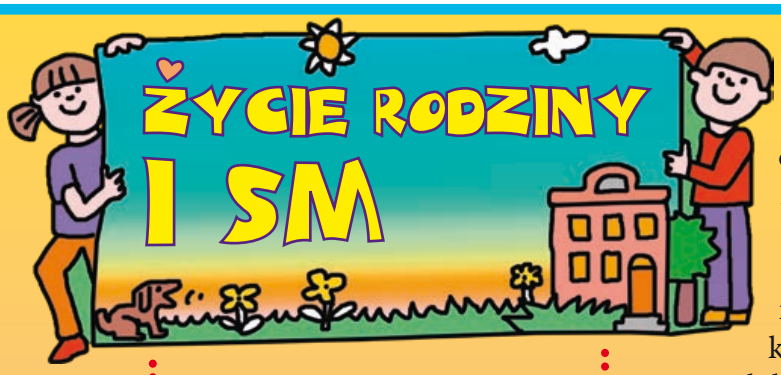
Numer 5 / Życie rodziny i SM
ISSN 2299-8063

National Multiple Sclerosis Society

Śmielinki

STWARDNIENIE ROZSIANE – GAZETKA DLA DZIECI

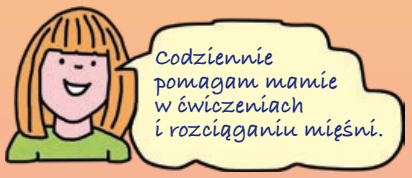


SM powoduje zmiany w życiu każdego członka rodziny. Niektóre zmiany mogą być wielkie, inne małe. Z jednymi łatwo jest sobie poradzić, inne są trudniejsze i potrzeba więcej czasu, by się do nich przyzwyczaić.

SM przebiega u każdego inaczej, przez co zmiany, które powoduje, mogą być w każdej rodzinie zupełnie inne. A jakie zmiany nastąpiły w Twojej rodzinie?

Często w wyniku SM członkowie rodziny podejmują się nowych, dodatkowych zadań, których nie wykonywali wcześniej. Może przybyło Ci więcej obowiązków domowych, od kiedy Twoja mama lub tata zaczęli chorować na SM? Może Twój tata zaczął zajmować się praniem i gotowaniem, ponieważ mama nie ma na to siły dlatego, że jest chora? A może teraz babcia odprowadza Cię do szkoły, ponieważ tata nie może już prowadzić samochodu?

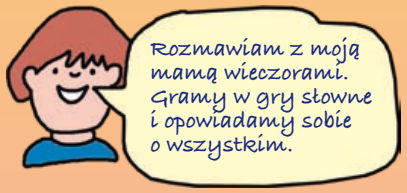
Każda osoba w rodzinie na swój własny sposób



przyzwyczaja się do zmian, które powoduje SM. Bardzo ważne jest radzenie sobie z tymi zmianami i zachowaniami. Poniżej podajemy kilka sposobów:

Bądź szczery i mów o tym, co czujesz. Obojętnie, czy czujesz się pewnie, czy jesteś zły, smutny, pomocny, sfrustrowany, czy zagubiony, najważniejsze, abyś dzielił się swoimi emocjami z rodziną, z dorosłym, który się o Ciebie troszczy, lub z dobrym przyjacielem.

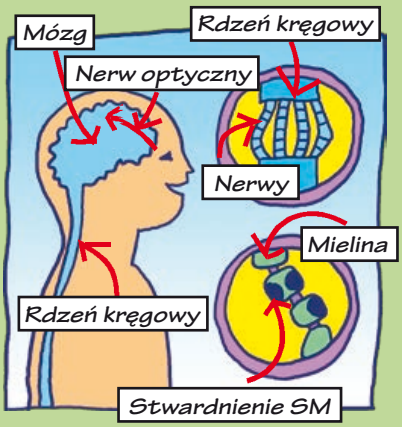
Znajdź nowe lub inne sposoby wykonywania różnych czynności w Twojej rodzinie.



Członkowie Twojej rodziny nadal będą Ciebie kochać i wspierać. Pamiętaj, że obecność SM w rodzinie może spowodować, że Wasza wzajemna miłość stanie się silniejsza. Pokaż tę miłość i dziel się nią.

