**ΚΕΙΜΕΝΟ 1**

**Ζώντας με μια ρευματική ή μυοσκελετική πάθηση: τι κάνω για να απολαμβάνω τη ζωή στο έπακρο.**

Ζώντας με ρ.α., τι κάνω, τι έκανα και τι θα κάνω; Τι να πρωτοθυμηθώ από όσα έκανα και όσα έμαθα. Είναι πολύ δύσκολο να περιγράψω την ζωή μου με την Ρ.Α. σε μόνο 2 σελίδες.

Ήμουν 7 χρόνων όταν την γνώρισα. Δεν ξέραμε τίποτα. Ούτε οι γονείς μου, ούτε η κοινωνία αλλά καλά-καλά ούτε οι γιατροί. Πέρασα όλη την παιδική μου ηλικία και την εφηβεία, μέσα σε νοσοκομεία, με συνεχείς εξετάσεις και εναλλαγές στις θεραπείες. Ευτυχώς που ήμουν ατίθαση και δεν το έβαζα κάτω. Προσπαθούσα μέσα από την παιδική αφέλειά μου, να διακωμωδώ πάντα την κατάσταση και να βρίσκω διεξόδους μέσα από το παιχνίδι, στους δρόμους και στις αλάνες, όποτε μπορούσα.

Στα 16, ο πρώτος εφηβικός έρωτας. Όμορφος, χαμογελαστός, περπατάγαμε πλάι-πλάι, χωρίς καν να μου πιάνει το χέρι. Όταν τόλμησα να ρωτήσω, με όλο τον αυθορμητισμό μου, γιατί δεν με κρατάει, η απάντηση άγνωστη, «έχω ηπατίτιδα». Τρέχω στο γιατρό, να ρωτήσω, να μάθω. Η απάντηση που πήρα ήταν απότομη και αφοπλιστική. «Φεύγουμε, εξαφανιζόμαστε, αυτό για σένα μπορεί να είναι θανατηφόρο, ο οργανισμός σου δεν θα αντέξει». Έφυγα τρομοκρατημένη και με περισσότερα ερωτηματικά.

Άρχισα να μισώ τους γιατρούς, να θεωρώ ότι θέλουν μόνο το κακό μου. Όχι μόνο δεν μπορούν να με κάνουν καλά, αλλά είναι αντίθετοι και σε ότι μπορεί να με κάνει χαρούμενη.

Στα 17 το πρώτο χειρουργείο. Όλα πήγαν καλά. Με προειδοποίησαν για άλλη μια φορά να μην κουράζομαι, να τρώω καλά, να κάνω φυσικοθεραπείες και να κολυμπάω. Τα φάρμακα δεν σταματάνε. Παίρνω 10 χάπια την ημέρα. Ένα πρόγραμμα που με κουράζει και δεν βοηθάει καθόλου την ψυχολογία μου. Νιώθω ότι όλα είναι εναντίον μου.

Αλλάζουμε συνέχεια γιατρούς. Ψάχνουμε να βρούμε την πιο κατάλληλη θεραπεία, την πιο αποτελεσματική. Όχι αυτή που θα με κάνει λειτουργική, αλλά αυτή που θα με θεραπεύσει. Αυτό που θέλει και πασχίζει κάθε γονιός για το παιδί του. Ακόμη και τώρα όταν η μητέρα μου ανατρέχει σε αυτή την περίοδο της ζωής μας, γεμίζουν δάκρυα τα μάτια της.

Άγνωστες οι αιτίες ή για την ακρίβεια πολλαπλές διαγνώσεις, αλλά το αποτέλεσμα ίδιο, η κατάσταση μη αναστρέψιμη. Βλέπω την μητέρα μου. Η απόγνωση, η απελπισία ανήμπορη να βοηθήσει, να σώσει το παιδί της. Τη θυμάμαι να κλαίει και να μουρμουράει στο αυτί μου, εάν μπορούσε να μου χαρίσει τη ζωή της, να γίνω καλά θα το έκανε. Αυτά τα συναισθήματα δεν ξεχνιούνται.

Και κάπου εκεί αποφασίζουμε για το πρώτο μας ταξίδι στην Αγγλία. Ο γιατρός με εντυπωσίασε. Πρόσχαρος, φιλικός, συζητήσιμος και άμεσος. Αφού με εξέτασε άκουσε όλο το ιστορικό και είδε όλες τις εξετάσεις, η ερώτηση που μου έκανε ήταν πόσα πράγματα έχω στερηθεί στη ζωή μου, τι θα μου άρεσε να κάνω, τι θα ήθελα. Ξαφνιάστηκα. Του απαντάω ότι θα ήθελα να γίνω ναυτικός, να ταξιδεύω, μιας και λατρεύω τη θάλασσα. Πήγαινε και κάντο, μου απαντάει. Όλοι οι γιατροί στην χώρα μου, το είχαν απαγορέψει, λόγω υγρασίας και κακής ποιότητας ζωής. Εκείνος όμως τώρα επέμενε.

Έτσι και έκανα. και σε λίγες μέρες βρισκόμουν πάνω σε ένα καράβι ως πλοιοσυνοδός. Και το θαύμα έγινε. Πέντε χρόνια μακριά από γιατρούς, εξετάσεις και θεραπείες. Η ψυχολογία μου άριστη. Νιώθω για πρώτη φορά απελευθερωμένη από την Ρ.Α. σε σημείο που να την ξεχάσω τελείως. Για πρώτη φορά αντιλαμβάνομαι τη σοβαρότητα της ψυχολογικής κατάστασης και τον αντίκτυπο της στην νόσο.

