

NR 133

ISSN 1233-8079

2/2023

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

mamy teraz lato, czas wakacji, urlopów i odpoczynku, ale też czas słońca, wysokich temperatur, a więc zmęczenia i pewnego rozleniwienia. Upalna, męcząca pogoda powoduje, że, jak czasem mówimy: „nawet myślenie sprawia trudność”. No właśnie. W tym numerze Nadziei piszemy o „problemach z myśleniem”, czyli o ewentualnych zaburzeniach funkcji poznawczych, jako jednym z objawów SM. Jak wykazują badania, choć łagodne czy umiarkowane upośledzenie funkcji poznawczych jest stosunkowo częste u osób z SM, to, na szczęście, poważne upośledzenie tych aspektów osobowości jest dużo rzadsze. Ważna jest świadomość takich ograniczeń, bo wtedy można sięgnąć po proponowane środki zaradcze, w dużym stopniu polegające na pewnym przeorganizowaniu swojego życia i wypracowaniu dobrych nawyków. Może warto zacząć już, w czasie wakacji.

A niezależnie od pogody i pory roku, latem i zimą, warto zadbać o pielęgnowanie relacji, zwłaszcza z najbliższymi osobami. W zamieszczonym w tym numerze Nadziei artykule psycholog podpowiada na co zwrócić uwagę w budowanie relacji, zwłaszcza gdy jedna z osób ma SM. Pokazuje, co naprawdę się liczy w tworzeniu dobrego związku dwojga ludzi. Wiele zależy od nas, bo choć nie możemy zmienić faktów, możemy zmienić naszą reakcję na nie, sposób postępowania i nastawienie. Kolejny artykuł zajmuje się problemami w życiu seksualnym, które mogą się wiązać z SM. Dotyczą one zarówno ludzi młodych, jak i dojrzałych. Warto przeczytać o tym, że pomimo trudności można budować szczęśliwy, radosny związek.

Jest też wakacyjny felieton ojca Wacława Oszejcy o tym, co poza plażą, można zobaczyć spędzając wakacje nad naszym morzem.

Miłej lektury.

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Zarządzanie funkcjami poznawczymi 3

POMYŚL... WARTO

Nigdę do zgubię nie przyńdą Kaszubë 14

MIĘDZY NAMI

Związek z SM w tle 20

SM, czyli Seksualność Młodych 25

Krytyka 32

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 36

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 38

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 44

Aktualnie realizowane projekty 45

Co się wydarzyło 50

Co przed nami 55

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Zarządzanie funkcjami poznawczymi

Funkcjonowanie poznawcze odnosi się do wszystkich wysokopoziomowych funkcji wykonywanych przez ludzki mózg, w tym przetwarzania informacji, uwagi, pamięci, planowania i rozwiązywania problemów, percepcji wzrokowej i płynności werbalnej. Stwardnienie rozsiane może bezpośrednio lub pośrednio wpływać na nastrój, osobowość i funkcje poznawcze – cechy, które czynią nas wyjątkowymi. Wniosek jest smutny, natomiast fakty wynikające z badań są zachęcające – chociaż upośledzenie funkcji łagodne do umiarkowanego jest stosunkowo częste, to poważne upośledzenie tych aspektów osobowości powszechne nie jest.

Objawy fizyczne, takie jak drętwienie lub problemy ze wzrokiem, które są częste w stwardnieniu rozsianym, są zwykle wynikiem określonych, łatwych do zidentyfikowania obszarów w mózgu i rdzeniu kręgowym. W przeciwieństwie do tego, nie zawsze jest jasne, jakie konkretne uszkodzenia są przyczyną występujących zmian funkcji poznawczych. Funkcjonowanie poznawcze jest wrażliwe na wiele potencjalnie zakłócających czynników, które



obejmują typowe starzenie się organizmu, a także choroby lub urazy. Może również okresowo na nie wpływać napięcie, stres emocjonalny, depresja, zaburzenia snu, menopauza lub zmęczenie. Ponadto wpływ ma sposób odżywiania, na przykład niski poziom cukru we krwi (hipoglikemia). Niektóre leki na receptę czy nadużywanie narkotyków lub alkoholu mogą również zaburzać funkcjonowanie poznawcze. Wiele z tych czynników może występować i występuje w połączeniu.

Jednym z najczęściej wymienianych czynników, które mogą wpływać na funkcje poznawcze osób z SM, jest męczliwość. Osoby z diagnozą SM mogą stwierdzić, że chwilami są po prostu zbyt zmęczone, by radzić sobie z zadaniami poznawczymi. Ostatnie badania potwierdziły istnienie męczliwości poznawczej. Podczas dłużej trwającego wysiłku związanego z funkcjonowaniem poznawczym, jak np. w czasie pracy zawodowej, funkcje te okresowo słabną. Zatem funkcjonalnie poznawcze może być sprawniejsze w pewnych porach dnia.

Na które funkcje poznawcze może wpływać stwardnienie rozsiane?

Chociaż badacze wciąż pracują nad odpowiedzią na to pytanie, pojawiły się pewne spójne informacje.

Pamięć lub przypominanie.

Problemy z pamięcią - najczęściej zgłaszane problemy poznawcze u osób z SM dotyczą przede wszystkim przypominania sobie niedawnych wydarzeń. Przykładowo, osoba może mieć problemy z przypomnieniem sobie ważnego numeru telefonu, który poznała w ciągu ostatniego miesiąca lub rozmowy telefonicznej z bieżącego dnia. I wręcz przeciwnie, ta sama osoba nie będzie miała trudności z pamiętaniem informacji z odległej przeszłości, jak znaczenie słów, których nauczyła się

w szkole. Pewne badania sugerują, że większość osób z SM jest w stanie prawidłowo nauczyć się i przechować informacje, natomiast mogą one mieć trudności z szybkim i skutecznym ich przypominaniem, kiedy są im potrzebne.

Tymczasem dr John DeLuca z Fundacji Kesslera w New Jersey zaproponował inne wyjaśnienie. W swoich badaniach dr DeLuca odkrył, że niektórym pacjentom z SM więcej czasu zajmuje przyswojenie nowych informacji. W sytuacji, gdy osoby ze stwardnieniem rozsianym otrzymują na to dodatkowy czas, ich zdolność do przypominania sobie tych informacji jest taka sama jak u osób bez diagnozy SM. Odkrycie to sugeruje, że słabe zapamiętywanie w stwardnieniu rozsianym może być częściowo wynikiem niedostatecznego nauczania się czegoś na początku.

Chociaż problemy z pamięcią są zgłaszane przez osoby z SM jako najczęstsze, badania pokazują, że to, co niektórzy ludzie odczuwają jako zmiany w ich zdolności do zapamiętywania rzeczy, to w rzeczywistości problemy z uważnością i przetwarzaniem informacji.

Uważność i koncentracja.

Podzielność uwagi (zdolność do skupienia się i koncentracji, gdy o uwagę konkuruje więcej niż jeden bodziec) jest szczególnie trudna dla niektórych osób z diagnozą SM. Na przykład prowadzenie samochodu podczas korzystania z telefonu jest uważane za niebezpieczne, ponieważ uwaga kierowcy jest „podzielona” między prowadzenie pojazdu a rozmowę. W życiu codziennym wiele sytuacji wymaga podzielności uwagi, jak na przykład próba prowadzenia rozmowy w cza-



sie przygotowywania obiadu. „Wielozadaniowość”, często określana jako podzielność uwagi, może stanowić prawdziwe wyzwanie dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Zwłaszcza, gdy próbują one zapamiętać coś, czego nie były w stanie odpowiednio przyswoić.

Szybkość przetwarzania informacji.

Pamięć, uważność i wszystkie inne opisane tutaj umiejętności wymagają zdolności szybkiego przetwarzania informacji. Dr Stephen Rao z Cleveland Clinic przeprowadził badanie, w którym odkrył, że osoby ze stwardnieniem rozsianym radziły sobie równie dobrze jak ochotnicy z grupy kontrolnej w specjalistycznym zadaniu pamięciowym, ale robiły to ze znacznie mniejszą prędkością. Wiele osób ze stwardnieniem rozsianym odczuwa spowolnienie myślenia i twierdzi, że nie jest w stanie przeanalizować danego problemu i zareagować tak szybko jak kiedyś. Problemy z pamięcią mogą być zatem związane z trudnościami w nadążaniu za przepływem informacji. Oznacza to, że niektóre informacje nie są w ogóle przetwarzane.

Abstrakcyjne rozumowanie, rozwiązywanie problemów i funkcje wykonawcze.

