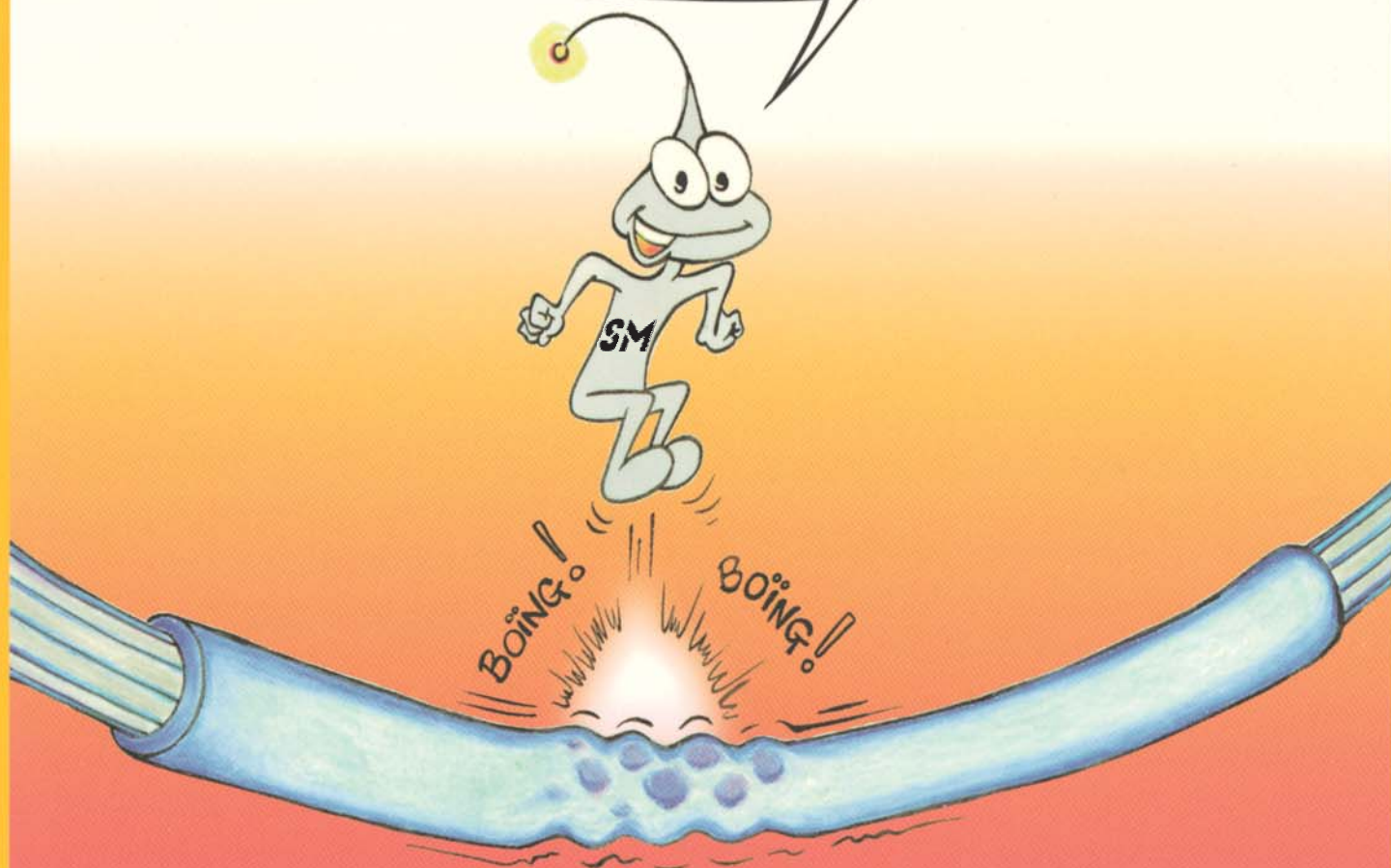


MIELINA

DZIAŁA MI NA NERWY

Podręcznik
o stwardnieniu rozsiałym
dla dzieci w wieku
od 6 do 12 lat!



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIAŁEGO

Inspiracją dla powstania tego podręcznika były liczne warsztaty i spotkania z rodzinami żyjącymi z SM. Książeczka ma na celu pomóc dzieciom w odkryciu ich uczuć związanych z SM, jak również pomóc im w radzeniu sobie z chorobą w ich rodzinach. Mamy nadzieję, że broszura ta posłuży także rodzicom jako pomoc w dyskusjach na temat SM ze swoimi dziećmi.

Informacja dla rodziców

Podręcznik o stwardnieniu rozsianym przeznaczony jest dla dzieci, których rodzice chorują na stwardnienie rozsiane (SM), pragnących zrozumieć i dzielić się z nimi tym, czego doświadczają. Ta broszura może być czytana fragmentami, służąc jako punkt wyjścia do dyskusji na tematy związane z sytuacją twojego dziecka.

Zalecamy, abyś był do dyspozycji dziecka i odpowiadał na jego pytania w trakcie czytania broszury i wykonywania proponowanych zajęć. Da mu to szansę na lepsze zrozumienie SM i wpływu choroby na życie rodzinne. Szczerza i otwarta rozmowa może poprawić akceptację SM przez twoje dzieci i zbliżyć do siebie członków rodziny.

Podziękowania

Przygotowano i przedrukowano za zgodą
Multiple Sclerosis Society of Canada,
175 Bloor Street East, Suite 700,
Toronto, Ontario, Canada, M4W 3R8

Autor i redaktor:
Monique Devine, M.Ps.
Psycholog

Ilustracje:
François Kiraly

Tłumaczenie:
Michał Tomaszewski
MEDLINGUA

Redakcja polska:
Izabela Odrobińska

Korekta:
Natalia Oniśk

ISBN:
83-917434-8-9
978-83-917434-8-5

NR SERII:
83-917434-7-0
978-83-917434-7-8

Legal deposit -
4th quarter 1995
National Library of Canada
Copyright © 1995
for Multiple Sclerosis Society
of Canada, 1995
Copyright © 2006 for Polish Edition
by Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego
Wydanie poprawione 2003
Wszystkie prawa zastrzeżone

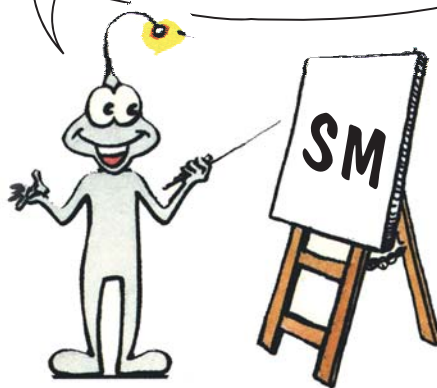
Witaj!

Nazywam się Mielina i cieszę się, że będę mogła przekazać Ci to, co wiem o STWARDNIENIU ROZSIANYM.



Ty także będziesz mógł pokazać mi to, co wiesz o stwardnieniu rozsiałym.

Czy wiesz, że istnieje prosty sposób by powiedzieć stwardnienie rozsiałe? S jak SCLEROSIS, co po łacinie oznacza „stwardnienie” i M jak MULTIPLEX, co po łacinie oznacza „rozsiałe”.



Aby dobrze bawić się z tą broszurą, będzie Ci potrzebny ołówek, gumka i kredki. Jeśli chcesz, poproś tatę, mamę lub kogoś innego, aby przeczytał ją z TOBĄ.

Pozwól, że będę twoim przewodnikiem...



W TEJ BROSZURZE...



Znajdziesz informacje o SM.

Po pierwsze, dowiesz się czym jest SM, jakie są jego objawy i czym się charakteryzuje.

Następnie, z moją pomocą, będziesz w stanie zobaczyć zmiany, jakie SM wprowadziło do twojego życia.

Oczywiście, Ty i ja porozmawiamy o pewnych rzeczach, które mogą się przydarzyć, jeśli twój tato lub mama chorują na SM.



Powiem Ci także o rzeczach,
które uważam za smutne i straszne.
Zobaczysz, że gdy z kimś porozmawiasz,
poczujesz się znacznie lepiej.

Poprzez gry i zabawy pomogę Ci zrozumieć twoje uczucia i znaleźć praktyczne sposoby na radzenie sobie z SM w twojej rodzinie.

Wypatruj małego symbolu (), on podpowie Ci, kiedy masz coś zrobić.

Na początek

Przygotowałam dla Ciebie kilka pytań na temat SM.

Twoje odpowiedzi pozwolą Ci zorientować się, co już wiesz na temat SM, a czego musisz się jeszcze nauczyć.

 Aby odpowiedzieć na pytania, postaw znak (✓) w okienku po prawej stronie.

Nie martw się, jeśli nie znasz wszystkich odpowiedzi. Poznasz je w trakcie czytania tej broszury.



