

NADZIEJA

NR 119

ISSN 1233-8079

4/2019

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy!

Krótkie dni, ciemno i chłodno, to nie zachęca do wychodzenia na zewnątrz, więc może warto usiąść wygodnie w fotelu i sięgnąć po lekturę. Na przykład nowego numeru „Nadziei”.

W poprzednim numerze pisaliśmy o spastyczności i sposobie radzenia sobie z tym problemem. Ale bóle związane ze spastycznością to nie jedyne dolegliwości jakie, niestety, towarzyszą SM. Dawniej uważano, że stwardnienie rozsiane nie powoduje bólu. Obecnie coraz więcej mówi się, że niektóre rodzaje bólu są charakterystycznym objawem choroby. Na szczęście nie wszyscy ich doświadczają, a przynajmniej nie w dużym nasileniu. Niemniej problem jest i trzeba starać się mu przeciwdziałać. Obok artykułu o rodzajach bólu i możliwościach leczenia go zamieszczamy również artykuł na temat kładrybiny. Terapia tą substancją stosowana jest zwłaszcza u pacjentów z wysoko aktywną postacią SM, u których skuteczność innych leków zawiodła.

Po raz kolejny wracamy do bardzo ważnej problematyki „rynku pracy” dla osób niepełnosprawnych. Konkretnymi doświadczeniami dzielą się z nami wolontariusze i pracownicy Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ. Piszą o swoich poszukiwaniach pracy, trudnościach i sukcesach. Znalezienie odpowiedniej i dającej satysfakcję pracy nie jest łatwe, ale możliwe. Warto szukać i nie zniechęcać się zbyt szybko.

Każdy przeżywa swoje zmaganie się z chorobą w inny sposób, ale pewne problemy, pytania jak sobie radzić, kiedy i gdzie szukać wsparcia, jak układać relacje z ludźmi, wciąż się pojawiają. Podobne doświadczenia mogą być różnie przeżywane, problemy rozmaicie rozwiązywane. Warto jednak zapoznać się z tym, czym dzielą się nasi Czytelnicy. Może to pomóc zrozumieć zarówno siebie, jak i innych. Przybliżamy też postać szczególnej chorej na SM,

błogosławionej Anieli Salawy. Niezwykle ciekawa osoba, warto się z nią zaprzyjaźnić.

Jak zwykle zamieszczamy relacje z wycieczek, zachętę do niekonwencjonalnej rehabilitacji (kajaki!), informacje o bieżącej działalności i planowanych wydarzeniach. Przypominamy również o prawach osób niepełnosprawnych, w związku z przypadającym trzeciego grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych.

Krótkie dni, ciemno i chłodno ale przed nami Boże Narodzenie – wspaniały czas radości i nadziei. Ojciec Wacław Oszajca, jak zawsze nietypowo, szerzej i głębiej, wprowadza nas w ten niezwykły Czas.

Katarzyna Czarnecka

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Ból w stwardnieniu rozsianym	4
Kładrybina – terapia w wysoce aktywnej postaci SM ..	9

POMYŚL... WARTO

Wieczerza wigilijna, śniadanie wielkanocne	13
--	----

MIĘDZY NAMI

Aniela Salawa – zwykłe/niezwykłe życie chorej na SM mieszkanki Krakowa	19
Czym jest dla nas praca?	23
No, i co u Ciebie słychać? Wszystko dobrze :)	28
Zajęcia usprawniające na kajakach!	30
Adaptacja kajakarstwa dla potrzeb osób z dysfunkcjami ruchowymi	31

PRAWO I MY

Prawa osób niepełnosprawnych	37
------------------------------------	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	40
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	42
Co się wydarzyło	47
Co przed nami	55

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Ból w stwardnieniu rozsianym

W przeciwieństwie do tego, co sądzono dawniej, ból u osób cierpiących na stwardnienie rozsiane nie jest objawem występującym rzadko. Według najnowszych badań dotyczy 65% osób z SM i jest oceniany przez tę część chorych jako ból istotny klinicznie i towarzyszący chorobie od początku zachorowania. Około 50% osób z SM cierpi na bóle przewlekłe. W badaniach ankietowych 32% badanych stwierdziło, że ból był najgorszym symptomem choroby.

Tak więc ból jest częstą skargą pacjentów z SM i jest zrozumiałe, że optymalnie prowadzone leczenie i postępowanie w SM wymaga zauważenia tego problemu. Niestety tym ważnym dla praktyki klinicznej tematem bólu w SM i jego pochodzeniem zaczęto zajmować się stosunkowo niedawno.

Na podstawie przeprowadzonych badań sądzi się, że wiek zachorowania, czas trwania choroby i stopień niepełnosprawności nie mają istotnego wpływu na występowanie bólu.

Jednakże kobiety z SM dwukrotnie częściej doświadczają bólu, niż chorzy mężczyźni.

Bóle występujące w SM mogą mieć pochodzenie ośrodkowe (tzn. że wynikają z uszkodzeń obecnych w strukturach ośrodkowego układu nerwowego) lub też mogą być bólami pochodzącymi ze stawów, mięśni i układu kostno-szkieletowego.

Wreszcie bóle u osoby cierpiącej na SM nie zawsze są spowodowane przez samą chorobę, lecz mogą mieć również podłoże emocjonalne.

Ból w SM może być bólem ostrym lub przybierać formę dolegliwości przewlekłej.

Wśród **ostrych bólów** znajdują się:

- **neuralgia nerwu trójdzielnego** – zaliczana do napadowych dolegliwości w SM, występuje u 5-10% osób z SM. Jest to ostry, rwący ból w obrębie twarzy. Gdy dotyczy szczęki lub żuchwy często mylony bywa z bólem zębów. Może być objawem początkowym SM;
- **objaw Lhermitte’a** – rwący, krótkotrwały ból przypominający rażenie prądem elektrycznym. Występuje podczas przyginania głowy do klatki piersiowej. Można zalecić miękki kołnierz szyjny, ograniczający zgięcie szyi;
- **dyzestezje** – czyli najczęściej napadowe, opasujące wokół ciała, palące, piekące bóle lub uporczywe drętwienia;

Są to typowe bóle neuropatyczne (ośrodkowe), powstające wskutek uszkodzenia struktur nerwowych. Mogą być skutecznie leczone lekami przeciwdrgawkowymi (najczęściej stosuje się

karbamazepinę=Tegretol, gabapentynę=Neurontin, fenytoinę=Phenytoinum). Stosuje się także leki antydepresyjne (najczęściej amitryptylinę), które modulują reakcję układu nerwowego na ból. Obecnie prowadzone są badania nad antyde-



presantami nowszej generacji (inhibitory zwrotnego wychwytu serotoniny i noradrenaliny), które zostały ostatnio uznane za skuteczne w leczeniu neuropatii cukrzycowej.

- do bólów o charakterze ostrym w SM należy także bolesne **zapalenie nerwu wzrokowego**, leczone w okresie ostrym steroidami.

Za najpoważniejsze bóle uznawane są przez pacjentów bóle związane ze skurczami i neuralgią.

Wśród **przewlekłych bólów** możemy wyróżnić:

1. **parestezje**, występujące najczęściej w obrębie kończyn dolnych, przybierające różne postaci: bóle odbierane jako palące, rwące, strzelające, bóle przypominające klucie szpilką lub igłą, uczucie napięcia, drgania bądź ściskania kończyny, obszary skóry nadwrażliwe na dotyk. Stosuje się tutaj leczenie jak w przypadku leczenia neuralgii i dyzestezji;
2. **bóle w spastyczności, które mogą wynikać ze:**
 - **sztywności i skurczów mięśni** (głównie kurcze zginaczy, częste nocne kurcze mięśni łydek i ud). Stosuje się następujące leki: baklofen (w szczególnie nasilonej spastyczności – głównie mięśni przywodzicieli lub przykręgosłupowych – znajduje zastosowanie pompa baklofenowa), tizanidyna (=Sirdalud), czasami tetrazepam (=Myolastan), niesterydowe leki przeciwzapalne (Ibuprofen). Duże znaczenie mają regularne ćwiczenia rozciągające oraz uzupełnianie elektrolitów (potasu, magnezu).

W przypadku leczenia spastyczności należy jednak pamiętać, że nadmierne rozluźnienie mięśni może doprowadzić do osłabienia siły mięśniowej i upadków, co z kolei może być

przyczyną złamań, szczególnie podatnych kręgow. U osób zagrożonych osteoporozą wskutek często powtarzanej sterydoterapii i zmniejszonej aktywności ruchowej, kompresyjne złamania kręgow mogą się stać przyczyną przewlekłych bólów kręgosłupa.

- **sztywności w stawach**, która jest wynikiem spastyczności. Poza rehabilitacją ruchową stosuje się tu leki jak wyżej.

3. przewlekłe bóle pleców i bóle kostno-szkieletowe, które mają wiele przyczyn, począwszy od zbyt małej aktywności fizycznej i angażowaniu w ruch tylko niektórych grup mięśniowych, po nieprawidłowe siedzenie i niewłaściwą postawę podczas poruszania się, co wiąże się zazwyczaj ze skutkami jednostronnego podpierania się przy zaburzeniach chodu i równowagi. Zastosowanie w zmniejszeniu tego typu dolegliwości mają masaż, kąpiele, leczenie spastyczności oraz różne zabiegi z zakresu fizykoterapii.

Postępowanie w przewlekłym bólu jest szczególnie skomplikowane i rodzaj zastosowanego leczenia zależy od osobistego doświadczenia lekarza, a jego skuteczność od indywidualnej reakcji pacjenta.

Odrębnym zagadnieniem jest **współzależność bólu i emocji oraz psychospołeczne znaczenie bólu w SM**. Większość rodzajów bólu w SM może być leczona farmakologicznie, ale nie każdy rodzaj bólu u chorej na SM osoby jest spowodowany *stricte* stwardnieniem rozsianym. Niezależnie od źródła ból jest często przejawem problemów



emocjonalnych, które nie powinny być ignorowane. Może tu mieć wpływ wiele czynników, takich jak np. lęk, obawa o przyszłość i napięcie wewnętrzne, a także depresja. Depresja może dotyczyć aż 50% osób dotkniętych SM i jest wynikiem zmian w ośrodkowym układzie nerwowym w toku samego procesu chorobowego, a nie tylko reakcji na chorobę. Wymaga zawsze leczenia. Odpowiednio podjęte leczenie: psychoterapia lub leczenie farmakologiczne, bądź jednocześnie zastosowanie obu metod przyczynia się do redukcji napięć, a tym samym wpływa korzystnie na zmniejszenie dolegliwości bólowych, często zlokalizowanych w mięśniach przykręgosłupowych, karku, czy dotyczących głowy.

