacje o naszym stowarzyszeniu, kontakt do Biura OW PTSR, adresy, telefony, terminy proponowanych zajęć takich jak grupy wsparcia, rehabilitacja. Potem doszły rozmaite dodatkowe propozycje – warsztaty lepienia z gliny, basen, hipoterapia itd. W tym dziale zamieszczane były też krótkie informacje o bieżących i planowanych działaniach OW PTSR. Ponieważ, zwłaszcza na początku, nie prowadzono żadnej kroniki, „Nadzieja” pozostaje praktycznie jedynym źródłem informacji o działalności Stowarzyszenia.

Format „Nadziei”, niezmienny, zeszytowy, a nie gazetowy, miał (i ma nadal) odróżniać nasz kwartalnik od tabloidów. W dobie cywilizacji obrazkowej my stawialiśmy na teksty. Oczywiście nieco ilustracji się pojawia. Najpierw był to tylko rysunek na okładce, potem coraz więcej ilustracji w tekście. Zdecydowana większość to rysunki autorskie, przygotowywane specjalnie do „Nadziei”, albo przez Redakcję, albo przez poproszone o taką pomoc zaprzyjaźnione, uzdolnione artystycznie osoby. Niekiedy teksty, nawet te naukowe, mają integralne ilustracje. Grafiki zamiast zdjęć wiązały się z niższymi kosztami i prostszą obróbką poligraficzną. Jak to zwykle bywa z takimi rysunkami jednym się podobały, innym mniej, ale zawsze trochę ożywiały teksty.

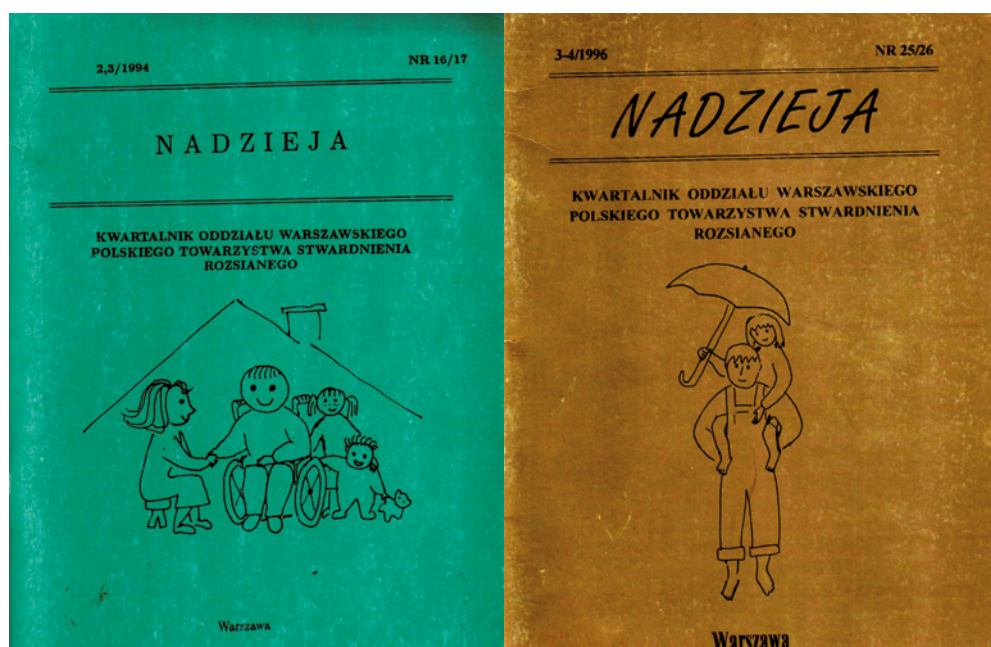


Pierwsze wydania „Nadziei”, do numeru 15 z 1994 roku, miały niewielki format A5, miękką okładkę, białą z czarnym liternictwem i grafiką. Podwójny numer 15/16 (2, 3/1994) jako pierwszy został zaopatrzony w sztywną kartonową okładkę w kolorze zielonym. Zmienił się również format na B5, nieco większy, pojawił się lepszy papier o większej gramaturze, co umożliwiło druk większą

czcionką, łatwiejszą do czytania – wiele osób chorych na SM ma kłopoty ze wzrokiem. Jednolite, różnokolorowe okładki z rysunkiem – tak wyglądały egzemplarze naszego kwartalnika przez... 17 lat. W 2011 roku na okładce pojawiły się kolorowe zdjęcia.

Problem z zamieszczaniem kolorowych fotografii był tylko finansowy – znacznie podnosiły koszt druku. Kiedy udało się znaleźć odpowiednie środki zaczęliśmy wprowadzać do Nadziei więcej koloru. Najpierw więc, od 2008 roku, pojawiła się wklejka z kolorowymi zdjęciami. Były to przeważnie zdjęcia „reportażowe” tzn. ilustrujące jakieś wydarzenia opisywane w części kronikarskiej, ale były też zdjęcia „artystyczne” stanowiące ilustrację tekstów. Zamieszczaliśmy i zamieszczamy także zdjęcia nadesłane. Mimo, że obecnie „Nadzieja” jest znacznie bardziej kolorowa i zasobna w zdjęcia staramy się, żeby pozostała czasopismem do czytania, a nie tylko do oglądania. Może to nie jest „trendy”, ale w końcu różnorodność oferty też jest coś warta!

Jak przystało na poważne czasopismo zaczęliśmy zamieszczać artykuł wstępny, od Redakcji. Pierwszy pojawił się w „Nadziei” w nr 16/17 (2,3/1994). Był to też pierwszy zeszyt „tematyczny”, poza wspomnianym egzemplarzem specjalnym poświęconym w całości rehabilitacji. Większość artykułów wiązała się z jednym, określonym zagadnieniem. W tym przypadku było to: SM a rodzina. Zamieszczono teksty psychologów mówiące o wpływie, jaki choroba jednego z członków ma na całą rodzinę, były przykłady z życia. Nawet opowiadanko zamieszczone w dziale „Pomyśl...warto”, dotyczyło tych zagadnień. W późniejszych latach co pewien czas sięgaliśmy do tej formuły, np. były numery pisma o pracy (nr 22, 4/1995), o opiekunach (nr 26/26, 3,4/1996), o depresji i lękach (nr 42, 4/2000). Staraliśmy się wtedy zgromadzić różne wypowiedzi różnych osób na omawiany temat, przedstawić maksymalnie szeroko omawiane zagadnienia.

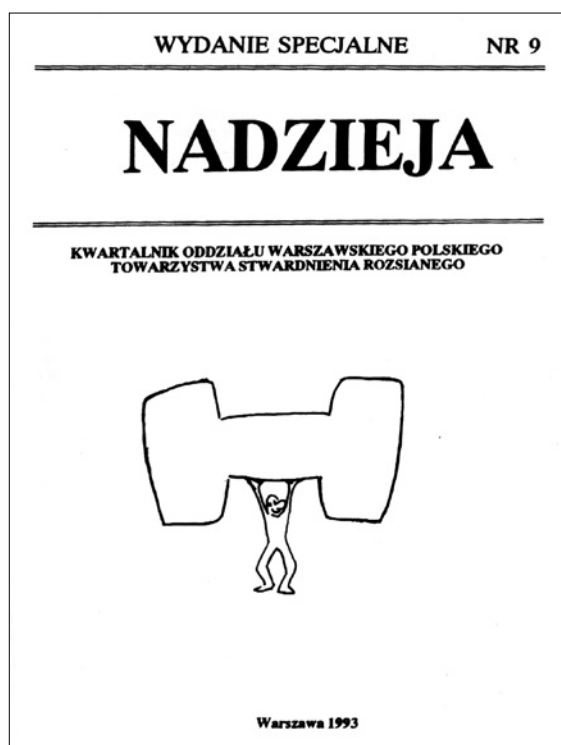


W numerze 13 (3/1993) pojawił się dział „Prawo i my”, informujący o nowych oraz już obowiązujących przepisach prawnych ważnych dla chorych na SM, a także zawierający komentarze i wyjaśnienia prawników. To bardzo ważny dział, ponieważ większość z nas nie zna zbyt dokładnie przepisów prawnych, a nawet jak usiłujemy się z nimi zapoznać, to niełatwo w gąszczu rozporządzeń znaleźć te, które są dla nas istotne. Dział ten nie pojawiał się w każdym numerze.