Wszystkie te funkcje są związane z umiejętnością analizowania danej sytuacji, identyfikowania jej głównych punktów oraz planowania sposobu działania i jego realizacji. Niektóre osoby ze stwardnieniem rozsianym zgłaszają, że ich osąd również został zaburzony. Zmiany w sposobie rozwiązywania problemów lub rozumowaniu u osoby z diagnozą SM szybciej mogą zauważyć członkowie rodziny lub pracodawca, niż sam chory.

Umiejętności wzrokowo-przestrzenne.

Funkcje te obejmują umiejętność dokładnego rozpoznawania obiektów oraz rysowania lub składania przedmiotów.

Umiejętności wzrokowo-przestrzenne wiążą się z wykonywaniem wielu codziennych zadań, takich jak prowadzenie samochodu, odnajdywanie drogi czy pakowanie walizki.

Płynność wypowiedzi.

Problemy z płynnością wypowiedzi różnią się od zaburzeń mowy związanych z SM, powodujących spowolnienie mowy czy zmianę jakości głosu. Problem z płynnością często objawia się jako zjawisko „czubka języka”: osoba chce wypowiedzieć słowo, ma go „na czubku języka”, ale po prostu nie może go sobie przypomnieć.

Dr Rao i inni naukowcy odkryli, że blisko połowa osób ze stwardnieniem rozsianym wykazuje pewne oznaki zmian funkcji poznawczych. Dokładna liczba nie jest znana, a szacunki pokazują dane zarówno wyższe, jak i niższe wartości. Badania rekrutujące osoby z diagnozą SM z populacji wykazują zwykle niższe wartości, natomiast dane oparte na pacjentach z klinik SM są zwykle wyższe. Około 40 procent osób cierpi na niewielkie upośledzenie funkcji, podczas gdy około 5-10 procent ma umiarkowane lub nasilone zaburzenia. Dlatego też, chociaż większość pacjentów z SM będzie odczuwać zmiany funkcji poznawczych, to zmiany te u większości będą w przedziale łagodnych do umiarkowanych. Nasilenie zaburzeń funkcji poznawczych jest zwykle większe u osób z pierwotnie postępującym SM w porównaniu do osób z postacią rzutowo-remisyjną.

Ale co oznaczają łagodne lub umiarkowane zaburzenia w życiu pacjentów? Odpowiedź na to pytanie jest trudna, ponieważ sytuacja poszczególnych osób jest bardzo zróżnicowana. Dla jednej osoby łagodne zaburzenia poznawcze mogą wymagać poważnych zmian w życiu - na przykład zakończenia kariery zawodowej lub rezygnację z pracy, gdyż zmienność

funkcji poznawczych tej osoby ma na te zajęcia szczególny wpływ. Natomiast ktoś inny z tym samym stopniem upośledzenia może nie potrzebować zmiany stylu życia, ponieważ jest w stanie poradzić sobie samodzielnie lub dzięki odpowiednim udogodnieniom w pracy. Osoby na emeryturze ze stosunkowo mniejszymi wymaganiami w zakresie umiejętności poznawczych prawdopodobnie będą w stanie całkiem dobrze radzić sobie z codziennymi czynnościami.

Co robić, aby zmniejszyć problemy z funkcjami poznawczymi?

Należy o nich otwarcie mówić. Wiele lat temu specjaliści zalecali, by nie omawiać publicznie tych problemów, ponieważ to irytuje osoby chore na SM. Obecnie profesjonaliści medyczni



ni zdają sobie sprawę, że pacjenci z diagnozą SM niemal zawsze chcą informacji - na ten, czy inny temat. Porozmawiaj o swoich obawach z lekarzem lub pielęgniarzką.

Podziel się z innymi.

Często obawy dotyczące dysfunkcji są znacznie poważniejsze niż rzeczywistość. Aby być na bieżąco z faktami, zadawaj pytania, czytaj publikacje, jeśli to możliwe chodź na wykłady i rozmawiaj z osobami, które mają podobne problemy. Dysfunkcje poznawcze są częstym tematem dyskusji w grupach pomocy SM lub na spotkaniach edukacyjnych. Dzielnie się jest pomocne zarówno w wymiarze emocjonalnym, jak i praktycznym. Porównywanie notatek i poznawanie jak radzą sobie inni, może pomóc w poszerzeniu własnych możliwości i pozbycia się poczucia odizolowania.

Zarządzaj swoim nastrojem. Depresja, która bardzo często dotyka osób z diagnozą SM, może mieć znaczący wpływ na funkcjonowanie poznawcze. Faktycznie jednym z głównych objawów depresji jest spowolnione lub upośledzone myślenie. Jeśli więc uważasz, że możesz odczuwać zmiany w zapamiętywaniu lub myśleniu, zastanów się, czy może na to wpływać depresja i zapytaj swojego lekarza, czy ocena pod kątem depresji może być pierwszym krokiem w kierunku zarządzania tymi zmianami. Skuteczne leczenie zaburzeń nastroju może w tym przypadku poprawić funkcjonowanie poznawcze.

Niech to będzie sprawa rodzinna. Członkowie rodziny mogą nie zdawać sobie sprawy, że osoba z diagnozą SM doświadcza zmian w funkcjonowaniu poznawczym. Gdy osoba z SM zapomina fragmenty rozmów, nie przychodzi na umówione spotkania lub gubi rzeczy, może to być postrzegane jako lenistwo, obojętność lub lekceważenie. Jeśli tak się dzieje, członkowie rodziny i przyjaciele potrzebują pomocy, aby zrozumieć, co się dzieje.

Skorzystaj z porady, jeśli wydaje się to właściwe. Nie każdy, kto doświadcza zmian funkcjonowania poznawczego, potrzebuje porady. Jednakże poradnictwo lub psychoterapia mogą pomóc osobom z SM radzić sobie z wpływem upośledzenia funkcji poznawczych na samoocenę i codzienne życie. Terapeuci zajmują się również depresją lub niepokojem, które mogą negatywnie wpływać na funkcjonowanie poznawcze.

Poznaj opcje kompensacyjne. Większość dysfunkcji poznawczych można najlepiej „leczyć” poprzez rehabilitację z profesjonalistą. Istnieje jednak kilka praktycznych strategii, które mogą pomóc zrekompensować zmiany funkcji poznawczych:

- Tam, gdzie pamięć jest słaba, spróbuj skompensować ją tworząc notes. Zaoopatrz się w dobry notes (papierowy lub cyfrowy) i naucz się konsekwentnie z niego korzy-



stać, aby pomóc w przechowywaniu i wyszukiwaniu informacji, przypomnień, terminów i zawiadomień. Zapisuj spotkania, listy rzeczy do zrobienia, numery telefonów, aktywności rodzinne, wskazówki dojazdu -

wszystko, o czym musisz pamiętać, ale prawdopodobnie zapomnisz. Korzystaj z papierowego lub komputerowego/tabletowego/smartfonowego organizera, aby zastąpić małe kawałki papieru i notatki, które można zgubić.

- Gdy próbujesz nauczyć się czegoś nowego, daj sobie dodatkowy czas na ćwiczenia. Badania wykazały, że dzięki dodatkowym ćwiczeniom osoby ze stwardnieniem rozsianym mogą poprawić swoją zdolność do późniejszego przypominania sobie informacji.
- Skonfiguruj kalendarz rodzinny, aby mieć po kontrolą działania wszystkich osób.
- Wyznacz konkretne miejsce do przechowywania często używanych przedmiotów, takich jak kluczyki do samochodu i zachęcaj członków rodziny do odkładania pożyczonych przedmiotów na właściwe miejsce. Na przykład nożyczki zawsze trafiają do górnej szuflady biurka.
- Pracuj nad skupieniem i koncentracją. Czasami „zapominamy” rzeczy, ponieważ tak naprawdę nigdy się ich nie nauczyliśmy. Może się tak zdarzyć, ponieważ nie poświęcamy pełnej uwagi zadaniom lub rozmowom. Poprawa koncentracji może zwiększyć zdolność zapamiętywania. Ćwicz skupianie się na jednej rzeczy na raz podczas czytania, oglądania telewizji lub oglądania fil-

mu. Na przykład, jeśli czytasz artykuł w gazecie, skup się na głównym punkcie artykułu. Jeśli oglądasz film, skup się na imionach bohaterów. Następnie w codziennych zadaniach staraj się skupiać na jednej rzeczy na raz. Jeśli bierzesz udział w rozmowie, skup się na tym, co jest mówione - zablokuj czynniki rozpraszające, takie jak hałas w bezpośrednim otoczeniu, rozmowy w pobliżu i niepowiązane myśli, które pojawiają się w twojej głowie.

