Numer 2 / O SM i uczuciach
ISSN 2299-8063

National Multiple Sclerosis Society

Śmielinki

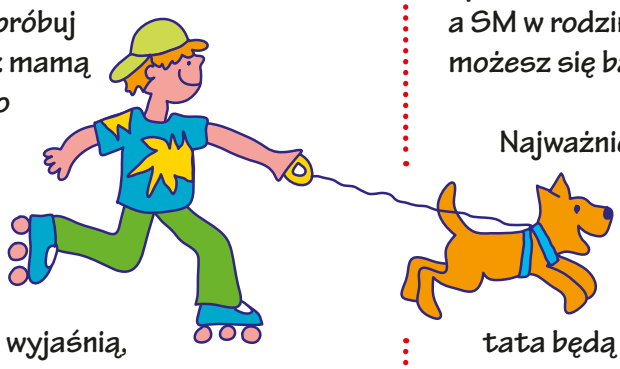
STWARDNIENIE ROZSIANE – GAZETKA DLA DZIECI

O SM i uczuciach

Od czasu do czasu chorzy na SM mogą być smutni, rozdrażnieni lub źli z powodu SM. Ty też możesz czuć złość, smutek albo gniew przez SM w rodzinie. Nikt nie lubi stwardnienia rozsianego, ale istnieje wiele sposobów na to, jak radzić sobie ze swoimi uczuciami.

Po pierwsze, spróbuj porozmawiać z mamą i tatą o tym, co czujesz w związku z SM. Rodzice pomogą ci zrozumieć twoje uczucia i wyjaśnią, że wszystkie są w porządku – złość, strach i to, że czasami nie wiesz, co myśleć o SM. Po drugie, znajdź innych dorosłych, z którymi chciałbyś porozmawiać… takich, którym ufasz i lubisz z nimi przebywać. To może być nauczycielka, sąsiad, ciocia lub wujek albo jeszcze ktoś inny.

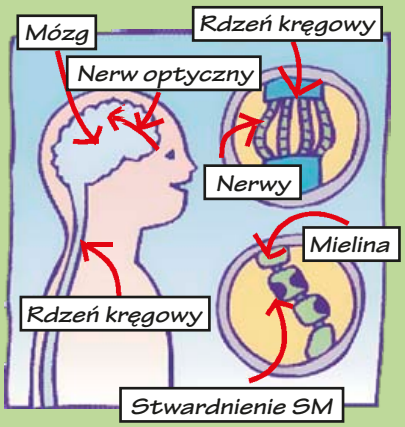
Zobaczysz, że dzielenie się uczuciami z innymi pomoże ci poczuć się lepiej! Znajdź też takie zajęcia, które są dla ciebie źródłem radości: może uprawiasz sport, lubisz gry, zajęcia plastyczne, masz psa? Albo uwielbiasz spotkania z przyjaciółmi? To fajne sposoby na wykorzystanie twojej energii, a SM w rodzinie nie oznacza, że nie możesz się bawić!



Najważniejsze do zapamiętania jest to, że SM zupełnie nie zmienia pewnej bardzo ważnej rzeczy w twojej rodzinie – tego, że mama lub tata będą zawsze cię kochać i się o ciebie troszczyć. Chcą wiedzieć, kiedy jesteś ciekawy, zaniepokojony lub kiedy się boisz. Chcą też, żebyś dobrze się czuł ze wszystkim, co myślisz o SM.

SM

SM to choroba, która atakuje centralny system 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 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

TO NIEZWYKŁE – MIEĆ TATĘ Z SM

Autor: Gosia, 10 lat
Kwiecień 2013

Większość dzieci ma tatusiów, którzy prawie wszystko robią samodzielnie. Mogą uprawiać z wami sport. Nie muszą korzystać ze specjalnych wind w sklepach, po prostu wchodzą po schodach. Z moim tatą jest inaczej. Choruje na stwardnienie rozsiane. Ta choroba wpływa na układ nerwowy w taki sposób, że tata nie może chodzić. Opowiem wam o tym, jakie są plusy i minusy bycia z takim niezwykłym, chorym na SM tatą.