Kwestionariusz

	TAK	NIE	NIE WIEM
1. SM jest chorobą, która uszkadza nerwy w ośrodkowym układzie nerwowym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Na SM chorują głównie dzieci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Objawy to nietypowe rzeczy, które dzieją się z ciałem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. SM jest chorobą śmiertelną (można umrzeć z powodu SM)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. SM można zarazić się tak, jak przeziębieniem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Atak (rzut) choroby to stan, gdy pojawia się dużo objawów lub objawy, które były wcześniej, ulegają zaostrzeniu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Remisja choroby to stan, gdy objawy się wycofują lub nie są takie ciężkie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Objawy SM mogą być różne u poszczególnych osób	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Wszystkie osoby, które chorują na SM będą prędzej czy później potrzebować wózka inwalidzkiego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. SM powinno być trzymane w tajemnicy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Odpowiedzi do kwestionariusza

TAK = 1 pkt za #1-3-6-7-8
NIE = 1 pkt za #2-4-5-9-10
NIE WIEM = 0 pkt
Jeśli masz 9 pkt. lub więcej: Gratulacje! Wiesz dużo o SM
Jeśli masz od 6 do 8 pkt.: Wiesz dość dużo o SM
Jeśli masz 5 pkt. lub mniej: Ta broszura z pewnością pomoże Ci odpowiedzieć na pytania

MIELINA WYJAŚNIA, CZYM JEST SM

SM jest chorobą, która uszkadza nerwy w ośrodkowym układzie nerwowym



Mózg jest jak komputer, który wysyła elektroniczne wiadomości (nazywane **impulsami nerwowymi**) do różnych części ciała.

Rdzeń kręgowy jest jak wielka autostrada połączona z mózgiem. Jest wypełniona nerwami, którymi wiadomości przebiegają tam i z powrotem. Mózg i rdzeń kręgowy nazywane są **ośrodkowym układem nerwowym**.

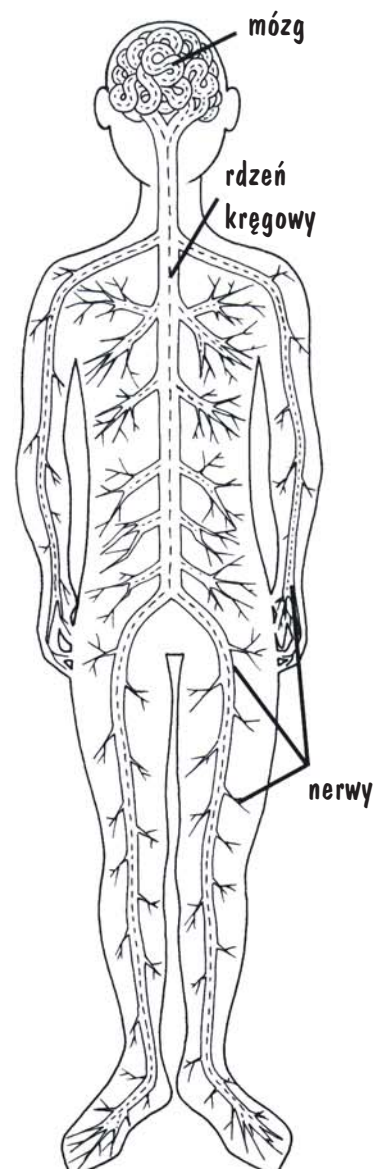
Nerwy znajdują się w całym ludzkim ciele. Są jak wąskie drogi, które pomagają przesyłać wiadomości mówiące mięśniom: **RUSZAJ!**

Przykład: Co się dzieje, jeśli mama chce wziąć ołówek?

Jej mózg wysyła wiadomość do jej ręki, aby wzięła ołówek i przyniosła go blisko kartki papieru.



- Czy możesz narysować na rysunku ludzkiego ciała linię, która pokaże, gdzie powstaje wiadomość i dokąd ma dotrzeć?



Nie wiemy wciąż dlaczego, ale gdy ktoś choruje na SM, mielina pokrywająca nerwy w mózgu lub rdzeniu kręgowym (czasami w obu) jest uszkodzona i to powoduje problemy.

To trochę tak, jak wtedy, gdy się skaleczysz. Czasami goi się dobrze i z czasem nie widać śladu.

Innym razem, po zranieniu zostaje blizna. Blizny na mielinie nazywane są **stwardnieniami**, czyli stwardniałą tkanką. Stwardnienie może zablokować lub spowalniać impulsy nerwowe, przebiegające przez nerwy.

Wyobraź sobie, że wiadomość podróżująca w nerwie, jest niczym samochód wyścigowy przemykający dużą prędkością wspaniałą autostradą. Wszystko idzie dobrze do czasu, gdy samochód napotyka przeszkodę i nie może jechać dalej.



Wiadomość podróżuje z szybkością 50 metrów na sekundę



Jeśli mielina jest naprawiana...



wiadomość może dotrzeć do ręki, ale znacznie wolniej.

Jeśli droga jest dobrze naprawiona, mama nie ma żadnego problemu z podniesieniem ołówka. W innym wypadku, uuups! Ołówek spada na podłogę lub drży jej ręka. Widziałeś kiedyś coś takiego?



Czy wiesz, że...



SM nie jest chorobą śmiertelną. Nie można umrzeć z powodu SM.

Nie zarazisz się SM przez kontakt z osobą chorą, ani przez trzymanie przedmiotów, których dotykała chora osoba.

Chorują przeważnie osoby dorosłe w wieku od 20 do 40 lat - dwa razy częściej kobiety niż mężczyźni.

Pomimo wiedzy, którą posiadamy na temat SM, nie można przewidzieć, kto zachoruje.

Dzieci osób chorych na SM nie są bardziej narażone na rozwój SM w przyszłości.

SM może przebiegać inaczej u poszczególnych osób.

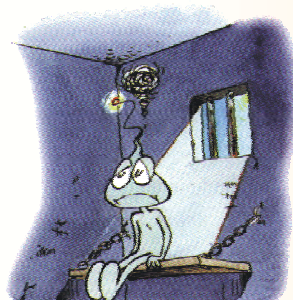
Objawy SM mogą nie być poważne, ale mogą się zmieniać z czasem.

SM może powodować nagłe problemy, ponieważ jego przebieg jest nieprzewidywalny.

Naukowcy wciąż szukają przyczyn i możliwości leczenia tej choroby.

Nie jest niczyją winą, ani mamy, ani taty, ani twoją, że jedno z twoich rodziców choruje na SM.

Nic nie możesz zrobić, aby temu zapobiec.



Jak już wiesz, mimo SM, rodzice wciąż mogą mieć piękne dzieci, takie jak ty.

Ha! He! He!

O nie, tylko nie kolejny objaw!

Nietypowe rzeczy lub zmiany, które dzieją się w ciele, nazywane są **objawami**. U jednego z twoich rodziców, które choruje na SM, może wystąpić jeden lub więcej objawów. Objawy SM mogą być różne u różnych osób. Czy wiesz, że objawy SM mogą pojawiać się i zniknąć jakby przy użyciu czarów?

- Postaw znak (✓) przy objawach, które występują u twojej mamy lub taty. Nie martw się. Twoi rodzice z pewnością nie mają wszystkich wymienionych objawów.