Ένα δυσάρεστο γεγονός όμως θα ανατρέψει όλη την μετέπειτα ζωή μου. Μια άτυχη στιγμή και βρίσκομαι κάτω από τις ρόδες μιας νταλίκας, με δυο πλευρά σπασμένα και με τα κάτω άκρα συνθλιμμένα. Οι γιατροί στην Ιταλία κάνουν τα πάντα για να τα συναρμολογήσουν, στην κυριολεξία και πάλι από τη αρχή, και το πετυχαίνουν. Θα χρειαστούν 6 μήνες για να περπατήσω. Και εκεί κάπου ξυπνάει πάλι ο εφιάλτης.

Στο διάστημα της ανάρρωσης, συμβαίνει ένα ευχάριστο γεγονός. Μένω έγκυος. Η αλήθεια είναι ότι με βρίσκει τελείως απροετοίμαστη. Οι γιατροί μου είχαν ξεκαθαρίσει ότι ήταν κάτι τέτοιο για μένα πολύ δύσκολο, λόγω πολλών θεραπειών όλα αυτά τα χρόνια και με μία μόνο σάλπιγγα να λειτουργεί.

Το θεώρησα θείο δώρο στην ζωή μου και παρόλο την κατάσταση αποφασίζω να το κρατήσω. Δεν είχα μιλήσει καθόλου στον τότε σύντροφο μου και μετέπειτα σύζυγο για την πάθηση μου. Όταν τον γνώρισα ήταν όλα μια χαρά, είχα ξεχάσει την Ρ.Α. και πίστευα ότι με είχε ξεχάσει και αυτή.

Πέρασαν 9 μήνες πολύ δύσκολα. Από τη μία το ατύχημα, από την άλλη τα κιλά που έπαιρνα και το βάρος. Παρόλα αυτά κατάφερα να φτάσω στο τέλος. Γεννάω την πανέμορφη κόρη μου. Θέλω να την θηλάσω και αρνούμαι να πάρω θεραπεία. Ο οργανισμός αρχίζει να εξαντλείται. Συνεχίζω να αρνούμαι, θέλω να θηλάσω.

Η Ρ.Α. επιστρέφει και μου δείχνει το πιο σκληρό της πρόσωπο. Ο τότε σύζυγος μου αρχίζει να αναρωτιέται τι συμβαίνει και εγώ για πρώτη φορά του εξηγώ.

 Ο άνθρωπος δεν είχε καμία σχέση με ασθένειες και φάρμακα και σοκαρίστηκε. Το μόνο που ήξερε για την ρ.α. ήταν ότι αφορά μόνο άτομα ηλικιωμένα. Αρνείται να βοηθήσει, να καταλάβει, και λόγω επαγγέλματος εξαφανίζεται για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Μένω με ένα μωρό να προσπαθώ να το φροντίσω μιας και η πάθηση μου με καθηλώνει για 6 μήνες σε ένα κρεβάτι. Ξαναρχίζουμε τις θεραπείες. Από γιατρό σε γιατρό και πάλι. Το αποτέλεσμα τελείως απογοητευτικό. Για άλλη μια φορά ο φύλακας άγγελος μου, με την συμπαράσταση του πατέρα μου, στο πλευρό μου. Η μητέρα μου.

Οι παρενέργειες των φαρμάκων πολλές.

Τα μαλλιά μου πέφτουν, το γαστρεντερικό μου σε πλήρη σύγχυση, και εγώ να χάνω πολλά κιλά και να φτάνω στα 35.

Και κάπου εκεί βρίσκω επιτέλους τον κατάλληλο γιατρό για εμένα. Ένα γιατρό που μπορεί να ακούσει να συζητήσει και να αισθανθεί. Μπαίνω στο χειρουργείο για μια ακόμα φορά . Τα πράγματα αυτή την φορά δεν πήγαν και τόσο καλά και έτσι μέσα σε λίγους μήνες κάνω και ένα ακόμα πιο δύσκολο χειρουργείο, μιας και έπρεπε να αφαιρέσουμε μια μεγάλη κύστη του Βaker, που προκαλούσε τους αφόρητους πόνους που με κράταγαν ξάγρυπνη τα βράδια.

Με τους γονείς μου και το γιατρό πάντα στο πλάι, με το παιδί μου που μαθαίνει να μεγαλώνει με μια μαμά με ρ.α και να προσαρμόζεται σε όλες τις δύσκολες καταστάσεις, η ζωή μου σιγά σιγά επανέρχεται στα κανονικά επίπεδα.

Πέρασαν 8 χρόνια για να κάνω την δεύτερη αξιολάτρευτη κόρη μου.

Όλα πήγαν καλύτερα μιας και ο γιατρός αυτή τη φορά ήξερε από τη νόσο και τη εγκυμοσύνη. Μόλις γέννησα ξεκίνησα αμέσως την θεραπεία. Νόμιζα ότι αυτή τη φορά πρόλαβα τα χειρότερα. Αλλά δεν είχα υπολογίσει, τη γρίπη των πτηνών.

