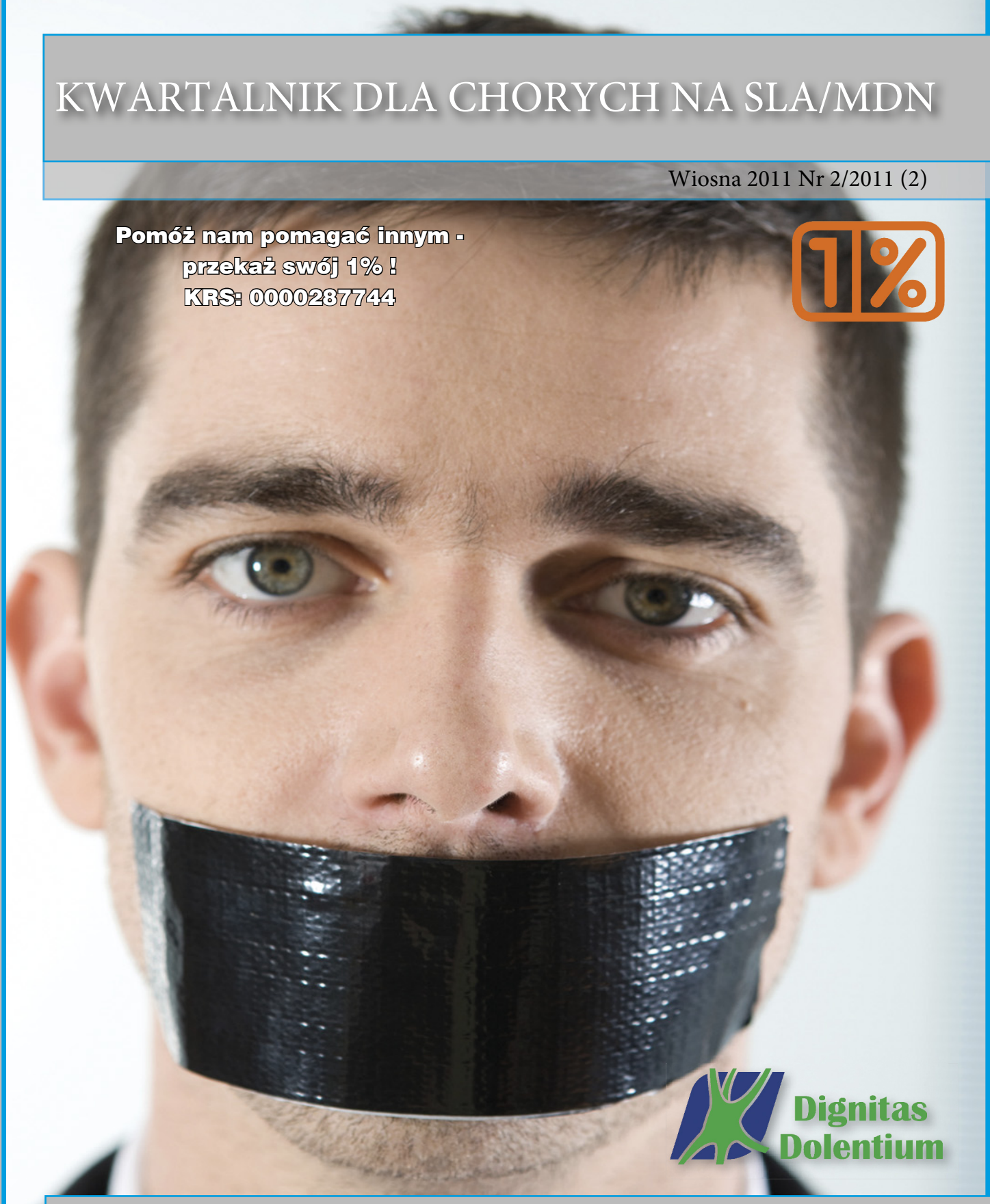
KWARTALNIK DLA CHORYCH NA SLA/MDN

Wiosna 2011 Nr 2/2011 (2)

Pomóż nam pomagać innym -
przekaż swój 1% !
KRS: 0000287744



Dignitas Dolentium

TEMAT NUMERU:

Kiedy milczenie przestaje być złotem, czyli o zaburzeniach mowy u chorych na MND/SLA

Pomóż stowarzyszeniu w zbiórce 1% podatku dochodowego!

Doniesienia naukowe z Sympozjum na temat MND/SLA w Orlando w Stanach Zjednoczonych

Felieton "Zrozumieć Boga..." Teresy Świerczyńskiej.

organizacja pożytku publicznego
opp.

Pomóż nam pomagać innym -
przekaż swój 1% !
Nazwa: Dignitas Dolentium
KRS: 0000287744

Dignitas Dolentium

Pomagamy nieuleczalnie i śmiertelnie chorym na Stwardninie Boczne Zanikowe (SLA).

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ
www.mnd.pl, e-mail: mnd-sla@wp.pl
tel.: 609-032-115
nr konta: 61124044321111000047210358

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

Spis treści

Z życia stowarzyszenia 2

Ze świata nauki i techniki 4

Temat numeru:
Zaburzenia mowy u chorych na MND/SLA

- ***Nieoceniona MOWA...*** 8
- ***Przykładowy schemat terapii logopedycznej dla chorych na SLA*** 10
- ***Rozmowa z logopedą mgr Mirosławą Kierską na temat rehabilitacji mowy u chorych na SLA*** 13
- ***Wyjście ze świata ciszy... czyli alternatywne i wspomagające metody komunikacji*** 14

Felieton 17

Twórczość 19

Wydawca:
Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34 - 400 Nowy Targ
www.mnd.pl
mnd-sla@wp.pl

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

nr konta:
61124044321111000047210358

Redaktor naczelna:
Anna Schab
abanak@gmail.com
609 032 115

Zespół:
Paweł Bała
pawelbala@gmail.com

Ewa Zwonik
ewazwonik@gmail.com

Teresa Świerczyńska
teereesaa57@interia.eu

Opracowanie graficzne okładki:
Eurodruk-offset Sp. z o.o.

Skład oraz druk:
Eurodruk – offset Sp. z. o. o.
www.eurodruk.eu

Nakład:
500 egz.

Serwis zdjęciowy:
Dreamstime
Fotolia

1% PODATKU – Pomóż nam pomagać innym!

Zapał i wiedza o tym, jak pomagać oraz ludzie chętni do pomocy to podstawa funkcjonowania każdego stowarzyszenia. To jednak nadal za mało, aby móc w pełni realizować projekty i plany naszego stowarzyszenia związane z pomocą cierpiącym na SLA i ich rodzinom. Potrzebne są do tego duże środki finansowe. **W zeszłym roku dzięki wspaniałomyślności wielu ludzi dobrego serca udało nam się zebrać 24 573, 34 zł w ramach zbiórki 1% podatku dochodowego**. Dziękujemy tym wszystkim, którzy się do tego przyczynili, równocześnie zwracamy się z ogromną prośbą o przekazanie naszemu stowarzyszeniu 1% podatku również w tym roku. To nic nie kosztuje, ponieważ nie wskazując żadnej organizacji, pieniądze i tak trafią do budżetu państwa. Skorzystajmy więc z okazji, aby wesprzeć naszą organizację. Wystarczy w zeznaniu podatkowym wpisać nasz numer KRS:

KRS: 0000287744

W tym roku postanowiliśmy, że chorzy na SLA i ich rodziny, którzy pomagają nam w zbiórce 1%, otrzymają połowę kwoty, jaką z ich pomocą pozyskamy.

Jak będzie przebiegała zbiórka na indywidualnych chorych z SLA?

- Do 30.04.2011 należy zawrzeć umowę ze stowarzyszeniem. Wzór umowy (w formie pliku do ściągnięcia) znajduje się na forum serwisu internetowego *www.mnd.pl* w dziale „Artykuły" w temacie o tytule: „Kampania 1% podatku na rzecz stowarzyszenia i indywidualnych chorych".

- Umowę należy wydrukować, wypełnić i podpisać w dwóch egzemplarzach, które trzeba wysłać na nasz adres. Jeden z nich, podpisany przez nas, odeślemy.

- Namawiając ludzi do przekazania nam 1% podatku należy zaznaczyć, aby w zeznaniu podatkowym wskazywali jako cel szczegółowy imię i nazwisko chorego, któremu chcą pomóc.

- W terminie od 1.08 do 1.09.2011 chory, który podpisał umowę proszony jest o wysłanie na nasz adres aktualnego zaświadczenia lekarskiego.

- Do 15.09.2011 stowarzyszenie przekaże należne choremu pieniądze wraz ze szczegółowym rozliczeniem.

Zachęcamy do współpracy i dziękujemy za wszelkie wsparcie.

BĘDZIE NAM JEJ BARDZO BRAKOWAĆ.....

17 listopada 2010 roku odbyło się ostatnie pożegnanie **dr n.med. Barbary Tomik**, która niemal całą swoją drogę lekarską poświęciła pomocy cierpiącym na SLA. Była cenionym w Polsce i zagranicą klinicystą i naukowcem. Przez wiele lat pracowała w Klinice Neurologii Collegium Medicum UJ w Krakowie, kierując jedną z najlepszych, jeśli nie najlepszą Poradnią Chorób Mięśni, działającą przy tej klinice. **Przede wszystkim jednak, była lekarzem bezgranicznie oddanym swoim pacjentom – ciepłym człowiekiem, na którego chorzy mogli zawsze liczyć.** Swoim zaangażowaniem i troską, z jaką pochylała się nad każdym cierpiącym, zaskarbiła sobie sympatię wielu pacjentów i ich rodzin.

W uznaniu zasług Pani doktor stowarzyszenie Dignitas Dolentium postanowiło przyznać jej pośmiertnie nagrodę Kwiat Nadziei, przyznawaną corocznie przez środowisko chorych na SLA osobom, które w sposób szczególny wspierały chorych na SLA. Przykro nam, że nie będziemy mogli wręczyć Pani doktor statuetki osobiście. Będzie nam Jej bardzo brakować...

PROGRAM „POMOCNA DŁOŃ”

Chcąc pomóc cierpiącym i ich rodzinom w zmaganiu się z terminalną fazą choroby, nasze stowarzyszenie postanowiło wesprzeć ich jednorazową pomocą finansową wynoszącą 500 zł. Program „Pomocna dłoń” działał od końca ubiegłego roku i cieszył się niesłabnącym zainteresowaniem – **stowarzyszenie udzieliło pomocy 34 chorym**. Jednak ze względu na ograniczone fundusze, jakimi dysponowało stowarzyszenie i na wykorzystanie dostępnych środków, program został zakończony w lutym bieżącego roku. Przypominamy, że pieniądze wykorzystane na realizacje programu „Pomocna dłoń” pochodziły w całości z uzyskanych w roku 2010 funduszy w ramach kampanii 1%. Mamy nadzieję, że bieżąca zbiórka 1% podatku dochodowego okaże się jeszcze bardziej owocna, a uzyskane w ten sposób fundusze pozwolą nam jeszcze pełniej wspierać cierpiących na SLA i ich rodziny.