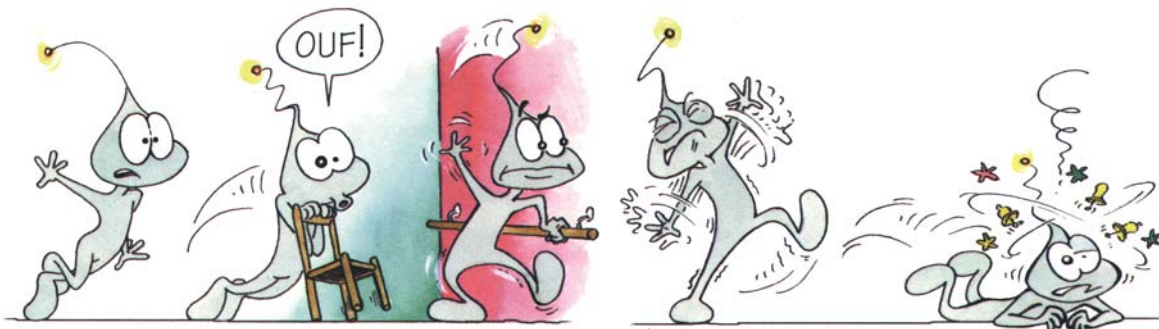
Możliwe objawy SM



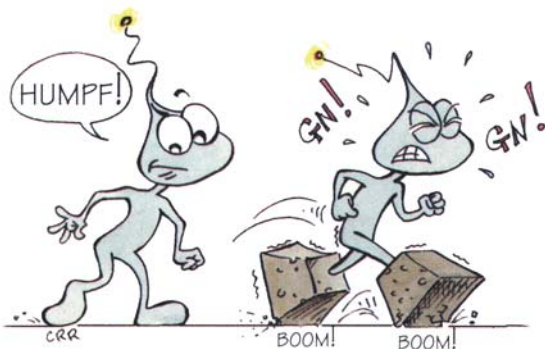
bez widocznych problemów



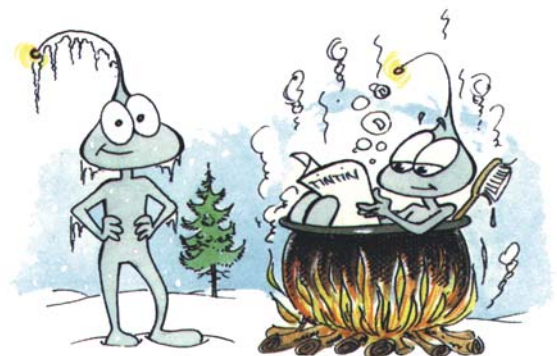
zmęczenie



zaburzenie równowagi



uczucie ciężkości lub powłóczenie stopami



zaburzenia odczuwania bodźców

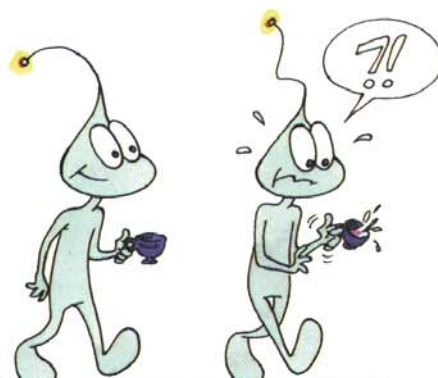
Możliwe objawy SM



problemy z mową



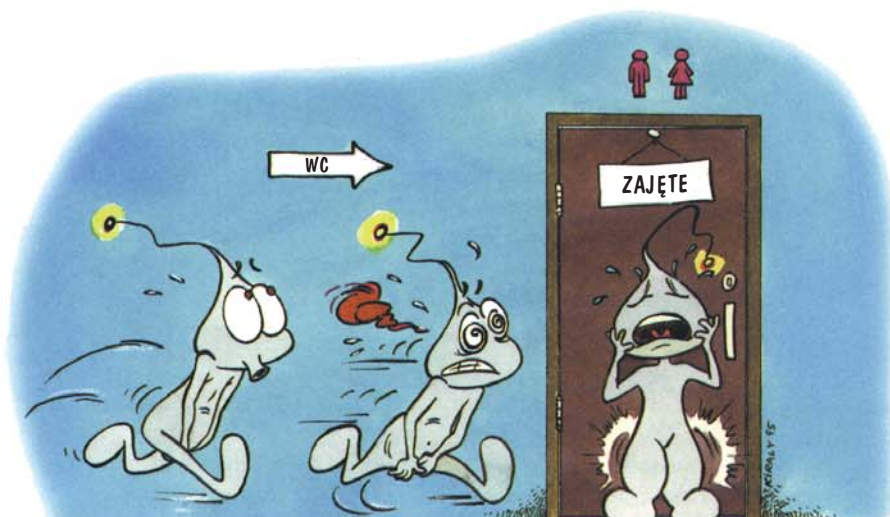
problemy z pamięcią



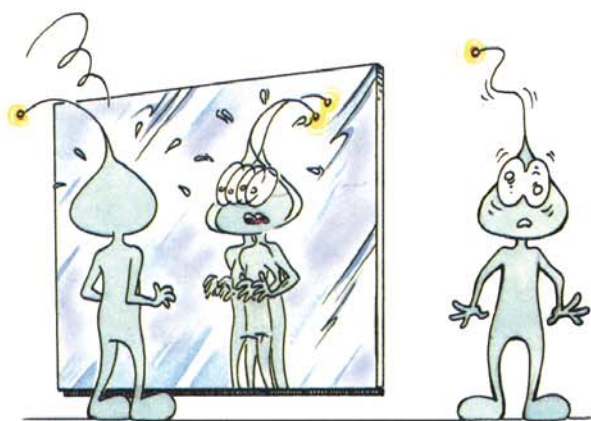
mrowienie lub drżenie



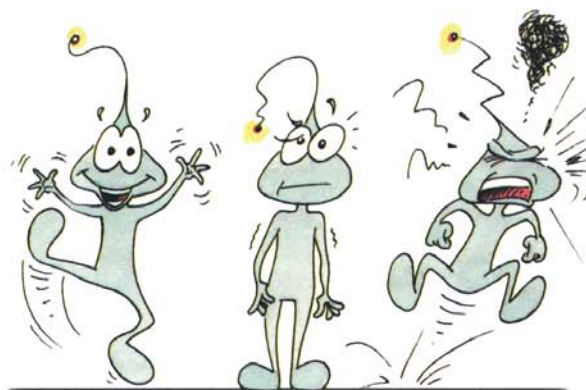
zaparcia



nieutrzymanie moczu (ciągła potrzeba udania się do łazienki)



zaburzenia widzenia



nagłe zmiany nastroju

Rzuty (ataki) i remisje SM

Chorować na SM to jak podróżować przez góry i doliny.

Doliny nazywamy **atakami (rzutami)**. Pojawiają się wtedy nowe objawy lub wcześniejsze objawy ulegają nasileniu.

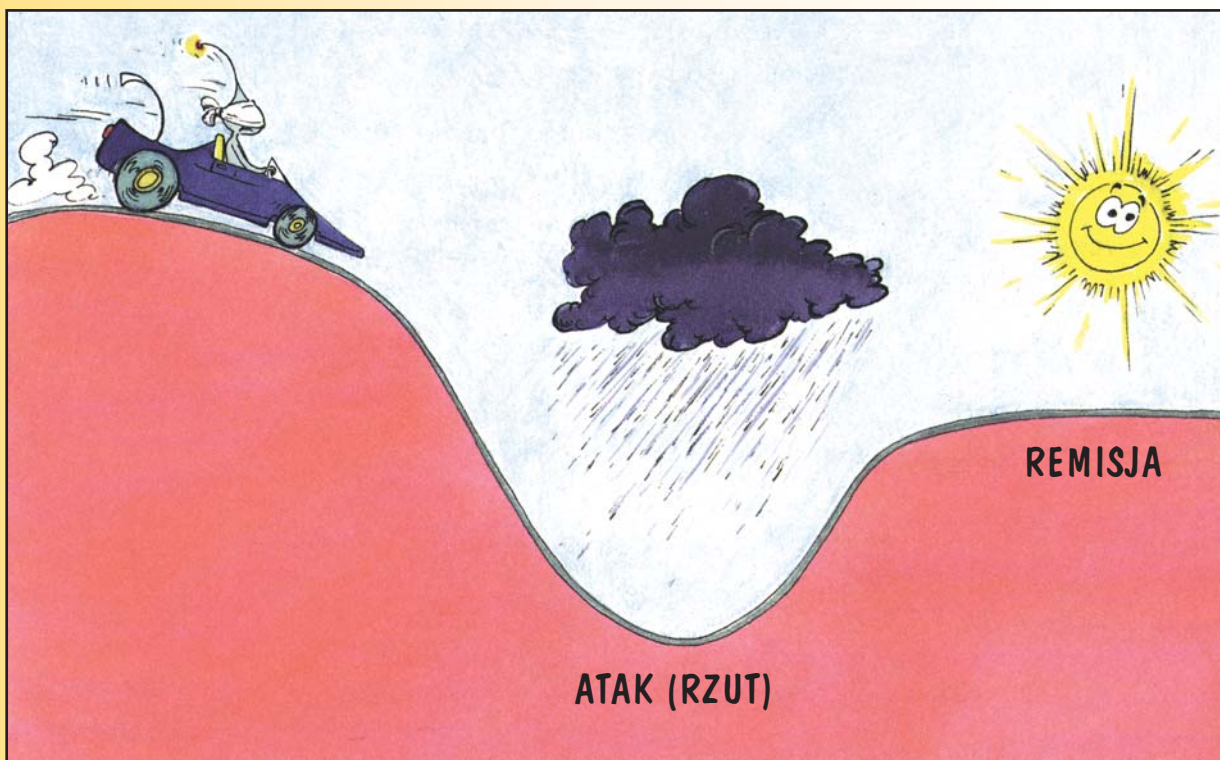
Góry to tak zwane **remisje**. To wtedy, gdy osoba z SM czuje się lepiej, a objawy ustępują lub są mniej nasilone. W czasie choroby remisje mogą trwać tygodniami, miesiącami a nawet latami. U niektórych osób nie występują ani remisje, ani duże ataki choroby. Objawy nasilają się stopniowo przez lata.

Przydatna wskazówka, która pomoże zapamiętać ci te wyrazy:

Jeśli rzeczy, których nie lubimy, atakuja nas, nazywamy to **ATAKIEM**.

Jeśli dobrze samopoczucie wróciło... misja zakończona. To **REMISJA**.

Jak może przebiegać SM...




SM jest nieprzewidywalne. To tak jakby mieć oczy przesłonięte przepaską. Nie ma możliwości przewidzenia, czy wystąpi atak czy remisja. Tak więc bardzo ważne jest, aby korzystać z każdego dnia i w pełni doceniać dobre chwile.

Przede wszystkim, ważne jest, aby nie tracić nadziei! Istnieją obecnie leki, które zmniejszają częstość i siłę rzutów choroby.



Czy potrafisz odnaleźć prawidłowe znaczenie?

Teraz nauczysz się wielu nowych słów, które pomogą Ci lepiej zrozumieć, czym jest SM.

-  • Spróbuj znaleźć i połączyć linią właściwe znaczenie z każdym z poniższych słów? (patrz przykład)

a) mielina	pęczki nerwów w mózgu i rdzeniu kręgowym
b) multiplex	główna droga dla nerwów (długa autostrada pośrodku ciała)
c) sclerosis	elektryczne wiadomości podróżujące przez nerwy
d) atak, rzut choroby	gdy choroba się nasila
e) remisja	po łacinie oznacza „stwardnienie”
f) nerw	po łacinie oznacza „rozsiane”, gdy zajętych jest wiele obszarów mózgu i rdzenia kręgowego
g) rdzeń kręgowy	osłonka otaczająca nerw, ułatwiająca przesyłanie impulsów elektrycznych
h) impulsy nerwowe	ścieżki, którymi podróżują impulsy elektryczne
i) mózg	kiedy choroba nie postępuje
j) ośrodkowy układ nerwowy	miejsce, gdzie mogą powstawać impulsy nerwowe

Lista prawidłowych definicji

a) Mielina	osłonka otaczająca nerw, ułatwiająca przesyłanie impulsów elektrycznych
b) Multiplex	po łacinie oznacza „rozsiane”, gdy zajętych jest wiele obszarów mózgu i rdzenia kręgowego
c) Sclerosis	po łacinie oznacza „stwardnienie”
d) Atak, rzut choroby	gdy choroba się nasila
e) Remisja	kiedy choroba nie postępuje
f) Nerw	ścieżki, którymi podróżują impulsy elektryczne
g) Rdzeń kręgowy	główna droga dla nerwów (długa autostrada pośrodku ciała)
h) Impulsy nerwowe	elektryczne wiadomości podróżujące przez nerwy
i) Mózg	miejsce, gdzie mogą powstawać impulsy nerwowe
j) Ośrodkowy układ nerwowy	pęczki nerwów w mózgu i rdzeniu kręgowym



Tajemnicze słowo

Puzzle „Tajemnicze Słowo” pozwalają na zabawę nowymi słowami, których się nauczyłeś.