Η μεγάλη κόρη μου, μεταφέρει τον υιό από το σχολείο. Έχει υψηλό πυρετό και κάνει πνευμονία. Αμέσως κολλάει και η μόλις 25 ημερών κόρη μου. Μετά από λίγο και εγώ, με αποτέλεσμα να προσβληθούν οι αρθρώσεις μου. Για άλλη μια φορά οι θεραπείες αποτυγχάνουν και η κατάσταση φεύγει από τον έλεγχο. Κρίνεται απαραίτητο ένα ακόμα χειρουργείο. Ποια θεραπεία μου ταιριάζει αυτή τη φορά; Άγνωστο. Το πρόβλημα με το έντερο μου επανέρχεται. Όποτε με πιάνει σέρνομαι στο πάτωμα, πηγαίνω στο εφημερεύον νοσοκομείο, και γυρνάω την επόμενη ημέρα πολύ εξαντλημένη. Ο γιατρός μου προσπαθεί να βρει την κατάλληλη θεραπεία και απελπισμένος κάποια στιγμή με αποκαλεί drug-killer.

Δεν θα ξεχάσω ποτέ την μόλις 3 χρόνων κόρη μου, κάποια στιγμή που περίμενα να έρθει το ασθενοφόρο να με πάρει, μετά από πολλές διάρροιες και εμετούς και σε πλήρη εξάντληση, να τρέχει να πέφτει πάνω μου και κλαίγοντας να μου λέει: Μαμά μη φύγεις, θα πεθάνεις; Μαμά εδώ, μαμά εγώ. Την πήρα αγκαλιά με ότι δυνάμεις μου είχαν μείνει. Ακύρωσα το ασθενοφόρο και αποφάσισα να παλέψω στο σπίτι. Από εκείνη τη φορά δεν ξαναπήγα στα επείγοντα.

Πριν 3 χρόνια έκανα το τελευταίο χειρουργείο. Μετά από 3 βιολογικούς παράγοντες, βρήκα αυτόν που μου ταιριάζει. Μετά από 14 χρόνια ανύπαρκτου γάμου, αποφάσισα να πάρω διαζύγιο. Έμεινα άνεργη και ανασφάλιστη, αλλά με δύο παιδιά υγιέστατα και γελαστά στο πλάι μου και εμένα πιο ήρεμη από ποτέ.

Θυμάμαι πάντα το γιατρό μου να μου λέει πόσο σημαντικό πράγμα είναι να είσαι ήρεμος στη ζωή σου και πόσο δύσκολο είναι να μάθεις να ακούς και να ακολουθείς το δρόμο της καρδιά σου.

Δεν επιλέγουμε τις μάχες μας, τις επιλέγουν οι αξίες μας. Οι μάχες κερδίζονται εσωτερικά. Εξωτερικά γνωστοποιούνται, μοιράζονται.

Ζώντας με ρ.α. μπορώ να σας πω με σιγουριά σήμερα, ότι μπορώ να νιώσω ένα παιδί με ρ.α., έναν έφηβο με ρ.α., τις ανασφάλειες, τις ανησυχίες, τις αγωνίες, τις σεξουαλικές αναζητήσεις του. Μπορώ να νιώσω μια γυναίκα με ρ.α., που ζητάει απεγνωσμένα να την καταλάβει ο σύντροφός της και να σταθεί στο πλάι της, μπορώ να καταλάβω μια μάνα με ρ.α., που μεγαλώνει με κόπο και αγώνα τα παιδιά της ξεπερνώντας τους πόνους και τον εαυτό της για να προσφέρει τα πάντα στα παιδιά της. Ζώντας με τα παιδιά μου, μπορώ να νιώσω τα παιδιά, που μεγαλώνουν με ένα γονιό με ρ.α., τους φόβους τους για το αύριο μην ξέροντας τι να προσφέρουν και πως μπορούν να βοηθήσουν στις δύσκολες στιγμές.

Ως άνεργη και ανασφάλιστη με ρ.α., μπορώ ακόμα να καταλάβω όλους αυτούς που είναι στη θέση μου σήμερα και αγωνιούν για την θεραπεία τους, για τις εξετάσεις για ένα αβέβαιο μέλλον στην χώρα μου, που περνάει αυτήν την οικονομική κρίση.

Μπορούμε να διαλέξουμε και να ζήσουμε σε έναν κόσμο, καλύτερο από αυτόν που έχουμε, μόνο αν το θέλουμε πραγματικά. Ο καθένας μας με την μοναδική συμβολή του στο έργο με στόχο το καλύτερο αύριο για όλους.

**ΚΕΙΜΕΝΟ 2**

Μια φράση που έχω ακούσει άπειρες φορές στη ζωή μου! Μαζί με την “από τόσο μικρή;! Πως γίνεται?”…

Στην αρχή εξηγούσα λίγα πράγματα, μετά πέρασα μια φάση που απλά χαμογελούσα κ τώρα πια έφτασα να τα συνδυάζω κ ταυτόχρονα να μετατρέπω τον εαυτό μου σε άτομο επίλυσης αποριών κ μεταλαμπαδεύτρια ιατρικών -τρομάρα μου!- γνώσεων… Εντάξει το διασκεδάζω κιόλας! Δεν έχουν πολλοί άνθρωποι τη δυνατότητα να τους βλέπουν σαν κάτι το εξωγήινο! Εκτός βέβαια από εκείνους που έχουν βγει στο δρόμο καλοκαιριάτικα με 3 γούνες κ δερμάτινες μπότες…

Οι περισσότεροι απορούν πως είναι δυνατόν να νοσούν παιδιά από αρθριτικά, αφού αυτό είναι “προνόμιο” της τρίτης ηλικίας… Η απάντηση μου φυσικά είναι πως δυστυχώς τα παιδιά νοσούν κ από “μεγαλίστικες” νόσους-διαφορετικά τα “παίδων” δε θα είχαν τόσο σπουδαίο λόγο ύπαρξης!
Όλα άρχισαν ένα απριλιάτικο πρωινό 27 χρόνια πριν…