ZMARŁ PROFESOR HUBERT KWIECIŃSKI

Z wielkim niedowierzaniem i głębokim żalem przyjęliśmy wiadomość o śmierci wybitnego specjalisty w zakresie neurologii prof. dr hab. n. med. Huberta Kwiecińskiego. Pan Profesor odszedł w wieku 62 lat 01.04.2011 roku, uroczystości pogrzebowe odbyły się 07.04.2011 na cmentarzu w Konstancinie.

Pan Profesor od 1990 roku był kierownikiem Katedry i Kliniki Neurologii I Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego – miejsca, które jako jedno z nielicznych w Polsce zajmowało się problematyką stwardnienia bocznego zanikowego. Przez dwie kolejne kadencje, od 1998 roku, Pan Profesor był krajowym konsultantem w dziedzinie neurologii. Pan Profesor był wybitnym naukowcem i dydaktykiem, a znacząca część jego dorobku naukowego poświęcona była problematyce SLA.

Pan Profesor od kilku miesięcy utrzymywał kontakt z naszym stowarzyszeniem, wyrażając ogromną wolę i zapał, aby wesprzeć naszą organizację swoim doświadczeniem i wiedzą oraz objąć merytorycznym nadzorem medyczne wiadomości, jakie przekazujemy chorym za pośrednictwem naszego portalu *www.mnd.pl* oraz „Kwartalnika...”. Ponadto Pan Profesor zaproponował służyć głosem wsparcia w naszych kontaktach z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia, przykładowo w sprawie pełnej refundacji Riluteku. Jego zaangażowanie i pomoc byłyby nieocenione dla całego środowiska chorych na SLA...

Rodzinie i bliskim Pana Profesora składamy wyrazy głębokiego współczucia.

POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM! DOŁĄCZ DO NAS!

Aby móc dalej rozwijać się w takim tempie potrzebujemy Ciebie! Drogi Czytelniku, niezależnie czy jesteś chorym, kimś z jego rodziny, lekarzem, czy osobą, której przez przypadek wpadł w ręce ten kwartalnik, prosimy **pomóż nam!** Zostań członkiem naszego stowarzyszenia! Nie tylko wesprzesz nas w pomaganiu innym potrzebującym, ale samemu uzyskasz wiele korzyści. Będziesz na bieżąco informowany o tym, co dzieje się w medycynie w kontekście poszukiwania leku na SLA, o naszej działalności oraz będziesz otrzymywał na swój adres „Kwartalnik dla chorych na SLA/MND”. Wystarczy wypełnić deklarację członkowską i przesłać ją na adres siedziby stowarzyszenia.

Stowarzyszenie
Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34-400 Nowy Targ

Jedynym obowiązkiem członka jest opłacenie rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli jednak kwota ta przekracza Twoje możliwości finansowe, wystarczy nas o tym poinformować - zwalniamy wówczas z obowiązku opłacania składek. Dzięki Tobie, Drogi Czytelniku, nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!

Dla świata nauki zajmującego się SLA, koniec roku 2010 upłynął pod znakiem Sympozjum na temat SLA/MND w Orlando w Stanach Zjednoczonych. Już po raz 21, badacze z całego świata zjechali się, aby przedstawiać swoje prace dotyczące wielu aspektów związanych z tą nieuleczalną chorobą.

W czasie dwudniowego Sympozjum, 100 prelegentów z 14 krajów przedstawiło swoje prace, kórych tematyka była bardzo obszerna i urozmaicona – od typowo klinicznych i naukowych aspektów choroby po holistyczną opiekę i sposoby wspierania psychicznego zarówno chorych, jak i ich opiekunów.

Organizowane corocznie przez MND Association międzynarodowe sympozjum, jest największą i najważniejszą medyczną konferencją poświęconą chorobom neuronu ruchowego. Reprezentuje ono dynamikę rozwoju badań nad SLA na całym świecie. Poniżej przedstawiamy doniesienia z tego prestiżowego spotkania naukowców.

Bardzo często chorzy, po otrzymaniu diagnozy zastanawiają się, czy ich choroba jest spowodowana jakimiś czynnikami środowiskowymi, na które byli narażeni np. wykonywanym zawodem lub stylem życia, tj. paleniem papierosów, dietą czy ćwiczeniami. Nie tylko chorzy się nad tym zastanawiają… Naukowcy usilnie, lecz niestety na razie bez większych sukcesów, próbują znaleźć odpowiedź na pytanie:

Jakie czynniki środowiskowe mogą się przyczyniać do wystąpienia SLA?

DLACZEGO JA? – CZYLI BADANIA NAD EPIDEMIOLOGIĄ SLA

Według naukowców występujących na sympozjum, aktualny brak wiarygodnych informacji epidemiologicznych, dotyczących czynników ryzyka SLA jest spowodowany brakiem jasno określonych wytycznych i norm do tego rodzaju badań. Toteż, mimo, że przeprowadzono już bardzo wiele badań uwzględniających takie uwarunkowania jak: ekspozycja na metale ciężkie lub różne substancje toksyczne, dieta, urazy głowy, aktywność fizyczna i zażywanie statyn (leków obniżających poziom cholesterolu), nie udało się do tej pory ustalić żadnych naukowo potwierdzonych czynników ryzyka SLA. Przykładowo, holenderscy naukowcy przedstawili na sympozjum wyniki badań mówiące, że w grupach zawodowych rolników i elektryków odnotowano zwiększone ryzyko zachorowania na SLA. Zgodnie z rejestrem holenderskim osoby z historią rodzinną chorób nerwowo-mięśniowych mają większe szanse zachorować na SLA, podczas gdy w przypadku rodzinnego występowania chorób sercowo-naczyniowych ryzyko wystąpienia SLA jest mniejsze.

Jednakże wszystkie takie badania nie dają wiarygodnych dowodów, a jedynie przypuszczenia, więc nie odpowiadają jednoznacznie na pytanie, które czynniki i w jak sposób wpływają na występowanie SLA. **Naukowcy wskazują więc na konieczność przeprowadzenia obszernych, populacyjnych badań epidemiologicznych, które obejmowałyby wielu chorych z różnych krajów i byłyby uregulowane rygorystycznymi zasadami**, chociażby dotyczącymi norm ilościowych ekspozycji na dany czynnik ryzyka.

Uważa się, że ból jest rzadkim zjawiskiem na początkowym etapie SLA, i że pojawia się dopiero w bardziej zaawansowanym stadium choroby. Ze względu na fakt, że nie ma wielu badań, które mógłby to obiektywnie ocenić, naukowcy z Włoch postanowili podjąć tę kwestię.

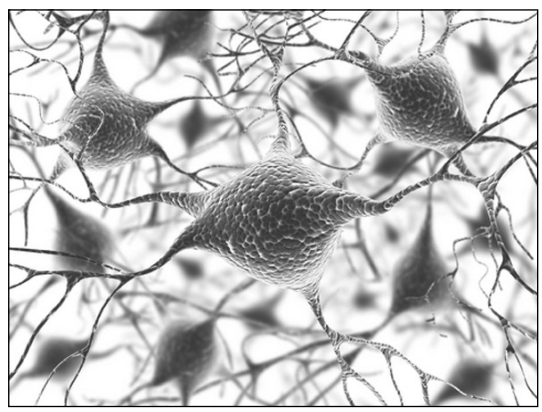
BÓL W SLA

Na sympozjum w Orlando Włosi zaprezentowali wyniki swojego badania oceniającego częstotliwość występowania i charakterystykę bólu w SLA. Włoscy naukowcy przebadali 120 chorych na SLA oraz odpowiednio dobraną do nich grupę kontrolną pacjentów z kartotek lekarza pierwszego kontaktu. Stwierdzono, że ból występował częściej u chorych na SLA, niż w grupie kontrolnej, natomiast jego intensywność była podobna. Tak jak się spodziewano, wśród chorych na SLA występowanie bólu nie było zależne od wieku ani płci, tylko od stadium choroby (mierzonej skalą ASFRS-R). U chorych zdecydowanie częściej stosowano też terapię przeciwbólową (aż 73% badanych było leczonych z powodu bólu, podczas, gdy w grupie kontrolnej 43%).

Podsumowując, włoscy badacze stwierdzili, **że ból występuje częściej u chorych na SLA niż u przeciętnego pacjenta lekarza pierwszego kontaktu.** Jak stwierdzali chorzy, ból w dużym stopniu wpływał na ich nastrój i samopoczucie, w mniejszym natomiast na relacje społeczne i sen. Niepokojący jest fakt, że zarówno chorzy jak i osoby z grupy kontrolnej, mieli zastrzeżenia co do skuteczności stosowanej u nich terapii przeciwbólowej.

Ostatnimi czasy uwaga naukowców często wychodzi poza same komórki nerwowe. Uważa się bowiem, że patomechanizm SLA nie polega wyłącznie na degeneracji i śmierci motoneuronów, przy doskonale funkcjonujących pozostałych elementach układu nerwowego. Naukowcy postanowili bliżej przyjrzeć się komórkom glejowym i ich roli w patomechanizmie stwardnienia bocznego zanikowego.

WYJŚCIE POZA KOMÓRKĘ NERWOWĄ



Komórki glejowe pełnią wiele ważnych funkcji dla układu nerwowego. Znajdują się one przy wszystkich komórkach nerwowych zapewniając im odżywienie i ochronę. Do tej pory ich rola w patogenezie SLA była niedoceniana. Amerykańscy badacze stwierdzili, że w przebiegu stwardnienia bocznego zanikowego upośledzeniu ulega również funkcjonowanie neurogleju. Według nich, to właśnie od pracy komórek glejowych zależy w dużej mierze, czy choroba będzie szybko, czy wolno postępować. Naukowcy zaobserwowali również, że jeden typ komórek glejowych jest szczególnie związany z patogenezą SLA. Są to oligodendrocyty, które są głównymi komórkami zapewniającymi wsparcie i odżywienie dla tkanki nerwowej. **Wstępne badania na mysich modelach sugerują, że „naprawa" uszkodzonych oligodendrocytów może wydłużyć czas przeżycia chorych.** Następnym krokiem dla naukowców jest odnalezienie przyczyny degeneracji tych ważnych komórek w przebiegu SLA i rozwijanie badań nad ich terapią u ludzi.