- Zaplanuj najbardziej wymagające zadania poznawcze na najlepszą porę dnia. Aby zmniejszyć męczliwość, która może wystąpić podczas długotrwałych czynności wymagających ciągłego wysiłku lub koncentracji, zaplanuj okresowe przerwy. Za każdym razem, gdy twoje myślenie zaczyna być zamglone lub spowolnione, weź krótki oddech lub przenieś uwagę na coś innego, aby dać umysłowi odpocząć, a następnie spróbuj ponownie.
- Używaj obrazów mentalnych, aby wspomóc pamięć. Na przykład, aby zwiększyć prawdopodobieństwo, że będziesz pamiętać o zamknięciu okien przed wyjściem z domu, wizualizuj strumienie błotnistej wody wlewające się do każdego pokoju przez otwarte okna. Przytrzymaj ten obraz przez kilka sekund, a istnieje większe prawdopodobieństwo, że będziesz pamiętać o późniejszym zamknięciu okien. Inną przydatną strategią jest poświęcenie kilku sekund przed wyjściem z domu na wizualizację trasy, którą będziesz jechać do miejsca docelowego.
- Gdy poznajesz nową osobę, zapisz jej imię tak szybko, jak to możliwe. Później zanotuj w swoim notesie najbardziej uderzające rzeczy dotyczące tej osoby. Inną strategią jest powtarzanie sobie imienia tej osoby w kontekście rozmowy z nią: „Miło było cię poznać, Aniu. Ja też jestem z Radomia”.

- Gdy napotkasz problemy ze znalezieniem słowa, nie próbuj uporczywie myśleć o tym nieuchwytnym słowie. Spróbuj przenieść swoją uwagę na coś innego. Poszukiwane słowo wróci do ciebie później. Po prostu wyraż to, co masz na myśli, używając innego słowa, aby kontynuować rozmowę.
- Odwiedź bibliotekę, księgarnię lub witrynę z e-bookami w poszukiwaniu książek zaprojektowanych z myślą o organizacji czasu lub poprawie pamięci. Niektóre z nich zawierają szalenie skomplikowane schematy, ale wiele z nich zawiera przydatne sugestie.
- Upewnij się, że się wysypiasz i że twój sen nie jest nadmiernie zakłócany przez wizyty w toalecie, skurcze mięśni lub inne problemy. Porozmawiaj z lekarzem, pielęgniarką lub dietetykiem na temat swoich nawyków żywieniowych, aby upewnić się, że dobrze się odżywasz.
- Po konsultacji z lekarzem, stosuj konsekwentny program ćwiczeń, aby utrzymać formę fizyczną, umysłową i emocjonalną.
- Stawiaj wyzwania swojemu umysłowi, układając puzzle, czytając, prowadząc stymulujące rozmowy, grając w gry wideo itp. Stare powiedzenie: „organ nieużywany zanika” ma tu zastosowanie.



*Nicholas G. LaRocca, PhD; Marta King
za: National MS Society, 2016
tłum. K. Jankowska*

POMYŚL... WARTO



*Rozum może wskazać nam, czego trzeba unikać, ale tylko
serce mówi nam, co trzeba czynić.*

Joseph Joubert

Nigdë do zgubië nie przyńdą Kaszubë

Marzy człowiek przez cały rok, a czasami przez wiele lat, o cudownych wakacjach pt. „Słońce, morze i czebureki”. A kiedy wreszcie się doczeka tego rajskiego czasu, znowu klops. Morze jest, ale słońca nie ma, więc zimno jak w przysłowiowej psiej budzie.

No więc zamiast pięknego słońca mamy zimny wiatr (co nad Bałtykiem raczej norma niż wyjątek), mżawka, albo i deszcz, słowem diabli wzięli cudowne wakacje. Człowiek chodzi wściekły, inni też nabuzowani, jeszcze chwila i wojna totalna gotowa. A dużo nie trzeba, wystarczy rozejrzeć się po okolicy. Na przykład będąc w Jastrzębiej Górze, zamiast marnieć z rozpacz z powodu deszczu, wybrać się do, powiedzmy, Swarzewa, do kościoła Matki Boskiej Królowej Polskiego Morza i odwiedzić ową królową, która w tym przypadku przybrała postać Pięknej Madonny i nie ma w tej nazwie krzty przesady. Przyjedziesz, zobaczysz. Niestety, nie w każdy dzień, jako że kustosze tego sanktuarium trzymają Piękną Madonnę za zasłoną. Podejrzewam jednak, że Maryja z tego starego zwyczaju zasłaniania i odsłaniania, nie jest szczególnie zadowolona. Nawet jeśli się tak stanie, mówi się trudno, bo jak się trochę człowiek po kościele porozgląda, znajdzie na ścianie tablicę z następującym napisem:

„KRÓTKIE OPISANIE ZIAWIENIA SIĘ CUDOWNEGO OBRA-
ZU NAYŚWIĘTSZEY MARYI SWARZEWSKIEY NAZWANEGO
Z XIĄG KOŚCIOŁA SWARZEWSKIEGO WZIĘTE Y
Z TRADYCYI PODANE WIERSZEM POLSKIM WYŁOŻONE
ROKU PAŃSKIEGO 1775
NAD TĄ STUDNIĄ SIĘ OBRAZ MARYI OBLAWIŁ
KTÓRY SIĘ ROZLICZNEMI CUDAMI ROZSŁAWIŁ.

ŚWIADECTWO W TYM ŻEGLARZE RATOWANI DALI
TU W SWARZEWIE KAPLICĘ GDY WYMUROWALI
NIEMOGĄC ZNIEŚĆ CZART TEGO ŻE PRZEZ CZASÓW WIELE
LUD SIĘ DO NÓG MARYI Z NABOŻEŃSTWEM ŚCIELE
WZBURZYŁ ŻE ODSZEPIEŃCY KOŚCIÓŁ SPUSTOSZYLI
W HELU ORAZ OBRAZ W TYM IAK SIĘ TO DZIEIE



NAD TĄ STUDNIĄ Z POWROTEM W PROMIENIACH IAŚNIEIE
CO POSTRZEGŁSZY SWARZEWO O PRZYBYCIU GŁOSI
POTYM ZTĄD DO KAPLICY NA OŁTARZ WYNOŚI
TAM NABOŻNIE MARIYĄ W IEY OBRAZIE WITA
ZA CO OD NIEJ ZAPŁATA NA WSZYSTKICH OBFITA
BO KTO PRZY TYM OBRAZIE Z MARYI PRZYCZYNY
ZLICZY ŁASKI CO ŚWIADCZY BÓG W TROYCY IEDYNY
O IAK WIELU SZCZĘŚLIWIE BURZĄCE SIĘ WODY
MORSKIE PRZEBIEGLI W BRZEGI BEZ/
NAYMNIJSZEY SZKODY
OŚLEPYCH NIEMYCH CHROMYCH LEŻĄCYCH W CHOROBIIE
CO MÓWIĆ LUB TEŻ WINSZEY BĘDĄCYCH ZŁEJ DOBIE
BEZ LICZBY O PRZYCZYNĘ MARYI TU PROSZĄ
A WNET WZROK MOWĘ ZDROWIE POCIECHĘ ODNOSZĄ
TAK WIĘC RÓŻNE DOWODY TEY MATKI RATUNKU
NIECH NAM BĘDĄ NADZIEIĄ WNAYWIĘKSZYM FRASUNKU
ŻE SŁUŻĄC IEY PEWNIŚMY W ŻYCIU I PRZY ZGONIE
CIESZCIE SIĘ MÓWIĘ WSZYSCY KTÓRZY TO SŁYSZCIE
BO DZIŚ DZIEŃ TEN SAM OBRAZ W OŁTARZU WIDZICIE
WSZAK DLA TEGO PIASTUIE IEZUSA DZIECINĘ
POKAZUJĄC ŻE DZIECI WNET ZAPOMNĄ WINĘ
POD TWE WIĘC IEZU NOGI NACHYŁAMY SZYI
PROSZĄC RACZ NAS WYSŁUCHAĆ DLA PROŚBY MARYI
TY ZAŚ MATKO W TEY NAYPRZOD PRZYBĄDŹ NAM/
POTRZEBIE
BYŚMY ZAWSZE KOCHALI I SYNA Y ZNIM CIEBIE. AMEN”.

Tym sławnym obrazem nie jest artefakt malarski, ale rzeźba w stylu pięknych Madonn.

