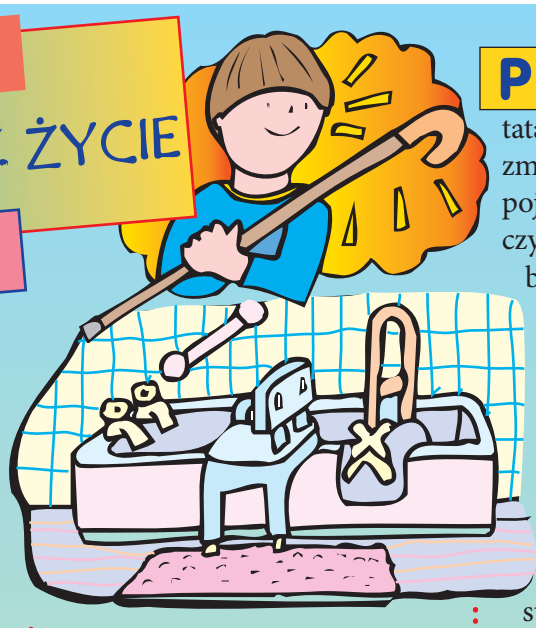
Numer 6 / Sprzęty i SM
ISSN 2299-8063

National Multiple Sclerosis Society

Śmielinki

STWARDNIENIE ROZSIANE – GAZETKA DLA DZIECI

POMOCE UŁATWIAJĄCE ŻYCIE Z SM



Wiele osób z SM używa różnego rodzaju sprzętów lub gadżetów, które ułatwiają im poruszanie się, służą do zabawy oraz są pomocne w wykonywaniu codziennych czynności. Ktoś, kogo znasz, może używać laski, wózka inwalidzkiego, skutera lub specjalnego krzesła, które wwozi go na górę, by nie chodził po schodach. Może korzystać ze specjalnych uchwytów dla niepełnosprawnych w łazience, ławeczki w wannie lub pod prysznicem oraz z komputera sterowanego głosem. Każdy z nas używa różnych przedmiotów pomocnych w wykonywaniu codziennych czynności, np. plecaka do noszenia ciężkich rzeczy, okularów, by lepiej widzieć, czy koszyka w supermarkecie.

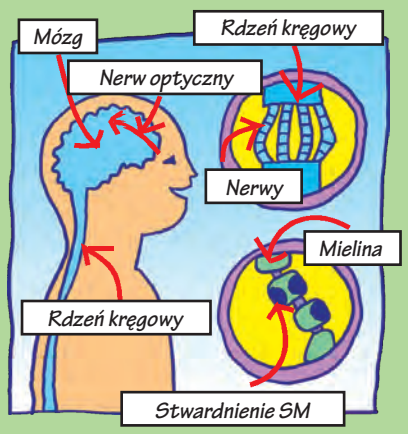
Czy znasz jeszcze inne pomoce, których używa się na co dzień?

Może Twoja mama lub tata wprowadzili zmiany w domu, żeby uczynić go łatwiejszym i bezpieczniejszym do poruszania się, np. zbudowali podjazd przed wejściem lub zamontowali specjalne uchwyty w łazience. Wszystkie te rzeczy są bardzo przydatne dla osoby z SM, choć niektórym z początku mogą wydawać się dziwne.

Porozmawiaj z mamą lub tatą o nowych sprzętach lub zmianach, które mogą się pojawić w domu. Zapytaj, czy masz możliwość bezpiecznego sprawdzenia tych urządzeń (pod nadzorem dorosłych). Zadawaj dużo pytań na temat ich działania i pomyśl, dlaczego Twoja mama lub tata ich potrzebują. W ten sposób te nowe rzeczy staną się bardziej znajome, a ty zrozumiesz, jak potrafią ułatwić życie w Twoim domu.

SM

SM to choroba, która atakuje centralny układ nerwowy (czyli mózg, nerw łączący oko z mózgiem i rdzeń kręgowy). Mózg działa jak komputer: przesyła do ciała wiadomości z poleceniami, co ma robić. Rdzeń kręgowy



wygląda jak gruby splot kabli podłączonych do komputera. Polecenia wędrują z mózgu wzdłuż rdzenia kręgowego do mięśni i innych części ciała. Jeśli mózg chce poruszyć palcami, wysyła wiadomość wzdłuż rdzenia kręgowego do ręki oraz niżej – do palców, które się wtedy ruszają.