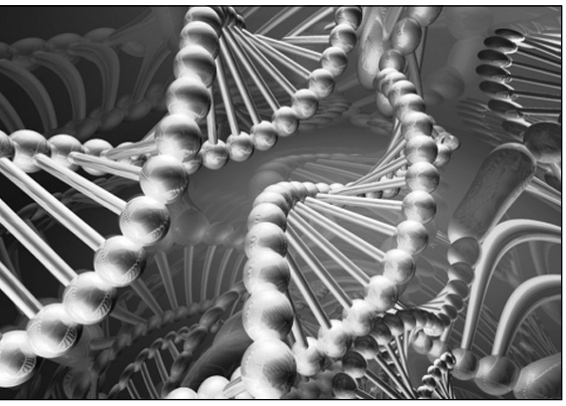
Porozumiewanie się z najbliższym, który jest już w ciężkim, uniemożliwiającym mówienie stanie to bardzo często poważny problemem dla rodziny chorego na SLA. Na sympozjum amerykańscy badacze przedstawili badanie poświęcone w całości strategiom komunikacyjnym chorych w stanie terminalnym.

NAJPROŚCIEJ = NAJLEPIEJ

Badanie wykazało, że chorzy w zaawansowanym stadium SLA, chętniej sięgają po proste metody komunikacji - tj. pisanie na tablicach, mruganie czy gestykulację, aniżeli technicznie zaawansowane urządzenia (np. syntezatory mowy). Możnaby przypuszczać, że problemem jest brak dostepności tego rodzaju sprzętów. Jednak jak się okazuje, przypuszczenie to nie jest trafne. Większość chorych (74%), nawet mimo posiadania specjalistycznych urządzeń, decydowała się z nich nie korzystać, bądź używała je okazjonalnie. Ciekawe jest również, że większość pacjentów traci zdolność mówienia na krótko (ok. 1-2 miesiące) przed śmiercią, więc alternatywne metody komunikacji są potrzebne stosunkowo późno. **Badacze wysuwają więc propozycję, że może warto, by zarówno profesjonaliści jak i opiekunowie bardziej rozwijali i udoskonalali te prostsze, niezaawansowane technologicznie metody porozumiewania się z chorym.** Może i są one mniej efektywne, ale na pewno są łatwiejsze w użyciu i adaptacji, można je wykorzystywać od razu, bez skomplikowanych, a przede wszystkim czasochłonnych procedur... a czas dla chorych i ich rodzin jest przecież wartością bezcenną...

Ostatnie lata przyniosły wiele nowych odkryć w dziedzinie genetyki rodzinnego SLA (FALS). W ciągu minionych dwóch lat naukowcy prowadzili intensywne badania nad rolą dwóch ważnych genów– TDP-43 i FUS. „Najświeższym" odkryciem naukowców jest natomiast mutacja znajdującego się na 9. chromosomie genu VCP, którą to odkryto u chorych na SLA członków włoskiej rodziny, po uprzednim wykluczeniu u nich innych znanych mutacji.

ODKRYCIA GENETYCZNE W SLA – BIAŁKO VCP



Pierwszym istotnym, genetycznym odkryciem naukowców była mutacja SOD-1 odpowiedzialna za największą ilość zidentyfikowanych przypadków FALS . Następnie dołączyły do niej odkrycia mutacji w genach TDP-43 i FUS.

W grudniu 2010, tuż przed sympozjum w Orlando, w czasopiśmie „Neuron" opublikowane zostały wyniki badań, które przedstawiły nowy gen powodujący FALS. Odkrycie to zostało również omówione przed największymi autorytetami z dziedziny chorób neuronu ruchowego, w trakcie trwania sympozjum.

Gen VCP jest najprawdopodobniej związany z występowaniem 1-2% przypadków rodzinnego typu SLA (FALS). Nazwa tego genu pochodzi od angielskiej nazwy enzymu, który koduje - *valosin-containig protein*. Uważa się, że rolą VCP jest „znakowanie" niepożądanych białek w komórce, aby mogły one następnie zostać zniszczone lub zmodyfikowane i wykorzystane ponownie. **Jeżeli funkcja VCP jest zaburzona, w komórce zaczynają gromadzić się agregaty wadliwie „naznaczonych" białek, które nie mogą wejść na szlak dalszych przemian lub ulec destrukcji.** Dokładne poznanie roli, jaką odgrywa VCP w rozwoju rodzinnego SLA, może stanowić cenne źródło informacji również o innych rodzajach choroby.

Zgodnie z badaniami epidemiologicznymi nad SLA, około 5% przypadków choroby jest dziedziczne. Z tego 15% spowodowanych jest mutacją w genie SOD-1, a 3-4% mutacją w białku TDP-43 i taki sam odsetek mutacją w białku FUS. Nawet po doliczeniu do tych statystyk skromnego odsetka mutacji VCP, niezmiennie zdecydowana większości przypadków FALS nie ma ustalonej, genetycznej przyczyny. Przed naukowcami jest więc wciąż bardzo dużo pracy…

18 stycznie w Warszawie odbyła się konferencja neurologiczna, w czasie której wybitni specjaliści przedstawili swoje prezentacje dotyczące wielu ciekawych tematów z zakresu neurologii. Omawiane były m.in.: kwestie opieki neurologicznej w kontekście systemu ochrony zdrowia, najnowsze osiągnięcia nauki w zakresie terapii oraz kierunki rozwoju leczenia niektórych chorób neurologicznych.

KONFERENCJA „NEUROLOGIA 2011" WARSZAWA

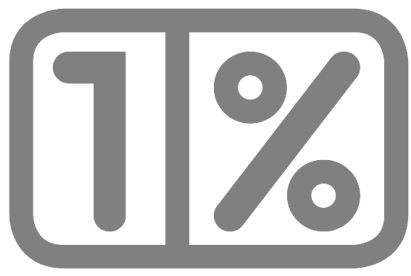
Konferencja poświęcona była w dużej mierze najbardziej powszechnym chorobom neurologicznym (np. udarom mózgu, chorobie Parkinsona, stwardnieniu rozsianemu czy demencjom). Niestety, ze względu na fakt, iż grupa chorób nerwowo - mięśniowych jest bardzo liczna, oraz sporych ograniczeń czasowych na konferencji, nie było możliwości przedstawienia wielu informacji o pojedynczych jednostkach chorobowych (w tym np. o SLA). Na konferencji została jednak przedstawiona osobna prezentacja dotycząca chorób nerwowo-mięśniowych. Przedstawił ją wybitny specjalista i ogólnokrajowy autorytet w tej tematyce, prof. dr hab. n. med. Hubert Kwieciński.

Warto wspomnieć, iż profesor Kwieciński podjął temat chorób rzadkich (tzw. sierocych). Wiele chorób nerwowo-mięśniowych, w tym SLA, spełnia warunki, aby zaliczać je do chorób sierocych (tzn. zgodnie z prawem UE o częstości występowania mniejszej niż 5 przypadków na 10 000 osób). Mają one priorytetowe znaczenie w programach Unii Europejskiej dotyczących zdrowia i badań naukowych. Unijne przepisy prawne promują optymalną profilaktykę, diagnozowanie oraz rozwój terapii dla pacjentów dotkniętych rzadkimi chorobami. Niestety, Polska jest obecnie jednym z nielicznych krajów UE, które nie mają narodowego planu dotyczącego chorób rzadkich. Zgodnie z zaleceniami Rady UE - musimy go stworzyć i zacząć realizować do 2013 r.

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium, planuje rozpocząć działania mające na celu jak najszybsze wdrożenie w Polsce planu narodowego dotyczącego chorób rzadkich i respektowanie wszelkich unijnych praw dotyczących chorych na stwardnienie boczne zanikowe. Naszym pierwszym celem będą starania o pełną refundację leku Rilutek.

Na stronie internetowej http://www.infozdrowie.org znajduje się pełna telerelacja ze wszystkimi wstąpieniami prelegentów.

Redaktor działu Ze świata nauki i techniki: Ewa Zwonik



Dokładamy wszelkich starań, aby w Polsce funkcjonowała silna i dobrze prosperujaca organizacja pozarządowa, która w spoób profesjonalny wspiera chorych na SLA i ich rodziny. Pomóż nam w realizacji naszych planów – wesprzyj stowarzyszenie Dignitas Dolentium. Podaruj nam swój 1%!
KRS: 0000287744

Mowa, którą wykorzystujemy na co dzień w różnych sytuacjach jest czymś tak pospolitym i oczywistym, że nie zwracamy w ogóle na nią uwagi. Żyjemy w środowisku językowy, słowa otaczają nas ze wszystkich stron jak powietrze i jest to tak naturalne, że wprost niezauważalne. Dopiero, gdy nastąpi jakieś zakłócenie, na przykład choroba sprawiająca, że mimo najszerszych chęci, słowa rodzące się w umyśle nie mogą zostać wypowiedziane i/lub zrozumiane… Dopiero wtedy pojawia się refleksja, że mowa jest niezwykle skomplikowanym procesem, na który wpływa niezliczona ilość czynników oraz, że zaburzenie umiejętności jej „wytwarzania" znacząco upośledza codzienne życie…

Nieoceniona MOWA...

Mechanizmy powstawania mowy

Porozumiewanie się werbalne (poprzez mowę) jest procesem nadawania i odbioru tekstu przekazywanego za pomocą słów i odbieranego dzięki narządowi słuchu. W procesie mówienia uczestniczą **narządy mowy** oraz **układ nerwowy**, który pełni rolę koordynacyjną i sterującą.

Narządy mowy

Na narząd mowy składają się 3 elementy:

- układ oddechowy
- aparat fonacyjny, czyli krtań
- aparat artykulacyjny, czyli jama ustna, gardłowa i nosowa.

Układ oddechowy

Z medycznego punktu wiedzenia, główną rolą układu oddechowego jest dostarczenie komórkom tlenu i pozbycie się dwutlenku węgla. Natomiast, z perspektywy logopedii, powietrze wydobywające się z płuc w czasie wydechu dostarcza energii dla mowy. Przy tworzeniu dźwięków powietrze wydychane napotyka opór zwartych **więzadeł głosowych** (bardzo często potocznie nazywanych **strunami głosowymi**) i napierając na nie, powoduje ich rozwarcie. To właśnie otwieranie się i zamykanie więzadeł głosowych na skutek ciśnienia wydychanego powietrza jest źródłem powstawania fal dźwiękowych, czyli po prostu tworzenia dźwięku.

Aparat fonacyjny – krtań

Krtań to miejsce powstawania dźwięków. Jest ona zbudowana z chrząstek, więzadeł i mięśni. Bardzo istotnymi częściami krtani są wspomniane już wcześniej więzadła (struny) głosowe. Są to elastyczne, łącznotkankowe pasemka, które mają zdolność bardzo szybkiego zwierania się i rozwierania. Liczba zwarć i rozwarć wiązadeł na sekundę zależy od ich długości, grubości i napięcia, a te zależne są od płci i wieku, np. krótsze więzadła u kobiet zamykają się i otwierają z większą częstotliwością niż u mężczyzn. Budowa więzadeł głosowych jest bardzo różnorodna, nawet w obrębie jednej płci lub grupy wiekowej, co sprawia, że głos jest cechą charakterystyczną i wyróżniającą dla danego człowieka.