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

HISTORIA JARKA

Napisał Jarek Nowak

Moja mama zachorowała na SM, gdy skończyłem 10 lat. Zawsze marzyłem o tym, żeby mama nie musiała używać wózka inwalidzkiego. Nie chciałem, by moja rodzina różniła się w jakiś sposób od rodzin moich przyjaciół. Chciałem mieć zdrową mamę, która mogłaby robić te same rzeczy, jakie robią mamy moich przyjaciół: wozić mnie do różnych miejsc, być opiekunem podczas wycieczek szkolnych, gotować duże obiady.
(Oczywiście, wiadomo, że moja mama nigdy nie wygrałaby konkursu kulinarnego, ale to już inna sprawa!)

Nie zawsze wiedziałem, jak powiedzieć przyjaciołom o chorobie mojej mamy. Czułem się dziwnie, mówiąc o tym, ponieważ nie jest to temat, który się porusza np. podczas rozmów o ostatnio oglądanym filmie albo o projekcie szkolnym. Czasami mówiłem im o tym od razu, kiedy indziej czekałem z tym do czasu, aż po raz pierwszy spotkają moją mamę. W każdym razie można czuć się dziwnie, mówiąc swoim przyjaciołom o tym, że mama lub tata chorują na SM, ponieważ jest to zwykle temat osób dorosłych.

Teraz rozumiem, że każdy ma coś innego do powiedzenia o swojej rodzinie. Kiedy moja dziewczyna ze szkolnego balu, Kasia, miała spotkać moją mamę po raz pierwszy, powiedziałem jej po prostu: „Tak w ogóle to moja mama cierpi na SM i porusza się na wózku inwalidzkim". Na to ona uśmiechnęła się i powiedziała: „Naprawdę? No cóż, mój tata za to nie widzi!". Obydwoje zaczęliśmy się śmiać, ponieważ czuliśmy się nieswojo, rozmawiając o tym po raz pierwszy. Później zrozumiałem, że nie warto było się tym tak martwić, każdemu z nas przecież zależało na tym, by druga osoba dobrze się czuła. Jeśli nie będziesz robił z SM problemu, nie będą też go robić Twoi przyjaciele.

Twoi przyjaciele na pewno chcieliby, żebyś się czuł swobodnie, rozmawiając z nimi o chorobie swoich rodziców. Jestem pewien że i Ty wolałbyś, żeby Twoi przyjaciele nie czuli się zdenerwowani, opowiadając Ci o swoich sekretach lub dzieląc się z Tobą osobistymi problemami. Niektórzy moi przyjaciele zadawali mi pytania dotyczące SM (większość dzieci nie wie, co to jest), inni z kolei nie wiedzieli, jak mnie o to zapytać. Nauczyłem się, że oba te zachowania są naturalne.

Poza tym, jak już powiesz o tym swojemu dobremu przyjacielowi, lub nawet dwóm, będziesz miał kolejne osoby, z którymi będziesz mógł rozmawiać o chorobie rodziców.

Nie ma złego lub jedynego dobrego sposobu rozmawiania z przyjaciółmi o SM. Po prostu zrób to wtedy, kiedy poczujesz, że jesteś już na to gotowy. Jeżeli powiesz o tym swoim przyjaciołom, będziesz miał też z kim o tym rozmawiać, a to jest miłe.

W JAKI SPOSÓB MOŻNA POMÓC INNYM DZIECIOM RADZIĆ SOBIE Z UCZUCIAMI ZWIĄZANYMI Z SM?

Ja pomogłabym im rozwiązać problemy. Zrobiłabym dla nich rysunek.

Sylwia (8 lat)

Można robić karty z życzeniami i własnoręcznie przygotować prezenty.

Nina (8 lat)

Bawiłabym się z nimi i opowiadała śmieszne dowcipy.

Kasia (10 lat)

Trzeba zadawać mamie i tacie pytania na temat SM, rozmawiać z ludźmi, którym się ufa, i nie złościć się, że ktoś ma SM, bo to nie jego wina.

Karolina (8 lat)

ŻARTY

Puk, puk!
- Kto tam?
- A co kto tam?!
- A co puk puk ?

Puk, puk!!!
- Kto tam?
- Sąsiadki!!!
- Nie ma siatek!!!