Μια παρασκευή της πρώτης δημοτικού, τελευταία ημέρα μαθημάτων πριν το Πάσχα, κ ήταν πριν τις 8 το πρωί όταν το γόνατο μου χτύπησε στο πόδι ενός θρανίου-αποτέλεσμα ενός ανθρώπινου ντόμινο μεταξύ 6χρόνων παιδιών! κ τότε ξεκίνησαν όλα… από τις πιο έντονες αναμνήσεις μου ο τρόπος που περπατούσα μέσα στην τάξη αργότερα (“μα γιατί περπατάω έτσι εγώ;;”) κ η αγκιστρωμένη αγκαλιά στον πατέρα μου όταν πήγαμε στο νοσοκομείο κ μας μίλησαν για νοσηλεία-δε θυμάμαι να πονάω, θυμάμαι όμως ότι έκλαιγα κ δεν ήθελα με τίποτα να καθίσω στο δωμάτιο με τους ζωγραφιστούς τοίχους κ τις πολύχρωμες κουρτίνες! Σαν μια έκτη αίσθηση να μου έλεγε πως τώρα αρχίζουν όλα….

Αν το 6χρόνο εκείνο κοριτσάκι ρωτούσε την 33χρονη πλέον γυναίκα πως θα είναι η ζωή του, θα είχα πολλά να του πω…

Θα του έλεγα πως ο δρόμος θα είναι δύσκολος-με ανηφόρες, κατηφόρες, λακκούβες, βουνά ολόκληρα, δύσβατα κ κακοτράχαλα…αλλά πάντα κάπου εκεί θα ξεφυτρώνουν λουλούδια κ δέντρα κ ένας αστραφτερός ήλιος που θα  φωτίζει τον κόσμο γύρω σου, που θα διώχνει το σκοτάδι μέσα στο οποίο θα βρεθείς αρκετές φορές… το φως αυτό θα υπάρχει πάντα…κάπου στην πορεία ίσως το χάσεις…αλλά θα είναι ιδέα σου…θα χρειάζεται λίγο παραπάνω προσπάθεια να το βρεις αλλά πάντα θα είναι εκεί!

Σα μεγαλύτερη θα έδινα κ συμβουλές! Όχι επειδή είμαι σοφότερη από το 6χρόνο εκείνο παιδί αλλά επειδή έπαθα κ έμαθα…

Οι χρόνιες νοσηλείες κ οι αλλαγές κεφαλών των αρθρώσεών μου μου έμαθαν να με προσέχω κ να με φροντίζω! Αλλά κυρίως μου έμαθαν πως σε αυτή τη ζωή έρχεσαι με κάποιο φορτίο, λίγο βαρύ μερικές φορές, αλλά έχεις τη δυνατότητα να το κάνεις τόσο ανάλαφρο με τη θετική σου σκέψη κ μόνο! Εντάξει ,δεν είναι τόσο εύκολο όσο ακούγεται αλλά με λίγη προσπάθεια, μπορείς να τα καταφέρεις! Να ξέρεις πως όταν οι ευχάριστες στιγμές φαίνονται τόσο πολύ μακριά, δεν έχεις παρά να τις φέρεις εσύ η ίδια κοντά σου – κανείς άλλος δεν μπορεί να στο προσφέρει αυτό αν εσύ δεν επιτρέψεις στον εαυτό σου να τις δεχτεί!

Θα σου έλεγα λοιπόν να μην αφήσεις ποτέ κ κανέναν να σε σταματήσει από το να κάνεις κάτι που σου αρέσει, που σε γεμίζει! Αργότερα θα καταλάβεις πόσο σημαντικό είναι να είσαι ευτυχισμένη με αυτό που κάνεις, πόσο καλό κάνει στο σώμα σου, στις αρθρώσεις σου! Το ξέρω ότι δυσκολεύεσαι να το πιστέψεις αλλά δείξε μου εμπιστοσύνη… Έχω μπει στη σκοτεινή πλευρά κ δεν είναι όμορφα… Το σώμα σου πονάει, αντιδρά άσχημα όταν είσαι στενοχωρημένη! Θα στο πουν πολλές φορές κ οι γιατροί αυτό… “Να μη στενοχωριέσαι!”. Είμαι σίγουρη πως θα καταλάβεις τι εννοώ…

Θα σου έλεγα να μη σταματήσεις πότε να παίζεις! Να μην αφήσεις το παιχνίδι ούτε ως παιδί ούτε ως έφηβη αλλά κυρίως ούτε ως ενήλικας! Κυρίως τότε! Το παιχνίδι είναι πηγή χαράς κ γέλιου κ άρα πηγή δύναμης, την οποία κ θα χρειαστείς στη ζωή σου! Σε μεγάλες δόσεις-όχι μόνο για σένα αλλά και για τους ανθρώπους που σε αγαπάνε!

Θα σου έλεγα να ταξιδεύεις όσο πιο συχνά μπορείς! Με οποίο τρόπο μπορείς αλλά πάντα με καλή παρέα! Αυτά τα δύο είναι που θα μετατρέψουν το ταξίδι κ την παρέα σε μια αξέχαστη εμπειρία! Κ αυτές οι εμπειρίες θα γίνουν οι αναμνήσεις που θα σου δώσουν την ισχύ που χρειάζεσαι για να αντιμετωπίσεις την καθημερινότητα σου.