O pojawieniu się figurki Matki Bożej w Swarzewie mówi kilka legend. Według jednej z nich jakiś zagłowiec płynący do Gdańska na wysokości Rozewia został zaskoczony przez straszliwy sztorm. Załoga, nie widząc dla siebie innego ratunku, padła na kolana przed okrętową figurką, błagając Matkę Boską z Dzieciątkiem o ratunek. Ich prośby zostały wysłuchane. Gdy zeszli z mocno uszkodzonego statku na ląd, resztkami sił wydobyli figurkę swojej Wybawicielki, której zawdzięczali życie i ustawili w pobliżu wiejskiej studzienki. Tam miejscowi, idąc po wodę, odnaleźli tę piękną rzeźbę. Co się działo dalej, już wiemy, opowiada o tym rzeczona tablica, a przy okazji przenosi czytelnika w przeszłość potwornie trudną i bolesną dla mieszkańców pomorskiej ziemi, ale też bohaterską i zachwycającą, streszczoną w języku, który obecnie przeżywa czas odrodzenia: „Nie ma Kaszëb bez Polonii, a bez Kaszëb Polści”.

Rzeźba Maryi, podobnie jak jej czciciele, kilka razy musiała uciekać przed zagładą. Dwukrotnie „za Szweda”, a ostatnio „za Niemca”. Czas drugiej wojny światowej przetrwała dosłownie w podziemiu.



Zakopana w gospodarstwie Leona Torlińskiego we Władysławowie. Gestapo jednak odkryło kryjówkę Maryi i ją oczywiście zaaresztowali, czyli zabrali. W przedziwny sposób odzyskał ją ks. Karl Knopp z kościoła Trójcy Świętej w Wejherowie. Na Boże Narodzenie 1944 roku cudowna figura wróciła na swoje miejsce w kościele swarzewskim. Kto chciałby więcej poczytać na ten temat proszę zajrzeć pod adres: <https://www.wladyslawowo.org/Wladyslawowo/Legendy-Kaszubskie-o-figurce-w-Swarzewie>

Jak to jednak w życiu bywa, Maryja ucierpiała też z ręki swoich sąsiadów. Czwartego stycznia 1936 r. do świątyni włamali się złodzieje i okradli Piękną Madonnę z wszystkiego, co jej ludzie podarowali jako podziękowanie za jej miłość, czyli wota. Policja schwytała złodziejasków i oddała w ręce sprawiedliwości. Ale żeby była sprawiedliwość, to oprócz sędziego i oskarżyciela koniecznie musi być obrońca. Podczas procesu nad tymi niecnotami, sądzonymi za świętokradztwo, wydarzyło się coś, co nie powinno się było wydarzyć. Oskarżonych bronił świeżo upieczony prawnik i dokonał cudu. Tak przekonująco bronił włamywaczy, tak poruszył ich sumienia i rozrzewnił, że prowodyr tej przestępczej grupy padł przed mecenasem na kolana, przyznał się do winy i obiecał wynagrodzić Najświętszej Panience, Obrończyni Kaszubów, wyrządzoną zniewagę. Nie mogło być inaczej, skoro Syn Królowej Morza, Jezus Chrystus, do dziś dnia mówi: „Słyszeliście, iż powiedziano: Będiesz miłował bliźniego twego, a będziesz miał w nienawiści nieprzyjaciela twego. A ja wam powiadam: Miłujcie nieprzyjaciół wasze, dobrze czyńcie tym, którzy was mają w nienawiści, a módlcie się za przeszladowującymi i potwarzającymi was, abyście byli synami Ojca waszego, który jest w niebiesiech; który czyni, że słońce jego wschodzi na dobre i złe i spuszcza deszcz na spra-

wiedliwe i niesprawiedliwe. Albowiem jeśli miłujecie te, co was miłują, cóż za zapłatę mieć będziecie? Aż i Celnicy tego nie czynią? A jeśli byście pozdrawiali tylko bracią waszą, cóż więcej czynicie? Aż i pogani tego nie czynią? Bądźcież wy tedy doskonali, jako i Ociec wasz niebieski doskonałym jest” (Mt 5, 43-49).



Po zwiedzeniu sanktuarium, a może po pogadaniu z jego Gbùrką, idąc w kierunku Pucka, za niedługo znajdziemy się przed innym sanktuarium, domowym, kaszubską chałupą, którą miejscowi nazywają chëcz. A jeśli już trochę człowiek zmoknie, a właśnie się trochę przejaśni, to i do Pucka niedaleko. No ale dosyć tego pisemnego wędrowania, mówiąc najkrócej, ciekawemu człowiekowi zawsze, w każdą niepogodę, w najczarniejszą noc i najbardziej wściekły sztorm, słońce świeci na okrągło. Dlatego „Nigdë do zgubië nie przyńdą Kaszubë”, jak też każdy, kto w tym widzialnym świecie, co tu i teraz się dzieje, umie zobaczyć to, co można zobaczyć tylko przez spuszczone powieki. Emily Dickinson mówi:

„Kto Nieba nie znalazł tu — w dole —
Ten nie znajdzie go i w Niebie samym —
Dom sąsiedni wynajmują Anioły,
Dokądkolwiek się przeprowadzamy —”.

Wacław Oszajca SJ

Między nami

Związek z SM w tle

Każda, nawet najlepsza relacja przechodzi trudne chwile. Wynika to zarówno z sytuacji zewnętrznych, tzw. stresorów, z którymi para musi się mierzyć, jak i cech charakteru partnerów. Duże znaczenie we wspólnym funkcjonowaniu mają style przywiązania, które kształtujemy od początku naszego życia z naszymi rodzicami czy opiekunami. Warto zaobserwować, jak styl przywiązania wpływa na relacje z innymi osobami. Może to pomóc zrozumieć, co jest ważne w związku i ostatecznie coś zmienić. Wymaga to większej samoświadomości i pomoże zrozumieć, jak rodzina ukształtowała każdego z partnerów i jak to wpływa obecnie na jakość relacji.

Wyróżniamy następujące style przywiązania:

- **unikający** – osoba dobrze się czuje w swoim towarzystwie, a do zaspokajania swoich potrzeb wykorzystuje własne zasoby. Stara się nie prosić o pomoc. Jej podstawowe przekonanie to „lepiej polegać na sobie niż być zależnym od kogoś”.
- **ambiwalentny** – osoba musi przywiązywać się do innych, ponieważ nie ufa sobie, jeżeli chodzi o zasoby konieczne do samoregulacji. Jest przekonana, że trzeba starać się, by ludzie ją polubili, ale nigdy nie można im w pełni ufać. Często osoby z tak ukształtowaną więzią boją się skrzywdzenia.

- **mieszany** – osoba prezentuje zdezorganizowany styl przywiązania. Jej zachowania i reakcje na sytuację mają małą spójność wewnętrzną. Takie przywiązanie jest powszechne u ludzi, którzy w dzieciństwie przeżyli traumę lub byli bardzo poważnie zaniedbywani. Ich nastrój i zachowanie często zmieniają się w sposób nieprzewidywalny.



- **zdrowy** – osoba wykazuje stabilność emocjonalną w relacjach. Może w elastyczny sposób polegać na sobie, jak też na zasobach innych.

Przyjrzyjmy się, jak style przywiązania partnera, który choruje na SM, mogą wpływać na adaptację do postawionej diagnozy. Typ unikający będzie wycofywał się z relacji w obliczu diagnozy SM. Bardzo często osobom takim trudno jest pokazać swoją słabość i potrzebę, żeby ktoś udzielił pomocy.

Typ ambiwalentny – w sytuacji choroby najprawdopodobniej bardziej będzie liczyć na partnera niż na siebie, bo przekonanie podpowiada „sam sobie nie dam rady”. Jeżeli taki typ w relacji reprezentuje osoba zdrowa, to w sytuacji diagnozy SM partnera może się poczuć bardzo przytłoczona i odczuwać silny lęk.

Typ mieszany – diagnozę może odchorować skrajnymi emocjami, które oczywiście nie pomogą w tej sytuacji. To będzie miało przełożenie na huśtawkę emocjonalną w związku, gdzie pierwsze skrzypce będą grały problemy emocjonalne, a nie fakt choroby i adaptacja do niego.

Typ zdrowy będzie adekwatnie przeżywał emocje związane z diagnozą SM. Chętnie będzie też się dzielił emocjami. Nie będzie trudnością dla tej osoby prośenie o pomoc i okresowe bycie w zależności.

Z powyższych opisów wynika, że dobrą strategią w związku jest skupienie się na swoim wnętrzu i praca nad sobą. Oznacza to uważność na siebie, akceptację swojego stanu, współczucie i troskę. W relacji zawsze zaczynamy od siebie. Kiedy jesteśmy stabilni wewnętrznie, łatwiej się porozumieć z partnerem, bo mamy więcej narzędzi do porozumienia się.