Od numeru 20 (2/1995) zaczęły się pojawiać „Praktyczne porady”, zgromadzone w jednym, kolejnym dziale. Zamieszczano tam różne sposoby adaptacji domowego otoczenia, kuchni czy łazienek, ale też proste tricki ułatwiające codzienne czynności życiowe, jak urządzenia do zapinania guzików czy nakładki na klawiatury. Zamieszczano również porady odnośnie pielęgnacji np. sposoby na odleżyny. Od czasu do czasu pojawiały się też praktyczne porady kulinarne – proste przepisy, łatwe do wykonania nawet przy niezbyt sprawnych rękach. Oczywiście były także przepisy bardziej wyrafinowane. Wszystkie sprawdzone w domowej kuchni autorek (żaden pan nam nie przysłał swojego przepisu!). Dział „Praktyczne porady” nie jest działem stałym, to znaczy zamieszczanym w każdym numerze.

Najnowszym elementem czasopisma są łamigłówki, rozrywki umysłowe, który zjawiły się na łamach „Nadziei” od 2013 roku. Oczywiście można powiedzieć, że pisemko z szaradami i przepisami kulinarnymi zbliża się poziomem do bardzo popularnych tygodników, jednak mamy nadzieję, że tak nie jest. W końcu łamigłówki to ćwiczenia, rodzaj „rehabilitacji funkcji poznawczych”, a i przepisy kulinarne są przygotowywane z myślą właśnie o naszych czytelnikach.

Oprócz egzemplarzy o omawianym układzie pojawiały się też czasem edycje „specjalne”, poświęcone tylko jednemu zagadnieniu, wydane niejako obok, jako, można powiedzieć, seria wydawnicza. Pierwszym takim numerem był wspomniany numer 9 z 1993 r. z zestawami ćwiczeń rehabilitacyjnych.



Kolejny, choć zupełnie inny, był numer dodatkowy, specjalny, z 2000 roku, zatytułowany „Joanna... o sobie”, w którym Joanna Grodzicka, jedna z pierwszych redaktorek Nadziei (i współzałożycielka PTSR, inicjatorka warsztatów gliny, miejskiego transportu dla niepełnosprawnych oraz szeregu innych inicjatyw) pisze o swojej chorobie i uzdrowieniu.

Specjalne numery „Nadziei” pojawiły się też w 2012 roku. Jeden poświęcony był twórczości osób z SM, drugi relacjom opie-

kun-podopieczny, kolejny zawierał zbiór tekstów Karoliny Ekes, publikowanych w „Nadziei”.

Od 2005 roku teksty „Nadziei” pojawiają się też na stronie internetowej Oddziału Warszawskiego PTSR. Można więc czytać nasze pismo on line. Ciągłe jednak pozostają wierni czytelnicy wersji „papierowej”, która, siłą rzeczy, wychodzi w mniejszym nakładzie.

„Nadzieja” od początku powstawała jako rezultat pracy wolontariuszy i wsparcia życzliwych ludzi. Redakcja, konsultacje medyczne, tłumaczenia, skład, ilustracje robione były za darmo. Nie było również honorariów autorskich. Potrzebne natomiast były pieniądze na druk. Pierwsze numery drukowane były za pieniądze zdobywane z różnych źródeł, nie było stałego finansowania. Odbijało się to na jakości i systematyczności – zdarzały się spore opóźnienia. Nie można było też przewidzieć czy i kiedy uda się wydać kolejny numer. Od 1993 roku sytuacja się znacznie poprawiła – nasze czasopismo zostało uznane za publikację popularnonaukową i udało się pozyskać pieniądze na druk z Komitetu Badań Naukowych. Oczywiście było to możliwe dzięki życzliwej pomocy pani Prof. Anny Członkowskiej, która co roku pisała nam znakomitą opinię o walorach naszego wydawnictwa. Taką opinię trzeba było dołączyć za każdym razem do składanej aplikacji o dofinansowanie. Bardzo to podnosiło (przynajmniej w oczach redakcji) prestiż naszego pisma, choć jednocześnie wymuszało większą troskę o treść. W końcu „publikacja popularnonaukowa” – to zobowiązuje! Tak naprawdę było to trochę na wyrost. Komitet Badań Naukowych został zlikwidowany i zastąpiony przez inne instytucje. „Nadzieja” od 2004 roku była finansowana przez PFRON, a od 2011 także poprzez Samorząd Województwa Mazowieckiego.

W 1994 roku uzyskaliśmy też numer ISSN, nadawany przez Bibliotekę Narodową Międzynarodowy Znormalizowany Numer Wydawnictwa Ciągłego czyli niepowtarzalny numer identyfikacyjny – coś jak PESEL dla czasopism – a więc przeszliśmy z poziomu „amatorskiego” na poziom profesjonalny.

Redakcja „Nadziei” przechodziła pewną ewolucję. W 1994 r. do zespołu redakcyjnego złożonego z Joanny Grodzickiej i Katarzyny Czarneckiej dołączyła Ula Dobrzyniec, a później Elżbieta Doraczyńska i Ania Sobierańska. Od roku 1995 stan zdrowia Joanny – pełne porażenie czterokończynowe i wyjazd do Torunia, do rodziny – nie pozwolił jej na aktywną działalność, chociaż wciąż interesowała się naszymi pracami redakcyjnymi. Po uzdrowieniu, w 1998 roku, napisała jeszcze kilka artykułów do Nadziei, a w roku 1999 ostatecznie wycofała się z redakcji wstępując do Klasztoru Sióstr Karmelitanek Bosych w Łasinie, koło Grudziądza. Przez kilka lat członkiem redakcji była Lidia Popielewicz, autorka wielu mądrych i nieco poetyckich wstępniaków. Zwiększone obowiązki zawodowe – została redaktorem naczelnym w swojej „normalnej redakcji” – spowodowały, że musiała zakończyć współpracę z nami. Przez pewien czas w prace redakcyjne włączała się Ala Samoraj, potem Ania Szczepaniak. Od 2013 roku członkiem redakcji jest Gabriela Peda, która dba też o szatę graficzną – piękne zdjęcia. Zmieniał się też konsultant medyczny.

Przez wiele lat „Nadzieja” była drukowana w wydawnictwie Platinum. Wspierała współpraca z panem Wiesławem Choroszewskim – niezmiennie życzliwym, rzetelnym i pomocnym zakończyła się, gdy wyjechał „za chlebem” do Londynu. Trzeba było poszukać nowych rozwiązań. Udało się zachować ciągłość cyklu wydawniczego.