Jeśli ktoś ma SM, specjalna otoczka (zwana mieliną), chroniąca nerwy w mózgu i rdzeniu kręgowym, zostaje uszkodzona. Mielina działa jak gumowa osłonka wokół kabli elektrycznych lub telefonicznych. Kiedy kabel telefonu ma uszkodzoną powłokę, dźwięk bywa przerywany. Wiadomości podróżują z mózgu wzdłuż rdzenia, czasami, jeśli mielina jest uszkodzona, zatrzymują się lub spóźniają. Jeśli tak się dzieje, mięśnie i różne części ciała nie zawsze mogą zrobić to, co każe im mózg.

SCLEROSIS znaczy stwardnienie
MULTIPLEX znaczy mnóstwo
Sclerosis Multiplex (SM) to mnóstwo rozsianych stwardnień, czyli stwardnienie rozsiane.

Czytelnicy „Śmielinek" POTRZEBUJEMY WAS!

Z chęcią opublikujemy Wasze zdjęcia, rysunki, historie, wiersze i rozmowy na temat SM. Czekamy niecierpliwie na Wasze prace! Może opowiecie nam, jak żyje się z SM w Waszej rodzinie, jakie rady macie dla innych dzieci, których mama lub tata mają SM? A może chcecie po prostu opowiedzieć coś o SM?

Prześlijcie Wasze historie i zdjęcia na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa

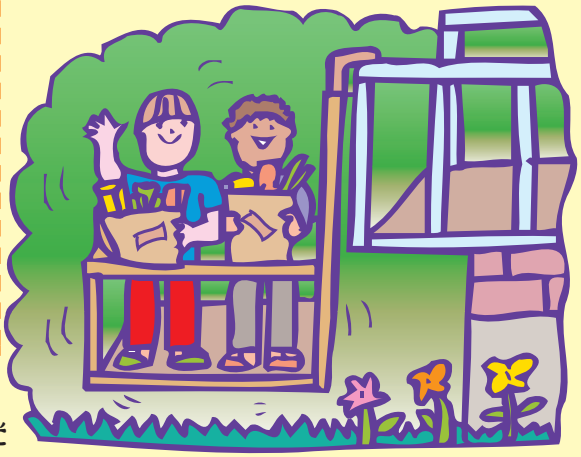
lub mailem:
poczta@neuropozytywni.pl

POKOLORUJ MNIE

Czasami moja mama jeździ na skuterze. Mamy podjazd z tyłu domu.

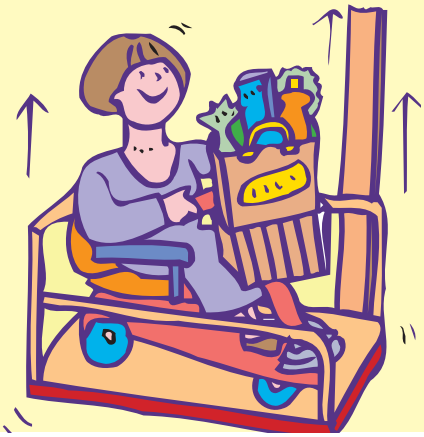
WYWIAD ZE STASIEM

Mama Stasia choruje na SM, od kiedy Staś skończył 2 lata. Jest też wolontariuszką w jego szkole i pomaga w przeprowadzaniu w niej zmian. W tym roku udało się jej zorganizować wybudowanie łagodnego zjazdu z krawężnika dla wózków oraz montaż nowych drzwi. Już niedługo w szkole zostanie zainstalowana winda, dzięki której osoby poruszające się na wózku inwalidzkim będą mogły łatwiej się przemieszczać.



ŚMIELINKI: Czy Twoja mama używa specjalnych urządzeń lub dokonaliście jakichś zmian w domu, by pomóc jej w wykonywaniu codziennych czynności?

STAŚ: Tak, moja mama używa chodzika i wózka inwalidzkiego. Mamy windę na ganku przed wejściem do domu. W tym roku przenieśliśmy sypialnię mamy i taty na dół a także zbudowaliśmy łazienkę wyposażoną w uchwyty dla osób niepełnosprawnych oraz zainstalowaliśmy specjalny prysznic, pod który można wjechać wózkiem inwalidzkim. Przebudowaliśmy też kuchnię w ten sposób, że jest w niej teraz zamontowany wiszący zlew, do którego mama może swobodnie podjechać na wózku. Zainstalowaliśmy również domofon i kiedy mama i tata są w swoim pokoju, to mogę do nich dzwonić z mojej sypialni.