Puk puk!!
- Kto tam?
- Tytus
- Jaki Tytus ?
- Ty tu stoisz, a ja moknę

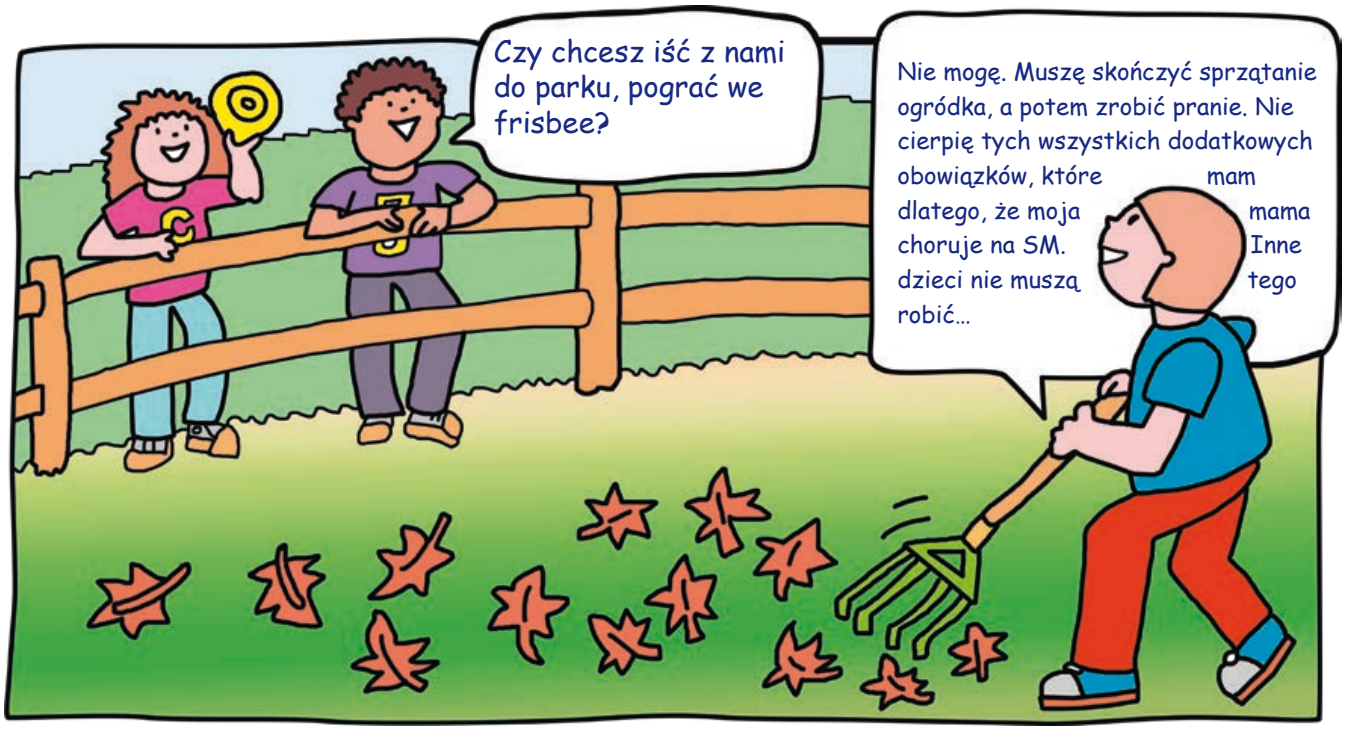
Nauczyciel do ucznia:
- Co zrobił Napoleon III bezpośrednio po wstąpieniu na tron?
- Usiadł, panie profesorze.

- Co się robi coraz bardziej mokre, jak się tym osusza?
- Ręcznik!

