

NADZIEJA

NR 120

ISSN 1233-8079

1/2020

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy!

Zamiast cieszyć się wiosną siedzimy w domach i z niepokojem śledzimy informacje o epidemii. Sytuacja jest poważna, ale bardzo ważne jest też, żeby, zachowując konieczność ostrożności i rozsądek, nie ulegać „pandemii strachu” i znaleźć sposób na pożyteczne spędzanie czasu w domu. W tym, oczywiście, na lekturę „Nadziei”. A jeżeli ktoś potrzebuje pomocy, to przekazujemy propozycje wspaniale pozytywnie zakręconych ludzi.

Ważne przesłanie ma dla nas przewodnicząca OW PTSR.

Są też dobre wiadomości, o dopuszczeniu do stosowania dwóch nowych leków.

Wszyscy wiemy jak wiele zależy od własnych, systematycznych ćwiczeń. Zamieszczamy więc propozycję zarówno ćwiczenia mowy, jak i sposobu organizowania sobie aktywności zaczerpniętego z praktyki maratończyków – dystans chromania. A może kogoś zachęci nurkowanie?

Marzec ciągle jeszcze kojarzy się niektórym z dniem kobiet, tak „uroczyście” świętowanym w PRL-u za pomocą pojedynczych goździków. Mamy więc teksty o kobietach z SM, a także okolicznościowy wierszyk jednego z naszych Czytelników.

Okazuje się, że nic nowego pod słońcem – już w starożytnej Grecji osoby niepełnosprawne walczyły o swoje prawa, a co ciekawe, niektóre argumenty brzmią bardzo współcześnie...

A w przeżyciu trudnego czasu pomoże nam, zachęcając do refleksji, tekst ojca Wacława Oszejcy.

Miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Drodzy,

rok 2020 jest rokiem wyjątkowym dla naszej organizacji, bowiem w tym właśnie roku obchodzić będziemy jubileusz trzydziestolecia jej funkcjonowania. Jest to rok szczególny również z tego względu, że w tym roku pracę rozpoczyna nowa – wybrana na grudniowym Walnym Zebraniu – Rada Oddziału Warszawskiego PTSR.



Mam zaszczyt i przyjemność ponownie przewodniczyć Radzie w jej zmienionym składzie. Mam także świadomość, jak dużym jest to dla mnie i dla pozostałych członków Rady zobowiązaniem i jak duża jest odpowiedzialność.

Jubileusz wydaje się być dobrym momentem do stawiania pytań o misję naszej organizacji, jej historię, przyszłość i zamierzenia. Jedno jest z pewnością stałe i pewne – jesteśmy stowarzyszeniem, czyli grupą ludzi, którzy otrzymują różne formy wsparcia, ale chcą i są wręcz zobowiązani, aby takie wsparcie, oczywiście w ramach swoich możliwości, dawać innym członkom stowarzyszenia.

W naszej organizacji liczącymi się wartościami są: życzliwość, koleżeństwo, empatia, otwartość na drugiego człowieka. I tak przez lata nasi poprzednicy kierowali stowarzyszeniem, aby te wartości zachować. Nie zawsze to było łatwe. Myślę jednak, że warto o to nadal zabiegać. Pozytywne emocje jednoczą ludzi i jest łatwiej, mając obok siebie przyjaciół, zmagając się z chorobą.

Kierunek, w którym powinna zmierzać nasza organizacja w następnych latach, nadamy my wszyscy, członkowie orga-

Drodzy,

rok 2020 jest rokiem wyjątkowym dla naszej organizacji, bowiem w tym właśnie roku obchodzić będziemy jubileusz trzydziestolecia jej funkcjonowania. Jest to rok szczególny również z tego względu, że w tym roku pracę rozpoczyna nowa – wybrana na grudniowym Walnym Zebraniu – Rada Oddziału Warszawskiego PTSR.



Mam zaszczyt i przyjemność ponownie przewodniczyć Radzie w jej zmienionym składzie. Mam także świadomość, jak dużym jest to dla mnie i dla pozostałych członków Rady zobowiązaniem i jak duża jest odpowiedzialność.

Jubileusz wydaje się być dobrym momentem do stawiania pytań o misję naszej organizacji, jej historię, przyszłość i zamierzenia. Jedno jest z pewnością stałe i pewne – jesteśmy stowarzyszeniem, czyli grupą ludzi, którzy otrzymują różne formy wsparcia, ale chcą i są wręcz zobowiązani, aby takie wsparcie, oczywiście w ramach swoich możliwości, dawać innym członkom stowarzyszenia.

W naszej organizacji liczącymi się wartościami są: życzliwość, koleżeństwo, empatia, otwartość na drugiego człowieka. I tak przez lata nasi poprzednicy kierowali stowarzyszeniem, aby te wartości zachować. Nie zawsze to było łatwe. Myślę jednak, że warto o to nadal zabiegać. Pozytywne emocje jednoczą ludzi i jest łatwiej, mając obok siebie przyjaciół, zмагаć się z chorobą.

Kierunek, w którym powinna zmierzać nasza organizacja w następnych latach, nadamy my wszyscy, członkowie orga-

nizacji. Rada i pracownicy biura będą nam w tym działaniu pomocni.

Ja i pozostali członkowie Rady chcemy gorąco zachęcić Was do współpracy, do dzielenia się z nami Waszymi przemyśleniami, uwagami, pomysłami i pragnieniami, bo tylko wtedy możliwe będzie pełne zorganizowanie potrzebnego wsparcia. Tematów do przedyskutowania jest dużo – czy i jak powinien zmienić się statut PTSR, w jaki sposób świętować jubileusz, jakie formy wsparcia są najpotrzebniejsze, skąd pozyskać fundusze dla organizacji, gdzie jest ten nasz wymarzony i ciągle nieodnaleziony lokal?

Jakie to ważne i trudne pytania. Mam nadzieję, że w tym wyjątkowym roku uda się nam na te pytania znaleźć w pełni satysfakcjonujące odpowiedzi.

Pozdrawiam Was serdecznie.

Małgorzata Czapska
– Przewodnicząca Rady PTSR O/Warszawski

Od Redakcji:

Przylączamy się do apelu Naszej Przewodniczącej i zapraszamy do dzielenia się swoimi doświadczeniami, przemyśleniami i propozycjami na łamach Nadziei.

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Kobiety i SM	6
Nowe refundowane leki	9
SM – Kiedy do logopedy?	11

POMYŚL... WARTO

Krzyż i kajdany	16
-----------------------	----

MIĘDZY NAMI

Życie z SM w czasach zarazy	19
Mowa w obronie niepełnosprawnego, któremu chciano odebrać zasiłek	23
Dystans chromania	28
Dąbek widziany okiem pacjentki	31
Nurkowanie z SM	34
Dzień kobiet	36

PRAKTYCZNE PORADY

Wybrane zapisy pakietu tzw. tarczy antykryzysowej dotyczące ON	38
---	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	42
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	44
Co się wydarzyło	49
Co przed nami	57

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Kobiety i SM

Kobiety mają około dwukrotnie większą szansę zachorowania na SM, ale nie znaczy to jednocześnie, że chorują ciężiej. Najczęściej choroba zaczyna się między 20 a 40 rokiem życia. Czyli wtedy, gdy m.in. zakłada się rodzinę, rodzi dzieci i je wychowuje.

W zamierzchłych czasach mężczyzna polował, a kobieta pilnowała domowego ogniska. W mojej młodości obserwowało się jeszcze dość tradycyjny podział ról: On więcej pracował i zarabiał, Ona sprzątała, prała, gotowała, prasowała. Czasy się zmieniają, ale na razie jedna kwestia pozostaje stała: to kobiety rodzą dzieci. Trudniej to wszystko realizować (pracując jeszcze zawodowo) niosąc na plecach SM. Tym bardziej, że tak powszechnym objawem, nawet we wczesnej fazie choroby jest zmęczenie, brak energii życiowej. Rodzina niby rozumie, wspiera, ale czasem myślisz „oni sądzą, że się lenię”.

Ostatnio zadzwoniła do mnie 33-letnia pacjentka z takim pytaniem: *Byłam prywatnie u neurologa polecanego wśród chorych z SM, chciałam doradzić się w sprawie ciąży. Pani doktor powiedziała, że przy SM ciąży absolutnie planować nie należy, bo 9 miesięcy trzeba leżeć i w tym czasie będzie rzut za rzutem.* Teoria, powiem szczerze, jak z okresu napoleońskiego albo jeszcze wcześniejszego...

Oczywiście, jeśli się pragnie mieć dziecko, to w ciążę zachodzić należy. Tym bardziej, że pacjentka jest w pełni sprawna, nie rozpoczęła jeszcze leczenia immunomodulacyjnego, nie ma rzutów, na nic innego nie choruje. Leżenie jest



przeciwwskazane, a rzuty w ciąży występują właśnie o wiele rzadziej i są łagodniejsze. Wówczas terapii żadnej się nie rekomenduje, chyba że ze wskazań ginekologicznych (na przykład kwas foliowy, witaminy, żelazo, nospa, ale i wiele innych).

Inaczej ta kwestia przedstawia się, gdy decyzja o ciąży zapada w czasie leczenia immunomodulacyjnego. Należy wówczas przerwać terapię (może być szkodliwa dla płodu) i często odczekać pewien okres aż lek się wypłucze z organizmu, a wyniki badań krwi się znormalizują. W przypadku interferonów, octanu glatirameru, fumaranu dimetylu, natalizumabu można zająć w ciążę od razu po ich odstawieniu, w przypadku fingolimodu trwa to około 2-3 miesiące. W przypadku immunosupresantów czy leków długodziałających (np. teriflunomidu, mitoxantronu, kładrybiny, ocrelizumabu, alentuzumabu) należy odczekać od 4 miesięcy nawet do roku (istnieją procedury przyspieszonej eliminacji teriflunomidu, czyli pozbywania się go z organizmu).

Gdy choroba przebiega agresywnie można kontynuować terapię immunomodulacyjną. Najbezpieczniejszym lekiem jest octan glatirameru, mniej zalecane, ale również możliwe, są interferony.

Jeśli wystąpi umiarkowany lub ciężki rzut, to w 2 i 3 trymestrze można zastosować standardową kurację Solu-Medrolem – trzy do pięciu wlewów.

W kwestii sposobu rozwiązania – poród naturalny czy cesarskie cięcie – nie ma konkretnych wytycznych. Większość ciężarnych decyduje się na to drugie, jednak gdy pacjentka nie czuje się osłabiona, ma wczesną fazę SM, zawsze lepiej rodzić naturalnie. Samo SM nie jest również przeciwskazaniem do znieczulenia zewnątrzoponowego w czasie porodu.