ŚMIELINKI: Jak przyjmowałeś te wszystkie zmiany w domu?

STAŚ: Lubiłem obserwować pracę robotników. Dom wydaje się teraz większy i lepiej zorganizowany. A przede wszystkim jest teraz łatwiej mojej mamie. Wcześniej to ja nosiłem jej chodzik na górę i było mi ciężko. Lubię oglądać filmy z mamą w jej pokoju i pogryzać razem chrupki. I uwielbiam domofon!

ŚMIELINKI: Co Twoi przyjaciele myślą o wszystkich tych nowych rzeczach, które pojawiły się w domu?

STAŚ: Zaprosiłem moich przyjaciół na przejażdżkę windą, uważali że jest super. Na moich urodzinach zapytali mamę, czemu używa wózka inwalidzkiego, a ona powiedziała im, że ma SM i że ciężko jest się jej poruszać.

Moja babcia ma SM!

Napisane przez Emilkę

Mam na imię Emilka i mam 10 lat. Moja babcia ma SM. Mieszka ze mną, więc widzę ją codziennie i wiem, jakie ma problemy z chodzeniem a także z wykonywaniem zwykłych czynności. Moja babcia zmywa naczynia, pierze i sprząta. Mówię jej, żeby przestała to robić, ale ona nie chce. Babcia ma specjalne krzesło, którym może wjeżdżać po schodach. Oddałabym wszystkie pieniądze świata za to, żeby moja babcia poczuła się lepiej. Takie jest moje zdanie.

ŻARTY

Co zrobiły jajka, kiedy matka kura opowiedziała im żart?

Śmiały się do rozpuku.

Dlaczego Thomas Edison potrafił wynaleźć żarówkę?

Bo był bardzo OŚWIECONY.

Dlaczego czarownice używają mioteł?

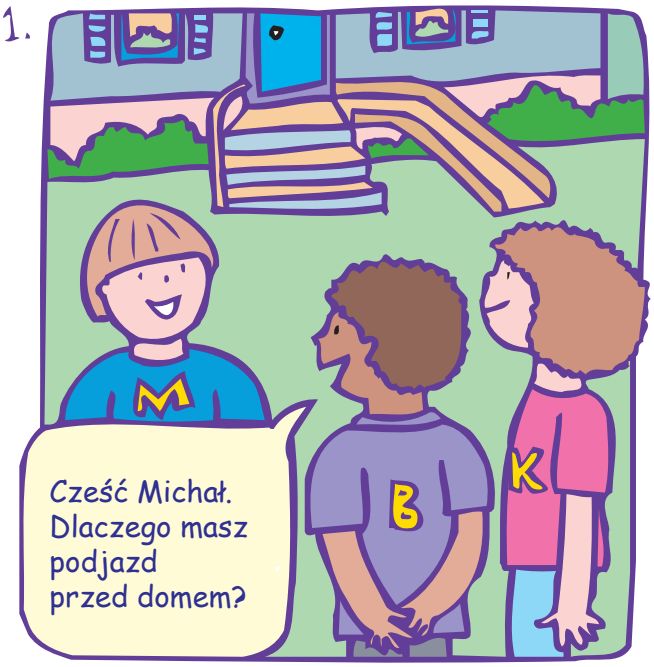
Bo odkurzacze są zbyt ciężkie.

Co otrzymamy po skrzyżowaniu szpaka z żyrafą?

Kombajn na czereśnie.

ŚMIELINKI DLA DZIECI

1.



2.

3.

4.

GRA POMOC

Wiele rzeczy POMAGA nam w życiu. Okulary POMAGAJĄ nam widzieć. Kalkulator POMAGA nam w liczeniu. Lista POMAGA nam pamiętać, co mamy kupić w sklepie.

Wszyscy używamy przedmiotów, które POMAGAJĄ nam na co dzień.

