

6. ROČNÍK REHABILITAČNÍCH POBYTŮ pro dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou

Kateřina MAXOVÁ & Jitka HAUEROVÁ
organizátorky

kancelář : Ptácká 138, Mladá Boleslav 293 01
e.-mail : pobyty-kancelar@razdva.cz

privát : Zahradní 768, Kosmonosy 293 06
e.-mail : katka.maxova@razdva.cz

Internet : www.adent.cz/pobyty-dmo

K.B. a.s. č.ú. 516 870 190 247 / 0100

Telefon : 326 737 448 PO, ST, PÁ 11,00 – 18,00

Telefon : 326-724 632

Mobil : 721 720 320 (nechat déle zvonit)

U D Á L O S T I V R O C E 2 0 0 2

ÚSPĚŠNÝ VSTUP DO ROKU 2002

Vážení přátelé,

je mi potěšením, že se s Vámi mohu podělit o radost, kterou mám díky tomu, že jsem pro svou práci získala **trvalé připojení k internetu**. To mi umožňuje být ve stálém spojení s Městským úřadem v Poděbradech, hotelem Junior, ale i dalšími subjekty. Nemusím namáhavě cestovat, což je pro mne opravdové ulehčení apod. Doufám, že i díky tomu zaznamenám rozšíření pobytů a seminářů.

Můžete s námi komunikovat 24 hodin denně na e-mailové adrese **katka.maxova@razdva.cz** nebo **pobyty-kancelar@razdvacz**.

Toto připojení jsme získali díky současné podpoře několika firem:

- **BOSPOR**, která uhradila roční poplatek za užívání internetu
- **HP Invent**, která uhradila instalační poplatek
- **Dragon Electronic**, která poskytla zvýhodněné připojení a provedla samotné zapojení
- **ADENT** na jejímž serveru máme naše stránky bezplatně spravovány.

Jsem ráda, že se některé z těchto firem zařadily mezi naše sponzory, a zvláště děkuji těm firmám, které svou podporu rozšířily.

Kateřina Maxová

N E P Ŕ Ě H L É D N Ě T E ! !

**OD 1.12.2002 využíváme prostory
OBČANSKÉHO SDRUŽENÍ FOKUS MLADÉ BOLESLAVI
V PTÁCKÉ ULICI Č. 138, MLADÁ BOLESLAV 293 01 TEL. 326 737 448**

Sdružení FOKUS Mladá Boleslav spolupracuje s Katkou Maxovou při pořádání jejich rehabilitačních pobytech, které přináší užitek ostatním zdravotně handicapovaným.

Díky nové kanceláři, kterou jsme Katce nabídli k užívání zdarma, můžeme intenzivně spolupracovat a podporovat rozvoj její činnosti.

Oldřich Čapoun

manažer občanského sdružení Fokus Mladá Boleslav

Naše již pořádané pobyty byly organizovány. „doma na koleně“. Příští pobyty budu již organizovat v nové kanceláři, kterou využívám díky sdružení Fokus Ml. Boleslav, a kterou vybavily nábytkem, počítačem, tiskárnou a telefonem, firmy **Kassiopeia, Hypernova a HP Invent**.

Všem těmto firmám děkujeme a i všem, kteří mi pomohli nově se zabydlet v pěkné kanceláři.

Naše pobyty budu dále též připravovat i doma, kde mám 24 hodin internet a ráda bych uvítala své spolupracovníky v nové kanceláři.

Kateřina Maxová

6.ročník rekondičních pobytů pro dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou v Poděbradech.

Tomáš Němec a Katka Maxová

Dětská mozková obrna je celoživotní zdravotní postižení, které vzniká v období okolo porodu malým, ale nevratným poškozením mozku. Postižení se projeví v hybnosti jedince, případně i kombinaci s mentální vadou. Specifika postižení spočívá v tom, že u různých lidí je odlišné - od nejlehčích, sotva znatelných forem až po těžkou kvadruparézu. Mentální postižení nemusí být žádné, lehké anebo i velmi těžké.