Aparat artykulacyjny

Narządy znajdujące się nad krtanią tj. jamy ustna, gardłowa i nosowa, tworzą aparat artykulacyjny. Od ich budowy zależy ostateczny kształt wytwarzanych fal dźwiękowych, a więc jakość wymowy i barwa głosu. Jama ustna i gardłowa, w przeciwieństwie do jamy nosowej i zatok, znacznie zmieniają kształt w czasie mówienia. Jama ustna zmienia swój kształt dzięki ruchom języka, warg, dolnej szczęki oraz podniebienia miękkiego. Precyzyjne i skoordynowane ruchy tych czterech elementów są bardzo istotnym warunkiem prawidłowej wymowy.

Układ nerwowy

Za regulację czynności tworzenia i rozumienia

mowy odpowiadają różne obszary mózgu. Zasadniczo językowe ośrodki mowy znajdują się w lewej półkuli, jednakże prawa również spełnia ważne funkcje np. reguluje tempo, melodykę i intonację wypowiedzi. Dla prawidłowego nadawania i odbioru mowy istotna jest więc współpraca obu półkul mózgowych. Aby aparat mowy mógł funkcjonować, konieczne jest również, aby informacje płynące z mózgu bez przeszkód docierały do narządów wykonawczych. Rolę swoistych przekaźników informacji pełnią niezliczone sieci włókien nerwowych, od których pracy zależy proces tworzenia i odbioru mowy.

Kiedy milczenie przestaje być złotem… czyli to i owo o DYZARTRII

Dyzartria nie jest chorobą, ale zespołem objawów zaburzeń mowy. Zaburzenia te mogą wynikać z chorób lub uszkodzeń neurologicznych, które powodują upośledzenie ruchowych funkcji narządów mowy, bądź też z chorób lub uszkodzeń w samych tych narządach. Niezależnie od przyczyny, podstawowym mechanizmem powstawania dyzartrii są zakłócenia w napięciu, kontroli i koordynacji mięśni, biorących udział w procesie mówienia. Nieprawidłowa praca mięśni powoduje dysfunkcje wszystkich trzech elementów wchodzących w skład narządu mowy: **układu oddechowego**, **aparatu fonacyjnego** i **artykulacyjnego,** dając następujące objawy:

- **nieprawidłowe wzorce oddechowe** (np. spłycenie oddechu, niedostosowanie głębokości wdechu do przewidywanej długości wypowiedzi, mówienie na wdechu lub nabieranie powietrza w nieodpowiednim momencie);
- **zaburzone koordynacja i możliwości ruchowe i czuciowe w obrębie całego narządu mowy** (np. upośledzone ruchy języka, warg, podniebienia, żuchwy, policzków, zaburzenia czucia w obrębie tych struktur);
- **zaburzenia możliwości głosowych,** czy **fonacyjnych** (np. trudność kontroli wysokości tonu i głośności wypowiedzi, zaniki głosu).

Zaobserwowanie u chorego na SLA takich zaburzeń jest wskazaniem aby zasięgnąć porady specjalisty – logopedy, który to wdroży odpowiednią terapię, aby maksymalnie opóźnić progresję objawów dyzartrii.

Jest bardzo wiele różnych przyczyn i rodzajów dyzartrycznych zaburzeń mowy. Mogą też one mieć różny stopień nasilenia – od częściowego upośledzenia nadawania mowy do zupełnej niemożności tworzenia artykułowanych dźwięków (anartria).

Dyzartria u chorych na SLA

W przebiegu stwardnienia bocznego zanikowego (SLA) występują dyzartryczne zaburzenia mowy. Dyzartria w SLA występuje na skutek stopniowego obumierania (degeneracji) neuronów unerwiających narządy mowy. Na skutek upośledzonej pracy neuronów dochodzi do zaburzeń pracy mięśni biorących udział w procesie wytwarzania dźwięków. Bardzo często pierwszym objawem zaburzeń mowy w dyzartrii jest chrypka. Głos chorego staje się no-

sowy, szorstki i obniżony, a mowa spowolniała i przerywana. Często pojawiają się również tzw. zaburzenia prozodii, czyli akcentu, rytmu, intonacji i tempa mowy.

Istotną cechą dyzartrii jest fakt, że zaburzeniu ulega tylko wykonawczy – ruchowy aspekt mowy, natomiast zdolność do poprawnego formułowania myśli, rozumienia mowy i motywacja do mówienia powinny zostać zachowane.

Jak wiadomo, dyzartria z definicji jest tylko zaburzeniem mowy na poziomie wykonawczym, tj. na poziomie przekształcania wyrażeń znajdujących się w sferze myśli na dźwięki - wypowiedziane słowa i zdania. Najnowsze badania pokazują jednak, że u około połowy chorych na SLA równolegle z dyzartrią mogą występować również **zaburzenia poznawcze,** które dotyczą pamięci, intelektu, a więc również i mowy. W aspekcie mowy mogą się one manifestować np. zapominaniem słów lub ich znaczenia, brakiem logiki wypowiedzi lub nierozumieniem komunikatów płynących z otoczenia. W takich wypadkach **sama terapia logopedyczna jest niewystarczająca** i konieczne jest zasięgnięcie porady lekarza specjalisty (neurologa, psychiatry).

Rodzaje Dyzartii w SLA

W SLA wyróżniamy trzy typy dyzartrii: **spastyczną**, **wiotką** i **mieszaną**.

Dyzartria spastyczna – występuje w typie kończynowym SLA. Głos chorego staje się zdławiony, beczący, napięty, patologicznie obniżony i monotonny. Mogą pojawić się również chrząknięcia wysiłkowe na końcu wypowiedzi.

Dyzartria wiotka – charakterystyczna dla typu opuszkowego SLA. W tym przypadku głos chorego ma nosowe brzmienie i może być bardzo cichy, charakterystyczny jest głośny wdech, skrócenie wypowiadanych fraz i niedokładna artykulacja spółgłosek.

Z biegiem czasu oba powyższe rodzaje dyzartrii przechodzą w tzw. **dyzartrię mieszaną** i to ten typ dyzartrii występuje najczęściej u chorych na SLA. **Dyzartria mieszana** łączy objawy dyzartrii spastycznej i wiotkiej, bardzo często z wyraźną przewagą jednej z nich.

Zburzenia mowy u chorych na SLA są poważnym problemem. Wyraźnie utrudniają codzienne życie, przede wszystkim poprzez ograniczenie możliwości kontaktu z najbliższymi, a jest on niezmiernie potrzebny w stawianiu czoła tej śmiertelnej chorobie.

Aby mowa chorego jak najdłużej była zrozumiała, należy jak najszybciej po zauważeniu pierwszych objawów zaburzeń, rozpocząć systematyczną i nadzorowaną przez profesjonalnego logopedę terapię. Rehabilitacja mowy jest skomplikowanym, wieloaspektowym i nieraz żmudnym procesem, który obejmuje szereg rozmaitych, indywidualnie dostosowanych ćwiczeń. Aby przybliżyć Czytelnikom jej przebieg, w kolejnym artykule przedstawiony został schemat postępowania logopedycznego u chorego na SLA.

Ewa Zwonik

PRZYKŁADOWY SCHEMAT TERAPII LOGOPEDYCZNEJ DLA CHORYCH NA SLA

Nadrzędnym celem postępowania logopedycznego jest uzyskanie stanu, w którym wypowiedzi chorego byłyby jak najdłużej zrozumiałe dla otoczenia, by spełniały funkcję komunikacyjną i tym samym umożliwiły mu tak długo, jak tylko będzie to możliwe porozumiewanie się z najbliższymi.

Poniżej przedstawiamy schemat postępowania terapeutycznego dla chorych na SLA z dysartrią, który opracowany został przez doświadczonego logopedę, **panią mgr Mirosławę Kierską**, która od lat zajmuje się chorymi na stwardnienie boczne zanikowe.

W czasie terapii wykonywane są następujące rodzaje ćwiczeń:

- Ćwiczenia oddechowe;
- Ćwiczenia fonacyjne;
- Usprawnianie aparatu artykulacyjnego;
- Ćwiczenia artykulacyjne;
- Ćwiczenia prozodyczne.

Ćwiczenia oddechowe.

Celem ćwiczeń oddechowych jest:

- wypracowanie oddechu przeponowego;
- pogłębienie oddechu;
- wydłużenie fazy wydechowej;
- uświadomienie siły strumienia wydychanego powietrza;
- nauczenie ekonomicznego zużywania powietrza podczas mówienia;
- wyrobienie umiejętności synchronizowania pauz oddechowych z treścią wypowiedzi.

Ćwiczeniami tymi rozpoczyna się zajęcia. Najpierw chory wykonuje kilka spokojnych, rozluźniających, głębokich wdechów i wydechów, przygotowując w ten sposób mięśnie biorące udział w oddychaniu do intensywniejszych czynności. Kolejne ćwiczeniach mają za zadanie wydłużenie fazy wydechu, poprawę kontroli nad pracą przepony, wyrobienie umiejętności kierowania strumienia wydychanego powietrza przez usta lub przez nos, naukę wstrzymywania wydychanego powietrza (wydech z pauzami), regulowanie siły wydychanego powietrza (wydychanie szeroko otwartymi ustami lub małą szczeliną).

Ćwiczenia fonacyjne.

Celem ćwiczeń fonacyjnych jest:

- zwiększenie lub zmniejszenie napięcia mięśni krtani i gardła;
- wykształcenie umiejętności regulowania natężenia głosu;
- osiągnięcie odpowiedniej wysokości głosu w trakcie mówienia;
- wypracowanie miękkiego nastawienia głosu.

W trakcie tego etapu zajęć chory wymawia wszystkie samogłoski w urozmaicony sposób, w zależności od pomysłu logopedy. Chory może wymawiać ciągi samogłosek (*aoueyi*), delikatnie i łagodnie przechodząc z jednej do drugiej lub z przerwami w zmiennym tempie (*a-o-u-e-y-i).* Czasami może łączyć samogłoski po trzy (*aou – eyi*) lub dwie (*ao – ue – yi*). Stosowane są ponadto różne modyfikacje łączenia samogłosek doskonalące równocześnie ich dokładną wymowę. Chory może też ćwiczyć wymawiając samogłoski na różnej wysokości (np. *a* – głos niski, *i* – głos wysoki). Następnie chory łączy samogłoski z głoską *m* lub *n.* Powstałe sylaby powtarzane są wielokrotnie poprzez przedłużoną artykulację spółgłosek (*mmma, mmmo, mmmu*...itd.) . Ciche mruczenie likwiduje bowiem napięcie mięśni krtani i gardła.