Pamiętajmy, że tym, co możemy zrobić dla siebie nawzajem w relacji, jest dobra komunikacja. Jest celem, do którego dążymy, a nie środkiem, dzięki któremu mamy dotrzeć do celu. Pamiętajmy, że mamy wpływ tylko na siebie - na swoje emocje i zachowanie, więc możemy zmieniać siebie i sami adaptować się do nowej sytuacji stresowej.

Może nam się wydawać, że idea jednostronnego działania, która jest kierowana miłością, jest naiwna i niesprawiedliwa. Nigdy nie wiadomo, czy dostanę tyle samo, ile dałam. Myśląc o związku jak o kontrakcie, który musi być sprawiedliwy i zawierać liczne klauzule bezpieczeństwa, targujemy się z partnerem, aby zyskać więcej dla siebie. Jest ryzyko, że kiedy coś dajemy, to niekoniecznie musimy dostać z powrotem tyle samo.

Spróbujmy popatrzeć na wspólne życie jak na metaforę małego płomyczka. Całe życie to wysiłek skierowany na to, żeby ów płomyczek płonął jas-



no. Ten płomyk to nasza miłość do siebie, witalność, szczęście i poczucie satysfakcji z życia. Każda interakcja z partnerem powoduje, że płomień twojego partnera przygasa albo rozjaśnia się. To, co jest naturalne w okresie zakochania, to chęć rozjaśniania płomyczka partnera jak najjaśniej. Z biegiem czasu z jakiegoś powodu ulegamy iluzji, że kiedy gasimy płomyk partnera, na przykład wymuszając sprawiedliwość, krytykując albo nalegając na zmiany, to robimy to dla wyższego dobra, bo dla obopólnego szczęścia.

Ćwiczenie 1

Spróbuj szukać sposobności w relacji, aby działać zamiast rozmawiać. Pomyśl o czymś, co chcesz przekazać ukochanej osobie. Może to być komplement lub słowa uznania. Może to być prośba, skarga lub krytyka. Następnie sprawdź, czy jesteś w stanie znaleźć sposób przekazania tej wiadomości partnerowi za pomocą czynu zamiast słów. Spróbuj to przemyśleć, zobacz czego próbowałeś i czy twoim zdaniem eksperyment się powiódł, czy nie.

Ćwiczenie 2

Pomyśl o czymś, co zrobił twój partner, a co cię zirytowało. O sytuacji, w której wyraźnie czułeś, że partner zachowuje się niewrażliwie lub bezmyślnie. Następnie zastanów się nad tym, jaki był twój wkład, choćby najmniejszy, w to zdarzenie. Zadań sobie pytanie „jaka była moja rola w tej sytuacji?” Oczywiście masz prawo do tego, żeby myśleć, że w żaden sposób się nie przyczyniłeś do tego, w jaki sposób partner się zachował. Zastanów się, co uruchomiło jego/jej działanie, jakie są jego/jej potrzeby, a jakie twoje. Wnioski, do których dojdiesz mogą być przykre i możesz poczuć się znów niesprawiedliwie potraktowany.

Czym jest dobra wola w związku?

To ogólne poczucie wspa-
niałomyślności wobec partnera.
To nastawienie: jestem po twojej
stronie niezależnie od tego, co się
wydarzy, jestem twoim sprzymie-
rzeńcem, a nie przeciwnikiem. Je-



żeli wykazesz się w danej sytuacji dobrą wolą oznacza to, że zwią-
zek znaczy dla ciebie o wiele więcej niż problemy, które wywołało
dane zdarzenie. Zdajesz sobie sprawę, że pozytywne spontanicz-
ne akty życzliwości stanowią ważny element okazywania miłości.
Rozumiesz, że miłość nie ma nic wspólnego ze sprawiedliwością.
Miłość to miłość. Im więcej dajesz, tym więcej otrzymujesz.

Zadaj sobie pytanie: co jest celem waszego związku. Jakie
są twoje cele? Czy twoim celem jest sprawienie, aby partner stał
się bardziej troskliwy lub mniej kontrolujący? Czy twoim celem
jest postawienie na swoim? Czy twoim celem jest upewnienie
się, że podział obowiązków domowych jest sprawiedliwy?

Wykazywanie dobrej woli to ciągle pamiętanie o prawdzi-
wych celach związku, szczególnie w czasach napięć i konflik-
tów. Oznacza patrzenie na trudności z dystansem. Ocenę, na ile
są one ważne, gdy weźmiemy pod uwagę pełny obraz sytuacji.
Dobra wola oznacza wdzięczność za to, co się ma, podkreślanie
pozytywnych cech partnera, akceptowanie partnera takim, ja-
kim jest, tolerowanie cech, które chciałbyś/chciałabyś zmienić.
To praktykowanie troskliwości i wspańiałomyślności.

Tradycyjne podejście do naprawy związku zakłada roz-
wiązywanie konfliktów i pracę nad różnicami, skupienie się
na problemach. Jakby droga do szczęścia prowadziła przez tor
przeszkód. Niestety strategia sprawia, że wiele par beznadziej-

nie utożsamia w niemożności rozwiązania problemów. Powszechnie stosowana technika polegająca na próbach zmiany partnera ma dwie zasadnicze wady - po pierwsze brak szacunku dla partnera, a po drugie - nie jest to metoda skuteczna.

Problemy, to tak naprawdę fakty, które mają miejsce w życiu. Jeżeli nazwiesz coś problemem, to tak jakbyś myślał, że istnieje rozwiązanie. A jeśli nazwiesz to faktem, który ma miejsce w życiu, zrozumiesz, że, po prostu, musisz nauczyć się z tym żyć i zaakceptować rzeczy, których nie możesz zmienić.

Marta Pindral, psycholog

SM, czyli Seksualność Młodych

Kiedy jesteśmy młodzi, a najczęściej wtedy dopada nas przykra informacja o stwardnieniu rozsianym, mamy różny poziom świadomości swoich pragnień romantycznych i erotycznych. Czasem nie wiemy jeszcze, które zachowania seksualne sprawiają nam najwięcej rozkoszy, a które są dla nas nie do przyjęcia. U młodzieży tworzy się dopiero tożsamość seksualna. Tak więc często zauważamy u siebie pierwsze symptomy choroby, gdy jednocześnie odkrywamy dopiero piękny świat swojej seksualności.

Młodość jest tym okresem, kiedy chętnie podejmujemy wyzwania, chcemy się sprawdzić w różnych dziedzinach, także we flircie i seksie. Zanim zdecydujemy się na wejście z kimś w relację intymną warto zadać sobie pytania:

- Jak bardzo tego chcę?
- Jakie ważne potrzeby chcę realizować z tą osobą?
- Kim ta osoba dla mnie jest?
- Co chcę dostać, zyskać dzięki zbliżeniu?



- Czy wiem, na czym polega bezpieczny seks?
- Czy umiem zadbać o swoje granice?
- Jak będę się czuć po fakcie?
- Czy jestem w stanie stać czoła konsekwencjom?

U młodych mężczyzn napięcie seksualne jest bardzo wysokie i jego rozładowanie staje się najważniejsze. Młode kobiety uczą się przeżywania orgazmu, który rodzi się w naszej głowie. Jest owocem zachwyty i szczęścia, jakie odczuwamy, spotykając kogoś, kto rozumie nas jak nikt inny. Kogoś, kto rozwieje nasze lęki. Kogoś, z kim się uzupełniamy, współgramy i kto zechce dzielić z nami najbliższe lata. Bez orgazmu też może być cudownie. Sama intensywność przeżyć wynikająca z intymnego kontaktu z ciałem partnerki/partnera wraz z percepcją czułości, troskliwości, bliskości emocjonalnej motywuje do kolejnego kontaktu seksualnego, nawet jeśli nie towarzyszy mu orgazm.

Niebezpieczeństwem, które szczególnie dotyczy młodych osób, bez pozytywnych doświadczeń erotycznych w realu, jest pornografia. Przedstawia ona zupełnie nierzeczywisty obraz seksu, często traktujący drugą osobę w sposób przedmiotowy, a sami „aktorzy” posiadają idealne ciała z super mocami i gigantycznymi orgazmami. Sycenie się takimi filmami grozi tworzeniem zaburzonego obrazu samego aktu seksualnego, w oderwaniu od psychiki, wygórowanych oczekiwań co do swoich „osiągnięć” lub uzależnieniem przy jednoczesnej kompulsywnej masturbacji. Innymi zagrożeniami współczesnego świata są sexting i cyberseks. Wszelkie zdjęcia czy filmiki z naszym udziałem pozostają w sieci oraz w rękach byłych kochanek/

kochanków i złośliwie wykorzystane mogą stanowić ryzyko dla naszego wizerunku.