Dospělí lidé s dětskou mozkovou obrnou se již pět let setkávají v Poděbradech na přelomu června a července na celý týden a v září nebo v říjnu na víkend. Organizátorkou je slečna Kateřina Maxová z Kosmonos. V roce 2002 měl pobyt týdenní 2 turnusy, první v termínu **17.6.- 24.6. 02, druhý 24.6.-30.7.02.** V prvním turnusu bylo 10 lidí s dětskou mozkovou obrnou (z toho 5 vozíčkářů) a 7 osobních asistentů. V druhém turnusu bylo 13 lidí s dětskou mozkovou obrnou (z toho 5 vozíčkářů) a 7 osobních asistentů. Osobní asistenti pomáhají špatně pohyblivým s nejrůznějšími činnostmi od osobní hygieny po doprovod na vycházky a léčebné procedury. Jsou to většinou studenti středních zdravotních škol se specializací rehabilitace. Některé z osobních asistentek se zúčastnily letos pobytu v Poděbradech již poněkolkáté. Ubytování bylo jako vždy ve Školním hotelu Junior, který je vybaven bezbariérovým vstupem i sociálním příslušenstvím. Osobní asistenti pan Martin Glasser, Pavel Eichler z Mnichova Hradiště a pan Antonín Kopečný z Pozořic si vzali dovolenou, aby mohli přijet pomáhat. O hladký chod pobytu se postarala vedoucí hotelu paní Hana Svobodová.

Program pobytu byl jako vždy bohatý. Československá rehabilitační společnost Dr.VOJTY vedena paní Hanou Haplovou, zajistila čtyři fyzioterapeutky, které každému zájemci z řad postižených zdarma předvedly cvičení Vojtovou metodou, kterou vyvinul profesor Vojta původně pro léčbu dětské mozkové obrny. Dnes už víme, že Vojtovou Metodu lze léčit i jiné pohybové poruchy. Paní Šádková z Mladé Boleslavi předvedla několik rehabilitačních pomůcek pro zdravotně postižené. Paní Věra Hrádková z Prahy, která je sama těžce postižena DMO, přednesla přednášku o osobní asistenci. Zajímavá byla návštěva poděbradského závodu firmy **MEYRA**, která se specializuje na výrobu vozíků pro zdravotně postižené. **Zástupci MEYRY z Prahy** provedli přednášku o svých pomůckách a rozdali účastníkům reklamní dárky. **Obchodní zástupce z HARTMANN-RICO** prezentoval své výrobky a rozdál dárky pro účastníky.

Účastníci pobytu využili i lázeňských procedur, hlavně koupelí, na které poskytlo slevu vedení a.s. Lázně Poděbrady. Oblíbené jsou i koupele ve slané vodě tzv. floating, který je k dispozici v hotelu Bellevue. Ze společenské části programu jmenujme společenské večery v restauraci „Na Kovárně“ a „U Slavíků“, kde každý účastník obdržel i dárkové balíčky od sponzorů a krásné skleněné těžítka s logem pobytu. Druhý turnus byl poněkud poznamenán tím, že jeden z jeho účastníků akutně onemocněl zánětem slinivky a musel být hospitalizován v nemocnici v Nymburce.

Na závěr děkujeme všem, kdo letos k úspěchu poděbradských pobytů přispěli. Především to byli sponzoři, firmy **BOSPOR, DRAGON, MEYRA PRAHA, HP INVET, KOLTEX COLOR, EXPERT COMPONENTS AUTOMOTIVE CZ, s.r.o., KASSIOPEIA s.r.o., KOHÚT a spol. spol. s.r.o., AUTOZÍTKA s.r.o., 3M Česko, spol. s r.o., SEVEROCHEMA s.r.o. LIBEREC, PODĚBRADKA a.s.** a další. Sdružení FOKUS zajistilo přepravu paní Hrádkové z Prahy a zpět autem, speciálně upraveným pro vozíčkáře. Paní Mgr. Šádková z Help Centra v Mladé Boleslavi zapůjčila na dobu pobytu dva invalidní vozíky.