Bóle w SM są częstą przyczyną ograniczonej zdolności do pracy (uważa się, że nawet w 50%), wycofywania się z kontaktów społecznych i depresji.

Do walki z przewlekłym bólem, powodującym pewnego rodzaju niesprawność, służy kombinacja terapii – farmakoterapii, ale i metod pozafarmakologicznych, takich jak: szeroko pojęta rehabilitacja i fizykoterapia, akupunktura, biofeedback, joga, system głębokiego oddychania i inne metody relaksacji. Mogą one odgrywać ważną rolę w kontroli bólu. Dzięki nim często udaje się utrzymać pozytywne nastawienie, co chociaż częściowo redukuje ból i wpływa na jakość życia.

dr Renata Samocka
neurolog

Kladrybina – terapia w wysoce aktywnej postaci SM

Kladrybina jest cytostatykiem, prolekiem, który musi ulec pewnym przemianom wewnątrz komórki (być fosforylowany), aby osiągnąć aktywność biologiczną. Substancja ta początkowo była zarejestrowana do terapii chorób nowotworowych krwi i obecnie stosuje się ją w leczeniu: białaczki włochatokomórkowej (w każdym stadium choroby), przewlekłej białaczki limfaticznej, niektórych chłoniaków nieziarniczych, ostrej białaczki szpikowej (w postaci dożylniej lub podskórnej).

W sierpniu 2017 roku kladrybina w tabletkach została zarejestrowana w 28 krajach Unii Europejskiej, w tym w Polsce, a także w Lichtensteinie, Norwegii i Islandii, do stosowania u pacjentów z rzutową postacią stwardnienia rozsianego (SM – Sclerosis Multiplex) o wysokiej aktywności. Obecnie liczba krajów, gdzie dostępny jest lek wzrosła do ponad 50. Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA – Food and Drug Administration) w maju 2019 roku zatwierdziła kladrybinę w tabletkach do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z rzutowo-remisyjną oraz aktywną wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego.

Kladrybina jest substancją wybiórczo cytotoksyczną w stosunku do prawidłowych i nowotworowych limfocytów. Właśnie limfocyty są celem wielu terapii immunomodulujących w leczeniu SM, jako podstawowy element odpowiedzialny za procesy patogenetyczne choroby. Kladrybina jest aktywowana tylko w limfocytach T i B, powodując apoptozę, czyli śmierć tych komórek, podczas gdy inne komórki pozostają nietknięte.

Skuteczność i bezpieczeństwo tego leku zostały potwierdzone w programach klinicznych III fazy: CLARITY, CLARITY EXT i ORACLE MS i długookresowej obserwacji klinicznej uzyskanej z ośmioletniego, prospektywnego rejestru PREMIERE, w której brało udział tysiące chorych na stwardnienie rozsiane.

Pierwszym badaniem oceniającym skuteczność i bezpieczeństwo stosowania kladrybiny doustnie było badanie CLARITY, prowadzone metodą podwójnie ślepej próby, z udziałem 1326 pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego. Celem badania była ocena skuteczności kladrybiny w porównaniu z placebo w zakresie zmniejszenia częstości nawrotów w ciągu roku, spowolnienia postępu niepełnosprawności i zmniejszenia aktywnych zmian w badaniu MRI. Badanie to wykazało statystycznie istotną poprawę w zakresie częstości nawrotów w ciągu roku, odsetka pacjentów bez nawrotów przez 96 tygodni, odsetka pacjentów bez trwałej 13 niepełnosprawności przez 96 tygodni oraz czasu do 3-miesięcznej progresji EDSS, w porównaniu do pacjentów otrzymujących placebo u pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego, otrzymujących całkowitą dawkę 3,5 mg/kg kladrybiny. Wykazano, że wyższa dawka leku nie niesie istotnych korzyści klinicznych.

W obrazach MRI pacjenci otrzymujący kladrybinę wykazywali w porównaniu z placebo względne zmniejszenie o 86% średniej liczby zmian T1 Gd+, o 73% średniej liczby zmian aktywnych w obrazach T2-zależnych oraz o 74% średniej liczby łącznych zmian pojedynczych na pacjenta na skan.

Największymi działaniami niepożądanymi terapii z użyciem kladrybiny były przejściowa limfopenia (czyli mała liczebność limfocytów) u 20-25% pacjentów oraz reaktywacja

wirusa powodującego półpaśca (*Varicella zoster*) u 1 na 50 pacjentów. Limfopenia może zwiększać ryzyko wystąpienia nowych zakażeń i reaktywacji właśnie wirusa półpaśca, co jednak jest obserwowane w większości leków immunomodulujących, zwalniających przebieg stwardnienia rozsianego. Reaktywacja wirusa półpaśca ma miejsce w sytuacji spadku odporności osoby wcześniej zakażonej tym wirusem, co objawia się zazwyczaj przechorowaniem ospy wietrznej i może wystąpić np. pod wpływem stresu u osób nie chorujących na stwardnienie rozsiane i tym bardziej nie przyjmujących żadnych leków immunomodulujących. Inne częste działania niepożądane (występujące z częstością do 1 na 10 osób) to: opryszczka wargowa, wysypka, wypadanie włosów, zmniejszenie liczby neutrofilii. Jeśli natomiast chodzi o wzrost ryzyka zachorowania na nowotwory, to najnowsza analiza wyników nie potwierdziła go.

Jak wynika z badań klinicznych i wieloletnich obserwacji pacjentów leczonych doustną kładrybiną, jest ona bardzo skutecznym lekiem spowalniającym przebieg najcięższych postaci SM. Do jej zalet można zaliczyć również bardzo krótki i wygodny cykl leczenia, obejmujący w jednym miesiącu 5 kolejnych dni, w drugim również 5 kolejnych dni, a następnie roczną przerwę, kiedy to pacjent w ogóle nie przyjmuje leku. Dane go dnia pacjent przyjmuje 1 lub 2 tabletki (dawkowanie jest określone przez lekarza w zależności od masy ciała chorego). Kontrola poziomu limfocytów również nie wymaga częstych wizyt w laboratorium (największe ryzyko limfopenii występuje 2 miesiące po początku leczenia). Roczny cykl powtarza się jeszcze raz, prowadzone są badania nad opcją przedłużenia leczenia.

Podsumowując, kładrybina zajmuje ważne miejsce wśród możliwych terapii stwardnienia rozsianego, zwłaszcza u pacjen-

tów, u których skuteczność innych leków zawiodła. Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która będzie towarzyszyć pacjentowi do końca życia, należy jednak zapewnić chorym jak najlepszą jego jakość. Można zapobiegać postępowi choroby oraz kolejnym jej rzutom poprzez stosowanie jednej z wielu opcji leczenia, jakie przyniosła nam nauka i badania kliniczne nad stwardnieniem rozsianym, a wśród nich nieocenione miejsce zajmuje kładrybina.

dr n. med. Agnieszka Machlańska
neurolog

POMYŚL... WARTO



*Największy błąd życia – to zatrzymywanie się
na sobie samym.*

Anna Kamińska

Wieczerza wigilijna, śniadanie wielkanocne

Trudno sobie wyobrazić Narodzenie Pańskie, czyli Boże Narodzenie, bez wieczerzy wigilijnej. Sama nazwa, archaiczna przecież, podpowiada, że ten posiłek związany jest nie tylko z dniem dzisiejszym, ale sięga świata przedchrześcijańskiego. Zgodnie z przekonaniami naszych przodków podczas tej wieczerzy przeszłość staje się teraźniejszością i nasi przodkowie wracają do swoich, bez względu na to, czy są oczekiwani, czy przepędzani. Chrześcijanie z tego dziedzictwa religijno-kulturowego wiele przejęli i nasycili je nową treścią. Wystarczy wspomnieć o wolnym miejscu przy stole. Za mojego dzieciństwa należało ono do zmarłych, potem dowiedziałem się, że należy do małego Jezusa, czyli Jezuska i wreszcie – dla niespodziewanego gościa. Wieczerza wigilijna korzeniami sięga kultu zmarłych, ale obecnie związana jest z Jezusem Chrystusem, który nadaje jej znaczenie.

Bóg lubi przyjęcia

Z Pierwszego Przymierza wiemy, że Bóg Ojciec lubi ucztować. Nie może nie lubić. Cóż by to był z Niego za ojciec, gdyby unikał przebywania z dziećmi. Podobnie Duch Święty, jako Mądrość Boża i Jego Miłość, rozkochał się w Izraelu i we wszystkich narodach garnących się do Boga. Ostatnio przypomniał o tym Kościołowi synod dla Amazonii. Tę radość ucztowania Boga z ludźmi poświadcza Jezus.

Ewangelista Jan opowiada: „w Kanie Galilejskiej (odbywało się) wesele i była na nim Matka Jezusa. Na wesele zaproszono również Jezusa wraz z uczniami. Gdy zabrakło wina, Matka Jezusa rzekła do Niego: Nie mają wina”, ale Jezus na tę uwagę jakby nie zareagował. Poleciał jednak usługującym: „Napełnijcie

naczynia wodą (...) Zaczepnijcie teraz i zanieście przewodniczącemu uczyty”. Gdy gospodarz skosztował podany mu napój, zdziwił się, że jest to wyborne wino. Jan pointuje to opowiadanie tak: „Taki początek znaków uczynił Jezus w Kanie Galilejskiej i tak objawił swoją chwałę, a Jego uczniowie uwierzyli w Niego”. (por. J, 2.1-11)



To wydarzenie jasno pokazuje cel, dla którego Syn Boże „zstąpił z nieba”. Jezus przychodzi, by razem z ludźmi wbudowywać w ludzkie dusze Boże królestwo. To znaczy upodabniać naszą mentalność do swojej mentalności. Na czym ma polegać ta przemiana, Jezus wyjaśnił podczas innej uczyty, zwanej Ostatnią Wieczerzą: „Daję wam nowe przykazanie, abyście się wzajemnie miłowali. Podobnie jak Ja was umiłowałem, tak i wy macie miłować jeden drugiego. Po tym wszyscy rozpoznają, że jesteście moimi uczniami, jeśli będziecie się wzajemnie miłować”. (J 13,34-35)

Podczas misyjnych wypraw Jezus chętnie przyjmował zaproszenia w gościnę, nie bacząc na to, czy wypływało z czystego serca, czy było podstępem. Czasami sam wpraszał się w gościnę. Łukasz Ewangelista opowiada, jak to „pewien bogaty człowiek, imieniem Zacheusz, który był przełożonym celników, chciał zobaczyć Jezusa”, a że był niskiego wzrostu, wdrapał się na sykomorę i kiedy „Jezus przyszedł na to miejsce, spojrzał w górę i powiedział do niego: Zacheuszu, zejdz! Pospiesz się, bo dziś muszę zatrzymać się w twoim domu”. No i ten wielki urząd-

nik zeskoczył z drzewa i „przyjął Go z radością”. Niektórzy jerychończycy zapłoneli świętym gniewem: „Poszedł w gošcinę do grzesznika” – psioczyli. Ale Jezus dopiął swego. Ten, który grabił forszę jak tylko mógł, przemówił: „Panie, połowę mego majątku daję ubogim, a jeśli na kimś coś wymusiłem, oddaję poczwórnje”. A Jezus na to: „Dziś zbawienie stało się udziałem tego domu, gdyż i ten człowiek jest synem Abrahama. Syn Człowieczy przyszedł przecież szukać i zbawić to, co zginęło”. (Łk 19,1-10) I tak, już nie wodę w wino, ale zdziercę, Jezus przemienił w szczodrego dobroczyńcę.