Czy potrafisz zgadnąć, o jakie przedmioty chodzi?

mleko
sok
chipsy
guma do żucia
pasta do zębów

1. Używamy tego, gdy chcemy zmierzyć temperaturę

T _ _ _ _ _ _ _ _

2. Pomaga nam rano wstawać

B _ _ _ _ _

3. Nosimy w nim książki do szkoły

T _ _ _ _ _ _ _ _ _

4. Dzięki niemu możemy rysować koła i zaznaczać kąty w geometrii

C _ _ _ _ _ _

5. Używamy jej, gdy gdzieś idziemy i nie znamy drogi

M _ _ _

6. Służy do obserwowania przyrody w lesie (z daleka)

L _ _ _ _ _ _ _

7. Dzięki nim możemy coś wyciąć z papieru

N _ _ _ _ _ _ _

ODPOWIEDZI

1. Termometr 2. Budzik 3. Tornister 4. Cyrkiel 5. Mapa 6. Lornetka 7. Nożyczki

National Multiple Sclerosis Society

Fundacja NeuroPozytywni zastrzega sobie całość praw autorskich do polskiej wersji publikacji. Żadna jej część – z wyjątkiem cytatów w artykułach i przeglądach krytycznych – nie może być reprodukowana, przechowywana jako źródło danych i przekazywana w jakiejkolwiek formie zapisu bez pisemnej zgody wydawcy.

Tytuł oryginału: „Keep S'myelin"

Wydawcy: Rosalind Kalb (PhD), Kimberly Koch (MPA)

Doradcy: David Rintell (EdD), Vicki Dodge-Pamplin (CIR), Shannon Stapleton (MSW), Kevin Dougherty (MA), Debbie Rios (MPA), Deborah Miller (PhD), Elly Schottman, George Garmany (MD), Cathy Carlson

Projekt/ilustracje: Claude Martinot Design

Ten numer powstał dzięki wsparciu oddziałów Program Honor Roll: Central New England, Central Pennsylvania, Gateway Area, Greater Connecticut, Greater Delaware Valley, Greater Washington, Indiana State oraz Mid-Atlantic.

Wydanie polskie

Tłumaczenie: Diana Holleran

Opracowanie wersji polskiej: Iza Czarnecka, Halina Guzowska

Łamigłówka: Agata Byszewska

Korekta: Jolanta Karbowska

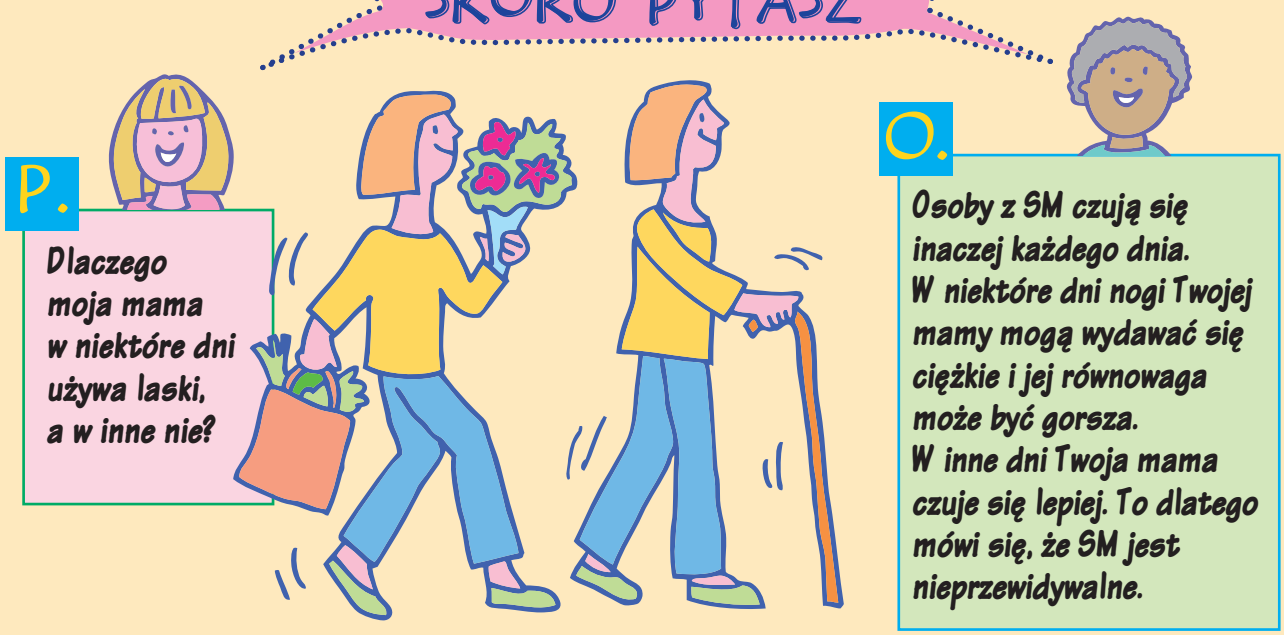
Grafika: www.komar.com.pl

Druk: Greg

Wydano dzięki wsparciu Biogen Idec Poland Sp z o. o.