Θα σου έλεγα να μη φοβηθείς όταν ξυπνήσεις μια μέρα κ θα νιώθεις τέτοιο πόνο που δε θα έχεις κουράγιο να σηκωθείς από το κρεβάτι κ να ξεκινήσεις την ημέρα σου! Αυτά συμβαίνουν αρκετά συχνά… δυστυχώς αλλά συμβαίνουν! Αλλά είσαι έξυπνος άνθρωπος κ θα τα εντάξεις γρήγορα στη ζωή σου σαν κάτι το φυσιολογικό, το αναμενόμενο κ το πιο σπουδαίο είναι ότι θα βρεις τρόπους να το προσαρμόσεις στις δικές σου ανάγκες! Μεγαλώνοντας, εξάλλου, θα μάθεις πως όλοι αυτό κάνουν-είτε έχουν κάποια ρευματική ή μυοσκελετική νόσο είτε όχι.

Θα σου έλεγα πότε να μη χαμηλώσεις το βλέμμα σε ανθρώπους που θα σε κοιτάξουν περίεργα… Δεν ξέρουν… Αν θέλεις, μπορείς να τους βοηθήσεις εσύ να γνωρίσουν! Κατά βάθος, σε χρειάζονται…Κ αν αυτοί οι άνθρωποι είναι κάτι παραπάνω από περαστικοί, τότε θα σου έλεγα να είσαι λίγο-τόσο δα-πιο αυστηρή… Το μόνο σίγουρο είναι πως σε αυτόν τον κόσμο ήρθες για να περνάς όμορφα κ όχι να προσπαθείς να αποδεικνύεις τον εαυτό σου στους άλλους! Είναι χάσιμο χρόνου κ σπατάλη πολύτιμης ενέργειας! Όσοι σε αγαπήσουν, θα το κάνουν γι αυτό που είσαι κ όχι για αυτό που θα ήθελαν να είσαι… Μην κάνεις πότε εκπτώσεις στους ανθρώπους!

Κ αν με ρωτούσες: “μα θα καταφέρω εγώ να τα κάνω όλα αυτά;”, θα σου έκλεινα το μάτι κ θα σου έλεγα: “βάζεις στοίχημα…;”