Psioczący jednak dalej oczerniali Jezusa: „To żarłok i pijak, przyjaciel celników i grzeszników”. Innym razem, na zaproszenie innego faryzeusza, wszedł „do jego domu i zajął miejsce przy stole”. Nagle zjawiła się przy Jezusie kobieta, o której całe miasto wiedziało, że jest prostytutką. Płacząc, „całowała Jego stopy i namaszczała olejkiem”. A faryzeusz, który Go zaprosił, widząc to pomyślał sobie: „Gdyby On był prorokiem, wiedziałby kto Go dotyka i jaka jest ta kobieta – że jest grzesznicą”. Wtedy Jezus do niego powiedział: „Szymonie (...) Widzisz tę kobietę? (...) mówię ci: Odpuszczone są jej liczne grzechy, ponieważ bardzo umiłowała. Komu mało się odpuszcza, ten mało miłuje. Do niej zaś powiedział: Odpuszczone są twoje grzechy (...) Twoja wiara cię ocaliła. Idź w pokoju!”. (por. Łk 7, 30-50) Otóż wbrew mniemaniu faryzeusza Jezus dobrze wiedział „kto Go dotyka”. Nie patrzył jednak na tę kobietę przez grzech, ale przez jej miłość.

Uczta, która trwa dwa tysiące lat

Wśród wszystkich uczty, w jakich uczestniczył Jezus, największe znaczenie ma dla Kościoła uczta zwana Ostatnią Wieczerzą. „Tak bardzo pragnąłem spożyć tę Paschę z wami,

zanim będę cierpiał” – mówi Jezus do apostołów. „Już więcej nie będę jej spożywał, aż wypełni się w królestwie Bożym. Następnie wziął chleb, odmówił modlitwę dziękczynną, połamał i dał im, mówiąc: To



jest moje ciało, za was wydane. Czyńcie to na moją pamiątkę. Podobnie po wieczerzy wziął kielich, mówiąc: Ten kielich jest nowym przymierzem w mojej krwi, która jest wylewana za was. (...) Ja jednak jestem wśród was jako ten, który służy. Wy wytrwaliście przy Mnie w moich przeciwnościach. Dlatego przekazuję wam królestwo, jak i Mnie przekazał je mój Ojciec, abyście w moim królestwie jedli i pili przy moim stole”. (por. Łk 22, 13-30)

Gdzie jednak tego królestwa szukać? Parę linijek wstecz czytaliśmy zapewnienie Jezusa: „Ja jednak jestem wśród was jako ten, który służy”. W ten sposób Jezus potwierdza to, co odpowiedział uczniom na pytanie, gdzie mieszka: „Chodźcie, zobaczcie. Poszli więc i zobaczyli gdzie mieszkał. I w tym dniu pozostali u Niego”. (por. J 1,39-43) Królestwo Jezusa jest więc tam, gdzie jest On, a On dzisiaj (jak mówi papież Franciszek) jest w ludziach z jakiegokolwiek powodu cierpiących. Po swojej śmierci Jezus nadal pozostaje z tymi, którzy mu zaufali. Pewnego razu o poranku „Jezus stanął na brzegu jeziora Tyberiadzkiego, lecz uczniowie nie poznali, że to jest Jezus”. Jezus zapytał ich: „Dzieci! Nie macie nic do jedzenia? Odpowiedzieli mu: Nie. On zaś polecił im: Zarzućcie sieć po prawej stronie łodzi,

a złowicie. (...) Gdy wysiedli na brzeg, zobaczyli rozniecone ognisko, położoną na nim rybę oraz chleb. Jezus poprosił ich: Chodźcie coś zjeść”. W czasie posiłku Jezus po trzykroć pytał Piotra, czy on Go kocha. Za trzecim razem „Piotr się zasmucił (...) I odpowiedział Mu: Panie, Ty wiesz o wszystkim. Ty wiesz, że Cię kocham. Jezus rzekł do niego: Paś moje owce”. (J 21,1-18) Pamiętamy, jak to Piotr zapewniał Jezusa, że przynigdy Go nie opuści, że gotów za Jezusa umrzeć. Teraz już nie spieszy się z odpowiedzią, już wie, że prawdę o człowieku zna tylko Bóg, ale zna po swojemu. Nieustannie widzi w nas swoje córki i swoich synów, obywateli królestwa.

Mijają wieki, zmienia się rozumienie Biblii i dogmatów, zmieniają się instytucje kościelne, ale jedno pozostaje niezmiennne – marzenie o tym, by było jak na początku: „Wszyscy wierzący stanowili jedno i wszystko mieli wspólne. Sprzedawali swoje posiadłości i majątki i rozdzielali je wszystkim stosownie do potrzeb. Codziennie jednomyślnie gromadzili się w świątyni. Łamali chleb po domach, a pokarm przyjmowali z radością i prostotą serca. Wielbili Boga, a wszyscy ludzie odnosili się do nich życzliwie. Pan zaś codziennie pomnażał liczbę tych, którzy mieli być zbawieni”. (Dz 2,44-47) Symbolem tego marzenia jest również opłatek, który wciąż przypomina, że (mówiąc za Pawłem Apostołem) „trzeba stale się trudzić, by wspierać słabych, pamiętając o nauce Pana Jezusa, który powiedział: Szczęście polega bardziej na dawaniu niż na braniu”. (Dz 20,35)

Jeśli chcemy, żeby wigilijna wieczerza znowu nabrała życia, pomyślmy o innych, zwłaszcza źle się mających. To oni dzisiaj są twarzą Boga. Pomóżmy Bogu narodzić się wśród nich, a tym samym – wśród nas.

ojciec Wacław Oszejca SI

Między nami

Aniela Salawa – zwykle/niezwykle życie chorej na SM mieszkanki Krakowa

Patronką chorych na SM jest św. Lidwina, średniowieczna Holenderka, a od niedawna również nasza rodaczka – Aniela Salawa, która żyła na przełomie XIX i XX wieku w Krakowie. Dlaczego chcemy ją przypomnieć? Bo, niezależnie od tego, czy jesteśmy ludźmi głęboko, trochę, czy wcale niereligijnymi, warto poznać tę niezwykle postać.

Aniela Salawa może być bliższa większości z nas, ponieważ (choć pod wieloma względami jej życie i doświadczenia duchowe przypominają przeżycia bardziej znanej świętej Siostry Faustyny) była osobą świecką, pracującą zawodowo i zmagającą się z (niezdiagnozowaną oczywiście wtedy jako SM) chorobą o „dziwnych” objawach.

A więc nie zakonniczka, ale osoba pracująca zawodowo, singielka dbająca o samorozwój i samorealizację, wolontariuszka aktywna w organizacjach pozarządowych, wybitnie inteligentna, bardzo atrakcyjna fizycznie (piękna dziewczyna), doskonale się ubierająca, mająca wielu przyjaciół (i oczywiście spore grono zawistnych wrogów). Do tego dołączyć należy niełatwe dzieciństwo, trudności w pracy, fałszywe oskarżenie, chorobę, a nawet kilka chorób.

Aniela urodziła się 9 września 1881 r. w ubogiej rodzinie chłopskiej w Sieprawiu koło Krakowa. Miała liczne rodzeństwo. Z powodu obowiązków w gospodarstwie ukończyła je-

dynie dwie klasy szkoły podstawowej. W roku 1897 r. udała się do Krakowa, by podjąć pracę służącej, tak jak jej starsza siostra. Przedwczesna śmierć tej bardzo kochanej siostry postawiła przed młodą Anielą pytania o sens życia, o to, co naprawdę jest ważne. Odpowiedź znalazła w Bogu i tak zaczęła się jej głęboka podróż duchowa.

Zachowane zdjęcia potwierdzają to, co wspomniano – była bardzo piękną dziewczyną, w dodatku zawsze starannie i elegancko ubraną. Dziś powiedzieliśmy, że była osobą o dużym szacunku dla samej siebie, poczuciu własnej godności, co nie było zapewne łatwe w sytuacji służącej w Krakowie na początku XX wieku. Sama pracując dużo i z poświęceniem rozumiała roztropną troskę o własne zdrowie, m.in. odwołując chorą na serce koleżankę od malowania mieszkania. Choć otrzymała tylko minimalne wykształcenie w wiejskiej szkole, dbała o uzupełnienie swojej wiedzy,



rozwój umysłowy i duchowy poprzez czytanie książek, i to (jak stwierdzali niektórzy jej znajomi) „bardzo mądrych”. Dbała nie tylko o pogłębienie swojej wiary ale też... swoich umiejętności zawodowych, np. kończąc zaawansowany kurs gotowania, bo na tym polegała jej praca. Musiała być nieprzeciętnie inteligentna, potrafiła się uczyć, ale przede wszystkim potrafiła pozyskaną wiedzę przyswoić, zrozumieć i dzielić się

nią z innymi. Do Anieli garnęły się inne służące, które wspierała materialnie w miarę swoich skromnych przecież możliwości. Pomagała w znalezieniu dobrych posad dla świeżo przybyłych ze wsi młodych dziewcząt, udzielając pomocy i schronienia zwolnionym z pracy czy chorym, wszystkim służąc wsparciem i życzliwą radą. Co ciekawsze potrafiła też prowadzić dyskusje z ludźmi wykształconymi, np. prawnikami z kancelarii adwokata, w którego domu pracowała. To nie była codzienność w Krakowie tego czasu – wykształcony pan mecenas, obojętny religijnie, podejmuje ze służącą dyskusję o wierze oraz sensie życia i wspomina potem, jak wiele ta rozmowa mu dała, jak zmieniła jego życie.

Aniela pracowała też jako wolontariuszka w szpitalu, zwłaszcza w okresie I wojny światowej, kiedy opiekowała się rannymi żołnierzami. Zawsze wyczekiwana, pogodna, spokojna i troskliwa. Przynosiła rannym chleb i... papierosy.

W roku 1900 Aniela wstąpiła do Stowarzyszenia św. Zyty – organizacji skupiającej służące, w celu pomocy w ich nielatawym zawodzie, bez ubezpieczenia na starość czy czas choroby, bez możliwości obrony w sytuacji konfliktu z pracodawcami. W 1912 r. została tercjarką w III zakonie św. Franciszka.