Różne oddziały PTSR miały swoje czasopisma – „Pod wiatr” oddziału Gdańskiego, zaś w Łodzi od 1996 roku pojawia się „Płynimy pod prąd”. Inne oddziały – np. lubelski czy krakowski też miały, przynajmniej przez jakiś czas, swoje biuletyny. Jednak to „Nadzieja” jest chyba najdłużej nieprzerwanie funkcjonującym czasopismem wydawanym przez któryś z oddziałów PTSR – 25 lat to jednak kawał czasu. Od „samizdatu” odbijanego na xero liczącego 20 stron w formacie A5, do grubej, liczącej nawet do 70 stron, książeczki wydawanej na kredowym papierze z licznymi kolorowymi zdjęciami. A jednak, mimo zmiany szaty graficznej, wizerunku, udało się chyba zachować najważniejsze: „Nadzieja” to pismo tworzone przez chorych na SM i ich przyjaciół dla chorych na SM i ich przyjaciół.

Katarzyna Czarnecka

MOJE ŻYCIE Z „NADZIEJĄ”



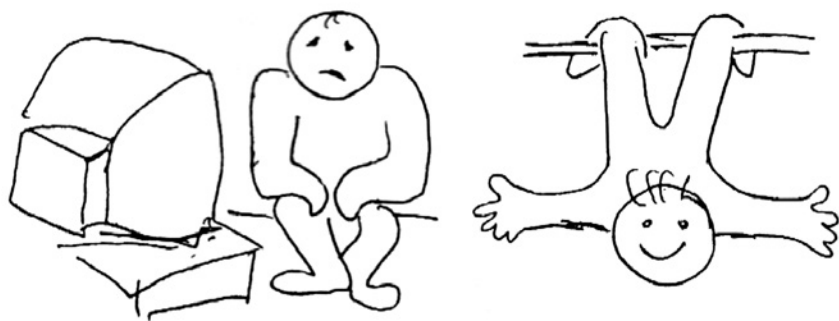
Może zacznę od Adama i Ewy, jak to się kiedyś mówiło. Zaczęłam chorować na SM, kiedy w Polsce panował komunizm, był stan wojenny, więc były to na prawdę dawne czasy. Moje wiadomości o chorobie były bardzo nikłe i dosyć przerażające. Przypadkiem dowiedziałam się, że jest Towarzystwo do Walki z Kalectwem zrzeszające różnych inwalidów również tych z SM-em. Od razu się zapisałam. Akurat wtedy wydali oni pierwszy poradnik dla chorych na SM i wywalczyli dla nas prawo korzystania z sanatoriów. Po paru latach, gdy zmienił się już ustrój, staraniem kilku zaangażowanych osób powstało Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, do którego szybko się przenieśliśmy. Świadomość przynależności do stowarzyszenia osób cierpiących na tą samą chorobę, możliwość korzystania z wiedzy i doświadczenia lekarzy zajmujących się leczeniem choroby w kraju i za granicą, budziły nadzieję na poprawę naszych warunków życia i niczym nie skrepowanego korzystania z doświadczenia krajów zachodnich. W końcu pojawiło się też nasze pismo pod tytułem „Nadzieja”. Wprawdzie pierwszy numer wyglądał bardzo nieciekawie i „siermiężnie” - był to plik

stronic maszynopisu powielonych na fatalnym papierze, spiętych zszywkami - ale przeczytałam je jednym tchem. Ten pierwszy numer zawierał całą aktualną wiedzę na temat choroby i zastanawiałam się, czy będą jeszcze następne, a jeżeli tak, to co w nich będzie. Okazało się, że tematów nie brakowało i nie brakuje do dzisiaj.

Towarzystwo rozwijało swoją działalność, a wraz z nim rozwijała się „Nadzieja”. Szybko rozwijały się grupy wsparcia, zajęcia rehabilitacyjne, transport specjalistyczny, a „Nadzieja”, coraz bardziej podobna do innych, „prawdziwych” czasopism, donosiła o aktualnych działaniach Towarzystwa i najnowszych informacjach o chorobie. Dzięki organizowanym turnusom rehabilitacyjnym mieliśmy okazję poznać się bliżej i z tamtych czasów pochodzą przyjaźnie, które trwają do dziś. Jeden z pierwszych turnusów tak bardzo mi się podobał, że postanowiłam o nim napisać do „Nadziei”. Potem znowu coś napisałam i wtedy koleżanki redaktorki zaproponowały mi stałą współpracę w charakterze członka zespołu redakcyjnego. Czułam się potrzebna, bo pisali do nas ludzie z całej Polski, z prośbą o wszelkie informacje na temat choroby, leków i możliwości leczenia. Wtedy lekarze wiedzieli na ogół mało o chorobie i potrzebie rehabilitacji, leków właściwie nie było, więc proponowali tylko rentę, wózek i pieluchy.

Powoli w całej Polsce powstawały oddziały PTSR, ale chorzy nadal oczekiwali od nas informacji i staraliśmy się spełniać te oczekiwania. Odpowiadaliśmy na łamach „Nadziei” i listownie. Później powstały też inne pisma przy niektórych oddziałach, ale jakoś nie przetrwały próby czasu. Nasza „Nadzieja” przetrwała szczęśliwie i w dobie Internetu, wchodzenia nowych leków, ogólnie lepszej dostępności do informacji medycznej stawia sobie nieco inne zadania niż kiedyś, jednocześnie nie zapominając o tematach ciągle aktual-

nych. Mamy przecież stale nowe osoby, niedawno zdiagnozowane, tak jak kiedyś przerażone, potrzebujące wsparcia i szukające pomocy w różnych niesprawdzonych niekonwencjonalnych metodach, często kosztownych i ryzykownych. Dawniej musieliśmy udzielać informacji o Krajowym Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym dla Osób Chorych na SM w Dąbku, o tym jak załatwiać dofinansowania, jak przystosować mieszkanie i jak samemu ułatwić sobie życie z chorobą. Dziś wiele cennych informacji jest w wydawanym przez PTSR, ciągle aktualizowanym Informatorze, dużo można znaleźć w Internecie, ale o ile w Informatorze informacje są rzetelne, to już w Internecie niestety nie wszystkie i o tym należy zawsze pamiętać.



W czasie mojej pracy w „Nadziei”, starałam się zachęcać wszystkich do prowadzenia czynnego trybu życia, do rehabilitacji i do rozumnego kierowania własnym życiem, na ile to możliwe w naszej chorobie. Pisałam o tym, że nigdy nie należy tracić nadziei i w każdej sytuacji można znaleźć lepsze rozwiązanie. Wierzę też, że każdy nawet najbardziej chory może komuś pomóc, choćby słuchając go uważnie lub opowiadając ciekawą albo śmieszną historijkę. I tak widzę moją rolę w „Nadziei”.

Anna Sobierańska

WSPOMNIENIE ZWIĄZANE Z „NADZIEJĄ”

Nie potrafię nazwać pracy nad „Nadzieją” banalnie „przygodą”. Przyznam, że był to dla mnie trud, zwłaszcza że w czasie tych kilkunastu lat współpracy, przez dwa lata robiłam studia podyplomowe, a następnie pracowałam zawodowo w dwóch miejscach. Czas na „Nadzieję” zatem trzeba było dosłownie „wrywać” z dnia codziennego lub świątecznego.

A wszystko zaczęło się po tym, jak po raz pierwszy pojechałam jako wolontariuszka (choć wtedy takie słowo jeszcze nie było w obiegu) na rekolekcje dla chorych na SM w Magdalence. Było to w ubiegłym wieku, w pierwszej połowie lat dziewięćdziesiątych. Potem Kasia wyszła z propozycją nie do odrzucenia – pomagania w powstawaniu „Nadziei”.