**Κείμενο 3**

Οροαρνητική ρευματοειδή αρθρίτιδα. Μια πάθηση που ξεκίνησε για μένα πριν 8 χρόνια και μετατράπηκε σ’ εμπειρία ζωής! Ναι, θα μπορούσαμε να την πούμε κι εμπειρία. Μία αρχικά κακή εμπειρία που υποχρεώνεσαι εσύ ο ίδιος να τη μετατρέψεις σε καλή προκειμένου να επιβιώσεις ψυχολογικά. Που σε αναγκάζει να γίνεις πιο δυνατή, να εκτιμήσεις περισσότερο τις αξίες της ζωής και να ανακαλύψεις τρόπους να μπορέσεις ν’ ανταπεξέλθεις στις καθημερινές απλές προκλήσεις.
Οι δικοί μου πόνοι ξεκινήσανε 1 μήνα πριν το γάμο μου. Θυμάμαι μια εβδομάδα πριν την τελετή τελείωνα τις πρώτες μου φυσικοθεραπείες. Είχα αγωνία για το αν θα κουτσαίνω ή όχι στην τελετή αλλά το μεγαλύτερό μου άγχος ήταν τι τελικά έχω. Κανένας γιατρός δε μου έδινε τη σωστή απάντηση ώσπου μετά από 8 μήνες μεγάλης σωματικής και ψυχολογικής ταλαιπωρίας άκουσα για πρώτη φορά τον όρο «ρευματοειδή αρθρίτιδα».
Με τη φαρμακευτική αγωγή σύντομα οι πόνοι προχωρήσανε κατά πολύ! Η διάθεσή μου άλλαξε! Επιτέλους βρήκα πάλι τον εαυτό μου. Έπρεπε να παίρνω πολλά φάρμακα αλλά δε μ’ ένοιαζε! Δεν πονούσα πλέον και μόνο αυτό είχε σημασία. Αλλά η ζωή μου δε γινόταν να είναι ίδια με πριν. Έπρεπε να δώσω χρόνο στις ταλαιπωρημένες αρθρώσεις όλων αυτών των μηνών άρα και ο τρόπος ζωής μου ν’ αλλάξει. Ήθελα να γυρίσω και πάλι στη φυσιολογική μου ζωή αλλά έπρεπε τα πάντα να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα.
Για καλή μου τύχη το γεγονός ότι έχω μια καθιστική εργασία δεν επιβάρυνε ιδιαίτερα τη ρευματοειδή αρθρίτιδα. Έκανα βέβαια κάποιες αλλαγές στο γραφείο μου. Άλλαξα τη θέση του υπολογιστή και των πραγμάτων γύρω μου έτσι ώστε να καλυτερεύσω τη στάση του σώματός μου. Από εκεί και πέρα όμως? Έπρεπε ν’ ασχοληθώ με το σπίτι μου, τα σχέδιά μου, τα χόμπι μου. Η αγαπημένη μου ασχολία ήταν η κηπουρική. Είχα μεγάλη ανάγκη να κάνω κάτι που αγαπώ. Και όπως λένε όταν κάτι σε κάνει ευτυχισμένη πάντα βρίσκεις τρόπο ν’ ασχοληθείς με αυτό. Στον κήπο είχα συνεχώς μαζί μου ένα μαξιλαράκι. Κάθισα κάτω και ξεκίνησα πλέον να βλέπω τα φυτά μου από χαμηλά. Προμηθεύτηκα μικρά κι ελαφριά εργαλεία κήπου. Έσκαβα, κλάδευα, καθάριζα κι όλα αυτά καθιστή στο αγαπημένο μου πλέον μαξιλαράκι. Και τελικά γρήγορα πρόσεξα ότι αυτός ο τρόπος ήταν τόσο διασκεδαστικός και ξεκούραστος! Εκεί κάτω γινόμουν ένα με τον κήπο και κατάφερνα να βλέπω λεπτομέρειες που πριν από ψηλά δεν πρόσεχα. Είχαν όλα ομορφότερο αποτέλεσμα! Σίγουρα λίγους πόνους στις αρθρώσεις μου τους είχα αλλά απέφευγα την ορθοστασία που επιβάρυνε την κατάσταση. Επιπλέον έκανα κάτι που μ’ ευχαριστούσε πάρα πολύ κι έφτιαχνε τη διάθεση και ψυχολογία μου και αυτό λειτουργούσε πολύ θετικά στην αποκατάσταση των αρθρώσεων. Όσο αφορά τις δουλειές του σπιτιού γινόντουσαν πλέον με αργό ρυθμό. Όποιες ήταν δυνατό τις έκανα καθιστή. Ενώ δεν έλειπαν και τα συχνά μικρά διαλλείματα κάθε φορά που ένιωθα ενοχλήσεις. Ξάπλωνα για λίγο ή έκανα μια πιο απλή και ξεκούραστη δουλειά μέχρι να νιώσω πάλι καλύτερα. Έμαθα να βάζω πάνω από αυτές την υγεία μου και υπήρξαν μέρες που αποφάσιζα να τεμπελιάσω και λίγο παραπάνω. Αυτό ειλικρινά δεν ήταν και άσχημο!!! Με τον καιρό άλλαξε η νοοτροπία και οι προτεραιότητές μου στο θέμα της φροντίδας του σπιτιού που είχα πριν. Δεν είναι κακό να κάνεις μόνο τ’ απαραίτητα και από εκεί και πέρα μονάχα ότι παραπάνω αντέχεις.
Κι έτσι, βάζοντας κάποια όρια στην καταπόνηση του σώματός μου, περάσανε τα πρώτα χρόνια με τη ρευματοειδή αρθρίτιδα. Ήμουν σε πολύ καλό δρόμο, οι αρθρώσεις μου μ’ ενοχλούσαν ελάχιστα πια κι ένιωθα ότι η ασθένεια αυτή είχε κοιμηθεί βαθιά. Τι θα γινόταν όμως όταν ερχόταν στη ζωή μου ένα παιδί? Ήταν πολύ πιθανό μετά την εγκυμοσύνη να είχα έξαρση πάλι της νόσου. Ένα παιδί έχει ανάγκες. Αν πονάω πως θα τα καταφέρω? Κι όμως, αυτό δε με απασχόλησε καθόλου. Δεν πέρασε στιγμή από το μυαλό μου ν’ αποφύγω να γίνω μητέρα για να μην περάσω πάλι τα ίδια ή ίσως και χειρότερα. Ίσα ίσα ο ερχομός του έγινε όνειρο ζωής και το 2013 πραγματικότητα. Μια υπέροχη πραγματικότητα!
Βεβαίως και η ρευματοειδή αρθρίτιδα δεν ξέχασε να κάνει ξανά την εμφάνισή της. Επέστρεψε και αυτή τη φορά ιδιαίτερα δυναμικά. Υπήρξαν στιγμές που μου ήταν ειλικρινά πολύ δύσκολο να πάρω το μωράκι μου αγκαλιά κι αυτό μ’ εξόργιζε περισσότερο. Δε μ’ ένοιαζε τόσο που πονούσα όσο ότι μου χαλούσε τις ομορφότερες στιγμές. Τότε στον γάμο μου και τώρα στη γέννηση του παιδιού μου. Δεν υπήρχε όμως περίπτωση να μη βρω τρόπους και δύναμη ν’ ανταπεξέλθω. Δε μιλάμε τώρα για κηπουρική, ούτε για δουλειές σπιτιού, μιλάμε για ένα υπέροχο πλασματάκι που ήρθε για να φέρει ευτυχία και μόνο ευτυχία! Χρησιμοποιούσα πολύ ένα μάρσιπο τ’ οποίο μου άφηνε τα χέρια ελεύθερα και δεν τα επιβάρυνα ιδιαίτερα. Μέσα στους χώρους του σπιτιού τις περισσότερες φορές τη μετέφερα με το καρότσι για να την έχω συνεχώς μαζί μου. Μεγαλώνοντας λίγο, της φτιάξαμε ένα τελείως ασφαλές δωμάτιο όπου θα μπορούσε να κινείται και να παίζει ελεύθερα έτσι ώστε να μην είναι απαραίτητο να τρέχω σε όλο το σπίτι πίσω από το μωράκι. Όταν ένιωθα εξαντλημένη ή είχα ενοχλήσεις μπορούσα να ξαπλώνω πάνω στο χαλί του δωματίου και ταυτόχρονα να την προσέχω. Αργότερα βρήκα και άλλους αμέτρητους τρόπους για ν’ απελευθερώνω τα χέρια μου. Την ανέβαζα πάνω στον πάγκο της κουζίνας να με κοιτάει που μαγειρεύω ή όταν ασχολιόμουν με τίποτε πιο απλό δε δίσταζα να κάθομαι και στο πάτωμα προκειμένου και να συμμετέχει το μωράκι και να μην ζητάει συνεχώς την αγκαλιά μου. Απλές λύσεις που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν ακόμα και όλες οι μαμάδες ανεξάρτητα αν πονάνε ή όχι.
Ενάμιση χρόνο από την έξαρση της νόσου μετά τη γέννα και η ρευματοειδή αρθρίτιδα επέμενε δυναμικά. Τα φάρμακα αυτή τη φορά ήταν περισσότερα και οι παρενέργειες εξίσου περισσότερες. Ήταν ιδιαίτερα δύσκολο να δεχτώ ψυχολογικά μια τόσο δυνατή κι επίμονη έξαρση. Καθώς οι μήνες περνούσαν η ψυχολογία μου κατέρρεε αισθητά, με ποιον τρόπο όμως θα μπορούσα να το αποφύγω αυτό? Μέσω του διαδικτύου ενημερώθηκα για την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα και άμεσα εντάχθηκα στην ομάδα της. Αρχικά είχα ανάγκη να συναναστραφώ με άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοιες παθήσεις κι έπειτα κατάλαβα πως μπορώ να δουλέψω περισσότερο τη διάθεση και ψυχολογία μου κάνοντας οτιδήποτε δημιουργικό. Όταν με μονοπωλεί κάτι δημιουργικό ως δια μαγείας ούτε παρενέργειες των φαρμάκων έχω ούτε όμως και ιδιαίτερες ενοχλήσεις στις αρθρώσεις. Στη συνέχεια εκεί με περίμενε και μια όμορφη έκπληξη! Με τον καιρό γνώρισα υπέροχα άτομα που όχι μόνο με καταλάβαιναν αλλά γίνανε και φίλες μου! Φίλες που νιώθω ότι τις γνωρίζω από παλιά και που ποτέ δε θα ήθελα ν’ αποχωριστώ! Που θα είμαι δίπλα τους οποιαδήποτε στιγμή χρειαστεί! Έτσι όλες μαζί θα καταφέρουμε να ξεπεράσουμε οποιοδήποτε εμπόδιο βρεθεί στο δρόμο μας!!!
Σίγουρα το να ζούμε με μια ρευματοπάθεια δεν είναι και το ιδανικό! Όλοι μας θα θέλαμε να είχαμε την καλή υγεία μας εξολοκλήρου. Πρέπει όμως να μάθουμε να ζούμε με αυτό. Οι ρευματοπάθειες μας αλλάζουν την ποιότητα ζωής και γι’ αυτό πρέπει να βρίσκουμε τρόπους για να παλεύουμε καθημερινά. Δε μας εμποδίζουν όμως να κάνουμε σχέδια και όνειρα απλώς ίσως διαφέρουν με αυτά που κάναμε παλιά. Δε γνωρίζουμε πως θα είναι η επόμενη μέρα, αν θα πονάμε λιγότερο ή περισσότερο. Το βέβαιο είναι πως είμαστε αναγκασμένοι για εμάς αλλά και για όλους ποτέ να μην παραιτούμαστε!!!