W Programie NFZ istnieje zapis, iż po ciąży można wrócić do leczenia bez konieczności ponownej kwalifikacji. Kolejną kwestią jest karmienie piersią, z bardzo wielu względów korzystne tak dla dziecka, jak i dla mamy. Takie mleko jest zawsze ciepłe, świeże i gotowe, więc oszczędzamy dużo czasu i sił. Szczególnie w nocy to ogromna wygoda. Jeśli pacjentka nie była wcześniej leczona lub przed ciążą jej SM był łagodny, można wstrzymać się z inicjowaniem terapii. Gdy choroba daje znać o sobie, można włączyć leczenie immunomodulujące octanem glatirameru lub interferonem. Leki te podaje się w zastrzykach, po podaniu doustnym zostałyby strawione w przewodzie pokarmowym i nie działałyby. Jeśliby nawet przedostałyby się do mleka matki to u dzieci, analogicznie, zostałyby inaktywowane. Dlatego nie są dla nich szkodliwe.

Kolejna kwestia typowo kobieca (słyszę ten krzyk sprzeciwu, że czasy się zmieniły i mężczyźni też dbają o siebie): makijaż, fryzura, manicure itd. Domyślam się, jakie to trudne, gdy gorszy wzrok, zmęczenie, drżenie,



osłabienie, ból, spastyka, zaburzenia czucia. Tym bardziej podziwiam te kobiety, które się nie poddają.

Ostatnio coraz częściej pacjentki proszą mnie też o opinię na temat zabiegów medycyny estetycznej. Najłatwiej i najbezpieczniej dla lekarza jest wszystko odradzić. Rozumiem jednak, że kobiety chciałyby i mają prawo ładniej wyglądać, także mając SM. Wydaje mi się, że SM nie stanowi przeciwwskazania do wykonywania większości zabiegów.

Ale... zacytuję SMS (autentyczny sprzed kilku dni): *machnie mi Pani papierek, że mogę laser*. Niestety, nie machnę. Jeśli ktoś wykonuje, często bardzo drogie, zabiegi medycyny estetycznej, to sam musi brać za nie odpowiedzialność, a nie wysyłać do lekarza po papierek. Niestety, stwardnienie rozsiane to choroba postępująca w której występują rzuty i nie potrzeba wielkiego zbiegu okoliczności, aby po wizycie u kosmetyczki pogorszył się stan neurologiczny. Nie z powodu tego zabiegu, tylko dlatego, że taka to właśnie choroba. Ale braku wpływu przeprowadzonego zabiegu na postęp czy zaostrzenie choroby udowodnić się nie da.

dr Renata Ługiewicz
neurolog

Nowe refundowane leki

Chciałabym wspomnieć o nowych lekach refundowanych w Polsce od 1 listopada 2019 roku.

Pierwszy z nich to **Ocrevus (ocrelizumab – przeciwciało monoklonalne)**. Podaje się go w kroplówce raz na pół roku. Jest to lek bardzo skuteczny, o dobrym profilu bezpieczeństwa. Zgodnie z wytycznymi Programu Lekowego MZ (załącznik

B.46 na stronie Ministerstwa Zdrowia) podaje się go dwóm grupom pacjentów:

- chorzy z postacią rzutowo-remitującą, u których leki tzw. pierwszej linii okazały się nieskuteczne. To znaczy pacjenci nadal wykazywali aktywność choroby kliniczną i rezonansową (czyli mieli rzuty wymagające leczenia sterydami oraz nowe lub wzmacniające się po Gd+ ogniska w MRI głowy);
- pacjenci z postacią pierwotnie postępującą SM, jednakże jeszcze chodzący (samodzielnie lub z pomocą). Postawiono także warunek, że od pierwszych objawów SM (nie od diagnozy) nie może minąć dłużej niż 15 lat.

Drugim nowym lekiem refundowanym jest **Mavenclad (kladrybina- immunosupresyjny jednakże selektywny lek działający na limfocyty T)**. Lek ten jest umiarkowanie skuteczny, choć ma nieco gorszy profil bezpieczeństwa od ocrelizumabu. Jego ogromną zaletą jest sposób podawania: przyjmuje się 10-20 tabletek w zależności od wagi w ciągu pierwszych 5 tygodni pierwszego roku leczenia, dokładnie ten sam schemat w drugim roku (szczegółowe dane w ulotce). Po zakończeniu przyjmowania lek działa jeszcze około 3 lata. Jest to terapia dla pacjentów z postacią rzutowo-remitującą, u których leki tzw. pierwszej linii okazały się nieskuteczne.

Nie ma jeszcze w Europie zarejestrowanego leku na postać wtórnie postępującą, ale światółko w tunelu już jest. Od marca 2019 w USA zaaprobowano 2 leki: siponimod i właśnie kladrybinę.

Ostatnio **wycofuje się natomiast mitoksantron z terapii SM**. To nieselektywny immunosupresyjny lek. Okazał się bardziej toksyczny niż myślano (może m.in. wywołać białaczkę w przyszłości).

Zapisy programów leczenia immunomodulującego SM cały czas ewaluują, dodawane są nowe leki, pewne kwestie ulegają uproszczeniu. Planuje się na przykład zamiast 10-cio punktowego systemu kwalifikacji wprowadzić graniczne EDSS. Znaczy to, że terapię będą mogli rozpocząć pacjenci, którzy są w stanie przejść bez pomocy i odpoczynku 300 metrów. Czas trwania choroby czy wiek nie będą miały znaczenia. Dlatego terapię należy rozpoczynać jak najwcześniej, aby zapobiec niepełnosprawności.

dr Renata Ługiewicz
neurolog

SM – Kiedy do logopedy?

W stwardnieniu rozsianym zaburzenia mowy są spowodowane brakiem koordynacji mięśni podniebienia i warg oraz dyzartrii wynikającej z uszkodzenia dróg piramidowych. Zakłócenia nerwowych mechanizmów mogą powodować duże problemy



w zakresie wydawania głosu. SM powoduje dyzartrię nadjądrową (spastyczną), dyzartrię mózdkową (ataktyczną) bądź mieszaną. Wskutek spastycznego niedowładu mięśni artykulacyjnych, mowa w dyzartrii spastycznej jest zazwyczaj spowolniona, a dużym problemem są także zaburzenia połykania i kaszel. Mogą także występować trudności w tworzeniu dźwięków, np. z powodu zaciskania warg. W dyzartrii

ataktycznej, która związana jest z utratą koordynacji funkcji mięśniowej (uszkodzenia mózdkowego ośrodka koordynacji mowy), mowa jest często skandowana, głośna nieregularna. Może być czasem mową sylabizowaną (rozdzielanie sylab). Niektóre wyrazy lub części zdania są przesadnie akcentowane i rozdzielane.

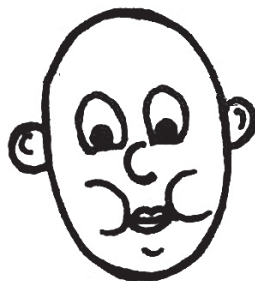
Warto zwrócić uwagę i wybrać się do logopedy już wtedy, kiedy zaczynają pojawiać się niepokojące objawy, którymi mogą być w szczególności:

- **trudności oddechowe** – mówienie na wdechu, z przydechem, skrócona faza wydechu podczas mówienia, osłabiona kontrola siły wydychanego powietrza;
- **trudności fonacyjne** – chrapliwy, zbyt niski, napięty, zdławiony czy słaby głos, osłabiona kontrola wysokości (załamania) i natężenia głosu (niestabilne natężenie);
- **trudności artykulacyjne** – niewyraźna, nieprecyzyjna bądź zniekształcona wymowa głosek, nieprawidłowe ruchy języka podczas mówienia, ograniczone możliwości zmiany ułożenia języka w jamie ustnej, zaburzenia napięcia mięśniowego i ruchów narządów artykulacyjnych;
- **trudności rezonansowe** – nadmierne nosowe zabarwienie głosu (hipernosowość);
- **trudności prozodyczne** – nadmierne lub zredukowane akcentowanie, monotonia w zakresie intonacji, powolne tempo mowy, wydłużone pauzy, mowa skandowana (zacinająca się i przerywana).

Dysfunkcje oddechowo-fonacyjno-artykulacyjne i inne można ćwiczyć w terapii logopedycznej:

Oddychanie

W terapii logopedycznej, celem ćwiczeń oddychania jest np.: wydłużanie fazy wydechowej, pogłębienie wdechu, nauka prawidłowego oddychania podczas mówienia, zapobieganie arytmii oddechowej.



Fonacja

W ćwiczeniach fonacyjnych ważna jest koordynacja fonacji z oddechem. Bardzo często praktykowaną techniką w pracy z głosem jest technika Lax Vox. Jest to prosta technika pracy z rurką mająca na celu m.in. wydłużenie fazy wydechowej przy zminimalizowanym wysiłku mięśniowym. Technika ta, stosowana bardzo często w rehabilitacji głosu, pozwala na wypracowanie odpowiedniej pozycji krtani, dlatego przy ćwiczeniach Lax Vox polepsza się nie tylko oddychanie, ale także fonacja. Pacjent po początkowych wskazówkach wykonuje ćwiczenia techniki Lax Vox samodzielnie w domu.

Artikulacja

W terapii logopedycznej ważne jest prowadzenie odpowiednich ćwiczeń rozwijających sprawność aparatu artykulacyjnego. Jedną z opcji terapeutycznych może być terapia miofunkcjonalna, czyli terapia czynnościowa narządów aparatu artykulacyjnego. Jest to regulacja działania mięśni jamy ustnej i twarzy, terapia nieprawidłowego sposobu połykania oraz dysfunkcji mięśniowych rejonu stawów skroniowo-żuchwowych. Ćwiczenia miofunkcjonalne to np. ćwiczenie siły i precyzji ruchów języka. Bar-

dzo ważnym aspektem tej terapii jest osiągnięcie prawidłowej pozycji spoczynkowej języka, która warunkuje prawidłowe połykanie. Terapia ta jest przeprowadzana indywidualnie, wtedy terapeuta ma możliwość dokonania korekty wykonywanych przez pacjenta ćwiczeń. Pomocne są także masaże logopedyczne na zewnątrz i wewnątrz jamy ustnej, które po instrukcji logopedy pacjent może wykonywać samodzielnie w domu.

Przykładowe ćwiczenia z terapii miofunkcjonalnej to:

- ćwiczenia języka i warg w pozycji spoczynkowej,
- ćwiczenia języka i warg w działaniu,
- ćwiczenia zasysania,
- ćwiczenia połykania.