Charakter mojej pracy nad „Nadzieją” zmieniał się i był różny, zależny od potrzeb i okoliczności. Przepisywałam teksty na komputerze, wstukiwałam artykuły do layoutu w programie Word, robiłam czy nanosiłam korektę, pisałam wstępniaki, zdarzało się, że pomagałam w przygotowaniu numerów do wysyłki. Praca, zwłaszcza na początku, często odbywała się w biurze OW PTSR na Świętojerskiej, gdzie trzeba było ustalać „grafik”, aby nie „dublować się” przy komputerze np. z panią księgową. Na szczęście, na pewnym etapie znalazła się osoba, która poświęciła swój czas na przepisywanie tekstów – Ala Samoraj, którą chętnie odwiedzałam i z którą rozmawiałam przy tej okazji. Zostało nam to zresztą i potem, gdy już nie byliśmy zaangażowane w powstawanie „Nadziei”

– chętnie spotykałyśmy się czy to u niej, czy na spacerze, czy nawet przy okazji wyjścia do kina.

To były te „techniczne” sprawy. Natomiast zanim można było wziąć się do tego rodzaju pracy, trzeba było spotkać się w „zespo- le redakcyjnym” – w mieszkanku Ani Sobierańskiej lub Uli Do- brzyniec – aby omówić, co ma się znaleźć w kolejnym numerze. Spotkania te były zawsze niezwykle sympatyczne, przy kawie czy herbacie i słodkim co nieco. Nie ukrywam, że chętnie potem się- gałam do wydrukowanej „Nadziei”, nie tylko po to, aby sprawdzić i zobaczyć owoc naszych wspólnych ustaleń, ale i obejrzeć rysunki do niektórych artykułów oraz na okładkę, przygotowane w niepo- wtarzalnym, niezwykłym stylu przez Kasię Czarnecką.

Kiedy czułam się coraz bardziej zmęczona i obciążona pracą nad „Nadzieją”, w pewnym momencie zorientowałam się, że już nie chodzę na spotkania redakcyjne. I tak, Kasia, Ula i Ania dzielnie wytrwały, jak się dowiaduję, już 25 lat (sic!) i trwają do dziś. Do- kładają starań i pracują nad tym, aby wyczekujący na kolejny numer „Nadziei”, spragnieni wiedzy na temat leczenia SM czy radzenia sobie z chorobą, otrzymali go na czas. I wiem, że one nadal również „wyrrywają” czas z napiętego planu swojego dnia i muszą pokonać różne opory, aby do spotkania redakcyjnego doszło i zapadły na nim odpowiednie decyzje, a następnie został wydrukowany numer, który treściami wniesie nieco nadziei w czyjeś życie. Należą im się wielkie brawa i wdzięczność.

Lidia Popielewicz

CZYM JEST NADZIEJA?



*Rozpryskiem kropli, psiej sierści dreszczem
Jak deszcz mijamy i – bez nas dnieje...
Jaką tu żywić nadzieję jeszcze?
Jaką tu jeszcze żywić nadzieję?*

*Że przetrawieni krzywdą – powstaną
Skruszą się ci, co na niej wyrosli;
Że można żrącą szyderstwa pianą
Otworzyć oczy sprawiedliwości?
Że pierwsza miłość będzie jedyną,
Że dobre chęci brukują – niebo,*

*Że woda może zmienić się w wino,
Kamień nie musi mylić się z chlebem?
Rozpryskiem kropli...*

*Że młodość w życiu się nie rozmyje,
Życie nie będzie tylko wędnięciem,
Że umrze pięknie – co pięknie żyje
I że po śmierci przetrwa w pamięci?
– Że można jasno dostrzec w ciemności
Co złe – co dobre, co pył – co diament;
Odrzucić pierwsze, drugie ugościć
W sercu, gdzie włada ład – a nie zamęt?*

*By żyć – nie żywiąc ławic pętałów
I nadaremno nie wzywać nieba –
Trzeba wciąż żywić nadzieję jakąś,
Wbrew sobie – sobą żywić ją trzeba.*

Jacek Kaczmarski

O NADZIEI

Trudny to temat, gdy człowiek lubi pisać o tym, co piękne, dobre, słuszne, a czy nadzieję na pewno można nazwać czymś dobrym i słusznym.

Zacznijmy od beczki (inni mówią, że puszki) pierwszej – według jednego z greckich mitów – kobiety. Każdy z bogów dał jej jakąś cechę: piękno, wdzięk, zręczność, wymowę i inne. Miała na imię Pandora. Pandora w posagu wychodząc za mąż dostała tajemniczą beczkę. Beczka była szczelnie zamknięta. Męża Pandory, Epimeteusza uprzedzono, że lepiej tej beczki nie otwierać. Pandora jednak otworzyła i... – teraz będą dwie wersje: jedna mówi, że w beczce znajdowały się wszelkie nieszczęścia, które momentalnie ulotniły się i rozpełzły po ludzkim świecie. Na samym dnie beczki znajdowała się nadzieja. Nadzieja jednak w beczce została, bo Pandorze udało się zatrzasknąć wieczko. Inna wersja mitu mówi, że w beczce były wszelkie dobra. I nadzieja na dnie. Po otwarciu beczki dobra uleciały do bogów. Ludziom została nadzieja.

Rzućmy okiem i otwórzmy uszy na mądrość rzymskiego stoika, Seneki. W Listach do Lucyliusza radzi on swojemu przyjacielowi: *Niech kto inny pociesza się słowami: „Może to nie przyjdzie?” Ty mów sobie: „I cóż z tego, jeżeli nawet przyjdzie?”* I w innym miejscu: *„Pęten troski i niepewny siebie jest ten, kogo nęci jakaś nadzieja, choćby rzecz przez niego oczekiwana znajdowała się tuż pod ręką, choćby chciano osiągnąć coś łatwego, choćby go nigdy nadzieja nie zawiodła. Przede wszystkim dokaż tego, mój Lucyliuszu, żebyś nauczył się cieszyć.* Są takie miejsca w tekstach Seneki, w których filozof jeszcze mocniej opowiada się przeciwko zwodniczej nadziei: *Ach! Jakże bezrozumni*

są ci, którzy żywią jakieś daleko sięgające nadzieje: „Kupię sobie coś, wybuduję, udzielę komuś pożyczki, ściągnę należność, będę piastował zaszczytne urzędy, a potem wreszcie utrudzona i zaspokojona starość skieruję na spoczynek”. Wierz mi: wszystko, nawet u ludzi, którym sprzyja szczęście, jest niepewne. Nikt nie powinien sobie niczego przypisywać na przyszłość. Nawet to, co już mamy, wymyka się nam z rąk, a każdą godzinę, która właśnie przeżywamy, może nam przerwać jakiś przypadek.

Podobnie w buddyzmie nadzieja to źródło cierpienia. Nadzieja to sidła, z których się wyrwać jest trudno. Nadzieja utrudnia akceptację rzeczywistości taką, jaka ona jest. Nadzieja wiąże się z tym, czego obecnie nie ma – z przyszłością. Celem pracującego nad swym rozwojem człowieka jest trwanie poza nadzieją i strachem, spoczywanie w bogactwie bezpośredniego doświadczania.