**Κείμενο 4**

Σίγουρα όλοι σας έχετε αφεθεί στα παιδικά σας χρόνια στο άκουσμα του παραμυθιού της κοκκινοσκουφίτσας. Ναι, ναι! -Εκείνου με τον κακό λύκο.

Και ορθά καταλάβατε, πως για να επιλέξω τέτοια εισαγωγή είμαι μια άλλη εκδοχή του κοριτσιού και της μάχης του με τον λύκο, μόνο που η δική μου ιστορία διόλου παραμύθι δεν είναι.

Η γνωριμία μου με τον λύκο δεν έγινε σε ένα ωραίο ξέφωτο  ενώ περπατούσα αμέριμνη σε κάποιο δάσος, μήτε ήταν φιλικός μαζί μου…

Η πρώτη ανεπίσημη συνάντηση μας έγινε λίγο μετά την εφηβεία μου, δεν θυμάμαι να ανταλλάξαμε καλημέρες και χειραψίες, παρά μόνο από μέρους του: φλεγμονές και δυσκαμψίες. Εκείνη την περίοδο έγινε μια αόριστη ιατρική διάγνωση(κοντεύουν 23 χρόνια πια) ή σκλήρυνση κατά πλάκας ή αγκυλοποιητική σπονδυλοαρθρίτιδα, και συστήθηκε φαρμακευτική αγωγή. Τίποτε από όλα αυτά δεν άκουσα ή ακολούθησα τότε. Ο νους μου είχε επικεντρωθεί (όντας ακόμη και η ίδια παιδί) ότι ήθελα να κάνω παιδιά.

Ευτυχώς για την τότε ιδιοσυγκρασία μου δεν έγινε η σωστή διάγνωση του, και ούτε η πρόσβαση στο ίντερνετ υπήρχε ,με αποτέλεσμα να μη θορυβηθώ με πιθανές αποβολές ,και να καταφέρω να περάσω μια εγκυμοσύνη έπειτα από μερικά χρόνια χωρίς στρες.