Usprawnianie narządów artykulacyjnych.

Celem tych ćwiczeń jest utrzymanie sprawności mięśni narządów mownych, od których zależą w dużym stopniu wyrazistość i dokładność artykulacji. Dzięki temu może ulec poprawie zniekształcona już przez postępującą chorobę wymowa niektórych głosek. Kolejno prowadzona jest „gimnastyka" języka, dolnej szczęki, policzków, warg i podniebienia miękkiego. Wszystkie ćwiczenia najpierw są demonstrowane przez logopedę, a następnie powtarzane kilkakrotnie (ilość uzależniona jest od kondycji pacjenta), powoli i w miarę możliwości bardzo dokładnie przez chorego. Logopeda cały czas zwraca uwagę, by wszystkie ruchy wykonywane były w miarę możliwości precyzyjnie, gdyż ruchy narządów artykulacyjnych są bardzo skomplikowane.

Mięśnie języka wzmacniane są poprzez wykonywanie poziomych i pionowych ruchów w płaszczyźnie poziomej i pionowej, ruchy naprzemienne, okrężne, ruchy języka w jamie ustnej oraz na zewnątrz. Chory stara się wykonywać ruchy wzmacniające czubek i środek języka. Ćwiczenia te są urozmaicane poprzez stosowanie zmiennego tempa - dłuższe lub krótsze napinanie mięśni języka.

Wargi ćwiczone są poprzez rozciąganie, spłaszczanie, wciąganie, wydymanie ust, zagryzanie dolnej i górnej wargi. Chory ćwiczy ruchy warg w różnych płaszczyznach i w różnym tempie.

Sprawność szczęki dolnej utrzymywana jest dzięki opuszczaniu i unoszeniu żuchwy, przesuwaniu w lewą i prawą stronę, wysuwaniu w przód oraz cofaniu, chwytaniu dolnymi zębami górnej wargi i odwrotnie.

Podniebienie miękkie pobudzane jest do pracy po-

przez wprawianie go w drgania (chrapanie, chrząkanie), podnoszenie i opuszczanie wymawiając tzw. głoski tylnojęzykowe (czyli *k, g, h*) w izolacji lub z samogłoską *a* przy szeroko otwartych ustach. Chory zatrzymuje powietrze w jamie ustnej, trzyma je przez chwilę, po czym wypuszcza powietrze nosem lub ustami.

Usprawniając policzki chory wykonuje proste ćwiczenia – jednoczesne nadymanie obustronne lub naprzemienne. Podczas kolejnych sesji, logopeda zmienia tempo tych ćwiczeń oraz czas utrzymywania policzków w różnym położeniu.

Pomiędzy wszystkie ćwiczenia narządów artykulacyjnych wplatane są ćwiczenia polegające na maksymalnym napięciu mięśni warg i języka. Należy pamiętać, by przed każdym ćwiczeniem zrobić głębszy wdech, a po ćwiczeniu rozluźnić się.

Ćwiczenia artykulacyjne.

Celem tych ćwiczeń jest modyfikacja zaburzonej artykulacji, czyli w przypadku chorych na SLA – artykulacji niedokładnej, bezdźwięcznej i rozmytej. Ponieważ zaburzenia artykulacji są główną przyczyną braku zrozumiałości mowy, celem terapii jest doprowadzenie do takiej wymowy, która pozwoli choremu na samodzielne porozumiewanie się. Pacjent musi zrozumieć, że niedokładna artykulacja znacznie obniża poziom rozumienia mowy przez najbliższych - zmienia znaczenie wyrazu, np. *Tomek – domek, szóstka – chustka, krem – kram,* itp.

Wcześniej opisane ćwiczenia (oddechowe, fonacyjne, usprawniające mięśnie narządów artykulacyjnych) przybliżają do tego celu, gdyż bez prawidłowego oddechu, fonacji i właściwej sprawności narządów mownych trudno uzyskać prawidłową artykulację głosek w izolacji, w sylabach, w wyrazach, a następnie w mowie.

Jeżeli pacjent ma problemy z wymawianiem poszczególnych głosek, logopeda rozpoczyna pracę nad zaburzoną głoską. Ważne jest, aby terapeuta podał dokładną instrukcję oraz wzorzec – w jaki sposób wymawiamy tę głoskę w izolacji (ułożenie narządów mownych, miejsce artykulacji, udział wiązadeł głosowych, itp.). Gdy głoska czysto brzmiąca (lub zbliżona) zostanie uzyskana, jest ona utrwalana poprzez stosowanie kombinacji dźwięków w sylabach, prostych słowach, a następnie w zdaniach. Głoski, które chory wymawia prawidłowo są również ćwiczone, tak, aby ich prawidłowe i czyste brzmienie było podtrzymywane.

Ćwiczenia prozodyczne.

Czynniki prozodyczne mowy to: akcent, intonacja, rytm i tempo mowy. Ponieważ mowa chorych na SLA jest monotonna, pozbawiona akcentu, melodii i charakteryzująca się zwolnionym tempem, celem tych ćwiczeń jest praca nad tymi właśnie aspektami. W trakcie zajęć wykorzystuje się tekst. Może to być zestaw wyrazów krótszych, dłuższych, rymowanki, wierszyki lub proste teksty pisane prozą. Stosowane jest mówienie sylabami lub płynne czytanie całych struktur wyrazowych, samodzielne czytanie lub wspólne czytanie – logopeda czyta fragment, a pacjent kończy frazę. Terapeuta zwraca uwagę na przestrzeganie znaków interpunkcji występujących w danym tekście (pomaga w tym robienie wyraźnych pauz); na akcentowanie, przyspieszanie lub zwalnianie tempa w trakcie mówienia (czytania), czytanie z różnym natężeniem głosu – ciszej lub głośniej. Chory nabywa w ten sposób umiejętności robienia przerw na oddech, bardzo dokładnej artykulacji i zwalniania tempa wymawiania grup spółgłoskowych.

O efektywności prowadzonej rehabilitacji decyduje wiele nakładających się czynników. Są to:

- **rodzaj i stopień ciężkości dysartrii u pacjenta;**
- **zaburzenia towarzyszące – ich rodzaj i rozległość;**
- **moment rozpoczęcia terapii;**
- **motywacja pacjenta do ćwiczeń i chęć współpracy;**
- **częstość spotkań;**
- **osobowość logopedy (dyscyplina, pomysłowość, umiejętność obserwacji pacjenta i wyczucie jego potrzeb).**

Ważne jest, aby logopeda prowadzący ćwiczenia pamiętał, że pacjent z SLA szybko się męczy i nie można z nim pracować zbyt długo bez przerwy.

Należy także mieć na względzie, że terapia chorego będzie trwała wiele lat i aby była skuteczna musi być systematyczna i ciągła oraz, że jej celem jest nie tyle uzyskanie idealnej wymowy, lecz wymowy zrozumiałej dla otoczenia. Taka mowa daje bowiem szanse choremu na dłuższe aktywne życie wśród rodziny, przyjaciół - pozwala mu być w pełni członkiem społeczeństwa.

Ponadto możliwość komunikacji słownej istotnie poprawia jakość życia chorego na SLA, ponieważ kontakt słowny umożliwia najbliższym skuteczniejsze sprawowanie właściwej opieki i pielęgnacji.

Na podstawie:
Mirosława Kierska
„Postępowanie logopedyczne w dysartrii u chorego na stwardnienie boczne zanikowe”

ROZMOWA Z LOGOPEDĄ MGR MIROSŁAWĄ KIERSKĄ NA TEMAT REHABILITACJI MOWY U CHORYCH NA SLA

mgr Mirosława Kierska, logopeda; Dignitas Dolentium

Dlaczego ćwiczenia logopedyczne są ważne dla chorych na SLA?

Ćwiczenia logopedyczne są szansą na utrzymanie bardzo długo wyraźnej artykulacji, pozwalają choremu zachować dźwięczny głos, opanowywać różne nieskoordynowane i nieuporządkowane ruchy związane z wymową i trudnościami z oddychaniem oraz utrzymać sprawność narządów artykulacyjnych (języka, warg, podniebienia miękkiego, policzków, strun głosowych) potrzebną do mówienia. Wszystko to jest gwarancją dłuższej aktywności życiowej chorego.

Czy wystarczająca jest samodzielna praca nad mową? Czy potrzebna jest pomoc specjalisty?

Ćwiczenia logopedyczne wymagają wielu powtórzeń, są żmudne, często mało ciekawe i monotonne, a z drugiej strony muszą być bardzo zróżnicowane. Dobrze jest gdy pacjent sam poświęca dużo czasu na te ćwiczenia, jednak wskazane jest, by w miarę możliwości odbywały się one pod okiem specjalisty. Swoim doświadczonym okiem widzi on bowiem, która sfera mowy jest w słabszej kondycji i na jakie ćwiczenia wówczas należy położyć nacisk. Niemożliwe jest wykonywanie wszystkich ćwiczeń naraz, toteż logopeda powinien dokonywać wyboru i dostosowywać je do możliwości pacjenta. Wymaga to od niego bacznej obserwacji chorego oraz swoistej intuicji. Ponieważ często u chorych na SLA zaburzenia postępują i zmieniają swój zasięg toteż ćwiczenia logopedyczne należy, dostosowywać do tych zmian. Tego - sam chory lub jego otoczenie może nie zauważyć w odpowiednim czasie. Krótko mówiąc, wyłącznie samodzielne ćwiczenie może być mało skuteczne. Ponadto, wskazane jest by logopeda ćwiczył wraz z pacjentem, pokazując prawidłowe wykonanie poszczególnych ćwiczeń. Wówczas można kontynuować samodzielnie ćwiczenia pamiętając o wskazówkach.

Gdzie szukać pomocy logopedy?

Jeżeli chory może się poruszać samodzielnie można próbować w różnych gabinetach logopedycznych - jest tam odpowiednie wyposażenie (choć to wyposażenie nie jest bardzo konieczne - wiem to z doświadczenia). Można szukać neurologopedy lub logopedy, który podejmie próbę przychodzenia do domu chorego. Niestety znalezienie takiej osoby może być trudne, ale należy się nie poddawać i szukać dalej. Podobno nie ma rzeczy niemożliwych.

Systematyczność jest istotna?

Systematyczność jak w każdej dziedzinie rehabilitacji, jest warunkiem jej powodzenia. Bo przecież mamy do czynienia z rehabilitacją…. Zazwyczaj chorzy i ich rodziny skupiają się na podtrzymywaniu ogólnej sprawności ruchowej. A ja myślę, że podtrzymywanie wyraźnej mowy jest również ważne.