Gdzie szukać argumentów, które stanęłyby w obronie nadziei? Ciepłych słów na temat nadziei można z powodzeniem szukać u psychologów pozytywnych. Nadzieja to oczekiwanie, że uda się zrealizować własne cele. Przeciwnością nadziei jest strach. Alan Carr, Amerykanin, właśnie współczesny psycholog pozytywny wskazuje na związek nadziei z optymizmem. Stwierdza, że nadzieję tworzą dwa komponenty: myślenie o tym, że człowiek ma wpływ na to, co się z nim dzieje oraz myślenie o celu, jaki się chce osiągnąć i planowanie drogi do tego celu. Czytających teraz „Nadzieję” Rodziców zapewne ucieszy dość oczywiste spostrzeżenie pozytywnego psychologa: to oni u swego dziecka zaczynają kształtować nadzieję: gdy troszczą się o zaspokojenie jego potrzeb, gdy dotrzymują obietnic.

Na koniec wspomnijmy Boską Komedię Dantego: w niej człowiek wchodząc do piekła czyta zachętę do tego, by porzucić wszelką nadzieję.

G. J-S.

■ LUDZIE MÓWIĄ O NADZIEI

Bardzo ciekawie o nadziei mówił w jednym z wywiadów znany podróżnik, polarnik Marek Kamiński, który jako pierwszy zdobył oba bieguny Ziemi w ciągu jednego roku bez pomocy z zewnątrz. Odbывał podróże i wyprawy we wszystkich częściach świata. Jest założycielem Instytutu Marka Kamińskiego oraz Fundacji Marka Kamińskiego, zajmującej się tworzeniem i koordynacją programów edukacyjnych, organizowaniem zbiórek pieniędzy na protezy dla osób potrzebujących oraz obozów integracyjnych dla osób niepełnosprawnych. Oto co mówił:

„Przypomniałem sobie marsz na biegun północny (...). Mieliśmy chwile, kiedy właściwie zupełnie przestaliśmy wierzyć, że tam dojdziemy, że właściwie nie ma już żadnych szans, bo kończy nam się żywność. Jakkolwiek rozumowo nie próbowałbym tej sytuacji objąć - ile musimy robić dziennie kilometrów, żeby dojść, ile zostawić ekwipunku, żeby było lżej itp. - to wszystko i tak nijak nie składało się na to, że dojdziemy. Ale jednak szliśmy, coś nas ciągnęło i w coś wierzyliśmy. I wtedy, pamiętam, przyszło mi do głowy słowo „Timszel” - oznaczające po hebrajsku „możesz”. Słowo, które w Starym Testamencie Pan Bóg powiedział do Kaina...Możesz zmienić swoją drogę, masz wolną wolę, możesz popełnić grzech, możesz zabić swojego brata, ale możesz też zrobić coś innego. „Timszel” to jest słowo, które Pan Bóg w jakimś sensie powiedział w ogóle do człowieka. I kiedy zwątpiłem we wszystko, zacząłem myśleć o tym „Timszel”, ponieważ nie miałem już czego innego się złapać. A drugie takie umacniające słowa to było zdanie z książki Jana Pawła II, „Przekroczyć próg nadziei” mówiące o tym, żeby się przed tym progiem nie zatrzymywać, ale go przekroczyć, dać się poprowadzić.

To „możesz” znaczy bowiem nie tylko, że masz wolną wolę, ale możesz też dać się poprowadzić. Dobrowolnie. Możesz zwątpić, ale wątpiąc możesz ciągle zachować nadzieję. Rozważania nad tym słowem zajmowały mi umysł przez większą część marszu ku biegunowi. I być może w tym słowie była taka moc, która pozwoliła mi jednak tam dotrzeć. Bo słowa też mają moc... A to był bardziej cud, którego ja byłem świadkiem niż sprawcą.

Dziś wiem, że tak naprawdę niewiele rzeczy zależy tylko ode mnie. W końcu trzeba gdzieś głęboko zrozumieć, że choćbym nie wiem jak chciał, są na tym świecie siły większe niż ja. Tu nie chodzi o poddanie się, tylko o umiejętność przekroczenia tego progu właśnie, dania się poprowadzić. W przenośni i dosłownie. Kiedy pomyślę o swojej drodze przez życie, to tak naprawdę bez iluś faktów, które się zdarzyły, a na które miałem niewielki lub zgoła żaden wpływ, nigdy bym nie doszedł na moje bieguny... bez takiej ludzkiej życzliwości, bez tego, że ktoś poda rękę, nakarmi, przenocuje, te wielkie rzeczy się nie dokonują. I trzeba nauczyć się doceniać owe momenty życzliwości, pielęgnować je. Szczęście to zresztą nie tylko dobre chwile, warto zauważać także te trudne momenty, starać się je zrozumieć. Przykładowo, gdyby nie jeden kapitan bezpieczeństwa, który nie pozwolił na to, żebym wypłynął z Polski jachtem, który przygotowaliśmy z kolegami do rejsu, być może nigdy nie pojechałbym na bieguny, tylko robił coś innego. To jest ta przenośnia, że **Pan Bóg zamyka jedno okno i jednocześnie otwiera inne.**

za www.deon.pl

JESZCZE O NADZIEI



Tytuł kwartalnika: „Nadzieja” zaproponował redaktor J. Galuba. Nieprzypadkowo, gdyż jest to ważne słowo. Ale, jak często bywa z ważnymi słowami, intuicyjnie wiemy, co oznaczają, choć zdefiniować je jest trudno.

Nadzieja pojawia się w tylu sławnych cytatach, przysłowiach, złotych myślach. Jest obecna w greckich mitach – na dnie puszek Pandory, kiedy wyleciały z niej wszystkie niedole, choroby i nieszczęścia – była Nadzieja. Personifikacja Nadziei – Spes – w sztuce rzymskiej, np. na monetach, przedstawiona była jako krocząca postać kobieca, niosąca w ręce kwiat. Chrześcijański symbol nadziei to kotwica – mocne zaczepienie gdzieś, gdzie nie widać – statek rzuca kotwice – i traci ją z oczu, nie wie, nie widzi jak ona działa – ale ufa, że bezpiecznie utrzyma okręt.

Słowo „nadzieja” może znaczyć różne rzeczy – dla psychologów jest to życzenie, żeby zaistniał pewien stan rzeczy przy braku pewności czy tak się stanie, uczucie spodziewania się czegoś pozytywnego, dobrego, które może się zmienić w frustrację, jeżeli tego się nie dostanie. Dla filozofów jest to pewna postawa, etycznie właściwa. Chrześcijaństwo uznaje nadzieję za jedną z trzech głównych cnót – obok wiary i miłości – czyli za element pewnego fundamentu. Nie jest to coś, co można wypracować, lecz dar Boży na który można odpowiedzieć. Święty Augustyn, filozof i chrześcijanin, bardzo ciekawie pisze o nadziei – że jest to poszukiwanie szczęścia.

Istnienie mnóstwa przysłów i złotych myśli pokazuje, jak ważna jest nadzieja. „Póki życia, póty nadziei”, „Nadzieja jest jak cukier w herbacie, nawet odrobina osładza wszystko”, „Nadzieja umiera ostatnia”, „Nadzieja to czas bez pożegnań” – to tylko niektóre z nich.

Ale mamy też gorzkie refleksje o nadziei, z najczęściej przywoływanym przysłowiem – „nadzieja matka głupich”. Z kolei obrońcy nadziei odrzucają taki skrajny cynizm zwracając uwagę, że „nie jest matką głupich, ale kochanką odważnych”. Ks. Jan Twardowski napisał: „nadzieja nie jest matką głupich, lecz wtajemniczeniem mądrych”.