Ćwiczenia miofunkcjonalne usprawniają narządy aparatu artykulacyjnego, wzmacniają mięśnie związane z połykaniem i pozwalają na lepszą autokontrolę pacjenta w tym zakresie.

Terapię logopedyczną wspierają działania innych specjalistów np.: fizjoterapeutów. Warto podkreślić, że prawidłowa postawa jest podstawowym czynnikiem umożliwiającym efektywne wykonywanie ćwiczeń logopedycznych.

Literatura:

Mirecka U., Postępowanie logopedyczne w przypadku dysfagii, [w:] Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego, (red.) Grabias S., Panasiuk J., Woźniak T., Wyd. UMCS, Lublin, 2015 r.

Obrębowski A. (red.), Wprowadzenie do neurologopedii, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 2018 r.

Pruszevicz A. (red.), Foniatria kliniczna, PZWL, Warszawa, 1992 r.

Kittel A. M., Terapia miofunkcjonalna, Wyd. MAjUS, Zielona Góra, 2014 r.

Emilia Romanik
logopeda

POMYŚL... WARTO



*Nieraz uśmiech twój wlać może do duszy zniechęconej, smutnej,
zbolełej jakby nowe życie, nadzieję, że nastaną lepsze czasy, że
nie wszystko stracone, że Bóg czuwa.*

Urszula Ledóchowska

Krzyż i kajdany

Obecnie znakiem rozpoznawczym chrześcijan jest krzyż. Spróbujmy popatrzeć nań w świetle nauczania Pawła Apostoła: *Nauka o krzyżu jest głupstwem dla tych, którzy są na drodze do zagłady, ale dla nas, będących na drodze do zbawienia, jest mocą Bożą. (...) Skoro bowiem świat przeniknięty mądrością Bożą nie poznał Boga za pomocą tej mądrości, spodobało się Bogu zbawić tych, którzy wierzą, przez głupstwo głoszenia nauki* (por. 1 Kor 1,18-21).

Moja winna, bardzo wielka winna

W pierwszej modlitwie eucharystycznej czytamy: *Byliśmy umarli z powodu grzechu i niezdolni zbliżyć się do Ciebie, ale Ty dałeś nam najwyższy dowód swego miłosierdzia, gdy Twój Syn, jedyny Sprawiedliwy, wydał się w nasze ręce i pozwolił się przybić do krzyża. To nie jacyś oni, ale to my przybiliśmy Jezusa do krzyża, gdyż chcieliśmy się Go pozbyć. Profesor Leszek Kołakowski mówi, że co prawda dzisiaj rzadko zdarza się, żeby ktoś głosił nienawiść do Jezusa ale za to jest (On) ośmieszany i to przez nas.*

Spróbujmy zrobić tak. Odprawiając Gorzkie Żale, tam gdzie jest mowa o tym, że *Pana świętości uczeń zły całuje, / żołnierz okrutny powrozmi krępuje (...)* *Bije, popycha żyd nieposkromiony, / Nielitościwie z tej i z owej strony* oraz tam, gdzie występują Piłat, Herod, zły łotr, kapłani, faryzeusze i im podobni, w ich miejsce wstawmy siebie i posłuchajmy rady: *Przypatrz się duszo, jak Cię Bóg miłuje! / Jako dla ciebie sobie nie folguje! / Przecież Go bardziej, niż żydowska dręczy, / złość twoja męczy.*¹

A może nie, może nasza „złość” jednak Jezusa nie „męczy”?

¹ Cytaty wzięto z modlitewnika pt. „Róża duchowa czyli zbiór nabożeństw” wyd. przez dominikanów w Krakowie w r. 1877 s. 1063

Mądrość krzyża

Czternastowieczna angielska mistyczka Juliana z Norwich mówi, że Chrystus zapytał ją: *«Czy jesteś rada, że cierpiałem za ciebie». Odrzekłam: Tak, mój dobry Panie, dziękuję Ci. Tak mój dobry Panie, bądź błogosławiony. Wówczas Jezus, nasz dobry Pan, rzekł: «Jeśli jesteś rada, to i ja jestem rad. To dla mnie niewysłowiona radość i nieskończone szczęście, ilekroć mogłem znosić cierpienia dla ciebie, gdyż jeślibym mógł cierpieć więcej, cierpiałbym więcej»*. W świetle tego wyznania ludz-



kie cierpienia przestają być li tylko gorzkimi owocami grzechu pierworodnego. Dalej Juliana mówi: *nie należymy tylko do Jezusa przez odkupienie, ale także przez hojny dar Ojca. Jesteśmy Jego radością, jesteśmy Jego nagrodą, jesteśmy Jego chwałą, jesteśmy Jego koroną. Jezus wcale nie myśli o całym swym znoju, o swym gorzkim cierpieniu, o okrutnej i haniebnej śmierci (...) gdyby miał umierać po kolei za każdego człowieka, który ma być zbawiony, tak jak umarł raz jeden za wszystkich, miłość nie dałaby Mu spocząć, dopóki by tego nie uczynił. A kiedy by to uczynił, wciąż nie uważałby tego za nic wielkiego, z miłości, gdyż wszystko wydaje Mu się drobiazgiem bez znaczenia w porównaniu z Jego miłością*.

Zatem motywem działania Jezusa dawniej i dzisiaj jest niczym nieuwarunkowana miłość. Jezus naprawdę kocha swoich nieprzyjaciół, dlatego ma prawo powiedzieć: *Miłujcie waszych nieprzyjaciół i módlcie się za waszych prześladowców, abyście byli synami waszego Ojca, który jest w niebie* (por. Mt 5,36-48).

Krzyż, czyli co? Czyli kto?

Krzyż zazwyczaj kojarzymy z cierpieniem. Choroba, starość, utrata pracy, śmierć, głód, obmowa, molestowanie seksualne, mobbing, wojny itd., jednym słowem wszelkie nieszczęścia, jakie spadają na człowieka i z którymi on się zmagają. Jeśli jednak na życie popatrzeć w świetle Pisma i tradycji Kościoła, ów krzyż przestaje być narzędziem śmierci. Ewangelista Mateusz mówi: *Jezus powiedział do uczniów: «Jeśli ktoś chce iść za Mną, niech się wyrzeknie samego siebie; niech weźmie swój krzyż i niech Mnie naśladuje. Bo kto chce ocalić swoje życie, straci je; a kto straci swoje życie z mojego powodu, znajdzie je»* (Mt 16, 24-25). A zatem naszym krzyżem jest podążanie za Jezusem. To znaczy nieustanne uczenie się Jego sposobu patrzenia na świat, odczuwania świata, myślenia i mówienia o nim. Przecież papież Franciszek, za Franciszkiem z Asyżu, nazywa Ziemię siostrą i matką, która cierpi *z powodu zła, jakie jej wyrządzamy nieodpowiedzialnym wykorzystywaniem i rabunkową eksploatacją dóbr, które Bóg w niej umieścił* (Laudato si' 1).

Podsumowując, najprawdziwszym krzyżem Jezusa i naszym jest miłość, która nie tylko zrywa kajdany zła, ale przetwarza zło w dobro. Jezus nie odpłaca nam złem za zło. Nie odepchnął nas od siebie i nie odchodzi. Pozostaje nam, swojej miłości, wierny. To my jesteśmy krzyżem Jezusa. Kościół jest Jego krzyżem. Anioł Słazak (1624-1677) nie bez powodu pyta: *Czego chce Syn Boży, że w taką nędzę wpada I krzyż taki ciężki na ramiona wkłada? I że aż do śmierci się trwoży bez ratunku On pragnie tego właśnie, twego pocałunku.*

Ojciec Wacław Oszajca SI

Między nami

Życie z SM w czasach zarazy

*Są w życiu sytuacje, w których musisz sobie powiedzieć
„dam radę” i iść dalej.*

Oscar Wilde

Niezależnie od stanu zdrowia, wieku, statusu majątkowego – wszystkich obecna sytuacja przeraża tak samo. Nikt nie może być niczego pewien. Jest wiele zagrożeń, które dzisiaj na nas czekają. Jednak wszyscy mamy jeden cel: znaleźć rozwiązanie, by pokonać coś, co w ostatnich dniach zmieniło naszą rzeczywistość nie do poznania. Pod żadnym pozorem nie wolno nam się poddawać. Nikt nie powinien tracić nadziei – ani osoba chora, ani osoba, która właśnie otrzymała czasowe zwolnienie z pracy. Musimy przestrzegać zasad higieny, dbać o dietę, wypoczynek i ograniczać bezpośrednie kontakty z większą liczbą osób.

Czas i rzeczywistość, w której się znaleźliśmy, są trudne. Dla każdego z nas to nowa sytuacja. Musimy postarać się w niej odnaleźć. Nie możemy jednak beczynnie siedzieć. Na pewno nie powinniśmy lamentować i się poddawać. Trzeba działać. Stąd nasza propozycja. Chcemy Cię czymś zająć. Tylko z nami załatwisz wszystkie sprawy dotyczące refundacji bez wychodzenia z domu – dla Twojego bezpieczeństwa. Nie musisz iść do lekarza – wiemy, że w przychodniach jest niebezpiecznie. Nie musisz jeździć po instytucjach takich jak NFZ, PCPR czy PFRON – my zrobimy to za Ciebie. Wszystko dla

Twojego bezpieczeństwa. Nie musisz nigdzie wychodzić, załatwimy wszystko za Ciebie, począwszy od wizyty u lekarza (która może być teraz zaoczna), po dostarczenie Ci sprzętu do domu. Obecna sytuacja zmusza do takich działań. Wystarczy tylko, że się z nami skontaktujesz.

Pomagamy w uzyskaniu dofinansowania z programu „Aktywny Samorząd”, a dokładniej:

- załatwimy odpowiednie zaświadczenia, także lekarskie,
- napiszemy wniosek do PCPR/MOPR/MOPS – możemy przyjechać do Ciebie bądź skontaktować się drogą elektroniczną lub korespondencyjną,
- zoptymalizujemy wniosek pod kątem ilości otrzymanych punktów, co zwiększy szansę na przyznanie dofinansowania.

Oprócz wszelkiej maści wózków i skuterów możemy bezpłatnie dostarczyć łóżka, podnośniki, schodolazy, rowery trzykołowe...



Nasza pomoc NIC nie kosztuje!

Dodatkowo chcemy pobudzić i zmobilizować Cię do działania. Zachęcamy Cię do wzięcia udziału w **konkursie dla niepełnosprawnych z bardzo cennymi nagrodami**, który ruszy już na początku kwietnia. Czekają na Ciebie nagrody takie jak: wózki elektryczne, skutery, laptopy, rehabilitacja. Każdy ma szansę wygrać.