Często chorzy mają problemy z tzw. nosowaniem. Czy istnieją triki pozwalające je ograniczyć? Może specjalne ćwiczenia?

Rzeczywiście - pojawiające się nosowanie znacznie utrudnia mówienie. Aby je ograniczyć należy zwiększyć intensywność ćwiczeń oddechowych, ćwiczeń mięśni zwierających tylną ścianę gardła (np. głośne chrapanie), ćwiczeń głosowych (wymawianie samogłosek na różnych tonach, w różnym tempie, o zróżnicowanym natężeniu). Dobrze jest również łączyć samogłoski ze spółgłoskami nosowymi (m, n) oraz tylnojęzykowymi (k, g, h) np. seria ma, mo, mu, me, my, mi, mą, mę. W sytuacji, gdy choremu w danej chwili nosowanie utrudnia wypowiedź można nauczyć się na chwilę go opanować poprzez wykonanie któregoś wypróbowanego ćwiczenia. Mój wspaniały pacjent chory na SLA po prostu przerywa swoją wypowiedź i….. wymawia głośne aaaaaaaaaaaaa z szeroko otwartą buzią. Jemu pomaga.

Jak należy prawidłowo oddychać, aby choremu mówiło się łatwiej?

Prawidłowe oddychanie jest podstawą dobrej wymowy i silnego głosu. Ćwiczenia oddechowe umożliwiają ekonomiczne zużycie powietrza w czasie mówienia, wzmacniają mięśnie biorące udział w oddychaniu i utrzymują płuca w dobrej kondycji. U osób z dysartrią zbyt krótki wydech pozwala jedynie na wypowiedzenie zaledwie kilku wyrazów. W trakcie ćwiczeń oddechowych pracujemy nad wyrobieniem długiej fazy wydechowej, nauczeniem oddechu przeponowego (pełnego, głębokiego), umiejętnością ekonomicznego zużywania powietrza oraz synchronizowania pauz oddechowych z treścią wypowiedzi (praca tekstem). Powinny być one również rozluźniające i likwidujące napięcia mięśni uczestniczących w mówieniu.

Dziękujemy za rozmowę.

Badania pokazują, że niezdolność do komunikacji znacząco pogarsza jakość życia cierpiących na SLA. Dlatego też, tak bardzo ważne jest, aby umożliwić chorym porozumiewanie się z otoczeniem. W obecnych czasach dysponujemy bardzo wieloma prostymi lub bardziej skomplikowanymi metodami i licznymi urządzeniami, które do pewnego stopnia mogą wspomóc lub zastąpić funkcje aparatu mowy.

WYJŚCIE ZE ŚWIATA CISZY… CZYLI ALTERNATYWNE I WSPOMAGAJĄCE METODY KOMUNIKACJI

W przebiegu SLA mowa chorego stopniowo ulega pogorszeniu. Tempo progresji zaburzeń mowy jest bardzo indywidualne i zależy od wielu czynników m.in. od rodzaju SLA (np. w opuszkowym typie choroby zaburzenia mowy postępują szybciej), czy od częstości i jakości terapii logopedycznej. Badania pokazują, że niezdolność do komunikacji znacząco pogarsza jakość życia cierpiących na SLA. Dlatego też, tak bardzo ważne jest, aby umożliwić chorym porozumiewanie się z otoczeniem. W obecnych czasach dysponujemy bardzo wieloma prostymi lub bardziej skomplikowanymi metodami i licznymi urządzeniami, które do pewnego stopnia mogą wspomóc lub zastąpić funkcje aparatu mowy. Metody te są przeznaczone dla chorych o bardzo zróżnicowanych zaburzeniach i możliwościach ruchowych – w początkowym stadium choroby potrzebna jest bowiem tylko niewielka pomoc z zewnątrz, w zaawansowanym nieraz konieczne jest całkowite zastąpienie utraconych funkcji przez odpowiednie sprzęty.

Początkowo, gdy mowa chorego jest zaburzona w nieznacznym stopniu – jest przykładowo niewyraźna i wolniejsza, oprócz natychmiastowej konsultacji z logopedą i rozpoczęcia terapii, wystarczy stosowanie przez osoby z najbliższego otoczenia chorego kilku prostych zasad ułatwiających skuteczną komunikację. W ramce przedstawiono, w formie zwięzłych podpunktów, podstawowe wskazówki i porady dla tych wszystkich, którzy chcą lepiej porozumiewać się z chorymi z zaburzeniami mowy.

Z biegiem czasu postęp SLA może upośledzać zdolności tworzenia mowy w takim stopniu, że konieczne stanie się zastosowanie bardziej zaawansowanych metod wspomagania komunikacji z chorym. Ogół technik i urządzeń stosowanych w celu skompensowania (zastąpienia lub wspomagania) zaburzonej lub nie istniejącej mowy określa się **alternatywnymi i wspomagającymi metodami komunikacji - ACC** (skrót pochodzi od angielskiej nazwy - *alternative and augmentative communication*). ACC obejmuje zarówno niezaawansowane technologicznie metody wykorzystujące gesty (jest to np. język migowy) i proste pomoce (np. tablice do pisania lub z alfabetem czy symbolami), jak i bardzo skomplikowane urządzenia (komunikatory, syntezatory mowy).

JAK EFEKTYWNIEJ POROZUMIEWAĆ SIĘ Z CHORYM NA SLA?

- **POŚWIĘĆ CHOREMU UWAGĘ, DAJ MU CZAS - NIE PRZERYWAJ MU, NIE KOŃCZ ZA NIEGO ZDAŃ, STARAJ SIĘ SŁUCHAĆ Z JAK NAJWIĘKSZYM SKUPIENIEM.**
- **JEŚLI MASZ TRUDNOŚCI ZE ZROZUMIENIEM SŁÓW CHOREGO - NIE PRZYTAKUJ, TYLKO POPROŚ O POWTÓRZENIE, BĘDZIE TO DOBRZE ODEBRANE.**
- **JEŚLI NIE JESTEŚ PEWIEN CZY DOBRZE ZROZUMIAŁEŚ WYPOWIEDŹ CHOREGO, UPEWNIJ SIĘ – ZAPYTAJ LUB POWTÓRZ TEN FRAGMENT WYPOWIEDZI.**
- **JEŚLI NADAL NIE ROZUMIESZ WYPOWIEDZI CHOREGO, POPROŚ O NAPISANIE JEJ NA KARTCE, NA KOMPUTERZE, LUB W INNY ALTERNATYWNY SPOSÓB.**
- **ZADBAJ O SPOKÓJ I CICHE OTOCZENIE W TRAKCIE ROZMOWY (NP. WYŁĄCZ RADIO, ZAMKNIJ DRZWI) - TO BARDZO UŁATWIA KOMUNIKACJĘ.**
- **JEŚLI TYLKO JEST TO MOŻLIWE, ZAPEWNIJ SOBIE KONTAKT WZROKOWY Z CHORYM W, CZASIE ROZMOWY BEZPOŚREDNIEJ ZNACZNIE ŁATWIEJ JEST SIĘ POROZUMIEĆ NIŻ NP. PRZEZ TELEFON.**

Początkowo chorzy na SLA wykorzystują zazwyczaj proste techniki ACC tj. pisanie na kartkach, tablicach lub komputerze. Bardzo szybko jednak taka precyzyjna czynność jak pisanie staje się niewykonalna ze względu na postępujący niedowład rąk. Nie oznacza to, że komunikacja jest wówczas niemożliwa. Przede wszystkim pomocna jest tutaj współczesna technika, która umożliwia chorym nawet w bardzo ciężkim stanie skuteczne porozumiewanie się. Poniżej dokonano opisu najpopularniejszych i najbardziej pomocnych metod i urządzeń umożliwiających komunikację z chorym.

TABLICE KOMUNIKACYJNE

Bardzo prostą i tanią metodą jest użycie różnego rodzaju tablic. Tablice mogą zawierać litery alfabetu, najczęściej używane i pomocne zdania (np. „Chcę mi się pić" lub „Muszę do toalety") lub odpowiadające im proste symbole graficzne. Tablic z symbolami nie trzeba tworzyć samodzielnie - wymyślono bowiem wiele różnych systemów symboli np. dość popularny system obrazkowy PCS *(Picture Communication Symbols*), który jest dostępny np. za pomocą odpowiedniego oprogramowania komputerowego. Po gotowej tablicy komunikacyjnej przesuwa się palec chorego, a ten wskazuje kiwnięciem lub mrugnięciem odpowiednią literę, wyrażenie lub symbol. Analogicznie można tę metodę wykorzystywać za pomocą komputera. Tablica wyświetlana jest wówczas na monitorze. Tak jak już wspomniano, istnieją odpowiednie programy komputerowe umożliwiające tworzenie i zapamiętywanie wielu spersonalizowanych tablic. Informacje na temat urządzeń umożliwiających chorym korzystanie z komputera zostaną przedstawione w dalszej części artykułu.

KOMUNIKATORY

Komunikatory to niewielkie urządzenia, które umożliwiają nagrywanie krótkich wypowiedzi, a następnie odtwarzanie ich w prosty sposób przez chorego, kiedy zajdzie taka potrzeba. Obecnie na rynku mamy do wyboru wiele różnych komunikatorów. Niektóre są bardzo proste – wyglądają jak duży, mieszczący się w dłoni guzik i służą do nagrywania tylko jednego komunikatu - np. do przywołania opiekuna. Istnieją też komunikatory bardziej skomplikowane - wielopoziomowe i interaktywne. Przypominają one tablice z dużymi, opisanymi tekstowo lub za pomocą symboli guzikami. Poszczególne guziki, po naciśnięciu ich przez chorego, odtwarzają przypisane im nagrania. Wielopoziomowość komunikatorów polega na tym, że za pomocą np. 4 guzików można odtwarzać więcej nagrań – tj. po przełączeniu na kolejny poziom można odtworzyć 4 inne komunikaty itd. Zapewnia to niewielki rozmiar komunikatora i możliwość przyporządkowania nagrań np. do pór dnia, okoliczności (w domu, poza domem). Niektóre komunikatory mają dodatkowo wtyczkę do sterowania otoczeniem (z angielskiego ECU), która umożliwia włączenie i wyłączenie za ich pomocą sprzętów elektronicznych (np. lampy czy telewizora). Inne natomiast mają zewnętrzną pamięć lub są uruchamiane dzięki detektorowi ruchu, co jest istotne dla chorych nie mogących wcisnąć guzika. Ceny tych urządzeń są również bardzo zróżnicowane – wahają się od kilkuset do kilku tysięcy złotych.

SYNTEZATORY MOWY I OPROGRAMOWANIE UŁATWIAJĄCE KOMUNIKACJĘ

Obecnie prawie w każdym domu jest komputer. Jest on urządzeniem, którego licznych funkcji nie sposób opisać. Dzięki zastosowaniu odpowiednich programów, komputer może być wykorzystywany do komunikacji z chorymi z dyzartrią lub nawet anartrią.