Poczucie kobiecości czy męskości osoby chorej na SM może być bardzo zachwiane, zwłaszcza w momentach rzutów choroby czy pogorszenia stanu zdrowia. Niezwykle ważne jest, jak czujemy się w swoim ciele, czy je akceptujemy, czy rozumiemy jego reakcje. Oswojenie się ze zmianami, które się pojawiają, a także uświadomienie sobie, że pewne problemy dotyczą wielu osób i można sobie z nimi radzić, daje pewien rodzaj poczucia bezpieczeństwa. Bezpieczeństwa, które jest tak mocno zachwiane przez nieprzewidywalny przebieg choroby. Warto pamiętać, że lęki i obawy są w naszych głowach i nie ma sensu na nich się skupiać. Dopiero przeszkoda powstała tu i teraz wymaga naszej interwencji, modyfikacji środowiska czy elastycznego dostosowania się. Im więcej zdobędziemy rzetelnych informacji od specjalistów czy dobrych praktyk od innych chorych, tym większa będzie nasza pewność, że poradzimy sobie z pojawiającymi się trudnościami. Często przeszkodą blokującą przeżywanie rozkoszy są leki przeciwdepresyjne, przeciwpadaczkowe bądź opioidy. Można skonsultować z lekarzem dobór preparatów, które w najmniejszym stopniu wpływają na libido.

W życiu seksualnym osób z SM mogą pojawić się trudności takie jak:

- obniżone libido, czyli pożądanie seksualne,
- utrata potrzeb seksualnych,
- brak odczuwania przyjemności seksualnej,
- zaburzenia erekcji, czyli wzwodu,
- zaburzenia orgazmu – jego brak, sporadyczność bądź rozdzielenie od wytrysku,

- zaburzenia lubrykacji, czyli nawilżenia pochwy w trakcie podniecenia,
- zaburzenia mikcji pod postacią nietrzymania moczu lub parć naglących,
- zmniejszenie wrażliwości na stymulację,
- dyspareunia, czyli ból podczas stosunku,
- zaburzenia kontroli zwieraczy,
- niedowłady i porażenia mięśni zaburzające motorykę i kontrolę posturalną,
- spastyczność,
- męczliwość,
- zaburzenia czucia w okolicach intymnych.

Powikłaniami choroby, które wpływają na seksualność są nie tylko dysfunkcje ciała, ale także czynniki psychiczne, emocjonalne i społeczne, a wśród nich:

- lęk,
- depresja,
- zaburzenia postrzegania własnego ciała,
- zaburzenia poczucia własnej wartości,
- stres,
- zmiana ról w związku,
- brak komunikacji.

Diagnoza stwardnienia rozsianego to dla każdego wielki cios i bardzo duża zmiana w życiu. Zmiany, choć bywają bolesne, dają jednocześnie okazję do rozwoju. Trudne emocje, które przeżywamy w procesie adaptacji do nowej sytuacji, takie jak lęk, gniew, zagubienie, mogą prowadzić do kryzysu intra psychicznego lub w związku, jeśli taki posiadamy.

Kiedy już emocje zostaną zaopiekowane, znajdziemy sposoby radzenia sobie fizycznego i psychicznego, wykształcimy w sobie odpowiednią postawę wobec choroby, przychodzi czas na zadba-

nie o rozwój relacji intymnych, partnerskich, małżeńskich. Wiele osób przeżywa obawy związane z możliwościami i wyglądem swojego ciała, z atrakcyjnością i sprawnością seksualną.



Osoby młode, u progu życia, chcą jak najpełniej korzystać z jego wszystkich sfer, zwłaszcza erotycznej. Jak można sobie pomóc zwiększyć przyjemność? Pomocne są:

- treningi relaksacyjne,
- wizualizacje,
- ćwiczenia z lusterkiem,
- mapowanie ciała, czyli odnajdywanie stref erogennych,
- treningi masturbacyjne,
- wibratory, stymulatory łechtaczki i symulatory pochwy,
- stosowanie lubrykantów,
- trening mięśni dna miednicy,
- terapia punktów spustowych,
- joga,
- ograniczenie spożycia płynów, kofeiny i alkoholu przed aktywnością seksualną,
- opróżnienie pęcherza oraz jelit przed seksem,
- seks oralny i delikatne pieszczoty przy zwiększonym napięciu mięśniowym,
- stymulacja manualna i energiczny dotyk przy obniżonym czuciu.

Choroba niejako wymusza na związku poradzenie sobie z nią. Jeśli zadbamy o przejrzystą komunikację i wzajemne zrozumienie, możemy tworzyć nową jakość relacji. Życie seksual-



ne może nadal być ekscytujące i zbliżające do siebie partnerów.

Intymność pomiędzy dwój-
giem ludzi rozwija się dzięki
szczerym rozmowom, miłości,
wzajemnej trosce i wsparciu.
Pary, które spędzają dużo czasu
razem, przeszły zwycięsko przez

wiele problemów i kryzysów, mają duży potencjał do wzajem-
nego zrozumienia i zaspokajania swoich potrzeb. Także zaufa-
nie, którym się darzymy oraz umiejętność konstruktywnego
rozwiązywania konfliktów są przesłanką sukcesów w sferze
erotycznej. Choroba nie dotyczy wyłącznie jednej osoby w ro-
dzinie, lecz dotyka całego systemu. Razem z ukochaną osobą
jest znacznie łatwiej stanąć w obliczu zaskakujących objawów.
Tym, co nas do siebie przyciąga i pozwala unieść ciężar zmian
są:

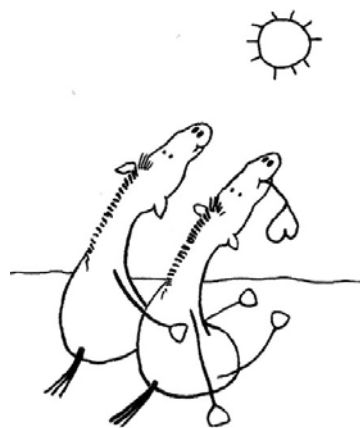
- pewność, trwałość i stabilność związku,
- wspólne priorytety, cele, poglądy i podejście do życia,
- przyjaźń w związku,
- wzajemny szacunek i akceptacja pozbawiona krytyki,
- rozumienie i dogadywania się,
- docenianie partnerki/partnera,
- poczucie wspólnoty, jednej całości, drużyny.

W chwilach zmęczenia fizycznego czy psychicznego, które
tak często zdarzają się w stwardnieniu rozsianym, warto być
dla siebie i wobec partnerki/partnera serdeczną/serdecznym,
nie wymagać większej intymności niż ta, na jaką oboje w da-
nym momencie mamy ochotę. Kiedy nie mówimy o swoich
obawach i cierpieniu, budujemy mur i dystans, który w połą-

czeniu z poczuciem emocjonalnej samotności bywa wstępem do rozstania.

Aby zbliżyć się do siebie, warto być do dyspozycji partnerki/partnera tak, jakby był najbliższym przyjacielem. I dotyczy to zarówno osoby chorej, jak i towarzyszącej. Okazywanie ciepła, umiejętne słuchanie, a nawet słyszenie tego, co pomiędzy słowami, poświęcanie uwagi, docenianie i bycie przy ukochanej/ukochanym są budulcem związku. Kiedy brakuje sił albo ciężko sobie poradzić z jakąś czynnością, nie bójmy się prosić partnera o pomoc i pamiętajmy, aby podziękować. Z kolei osoba bliska prosząc o radę w swoich problemach zawodowych czy rodzinnych, daje odczuć osobie chorej, że ceni jej zdanie oraz, że ma ona znaczący wkład w życie pary, rodziny.

Poczucie bycia ważnym i posiadania wpływu jest silnie zachwiane przy pojawiających się objawach niesprawności. Dlatego ma istotny wpływ również na życie intymne. Możliwość decydowania o tym, co i jak ma być zmienione w dotychczasowych stosunkach, daje szansę osobie chorej poczuć moc i sprawczość. Aby tak się stało, trzeba jasno wyrażać, czego potrzebujemy, a z czego wolimy zrezygnować. Bez czekania, że ktoś się domysli, bo możemy się nie doczekać. Jeśli w milczeniu pozwalamy na zachowania, które nas przytłaczają i sprawiają ból, zarówno nasze samopoczucie, jak i związek na tym ucierpią. Więzy, także tej erotycznej, służą zwracanie się do kochanki/kochanka z miłością i jasne określanie granic tolerancji. Samo uświadomienie



partnerce/partnerowi, że zależy nam na doskonaleniu relacji, zwiększa jej/jego motywację do walki o wspólną satysfakcję.