Często wspomniane są przykłady zachowań zwierząt pokazujące siłę działania nadziei: „Niedawno przeczytałam opowiadanie o szczurach, które mnie do głębi poruszyło. Na tych skądinąd bardzo inteligentnych zwierzętach zrobiono doświadczenie, którego celem miało być stwierdzenie, czy szczur potrafi odczuwać nadzieję, czy nie. Zwierzątko wrzucano do akwarium z wodą i obserwowano ich zachowanie. Szczur zamknięty w małej przestrzeni pływał do czterech godzin, a potem zaczynał tonąć, bo nie miał się czego złapać.

Ale gdy takiego tonącego szczura wyciągnięto na powierzchnię, wysuszono, solidnie nakarmiono, a po jakimś czasie znów wrzucono do wody, to pływał już... dwie doby. Dlaczego? Bo doświadczył ratunku. To doświadczenie pokazuje, jaka jest siła nadziei.” - pisała K. Ekes w 74 numerze „Nadziei”.

Wspominany eksperyment, czy przykład żabki, która wrzucona do bańki z mlekiem pływała tak długo, aż ubiła śmietanę na masło, co pozwoliło jej wyskoczyć, pokazują pozytywny wpływ nadziei na nasze życie – nadziei oznaczającej „spodziewanie się czegoś dobrego”, która, co najważniejsze, mobilizuje do działania. Tak rozumiana nadzieja zbliża się do modnych obecnie zachęt do myślenia pozytywnego, optymizmu. Często jest to potrzebne i przynosi dobre owoce.

Oczywiście optymizm jest cenny, przynosi radość dla samego optymisty i jego otoczenia, jest motorem podejmowania ryzykownych przedsięwzięć, rozpędza nieuzasadniony smutek i narzekanie. Jeżeli jednak przyjmujemy, że pozytywne myślenie to klucz do sukcesu, to co mamy zrobić z taką, nierzadką przecież w życiu, sytuacją: z całych sił jesteśmy optymistami i myślimy tylko pozytywnie, a tymczasem przydarza się coś trudnego, oczekiwania się nie spełniają i jest coraz gorzej. I co wtedy? Nadzieja to oszustwo? Nie do końca. Nawet taka tania pociecha „wszystko będzie dobrze” może na chwilę przyciszyć nasz lęk i ból, nawet jeżeli wiemy, że NIE będzie dobrze, przynajmniej na razie. Ale przychodzi moment, gdy wszystko idzie źle. Nie jesteśmy w stanie zdobyć się na pozytywne myślenie, a zachęta do optymizmu ze strony otoczenia wydaje się ironią i tylko denerwuje, bo dokłada dodatkowy ciężar, że nie potrafimy być optymistami. I wtedy jest miejsce na prawdziwą nadzieję.



Bardzo mądrą, choć może przewrotną pochwałę pesymizmu napisał Krzysztof Kieślowski: „Pesymista to jest ktoś taki, kto nie widząc nadziei, rozpaczliwie jej szuka. Pesymista szuka dużo bardziej rozpaczliwie niż optymista, ponieważ dla optymisty nadzieja jest czymś oczywistym. Dla pesymisty jest czymś głęboko nieoczywistym. A ponieważ bez nadziei nie można żyć, wobec tego trzeba ciągle jej szukać. W istocie bycie pesymistą oznacza nieustanne codzienne poszukiwanie nadziei”.

Nadzieja to zdecydowanie coś więcej niż optymizm, pozytywne myślenie, przekonanie, że „wszystko będzie dobrze”, jeżeli tylko usilnie będę sobie to powtarzać. Nadzieja to zachęta do życia, pomimo trudności, optymizm - to przekonanie, że wszystko samo się jakoś ułoży. Nadzieja chroni i pozwala przetrwać trudne chwile.

A może jednak jest inaczej? „Nadzieja czyni nas niewolnikiem, rozpacz – wolnym człowiekiem”. To napisała L.M. Montgomery, autorka „Ani z Zielonego Wzgórza”, całej serii książek przepojonych optymizmem, pogodą i zapewne dlatego tak lubianych na całym świecie. Ten cytat pochodzi z innej książki, „Błękitny Zamek”, w której bohaterka, Valancy Stirling, stłamszona w życiu bez perspektyw, dostaje diagnozę – ciężka choroba serca, został jej najwyżej rok życia. Paradoksalnie dopiero ta sytuacja „beznadziei”, rozpacz, wyrzywa ją ze stagnacji, pozwala uwolnić się spod wpływu rodziny, skłania do spróbowania życia naprawdę, no i, oczywiście, doprowadza w końcu do happy endu. Kluczem jest tutaj właściwie rozumienie użytych słów – ta „nadzieja”, która czyniła Valancy niewolnicą swojej życiowej sytuacji, to karmienie się fantazjami i ułudami. Dopiero wstrząs, tragiczna diagnoza, dał jej siłę do zmiany swojego życia. Rozpacz uczyniła ją wolnym człowiekiem, czyli nie była to rozpacz – lecz prawdziwa nadzieja.

Katarzyna Czarnecka

ZNÓW O NADZIEI

Bardzo trudno jest pisać o nadziei. To takie pojemne słowo, może oznaczać wszystko i nic. W potocznym znaczeniu mówimy, że mamy nadzieję, że po południu nie będzie padać, bo wybierzemy się na spacer, albo że koleżanka kupi bilety do kina. Słowo to jest więc trochę wyświechtane, a często używane kłamliwie, kiedy sami przed sobą lub przed innymi nie chcemy przyznać, że życie nasze lub naszych bliskich się kończy. „Zawsze jest nadzieja, nie można tracić nadziei” — mówimy lekko i nieszczerze, doskonale wiedząc, że to puste słowo. Z drugiej strony, kiedy ten fakt wreszcie dociera do naszej świadomości i trzeba w końcu postawić pytanie „Czy jest jeszcze jakaś nadzieja?”, to wtedy słowo to wydaje się ważyć tonę.

Często nie zdajemy sobie z tego sprawy, że każdy nasz dzień jest wypełniony nadzieją. Nasze życie od dzieciństwa po starość polega na osiąganiu kolejnych celów; kiedy zrealizujemy jedno, pojawiają się następne. Ile człowiek ma potrzeb do zaspokojenia, tyle celów: od pożywienia, ubrania i mieszkania, przez miłość i dobre relacje z bliskimi osobami, uzyskanie upragnionego wykształcenia i pracy, po uznanie otoczenia, realizację zainteresowań i czas na odpoczynek. Cele te często spełniają się dopiero po latach, a droga do nich jest najeżona trudnościami. Bywa i tak, że mimo wielkich wysiłków nasze oczekiwania się nie spełniają, a cel, do którego dążyliśmy przez całe lata, nie zostaje osiągnięty. Wydaje się nam wtedy, że znajdujemy się w tunelu bez wyjścia, ale nadzieja jest tym motorem, który daje nam siłę do dalszej wędrówki przez życie mimo wszelkich trudności, kłopotów, porażek i klęsk.

Mówi się, że nadzieja umiera ostatnia, że póki życia, póty nadziei. Innymi słowy, nadzieja jest niezbędna do życia, bez niej zamienia się ono w rozpaczliwą, szarą, jałową wegetację. A choć święty Paweł mówi, że nadzieja zawieść nie może, to jednak utrata nadziei jest niestety możliwa i spotkałam już osoby, które ją naprawdę straciły. Faktycznie sprawiają wrażenie martwych; poruszają się, spełniają swoje obowiązki, ale ich twarze i spojrzenie są martwe; nic ich nie interesuje ani nie zachwyca, zamykają się w samotności, wpatrzona w siebie i w swoje nieszczęście. Nie widzą sensu życia i latami czekają na śmierć.