Kłopoty ze zdrowiem utrudniały jej życie. Dziwne objawy pojawiające się z ogromnym nasileniem, żeby potem zniknąć, narażały Anielę na całkowite niezrozumienie jej sytuacji. Oskarżano ją o histerię albo wprost oszustwo: „Jak to możliwe, że tak dobrze wygląda, a taka jest niby chora? Jak to możliwe: najpierw całkowity paraliż, nie mogła się ruszać, a teraz biega”. No cóż, my czytelnicy Nadziei wiemy, że to jest możliwe. Do tego spotkało ją niesłychanie przykre, upokarzające i niesprawiedliwe oskarżenie o kradzież, w które sami oskarżyciele nie wierzyli. Sprawa nie została nigdzie oficjalnie zgłoszona,

posłużyła tylko do zwolnienia Anieli z pracy w trybie natychmiastowym (skąd to znamy). Została po prostu wyrzucona na bruk. Mieszkała kątem u koleżanki, znalazła zatrudnienie, potem kolejną posadę. Niestety postępująca choroba uniemożliwiła jej pracę. Wynajęła więc mały pokój w suterenie. Otoczoną pomocą przyjaciół spędzała tam coraz trudniejszy czas choroby i dodatkowych dolegliwości (zapewne rak i gruźlica). Zmarła 12 marca 1922 r. w szpitaliku Stowarzyszenia Świętej Zyty.

Również w trudnym czasie nasilonej choroby, bólu, była bardzo otwarta na innych. Choć częste odwiedziny ją bardzo męczyły, nie mówiła tego. Pomagała radą, wsparciem i modlitwą. I to była tajemnica jej osobowości. Od młodości prowadziła głębokie życie duchowe. Dużo się modliła, korzystała z kierownictwa duchowego mniej lub bardziej doświadczonych kapłanów, czytała, rozważała przeczytany tekst. Starła się przeżywać swoje życie służącej nie postrzegając go jako formy degradacji społecznej, ale z godnością, jako formy upodobnienia do Jezusa, który „nie przyszedł aby Mu służono, ale aby służyć”. Codziennie starała się być na mszy świętej, długie godziny spędzała na adoracji w kościele, nie zaniedbując przy tym obowiązków zawodowych. To ją umacniało dając siłę i sens do pełnienia tych obowiązków, a jednocześnie do gotowości do pomocy ludziom potrzebującym wsparcia materialnego (jak biedne służące), czy duchowego (jak bogaci prawnicy, którzy zgubili sens życia).

Zawsze starała się nie odpowiadać złem na zło, chociaż nie przychodziło to łatwo, bo czuła niezasłużone upokorzenia czy niesprawiedliwość. Taktowna, mądra, cierpliwa, życzliwa i serdeczna. Choroby były źródłem bólu i cierpienia, ale starała się znosić je spokojnie i cierpliwie, znajdując sens w tych trudnych doświadczeniach.

Grób Anieli Salawy jest w bazylice ojców franciszkanów w Krakowie, a w jej rodzinnej miejscowości, Sieprawiu, jest sanktuarium z nowoczesnym, ale bardzo pięknym kościołem i widokiem na góry. Może warto udać się tam z pielgrzymką...



Katarzyna Czarnecka

Czym jest dla nas praca?

Odpowiedzi na to pytanie różnią się tak, jak i my się różnimy. We wrześniu 2019 roku przeprowadziłam warsztaty dla fantastycznej grupy osób z warszawskiego i łódzkiego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jedno ze spotkań dotyczyło tego, co daje nam praca – co w jej podjęciu nam przeszkadza, a co pomaga. Okazało się, że satysfakcja z pracy, nowe znajomości, możliwości doskonalenia są tak samo istotne, jak dobre wynagrodzenie, a nawet istotniejsze. Dla uczestników tych warsztatów istotna była też stabilność firmy oraz uwzględnienie przez pracodawcę potrzeb niepełnosprawnego pracownika.



Ukończyłam liceum ekonomiczne, mam za sobą doświadczenie w pracy biurowej w ZUS i biurze księgowym. Nie była to praca zgodna z moimi zainteresowaniami, nie czułam satysfakcji. Była dość monotonna. Czułam, że muszę ją zmienić. Zaangażowałam się w wolontariat Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ, a po kilku latach otrzymałam propozycję pracy. Pozwala mi ona na różne działania, od aktywizacji zawodowej, poprzez zajęcia arteterapeutyczne, wsparcie indywidualne, aż po pisanie tekstów na stronę Fundacji, jak i na inne portale oraz wydawnictwa. Takie łączenie pozwala mi na rozwój, daje satysfakcjonujące wyzwania. Wiem jak bardzo ważne jest to, jak postrzega się sama osoba niepełnosprawna. Czy patrzy na siebie przez pryzmat deficytów, czy tego, co jest jej siłą i co należy rozwijać.

Aby lepiej przyjrzeć się kwestii zatrudnienia osób z różnymi niepełnosprawnościami oddaję głos osobom z różnych stron Polski, które podjęły wyzwanie i pracują. Poznajcie Justynę, Ewę, Pawła, Natalię i Joannę.

Poruszająca się o kulach Justyna mieszka na wsi niedaleko małego miasta powiatowego, ukończyła studia ekonomiczne: „Generalnie na umówionych rozmowach kwalifikacyjnych było tak, że pracodawcy byli życzliwi, jednak wszędzie spotykałam się z odmową, bo albo nie ma etatu, albo kierunek studiów nieodpowiedni. Mimo, że mówiłam, iż chętnie skończę potrzebne kursy czy studia podyplomowe jeśli będzie taka potrzeba. Sytuacja była o tyle niełatwa, że w pobliżu istniał wówczas jeden zakład pracy chronionej, ale tam zatrudniano osoby z najłżejszymi niepełnosprawnościami po to, by osoby mogły pracować fizycznie. Jediną szansą przez lata były więc staże oferowane przez Urząd Pracy. Tym sposobem odbyłam cztery staże w Administracji Publicznej (jeden przedłużony na moją

prośbę o miesiąc). Dobrze je wspominam. Po jednym ze staży udało mi się „załapać” też na umowę zlecenie w związku z okresem składania rozliczeń podatkowych i w ramach wolontariatu w Fundacji. Jednak pracę na umowę dostałam dopiero po 12 latach „tułaczki” i to w systemie pracy zdalnej w firmach nastawionych głównie na zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Pracowałam w ten sposób kilka lat w trzech firmach. Myślę, że jest lepiej niż było jeszcze kilkanaście lat temu. Pracodawcy chętniej zatrudniają niepełnosprawnych, ale w małych miejscowościach jest jeszcze dużo do zrobienia w kwestii podejścia do pracy niepełnosprawnych od strony mentalnej pracodawców. Z drugiej strony nie wszyscy niepełnosprawni mają właściwą motywację do pracy”.

Ewa, „wózkowiczka”, zawsze była świadoma, że dzięki własnej determinacji oraz wytrwałości jest w stanie zdobyć niezależność. Przełomem edukacyjnym i społecznym było dla niej rozpoczęcie studiów w trybie dziennym. Jej uczelnia była w pełni dostosowana. Zaangażowała się w projekt aktywizujący zawodowo osoby długotrwale bezrobotne. „Chciałam, żeby nadrzędną wartością, jaką uczestnicy zajęć wyniosą dla siebie, była zmiana spostrzegania własnej osoby oraz otworzenie się na nowe doświadczenia”. Podczas kompletowania materiałów do swojej pracy magisterskiej miała kontakt z osobami bezrobotnymi z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności. „Głównie podejmowałam pracę w branżach związanych z ochroną, to znaczący obszar zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Mieszkając od pewnego czasu w Koninie nawiązałam kontakt z Anną Klechniowską z Fundacji PODAJ DALEJ. Dzięki jej działaniom podjęłam staż w Spółdzielni Socjalnej Blues Hostel. Organizatorem stażu jest Fundacja Aktywizacja. Do moich obowiązków należy: obsługa recepcji, rezerwacja telefo-

niczna, dbanie o obiekt noclegowy, obsługa gości hotelowych. To dla mnie bardzo cenne doświadczenie”.

Niepełnosprawna ruchowo Natalia: „Filologia angielska był moim bardzo dobrym wyborem. Po zakończeniu studiów nie szukałam pracy, sama mnie znalazła. Takie małe szczęście. Potem już było trudniej. Niełatwo o dobre oferty, ale to, co znajdziesz, docenisz bardziej. Pracy szukałam też pocztą pantoflowa. I udało się. Dzisiaj robię to, co lubię. Praca daje mi satysfakcję, radość i spełnienie marzeń. Zmotywowany do pracy uczeń to najlepsza nagroda dla mnie jako nauczyciela. Nie od razu Kraków zbudowano, najpierw pracowałam w biurze, później zajmowałam się w sprzedaży kosmetyków (ale zdecydowanie wolę je kupować). Miałam okazję stworzyć też swój własny, autorski projekt. Dużo mnie to nauczyło i dało wiele genialnych przyjaźni. Dzisiaj robię to, co lubię – uczę. Codziennie, innych i siebie, czegoś nowego. Fajnie móc robić to, co się lubi i czerpać z tego radość i energię. Życzę wszystkim, żeby mieli w życiu szansę robić to, co kochają. Mnie się udało”.

Niewidomy Paweł zawsze chciał nauczać niewidome osoby pracy z komputerem. Sam stworzył sobie stanowisko pracy. Na początku trudno było mu się wybić, ponieważ wielu tyflopedagogów miało już swoją renomę. Powoli jednak nabierał doświadczenia, poszerzał grono uczniów. Zdecydowanie ważne zawodowo doświadczenie to tworzenie książek w mowie syntetycznej dla osób z dysfunkcją wzroku. Pierwszy kontakt z firmami to praca, która nie miała nic wspólnego z technologiami dostępności – „Zajmowałam się analizą internetową. Wprowadzałam artykuły na portale. Osoby niewidome często mogą mieć problem z odnalezieniem się na otwartym rynku pracy – pozostaje im telepraca. A terazniejszość to nowe wyzwanie przede mną. Wyjeżdżam na miesiąc, aby prowadzić

warsztaty dla dużej firmy. Według mnie osobom niewidomym na rynku pracy na razie jest o tyle łatwiej, że jest dofinansowanie do zatrudnienia z PFRON. Na pewno ważna jest konsekwencja, dążenie do osiągnięcia celów – np. bycie muzykiem czy masażystą”.