Wadą jest to, że muszę robić rzeczy, których inne dzieci nie muszą. Chodzi o drobne zajęcia [illegible] zakładanie butów i bieganie w kół[illegible] schodach, żeby nosić rzeczy. To jest łatwe, ale wymaga cierpliwości i oznacza obowiązki. Na przykład, jakiś miesiąc temu miałam wielką ochotę na czytanie książki, ale tata poprosił mnie o pomoc. Zgodziłam się myśląc, że zajmie to kilka sekund, a tak naprawdę zajęło pół godziny!

usunąć przecinek

Ale są też zalety. Prowadzę wózek, korzystamy ze specjalnych wind, ludzie zwracają na nas większą uwagę i nie musimy stać w długich kolejkach, na przykład na lotnisku. Kiedy tak się dzieje, ludzie na nas patrzą. Czasami nie jest mi z tym dobrze, kiedy wszyscy się przyglądają – jak idziemy na początek kolejki – ale również dlatego myślę, że mój tata jest naprawdę wyjątkowy.

To fakt – mogę robić fajne rzeczy, takie jak jeżdżenie wózkiem taty, ale oznacza to też, że on nie może uprawiać ze mną sportu. Nie chodzi zresztą o sam sport, ale i o innych, opowiadających o tym, jak trenują ze swoimi tatusiami. Kiedyś mój nauczyciel powiedział klasie: „następnym razem, kiedy będziecie ćwiczyć z ojcami łapanie piłki, stosujcie ten chwyt, którego was nauczyłem na zajęciach". Pomyślałam wtedy: „mój tata nie może ze mną zagrać". Ale chociaż nie gra, jest świetnym trenerem i daje mi mnóstwo naprawdę dobrych rad.

Mimo że tata jest inny i ma szczególne potrzeby, nie wpływa to na moje zachowanie. Niektórzy myślą, że powinni nam współczuć, ale dla mnie liczy się tylko to, że mój tata mnie kocha i robi ze mną fajne rzeczy.

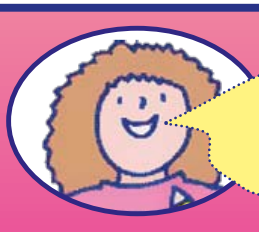
Gosia

CZAS na ZABAWĘ

Czy potrafisz
odnaleźć słowa opisujące uczucia?

W	S	Ż	A	L	Ś	M	Ć	I
I	Z	B	R	A	D	O	Ś	Ć
N	C	Ó	E	S	U	B	O	S
A	Z	L	W	T	L	A	Ł	P
Y	Ę	M	S	R	G	W	Z	O
B	J	[illegible]	[illegible]	T	E	A	A	S	K
U	C	I	Y	S	I	Ł	A	Ó
N	I	O	D	W	A	G	A	J
T	E	Ę	S	T	R	A	C	H

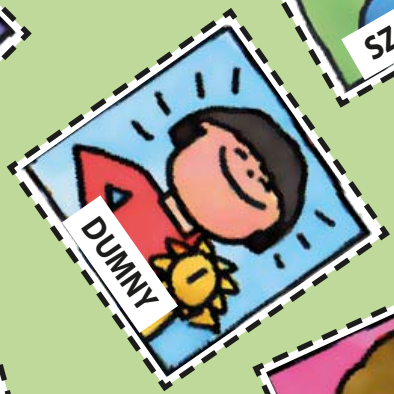
WINA
BUNT
SZCZĘŚCIE
BÓL
WSTYD
STRES
ULGA
OBAWA
ZŁOŚĆ
SPOKÓJ
ŻAL
RADOŚĆ
SIŁA
ODWAGA
STRACH



Znajdź ukryte słowo:
Kiedy jesteśmy szczęśliwi .....!

a

Gra w UCZUCIA



Wskazówki

- wytnij obrazki
- wymieszaj je i odwróć do góry nogami
- odwróć dwa wybrane obrazki i sprawdź, czy tworzą parę
- jeśli tak – odłóż je na bok, jeśli nie – odwróć z powrotem
- teraz kolej na drugiego gracza!
- gra trwa, dopóki nie połączycie w pary wszystkich obrazków

Dobrej zabawy!

POKOLORUJ!

Z powodu SM mojej mamie wypadają czasem z rąk różne rzeczy.
Jest wtedy wściekła na SM. Nie na mnie.

napisz do innych dzieci

Wiemy, że chcielibyście dowiedzieć się, co o SM myślą inne dzieci. Wasze odpowiedzi na pytania mogą pojawić się w kolejnych numerach „Śmielinek”.
Wypełnij miejsce na odpowiedzi, wytnij i wyślij do nas!