Pierwszym rodzajem programów, o których warto wspomnieć są różnego rodzaju aplikacje umożliwiające pisanie za pomocą wyświetlanych na monitorze różnych planszy symboli, słów lub liter oraz tworzenie tablic komunikacyjnych za pomocą komputera. Mogą mieć one funkcje przewidywania dalszych słów wypowiedzi na podstawie tych wcześniej wprowadzanych i zapamiętanych przez program. Bardzo często mają one opcję włączenia klawiatury ekranowej (literowej, wyrazowej lub symbolowej), dzięki której można wprowadzać tekst tylko za pomocą myszki również w innych aplikacjach komputerowych np. w Wordzie. Często mają one również funkcję syntezatora mowy. Syntezator mowy sprawia, że komputer „czyta" komunikat napisany lub wybrany przez chorego z planszy.

Syntezator mowy można również kupić jako osobny program. Dzięki nim komputer będzie mógł „czytać" różne pliki tekstowe. Głos, który pochodzi z takiego programu w niczym nie przypomina tych, które być może pamiętamy ze starych filmów science fiction. Jest on bardzo naturalny i prawie nie różni się od głosu człowieka.

Różne dostępne obecnie programy komputerowe mają niezliczone ilości funkcji. Można dokonać wyboru w oparciu o potrzeby konkretnych chorych na SLA. Dzięki takim programom niemówiący chory może wyrażać swoje myśli w bezpośrednich lub nawet telefonicznych rozmowach oraz dużo szybciej i łatwiej posługiwać się komputerem.

PROGRAMY I SPRZĘTY UMOŻLIWIAJĄCE CHORYM PRACĘ Z KOMPUTEREM

Zapewne niektórym Czytelnikom, po przeczytaniu poprzedniego akapitu nasuwa się pytanie: w jaki sposób chorzy z niedowładem bądź porażeniem mięśni rąk mogliby obsługiwać tradycyjny sprzęt komputerowy – myszki i klawiatury? Współczesna technologia ma rozwiązania również dla chorych z tym problemem.

Dla chorych z obniżonymi możliwościami manualnymi dostępne są zaadaptowane dla nich urządzenia do pracy z komputerem – klawiatury, myszki, przyciski. W specjalistycznych sklepach można znaleźć odpowiednio większe klawiatury z dużymi odstępami między klawiszami i z różnymi nakładkami. Kiedy taka klawiatura nie wystarcza, można wykorzystywać klawiatury ekranowe, o których była już wcześniej mowa. Umożliwiają one pisanie za pomocą myszki. Taka klawiatura jest dostępna nawet w akcesoriach oprogramowania Windows. Jeżeli natomiast chory nie potrafi już posłużyć się standardową myszką, może wypróbować specjalne, odpowiednio większe myszki - kule/piłki. Działają one na takiej zasadzie jak trackballe (manipulatory kulkowe, potocznie „koty"), co oznacza, że kursor przemieszcza się za pomocą ruchów dużą kulą. Takie specjalistyczne myszki mają zazwyczaj dużo więcej funkcji niż standardowe. Wszystkie wyżej opisane sprzęty do komputerów dla niepełnosprawnych kosztują przeważnie kilkaset złotych.

Istnieją też dużo droższe systemy. Są one pomocne dla tych chorych, u których wymiana prostych sprzętów komputerowych, na te zaadaptowane na potrzeby osób niepełnosprawnych nie wystarcza. Jest to na przykład urządzenie do sterowania komputerem za pomocą ruchów gałek ocznych i mrugania. Czujnik optyczno - elektroniczny obserwuje ruch powiek oświetlonych światłem podczerwonym i zamienia go na sygnał przekazywany do komputera. Dzięki temu nawet chory, który ma zachowane tylko funkcje gałek ocznych może pisać na ekranie i sterować kursorem myszy, a więc w pełni korzystać z niezliczonych możliwości komputera.

Istnieje też urządzenie, które umożliwia sterowanie komputerem za pomocą ruchów głowy. Urządzenie to składa się z dwóch podstawowych elementów: małego nadajnika, najczęściej w postaci kropki lub kulki zamocowanej na czole lub okularach chorego i czytnika umieszczonego na komputerze. Czytnik rejestruje ruchy nadajnika na głowie i przetwarza je na ruchy kursora.

Na rynku są również dostępne urządzenia, dzięki którym steruje się kursorem myszki za pomocą wyłącznie ruchów ust. Nawet najmniejszy ruch ust jest rozpoznawany przez specjalny ustnik i przekazywany jako informacja do komputera, dzięki czemu kursor będzie przesuwał się na ekranie. Zasysanie i wydmuchiwanie powietrza w tenże ustnik przejmuje natomiast wszystkie funkcje klikania myszką. Ceny urządzeń tego typu to kwoty rzędu kilku tysięcy złotych.

Istnieje bardzo wielu różnych metod i urządzeń pomocnych w komunikacji i kontakcie z otoczeniem. Należy jednak zadać sobie pytanie, która z metod i urządzeń będzie odpowiednia dla konkretnego chorego? Jest to zależne głównie od jego aktualnego stanu i możliwości zarówno tych ruchowych jak i finansowych… Przede wszystkim wybrana metoda musi być pomocna, a nie uciążliwa. Badania pokazują, że niekiedy lepsze w ocenie chorych okazują się te najprostsze sposoby alternatywnej komunikacji. Niezależnie od tego, na jaki ze sposobów porozumiewania zdecyduje się chory i jego rodzina, ważne jest, żeby ta decyzja była przemyślana i dokonana po analizie wielu dostępnych opcji.

Ewa Zwonik

ZROZUMIEĆ BOGA...

Kochani, odkąd jestem moderatorem forum działającego przy serwisie www.mnd.pl, otrzymuję od Was setki wiadomości i maili. Najczęściej prosicie w nich o fachową pomoc, ale niejednokrotnie powierzacie mi swoje troski, problemy, a głównie brak akceptacji i należytej opieki ze strony bliskich. Papier przyjmie wszystko i chyba łatwiej jest się otworzyć anonimowo przed nieznajomym. Szczególnie poruszyła mnie jedna historia, której obszerny fragment Wam zacytuję. Czynię to za zgodą autorki, imiona bohaterów historii zostały zmienione.

„ Witaj Tereso!

Ośmieliłam się napisać do Ciebie, bo podobają mi się Twoje wpisy, Twoja siła woli, Twoja gotowość niesienia pomocy innym i religijność. Sama dosyć sporo się modlę bo tylko w Bogu nadzieja.

Od 4 lat zmagam się z SLA. Mam córkę i dwóch synów, jeden od lat zamieszkuje w Australii. Drugi i córka mieszkają z rodzinami w moim miasteczku, ja od dawna mieszkam sama. Rodzina jest blisko, a mnie tak bardzo dokucza samotność. Czuję się zepchnięta na boczny tor, opuszczona i niechciana. Mariusz wraz z żoną Moniką wychowują troje nastoletnich dzieci. On ma stała pracę, Ona zaś pracowała dorywczo w sklepie za niewielkie pieniądze. W kwietniu ub. roku zaproponowali mi opiekę synowej, która zrezygnowała z pracy i przeszła na przysługujące na mnie świadczenie pielęgnacyjne. Uzgodnili wówczas, że Monika będzie się mną zajmować do południa a córka Ilona wieczorami po pracy. Bardzo się z tego ucieszyłam i przyznam, że na prawdę niczego mi nie brakowało. Synowa się starała, prała, prasowała, gotowała, córka robiła zakupy, a wieczorami pomagała mi w kąpieli, szykowała łóżko, kolację itd.

Przestałam już pytać Boga „dlaczego ja" tylko codziennie dziękowałam mu za moje dzieci. Jednak po 4 miesiącach idylla się skończyła. Monika wpadała coraz rzadziej wymyślając różne wytłumaczenia, a w zamian wysyłała do mnie męża albo wnuczkę z obiadem. Cóż mogłam zrobić, przecież wiadomo, że jestem tylko jej teściową, nie matką i nie mogę oczekiwać od Niej miłości i oddania. W gruncie rzeczy synowa to dobra kobieta, ale chyba trochę się pogubiła. Pozostało mi czekać na „dostawę obiadu" co 3 - 4 dni. Dostawę, bo dosłownie w drzwiach syn albo wnuczka wręczają mi słoiki i w pośpiechu uciekają. Gdy zamkną za sobą drzwi, nie mam już ochoty na jedzenie, czuję tylko ból, żal, dławią mnie łzy. Córka podjęła próbę rozmowy z synem i synową, niestety zamiast naprawić sytuację wywołała konflikt, który trwa między nimi do dziś. Ilona nadal wpada do mnie wieczorami prawie codziennie, Mariusz i Monika „od święta". Nowy Rok spędziłam sama, chociaż dzieci siedziały w domach, właściwie Święta Bożego Narodzenia też, bo syn zabrał mnie do siebie na 3 godziny, potem poszli do Jego teściów. Córka wyjechała do rodziny zięcia na cały świąteczny weekend. Jak byłam zdrowsza w każdą niedzielę szykowałam obiady dla dzieci, siadaliśmy wszyscy do stołu, potem kawa, ciasto i wspólne rozmowy - to były piękne czasy… Teraz całymi dniami jestem sama, nie pamiętam, kiedy jadłam niedzielny obiad w gronie rodzinnym, właściwie już nie bardzo odróżniam niedziele od dni powszednich. Dla mnie wszystkie dni są takie same - szare, samotne, smutne.. Radzę sobie jak mogę, ale Ty Tereso zapewne dobrze wiesz jak ciężko jest pokonywać trudy codzienności zmagając się z naszą niepełnosprawnością. Ręce mam coraz słabsze, ale dzięki Bogu jeszcze trochę pomocne. Gorzej jest z nogami, ale na wózku nogi nie są tak bardzo potrzebne. Bardzo mi doskwiera brak spacerów. Często się ciepło ubieram, opatulam kocem, otwieram szeroko okno i wdycham świeże powietrze, ale to nie to samo, co być na dworze i widzieć świat i ludzi. Nadal się modlę, ale już nie z taką żarliwością, już nie z taką nadzieją, już nie z taką wiarą, że będzie dobrze. Teraz najczęściej proszę, aby Bóg szybko zabrał mnie do siebie, bo nie mam już siły tak ży. On milczy.... Mój Bóg chyba mnie opuścił... (...) Krystyna."

Czytając tę i inne, podobne historie próbuję zrozumieć, w jakim celu Bóg nas aż tak doświadcza. Czy niesienie Krzyża, jakim jest nasza choroba to zbyt mało, czy wylanie morza łez, które ciągle płyną to zbyt mało? Ile jeszcze trzeba wycierpieć, żeby zasłużyć na zbawienie?