Firma ECOGLASS z Jablonce nad Nisou rozdala na vzpomínku letošních pobytů těžítka s naším logem.

Za pomoc během vlastního pobytu musíme poděkovat především vedoucí hotelu Junior paní Haně Svobodové, řediteli panu ing. Františku Smetanovi, paní Pavle Fundové, panu Milanu Fundovi paní Nejedlé a v neposlední řadě i zástupci starosty Poděbrad panu Mgr. Jaromíru Novákovi.

Česká spořitelna nám prostřednictvím Československé rehabilitační společnosti dr.Vojty poskytla finanční dar ve výši 48.000 Kč, a to na pobyty. Vzhledem k tomu, že naši republiku postihly v srpnu letošního roku velké povodně, bylo dohodnuto s tímto sponzorem, že uvedená částka poputuje na povodňovou rekonstrukci sídla Čs.rehabilitační společnosti dr.Vojty.

Pro zájemce o týdenní pobyty v roce 2003 uveďme internetovou adresu www.adent.cz/pobyty-dmo, kterou zdarma pomohla vytvořit firma Adent. Přihlášky je možno posílat na e-mailovou adresu katka.maxova@razdva.cz nebo pobyty-kancelar@razdva.cz.

HODNOCENÍ DOTAZNÍKŮ

Zpracovala jsem dotazníky získané na rekondičním pobytu v Poděbradech v termínu 17.6.- 30.7. 02. Dotazník mi odevzdalo celkem 16 lidí postižených dětskou mozkovou obrnou. Cílem mé práce bylo především zjištění hlavních nedostatků státní péče o handicapované osoby a zachycení jejich subjektivních problémů, v nichž by mohl být nalezen klíč k řešení. První otázka se týkala zdravotní péče – spokojeno 25% dotázaných, zcela nespokojeno 31%, 44% zvolilo odpověď souhlasí/nesouhlasí. S prací úřadů je spokojeno 25%, nespokojeno 19%, 56% volí střední cestu. 81,25% má stálou pomoc nejbližších či známých, 12,5% je odkázáno na sebe, 6,25% se vyjádřilo pro částečnou pomoc. 75% pocítuje chování okolí jako dobré, 6,25% jako nedobré, 19% jako střídavé. S intimním životem je spokojeno i nespokojeno stejné procento respondentů- 37,5%. 25% volí střed. Více přátel mezi handicapovanými lidmi má 44%, nesouhlasí 19%, 37,5% má stejný počet přátel handicapovaných a zdravých. 81% vyráží za kulturou, do přírody apod., 19% občas. Nikdo neodpověděl, že by podobné aktivity vůbec neprovozoval. S bezbariérovostí veřejných míst je spokojeno 18,75%, oproti nespokojeným 31,25%, 50% nemá vyhraněný názor. Více zájmu o svůj handicap ze strany odborné i laické veřejnosti by přivítalo 75% dotázaných, 6% vyhovuje současná situace, 19% nemá vyhraněný názor. Dosáhnout zvoleného vzdělání bylo umožněno 56%, 44% nikoliv. 75% respondentů má mnoho zálib, 6% minimum, 19% volí střed. S dopravou v CR je 57% nespokojeno, 37% spokojeno, 6% volí střed. Dobré informace o pomůckách má 50%, 25% považuje své informace za nedostatečné a 25% se rozhodlo pro kolonku souhlasí/nesouhlasí. S předsudky veřejnosti se setkává 57%, 25% nic takového neregistruje, 18% občas. 75% dotázaných je soběstačných, 12,5% potřebuje pomoc, 12,5% jen částečnou. 53% bydlí samo či s partnerem, 47% ne /např.u rodičů/.