W Polsce jest aż 5 milionów osób niepełnosprawnych, z czego około 50 tysięcy to osoby chore na SM. Opierając się na różnych opracowaniach medycznych stwierdzamy, że dziś 54% osób na etapie diagnozy ma problem z poruszaniem się. Pomimo spadku aktywności zawodowej oraz sprawności fizycznej, nie możemy pozwolić, by choroba dyskwalifikowała nas do życia w społeczeństwie.

W innych krajach, np. w Niemczech, Wielkiej Brytanii, naturalne są sytuacje, gdy osoba z dysfunkcją ruchową czy z racji wieku nie zamyka się w domu, tylko stara się wykonywać jak najwięcej rzeczy sama. Wszystko dzięki różnym rodzajom udogodnień, takim jak np. skutery elektryczne czy wózki elektryczne, które mogą być sterowane ustami, brodą, lewą czy prawą ręką. Wszystko po to, by stworzyć osobom niepełnosprawnym takie warunki, by czuły się częścią społeczeństwa, w którym żyją. Niepełnosprawność nie jest już dzisiaj czymś wstydliwym oraz nie sprawia, że człowiek jest przez to gorszy, więc trzeba ułatwiać sobie funkcjonowanie możliwościami, jakie oferuje nam współczesność.

W naszym kraju świetnie działają grupy chorych, które nie tylko się wspierają, ale i pomagają sobie dzieląc się informacjami. Różne źródła informacji, w tym głównie Facebook, nie zastąpią przysłowiowej poczty pantoflowej. Jako osoby z niepełnosprawnością powinniśmy się dzielić wszystkimi informacjami, gdyż nigdy nie wiadomo, kiedy dana informacja może się przydać. Zachęcamy wszystkich chorych na stwardnienie

rozsiane w Polsce do wspólnego dzielenia się dobrymi wieściami. Takie wieści staramy się przekazywać my – Damian Wózek i Sebastian Marek Lewczuk (SM). Znajdziesz nas na serwisie YouTube i na Facebooku. Wystarczy, że wpiszesz hasło: „Damian Wózek” lub Sebastian Marek Lewczuk Człowiek Skuter ON. Zachęcamy do odwiedzin naszych profili lub kontakt telefoniczny: 795 077 020 lub 515 297 335. Naprawdę warto!

Sebastian jest bardzo pozytywnie zakręconym mężczyzną. Choruje na stwardnienie od 22 lat. Na ww. stronach możesz zobaczyć, jak daje sobie radę z chorobą. Pomimo, że ma czasem gorsze chwile i dni, to się nie poddaje, bo ma dla kogo walczyć. Tak jak każdy z nas. Jak powiedział Immanuel Kant: *Szczęście: to mieć coś do zrobienia, kogoś do kochania, coś, co daje nadzieję.*

Dołącz do nas. Pokaż, że choroba nie jest Ci straszna. Zaangażuj się w naszą małą społeczność. Pomóż nam się rozwijać, działać prężniej, żeby każdy się dowiedział o tym, co możemy dla niego zrobić, jak możemy ułatwić codzienne życie. Nie zamykajmy się na drugiego. Rozmawiajmy, komunikujmy się... Dzisiejszy świat oferuje nam wiele możliwości. Nauczmy się je wykorzystywać. Dzięki temu będziemy silniejsi.

Dopóki nie zmienimy naszego myślenia, postrzegania niepełnosprawności, nie będziemy w stanie zmienić czegokolwiek w naszym życiu. Wszystko zaczyna się od naszych myśli. Więc do dzieła!

Życie jest jak jazda na rowerze. Żeby utrzymać równowagę, musisz być w ciągłym ruchu.

Albert Einstein

*Sebastian Marek Lewczuk/Człowiek Skuter ON,
tel. 515 297 335*

Damian Wózek, tel. 795 077 020

Mowa w obronie niepełnosprawnego, któremu chciano odebrać zasiłek

Wieki temu w demokratycznych Atenach Rada Pięciuset każdego roku kontrolowała wypłacanie zasiłków dla niepełnosprawnych. Brano wówczas pod uwagę, czy ludzie korzystający z tego wsparcia są do tego uprawnieni, czy nie mogą pracować oraz czy rzeczywiście nie posiadają wystarczającego źródła utrzymania. O tym, że dany człowiek nie powinien korzystać z zasiłku, informowali Radę obywatele. Tak też się stało w przypadku człowieka mającego problemy z chodzeniem. Znajomy kaleki poinformował Radę, że należy przestać go finansowo wspierać. Człowiek poruszał się przy pomocy dwóch lasek, dlatego od państwa otrzymywał skromny zasiłek. Jako rzemieślnik czasem wykonywał prace zlecone, co pozwalało mu dorobić i znośnie żyć. Aby bronić swego prawa do zasiłku, zwrócił się z prośbą o pomoc do piszącego mowy sądowe retora Lizjasza, którego sława przetrwała do dziś i którego dzieła zachowały się mozolnie przepisywane.



Mamy więc teraz XXI wiek – zadumajmy się chwilę nad zachowaną do naszych czasów „Mową w obronie kaleki” i niech świadectwo naszego kolegi – założmy, że mógł mieć stwardnienie rozsiane – dostarczy nam wzruszeń. Już sam początek budzi ich moc: *Wysoka Rado, odczuwam niemal wdzięczność wobec mego oskarżyciela, że wszczął przeciwko mnie ten proces sądowy, dawniej bowiem nie miałem żadnej okazji do zdania rachunku z mego życia, obecnie zaś dzięki niemu uzyskałem taką sposobność. (...)*

Nasz kolega nie uległ czarnym myślom i podsumowując swe, skądinąd zapewne niełatwe życie, nie zaczął uskarżać się głównie na braki, swoje niepowodzenia i doznane krzywdy. Zaczął podsumowywać swe życie tak: *Myślę, Wysoka Rado, że ułomności fizyczne trzeba wyrównywać działalnością duchową. Czym bym się bowiem różnił od tego osobnika, gdyby to moje nie-szczęście miało określać moją postawę życiową i wyznaczać bieg całego mojego żywota? Tyle o tych sprawach.*

Czyż to zdanie nie porusza? Ułomności fizyczne trzeba wyrównywać działalnością duchową. I sprzeciw wobec myśli, że choroba mogłaby zawładnąć życiem człowieka.

Następnie mówca odpiera argumenty, jakie mają prowadzić do odebrania zasiłku choremu. Zwyczajem starożytnych, żeby wzbudzić do siebie sympatię, mówiący zaczyna od zapewnienia, że będzie mówił krótko. Przy okazji dowiadujemy się, że starał się być czynny zawodowo i miał przyjaciół: *To, co wymaga omówienia, przedstawię w największym skrócie. Otóż mój oskarżyciel utrzymuje, że nie mam prawa do pobierania ze strony państwa zasiłku pieniężnego, gdyż jestem sprawny fizycznie, nie należę do grupy inwalidów, uprawiam taki zawód, który poza owym zasiłkiem daje mi środki utrzymania. Jako przykład mojej sprawności fizycznej podaje to, że mogę dosiadać konia, natomiast*

na dowód mego dobrobytu pochodzącego z wykonywanego zawodu przytacza tę okoliczność, że mogę utrzymywać stosunki towarzyskie z ludźmi, których stać na duże wydatki.

Jakiś czas temu czytałam – nie wiem, czy to prawda, bo w Internecie jest mnóstwo niepewnych informacji – o Polaku po amputacji obydwu kończyn, który systematycznie musi udowadniać w ZUS-ie, że ma prawo do pobierania rentowego zasiłku. W omawianej mowie mamy dowód na to, że nie ma w tym nic dziwnego: tak było już w starożytności.

Dalej nasz kolega otwarcie przedstawia swą sytuację rodzinną i zawodową. Mówi o słabości, zmęczeniu, o tym, że się starzeje i że jest sam – nie ma rodziny, nikogo, kto by przejął po nim interes i na czyje wsparcie by mógł liczyć: *Myszę, że wszystkim wam jest znane, jaką to sytuację materialną zapewnia mi mój zawód oraz jaki jest bieg mego życia. Pokróćce sam te sprawy przedstawię. Mój ojciec nic mi nie pozostawił, moją zaś matkę, która zmarła przed dwoma laty, utrzymywałem do końca jej życia. Nie mam na razie dzieci, które by przejęły troskę o mnie. Mam zawód, który może mi dać jedynie nieznaczne oparcie materialne: obecnie z trudem go już wykonuję i nie mogę znaleźć człowieka, który by przejął po mnie interes. Nie posiadam żadnego dochodu poza tym zasiłkiem i jeśli mi go odbierzecie, grozi mi najnędzniejszy los. Nie gubcie mnie więc, członkowie Wysokiej Rady, wbrew sprawiedliwości, skoro macie sposobność ocalić mnie zgodnie ze sprawiedliwością.*

Przed chwilą przeczytaliśmy, że człowiek nie ma JESZCZE dzieci. Czyżby dopuszczał możliwość, że one kiedyś się urodzą, choć powtarza, że jest stary? Dalej pojawiają się wyrazy, które u wielu budzą silne emocje – współczucie wobec tych, których spotyka nieszczęście, litość, jaką odczuwają i wrogowie człowieka, którzy cierpi, bezwzględne postępowanie:

Nie odbierajcie człowiekowi starzejącemu się i tracącemu siły tego, co ofiarowaliście kiedyś młodszemu i mocniejszemu. Już dawniej daliście się poznać z tego, że okazujecie najwyższe współczucie nawet tym ludziom, których nie spotkało nieszczęście, teraz zaś mielibyście z powodu tego osobnika postąpić w sposób bezwzględny wobec takich jak ja nieszczęśników, budzących litość nawet wśród wrogów.