Przy okazji Kolędy podjęłam ten temat z księdzem, pytając - dlaczego Pan Bóg niektórych ludzi obarcza tak wielkim cierpieniem cielesnym i duchowym, dlaczego dokonuje podziału na zdrowych żyjących w dostatku i na chorych borykających się z biedą i brakiem ciepła od innych? Dlaczego modląc się o coś konkretnego otrzymujemy zupełnie co innego? Tu przykład: - proszę księdza ponad 11 lat temu usłyszałam, że jestem prawdopodob-

nie chora na SM i byłam przerażona diagnozą. Wówczas inny ksiądz poradził mi zawierzyć swoje życie Bogu i Najświętszej Maryi, ale jednocześnie odmawiać Koronkę do Miłosierdzia Bożego za wstawiennictwem św. siostry Faustyny z prośbą o cud uzdrowienia. Postąpiłam zgodnie z Jego radą i przez 7 lat codziennie o godz. 15.00 odmawiałam Koronkę prosząc, żeby okazało się, że to nie SM, tylko inna, nie aż tak groźna choroba. Zostałam wysłuchana.. Lekarze po 7 latach obserwacji i badań wykluczyli tę chorobę po to, żeby postawić nową, gorszą diagnozę - SLA....Dlaczego tak? Czy źle się modliłam? Jak powinnam się modlić, żeby Bóg zrozumiał, o co Go proszę?

Ksiądz odpowiedział: Córko zadajesz mi trudne pytania, ani Ty ani ja nie znamy na nie odpowiedzi, ale musimy szanować wolę Boga. On najlepiej wie, co jest dla nas dobre. Dalej mówił: - Wielu z Was i TY jesteście naznaczeni i nie pytaj Pana Boga dlaczego, dowiesz się tego w swoim czasie. Wraz z chorobą otrzymałaś wiele łask, chociażby głęboką wiarę. Umiesz godzić się z wolą Najwyższego, widzę to po Twoim spokoju i uśmiechu na twarzy. - Hmm... no właśnie nie jestem pewna czy godzę się z wolą Boga z miłości do Niego czy dlatego, że nie mam innego wyjścia… - Masz inne wyjście, możesz się poddać chorobie, nie robić nic, czekać na śmierć, a Ty walczysz, pokonujesz trudności, pomagasz i sobie i innym. Pomyśl sama, czy będąc zdrowa zastanawiałabyś się, dlaczego inni chorują i cierpią? Czy będąc zdrowa poznałabyś ludzi chorych na SLA i podjęłabyś się pracy na ich rzecz i wspierała ich? Czy wcześniej miałaś w sobie tyle pokory i tyle siły co teraz? - Hmm... no chyba nie - odpowiedziałam. - Sama widzisz, że nie wszystko w Twoim życiu jest złe. Myślę, że wielokrotnie zastanawiałaś się nad tym, dlaczego inni chorzy odchodzą tak szybko, a Ty wbrew statystykom nadal żyjesz, chodzisz i radzisz sobie z wieloma czynnościami. Mógłbym mnożyć podobne przykłady, ale po co? Ty analizując ten czas i opowiadając mi wszystko, przecież sama dostrzegasz dobre strony życia w tej ciężkiej choroby. Rób nadal swoje, módl się szczerze i z głęboką wiarą, nieustannie i rozmyślnie. Rozmawiaj z Bogiem, a być może zostaniesz wysłuchana i to wcześniej niż przypuszczasz. Przede wszystkim dziękuj Bogu za wszystko to, co jeszcze posiadasz, co nie zostało Ci odebrane przez chorobę, a ja będę Cię wspierał modlitwą- zakończył ksiądz.

To ja dziękuję Bogu każdego dnia słowami, które zawarłam w moim wierszu:

DZIĘKUJĘ CI BOŻE

Dziękuję Ci Boże za ręce,
które nie zawsze mnie słuchają.
dziękuję, że nimi poruszam,
ręce samodzielność mi dają.
Dziękuję Ci Boże za nogi,
które nie zawsze siłę mają,
dziękuję, że stąpam po ziemi,
nogi niezależność mi dają.
Dziękuję Ci Boże za mowę,
która jest cichą i powolną,
dziękuję, że myśli wyrzucić mogę,
mowa daje mi wolność.
Dziękuję Ci Boże za oczy,
nazwane zwierciadłem duszy,
dziękuję, że mogę je zamknąć,
wyobraźnią cierpienie zagłuszyć,
Głęboko pod powiekami
tworzyć wizje doskonałe,
karmić się złudzeniami
i spełniać marzenia małe.
Dziękuję Ci Boże, że jesteś
nieustannie dajesz mi siłę,
wybudzasz ze snu mrocznego
i sprawiasz, że znowu żyję.

Teresa Świerczyńska

Nazywam się Teresa Świerczyńska (28.12.1957r.) urodziłam się i mieszkam w Radomiu. Mam dwie zamężne córki i dziesięcioletniego wnuka. Jestem osobą energiczną, pełną pomysłów, z dużym poczuciem humoru, kochającą ludzi i życie. W 1999 roku choroba przewróciła moje życie do góry nogami, ale mimo to pozostałam niepoprawną optymistką. Zmienił się jednak mój pogląd na wiele spraw, które kiedyś były niezauważalne bądź mało istotne. Jestem współzałożycielem stowarzyszenia Dignitas Dolentium i aktualnie członkiem jego Zarządu. Od czerwca 2006 roku biorę czynny udział w życiu forum dla chorych na SLA na stronie. Pomimo codziennego zmagania z chorobą nigdy nie tracę wiary i nadziei na lepsze jutro. Rozterki, uczucia, odczucia i refleksje wyrażam w swoich wierszach, które można czytać na forum.

Trzy Piżamy
(fragment)

Nie będę nosiła po nikim ubrań! Obiecałam sobie już dawno, dawno temu, w czasach, kiedy brakowało pieniędzy nawet na ubrania z lumpeksu. Noszenie ubrań po kimś, to jak noszenie cudzych myśli, marzeń i niespełnionych oczekiwań. Poza tym, w tych noszonych ubraniach znajdują się zniszczone guziczki, albo ich brak, odprute nogawki, spłowiałe kolory. W nich. Nie na nich.

Pierwszą piżamę otrzymałam od mojej siostry, mojego, niewiele starszego ode mnie, Anioła stróża, lekarza i matkę w jednej osobie. Piżamę w kratkę. Uporządkowaną fioletowo-czerwoną kratkę. Tak uporządkowaną, że w moim brzuchu, w czasie jej noszenia, wszystko układało się w jej wzór. Rozmiar bezrozmiarowy, do mojej pięćdziesięciokilogramowej tuszy w sam raz tylko gumeczka…troszkę w gatkach za luźna. Moja siostra mawia: *Zimą należy spać w piżamie! W barchanach.* Mówi to takim tonem jakby to ciepło pochodzące z piżamy dawało życie. Dorosły w takiej piżamie czuje się jak uroczy dzieciak trzymający opadające rajtki. Ona, moja siostra mawia również, że *cukier - to biała a telewizja - to kolorowa śmierć*, ale oficjalnie, takiego zdania nigdy nie było. *Tylko my sobie to wymyśliliśmy!*

Drugą piżamę otrzymałam od mojej mamy. Flanelową, super zmiękczoną, z różowymi jedwabnymi lamówkami. Z przykrótką marynarką z małą kieszonką. Rozczuliło mnie to. I jeszcze te plastikowe papcie z urwanym kwiatkiem, za małe i wybiegane przez kogoś innego, a teraz już *moje.* Tak jak piżama. W niej kładłam się spać w maleńkim pokoju, na pierwszym piętrze domu moich rodziców: *Choć jeszcze jedną noc w domu* - myślałam wtedy przytulona do poduszki - dorosła osoba mająca swoją rodzinę od dwudziestu lat, ale płacząca w duszy jak małe dziecko: *Choć jeszcze jedną noc…*

Trzecia piżama. Jednak bez cudzych myśli. Była z tych, co to: *nienadają się donoszenia*. Piżama od mojego taty. Dla niego bez znaczenia, więc do natychmiastowego oddania komuś. Najlepiej mnie, nie wiadomo, dlaczego. Oczywiście za duża, choć na niego jeszcze jakiś czas temu za mała. Ale ciepła, niebieska, może nowa. Kiwam głową, dziękuję za piżamę i odkrywam, że to już trzecia, którą otrzymuję w tak krótkim okresie czasu. Niknę w tych piżamach, kiedy zbiegam do niego na dół, zginam się w pół idąc za nim do łazienki, by umyć Go wbrew jego woli. Oblewam nogawki piżamy wodą z prysznica i kroczę z powrotem z łazienki, w znienawidzony przez niego, krok w krok za nim. Schylam, się by wytrzeć jego nogi. Jemu również zakładam piżamę (za dużą jak moje). I otrzymuję, od mojego ojca chorego na SLA, MIŁOŚĆ.

Brygida Borecka

Autorka jest córką chorego na SLA

Opublikowaliśmy „Poradnik dla chorych na MND/SLA", wydajemy „Kwartalnik dla chorych na MND/SLA", wsparliśmy finansowo wielu chorych w terminalnej fazie choroby, udzielamy porad telefonicznych i mailowych, prowadzimy serwis internetowy www.mnd.pl z cennymi i praktycznymi informacjami dla chorych i ich rodzin oraz prężnie działajacym forum.... A możemy znacznie więcej!
Potrzebujemy Twojej pomocy
– POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM – PRZEKAŻ NAM SWÓJ 1% !
KRS: 0000287744

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem

SKŁADKA CZŁONKOWSKA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

nazwa odbiorcy cd.

l.k 61 nr rachunku odbiorcy 12404432 1111 0000 4721 0358

WP * waluta PLN kwota 50

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem: SKŁADKA CZŁONKOWSKA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy

nazwa odbiorcy cd.

l.k 61 nr rachunku odbiorcy 12404432 1111 0000 4721 0358

WP * waluta PLN kwota

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem: DAROWIZNA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

organizacja pożytku publicznego
opp.

Pomóż nam pomagać innym - przekaż swój 1% !

Nazwa: Dignitas Dolentium
KRS: 0000287744

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA – śmiertelnej i nieuleczalnej choroby. Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

Co to jest SLA?

SLA, czyli Stwardnienie Boczne Zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*), jest postępującą, neurologiczną chorobą, która prowadzi do niszczenia pewnej specyficznej grupy komórek nerwowych (motoneuronów) odpowiedzialnych za pracę mięśni. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności ruchowej, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy.

Pomóż nam pomagać innym -

przekaż swój 1% !

KRS: 0000287744

Dignitas Dolentium