- Atak
- Ból
- Chory
- Frustracja
- Impuls nerwowy
- Krewni
- Lek
- Lekarstwo
- Mama
- Mielina
- Miłość
- Mrowienie
- Multiplex
- Mózg
- Nerw
- Niecierpliwy
- Nieprzewidywalny
- Nieśmiałość
- Objaw
- Pomoc
- Przyjaźń
- Rdzeń kręgowy
- Remisja
- Rodzice
- Rozmowa
- Rozsiane
- Rzut
- Samotność
- Sclerosis
- Słońce
- Smutek
- Strach
- Stres
- Stwardnienie
- Umysł
- Utrata równowagi
- Wózek inwalidzki
- Zdrowy
- Złość
- Zmęczenie
- Zmiany

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



- Znajdź ukryte wyrazy i spróbuj odkryć tajemnicze słowo

— — — — —
(tajemnicze słowo, 7 liter)

Wskazówka: pozostałe litery utworzą magiczne słowo

Rozwiązanie „Tajemniczego Słowa” znajdziesz na stronie 29.

Gdy wiadomość nie może być przestana... to takie frustrujące!

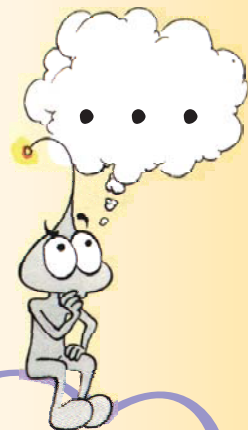
-  Mień zabawy w czasie kolorowania rysunku.



Zmiany w Twoim życiu

SM może zmienić twoje życie.

Życie rodzinne może ulec zmianie, podobnie jak twoje relacje z rodzicami, przyjaciółmi, krewnymi. Co sądzisz o tym, że Ty także możesz się zmienić?



• Co zmieniło się w twoim życiu?

w twojej rodzinie

wśród twoich znajomych i krewnych

własne uczucia

• Napisz w tym trójkącie, jak SM zmieniło twoje życie.

• Przy każdej zmianie postaw (+) plus, jeśli zmiana Ci się spodobała lub (-) minus, jeśli jej nie lubisz.

• Która zmiana spodobała Ci się najbardziej?

• Która zmiana podoba Ci się najmniej?

Kiedy dowiedziałeś się, że Twoja mama lub tata choruje na SM...

Kiedy dowiedziałeś się, że twoja mama lub tata chorują na SM, mogłeś poczuć się zaskoczony. Mogłeś poczuć się przestraszony, zmartwiony, zły. Może nie poczułeś nic, nie zareagowałeś, ponieważ nie do końca rozumiałeś, co to znaczy chorować na SM.



- Jak zareagowałeś gdy dowiedziałeś się, że twoja mama lub tato choruje na SM? _____
- Ile miałeś lat? _____
- Kto Ci powiedział? _____

Są pytania, które wiele młodych osób zadaje sobie, gdy dowiaduje się, że jedno z jego rodziców choruje na SM.

- Czy mama lub tato umrze?
Nie obawiaj się, SM nie jest chorobą śmiertelną.
- Czy ja też zachoruję?
SM nie jest zakaźne i dzieci osób chorujących na SM nie są w żaden sposób narażone na zachorowanie na SM w przyszłości.
- Czy mój rodzic chorujący na SM zacznie jeździć na wózku inwalidzkim?
Nie wszyscy rodzice, którzy chorują na SM, muszą zacząć poruszać się na wózku.
- Co się wydarzy?
Nie ma możliwości, aby przewidzieć, co się wydarzy w przyszłości! SM przebiega inaczej u każdej osoby i jego przebieg może się zmieniać.



- Jakie pytania zadałeś?

Ważne jest, aby rozmawiać!

Może wydaje ci się, że dorośli nie mówią ci wszystkiego, co wiedzą na temat SM, a Ty wolałbyś wiedzieć, co się dzieje?

Może boisz się, że rozmawiając z mamą lub tatą o SM, zmartwisz ich?

Musisz powiedzieć im, co czujesz, ponieważ oni mogą nie wiedzieć, jak bardzo się martwisz.

To prawda, że z powodu SM czasami jesteśmy smutni. Mama i tata także mają emocje, jak Ty!

Rozmowa o tych uczuciach może zbliżyć was do siebie i pomóc wam lepiej radzić sobie z SM.

Nie bój się zadawać pytań, gdyż twoje obawy są czasami gorsze niż odpowiedzi, które uzyskasz.

Uzyskane informacje mogą dodać Ci otuchy i pomogą być lepiej przygotowanym na zmiany, które mogą nastąpić.



Gdy rodzice są smutni...

Twoi rodzice chorujący na SM są częściej smutni niż zwykle, ponieważ nie czują się dobrze lub sprawy nie idą po ich myśli.

Na przykład, może przeszkadzać twojej mamie to, że biegasz po całym domu lub zostawiasz swój tornister na podłodze.

Czasami, twój rodzic chorujący na SM, jest zbyt zmęczony, by odpowiedzieć na twoje pytania.

Może wydaje ci się, że to twoja wina, że twoja mama lub tato jest zły lub jest bardziej surowy dla Ciebie.

Jednakże, rodzice są smutni nie z powodu tego co mówisz lub robisz, lecz raczej z powodu zaostrzeń SM.





- Napisz o sytuacjach, kiedy twój rodzic chorujący na SM był niecierpliwy.



Jak reagowałeś? _____

O nie! Sprawy nie mają się dobrze. Czy to zaostrzenie/atak/rzut choroby?

Nie jest łatwo, gdy mama lub tato ma rzut choroby.

Możesz się bardzo martwić, możesz być przerażony lub smutny, ponieważ twój rodzic nie czuje się dobrze.

Może będziesz musiał zrezygnować z zajęć, które lubisz, lub poświęcać im mniej czasu, ponieważ mama lub tato będzie zbyt zmęczony.



- Możesz napisać o okresach, kiedy twój rodzic chorujący na SM miał problemy większe niż zwykle przy robieniu czegoś? _____

Jak się czułeś? _____

Nie jest łatwo utrzymać się na własnych nogach.

W czasie zaostrzenia choroby, twoja mama lub tato może potrzebować laski, chodzika lub wózka inwalidzkiego, ponieważ jest jej/jemu trudniej chodzić.

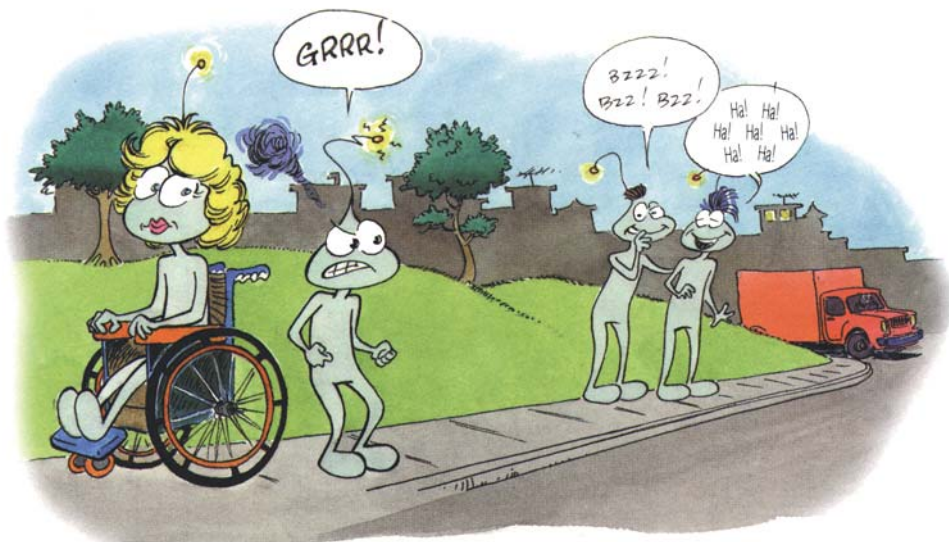
W tym czasie, jeśli twoi rodzice nie mają nikogo lub niczego w pobliżu do pomocy, mogą się przewrócić.



Pamiętasz, czy coś takiego się stało?

Czy było Ci smutno lub nawet byłeś zły, gdy twój rodzic potrzebował podparcia (laski, chodzika, wózka inwalidzkiego), ponieważ nie podobało Ci się to?

Czasami możesz czuć się zażenowany lub zaniepokojony z powodu reakcji przyjaciół.