1. Czego chciałbyś się dowiedzieć o SM?

a

2. W jaki sposób pomagałbyś innym dzieciom radzić sobie z uczuciami związanymi z SM?

3. Z kim rozmawiasz o SM? Dlaczego wybrałeś tę osobę?

W pierwszym numerze „Śmielinek” prosiliśmy was o rysunki „Jak wyobrażam sobie SM”? Zobaczcie, co specjalnie dla nas narysowała czteroletnia Marysia N. Marysiu – dziękujemy, gratulujemy, wysyłamy Ci nagrodę – NeuroPozytywni

National Multiple Sclerosis Society

Numer 2 / O SM i uczuciach

Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

UCZUCIA

To wydanie „Śmielinek" w całości dotyczy uczuć. Gdy rozmawiasz z dziećmi o tym, co cię spotkało i gdy robicie coś razem, może się zdarzyć, że będziesz chciał zastanowić się nad swoimi emocjami i pomóc dzieciom w rozpoznawaniu ich uczuć. To stwarza szansę pokazywania sobie nawzajem, co się z wami dzieje.

Dla dzieci nazywanie uczuć albo zrozumienie, dlaczego są smutne albo złe, bywa trudne. Być może historia Gosi podsunie im pomysły związane z ich emocjami? Może spróbują nawet wymyślić samodzielnie własne opowieści, używając określeń uczuć, które odnajdą w „wyszukiwarce słów" na stronie 4?

Może się okazać, że czytanie o uczuciach i rozmawianie o nich jest dla ciebie trudne, sprawi, że zaczniesz płakać lub będzie ci smutno. Pamiętaj o tym, że to nic złego, kiedy dzieci widzą twoje uczucia. Gdy pokazujesz emocje i rozmawiasz o nich, uczysz swoje dzieci sposobów radzenia sobie z nimi w wiadomy sposób.

Jeśli ty i twoje dziecko macie z tym bardzo duże trudności, pamiętaj, że NeuroPozytywni udzielą emocjonalnego wsparcia tobie i twojej rodzinie, dostarczą informacji oraz udostępnią dodatkowe materiały edukacyjne. Zawsze możesz też poprosić o pomoc terapeutyczną psychologa.

Rodzice i dzieci żyjący z SM mogą być zaskakiwani odkrywaniem w sobie zarówno przyjemnych uczuć, jak i smutku lub złości. Równie ważne jest dzielenie się pozytywnymi i trudnymi emocjami.

Być może czujesz dumę z powodu własnych umiejętności rozwiązywania problemów wynikających z SM albo z coraz większej wrażliwości twojego dziecka na potrzeby ludzi niepełnosprawnych?

A może uda ci się odnaleźć czas na budowanie bliskości w chwilach wypoczynku albo odkryć, że zwolnienie tempa życia daje wam więcej możliwości porozmawiania? Być może okaże się wręcz, że twoja rodzina potrafi cieszyć się z dowcipów na temat życia z SM – takich, których nikt inny nie jest w stanie podobnie docenić! Z tych jaśniejszych stron życia z SM warto czerpać, ile się da!

A MOŻE ZROBIMY...

Gotowanie może być frajdą dla całej rodziny, wyjątkowym czasem nauki dla dzieci w każdym wieku. Dzieci uczą się organizacji pracy, zasad zdrowego żywienia, bezpieczeństwa i – co najważniejsze – samodzielności. Oto przepis, który możecie wspólnie wypróbować:

Mrówki na pniu

Potrzebne:
- łodygi selera naciowego,
- masło orzechowe,
- rodzynki.

Przygotowanie:
- umyj starannie łodygi selera,
- obetnij zwiędłe końcówki,
- obierz seler (dla młodszych dzieci).

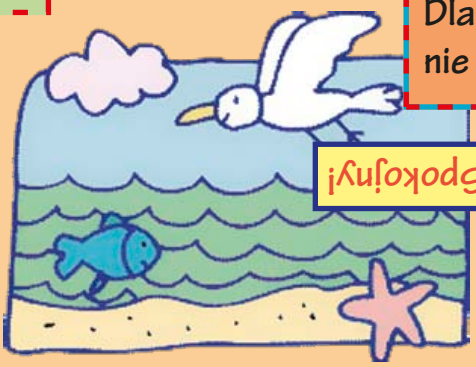
Za pomocą łyżki albo noża wsmaruj masło orzechowe w łodygi selera. Umieść rodzynki w rządku na posmarowanej powierzchni. Pokrój łodygi na mniejsze kawałki.

Smacznego!

Dowcipy rysunkowe

Jesteś kierowcą autobusu. Na pierwszym przystanku wsiadają 4 osoby. Na drugim - 8 osób. Na trzecim przystanku wsiadają 2 osoby, a na czwartym wysiadają wszyscy. Pytanie: jakiego koloru są oczy kierowcy?