Warto także nie dopuścić do sytuacji, kiedy to choroba staje się podstawą naszej tożsamości i głównym tematem rozmów. Każdy z nas jest Osobowością o odmiennych talentach, cechach, zainteresowaniach, preferencjach, kompetencjach, wykształceniu, doświadczeniu życiowym. Jesteśmy tym, co czujemy, co robimy, co dajemy innym, jakie role społeczne pełniemy... i można by pewnie długo wymieniać, a pod koniec listy pojawiłyby się dysfunkcje wynikające z choroby.

Żyjąc z niepełną sprawnością można mieć radosne i satysfakcjonujące życie seksualne. Ludzie tak naprawdę kochają to, co ich partnerzy robią dla nich w reakcji na ich najgłębsze pragnienia i potrzeby. Miłość niesie ze sobą życzliwość, wyrozumiałość, cierpliwość, zrozumienie i wsparcie w osiąganiu celów życiowych osoby ukochanej. A to są zasoby, które każdy z nas w sobie ma i może z nich korzystać, niezależnie od stanu zdrowia.

Monika Rozmysłowicz

Krytyka

Każdy z nas miał na pewno nie raz do czynienia z krytyką. Widzimy, jak inni krytykują kogoś, my również krytykujemy, ale najbardziej dotkliwa jest dla nas krytyka skierowana do nas samych. Choć w łacinie słowo „krytykować” (*criticere*) dotyczy bezstronnego osądzania danej osoby, rzeczy lub zjawiska, to w potocznym rozumieniu krytyka jest równoznaczna z oceną negatywną.

Na warsztatach prowadzonych w OW PTSR przez naszą psycholożkę Ewę Osóbka-Zielińską mogliśmy w praktyce po-

trenować reagowanie na tę powszechną, znaną nam dobrze krytykę, przyjmującą niekiedy postać jawnego ataku werbalnego. Jak się okazało, wielu z nas bardzo emocjonalnie podeszło do ćwiczeń i z trudem odpierało atak, mimo że był to jedynie trening.

Dlaczego tak się dzieje? Traktujemy krytykę jako pewnego rodzaju wyrok, a to z kolei wywołuje w nas reakcje obronne – zbieramy kontrargumenty, usprawiedliwiamy się, albo wręcz atakujemy. Osoba krytykująca nie jest jednak zainteresowana podważaniem czy obalaniem słuszności swojej krytyki. Reagując w którykolwiek z wymienionych sposobów wpadamy w błędne koło, dostarczając przeciwnikowi materiału do kolejnych zarzutów.

Warsztaty miały na celu wyćwiczyć w nas asertywne odpieranie krytyki tak, aby dać przeciwnikowi do zrozumienia, że nie znajdzie w nas partnera do dyskusji. Obrazując – zamieniamy się wówczas w jeden wielki znak STOP. Niewątpliwą korzyścią asertywnych zachowań jest budowanie i potwierdzanie szacunku do samego siebie, co jest bardzo ważne dla zachowania psychicznej równowagi.



Aby asertywnie przyjąć czyjąś ocenę, warto na wstępie przyjąć postawę „**jestem w porządku**”. Oznacza ona akceptację siebie ze wszystkimi swoimi zaletami, ale też i przywarami. Dzięki temu, każdą ocenę z zewnątrz zaczniemy traktować jak jedną z wielu możliwych opinii, a nie jak „prawdę obiektywną” lub słuszny czy niesłuszny wyrok.

Krytyka może przyjąć różne postacie. Może się zdarzyć, że się z nią zgadzamy. Mimo tego, nie chcemy dyskutować i co wtedy? W przypadku **uogólnionej oceny**, takiej jak „jesteś le-

niwy” lub „jesteś wybuchowy”, trenowaliśmy na warsztatach następujące odpowiedzi:

- Też tak o sobie myślę.
- Mam podobne zdanie na swój temat.
- Też tak uważam.

W przypadku, kiedy nie zgadzaliśmy się z kierowaną pod naszym adresem krytyką, stosowaliśmy następujące zwroty:

- Myślę o sobie inaczej.
- Mam inne zdanie na swój temat.
- Ja tak nie uważam.

Jeżeli krytyka skierowana jest bezpośrednio do nas, bardzo istotne jest, by w odpowiedzi użyć sformułowania typu: o sobie, na swój etc.

Niekiedy krytyka związana jest z **konkretnymi wydarzeniami**.

Oddzielamy wówczas fakty od opinii – fakty bowiem nie podlegają dyskusji, gdyż z założenia są prawdziwe i tylko od nas zależy, czy będziemy uczciwi i się do nich przyznamy. W przypadku opinii, tak jak w przypadku omawianej wcześniej oceny, możemy się zgodzić lub nie.



Krytyka może czasem przybierać bardziej **rozbudowaną formę**.

Warto ją wówczas sparafrazować – dzięki powtórzeniu opinii rozmówcy własnymi słowami dajemy mu do zrozumienia, że został usłyszany, po czym przedstawiamy własny punkt widzenia sprawy.

Dość często spotykaną formą krytyki jest tak zwana **krytyka aluzyjna**. Mimo że jest ogólnikowa, to doskonale zdajemy

sobie sprawę, że skierowana jest właśnie do nas. Można tu posłużyć się tak samo prostym, jak i powszechnym przykładem, dotyczącym ogółu kobiet, np. „kobiety beznadziejnie parkują”. Warto pamiętać, że ten rodzaj krytyki jest wyrazem lęku przed otwartą konfrontacją, dlatego najlepszą metodą jest jej ujawnienie, np. „uważasz, że beznadziejnie parkuję?”.

Podsumowaniem warsztatów było wspólne przeczytanie kilku najważniejszych informacji, dotyczących krytyki i asertywnego reagowania na nią. Niniejszy artykuł oparty jest właśnie na materiałach, rozdanych nam przez Ewę podczas zajęć. Na końcu zamieszczonych jest kilka wskazówek, pomocnych w reagowaniu na krytykę:

- Nie przekonuj, tylko stwierdzaj.
- Nie pozwól przypisać sobie etykietek.
- Protestuj przeciw niesłusznym uogólnieniom: „ty zawsze”, „ty nigdy”.
- Sprawdź, czy w uwadze krytycznej jest jakaś ważna dla ciebie informacja. Jeśli tak, poproś o wyjaśnienie.
- Ujawniaj krytykę aluzyjną.
- W przypadku poczucia zagrożenia, wyraż je.

Pamiętaj! Nawet, gdy zasłużyłeś na krytykę, nikt nie ma prawa naruszać twojej osobistej godności, wyśmiewać cię ani poniżać. W takich sytuacjach zawsze masz możliwość asertywnej obrony, np. „nie życzę sobie, żebyś mnie tak traktował”.

W sytuacji ataku werbalnego **reaguj na formę**, nie na treść. Używaj wówczas zwrotów takich jak: „proszę na mnie nie krzyczeć” lub „proszę mi nie ubliżać”. Gdy rozmówca nie reaguje – świetnie działa tu „metoda zdartej płyty” – choć jest powtarzana na okrągło, to kosztuje nas najmniej energii i nerwów.

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 8:00 – 16:00

wtorek 8:00 – 18:00

środa 8:00 – 16:00

czwartek 8:00 – 18:00

piątek 8:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Alina Machuderska – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Komisja Rewizyjna

Halina Patyla – Przewodnicząca

Urszula Kraszewska – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

Pracownicy biura

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Sylvia Więsek-Smolińska – 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 prowadzone są w czterech grupach.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

Hybrydowo:

- we wtorki i czwartki – w godz. 10:30 – 13:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 7:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 7:00 – 16:00,
- w soboty w godz. 7:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 14:00 – 15:30,
- w piątki w godz. 14:00 – 15:30.

5. Tai-chi

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w środy w godz. 15:30 – 17:00 (hybrydowo).

6. Basen i ćwiczenia w wodzie

Rehabilitacja w wodzie odbywa się w Centrum rehabilitacji Reh-Medica ul. Mładzka 27A.

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Obowiązują zapisy.

Zajęcia odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:00-15:30,
- w piątki w godz. 15:00-15:30.

7. 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 pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie zdalnie w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

8. 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.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 10:30 – 13:00 w siedzibie Stowarzyszenia,
- w czwartki w godz. 10:30 – 12:00 (zdalnie).