Możemy czuć się sfrustrowani, ponieważ nie możemy iść, dokąd chcemy, z powodu schodów lub braku podjazdów.



- Czy byłeś kiedykolwiek w podobnej sytuacji? Czy możesz mi o tym opowiedzieć?

- Co zrobisz? _____

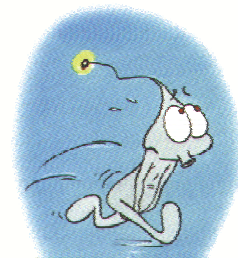
Zapamiętaj!

Nie wszyscy chorzy na SM muszą używać wózka inwalidzkiego. To może się okazać konieczne tylko wtedy, gdy mama lub tato nie czują się dobrze.

Faktycznie, to naprawdę dobry pomysł, aby mieć sprzęt ułatwiający poruszanie się, aby pomóc osobie chorej na SM radzić sobie z przemieszczaniem się, ponieważ to pozwoli jej zaoszczędzić energię na wykonywanie innych rzeczy.

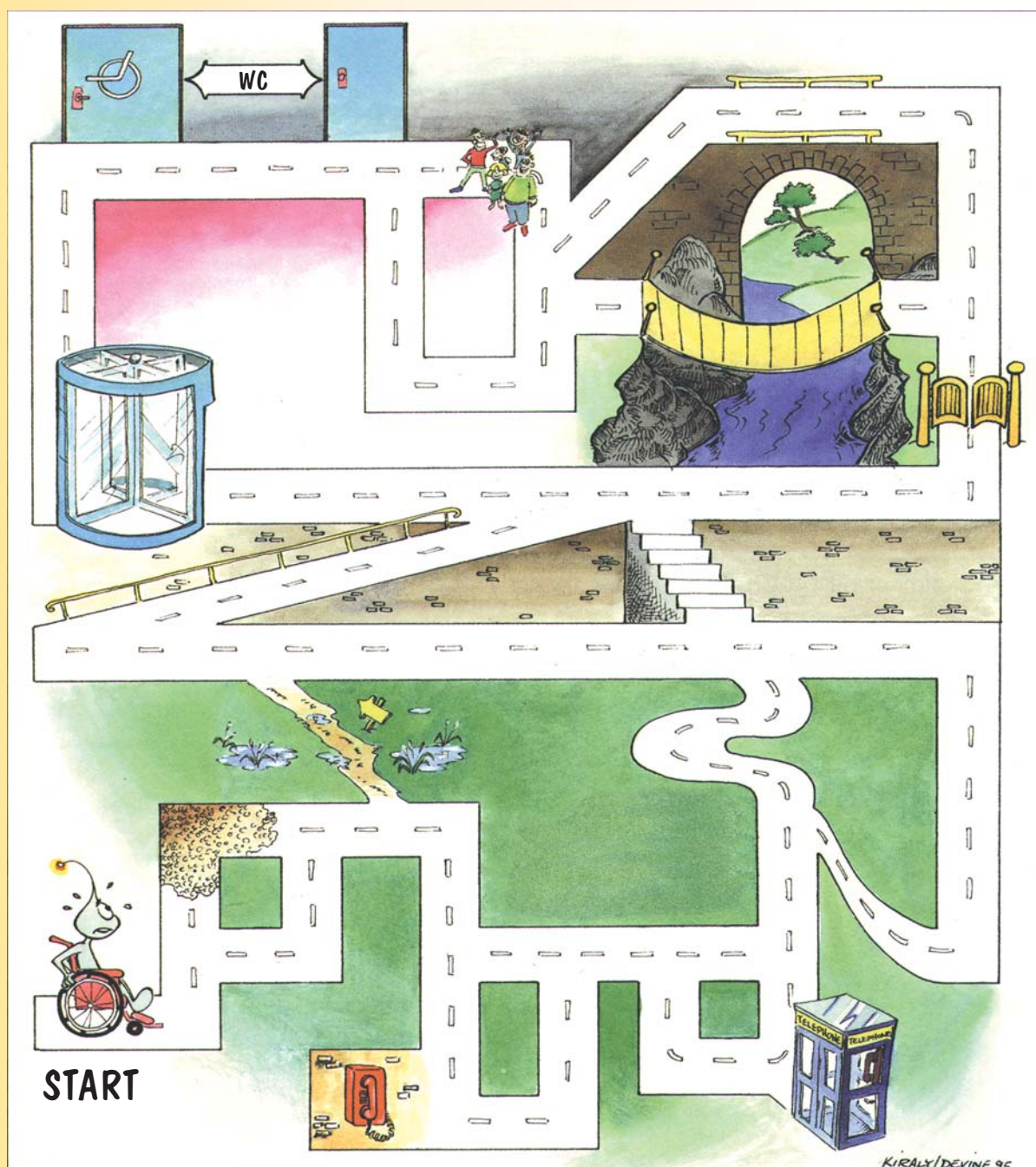
Czy chciałbyś zagrać w grę labirynt?

Oto opowieść, co wydarzyło się mi pewnego razu.



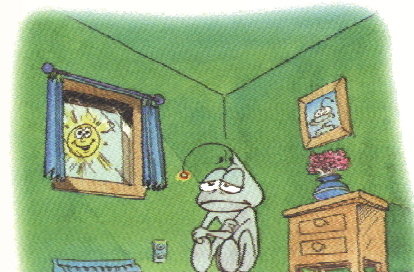
- Kiedyś pilnie potrzebowałem skorzystać z toalety. Ale nie potrafiłem znaleźć do niej drogi. Nie było łatwo, ponieważ byłem na wózku inwalidzkim, a po drodze było mnóstwo przeszkód. Musiałem zadzwonić do taty i powiedzieć, że spóźnię się do domu. Na szczęście udało mi się dotrzeć do toalety na czas.
- Jaką drogę wybrałbyś, gdybyś musiał udać się do toalety tak pilnie, jak ja?

Jejku! Muszę... Szybko!



Gdy musisz zrezygnować z zajęć rodzinnych...

Z powodu SM, niektóre zajęcia rodzinne ulegają zmianie.



Czasami trzeba z nich zrezygnować, ponieważ rodzic z SM:

- Czuje się zbyt zmęczony.
- Nie może już uczestniczyć w niektórych zajęciach.
- Jeździ na wózku inwalidzkim i wycieczki są bardziej utrudnione, ponieważ liczba miejsc dostępnych dla osób na wózkach jest niewielka.



● Które czynności są teraz trudniejsze do wykonania?

● Jakie zajęcia najbardziej lubisz wykonywać z rodziną?



● Narysuj zajęcia, które lubisz robić ze swoją rodziną.

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to draw activities they enjoy doing with their family.

-  ● Napisz, jakie są twoje ulubione zajęcia i narysuj trzy.

Zajęcia, które mogę robić z przyjaciółmi.


Zajęcia, które mogę robić sam.





Uśmiechnięte twarze wokół Ciebie


Inni ludzie wokół ciebie mogą pocieszyć Cię, gdy jesteś smutny lub samotny albo gdy chcesz bawić się z mamą lub tatą, a oni nie mogą.

Są takie osoby, które mogą cię pocieszyć w chwilach, gdy tego potrzebujesz. Są oni „słoneczkami” w twoim życiu.


-  ● Duże słońce to Ty, więc napisz swoje imię w miejscu uśmiechu. W miejscach uśmiechów na innych słoneczkach wpisz imiona osób, które są ważne dla Ciebie i lubisz z nimi przebywać.

 ● Pod każdym z imion napisz, czy to słońce to przyjaciel, siostra, brat czy dziadkowie...

 ● Jeśli w swoim życiu masz więcej niż 4 słońca, dodaj tak wiele jak wiele ich masz, nazywając je imieniem danej osoby.