Niestety w dzisiejszych czasach takich osób jest coraz więcej i bardzo trudno jest je wyrwać z tego stanu. Są jak ludzie siedzący w zamkniętym pokoju ze szczelnie zasłoniętymi oknami, którzy nie chcą uwierzyć, że na zewnątrz jest słońce, trawa i wiatr. Wystarczy tylko nacisnąć klamkę, żeby otworzyć drzwi, ale im bardziej się ich namawia, tym uparciej powtarzają „nie”.

Dla chrześcijan, a także innych ludzi wierzących w Boga, słowo nadzieja ma jeszcze jedno znaczenie: oznacza ufne oczekiwanie na wieczną szczęśliwość, polegającą na zjednoczeniu z Bogiem. Przekładając to na ludzki język, chodzi po prostu o to, że nasze życie nie kończy się wraz ze śmiercią, że niezależnie od tego, ile nieszczęść i niesprawiedliwości mogło nas spotkać, ile krzywd i błędów sami popełniliśmy, jak bardzo nam jest źle i smutno, w jakim wieku i w jaki sposób umieramy, to nasze życie ma sens, niezależnie od tego, jakie było — bo po drugiej stronie czeka na nas Ktoś, kto jest bezkresną Miłością, Dobrem i Pięknem, i On utuli nas w swoich objęciach i da nam pełne szczęście. I nawet jeśli zawiodły nas wszystkie inne nadzieje, którymi karmiliśmy się do tej pory, to ta jedna nadzieja nie zawiedzie; w nią można uwierzyć „wbrew nadziei”.

Są tacy, którzy mówią, że ta nadzieja chrześcijan to iluzja — mechanizm psychologiczny pozwalający uciec od bolesnej konfrontacji z przypadkowością i bezcelowością ludzkiego istnienia. Nie dziwi mnie to — wrogów nadziei, jak każdego dobra, jest dużo. Chcą zabić nadzieję, ale nie dają nic w zamian; proponują tak naprawdę tylko rozpacz i nihilizm. Dlatego nadziei trzeba bronić, bo tylko ona daje nadzieję.

*Dominika
za www.nadzieja*

KWARTALNIK „NADZIEJA” I NADZIEJA



Osoba Joanny Grodzickiej – współzałożycielki PTSR, aktywne działającej w początkach naszego Stowarzyszenia, inicjatorce wielu do dziś świetnie prosperujących inicjatyw – jest dobrze znana starszym członkom PTSR i czytelnikom „Nadziei”. Osoby, które w ostatnich latach dołączyły do nas, nie miały możliwości z nią się zetknąć. Dlatego sadzę, że warto przypomnieć jej historię czytelnikom „Nadziei” – Joanna jest przecież autorką wielu tekstów i jedną z pierwszych redaktorek. Jej historia jest ciekawsza od wielu wymyślonych opowiadań, jest prawdziwym znakiem nadziei.

Zacząło się bardzo typowo: studia, intensywne uprawianie sportu, mnóstwo zajęć i wtedy pojawiły się „dziwne objawy”: trudności w chodzeniu, zmęczenie. Potem kolejne pobyty w szpitalach,

huśtawka przypuszczeń od guza mózgu do hysterii i wreszcie diagnoza... SM. Nasilające się objawy zmusiły do porzucenia prawie ukończonej pracy doktorskiej i przejścia na rentę. Jednak dla osoby tak aktywnej, pełnej życiowej energii i absolutnie przekonanej, że życie ma sens, gdy robi się coś dla innych, jak Joanna, koniecznością było znalezienie sobie nowego pola do działania. Wtedy właśnie powstało PTSR. Joanna od początku bardzo aktywnie włączyła się w działalność stowarzyszenia stając się „spiritus movens” większości podejmowanych akcji. Mimo, że poruszała się na wózku, była zawsze obecna w biurze i wszędzie tam, gdzie trzeba i można było coś zdziałać.

Z jej inicjatywy powstały grupy wsparcia, różne formy rehabilitacji (grupowa, indywidualna i turnusy). Wymyśliła warsztaty ceramiczne, rekolekcje i spotkania świąteczne. Tak, te wszystkie akcje, które trwają do dziś i wydają się takie oczywiste, zostały wymyślone i zapoczątkowane przez Joannę.



Magdalenka, 1994 r.

piknik PTSR, 1994 r.

To ona namówiła Pawła Althamera do prowadzenia warsztatów „gliniarzy”. To ona zorganizowała Transportowe Usługi Specjalistyczne. To była jej inicjatywa i jej praca nad stworzeniem fundacji, która umożliwi osobom na wózkach dotarcie tam, gdzie chcą, z najważniejszym elementem: usługą od drzwi do drzwi. Lista jej zajęć i dokonań jest o wiele dłuższa. Prawie od samego początku redagowała „Nadzieję”.

Choroba jednak postępowała, pojawiły się nowe trudności i ograniczenia, z którymi radziła sobie w miarę jak się pojawiały. Wreszcie w 1995 r., trochę na skutek przeforsowania (udział w światowym zjeździe IFMSS w Jerozolimie), przyszło całkowite załamanie – utrata władzy w rękach i nogach, spastyczność uniemożliwiająca korzystanie z wózka i prawie 10 miesięcy pobytu w szpitalu (najpierw w Instytucie Neurologii na Sobieskiego, potem w szpitalu na Banacha). Doszły kłopoty z oddychaniem stanowiące realne zagrożenie dla życia. Przeprowadzono w obu szpitalach serię badań oraz prób i wreszcie, po opanowaniu zagrożenia uduszeniem, wypisano ją do domu. Lekarze byli zgodni: o żadnej poprawie nie może być mowy, pozostaje mieć nadzieję, że nie będzie gorzej.

Niezrozumiałe i trudne do przyjęcia było to, że osoba tak bardzo potrzebna, tyle dobra robiąca dla innych, została tak dramatycznie wyłączona z aktywnego, mimo trudności, niezależnego życia i zdana całkowicie na opiekę innych. Koniecznością okazał się powrót do rodzinnego Torunia pod opiekę Rodziców i całego grona ludzi życzliwych. Lekki ruch ręki umożliwił pisanie na leżącym na łóżku notebooku. Tak powstawały artykuły do „Nadziei”.

Niemniej świat dostępny skurczył się do pokoju, aktywność do słów i myśli, do spraw ducha. W tym czasie Joanna nawiąza-



Toruń, 1997 r.

ła kontakt z nowym Klasztorem Sióstr Karmelitanek Bosych w Łasinie. Duchowość Karmelu – aktywność mimo ograniczenia miejsca i zamknięcia (przecież św. Teresa od Dzieciątka Jezus jest patronką misji mimo, iż nie opuściła nigdy murów swojego klasztoru w Lisieux) dobrze chyba pasowała do obecnej sytuacji. Te kontakty zaowocowały niezwykle decyzją. Za zgodą generalnego przełożonego zakonu karmelitańskiego Joanna złożyła w sierpniu 1998 r. śluby zakonne w Karmelu, oczywiście pozostając nadal w domu.