10. Warsztaty ceramiczne – zawieszone do odwołania

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

11. 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 w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w piątki w godz. 11:00 – 13:00.

13. Zajęcia elektroterapii

Podczas elektroterapii możliwe jest, w zależności od wskazań terapeuty, korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej lub elektrostymulatora. Zajęcia odbywają się indywidualnie w poniedziałki, piątki oraz soboty.

Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia.

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależno-

ści od pogody. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarz)

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami mogą odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

17. 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.

18. 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.

Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Prowadzone w 2023 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Dostępne są m.in.:

- rotory elektryczne,
- podnośnik kąpielowo-transportowy,
- obracane krzeselka nawannowe,
- maty relaksacyjne, do akupresury,
- materace przeciwoodleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking.

Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem sprzętu, prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. "Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM") oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) IV”).



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprać Moc 7”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2023 r. – 31.03.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 520 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, pracownika socjalnego),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

Opłaty: usługa asystent oraz zajęcia indywidualne z fizjoterapeutą – 3,00 zł/godzina. Warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia” – 50,00 zł.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

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

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- elektroterapia,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia "Główka pracuje",
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- zajęcia kulinarno–dietetyczne,
- choreoterapia,
- biurowy punkt informacyjny,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja domowa,
- zajęcia nordic walking,

- ćwiczenia w basenie,
- hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

01.04.2021 r. – 31.03.2024 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby 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 medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM”

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



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa

Okres realizacji: styczeń 2023 – 31.12.2025 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,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia treningu umiejętności społecznych.

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

„Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.

Okres realizacji: 01.04.2023 r. – 31.01.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Obejmuje zorganizowanie 6-ciu warsztatów kulturalno-rekreacyjnych dla łącznie 150-ciu czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski.

W ramach projektu zostaną zorganizowane warsztaty:

- arteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z trenerem jogi i terapeutą zajęciowym,
- esteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem relaksacji i psychologiem,
- choreoterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym.

Opłata uczestnika za udział w pojedynczym warsztacie wynosi 118,00 zł. Jedna osoba może uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym.

„Perspektywa na pracę”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.01.2023 r. – 31.03.2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko – pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące się w wieku aktywności zawodowej (18 - 60 r.ż. w przypadku kobiet i 18-65 r.ż. w przypadku mężczyzn),

Główne działania, jakie będą realizowane w ramach projektu:

- staże, kursy, szkolenia zawodowe,
- indywidualne poradnictwo zawodowo – społeczne,
- usługi pośrednika pracy,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- warsztaty komunikacji interpersonalnej,
- usługi asystenta osobistego.

Przewidziano następujące opłaty od uczestników:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za godzinę wsparcia,
- za udział w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej oraz warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej - 150,00 zł za pojedynczy warsztat.

Co się wydarzyło

Spotkanie okolicznościowe

Dziękujemy wszystkim członkom Oddziału Warszawskiego, którzy tak licznie przybyli na spotkanie Wielkanocne. Mogliśmy się ponownie, wspólnie spotkać, uczestniczyć we



mszy świętej z wspianą oprawą muzyczną w wykonaniu zaprzyjaźnionej scholi, a potem, w serdecznej atmosferze, przy ciastach i kawie/herbacie porozmawiać, wspominać... a także snuć plany na przyszłość.

Serdecznie dziękujemy siostrze Karolinie - Dyrektor Szkoły Sióstr Nazaretanek za udostępnienie pomieszczeń szkolnych na potrzeby organizacji Naszego spotkania, ojcu Piotrowi Aszykowi SJ za odprawienie mszy, a wolontariuszom za przygotowanie wspianego poczęstunku.

Warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej

W dniach 21-26 maja 2023 roku odbyły się pierwsze warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej zrealizowane w ramach projektu „Perspektywa na pracę”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Warsztaty zrealizowano w miejscowości Giżycko, a ich uczestnikami byli beneficjenci ww. projektu, zamieszkujący na terenie woj. mazowieckiego i łódzkiego.



W trakcie warsztatów przeprowadzono 32 godziny zajęć w dwóch blokach tematycznych. Pierwszy, w wymiarze 16 godzin zajęć warsztatowych, obejmował kwestie komunikacji interpersonalnej, aktywizacji zawodowej i społecznej, kompetencji osobistych beneficjentów na rynku pracy. Drugi blok zajęciowy, w wymiarze 16 godzin, dotyczył zajęć relaksacji (trening relaksacyjny). Jego celem było zdobycie umiejętności radzenia sobie ze stresem, wykorzystywania technik relaksacyjnych w codziennym funkcjonowaniu.

Zajęcia poprowadzone zostały przez specjalistów zatrudnionych w OW PTSR.

W trakcie warsztatów nieocenioną pomocą byli wolontariusze, którzy wsparli całą grupę w codziennych czynnościach i świadczyli pomoc najmniej sprawnym uczestnikom wyjazdu.

Wyjazdowe warsztaty arteterapii

W dniach 12-18 czerwca 2023 r. w Ośrodku Astur w Okunice nad Jeziorem Białym odbyły się wyjazdowe warsztaty arteterapii w ramach projektu „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.





Uczestnikami warsztatów było 18 osób z województw: mazowieckiego, łódzkiego oraz lubelskiego. Zajęcia zostały podzielone na dwa bloki: zajęcia z terapeutą zajęciowym oraz zajęcia z trenerem jogi. Postawiliśmy na ruch i wzmocnienie ciała, co jest niezwykle ważne przy stwardnieniu rozsianym. Mimo, że pogoda nas nie rozpieszczała, dobre humory dopisywały. Część zajęć odbyło się na świeżym powietrzu z pięknym widokiem na taflę jeziora, część na sali. Warsztaty były dobrą okazją do rozmów, integracji, doskonałą formą rehabilitacji dla chorych, zwiększającą sprawność i wydolność organizmu oraz poprawiającą stan psychiczny.

W trakcie naszego pobytu zostały zorganizowane dwie wycieczki poprowadzone w niezwykle sposób przez miejscowego przewodnika, znającego wiele historii i anegdot dotyczących regionu. Zwiedziliśmy nowo wybudowany budynek Muzeum i Miejsca Pamięci w Sobiborze oraz odbyliśmy spacer po najważniejszych miejscach we Włodawie. Dodatkowo odwiedziliśmy niezwykle Muzeum Południowego Podlasia w Białej Podlaskiej, gdzie mieliśmy okazję zobaczyć m.in. imponującą kolekcję ikon oraz twórczość mistrza ogrodów i piewcy natury Bazylego Albiczuka.



W trakcie warsztatów nieocenioną pomocą byli wolontariusze, którzy wsparli całą grupę w codziennych czynnościach i świadczyli pomoc najmniej sprawnym uczestnikom warsztatów.

To był dobry czas dla nas wszystkich.

Co przed nami

Wyjazdowe warsztaty kulturalno-rekreacyjne

W ramach projektu „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Oddział Warszawski PTSR przewiduje jeszcze następujące warsztaty:

- esteterapii (w ramach których odbędą się zajęcia z instruktorem relaksacji i psychologiem) - planowany termin 24 – 30 sierpnia 2023 r.,
- choreoterapii (w ramach których odbędą się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym) - orientacyjny termin wrzesień/listopad 2023 r.

Opłata uczestnika za udział w warsztacie wynosi 118,00 zł. Jedna osoba może uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym.

W warsztatach mogą uczestniczyć osoby, które złożą w biurze OW PTSR komplet dokumentów związanych z przystąpieniem do projektu oraz nie brały udział w warsztatach wyjazdowych z arteterapii w dn. 12-18 czerwca 2023 r.

Wyjazdowe warsztaty „Niezależnego życia”

W ramach realizacji projektu „Sprawić Moc 7”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zaplanowane zostały warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”. Planowany termin drugiego warsztatu to pierwsza połowa października

Opłata za udział w warsztatach wyjazdowych wynosi 50,00 zł.

W warsztacie będą mogły uczestniczyć osoby, które złożą w biurze OW PTSR komplet dokumentów związanych

z przystąpieniem do projektu. W pierwszej kolejności zapisy będą przyjmowane od osób, które nie brały udziału w pierwszym warsztacie realizowanym w Giżycku w dniach 30.07-04.08.2023 r.



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, Katarzyna Sadłowska,
Sylwia Więsek-Smolińska, Marcin Skroczyński,
konsultant medyczny lek. med. Renata Ługiewicz

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



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Numer Konta Bankowego:

BGŻ BNP Paribas S.A. 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

**Publikacja finansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press

ISSN 1233-8079