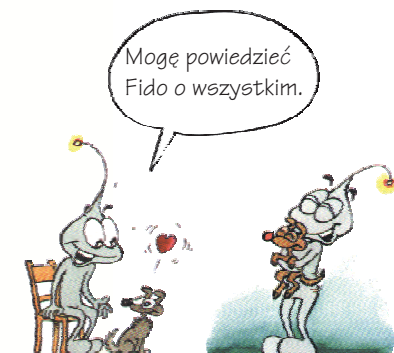
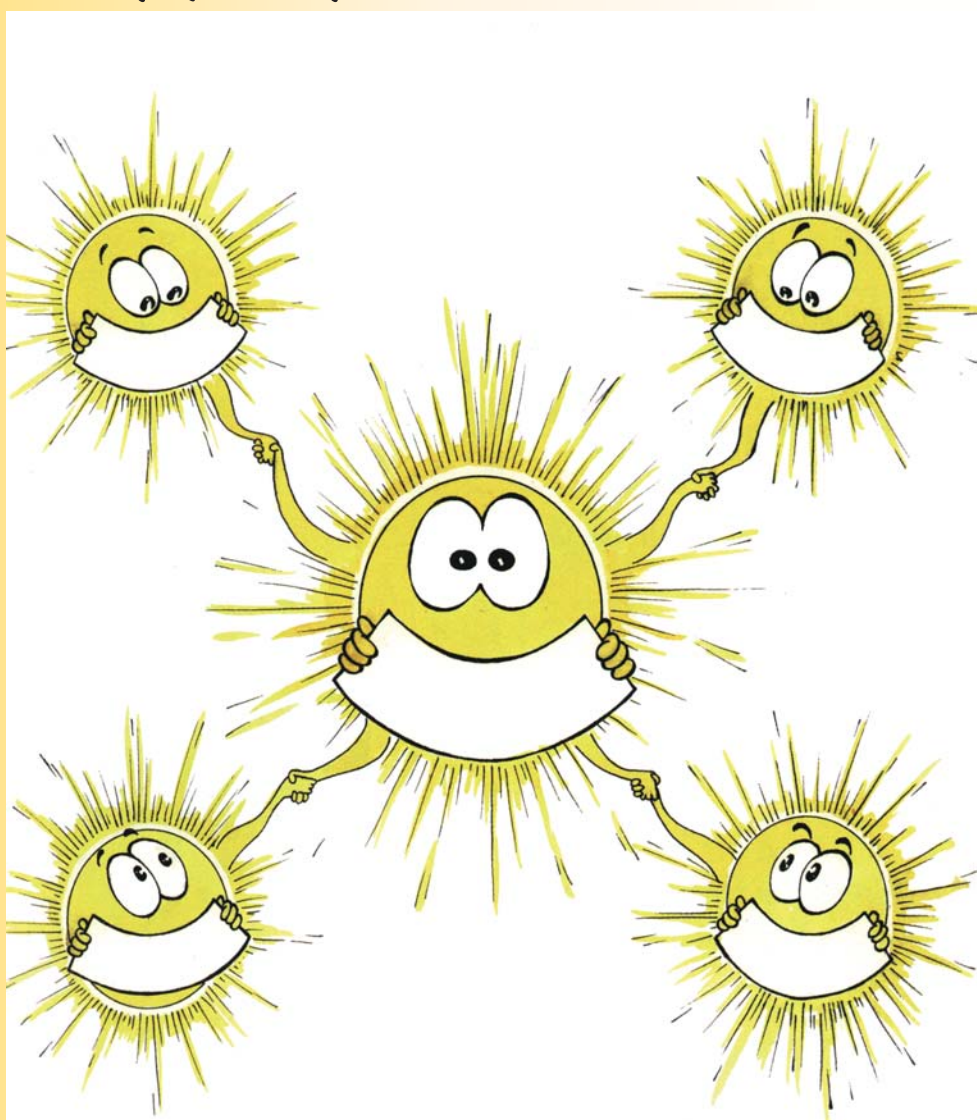
 ● Na promykach słońca napisz dlaczego lubisz tę osobę.

Dobrze jest mieć kogoś, z kim możesz porozmawiać i komu możesz się zwierzyć.

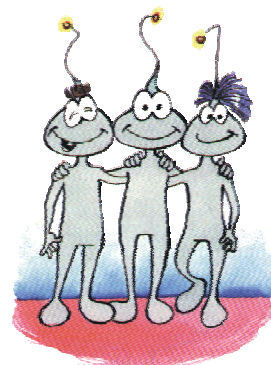
 ● Powiedz mi, kto jest twoim najlepszym przyjacielem?

Moim najlepszym przyjacielem jest Fido.

Kiedy patrzysz na słońca w twoim życiu...



Możesz także spotykać się z innymi dziećmi, których rodzice, podobnie jak twoi, chorują na SM. Zobacysz, że poczujesz się lepiej, kiedy podzielisz się swoimi uczuciami i doświadczeniami z innymi dziećmi, które znalazły się w takiej samej sytuacji.



nie czujesz się dłużej samotny.

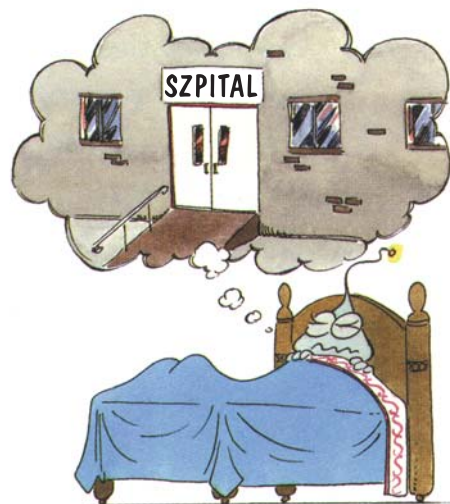
Kiedy Twoja mama lub tato idzie do szpitala...

Kiedy twoja mama lub tato idzie do szpitala, możesz czuć się smutny i zaniepokojony, lub po prostu ciekawy, co się tam dzieje.

W szpitalu mama lub tato mogą mieć przeprowadzane badania lekarskie, wykonywane, by sprawdzić, czy wszystko jest w porządku.

Niekiedy otrzymują leki, które mają pomóc opanować lub zwalczyć SM.

Wizyta w szpitalu może złagodzić objawy SM.



- Jak się czujesz, gdy twoja mama lub tato idą do szpitala?

- Co Ci pomaga?

Czy masz do zrobienia wiele rzeczy?

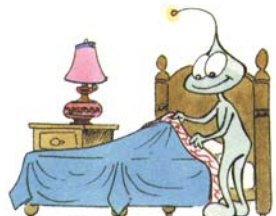
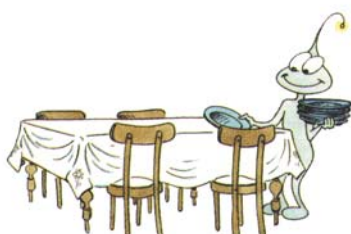
Kiedy ktoś w domu choruje na SM, czasami oczekuje się od Ciebie, byś bardziej pomagał w domu.

Możesz czuć się sfrustrowany, gdy nie masz wystarczająco wiele czasu na zabawę.

Możesz poczuć, że spoczywa na tobie więcej obowiązków niż na innych dzieciach w twoim wieku.

Ale czy wiedziałeś, że wiele z dzieci z rodzin, w których nikt nie choruje na SM, ma obowiązki domowe?

Mogą pomagać przy nakrywaniu do stołu i ścieląc swoje łóżko. Mając obowiązki, uczysz się samodzielności.





- Napisz dwie rzeczy, które robisz dobrze.

1. _____

2. _____

Aby nie zapomnieć o rzeczach, które muszę zrobić, spisuję listę.



- Teraz twoja kolej, abyś zapisał w notatniku poniżej rzeczy, jakie masz do zrobienia w domu.

Notatnik rzeczy do zrobienia



- Umieść gwiazdkę ★ przy nowych rzeczach, które nauczyłeś się robić. Gratulacje!





SM może sprawić,
że szybciej
dorośniesz!



- Czy lubisz czuć się odpowiedzialny? Wytłumacz dlaczego lubisz lub nie lubisz.

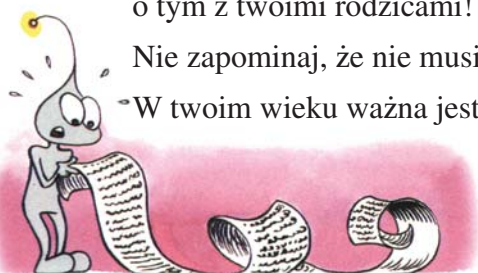
Uwaga!

Jeśli czujesz, że masz za dużo obowiązków, ważne jest, byś porozmawiał o tym z twoimi rodzicami!

Nie zapominaj, że nie musisz przejmować roli twojego taty lub twojej mamy.

-W twoim wieku ważna jest zabawa i spotkania z przyjaciółmi.

Poza tym, Ty już pracujesz - w szkole!



Pomocne w trudnych sytuacjach!



- Wypełnij poniższą listę z rodzicem, skopijuj i zostaw blisko telefonu.

Mama - praca

Tato - praca

Pierwsza osoba, do której mam dzwonić

Druga osoba, do której mam dzwonić

Policja

Straż pożarna

Pogotowie

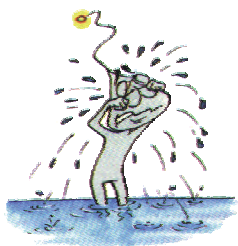
Lekarz rodzinny

Inne numery telefonu

**Pamiętaj! Jeśli nie wiesz do kogo zadzwonić, wykręć numer alarmowy 112.
Zapisz poniżej swój pełny adres i numer telefonu**

CO CZUJESZ W ZWIĄZKU Z SM?

Możliwe, że SM sprawia,



że jesteś smutny



że jesteś zły



że się boisz

To normalne, że wiele spraw się zmienia!

Każdy odczuwa emocje. Nie ma emocji odpowiednich i nieodpowiednich, a każda osoba inaczej reaguje na SM. Niektóre dzieci nie pokazują uczuć, inne pokazują, złościąc się i płacząc.

Nie jest dobrze skrywać emocje. Ważne jest, by je uwolnić.

Jeśli nie pozwolisz ujawnić się emocjom,

w końcu możesz poczuć się źle,

podobnie jak wtedy,

gdy boli cię brzuch

lub noga. Możesz nawet

zacząć myśleć,

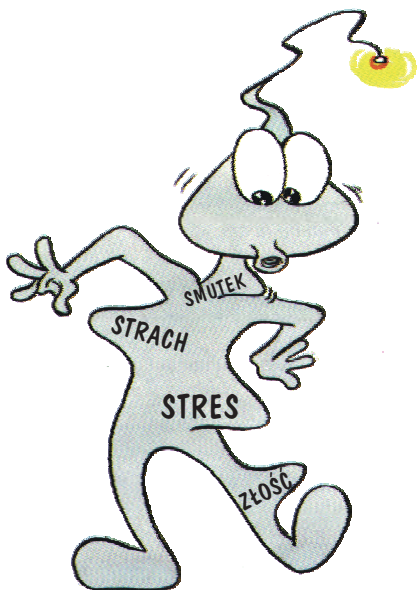
że ty również

chorujesz na SM!!!