W grudniu 1998 r. w ramach przygotowań do beatyfikacji ks. Stefana Wincentego Frelichowskiego, bardzo zasłużonego kapłana diecezji toruńskiej, który zmarł śmiercią męczeńską w Dachau, klerycy seminarium duchownego odprawiali nowennę, w czasie której proszono, za wstawiennictwem ks. Frelichowskiego, o uzdrowienie



Magdalenka, 1999 r.

Joanny. Nowennę podjęły również Karmelitanki z Łasina. Sama Joanna nie była tego inicjatorką, lecz wyraziła zgodę. W trzecim dniu nowenny, leżąc na łóżku poczuła, że może zgiąć nogę. Ogromna spastyczność nie pozwalała dotychczas na żaden taki ruch. Potem okazało się, że może ruszać rękami. Choroba ustąpiła nagle, pozostały jednak jej skutki, oczywiste po trzech latach leżenia bez ruchu – przykurcze mięśni, kłopoty z krążeniem i ogromne osłabienie.

W tym czasie Joanna nie brała żadnych nowych leków, nie stosowała żadnych terapii czy medycyny alternatywnej.

Powoli próbowała siadać, po kilku dniach wstać, robić kilka pierwszych kroków po mieszkaniu. Mniej więcej po miesiącu zaczęła wychodzić na dwór. W maju 1999 r. Joanna sama już przyjechała do Warszawy, odwiedziła znajomych, również PTSR. W lipcu brała udział w rekolekcjach w Magdalence, w których przed laty uczestniczyła jeszcze na wózku. 7 września wstąpiła do Klasztoru Karmelitanek Bosych w Łasinie.

Poznałam Joannę gdy powstawało PTSR. Razem redagowałyśmy „Nadzieję”, realizowałyśmy różne akcje na rzecz chorych na SM. Towarzyszyłam jej w chorobie gdy, mimo wózka, sama radziła sobie w mieszkaniu i gdy przestała sobie radzić. Odwiedzałam ją w szpitalu i rozmawiałam wtedy z lekarzami. Odwiedzałam ją w Toruniu, gdzie przewracałam na łóżku, układałam jej bezwładne usztywnione spastycznością nogi i ręce, myłam ją, karmiłam i... dyskutowałyśmy nad kolejnymi numerami „Nadziei”. Towarzyszyłam pierwszym niepewnym krokom i chodziłam z nią na długie spacer w Magdalence.

Opisałam tylko fakty – to, co działo się na moich oczach. Myślę, że w tym numerze poświęconym nadziei i historii „Nadziei” nie może zabraknąć przypomnienia tej postaci i jej niezwyklej historii.

Katarzyna Czarnecka

PAMIĘĆ SERCA



Karmel Łasin, 2014 r.

Siedzę nad pustą kartką papieru, a i w głowie też mam pusto.... To było tak dawno, a zarazem jakby przed chwilą – pierwsze numery „Nadziei”, pierwsze spotkania osób tworzących PTSR, pierwsze

pomysły, co chcielibyśmy wspólnie robić... Migawki sytuacji, poszczególne osoby, zdarzenia... Nie będę pisała wspomnień. Najwięcej „pamięta” serce. Dla niego nie ma upływu czasu, „skleroza” mu nie groźna. Ono ciągle pamięta klimat tamtych dni, pamięta to co najważniejsze. Problem w tym, że tę pamięć serca trudno ubrać w słowa. Dlatego siedzę nad pustą kartką. Chciałabym, żeby była ona dla wszystkich obecnych czytelników „Nadziei” listem o tym, jak bardzo tamten czas był dla mnie ważny. Jak bardzo tamte osoby i wydarzenia są dla mnie ważne. Jak bardzo ważni są dla mnie wszyscy, którzy dziś tworzą i czytają Nadzieję.

Pamięć serca nie ma czasu przeszłego. To co zapisuje się w sercu zawsze **jest**. Jest skarbem, z którego czerpie moje **dziś** – dziś s. Joanny, karmelitanki bosej. To jest to samo serce, ta sama Joasia, którą niektórzy z Was jeszcze pamiętają.

Tyle od tamtych czasów się zmieniło. Czy jednak naprawdę aż tak wiele...?

To co najważniejsze, jest niewidzialne dla oczu – powiedział Mały Książę. Żyć nadzieją. Być człowiekiem nadziei. Co to znaczy? Co to znaczyło dla mnie 25 lat temu, kiedy zmagalam się z nieuleczalną według medycyny chorobą i poruszałam się na wózku inwalidzkim. Co znaczyło dla mnie „mieć nadzieję”, kiedy kilka lat leżałam sparaliżowana, dusiłam się i momentami balansowałam na granicy życia i śmierci? Nie myślałam wtedy, że kiedykolwiek będę zdrowa. Nie myślałam, że jeszcze kiedyś w życiu zrobię choć jeden krok o własnych siłach. A tymczasem od 16 lat „biegam” po klasztornych korytarzach... Czy z tamtej perspektywy i z perspektywy mojego dziś NADZIEJA, to to samo, czy coś zgoła innego? Sama sobie zadaje to pytanie. Nie lubię łatwych i okrągłych odpo-



wiedzi. A ponieważ myślę głośno wobec Ciebie, która(y) czytasz te słowa, zadaję je również i Tobie. Czy NADZIEJA jak chorągiewka zmienia perspektywę w zależności od punktu widzenia? Czy pragnienia, tęsknoty, nasze małe bądź wielkie życiowe nadzieje mają faktycznie coś wspólnego z NADZIEJĄ?

Bo Ty mój Boże jesteś moją nadzieją (Psalm 71,5) – mówią słowa jednego z psalmów, który dziś odmawialiśmy.

Powiesz pewnie: no tak – odpowiedź zakonnicy. Czegóż innego można się było spodziewać?

Ale przecież o życie nadzieją pokładaną w Bogu walczyłam w sobie i z sobą kiedy musiałam zmierzyć się diagnozą nieuleczalnej choroby, kiedy stan zdrowia systematycznie się pogarszał, kiedy chodziłam o kulach, jeździłam na wózku, leżałam sparaliżowana, kiedy zmagalam się o każdy następny oddech i wydawało mi się, że już nie dam rady. O życie tą nadzieją walczę i teraz – na kolanach w Kaplicy, w codziennym trudzie pracy tu w klasztorze, w zmaganiach z własną słabością. Może zabrzmiał to nieco górnolotnie, ale ufam, że walczę o taką nadzieję także dla Ciebie...

O NADZIEJĘ, która zawieść nie może. NADZIEJĘ, która pomoże przeżywać dzień po dniu trzęsienie ziemi choroby i kataklizmy cierpienia.

Zewnętrznie tyle się przez te 25 lat zmieniło... Ale ja nadal czuję jak to było... Jak to jest spadać ze schodów, bo komuś z rąk wysunęły się ręczki wózka; być zbieraną na oczach gapiów z torów tramwajowych przez nieudolnych „pomagaczy”. Nadal słyszę pikająca aparaturę na R-ce, czuję rozdzierające pragnienie, żeby ktoś

z bliskich po prostu przy mnie był, bo strasznie się boję, a jest noc i nie pozwolono nikomu z rodziny zostać przy moim szpitalnym łóżku.

To wszystko nadal we mnie jest. Jestem więc blisko, pamiętam...

Nadzieja pokładana w Bogu, to nie bilet na życiową pomyślność. To ufność Jemu – w cierpieniu, w totalnej bezradności, we łzach samotności. Tobie ufam i bać się nie będę... choćby zatrzęsała się ziemia mojego życia. Niełatwe... Niełatwe tak wtedy, jak i dziś, tak dziś, jak i wtedy...

Joanna









Nakład 1200 egz.