biogen idec

SKORO PYTASZ



National Multiple Sclerosis Society

Numer 6 / Sprzęty i SM

Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

JAK KORZYSTAĆ ZE ŚMIELINEK WRAZ Z DZIEĆMI

Wprowadzenie nowego sprzętu lub modyfikacji w domu może niektóre dzieci zaniepokoić. Nasze dzieci zazwyczaj wolą rutynowe działania. Lubią, kiedy rzeczy znajdują się w tym samym miejscu, gdzie je zostawiły, a wszelkie zmiany w domu mogą wywoływać u nich pewien lęk a nawet zaburzać poczucie bezpieczeństwa.
Wcześniejsze przygotowanie do zmian często ułatwia ich wprowadzenie. Jeżeli zatem planujesz zakup nowego skutera, wózka inwalidzkiego czy laski, albo zamierzasz zainstalować w łazience uchwyty dla osób niepełnosprawnych, zbudować podjazd lub wprowadzić jakiekolwiek inne modyfikacje, w tym numerze Śmielinek znajdziesz rady, jak przygotować dzieci na nadchodzące zmiany.

PRZECZYTAJCIE „Pomoce ułatwiające życie z SM". Porozmawiajcie o różnych rzeczach, których wasze dzieci używają w celu ułatwienia sobie życia.

PRZECZYTAJCIE „Wywiad ze Stasiem" na temat zmian, które nastąpiły u niego w domu. Jeśli w waszym domu będą przeprowadzane modyfikacje, przygotujcie na nie dzieci, opowiadając im wcześniej, co się będzie działo.
– „ Robotnicy przyjdą jutro i zbudują podjazd przed wejściem do domu, obok schodów. Dzięki temu będę mogła wjechać i wyjechać z domu na wózku. Robotnicy będą u nas 3 dni i na pewno będą robić sporo hałasu przy wbijaniu gwoździ i cięciu drewna. Kiedy skończą, wy również będziecie mogli używać podjazdu, żeby wejść do domu. A mnie będzie o wiele łatwiej wchodzić do domu i wychodzić z niego!".

POROZMAWIAJCIE o sprzętach opisanych w tym numerze i o nowych pomocach lub wyposażeniu, które planujecie nabyć.
– „Zamierzam kupić nowy rodzaj wózka inwalidzkiego. Ma on lepszy akumulator i będę mogła go prowadzić, poruszając tylko jednym przyciskiem znajdującym się na oparciu dla rąk. Jutro przywiozę wózek do domu i zajmie on trochę miejsca w pokoju. Jest to wózek tylko dla mnie, ale będę mogła was wozić na moich kolanach!".

KĄCIK DLA RODZICÓW

Wiadomości

niepełnosprawni.pl

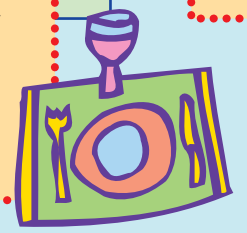
Doskonałym, zawsze aktualnym kompendium obejmującym wszystkie aspekty życia z niepełnosprawnością jest strona: www.niepełnosprawni.pl, zwłaszcza dział „Poradnik". Zawiera ona zarówno informacje dotyczące rodzaju pomocy ułatwiających życie osobom z niepełnosprawnością (od aparatów słuchowych po laski i wózki inwalidzkie), jak i porady dotyczące możliwości pozyskania funduszy na przeprowadzenie prac adaptacyjnych.