Ale nie....











Znacznie lepiej jest wyrazić swoje uczucia, to przynosi ulgę.




Ważne jest, by mówić o swoich emocjach!

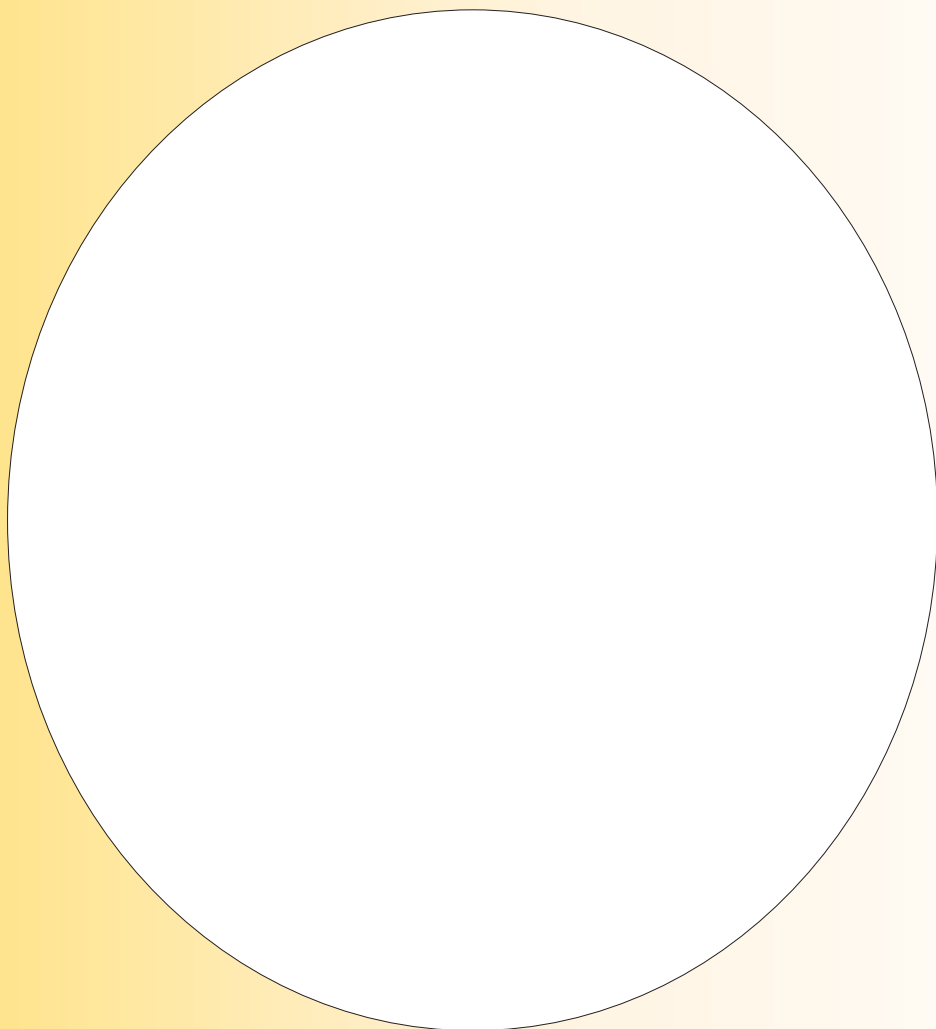
-  • By łatwiej było Ci rozpoznać twoje emocje, spójrz na poniższą listę i zakreśl te, które czasem odczuwasz. Postaw znak zapytania przy słowach, których jeszcze nie rozumiesz. Możesz sprawdzić ich znaczenie w słowniku lub poprosić kogoś, by Ci je wyjaśnił.


Lista uczuć


							
Szczęście Czuję...	Smutek Czuję się	Złość Czuję	Strach Czuję...	Bezsilność Czuję się	Zakłopotanie Czuję	Zadowolenie Czuję się	Miłość Czuję
Spokój	Samotny	Zdenerwowanie	Niepokój	Uzależniony od kogoś	Niepokój	Wypoczęty	Zauroczenie
Zadowolenie	Przygnębiony	Agresję	Przerażenie	Zdeprimowany	Mętlik w głowie	Zdolny do działania	Bliskość
Radość	Rozczarowany	Gniew	Zdenerwowanie	Winy	Rozbicie	Zadowolony	Oddanie
Zachwył	Zdeprimowany	Znużenie	Panikę	Słaby	Przykrość	Odważny	Wielkoduszność
Entuzjizm	Zraniony	Frustrację	Popłoch	Niekompetentny	Zagubienie	Zdecydowany	Życzliwość
Spełnienie	Nieszczęśliwy	Wściekłość	Stres	Sparaliżowany	Zmieszanie	Zdeterminowany	Przyjemność
Zadowolenie	Odrzucony	Drażliwość	Zagrożenie	Bezradny	Zaskoczenie	Ważny	Miłość
Promienność	Załamany	Szał	Bojaźń	Ośmieszony	Zaszokowanie	Dumny	Cierpliwość
Zaspokojenie	Niepocieszony	Niecierpliwość	Zmartwienie	Nieprzydatny	Niezdecydowanie	Odpowiedzialny	Zrozumienie
Ekscytację	Zmartwiony	Irytację		Zraniony	Niepewność	Pewny siebie	Czułość
						Silny	

Twój krąg uczuć


-  Wykorzystując spis uczuć, zapisz poniżej w linijkach cztery, których doświadczasz najczęściej. Następnie pokoloruj kratki po prawej stronie każdej emocji, każdą kratkę innym kolorem.



-  1- _____
- 2- _____
- 3- _____
- 4- _____

-  Wypełnij twój krąg 4 kolorami, pokazując, jak często odczuwałeś poszczególne emocje.


Uczucie, które towarzyszy Ci najczęściej, zajmie największą część kręgu, podczas gdy to, które odczuwasz najrzadziej, zajmie najmniejszą część okręgu.

-  Podaj przykład sytuacji, w których najczęściej odczuwasz każdą z czterech emocji
- 1- Czuje/ czuję się _____ gdy _____
- 2- Czuje/ czuję się _____ gdy _____
- 3- Czuje/ czuję się _____ gdy _____
- 4- Czuje/ czuję się _____ gdy _____

To niesprawiedliwe!

Czy jesteś czasami zły, że twoja mama lub twój tato chorują na SM? _____

To normalne nienawidzić niekiedy SM, ponieważ wiele spraw ulega zmianie.

-  ● Korzystając z poniższych pytań, spróbuj określić, co sprawia, że czujesz złość. To pozwoli Ci ją lepiej zrozumieć. Zaznacz odpowiedzi w kratkach stawiając znak ✓.



Kwestionariusz

Czy czujesz złość, gdy...

	Wcale	Trochę zły	Bardzo zły
a) Spoczywa na tobie więcej obowiązków domowych.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ograniczone zostaje wspólne spędzanie czasu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Twoja mama albo tato chorujący na SM musi korzystać z wózka inwalidzkiego.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Masz mniej wolnego czasu dla swoich znajomych.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ludzie przyglądają się twojej mamie lub tacie na wózku inwalidzkim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Twoi znajomi pytają się na co choruje twoja mama lub tato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Jedno z twoich rodziców nie może dłużej uprawiać z tobą sportu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Twoja mama lub tato często mówi, że jest zbyt zmęczony, by się z tobą bawić.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Czy istnieją inne rzeczy, które niekiedy wprawiają Cię w złość?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Co robisz, gdy ktoś prosi Cię o zrobienie czegoś, co wprawia Cię w złość?

Zaznacz wybrane odpowiedzi:

- a) Odpowiadam niegrzecznie albo krzyczę.
b) Uderzam albo rzucam przedmiotami.
c) Biegnę do swojego pokoju.
d) Jest mi smutno.
e) Nie pokazuję, co czuję.
f) Inne: _____

Co robisz, by poczuć się lepiej po tym, jak wpadłeś w gniew?


Zaznacz wybrane odpowiedzi:

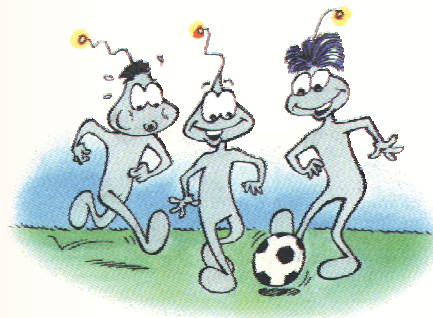
- a) Mówię o tym, by lepiej zrozumieć, co się stało.
b) Ćwiczę (gram, biegam na podwórku).
c) Piszę albo rysuję.
d) Staram się zapomnieć o wszystkim.
e) Nie robię nic.
f) Wychodzę spotkać się z przyjaciółmi.
g) Inne rzeczy, które robię: _____

Od czasu do czasu każdy odczuwa złość. To, co robisz ze swoim gniewem, może być dla ciebie dobre albo złe.