Takiego, jak kolor twoich oczu, przecież to ty jesteś kierowcą!



Dlaczego ocean się nie denerwuje?

Bo to Ocean Spokojny!

Reagowanie na uczucia

Czujesz emocje związane z SM. Twoje dzieci też odczuwają różne rzeczy w związku z tą chorobą. Niektóre dzieci same pozwolą rodzicom te uczucia poznać. Inne ukrywają emocje. Każde dziecko jest inne.

Dzieci zauważają twoje uczucia.
Myślą czasami, że SM to choroba, która polega na byciu zniechęconym do życia. Istnieje mnóstwo powodów, dla których dorośli z SM czują się rozgoryczeni! Wyjaśnij, że jesteś drażliwy, ponieważ SM sprawia, że czujesz gorycz i złość, ale nie jest to skierowane przeciwko nikomu. Możesz też dodać, że pracujesz nad tym, aby nie być tak zniechęconym. To również dobra okazja do rozmowy o objawach SM.

Dzieci, które mają mamę lub tatę z SM mogą postrzegać swoją rodzinę jako inną od rodzin przyjaciół.
Czasem mają więcej zadań i obowiązków niż ich przyjaciele. Rodzic z SM może potrzebować więcej wsparcia niż inni, zdrowi rodzice.
Chociaż nad większością tych różnic dzieci przechodzą do porządku dziennego, często mówią, że to „nie fair", że ich mama lub tata mają SM, i „dlaczego to nie może być tak, że to mama lub tata innego dziecka?". Rodzicowi nie jest łatwo odpowiedzieć na te pytania, ponieważ bardzo możliwe, że sam zmaga się z podobnymi problemami! Możesz wytłumaczyć dziecku, że to normalne myśleć w ten sposób i że sam tak się czujesz. Jeśli znajdziesz odpowiedź, która ci pomaga, rozważ podzielenie się nią z dzieckiem. A jeśli nie, możesz potwierdzić, że tobie też nie podoba się SM w rodzinie, ale choroba jest jej częścią. Utwierdź swoje dziec-

dziecka związane z SM

ko w przekonaniu, że wspólnie działając, wasza rodzina radzi sobie z życiem z SM.

Dziecięce lęki o rodziców z SM mogą bardzo różnić się od lęków samych rodziców.

Dzieci mają tendencję do przenoszenia na SM tego, co wiedzą o innych chorobach. Słyszą o ludziach, którzy umierają z powodu chorób, na przykład na raka albo atak serca. To normalne, że boją się twojej śmierci z powodu SM. Mogą też przenosić na SM inne lęki związane z chorobami – na przykład bać się tego, że stwardnienie rozsiane jest zaraźliwe jak grypa. Zachęcaj swoje dziecko do dzielenia się obawami związanymi z SM. To ważne.

Dzieci często złoszczą się wtedy, kiedy coś nie działa tak, jak sobie tego życzą. Doświadczanie złości i nauka radzenia sobie z nią stanowi część dorastania. To normalne, że twoje dziecko będzie się złościć na to, że masz SM. Małe dzieci mogą czasami kierować tę złość na ciebie. I chociaż rani to twoje uczucia, możesz pomóc swojemu dziecku dobrze kierować emocjami związanymi z SM, zachęcając do dzielenia się nimi. Warto wyjaśnić, że ciebie też złości, kiedy SM wpływa na rzeczy, które robisz. Zamiast walczyć z wściekłością dziecka, postaraj się przeżyć emocje razem z nim.

Większość rodziców chce chronić dzieci przed własnym smutkiem. Zapewne pojawią się też momenty, w których to dziecku zrobi się smutno z powodu SM. Kiedy tak się stanie, postaraj się przyjąć te uczucia do wiadomości i powiedz, że to jest w porządku. Czasami dzieci po prostu potrzebują chwili smutku. Nie musisz niczego naprawiać, rozpraszać tego uczucia, rozweselać. Twojemu dziecku pomaga to, że z nim jesteś.

Śmielinki

„Śmielinki" („Keep S'myelin") to kwartalnik 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.

Wydanie polskie

Tłumaczenie: Jan Królak

Opracowanie wersji polskiej: Iza Czarnecka, Katarzyna Królak

Łamigłówka: Agata Byszewska

Korekta: Jolanta Karbowska

Grafika: www.marcin.rokosz.biz

Druk: Greg

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.

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

biogen idec

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~~13~~ 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.

NeuroPozytywni

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

www.neuropozytywni.pl