Joanna porusza się na wózku elektrycznym – „Od zawsze chciałam być jak najbardziej samodzielna. Uczestniczyłam w Warsztatach Terapii Zająciowej Fundacji Mielnica. Czułam, że mogę więcej. Zuzannę i Olgę Janaszek, córki doktora Piotra Janaszka (lekarz społecznik, zginął tragicznie w 1998), znałam już wcześniej. Kiedy założyły własną fundację zo-



stałam wolontariuszką w PODAJ DALEJ. Nabrałam przez te lata doświadczenia. Propozycja pracy w Fundacji była dla mnie niespodzianką. Spełniam się, mam wielu przyjaciół. Działam w Centrum Wolontariatu, moje zadanie to np. organizowanie grupy wolontariuszy na fundacyjne i miejskie wydarzenia. Czuję się odpowiedzialna za innych. Wszystkie zadania, których się podejmuję, są ważne – od dostarczenia przesyłek na pocztę, po duże akcje, jak np. zbiórki na określone cele (obecnie na powstające „Janaszkowo”), czy rozdawanie ulotek podczas akcji 1%. Wykonuję kartki okolicznościowe. Prowadzę zajęcia logopedyczne dla podopiecznych. Cieszy mnie, że pomagając grupie w ćwiczeniu wymowy, bazuję na osobistych doświadczeniach w pracy nad wymową”.

Bardzo często droga do podjęcia pracy jest trudna, pełna prób i nie zawsze trafnych decyzji. Kilka opowieści, różne doświadczenia. To, co łączy te historie to przekonanie, że trzeba walczyć o swoje lepsze jutro, o niezależność.

Anna Klechniowska
doradca zawodowy

No, i co u Ciebie słysząc? Wszystko dobrze :)

Przez pewien czas, gdy ktoś dzwonił, mówiłam prawdę: że boję się, czy będę miała pieniądze na opłaty i jedzenie, boję się, czy będę miała siłę ćwiczyć, czy nie położę się i szybko przestanę chodzić, że miesiąc wcześniej zepsuł mi się kran w kuchni (w łazience działał idealnie, więc źródło wody miałam), a pralka już od dawna nie działa, że boleśnie znoszę samotność. Wtedy słyszałam zachęty do pozytywnego myślenia: „zawsze w najtrudniejszej sytuacji można znaleźć promień nadziei i powód do wdzięczności, choćby za to, że jest ładna pogoda albo że się ma mieszkanie” albo: „wielu ludzi ma gorzej, w Afryce ludzie nie mają wody pitnej, umierają z głodu, ostatnio czytałem opowieści misjonarza...”, albo: „Twoje cierpienie ma wielką wartość w oczach Boga, możesz je złączyć z cierpieniem Chrystusa i ofiarować je w czyjejś intencji”. Nie jest przyjemnie odczuwać bezradność, żyć w sytuacji, w której człowiek traci wiarę, że sobie poradzi. Nie jest też miło o tej bezradności słyszeć, więc żeby tę przykrość usunąć, ludzie udzielają rad. Nie czułam wsparcia, słuchając tych życzliwych rad. Przez jakiś czas chciałam, żeby ktoś do mnie zadzwonił z propozycją zrobienia czegoś fajnego razem. Wiem, że znajomi stracili potrzebę,

żeby tak do mnie zadzwonić, bo narzekałam, stałam się drażliwa. Coraz więcej narzekałam, płakałam, denerwowałam się.

Bardzo mnie wtedy drażnili ludzie, którzy przychodzili do mnie, żeby poczuć się potrzebny. Raz przyszła do mnie koleżanka. Miałam nadzieję, że porozmawiamy, zrobimy coś fajnego, może się zbliżymy do siebie, poznamy. A ona po wejściu do domu zaraz zaczęła zmywać, chciała umyć okna, sprzątać. Podniosłam głos pytając, o co jej chodzi. Powiedziała, że chce się czuć potrzebna. Usłyszałam to już po raz kolejny od kolejnej osoby.

Potem starałam się pogodzić z tym, że popełniłam z życia błąd, za mało starałam się o tworzenie głębokich relacji z ludźmi, a potem nie sprostalam sytuacji. Żałowałam wszystkich wolontariatów, w których brałam udział, czasu spędzonego na pomaganiu obcym ludziom. Wtedy przypominałam sobie, jak bardzo ostatnio denerwowali mnie chcący mi pomóc ludzie, przy okazji liczący na doświadczenie miłego poczucia, że są potrzebni. Stwierdziłam wtedy, że sama wiele zyskałam podejmując się dawniej różnych charytatywnych aktywności – stałam się bardziej uważna na uczucia i potrzeby innych i też swoje, oswoiłam się z cierpieniem, ludzkimi nieporozumieniami, śmiercią i tą przekłętą bezradnością, stałam się bardziej otwarta na różnice, na to, że ludzie mają różne poglądy polityczne, różne upodobania. Ostatnio coraz wyraźniej widzę, że pod tymi różnicami kryje się niesamowite podobieństwo. My wszyscy tak naprawdę mamy podobne pragnienia i zaryzykuję – mówię



o tym na krótko przed wyborami do Parlamentu. Tak! Myślę, że my wszyscy tego samego chcemy – dobra dla siebie i dla innych – tylko jakoś nie zawsze nam idzie porozumiewanie się...

Niedawno postanowiłam, że gdy ktoś do mnie zadzwoni powiem, że u mnie bardzo dobrze, a jak jest naprawdę, tego nie powiem nikomu, bo to moja sprawa.

Piszę do Nadziei teraz, bo poprosiła mnie o to Kasia, z którą choć kompletnie różnimy się w kwestiach zasadniczych: co jeść i co pić (ona je to, czego w życiu bym nie wzięła do ust, a ja jem to, co ją przyprawia o mdłości), to lubię z nią czasem pójść do lokalu gastronomicznego.

ek

Zajęcia usprawniające na kajakach!

Wraz z grupą kilku osób mam przyjemność uczestniczyć w zajęciach usprawniających z wykorzystaniem kajaków. Zajęcia realizowane są w ramach projektu „Sprawić Moc 3”, współfinansowanego ze środków PFRON.

Ćwiczenia odbywają się na basenie w siedzibie Klubu Sportowego Polonia przy ul. Konwiktorskiej. Po udziale w kilku zajęciach stwierdzam, że wykorzystanie kajaków do rehabilitacji chorych na SM to bardzo dobry pomysł. Podczas takiego treningu ćwiczymy różne partie mięśni, a przede wszystkim pracujemy nad poprawą naszej koordynacji ruchowej – czyli utrzymania równowagi – co nie jest takie proste. Pani Małgorzata (instruktorka prowadząca zajęcia) dobiera ćwiczenia do stopnia



naszej sprawności i aktualnego samopoczucia każdego z nas. Regularne treningi wzmacniają siłę i pozytywnie wpływają na wydolność naszych organizmów. Poprzez dobór konkretnych ćwiczeń możemy wzmacniać sprawność fizyczną określonych partii ciała. To nie tylko wiosłowanie, które wzmacnia bicepsy, ale też ćwiczenia na kręgosłup, biodra, mięśnie szyi czy ud.

Mam nadzieję, że zajęcia te będą prowadzone również w przyszłym roku i na stałe zostaną wpisane do grafiku zajęć OW PTSR.

Robert Wojewódzki

Adaptacja kajakarstwa dla potrzeb osób z dysfunkcjami ruchowymi

Naturalną potrzebą każdego organizmu jest ruch. Aktywność fizyczna ma szczególne znaczenie dla osób z dysfunkcjami ruchowymi. Korzystnie wpływa na ogólny stan zdrowia oraz odporność organizmu. Stosując odpowiedni trening fizyczny u osób niepełnosprawnych, można uzyskać – w stosunkowo krótkim czasie – dobre wyniki w kompensowaniu utraconych funkcji. Pozytywne i dobre efekty można również uzyskać uprawiając odpowiednio dobrane dyscypliny sportu. Nie bez znaczenia jest również wpływ aktywności fizycznej na psychikę osób niepełnosprawnych. Według prof. Wiktora Degi, sport osób niepełnosprawnych powinien charakteryzować się trzema podstawowymi cechami:

1. Powinien być zgodny z indywidualnym programem rehabilitacji medycznej;
2. Powinien być bezpieczny;

3. Powinien być powszechny, możliwy do uprawiania przez osoby z różnymi schorzeniami.

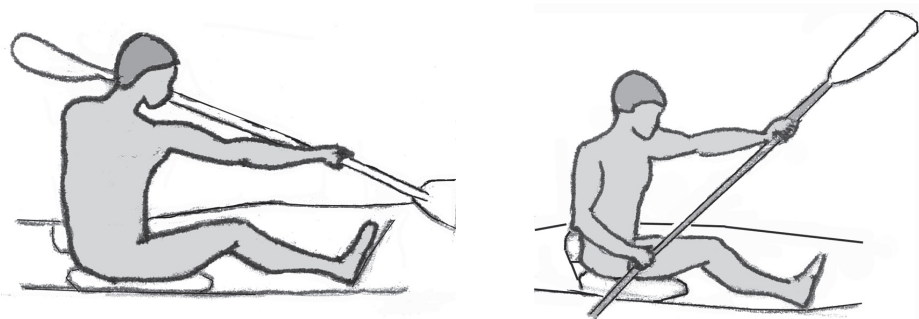


Kajakarstwo, a w szczególności turystyka kajakowa jest aktywnością, która w fazie początkowej nie wymaga dużej sprawności fizycznej. Dlatego też jest formą aktywności ruchowej stosunkowo łatwą do adaptacji dla osób z dysfunkcjami

ruchowymi. Jednocześnie angażuje duże grupy mięśniowe. Mięśnie obręczy barkowej ulegają wzmocnieniu w procesie wiosłowania. Jest to szczególnie ważne dla osób poruszających się na wózku lub z inną pomocą (kulami, balkonikiem). Równocześnie zostają wzmocnione mięśnie brzucha i grzbietu – stabilizujące tułów – angażowane do pracy podczas wiosłowania. Sama próba utrzymania pozycji w niestabilnej łódce wywołuje napięcie mięśni tułowia. Kajakarstwo jako sport wszechstronnie kształtujący sprawność organizmu znacznie wpływa na wydolność ogólną, siłę mięśni, nie tylko obręczy barkowej ale również mięśni stabilizujących tułów i mięśni nóg. Specyfika tej aktywności wymaga od kajakarza dobrej kontroli równowagi, koordynacji, siły mięśniowej i wytrzymałości. Są to cechy fizyczne organizmu, które każdy wykorzystuje w życiu codziennym. Z tego też powodu kajakarstwo jest doskonałą formą rehabilitacji i adaptacji do trudnych warunków życia. Istotną częścią sportów kajakowych jest konfrontacja wymagań sportu z własnymi ograniczeniami. Wyzwanie, jakie stawiamy sami sobie wsiadając do kajaka, pozwala pokonywać coraz to nowe bariery i czerpać z tego satysfakcję.