Możesz wyrażać swoje niezadowolenie, jeśli tylko nie niszczysz niczego i nikogo nie ranisz. Jeśli czujesz złość, najlepiej jeśli:

- porozmawiasz z przyjacielem lub członkiem rodziny o tym, co cię martwi
 - pobiegasz lub pograsz piłkę ze swoimi przyjaciółmi
 - uderzysz swoją poduszkę kilka razy, pozbywając się przy tym gniewu
 - pomyślisz o tym, co się stało, zapiszesz to w pamiętniku lub namalujesz rysunek, przeczytasz książkę lub posłuchasz muzyki.
- Zobaczysz, to sprawi, że poczujesz się lepiej.

-  ● Pod każdym z poniższych rysunków napisz, jak czuje się Mielina. Co Mielina może zrobić, by poczuć się lepiej? Narysuj swoją odpowiedź lub zapisz ją w ramce po prawej stronie.



Rozwiązanie Labiryntu (str. 18)

Do ominięcia jest dziewięć (9) przeszкод:
 zwr, niewybrukowana ściezka, budka telefoniczna, strome schody, katka schodowa, drzwi wahadłowe, most zwodzony, ludzie, których trzeba ominąć, wąskie drzwi do łazienki.
 Gratulujemy za każdą przeszкодę, którą ominąłeś. Jeśli udało ci się unikać wszystkich, to wspaniale.

Rozwiązanie „Tajemniczego Słowa” (str. 11)

Uczenie



W SM jest kilka rzeczy, które możesz zrobić, by poradzić sobie z tym, co Ci się przydarza.



- Wybierz i zaznacz odpowiedź (odpowiedzi) co robisz w poniższych sytuacjach:

Jak sobie radzisz?

- 1. Chciałbyś zrobić coś wspólnie z mamą, ale ona odpowiada, że jest za bardzo zmęczona:**
 - a) Prosisz, dopóki się nie zgodzi.
 - b) Znajdujesz zajęcie, które możesz wykonywać sam lub z przyjaciółmi.
 - c) Dąsas się.
- 2. Twoi przyjaciele zauważają, że twoja mama ma problemy z chodzeniem i pytają dlaczego:**
 - a) Złościsz się i mówisz, aby pilnowali własnych spraw.
 - b) Mówisz im, że twoja mama choruje na SM.
 - c) Raczej nic nie odpowiesz i znajdziesz powód, by wyjść.
- 3. Przez twoje nowe obowiązki zauważasz, że nie masz już wystarczająco dużo czasu dla swoich przyjaciół:**
 - a) Wykonujesz swoje obowiązki, ale jesteś zły.
 - b) Wychodzisz i spotykasz się ze swoimi przyjaciółmi, pozostawiając nieskończone niektóre ze swoich prac domowych.
 - c) Rozmawiasz o tym z rodzicami i razem próbujecie znaleźć lepsze rozwiązanie tak, byś miał czas spotykać się z przyjaciółmi.
- 4. Twoja mama ostatnio nie czuje się dobrze, masz gorsze stopnie w szkole i masz problemy z koncentracją:**
 - a) Wyjaśniasz nauczycielowi sytuację domową.
 - b) Dodatkowo martwisz się o mamę, boisz się stracić rok w szkole, ale decydujesz się nie mówić o tym.
 - c) Sądzisz, że nie radzisz sobie w szkole, ale nie ma to związku z SM twojej mamy.
- 5. Twój tato ostatnio denerwuje się częściej:**
 - a) Myślisz, że to twoja wina.
 - b) Również się denerwujesz.
 - c) Starasz się być wyrozumiały. Prawdopodobnie lepsze i gorsze okresy SM czynią go niecierpliwym.

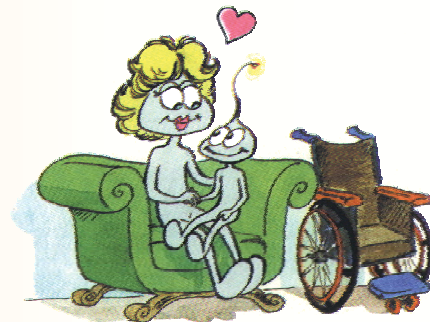
Odpowiedzi do testu, jak sobie radzić.


Wszystkie odpowiedzi są dopuszczalne, ale powinieneś poczuć się lepiej, jeśli wybierzesz następujące: 1b, 2b, 3c, 4a, 5c.

Szczególne chwile!

Gdy ktoś zaczyna chorować, może to zbliżyć do siebie członków rodziny. Wspólne przeżywanie gorszych i lepszych chwil sprawi, że twoja rodzina czuje się bardziej związana.

Poza tym jeśli twój tata albo mama jest w domu, masz okazję, by spędzić wspólnie więcej czasu.



-  ● Narysuj szczególne chwile, które spędzasz z mamą lub tatą chorym na SM.

-  ● Opisz co dzieje się na twoich rysunkach:

Rysunek 1. _____

Rysunek 2. _____

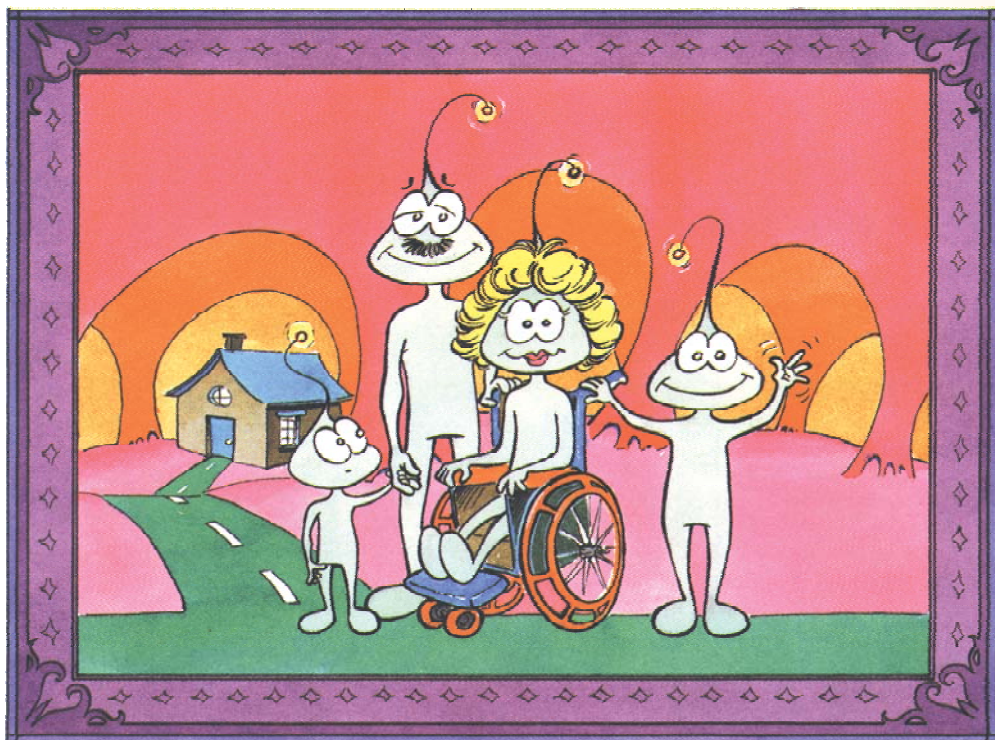
Rysunek 3. _____

Rysunek 4. _____

Czas powiedzieć „do zobaczenia!”

Mam nadzieję, że ta książeczka pozwoliła Ci:

- ✓ odpowiedzieć na pytania o SM
- ✓ zrozumieć twoje uczucia
- ✓ odkryć praktyczne sposoby, jak radzić sobie z SM.





Rodzina Mieliny życzy ci wszystkiego najlepszego!



- Zanim odejdę, chciałbym poznać twoją rodzinę. Czy mógłbyś narysować ich dla mnie?

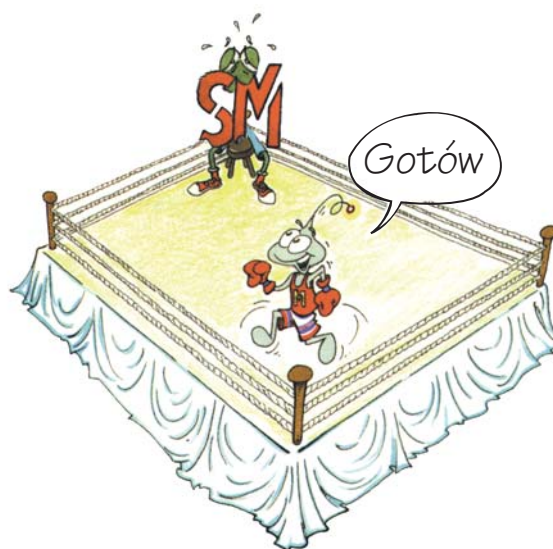
Moja rodzina

Teraz, gdy wiesz już więcej na temat SM, łatwiej będzie Ci zrozumieć twojego tatę lub mamę i w pełni cieszyć się z chwil spędzonych wspólnie z rodziną.



Małe przypomnienie

- 1- Zbieraj informacje i zadawaj pytania, by dowiedzieć się więcej o SM.
- 2- Jeśli czujesz się smutny lub samotny, znajdź rzeczy, które Cię cieszą i zrób je.
- 3- Uśmiechaj się i ciesz z każdej dobrej chwili.
- 4- Dobre poczucie humoru zawsze pomaga.



Walka z SM trwa...



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

*ul. Bagatela 13 lok. 43, 00-585 Warszawa
tel. (022) 856 7666, fax: (022) 849 1065
e-mail: biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl*

Publikacja powstała dzięki współpracy z firmą



Publikacja powstała dzięki dotacji PFRON