Rodzinne gry i zabawy

To są wesołe rzeczy, które robimy razem jako rodzina:

ŚMIELINKI DLA DZIECI



Moja rodzina

EIFIQF SBRATR TOTATABFUWS
SRUŚCISKIATW IOSUŚMIECHYR
HOPRZYJACIELEH
RRETHĘOPASTWARDNIENIEROZSIANE
HGNIDNATSREDNURQZNSELIMSSIU
XXDRPQYOGNINETSILPZCLUFPLEH
TACTZWIERZĘTADOMOWERNTSF
DZIADKOWIEMEOLOVEZYTOD
APMIŁOŚĆSERPXXYNNUF
CBTGSIOSTRAPETS
SNHKOPSDQCS
LMAMAWY
LNH G

SŁOWA DO ZNALEZIENIA:

BRAT TATA MAMA SIOSTRA
ZWIERZĘTA DOMOWE
STWARDNIENIE ROZSIANE
MIŁOŚĆ UŚCISKI UŚMIECHY
PRZYJACIELE DZIADKOWIE

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.marcin.rokosz.biz

Druk: Greg

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

biogen idec

TO JEST MOJA RODZINA

Narysuj swoją rodzinę.

Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

JAK KORZYSTAĆ ZE ŚMIELINEK WRAZ Z DZIEĆMI

Niniejsze wydanie Śmielinek poświęcone jest rodzinie. Można skorzystać z artykułów w nim zawartych oraz gier, aby porozmawiać z dzieckiem o wpływie SM na życie członków Waszej rodziny oraz na plan dnia. Popatrz na komiks o Michale i jego przyjaciołach, by omówić, w jaki sposób rodzina i przyjaciele starają się sobie wzajemnie pomóc. Powiedz dzieciom, jak dumna/y jesteś z dodatkowych zadań, jakie dla Ciebie wykonują, oraz z ich pomocy w obowiązkach domowych.

Podczas czytania tekstu „Życie rodziny i SM" zachęć dzieci, aby podzieliły się swoimi odczuciami na temat choroby w rodzinie oraz opowiedziały, jakie zmiany spowodowała w ich życiu. Nie bój się mówić również o swoich

odczuciach. Zobacz, czy możecie wspólnie wymyślić nowe projekty lub zaplanować czynności, które sprawiałyby wam radość. Te wspólne rodzinne zadania przypomną, że mimo zmian, które SM powoduje w Waszym życiu, nadal możecie się razem bawić.

Zwróć uwagę na historię Jarka, by porozmawiać o tym, jak czuje się dziecko, opowiadając o SM swoim przyjaciołom. Możesz nawet zachęcić dzieci do odegrania scenki z podziałem na role, tak by mogły przećwiczyć, jak należy zachować się w podobnej sytuacji.

Artykuł „Co to jest SM" jest dobrym wstępem do rozmowy o własnych symptomach, zwłaszcza takich, których Twoje dzieci nie zauważają, typu zmęczenie, sztywność mięśni lub problemy ze wzrokiem.

Kiedy wspólnie będziecie się śmiać z żartów i gier, pomyśl o innych sposobach dzielenia się radością. Zachęć dzieci, aby wymyślały własne dowcipy z serii „puk-puk"— na temat SM lub każdy inny — i wysyłały je do przyszłych wydań Śmielinek.

SM dotyczy całej rodziny. Nawet małe dzieci są świadome zmian w codziennym życiu, spowodowanych przez stwardnienie rozsiane.

W dzisiejszym zapracowanym świecie dosyć łatwo zapominamy o ważnych sprawach, umieszczając spędzanie czasu z rodziną na ostatnim miejscu.

W ciągu tygodnia każdy członek rodziny zajęty jest pracą lub szkołą i spędza dzień w inny sposób. Kiedy w końcu wszyscy są razem w domu, jeden z rodziców sprawdza maile, drugi zajmuje się praniem czy sprzątaniem, podczas gdy dzieci odrabiają lekcje lub oglądają telewizję. Czy opisana sytuacja nie brzmi znajomo?

Niekiedy rodziny powinny z góry ustalić dokładny dzień i miejsce na spędzenie czasu razem, podobnie jak dzieje się z innymi czynnościami, które są planowane w naszym życiu. A korzyści ze wspólnego bycia razem są ogromne! Wybierz zatem czas i miejsce. Wybierz sposób spędzania czasu, który każdy lubi, może to być przejażdżka w wyjątkowe miejsce na piknik, zwiedzanie muzeum, wycieczka do zoo. Może to być też gra w karty lub zabawa przy stole kuchennym z dużą miską popcornu i gorącą czekoladą!