Kajakarstwo jest wyspecjalizowaną formą aktywności ruchowej. Sprzęt wykorzystywany przez osoby zdrowe nie zawsze spełnia wymogi bezpieczeństwa i komfortu w przypadku osób niepełnosprawnych. Dlatego konieczna jest znajomość jednocześnie sprzętu i możliwości zaadaptowania go dla potrzeb osób z dysfunkcjami ruchowymi.

Charakterystyka pływania kajakiem bądź kanadyjką wymaga nabycia pewnych umiejętności ruchowych. Przyswojenie prawidłowej techniki wiosłowania wymaga wielu ćwiczeń. W przypadku osób niepełnosprawnych pomocne może też być indywidualne dostosowanie sprzętu. Wiosłowanie w kajaku odbywa się wiosłem o dwóch piórach. Kajakarz siedząc przodem w kierunku płynięcia wiosłuje naprzemiennie po obu stronach łódki. Cykl wiosłowania powinien charakteryzować się przede wszystkim ekonomicznością ruchu.



Janet Zeller, amerykańska niepełnosprawna kajakarka, w książce „Canoeing and Kayaking for People with Disabilities” przedstawia korzyści, jakie osoba obciążona niepełnosprawnością może czerpać z kajakarstwa. Opierając się na tezie, że woda jest uniwersalnym środowiskiem do rehabilitacji udowadnia, że wykorzystując odpowiednie techniki kajakarskie, odpowiednio dobierając sprzęt i zachowując zasady bezpieczeństwa można doprowadzić do zatarcia granicy między oso-

bą niepełnosprawną a pełnosprawną. Pływać kajakiem może każdy. Nie pozostaje to bez wpływu na aspekt psychiczny osoby niepełnosprawnej.

Mylne byłoby stwierdzenie, że w kajakarstwie pracują głównie ręce. Podczas prawidłowej techniki wiosłowania mięśnie nóg ulegają dużym izometrycznym napięciom, w szczególności podczas długotrwałego wysiłku. Zaangażowane w pracę są mięśnie tułowia, wszystkie warstwy mięśni brzucha i mięśnie grzbietu. Powyższe argumenty przemawiają za wszechstronnością kajakarstwa jako techniki rehabilitacji. Pokazują, że z pozoru wysoce wyspecjalizowany rodzaj sportu może w znacznym stopniu wpływać na sprawność ogólną. Osoby chcące traktować kajakarstwo jako podstawową aktywność fizyczną powinny zadbać o ogólną sprawność. Doskonałym treningiem w tym przypadku jest pływanie. Prostota i brak ograniczeń sprzętowych sprawia, że jest dostępne dla każdego, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności. Warto zwrócić uwagę na aktywizację mięśni mających bezpośredni udział w wiosłowaniu – obręczy barkowej, mięśni grzbietu – jak również mięśni pomocniczych – mięśni brzucha i nóg. Środowisko wodne ma tą zaletę, że trenujący może pracować w warunkach obciążenia jednocześnie samodzielnie dostosowując opór do własnych oczekiwań i możliwości. Z jednej strony zapobiega to uszkodzeniu mięśni z powodu zbyt intensywnego wysiłku, z drugiej zaś pozwala na optymalny trening. Woda posiada również tę zaletę, iż doskonale odpręża. Pozwala na relaks i odpoczynek dla zmęczonych mięśni. Kajakarstwo kształtuje również takie cechy organizmu, jak poczucie równowagi i koordynację. Niestabilna, kołysząca się na wodzie łódka dostarcza bodźców o charakterze sensomotorycznym. Korzystnie wpływa na czucie własnego ciała względem przestrzeni. Warto z tego względu

podjąć wysiłek ukierunkowany na te właściwości. Wpływa to nie tylko na większą sprawność w kajaku, ale także na zwiększenie pewności siebie, samodzielności, poczucie bezpieczeństwa w życiu codziennym. Z punktu widzenia rehabilitacji społecznej sport kajakowy wymaga przebywania w grupie. Stwarza to możliwość nawiązania kontaktów społecznych a tym samym odnalezienia swojej roli w społeczeństwie.

Reasumując, na korzystny wpływ kajakarstwa składają się:

1. Długotrwały wysiłek fizyczny, z jakim wiąże się trening kajakowy, wpływa na układ krążeniowo-oddechowy zwiększając ogólną wydolność fizyczną;
2. Podczas wiosłowania aktywizowane są mięśnie mające znaczenie w lokomocji, w szczególności osób korzystających z wózków i innych pomocy;
3. Wpływa na redukcję tkanki tłuszczowej;
4. Poprawia koordynację i równowagę;
5. Zwiększa ogólną siłę mięśniową;
6. Wpływa na psychikę tj.: poprawia samopoczucie, ułatwia akceptację własnej niepełnosprawności, uczy pokonywania barier i osiągania celów.



Kajakarstwo z powodzeniem może pełnić rolę rehabilitacji ruchowej. Wiosłowanie, zarówno w kajaku, jak kanadyjce, wymusza pracę wielu grup mięśniowych. Są to głównie mięśnie obręczy barkowej, brzucha i grzbietu. Jednak, na zasadzie synergizmu i irradacji, izometrycznie pracują również mięs-

nie nóg. Wzmocnienie mięśni obręczy barkowej i tułowia ma szczególne znaczenie dla osób z dysfunkcją kończyn dolnych, poruszających się o kulach lub na wózku. W takim przypadku to te mięśnie przejmują dominującą rolę w lokomocji.

Turystyka kajakowa, jako jedną z form kajakarstwa, jest popularną formą aktywnego spędzania czasu. Mimo wszystko jest to jeszcze forma wciąż mało popularna wśród osób niepełnosprawnych.

*na podstawie pracy magisterskiej Katarzyny Adamek,
Wydział Nauk o Zdrowiu, Kierunek Fizjoterapia,
Collegium Medicum, UJ*

Prawo i my

Prawa osób niepełnosprawnych

Trzeciego grudnia na całym świecie jest obchodzony Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych. Jest to święto ustanowione przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1992 roku (rezolucja 47/3) na zakończenie Dekady Osób Niepełnosprawnych (1983-1992). Celem ustanowienia obchodów było przybliżanie społeczeństwu problemów, z jakimi osoby niepełnosprawne muszą się zmagać na co dzień. Dzień ten, jak co roku, jest okazją do zwiększenia świadomości publicznej.

Przy tej okazji warto wspomnieć o prawach osób niepełnosprawnych. Reguluje je kilka aktów prawnych. Najważniejszym z nich jest przyjęta w 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Jej zapisy wyznaczają kierunki nowoczesnego podejścia do niepełnosprawności, kładą nacisk na tworzenie społeczeństwa i środowiska otwartego dla wszystkich, wskazując m.in. na potrzebę wyrównywania szans.

W naszym kraju również funkcjonują akty prawne, które w szczególny sposób traktują osoby z niepełnosprawnością. Najważniejszym z nich jest Konstytucja RP, a w niej Art. 69, który stanowi: „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”. Zapis ten wynika już z art. 32 Konstytucji RP, zgodnie z którym „wszyscy wobec prawa są równi i wszyscy mają prawo

do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt też nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny”. Taką przyczyną w żadnym wypadku nie może też być niepełnosprawność, bez względu na jej zakres i charakter.

Zarówno Konwencja o prawach Osób Niepełnosprawnych, jak i Konstytucja RP są podwalinami pod wszelkie ustawy i rozporządzenia, obowiązujące w naszym kraju. Wymienić należy najważniejsze z nich:

- Karta Praw Pacjenta z dnia 11 grudnia 1998 r. – jest to szeroki zbiór praw pacjenta;
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (szczegółowo omawia różne aspekty medyczne, społeczne i zawodowe dotyczące osób z niepełnosprawnością uwzględniając prawa i obowiązki);
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Ustawa zawiera zadania w zakresie pomocy społecznej, rodzaje świadczeń z pomocy społecznej oraz zasady i tryb ich udzielania, organizację pomocy społecznej, zasady i tryb postępowania kontrolnego w zakresie pomocy społecznej;
- Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (Dz. U. poz. 1622) – dotyczy wypłaty świadczenia uzupełniającego „500 +”;
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 czerwca 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej – dopisanie jednostki chorobowej stwierdzenia rozszanego G-35 (klasyfikacja ICD-10) do listy schorzeń objętych świadczeniami gwaran-

- towanymi z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018 r. poz. 742);
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej – spis przyśługujących świadczeń zdrowotnych;
 - Ustawa z 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2018 r. poz. 1383, z późn. zm.) – dotyczy m.in. świadczeń rentowych z tytułu niezdolności do pracy, rent socjalnych, rodzinnych, świadczenia rehabilitacyjnego;
 - Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie.

Każda osoba z niepełnosprawnością powinna również mieć świadomość istnienia i funkcjonowania różnych instytucji lokalnych, samorządowych, rządowych, które swoje zadania wypełniają w oparciu o ww. obowiązujące akty prawne. Zostały one do tego powołane, aby wspierać najsłabszych i nieść pomoc tym, którzy tej pomocy potrzebują. Należą do nich m.in.:

- Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia,
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
- Rzecznik Praw Obywatelskich,
- Ośrodki Pomocy Społecznej (Gminne oraz Miejskie),
- Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie,
- organizacje pozarządowe m.in. Oddział Warszawski PTSR oraz wiele innych.

opracowało Biuro PTSR

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

godziny pracy biura:

poniedziałek 08:00 – 16:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 16:00

czwartek 09:00 – 18:00

piątek 09:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Bożena Jelińska – Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś – Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

dr Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz

Aneta Mazurek – Członek

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz – Przewodniczący
Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca
Barbara Więckowska – Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – dyrektor biura
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów
Elżbieta Lasak – koordynator projektów
Hanna Kapuśniak – koordynator projektów
Katarzyna Zawada – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel. 22 241-39-86 (sekretariat),
22 119-36-88 (PLiR – subkonto),
22 127-48-50 (Infolinia – CISM),
22 258-71-75 (SyMfonia Serc).
fax 22 354-60-26
www.ptsr.org.pl
e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku
w godz. 8:00 – 16:00

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.,
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego); w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w czterech grupach:

- we wtorki w godz. 11:00 – 13:00 oraz w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godzinach 09:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 11:00 – 13:00 oraz 15:00 – 17:00.

2. **Mechanoterapia**

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- we wtorki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 08:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00,
- w soboty w godz. 08:30 – 14:00.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się:

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w piątki od 13:00 do 15:00

5. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12:

- w poniedziałki w godz. 15:00 – 17:00,
- w środy w godz. 15:45 – 17:45.

6. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 17:00 – 18:30.

7. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się w środy w godz. 11:30 – 13:00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Istnieje również możliwość skorzystania z zajęć rehabilitacji w wodzie – osoby zainteresowane proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

8. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-godzinny prowadzi Maciej Łukomski. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 10:30 – 14:00.

10. Warsztaty teatralne

Warsztaty teatralne obejmują m.in. ćwiczenia z zakresu prawidłowej artykulacji głosek, dykcji, akcentowania, oddechu w procesie mówienia, emisji i modulacji głosu. Podczas zajęć wykorzystywane są różnego typu techniki improwizacyjne, ćwiczenia z zakresu gry aktorskiej, ruchu scenicznego, jak również zabawy, gry teatralne otwierające i integrujące grupę.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 10:45 – 12:45.

11. Warsztaty ceramiczne

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

- I grupa – 14:00 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

12. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 15:00 – 18:00, Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

13. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmocniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 10:30 – 12:30.

14. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z ww. specjalistami. Dla osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą przybyć na spotkanie w siedzibie Stowarzyszenia – spotkania mogą zostać zrealizowane w warunkach domowych. Osoby zainteresowane prosimy

o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR
tel.: 22 831-00-76 lub e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

15. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

16. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

**Prowadzone w 2019 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie
specjalistyczne realizowane są w ramach projektów
dofinansowanych ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz Miasta Stołecznego Warszawy.**



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Co się wydarzyło...

Usprawniające warsztaty z jogą

Dnia 24 listopada br. wyruszyliśmy do Zakopanego na warsztaty w ramach projektu „Kompleksowe wsparcie dla chorych na SM 2”. Wyjazd grupy 25 osób, uczestników z woj. mazowieckiego, łódzkiego, świętokrzyskiego, podkarpackiego, zachodniopomorskiego i dolnośląskiego był współfinansowany ze środków PFRON.

Podróż przebiegła pomyślnie, a hotel powitał nas bardzo smacznym posiłkiem. Pokoje były ładne, z widokami na góry i dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Personel hotelu był bardzo uprzejmy i pomocny, a jedzenie wyśmienite.

Prowadzący zajęcia p. Jacek Kołakowski uczył nas prawidłowego oddychania, demonstrował różne techniki jogi, zachęcał do wykonywania może dość prostych, ale jakże potrzebnych ćwiczeń. Znalazł czas dla każdego z osobna! Wszyscy chętnie brali udział w zajęciach, bo było przy tym mnóstwo śmiechu. A śmiech to też lekarstwo i znakomita forma terapii. Wieczorami cała grupa z największą przyjemnością oddawała się relaksacji. Układaliśmy materace i leżąc wsłuchiwalismy się w kojące brzmienie gongów i piórek. Wyobrażnie szalały, bo każdy ma przecież inne skojarzenia, ale u każdego we wnętrzu pojawiał się błogi spokój.

Czas szybko mijał, więc w wolnej chwili odwiedziliśmy tylko Gubałówkę i Krupówki. Pogoda nam sprzyjała i za pięć dni szykowaliśmy się w drogę powrotną. A szkoda... Szczęśliwie dotarliśmy do domów, bogatsi o nowe formy ćwiczeń i wspólnych wrażeń.

E. Lasak

Jednodniowe wycieczki po Mazowszu

Osobliwości na południowych rubieżach Mazowsza.

18 września br. w ramach projektu „Sacrum i profanum – X”, który jest współfinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, pojechaliśmy na wycieczkę do Szydłowca i Orońska.

Położony na obrzeżach dawnego województwa kieleckiego, dziś na południu mazowieckiego, urokliwie posadowiony na wyspie otoczonej fosą, w romantycznym parku gotycko-renesansowy zamek w Szydłowcu (niegdyś siedziba magnackich rodów, Szydłowieckich i Radziwiłłów), jest atrakcją dla zwiedzających. Jego zachowane do dziś mury mieszczą ekspozycje Muzeum Ludowych Instrumentów Muzycznych w Szydłowcu.

Szydłowieckie muzeum jest jedyne w swoim rodzaju. Zostało powołane w 1968 r. przez Muzeum Narodowe w Kielcach (wtedy jeszcze Muzeum Świętokrzyskie) jako jego oddział, 19 maja 1975 r. otwarto dla zwiedzających ciekawą ekspozycję liczącą trzy i pół setki instrumentów, przygotowaną przez znanych polskich etnomuzykologów: Jadwigę Sobieską i Jana Stęszewskiego. W 1976 r. Muzeum Ludowych Instrumentów Muzycznych (MLIM) stało się samodzielną placówką specjalistyczną, to pierwsze w świecie samodzielne muzeum poświęcone ludowym instrumentom muzycznym. Dziś MLIM ma grubo ponad 2 tysiące muzealiów historyczno-artystycznych. Organizatorzy muzeum tworzyli kolekcję poprzez kontakty z użytkownikami i posiadaczami instrumentów ludowych, z najstarszymi muzykami ludowymi i budowniczymi instrumentów. W rezultacie, po dziesiątkach lat, muzeum zgromadziło największy zbiór instrumentów ludowych w zbiorach polskich. Od najprostszych listków, kory do grania, gwizdków ze słomy, pióra, poprzez bę-

benki, bębny, burczybasy, po instrumenty o większym i dużym stopniu komplikacji, jak skrzypce, skrzypce diabelskie, liry korbowe czy dudy i harmonie, których MLIM posiada największą kolekcję w Polsce. Od najstarszych egzemplarzy, jak XVII-wieczne kotły czy złóbcoki z 1705 r., XIX-wieczne mazanki, basy, po instrumenty z początku XXI wieku. Niektóre z eksponatów – bębny, cymbały, skrzypce, czy flety uwiecznione zostały w ekranizacji „Ogniem i mieczem” J. Hoffmana. Bohun, śpiewając tęskną pieśń Helenie akompaniował sobie na pięknej lutni z szydlowieckich zbiorów.

Po zwiedzeniu szydlowieckiego Muzeum ruszyliśmy w drogę do Orońska, gdzie czekały na nas zupełnie inne przeżycia. Orońsko to niewielka wieś położona na Równinie Radomskiej. Główną atrakcją turystyczną i powodem, dla którego jest znana, jest posiadłość i pałacyk należące niegdyś do polskiego malarza Józefa Brandta. Pałacyk nadal jest związany ze sztuką – w jego dawnych zabudowaniach gospodarczych mieści się Centrum Rzeźby Polskiej powołane do życia w 1981 r..

Jednym z głównych działań Centrum było (i jest) gromadzenie reprezentatywnej kolekcji rzeźby i organizowanie wystaw poświęconych rzeźbiarzom i zagadnieniom problemowym dotyczącym rzeźby. Do Orońska wybraliśmy się na wystawę dzieł Magdaleny Abakanowicz, której prace można oglądać na całym świecie – w Museum of Modern Art w Nowym Jorku, w paryskim Centre Pompidou czy w londyńskiej Tate Gallery. W Polsce, o dziwo, okazjonalnie.

Na przekrojowej wystawie „W przestrzeni Magdaleny Abakanowicz” w Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku, zorganizowanej dwa lata po śmierci artystki, mogliśmy zobaczyć najbardziej znane abakany oraz rzeźby wykonane z jutowego płótna utwardzanego żywicą, m.in. *Postacie stojące*, *Plecy*, *Mu-*

tanty, a także *Oraczy*. Ekspozycja pokazała, jak duże znaczenie miała dla Magdaleny Abakanowicz postać ludzka. Artystka nie traktowała jej jednak dosłownie. Najczęściej przedstawiała ją w formie skorupy, fragmentów tkanki, śladów i odcisków.

W drodze powrotnej do Warszawy długo jeszcze wymienialiśmy się wrażeniami z obejrzanych wystaw.

MK

Złapał Kozak Tatarzyna... czyli potyczki z Sienkiewiczem

9 października 2019 r. w ramach projektu „Sacrum i profanum – X” odwiedziliśmy Wolę Okrzejską i Okrzeję.

O Sienkiewiczu słyszał każdy. A o Woli Okrzejskiej? (mieszkańców miejscowości i okolic nie liczę). Ot, taka wieś między Łukowem a Rykami. Te nazwy może mówią Wam więcej... A to właśnie tutaj urodził się autor Trylogii! Tutaj również spędził dzieciństwo, a i później często powracał w te strony. Na muzeum zaadaptowano odremontowany dwór, który należał do babki pisarza Felicjanny Cieciszowskiej. Jeżeli Wasze skojarzenia z Sienkiewiczem to przydługie lektury i niezrozumiały język – odświeżcie informacje. To był bardzo ciekawy człowiek z ogromnym poczuciem humoru. Henryk Sienkiewicz jest pierwszym Polakiem, który otrzymał Nagrodę Nobla w dziedzinie literatury „za wyjątkowe zasługi epickie”. Uroczyste wręczenie nagrody: dyplomu, medalu i czeku (na kwotę 138 089 koron) nastąpiło 10 grudnia 1905 r. W przemówieniu wygłoszonym w Sztokholmie pisarz powiedział: „Zaszczyt ten cenny dla wszystkich o ile cenniejszym być musi dla Syna Polski! Głoszono ją umarłą, a oto jeden z tysięcznych dowodów, że ona żyje! Głoszono ją niezdolną

do myślenia i pracy, a oto dowód, że działa! Głoszono ją podbitą, a oto dowód, że umie zwyciężyć!”.

Muzeum Henryka Sienkiewicza utworzone zostało w 1966 roku w oficynie dworskiej, w której dnia 5 maja 1846 roku przyszedł na świat przyszły noblista. Posiada bogaty zbiór fotografii rodzinnych, osobistych pamiątek po pisarzu, jak również unikatowy księgozbiór zawierający pierwsze wydania dzieł Henryka Sienkiewicza. Ponadto muzeum gromadzi wydania krajowe i obcojęzyczne twórczości pisarza z całego świata. Imponująca jest kolekcja rekwizytów z ekranizacji dzieł noblisty, numizmatycznych, jak również kolekcja XIX-wiecznych mebli. Wśród portretów wiszących na ścianach poczesne miejsce zajmują podobizny trzech(!) żon pisarza. Trzy żony i trzy Marie. Jeśli ktoś z Was jest ciekaw wpływu wszystkich Marii na Henryka polecam książkę Barbary Wachowicz „Marie jego życia”. Jedną z sal Muzeum przeznaczono na rekwizyty z filmowych adaptacji książek pisarza. Znajdziemy tam zbroje, buzdługany, miecze, kapelusze Stasia i Nel, tuniki Nerona i wiele innych ciekawych rzeczy. Jest to też jedyna sala, w której można przymierzać, dotykać czy siadać na cesarskim tronie.