Mówca w usta broniącego siebie niepełnosprawnego włożył słowa, które dowodzą świadomości, że wyrok sądu, jaki zapadnie w jego sprawie, będzie mógł mieć wpływ na orzeczenia wobec ludzi, którzy znajdują się w podobnej sytuacji i tak zwraca uwagę na wychowawcze znaczenie orzeczeń sądowych: *A jeśli macie odwagę skrzywdzić mnie, nie doprowadzajcie do rozpaczyny także innych ludzi, którzy znajdują się w podobnej sytuacji. Wysoka Rado, czyż nie byłoby czymś niedorzecznym, gdyby – skoro przyznano mi ów zasilek w przypadku pojedynczego nieszczęścia, a teraz dochodzą do tego starość, choroby i wszystkie idące w ślad za nią kłopoty – miano mnie pozbawić takiej pomocy?*

Na koniec można się gorzko uśmiechnąć na absurdalny zarzut strony przeciwnej, porównując go do sytuacji, w której ktoś mógłby dziś zarzucić zarozumiałość niepełnosprawnemu, który nie korzysta ze środków komunikacji miejskiej, tylko się każe wozić busikiem. Można też znów odczuć wzruszenie czytając, że wszystkim cierpiącym z powodu jakiejś ułomności fizycznej bardzo zależy na tym, by swoje nieszczęście móc znosić w sposób jak najmniej przykry. *A teraz sprawa mojej jazdy na koniu – bo i o tym miał czelność wspomnieć przed wami. No cóż, nie boi się wyzywać losu, ani nie okazuje przed wami żadnego wstydu: po prostu rzecz nie wymaga wielu słów. Wysoka Rado, jestem zdania, że wszyscy cierpiący z powodu jakiejś ułomności fizycznej o to przede wszystkim zabiegają i o tym tylko myślą, by swoje nieszczęście móc znosić*

w sposób jak najmniej przykry. Jako jeden z tych ludzi, których spotkało nieszczęście, znalazłem sobie taki właśnie środek ułatwiający dłuższe podróże w pilnych sprawach. Następująca okoliczność stanowi najmocniejszy dowód, Wysoka Rado, że dosiadam konia (łatwo się tego nauczyć) z powodu mego kalectwa, a nie ze względu na okazywanie jakiejś zarozumiałości, jak twierdzi ów osobnik: gdybym był rzeczywiście człowiekiem majątnym, jeździłbym na mule, nie dosiadałbym zaś cudzych koni. Ponieważ obecnie nie mogę sobie pozwolić na taki zakup, z konieczności od czasu do czasu muszę używać cudzych koni. To wszystko, Wysoka Rado, po prostu nie mieści się w głowie! Otóż, gdyby oskarżyciel zobaczył mnie na grzbiecie muła, zachowałby spokój, teraz jednak, kiedy zauważył, że jeżdżę na wynajętych koniach, próbuje was przekonać o mojej sprawności fizycznej. Faktu, że posługuję się dwiema laskami, podczas gdy inni używają tylko jednej, nie wykorzystuje w oskarżeniu dla wykazania mojej sprawności, natomiast tego, że dosiadam konia, czyż nie używa jako dowodu, że jestem sprawny fizycznie. A przecież posługuję się jednym i drugim środkiem dla tych samych celów. Do tego stopnia przewyższa wszystkich swym bezwstydem, że stara się was przekonać (...) jakobym nie należał do grupy inwalidów. (...)

Mowę kończy skierowana do sędziów pokorna prośba o sprawiedliwość, znów poparta zwróceniem uwagi na doniosłość wychowawczego znaczenia sądowych wyroków: *Rozstrzygnijcie sprawę w zgodzie ze sprawiedliwością, za co będę wam wdzięczny. Ten zaś człowiek naucz się na przyszłość knuć intrygi nie przeciwko słabszym od siebie, lecz wygrywać z równymi sobie.*

KE na podstawie: Lizjasz, Mowy

(tłumaczenie i opracowanie Romuald Turasiewicz,
Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk, Kraków, 1998)

Dystans chromania

Pismo „Nadzieja” znam od dawna. Przy nadarzającej się okazji chętnie czytam w zasadzie od „deski do deski”. Dobrej jakości papier, zdjęcia oraz ciekawe artykuły... Stojąc przed szansą zwrócenia się do Państwa za pośrednictwem artykułu mam świadomość, że jesteście Państwo ekspertami, niekwestionowanymi weryfikatorami zamieszczanych w mediach treści dotyczących się stwardnienia rozsianego. Dlatego poniżej chciałbym podzielić się jedynie pewnymi spostrzeżeniami zgromadzonymi z mojej praktyki.

„Dystans chromania” jest to termin zaczerpnięty z treningu marszowego, którego wykonywanie zaleca się osobom z chorobami zakrzepowo-zatorowymi naczyń krwionośnych. Jest to sposób zalecany profilaktycznie jako leczenie zachowawcze, jak i forma treningu po operacjach związanych z ww. chorobami.

Na czym polega ów trening? Pacjent przebywa dystans do momentu, w którym zaczyna się utykanie (chromanie). Przebytą odległość mierzymy i odejmujemy od niego 25% wyniku. Przez kolejne dwa tygodnie pacjent pokonuje odległość 75% dystansu, na mecie którego jest pierwszy objaw utykania.

Żeby to zobrazować przyjrzyjmy się temu na przykładzie. Jeżeli Pan Mariusz do momentu utykania (bądź wyraźnego dyskomfortu) jest w stanie pokonać 300 metrów/400 kroków, to jego dystans „treningowy” będzie przez kolejne dwa tygo-



dnie wynosił 75% z 300 metrów, czyli 225 metrów. Bądź, jeżeli liczymy kroki, 75% z 400 kroków, czyli 300 kroków. Po upływie dwóch tygodni pacjent przebywa całą długość swojego dystansu chromania, czyli 300 metrów/400 kroków.

Jeżeli po przebyciu tej odległości nie wystąpi utykanie, możemy przez kolejne 2 tygodnie maszerować na tym dystansie, bądź wyznaczyć kolejny program treningu marszowego. Jest to sposób, który pozwolił u wielu z chorych złagodzić objawy naczyniowe, udrożnić naczynia, a w wielu przypadkach uchronić trenujących pacjentów od rozwiązań ostatecznych, czyli w przypadku tej grupy pacjentów od amputacji kolejnych odcinków kończyn dolnych.

Dlaczego tak rozpisałem się o metodzie skierowanej do innej grupy chorych skoro Państwa choroba jest chorobą neurologiczną, a nie naczyniową? Otóż wielokrotnie zastanawiałem się nad tym, jak u „moich” pacjentów utrwalić efekt działań, które dopiero długofalowo mogą przynieść pożądane zmiany. Jak sprawić, żeby poprawa w jednej z dziedzin nie była w efekcie przyczyną nadmiernej eksploatacji w innej dziedzinie?

Problem umiaru, bo tak rozumiem pojęcie dystansu chromania, może dotyczyć właściwie każdej dziedziny życia. Skala konsekwencji przekroczenia granic, na przykład w dziedzinie sportu, będzie sięgała od zakwaszonych mięśni, przez nieudane starty w zawodach, po urazy i kontuzje... Z kolei osoba ślęcząca po godzinach pracy przy biurku nad komputerem może spodziewać się bólu głowy, spięcia karku, pogarszania się wzroku czy zmęczenia następnego dnia.

Państwo macie nieskończenie trudniejsze zadanie, bo każdy z Was musi znaleźć swój indywidualny dystans chromania w codziennym życiu. Naczelną zasadą wpajaną mi od czasów studiów było, żeby nie przemęczać osób ze stwardnieniem roz-

sianym. Zgodność środowisk medycznych i naukowych w tej dziedzinie jest niekwestionowana. Z moich obserwacji wynika, że jest to zasada ze wszech miar słuszną.

Znalezienie sposobu na punktowe określenie miejsca, w którym ryzykujemy przekroczenie komfortu (tak ciała, jak i umysłu), jest utopią. Prawdą też jest jednak, że każdy ma w pamięci sytuacje, w których świadomość nadciągającego zmęczenia nie wpłynęła na nasze postępowanie. Samopoczucie pogorszy się, ale ta wizja niekiedy wcale nas nie powstrzymuje. Każdy ma swój bastion niezależności od innych. Dla „Pana X” podróż skuterem niezależnie od aury jest jego swobodą, dla której długofalowo ryzykuje dużo więcej. Czy słusznie? Myślę, że tak. Do czasu, kiedy kontuzja ortopedyczna całkowicie uniemożliwiła mu samodzielne wyprawy. Czy upadek podczas przesiadania z wózka na skuter to losowy traf, czy może następstwo przemarznięcia poprzedniego dnia?

Musicie być Państwo strategami długiej kampanii, w nierównej wojnie, jaką wydała choroba.

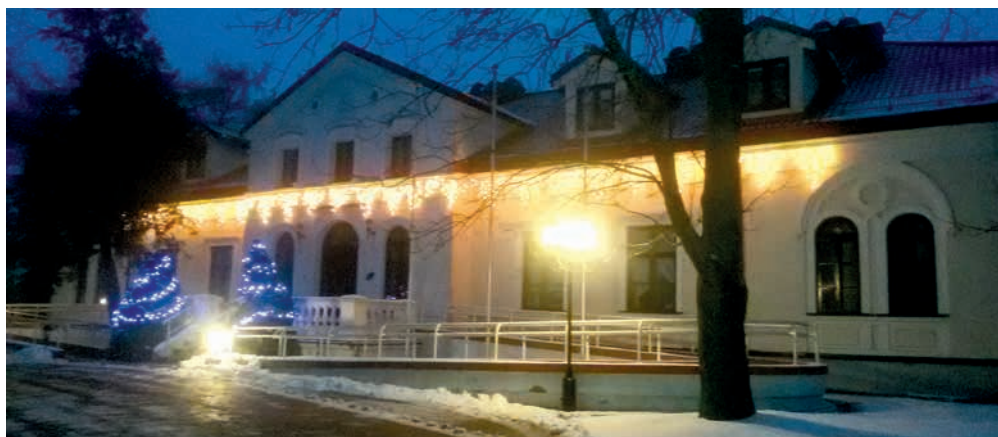
Pracuję wierząc, że losy tej walki nie są przesądzone. W pracy pomóc musi konsekwencja, długofalowe planowanie połączone z wsłuchiowaniem się we własny organizm. „Dystans chromania” rozumiany szeroko to 25% umiaru w konkretnej kwestii. Umiar sam w sobie jest cnotą, wyćwiczenie go nie umniejsza jego wartości. Ustalenie dystansu w wielu dziedzinach życia może znacznie poprawić jego jakość i satysfakcję w dłuższej perspektywie. W moim przypadku takim dystansem musi być liczba pacjentów, których jestem w stanie rehabilitować z pełnym zaangażowaniem. Jeżeli piątek cieszy nadchodzącym weekendem, ale niedziela nie straszy nadchodzącym poniedziałkiem to oznaka, że dystans taki możemy pokonywać wielokrotnie bez nadmiernego przeciążania umysłu i ciała.