Podczas rzutu czy wskutek postępów choroby możesz potrzebować pomocy rodziny, sąsiadów lub pracowników służby zdrowia czy też pomocy społecznej. Obecność dodatkowych osób w domu może dezorientować dzieci, zwłaszcza jeśli nowo przybyłe osoby zaczną pomagać w wykonywaniu Twoich obowiązków. Jeśli nowe osoby zechcą wprowadzać inne zasady lub nowy rytm dnia, dzieci mogą się zastanawiać, kto w domu kontroluje sytuację. Aby zminimalizować konflikt, wyjaśnij swoim pomocnikom, jaka jest ich rola w odniesieniu do dzieci. Cokolwiek zdecydujesz, ważne jest, by dzieci wiedziały, że zawsze będziesz dla nich

rodzicem i że inne dorosłe osoby są z Wami po to, by pomóc.

Czasami możesz się czuć tak, jakbyś zamienił/a się rolami ze swoimi dziećmi. Podczas rzutu choroby lub gdy doświadczasz długotrwałych zmian w funkcjonowaniu, możesz częściej korzystać z pomocy dzieci, które przejmują wtedy część Twoich obowiązków w domu. Należy jednak w miarę możliwości unikać odwrócenia ról. Nawet jeśli nie jesteś aktywny, tak jak inni rodzice, ważne abyś nadal pełnił rolę rodzica. Pamiętaj jednak, że przejmowanie części Twoich obowiązków zachęca dzieci do coraz większej odpowiedzialności, co daje im poczucie bezpieczeństwa.

Najlepszą strategią jest normalne, codzienne funkcjonowanie oraz traktowanie w taki sam sposób zmian, które wymusza SM. Dzieci muszą czuć się dobrze we własnym domu. Ich komfort może się znacznie obniżyć, jeśli korzystasz ze specjalistycznego sprzętu czy aparatury, które zajmują dużo miejsca w pokoju dziennym, lub jeśli przez to nie mają one miejsca, w którym mogłyby przyjmować swoich przyjaciół. Jeśli w domu muszą być przeprowadzone znaczące zmiany i modyfikacje, ważne jest, by uwzględniać potrzeby dzieci.

SM jest częścią Twojego życia – ignorowanie go nie pomaga, tak samo, jak czynienie choroby głównym motorem napędowym codziennego funkcjonowania. Najlepszym sposobem na osiągniecie równowagi są szczere w rozmowy z dziećmi o tym, czego potrzebujesz, by radzić sobie z chorobą. Zbierz ich pomysły o tym, jak to robić, i pokaż im, że bycie rodzicem jest jedną z najważniejszych rzeczy, które robisz w życiu.

Gra, w którą możecie zagrać razem z całą rodziną

Gra „Żuki”

Szczegóły na stronie 12

Gra „Żuki”

Gra przeznaczona jest dla dzieci w wieku od 5 lat. Potrzebny jest do niej ołówek, papier dla każdego gracza oraz kostka do gry.

Żuk jest oryginalnym sposobem narysowania ołówkiem na papierze własnego robaczka. Najpierw każdy gracz rzuca kostką, ten, który wyrzuci największą liczbę oczek, rozpoczyna grę. Następnie ta sama osoba ponownie rzuca kostką tak, aby wyrzucić liczbę 1. Po wyrzuceniu jedynki gracz może narysować ciało żuka (duży owal). Jeśli gracz nie wyrzuci jedynki, przekazuję kostkę następnej osobie. Każdy gracz rzuca kostką tylko raz w danej kolejce.

Aby narysować żuka, gracze muszą wyrzucać kostką po kolei cyfry od 1 do 5. Nie można przecież narysować oczu robaka, jeśli nie ma on głowy! Gracz, który narysuje całego żuka jako pierwszy, wygrywa!

1 = narysuj ciało (duży owal),
2 = narysuj głowę (kółko przytwierdzone do ciała),
3 = narysuj 3 nogi po jednej stronie ciała następnie wyrzuć kolejną trójkę, by narysować 3 nogi po drugiej stronie ciała,
4 = narysuj jeden czułek po wyrzuceniu czwórki, a potem drugi czułek po wyrzuceniu kolejnych 4 oczek,
5 = narysuj jedno oko i po wyrzuceniu drugich 5 oczek kolejne oko.

Masz GOTOWEGO ŻUKA!

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.

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