W pobliskiej Okrzei również znajdziemy miejsca związane z pisarzem – grób matki na parafialnym cmentarzu, kościół w którym pisarz przyjął chrzest święty oraz kopiec Sienkiewicza, który usypali mieszkańcy tej ziemi oraz wielu ludzi z całej Polski i z zagranicy. Ci z nas, którzy mieli siłę i ochotę, wspięli się szybko na górę, skąd rozpościera się wspaniały widok na pobliskie pola, lasy, park w Woli Okrzejskiej, cmentarz i kościół w Okrzei.

Po sutym obiedzie w bardzo eleganckim „Dworze Sienkiewicza”, z odświeżoną wiedzą o pisarzu, zachwyceni okolicą, przyrodą i ludźmi wróciliśmy do Warszawy.

MK

Niepokojące piękno kobiet Jacka Malczewskiego

Muzeum Jacka Malczewskiego powinien zwiedzić każdy, kto kocha malarstwo i chociaż przejazdem jest w Radomiu. Członkowie OW PTSR mieli okazję zwiedzić Muzeum dzięki dotacji Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Tematem przewodnim wystawy w Muzeum jest portret i postać kobiety w twórczości Jacka Malczewskiego. Artysta, będąc najznamienitszym przedstawicielem symbolizmu w dziejach malarstwa polskiego, był przede wszystkim znakomitym, a przy tym popularnym portrecistą swoich czasów. Jacek Malczewski w swojej twórczości nie tylko składał hołd kobiecej urodzie, ale również potrafił uchwycić i wydobyć jej charakter oraz osobowość.

Po zwiedzeniu wystawy poszliśmy z przewodnikiem na zwiedzanie radomskiego Kazimierza, czyli radomskiej dzielnicy żydowskiej z domem Esterki – kochanki Kazimierza Wielkiego. Co prawda dzielnica jest rewitalizowana ale dzięki Panu Przewodnikowi wszystko widzieliśmy oczyma wyobraźni. Po samym obiedzie w restauracji Mamma Leo ruszyliśmy w drogę powrotną.

MK

Z jednodniową wizytą w Płocku...

czyli Secesja, Art Deco i Młoda Polska

Czy zastanawialiście się kiedyś, jak mógł wyglądać salon Gustava Klimta? Czy meble w gabinecie Stanisława Wyspiańskiego były praktyczne, czy też wręcz przeciwnie? Albo – jak umeblowałaby swoją sypialnię Dagny Przybyszewska? Prawdopodobnie tak. Ostatecznie w każdym z nas jest coś z pod-

głodacza. Lubimy wiedzieć, w jakich warunkach żyją i czym się otaczają nasi współcześni idole. Nie inaczej ma się sprawa z artystami sprzed lat, chociaż tutaj w miarę upływu czasu coraz więcej musimy pozostawiać domysłom. Nic więc dziwnego, że kiedy zdarza się okazja, by dowiedzieć się czegoś więcej, korzystamy z niej bardzo chętnie.

Wystawa Secesji w Muzeum Mazowieckim mieści się w secesyjnej (jakże by inaczej!) kamienicy przy ul. Tumskiej 8 w Płocku. Zawarte w muzeum zbiory są bardzo obszerne i zróżnicowane – od rzeźb i malarstwa, poprzez meble i przedmioty codziennego użytku, aż po ozdobną ceramikę. Tym, co mi osobiście bardzo przypadło do gustu jest fakt, że eksponaty, które można obejrzeć w Muzeum Mazowieckim, nie są po prostu opatrzone tabliczkami i rozstawione na półkach. Wręcz przeciwnie, twórcy ekspozycji postarali się, aby sale w muzeum przypominały prawdziwe pomieszczenia mieszkalne, z pościelonymi łózkami, drobiazgami na toaletkach i ubraniami na wieszakach. Mimo, iż części ekspozycji są odgródzone, aby unieвозмоżliwić zniszczenie wystaw, wciąż jest to niezwykle uczucie, wejść do w pełni umeblowanej pracowni, w której na biurku świeci się lampa w stylu *art déco* i leży jak gdyby dopiero co porzucona książka. Albo – zajrzeć do sypialni, w której porzucone na stoliku drobiazgi zdają się czekać na powrót właścicielki...

Na jednym z pięter możemy w oszklonych gablotach obejrzeć bogatą kolekcję damskiej biżuterii i drobiazgów, jednak wystarczy przejść kilka kroków dalej, a zobaczymy także bardzo podobne bibeloty wkomponowane w otoczenie stylizowanej na secesyjną sypialni. Pozwala to jednocześnie dobrze się przyjrzeć bogatym zbiorom muzeum, ale też wyobrazić sobie, jak mogły one wyglądać w codziennym użytku.

Oczywiście ktoś, kto doszedłby do wniosku, że z powodu braku tradycyjnej ekspozycji niczego się stąd nie dowie, byłby w głębokim błędzie. Wiedza i swada Pani Przewodnik sprawiły, że słuchałam niemal z otwartymi ustami, a czas *fin de siècle* stał się jeszcze bardziej zrozumiały i ciekawy. Ogromne wrażenie zrobiła na mnie pinakoteka, a w niej ostatni szkic do obrazu „Szał” Władysława Podkowińskiego, obrazy Teodora Axentowicza czy Józefa Chełmońskiego.

Moją wycieczkę po Muzeum Secesji zakończyłam w pełni zadowolona tym, co udało mi się obejrzeć. Dowiedziałam się kilku ciekawych rzeczy, przy okazji mając szansę przyjrzeć się w jakimś stopniu temu, w jakiej scenerii toczyło się życie codzienne secesyjnych mieszczan. Kiedy następnym razem zawitam do Płocka, prawdopodobnie wpadnę tu ponownie – ciekawa jestem, co i w jakim stopniu zmieni się od mojej ostatniej wizyty, ale też po prostu chętnie jeszcze raz przyjrę się estetycznej i starannie rozplanowanej kolekcji, jaką można tam znaleźć.

Wyjazd do Płocka to także pyszny obiad w „Garach Babci Krysi”, restauracji należącej do Stowarzyszenia „Aktywny Senior”, to także miłe spotkania z dawno niewidzianymi członkami naszego Towarzystwa.

Nasza płocka przygoda odbyła się 20 listopada 2019 r. w ramach projektu „Sacrum i profanum – X”, który jest współfinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.

MK

Co przed nami...

Zbliża się czas rozliczeń podatkowych...
Prosimy, Wesprzyj Naszą działalność
– przekaz 1% podatku na rzecz OW PTSR
Nasz KRS 0000110888

„Jeden procent” to jedyny podatek, o którym każdy może zdecydować, na co go przeznaczyć. Każdy podatnik może zdecydować, czy cały swój podatek przeznaczy Państwu, czy skorzysta z możliwości przekazania go np. na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkaset razy, pozwoli na dalsze, sprawne funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia, prowadzenie różnorodnych zajęć rehabilitacyjnych, wsparcia specjalistów, działalności wydawniczej, informacyjnej, czy różnorodnych działań z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z SM.

Kto może przekazać 1% podatku organizacji pożytku publicznego?

- podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych,
- podatnik opodatkowany ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych np. z tytułu najmu, podnajmu, dzierżawy, poddzierżawy,
- podatnik objęty liniową, 19 – procentową stawką podatku,
- podatnik uzyskujący dochód z odpłatnego zbycia papierów wartościowych oraz pochodnych instrumentów finansowych.

Odpis 1% podatku na rzecz OPP można uwzględnić w rocznym zeznaniu podatkowym PIT-28, PIT-36, PIT-36L, PIT-37 lub PIT-38.

**Jak przekazać 1% na rzecz OPP,
w szczególności
Oddziału Warszawskiego
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego?**

W rubryce zatytułowanej „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP” należy wpisać numer, pod jakim organizacja widnieje w KRS. Numer KRS naszego Stowarzyszenia to: KRS 0000 110 888

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

Podatnik w składanym zeznaniu podatkowym może podać dodatkowe informacje, mogące mieć wpływ na rozdysponowanie pieniędzy z 1% przez organizację pożytku publicznego. Na te informacje przeznaczona jest specjalna rubryka „Informacje uzupełniające”.

W informacjach uzupełniających można także zaznaczyć rubrykę „wyrażam zgodę”, aby obdarowana Organizacja wiedziała, kto i w jakiej wysokości ją wspiera.

Będziemy wdzięczni za przekazanie 1% na nasze Towarzystwo oraz poinformowanie przyjaciół i znajomych o takiej możliwości.

Warsztaty Niezależnego Życia w ramach realizacji projektu „Sprawić Moc 3”

Informujemy, że w styczniu 2020 r. zaplanowany został, tym razem w Bieszczadach, kolejny już warsztat finansowany ze środków PFRON, podczas którego będziecie mieli Państwo możliwość zdobycia nowych umiejętności i poszerzenia wiedzy z zakresu niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Zajęcia w szczególności dotyczyć będą kwestii porozumiewania się, komunikacji, racjonalnego gospodarowania budżetem, wykorzystywania dostępnych technologii oraz treningu budowania przestrzeni osobistej i społecznej.

Warsztaty wyjazdowe odbędą się w miejscowości Polańczyk w dniach 12 – 17 stycznia 2020 r. W pierwszej kolejności przyjmowane będą zgłoszenia od osób, które są uczestnikami projektu „Sprawić Moc 3” oraz nie były na pierwszych warsztatach Niezależnego Życia w Giżycku. Bardzo chętnie przyjmujemy zgłoszenia od uczestników, którzy wymagają pomocy opiekunów podczas wyjazdu.

Zapisy na warsztaty od 27 grudnia 2019 r. (piątek) w biurze OW PTSR, tel. 22 831-00-76.

Warsztaty komunikacji interpersonalnej w ramach realizacji projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

W dniach 01 – 05 marca 2020 r. zapraszamy uczestników projektu z zakresu aktywizacji zawodowej współfinansowanego ze środków PFRON do udziału w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej, które odbędą się **w Mielnie**. Zaplanowane zajęcia odbywać się będą w formie aktywnego treningu zdobywanych umiejętności i wiedzy.

Przypominamy, że uczestnikami projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu” mogą zostać tylko osoby spełniające następujące warunki:

- na dzień przystąpienia do projektu osoba pozostaje bez zatrudnienia,
- posiada diagnozę SM,
- posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub równoważne,
- jest w wieku 18 – 60 lat (kobiety), 18 – 65 lat (mężczyźni).

W pierwszej kolejności przyjmowane będą zgłoszenia od osób, które już są uczestnikami ww. projektu.

Zapisy będą przyjmowane od 4 lutego 2020 r. (wtorek), w biurze OW PTSR, tel. 22 831-00-76.

Muzeum Henryka Sienkiewicza
– Wola Okrzejska. Fot. M. Kitowska



Warsztaty usprawniające
– Zakopane. Fot. E. Lasak





Warsztaty usprawniające
– Zakopane. Fot. E. Lasak