Jest to taktyka maratończyków, a nie krótkodystansowców. W Państwa przypadku wyznaczenie takiego progu „niemęczenia się” jest kwestią jakości życia tu i teraz, jak i również w przyszłości. Chciałbym móc podać gotowy wzór na taki trening, ale każdy z Państwa musi skroić szablon na swoją miarę. Utykać może nie tylko ciało, ale często utyka również dusza. Chromanie, niech będzie to słowo klucz pozwalające nam „zwolnić” tempo życia, ale (co ważniejsze) w razie potrzeby pozwalające je utrzymać.

Cezary Łodkowski
fizjoterapeuta

Dąbek widziany okiem pacjentki

Veni, vidi, vicis. Dokładnie tak. Było kilka powodów, dla których mogę powiedzieć, że zwyciężyłam samą siebie. Najpierw przełamalam niechęć do wyjazdu na rehabilitację do Dąbka w zimie (ktoś jednak musi i w tym okresie). Potem byłam załamana z powodu gradówki, która postanowiła mnie oszpecić tuż przed wyjazdem.



Żeby wszystko było jasne dodam, że w mieszkaniu poruszam się z chodzikiem, a na zewnątrz na wózku elektrycznym. Kiedy znalazłam się w pokoju dwuosobowym musiało upłynąć kilka dni zanim zapanowałam nad sytuacją. Przywykłam do samodzielności i choć czynności życia codziennego zajmują mi mnóstwo czasu, daję radę. Tam musiałam zawalczyć najpierw o niższe łóżko rehabilitacyjne (z powodu mojego niskiego wzrostu). Potem o dłuższy kabel do dzwonka. Wreszcie o przeniesienie lampki nocnej w inne miejsce. Choć łóżko było w końcu niższe, to i tak nie mogłam na nie wejść, ani zejść ze względu na brak po zewnętrznej stronie uchwytów metalowych. Takie dwa uchwyty posiada moje łóżko w domu. Musiałam poddać się i prosić panie, które sprawowały pieczę nad nami, aby co dzień o godz. 6.00 i 22.00, ściągaly mnie z łóżka i kładły do niego. Prysanic brałam samodzielnie. Łazienka jest bardzo wygodna. Dobrze przystosowana dla osób niepełnosprawnych. Pamiętajcie o klapkach pod prysznic, bo z moich obserwacji wynika, że mimo zaświadczeń przywożonych od dermatologów, trafiają się pacjenci z grzybicą. Weźcie też zatyczki do uszu. Mogą przydać się, gdy traficie do dwuosobowego pokoju.

Panie, które opiekują się pacjentami, są bardzo oddane swojej pracy i w każdej chwili, o każdej porze dnia i nocy, służą pomocą. Należy dodać, że w całym obiekcie utrzymywana jest wzorowa czystość.

Kuchnia jest tradycyjna. Posiłki bardzo smaczne. Po drodze na stołówkę można kupić w dobrze zaopatrzonym sklepiu potrzebne, spożywczo-przemysłowe artykuły.

Rehabilitacja jest tu świetna. Rehabilitanci to doskonałej klasy specjaliści. Radzą sobie z naszymi przykurczami mięśniowymi i innymi ubytkami naszej sprawności. Można korzystać z basenu (ćwiczenia lub pływanie), można też z kriokomory.

Także z hipoterapii, jeśli lekarz pozwoli. Jeśli jest taka potrzeba, można poddać się zabiegom fizykoterapii. Mnie oczarował lokomat. Choć chodziłam po bieżni przy jego pomocy tylko 3 razy (po ok. 30 minut), to za każdym razem doznałam spektakularnej poprawy siły mięśni. Mogłam pływać potem w basenie zginając nogi „do żabki”, a z tym mam ostatnio problem. Szkoda, że to nietrwały efekt.

Są tu dość długie korytarze, które łatwo pokonasz przy pomocy miejscowego sprzętu elektrycznego, jeśli nie masz swojego. Można też wypożyczyć zwykły wózek. Na trzech kondygnacjach kursuje kilka wind. Jednym słowem wszędzie zdążysz i trafisz.

Wolny od ćwiczeń i zabiegów czas stara się umilić kuracjom p. Ela. We wtorki, po kolacji, mieszkańcy Ośrodka witają nowoprzybyłych, a w czwartki żegnają odjeżdżających w bieżącym tygodniu. Pani Ela organizuje różne gry i spotkania tematyczne. Przeważnie imprezy odbywają się „na Dworku”. Jest to osobny budynek połączony z właściwym budynkiem długim korytarzem, którego kilka pokoi służy wyłącznie rozrywce. Znajduje się tu np. bilard, książki. Odbył się tu także bal sylwestrowy.

Sobota i niedziela to czas, który musisz zagospodarować sobie sam. W Ośrodku jest kaplica. W soboty odbywają się tu msze niedzielne. Na korytarzach, w zatoczkach, są telewizory i komputery. Na korytarzach, a nie w pokojach, ponieważ sprzyja to większej integracji pacjentów. W pokojach są radia i telefony łączące ze sobą mieszkańców poszczególnych pokoi.

MM

Nurkowanie z SM

Fundacja Tacy Sami ze wsparciem kadrowo-sprzętowym Stowarzyszenia Nautica zorganizowała obóz nurkowy dla osób z niepełnosprawnościami. Cieszymy się, że szkolenie basenowe było połączone ze świetną zabawą. Obóz nurkowy w Ciechanowie został zorganizowany po raz dziesiąty.



Na basenie MOSiR mogliśmy zejść pod wodę w pełnym ekwipunku nurka. Dla większości z nas było to pierwsze nurkowanie w życiu. Każdy miał inne schorzenia i ograniczenia ruchowe. Były osoby po amputacji kończyn, na wózkach z porażeniem mózgowym oraz z innymi ograniczeniami. Tylko ja byłem chory na stwardnienie rozsiane, ale dowiedziałem się, że jest grupa nurkujących osób z SM w Krakowie i Gdańsku.

Ubrani w maski, pianki, jackety (kamizelki), z założonymi na plecach butlami z powietrzem, schodziliśmy pod wodę i wykonywaliśmy ćwiczenia razem z instruktorami. W wodzie nie było widać, że były tam osoby z niepełnosprawnościami. Pod wodą znikwały nasze ograniczenia, pływaliliśmy jak osoby w pełni sprawne. Zdradzały nas pozostawione na górze wózki i kule.

Zanim zanurzyliśmy się w wodzie, musieliśmy przejść szkolenie teoretyczne, podczas którego zapoznaliśmy się ze

sprzętem, jego obsługą i z zasadami bezpiecznego nurkowania. Nauczyliśmy się znaków, którymi nurkowie porozumiewają się pod wodą oraz usłyszeliśmy wiele innych przydatnych informacji, np. o fizyce nurkowania.

Fundacja Tacy Sami przekonuje swoich podopiecznych, że nurkować może praktycznie każdy, bez względu na to, czy jest sparaliżowany, nie ma wszystkich kończyn, czy jest osobą niesłyszącą lub niewidomą. Ważne, że nie boi się wody i umie pływać. Przed przystąpieniem do takiego kursu trzeba uzyskać zaświadczenie od lekarza sportowego lub nurkowego o braku przeciwwskazań do uprawiania tego sportu.

Wszyscy z pełnym sprzętem pływaliśmy z jednym lub dwoma instruktorami po dnie basenu. Widać było, jaką radość sprawiało nam wszystkim przełamywanie własnych ograniczeń i nauka nowych umiejętności. Uświadomiliśmy sobie, jak ważne pod wodą jest zaufanie do partnera, z którym razem nurkujemy.

Podstawy nurkowania, które poznaliśmy na basenie, pozwolą nam poważnie myśleć o dokończeniu kursu w otwartych wodach. Tam, dzięki pomocy Fundacji, będziemy mogli uzyskać uprawnienia do nurkowania pozwalające uprawiać ten sport w wodach na całym świecie.

Bardzo dziękuję pani prezes, Agacie Kopeć-Romik, pani Joannie Pajdak-Subry oraz wszystkim instruktorom za zorganizowanie tak wspaniałego obozu nurkowego. Ogromne podziękowania dla wszystkich uczestników obozu za wspaniałą zabawę. Do zobaczenia na wodach otwartych.

Robert Wojewódzki

I jeszcze wiersz jednego z naszych Czytelników:

Dzień Kobiet

Dzień Kobiet, w marcu się go obchodzi,
Choć środek postu to dzień radości.
Chłopców i dziewczyn po równo się rodzi,
Jest to więc święto połowy ludzkości.

Lecz w starszym wieku już przeważają,
Bo tak nie pędzą, dbają o zdrowie,
Lepsze nawyki też rozwijają,
Te, których brak nam często, panowie.

Bardzo się również emancypują,
Opanowują męskie zawody
I coraz częściej nam rozkazują
Jak również mówią co mamy robić.

Trzeba się będzie i z tym pogodzić,
Choć nie jest łatwo, tu jestem szczery,
Że dziś nie będą już tylko rodzić,
Lecz jeszcze rządzić. Tak! Do ch...ry!

Ja się tam wcale tym nie przejmuję
Bo dość mam walki, zwolnić jest miło.
Ja się do tego dostosowuję.
Życzę, by dobrze im się rządziło.

Bo życie bez nich byłoby smutne,
Jak pusta łąka bez wonnych fiołków

I chociaż często są bałamutne,
To czy jest dużo wśród nas aniołków?

Jest łyżka dziegciu w tej beczce miodu.
Przykro to mówić i ja to wiem,
Że z nieznanego dotąd powodu
Więcej choruje ich na SM.

Szczególnie przykre, że w młodym wieku
Je atakuje choroba ta.
Serce się kraje wtedy w człowieku,
Gdy taką widzi, a co gdy zna?

Co w nich uderza we mnie, chorego
I nie zrozumcie mnie tutaj źle,
Że w nich jest ciągle tyle dobrego
I że są piękne i stroją się.

I to, że wcale nie rezygnują
Z nauki, pracy, a nawet dzieci.
Tak sobie życie organizują,
Że im nie wlecze się czas, lecz leci.

Pozwólcie zatem, że ja w imieniu
Wszystkich kolegów życzę: miłości,
Nadziei, ulgi w waszym cierpieniu
I tej uroczej wciąż kobiecości.



Kazimierz Wiejak, 8.03.2020 r.

Praktyczne porady

Wybrane zapisy pakietu tzw. tarczy antykryzysowej dotyczące ON

Pakiet tzw. tarczy antykryzysowej zakłada nowelizację specustawy o przeciwdziałaniu skutkom COVID-19, a także nowelizację niektórych innych ustaw, w tym kluczowej dla funkcjonowania PFRON ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Projekt ustawy przewiduje wprowadzenie pakietu propozycji, które znacząco pomogą osobom niepełnosprawnym oraz zatrudniającym je przedsiębiorcom w trudnym okresie spowodowanym pandemią koronawirusa.