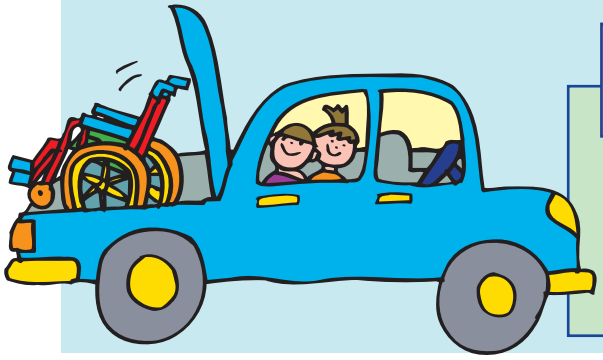
e-mail: redakcja@niepelnosprawni.pl
Jeśli nie masz dostępu do Internetu, zadzwoń: Integracja
Redakcja portalu
www.niepelnosprawni.pl
tel. kom. 505 602 562

Fundacja NeuroPozytywni

Osoby z SM a także ich rodziny i opiekunowie mogą korzystać ze strony Fundacji NeuroPozytywni: www.neuropozytywni.pl
Przy Fundacji NeuroPozytywni powołana została Polska Rada Mózgu. Fundacja wydaje dwa kwartalniki: „NeuroPozytywni" oraz „Świat Mózgu". Prowadzi własne radio internetowe neuropozytywni.pl/radio_neuropozytywni oraz internetową grupę wsparcia „NeuroPozytywni" na Facebooku.

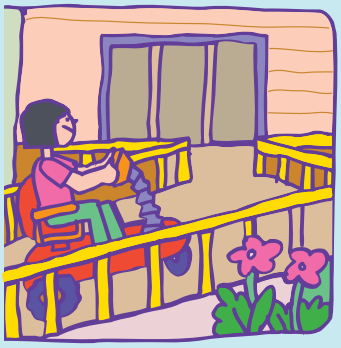
https://www.facebook.com/groups/neuropozytywni
e-mail: poczta@neuropozytywni.pl
Więcej informacji:
22 121 58 93, 601 368 368,
faks 22 127 484





Projekty podjazdów dla wózków inwalidzkich

Gotowe rozwiązanie można znaleźć między innymi na stronie gdańskiej firmy Aura: **www.aura.gda.pl**



dla rodziców

INTEGRACJA

Źródło informacji o osobach z niepełnosprawnością
www.integracja.org

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej o „NeuroPozytywnych", skontaktuj się z nami przez:
e-mail: poczta@neuropozytywni.pl;
telefon: 22 121 58 93, 601 368 368,
faks: 22 127 48 44
Facebook:
https://www.facebook.com/NeuroPozytywni

Jak łatwiej żyć ze stwardnieniem rozsianym?

Dział „Market" każdego numeru „NeuroPozytywnych" zawiera informacje o sprzęcie ułatwiającym codzienne funkcjonowanie.

Jak zaprenumerować kwartalnik „NeuroPozytywni" i „Śmielinki"?

„Śmielinki" to bezpłatny copółroczny dodatek do magazynu „NeuroPozytywni". Aby otrzymywać regularnie do domu oba czasopisma, wystarczy złożyć i opłacić zamówienie on-line ze strony **www.neuropozytywni.pl**

W chwili oddawania do druku tego pisma, wszystkie numery telefonów i strony internetowe były aktualne, jednakże mogą się one zmienić. Jeśli zauważysz jakiekolwiek nieścisłości w podanych przez nas danych kontaktowych, zweryfikuj informacje za pomocą wyszukiwarki internetowej.

AKTYWNOŚĆ RODZINNA

Spróbuj ją podjąć razem ze swoimi dziećmi.

To są przedmioty, których moja rodzina używa każdego dnia, żeby nasze życie było łatwiejsze.

Śmielinki

„Śmielinki" („Keep S'myelin") to magazyn dla dzieci, których rodzice lub inni bliscy chorują na stwardnienie rozsiane. Pismo zostało stworzone przez amerykańskie towarzystwo SM – National MS Society, które zajmuje się pomocą osobom z SM. Artykuły i materiały opracowano na podstawie profesjonalnych porad, doświadczeń oraz opinii ekspertów, ale nie mogą one służyć jako rekomendacje terapeutyczne ani porady lekarskie. W celu zasięgnięcia informacji lub porady skonsultuj się z lekarzem.

Redakcja:
Dr Rosalind Kalb, Mgr Kimberly Koch
Projekt/Ilustracje: Claude Martinot Design

WYDANIE POLSKIE
Tłumaczenie: Diana Holleran
Opracowanie wersji polskiej:
Iza Czarnecka, Halina Guzowska
Łamigłówka: Agata Byszewska
Korekta: Jolanta Karbowska
Grafika: www.komar.com.pl
Druk: GREG

Proszę, podzielcie się z nami swoimi opiniami, pytaniami lub pomysłami. Piszcie do nas na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa
KRS 0000419065
www.neuropozytywni.pl