Οι πόνοι που ένιωθα εκείνα τα χρόνια με έκαναν να αναζητήσω τρόπους και τεχνικές ανακούφισης. Ήταν εκείνα τα χρόνια που γνώρισα τη γιόγκα, και άλλες εναλλακτικές προσεγγίσεις, επίσης δημιουργήθηκε η ανάγκη για γνώση, και βαθύτερη κατανόηση των συναισθημάτων και των σκέψεων μου.

Όλα τα παραπάνω επέδρασαν και λειτούργησαν αποτελεσματικά και ζούσα χωρίς ιδιαίτερες ενοχλήσεις, μέχρι που κάποια στιγμή ξεχάστηκα και άρχισα να κυνηγώ το άγχος και το άγχος εμένα.

Τότε ήτανε που μου τον σύστησαν σε ένα νοσοκομείο με το ονοματεπώνυμο του: Ερυθηματώδης λύκος. Διόλου ευγενής απέναντί μου και πάλι, με ξυλοκοπούσε καθημερινά κάνοντας τούμπανο τις αρθρώσεις μου ,και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να κινούμαι σαν ρομπότ. Έκανε μάλιστα και ύπουλα χτυπήματα κάτω από την ζώνη. ΒΛ: Νεφρούς, καρδιά, πνεύμονες. Εκεί ήταν λοιπόν που με προσέγγισε ένας υπέροχος  Άνθρωπος-ρευματολόγος,και μου πρότεινε σχήμα θεραπείας. Μέχρι να με πείσει, μέχρι να γίνει η γραφειοκρατία, μέχρι να βάλουμε  σε ύφεση και ένα άλλο αυτοάνοσο νόσημα(μη ρευματολογικής φύσης),μου έδωσε το καθοριστικό του χτύπημα: προσβολή νευρικού συστήματος, αφήνοντας με με ένα δεξί πόδι τελείως αποκομμένο από το υπόλοιπο σώμα. Στο δρόμο το κατάλαβα ,όταν ξάφνου σωριάστηκα στην άσφαλτο. Από  τις συγκλονιστικότερες αναμνήσεις μου, ήταν εκείνη η στιγμή που ένιωσα να χάνω την υπερηφάνεια μου, αισθανόμενη άκρως ανήμπορη. Παρέμεινα πεσμένη στο δρόμο με τα γόνατα στο έδαφος…”Περηφάνια είναι κάποιος να μάχεται  ,να σηκώνεται κάθε φορά που πέφτει, και να συνεχίζει τον δρόμο του.”

Αυτή ήταν η σκέψη που με σήκωσε. Αυτή ήταν η κατάσταση που με έκανε να σκεφτώ χιλιάδες μαχητές σε αναπηρικά καροτσάκια, μαζί με το χαμόγελο που τους συνοδεύει στη κάθε τους ημέρα.

Ξεκίνησαν οι χημειoθεραπείες ,για μεγάλο διάστημα, πολλές παρενέργειες, πολύς χρόνος στο κρεββάτι, με μοναδικό άρτιο όχημα το μυαλό μου, μιας και το σώμα μου το χε καταπιεί ο λύκος.

‘Ένα σοφό αρχαίο γνωμικό του 6 αιώνα π.Χ λέει: “Tον εχθρό σου ,κάνε τον φίλο και να τον ευεργετείς” ‘Έτσι άρχισα να αναπτύσσω αρχικά διπλωματικές σχέσεις με τον κύριο Σ.Ε.Λ.

Εκείνος άρχισε να μου μιλάει για ότι τον ενοχλούσε, ότι τον θύμωνε, με κερασάκι να με χρεώνει υπεύθυνη για την επιθετικότητα του. Γρήγορα κατάλαβα πως δε με έπαιρνε η αντιπαράθεση μαζί του και έμαθα να τον ακούω περισσότερο, μου πήρε περισσότερο χρόνο να καταλάβω ότι αυτός είμαι εγώ, και ότι η σχέση μας στηρίζεται στην αλληλεπίδραση. Έμαθα ότι του αρέσει να χαλαρώνω , να διαλογίζομαι , να ασκούμαι όποτε μπορούμε, να δημιουργώ, να παίζω, να βάζω όρια, να είμαι αισιόδοξη, να συμπονώ και να αγαπώ.

Και όλα τα παραπάνω έρχεται να τα υποστηρίξει και η επιστήμη καθώς μακροχρόνιες έρευνες καταλήγουν στο ότι η κατάθλιψη, ο φόβος και οι πάσης φύσεως αρνητικές σκέψεις οδηγούν σε συναγερμό το ανοσοποιητικό σύστημα, ενώ αντίθετα η χαρά και οι θετικές σκέψεις οδηγούν φέρουν ως αποτέλεσμα την γενικότερη υγεία του σώματος και του πνεύματος.

Όλοι οι άνθρωποι αναπόφευκτα θα περάσουν κατά τη διάρκεια της ζωής τους δοκιμασίες, έμαθα πως τίποτα δε  διαρκεί παντοτινά, και ότι μια κατάσταση διαδέχεται από μια άλλη, καλλιεργώ τις περιόδους των υφέσεών μου με πράγματα που αγαπώ, ποτίζοντας καθημερινά την ευγνωμοσύνη για την οικογένεια μου , τους φίλους, τους γιατρούς, και για το ότι μπορώ ακόμη και τις δύσκολες ημέρες να αναπνέω , να σκέφτομαι ,να αισθάνομαι και να συναισθάνομαι.

Σε ευχαριστώ λύκε, ήσουν η αφορμή να με γνωρίσω!

ΥΓ: Σύντομα θα σε βάλω για .ύπνο.