Nowe stawki dofinansowań

Czynnie włączyliśmy się w przygotowanie i zaopiniowanie rozwiązań, które pomogą osobom niepełnosprawnym w tym trudnym czasie. Cieszymy się, że

w ramach pakietu pomocowego dla przedsiębiorców rząd przyjął naszą propozycję zwiększenia kwot dofinansowań do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników – wskazuje prezes zarządu PFRON Krzysztof Michałkiewicz.

Specustawa zakłada zwiększenie dofinansowań do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników do 1950 zł w przy-



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

padku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz do 1200 zł w przypadku osób ze stopniem umiarkowanym.

Przedsiębiorcy, którzy zatrudniają osoby z orzeczoną chorobą psychiczną, upośledzeniem umysłowym, całościowym zaburzeniem rozwojowym, epilepsją lub niewidomymi, otrzymają dodatkowe dofinansowanie: 1200 zł w przypadku osób zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności, 900 zł w przypadku osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności i 600 zł w przypadku osób ze stopniem lekkim.

Projekt zakłada, że nowa wysokość dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych znajdzie zastosowanie już od kwietnia 2020 r.

Nowy program PFRON

Projekt zakłada, że prezes zarządu PFRON może dokonać przesunięć przewidzianych w planie finansowym Funduszu w zakresie kwot na poszczególne rodzaje zadań oraz finansowanie nowych, nieprzewidzianych w planie finansowym. W ten sposób możliwe będzie zwiększenie budżetu na nowy program pomocowy, który pozwoli na szybkie i efektywne reagowanie na potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Fundusz, w ramach nowego programu Rady Nadzorczej PFRON, dofinansuje koszty domowej opieki tym osobom niepełnosprawnym, które z powodu epidemii nie mogą korzystać ze zorganizowanych zajęć. Program będzie realizowany we współpracy z samorządami, wnioski będzie można składać od kwietnia w jednostkach organizacyjnych powiatu.

Środki trafią też do samorządów powiatowych, które zorganizują dodatkowe wsparcie dla osób niepełnosprawnych w tym czasie.

Aby wspomóc pracodawców w okresie walki z pandemią COVID-19, nie będzie naliczana opłata prolongacyjna i opłata dodatkowa w przypadku rozłożenia na raty lub odroczenia terminu płatności należności Funduszu. W przypadku zawartych już umów uchybienie terminów nie spowoduje automatycznego rozwiązania planu ratalnego.

Również organizacje pozarządowe, w przypadku spowodowanych epidemią trudności w realizacji umów, będą mogły zrealizować część zaplanowanych w tym czasie projektów w terminie późniejszym. Niewykonanie planu działań lub nieosiągnięcie rezultatów założonych w umowie nie będzie skutkowało zwrotem dotacji. (...)

Orzeczenia o niepełnosprawności

Z przyczyn związanych z przeciwdziałaniem COVID-19, orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, którego ważność upłynęło w terminie do 90 dni przed dniem wejścia w życie ustawy, zachowa ważność przez okres kolejnych 60 dni od dnia odwołania stanu epidemii, jednak nie dłużej niż do dnia wydania nowego orzeczenia.

Orzeczenie o niepełnosprawności albo orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, a także orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień będą mogły być wydane bez bezpośredniego badania stanu zdrowia osoby, gdy przewodniczący składu orzekającego uzna, że dokumentacja dołączona do wniosku jest wystarczająca do wydania orzeczenia.

Karty parkingowe i zakładowy fundusz

O trzy miesiące od czasu odwołania epidemii wydłużona zostanie też ważność kart parkingowych dla osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stop-

niu niepełnosprawności oraz legitymacje emeryta-rencisty. Podobne przepisy obejmą czasowe orzeczenia o niezdolności do pracy oraz orzeczenia o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Specustawa pozwala też na częściowe finansowanie z zakładowego funduszu rehabilitacji zagrożonych likwidacją miejsc pracy osób niepełnosprawnych oraz bytową pomoc osobom z niepełnosprawnościami.

Osoby z niepełnosprawnościami mogą skorzystać z platformy sow.pfron.org.pl, której infolinia czynna jest od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00 – 17.00 pod numerem 800 889 777. Wszelkie pytania kierować można również do konsultantów dodatkowej infolinii ogólnej PFRON pod numerem 517 373 975 czynnej od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00 – 20.00.

*materiał zaczerpnięto ze strony:
www.pfron.org.pl*

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

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Dariusz Muranowicz – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Komisja Rewizyjna:

Halina Patyla – Przewodniczący
Henryka Grzegorzewska – Członek
Jan Wróbel – 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 – 17:30.

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-godzinnym 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 wzmacniania 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 2020 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...

Bieszczadzka niezależność

W Polańczyku zimową porą poprowadziłam odważne wyzwanie w postaci sześciodniowych Warsztatów Niezależnego Życia dla 35 uczestników i wolontariuszy z Oddziału Warszawskiego PTSR oraz z innych regionów w ramach realizacji projektu finansowanego z PFRON „Sprawić Moc 3”. Podjęliśmy wiele ważnych aktywności, które podzieliłam na 6 głównych tematów.

Pierwszym z nich była **Samoobsługa** oraz umiejętne korzystanie z pomocy **Asystenta Osobistego Osoby z Niepełnosprawnością**. Zarówno osoby, które mają jakieś trudności z samodzielnym wykonywaniem codziennych czynności, jak i ich wytrwali asystenci, z własnej inicjatywy dopominali się wręcz, abym pokazała im triki i sposoby, które mogą im pomóc w obracaniu się w łóżku, siadaniu, czy przesiadaniu. Proprioceptywne Nerwowo-Mięśniowe Torowanie przydaje się np. do werbowania mięśni brzucha do siadu przez obrót. Specjalistką od radzenia sobie w łazience jest Justyna. To ona pokazywała i tłumaczyła: *Nawet 1 cm w wysokości siedziska sprawia szaloną różnicę w stabilności pod prysznicem. Pamiętajmy, żeby dla własnego bezpieczeństwa nie siadać byle jak i byle gdzie. Krzesło mamy sobie wyregulować i ustawić pod swoje potrzeby. Najpierw głowa (myślenie), potem pupa (przesiadanie). Żeby się samosprytnie przesiąść z wózka, trzeba najpierw pod odpowiednim kątem zaparkować, ustawić przednie kółka i stopy, przesunąć pośladki. Jeśli wszystko pięknie gra, to samodzielnie przesiądzie się nawet osoba z porażeniem czterokończynowym. Ćwiczyliśmy też z asystentami różne metody transferu między innymi*

jeden na jeden „na misia”, gdzie bez dźwigania wykorzystujemy balans ciężarem ciała. A kiedy mamy takie szczęście, można zaangażować dwoje asystentów, stosujemy przenoszenie równoległe metodą przód – tył.



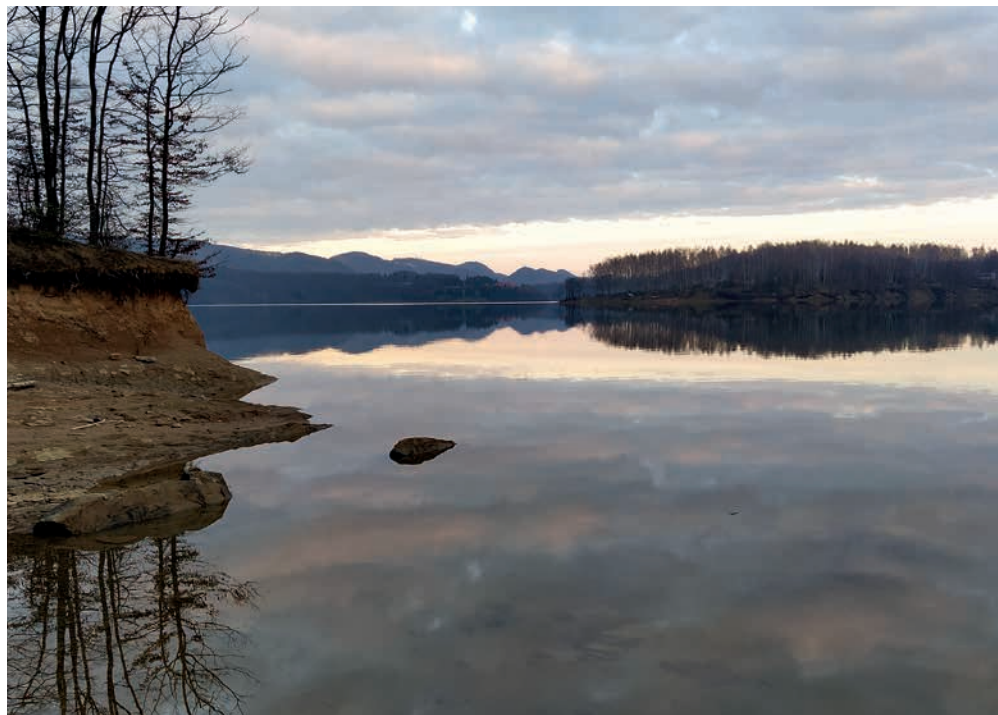
Tematem drugim była **Niepelnosprawność**. Rozmawialiśmy o tym, jak wpływa na nasze życie. Opracowywaliśmy w zespołach poszczególne jej modele. Było również ćwiczenie

na temat dyskryminacji, wiele ciekawych dyskusji i wzajemnej wymiany doświadczeń.



Tematem trzecim były **Spacery**. Kto był kiedykolwiek nad Zalewem Solińskim ten wie, jak lecznicze dla duszy są tamtejsze widoki. Mobilizując wszystkie siły ciała, nasycaliśmy serca, oczy i płuca wspaniałą, bieszczadzką przyrodą. Zaczynając powoli i na krótkim dystansie, dzieląc spacer na etapy, korzystając z pomocy dzielnych asystentów osobistych, prowadząc w drodze dysputy o niezależnym życiu, dochodziliśmy w miarę własnych sił całkiem samodzielnie i w swoim tempie do celu, aby po długodystansowym marszu spotkać się razem w urokliwych miejscach, które zapierały dech w piersiach swym niepowtarzalnym pięknem. To były szczególne chwile wspólnego wysiłku i wędrówki zakończone medytacją natury w gronie

przyjaciół. Bo niezależne życie to też możliwość podróżowania i podziwiania świata.



Tematem czwartym było **Niezależne Życie**. Podczas pracy z metaforą rozmawialiśmy w parach, a później wspólnie o tym, jakie emocje wywołuje w nas to hasło. Kolejne zajęcia poświęciliśmy na zgłębienie tego, czym dla nas jest Niezależne Życie, z jakimi wartościami się wiąże. Studiowaliśmy Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ oraz Komentarz Generalny do polskich raportów z realizacji tychże praw w naszym kraju. Każdy z uczestników miał okazję wybrać to, co dla niego jest najistotniejsze, na czym mu najbardziej zależy. W małych podgrupach powstało wiele pięknych prac, tworzonych nie tylko rękoma i rozumem, ale także sercem. Ze względu na wielkie walory, zarówno merytoryczne, jak i artystyczne, zostaną one

opublikowane w broszurze podsumowującej projekt „Niezależne Życie”, do lektury której już teraz zapraszam.

Tematem piątym była **Aktywność ruchowa**. Zabawy z chustą animacyjną pozwoliły uczestnikom nie tylko się rozruszać i świetnie bawić, ale też bliżej się poznać: co nas łączy, jakie mamy wspólne zainteresowania, cechy, pasje, czy zdolności. Duże znaczenie ma dla mnie, aby umożliwić osobom doświadczanie, że to nie choroba, ale całkiem inne atrybuty określają nas jako ludzi. Dzięki uprzejmości ośrodka Amer-Pol mogliśmy korzystać z sali kinezyterapii, bo przecież moi aktywni podopieczni nie mogli obejść się bez usprawniania ruchowego. Na specjalne życzenie prowadziłam więc gimnastykę na materacach, z piłkami, laskami i spadochronem. Koordynacja, równowaga i szybkość reakcji zostały wytrenowane.





Tematem szóstym była **Kultura**. Polańczyk to uzdrowisko u podnóża Bieszczad, panuje tam specyficzny klimat związany z bliskością dzikiej natury. Dźwięczy on w bieszczadzkim graniu, którego mieliśmy przyjemność słuchać w oberży Zakapior, dzięki Edwardowi, który był naszym przewodnikiem turystyczno-kulturalnym. Ale nie tylko wspólne śpiewanie łemkowsko-bojkowskich poezji uatrakcyjniało wieczorne wyjścia. Kto ze mną jeździ ten wie, że bez tańców się nie obędzie. Choreoterapia z integracją społeczną na dancingu dopełniła czarę dobrego humoru, który nam towarzyszył przez cały pobyt.

Czas ten spędzony pracowicie, z bardzo elastycznie współpracującą grupą, otwartą na propozycje i wychodzącą z inicjatywą, w ośrodku spełniającym nasze wszelkie potrzeby i fanaberie, w otoczeniu krajobrazu pełnego różnorodności i dzikiego, wilczego oddechu. Oby takich wyjazdów było jak najwięcej.

Monika Rozmystowicz
trener fizjo-psycho-seksualna

Warsztaty Komunikacji Interpersonalnej

W dniach 1 – 5 marca 2020 r. w Mielnie odbyły się warsztaty komunikacji interpersonalnej realizowane w ramach projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”, współfinansowanego ze środków PFRON.



Podczas warsztatów uczestnicy brali udział w zajęciach przygotowanych przez specjalistów z zakresu aktywizacji zawodowej oraz komunikacji międzyludzkiej. Ponadto był to czas, w trakcie którego wszyscy mieli możliwość spotkania się i wymiany osobistych doświadczeń. Dla wielu osób stworzyło to szansę na przełamanie własnych lęków i strachu przed aktywnym uczestnictwem w życiu, zarówno społecznym, jak i zawodowym.



Co przed nami...

WAŻNY KOMUNIKAT

Informujemy, że w związku z sytuacją epidemiologiczną w kraju biuro OW PTSR będzie nieczynne dla interesantów do dnia 14.04.2020 r.

Wszystkie zajęcia grupowe realizowane w siedzibie biura oraz zewnętrznie (hipoterapia, baseny), a także rehabilitacja w domu oraz usługi asystenta – zostają czasowo zawieszone do 14.04.2020 r.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt mailowy na adres biuro@ptsr.waw.pl oraz telefoniczny 22 831-00-76 (w godzinach 09:00 – 13:00).

Prosimy śledzić dalsze komunikaty na stronie www.ptsr.waw.pl

Z przykrością informujemy, że z uwagi na stan zagrożenia epidemicznego i ogólną sytuację w kraju w tym roku **spotkanie wielkanocne nie odbędzie się**.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją”

Zapraszamy do udziału w ogólnopolskim projekcie „Artystyczne dusze – ludzie z pasją”. Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Działania podjęte w projekcie są ukierunkowane na rozwój artystyczny i kulturalny grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną. Projekt zawiera trzy główne działania:

1. Przeprowadzenie trzech warsztatów wyjazdowych z zajęciami warsztatowymi i programem obejmującym zakres: wokalu, choreografii, kreacji scenicznej. Efektem realizacji poszczególnych warsztatów będzie przygotowanie trzech występów artystycznych.
2. Udział w ogólnodostępnych wydarzeniach kulturalnych i artystycznych, czego efektem będzie inspiracja uczestników projektu do poszerzania swojej wiedzy i umiejętności zdobytych podczas uczestnictwa w warsztatach.
3. Występ artystyczny na gali „Artystyczne dusze – ludzie z pasją” poprzedzony próbami, uczestników projektu będących uczestnikami warsztatów wyjazdowych.

Projekt obejmie swoim działaniem 90 osób z niepełnosprawnością fizyczną z terenu sześciu województw: dolnośląskie, łódzkie, mazowieckie, podkarpackie, świętokrzyskie, zachodniopomorskie.

Warsztaty wyjazdowe przewidziano w następujących terminach i regionach:

1. Warsztat wokalny (maj 2020 r.) – woj. podkarpackie.
2. Warsztat choreograficzny (lipiec 2020 r.) – woj. warmińsko-mazurskie.
3. Warsztat kreacji artystycznej (wrzesień 2020 r.) – woj. lubelskie.

Jedna osoba może być uczestnikiem tylko jednego warsztatu artystycznego.

Osoby chętne do udziału w projekcie w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym lub lekkim, lub orzeczenie równoważne,
- złożyć oświadczenie o byciu osobą chorującą na SM,

- przedłożyć oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Zapisy na poszczególne grupy i warsztaty wyjazdowe rozpoczną się w drugiej połowie kwietnia. Informacja zostanie podana na stronie www.ptsr.waw.pl oraz poprzez wysyłkę mailową.

Pozostałe aktualnie realizowane projekty

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach aktualnie realizowanych projektów. Szczegółowe informacje nt. wymienionych niżej działań dostępne są na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce „Realizowane projekty”.

Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2018 r. – 31 marca 2019 r.,
1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,
1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

1. grupowa rehabilitacja ruchowa,
2. mechanoterapia,

3. masaż usprawniający,
4. zajęcia jogi,
5. zajęcia tai-chi,
6. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
7. zajęcia wokalne,
8. zajęcia teatralne,
9. zajęcia „Główka pracuje”,
10. wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
11. pomoc logopedyczna,
12. wsparcie dietetyka,
13. rehabilitacja domowa,
14. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
15. ćwiczenia w wodzie na basenie,
16. zajęcia Metodą Feldenkraisa,
17. elektrostymulacja,
18. hipoterapia.



„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2018 pn.: Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi,

Partner – PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2022 r.

Projekt obejmuje beneficjentów z terenów województw: łódzkiego, mazowieckiego, świętokrzyskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego, dolnośląskiego, wielkopolskiego, zachodniopomorskiego.

W ramach zadania przewidujemy następujące działania:

- płatne staże,
- kursy, szkolenia zawodowe i językowe,
- grupy środowiskowego wsparcia,
- usługi poradnictwa i pośrednictwa pracy,
- indywidualne i grupowe zajęcia usprawniające ruchowo,
- konsultacje specjalistów „niezależnego życia”,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- wyjazdowe warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które spełniają łącznie następujące warunki:

- wiek powyżej 18 lat i do 60 lat dla kobiet/65 lat dla mężczyzn,
- posiadają aktualne orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- posiadają diagnozę SM,
- nie są zatrudnione, nie przebywają na świadczeniu rehabilitacyjnym, nie prowadzą działalności gospodarczej.

Osoby zainteresowane udziałem w projekcie prosimy o mailowe na adres biuro@ptsr.waw.pl lub tel. 22 831-00-76/77.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2018 r. – 31 marca 2019r.,
1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,
1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. cho-

roby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).

Okres realizacji: marzec 2020 – 31 grudnia 2020 r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dofinansowanie przejazdów na rehabilitację,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia ze specjalistą ds. treningu ekonomicznego.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



AOON Warszawa

Miasto Stołeczne Warszawa wraz z Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa” oraz Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski realizuje projekt dofinansowany z Funduszy Europejskich „AOON Warszawa”.

Źródło dofinansowania: Europejski Fundusz Społeczny, Program Operacyjny: Regionalny Program Operacyjny Województwa Mazowieckiego 2014-2020

Planowany okres realizacji projektu: 1 marca 2020 r. – 28 lutego 2022 r.

Beneficjent: Miasto Stołeczne Warszawa

Realizator projektu: Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”.

Partner projektu: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski.

Celem głównym projektu jest wzrost dostępu do usług asystenckich dla 60 osób z niepełnosprawnościami, niesamodzielnych mieszkańców m.st. Warszawy, w okresie trwania projektu.

Wsparciem w postaci usług asystenta objętych zostanie 60 pełnoletnich osób (32K/28M) posiadających aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny, niesamodzielnych, zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym z terenu m.st. Warszawy.

Do projektu zostaną przyjęte osoby, które będą spełniały następujące kryteria formalne:

- posiadają aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny,

- mieszkają na terenie m.st. Warszawy,
- są niesamodzielne i wymagają wsparcia innych osób.

Kryteria premiujące punktowane:

- kryterium dochodowe – do 150% kryterium dochodowego (na samotnie gospodarującą lub na osobę w rodzinie), o którym mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej – 20 pkt,
- osoby korzystające z PO PŻ – 15 pkt,
- samotne zamieszkanie – 20 pkt.

Główne działania w projekcie:

- diagnoza potrzeb i opracowanie indywidualnych ścieżek wsparcia dla uczestników projektu,
- realizacja usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej.

Kontakt z koordynatorem projektu:

Dorota Potyralska

tel. 22 277 49 86

e-mail: dpotyralska@um.warszawa.pl

Małgorzata Kitowska

tel. 22 831 00 76/77

e-mail: malgorzata@ptsr.waw.pl