DOTAZNÍK TÝKAJÍCÍ SE POBYTU V PODĚBRADECH 2002

JMÉNO : *DPN* VĚK : *26*

	1 NESPOKOJEN	2 SPOKOJEN ČÁSTEČNĚ	3 ZCELA SPOKOJEN
Ubytování			/
Strava			/
Chování účastníků			/
Pomoc osobních asistentů			/
Program (jednotlivé akce)		/	
Procedury			/
Péče zaměstnanců hotelu			/
Péče obsluhy v jídelně			/
Množství osobního volna			/
Prostředí pobytu (myšleno zvolené město Poděbrady)			/
Další pobyt by se dle mého názoru měl uspořádat v (vypsat)	<i>Poděbrady</i>		

DOTAZNÍK TÝKAJÍCÍ SE POBYTU V PODĚBRADECH 2002

JMÉNO : *Moazara Ing.* VĚK : *42*

	1 NESPOKOJEN	2 SPOKOJEN ČÁSTEČNĚ	3 ZCELA SPOKOJEN
Ubytování			<i>2</i>
Strava			<i>2</i>
Chování účastníků			<i>2</i>
Pomoc osobních asistentů			<i>2</i>
Program (jednotlivé akce)			<i>2</i>
Procedury			<i>2</i>
Péče zaměstnanců hotelu			<i>2</i>
Péče obsluhy v jídelně			<i>2</i>
Množství osobního volna			<i>2</i>
Prostředí pobytu (myšleno zvolené město Poděbrady)			<i>2</i>
Další pobyt by se dle mého názoru měl uspořádat v (vypsat)	<i>Aspoň 2x do 1. roku!</i>		

JMÉNO : *Jakub Brečan* VĚK : *31*

	1 NESOUHLASÍM	2 SOUHL./NESOUHL.	3 SOUHLASÍ
se zdravotní péčí jsem v ČR spokojen		<i>ano</i>	
s prací úřadů v ČR jsem spokojen		<i>ano</i>	
když potřebuji pomoc, pomáhá mi... (vypsat)			
lidé se ke mně většinou chovají dobře			<i>ano</i>
můj intimní život je zcela dle mých představ			<i>ano</i>
mám více přátel mezi handicapovými lidmi			<i>ano</i>
mé bydlení a ostatní věci týkající se financí mi vyhovují			<i>ano</i>
vyrážím za kulturou, do přírody atd.		<i>ano</i>	
S bezbariérovostí veřejných míst jsem spokojen		<i>ano</i>	
přivítal bych více zájmu ze strany odborné i laické veřejnosti		<i>ano</i>	
bylo mi umožněno dosáhnout mnou zvoleného vzdělání			<i>ano</i>
mám mnoho zálib		<i>ano</i>	
jsem spokojen s dopravou v ČR			<i>ano</i>
cítím se být dobře informován o pomůckách			
často se setkávám s předsudky veřejnosti			<i>ano</i>
jsem soběstačný (hygiena, oblékání,..)			<i>ano</i>
bydlím sám (s partnerem)		<i>s maminkou</i>	
co mi nejvíce vadí na mém handicapu (vypsat)			
co pozitivního mi můj handicap přinesl dle mého názoru	<i>více kontaktů s postiženými lidmi</i>		

Pohled očima asistenta a fyzioterapeuta

Byla jsem na rekondičním pobytu již podruhé, ale letos jako osobní asistentka. Katku Maxovou jsem poznala na prvním pobytu v Poděbradech za doprovodu Jarky Sudové. Letos jsem byla spokojená s pobytem i se stravováním. Lidé, kterým jsem pomáhala jsou skvělí. Jsou to lidé na vozíku s postižením DMO z celé ČR. Dvakrát do roka se sejdou na rekondičním pobytu v Poděbradech a užijí si spoustu zábavy a mezi sebou. Katka Maxová to má dobře z organizované a má pro ně připravené masáže, koupele, rehabilitaci Vojtovou metodou, exkurze a letos byl i výlet na parníku. Já a ostatní účastníci pobytu budeme na pobyt rádi vzpomínat. Jsem ráda, že jsem je poznala.

Jitka H

V termínu od 21.6. do 23.6.2002 jsem se zúčastnila rekondičního pobytu pro dospělé postižením DMO v Poděbradech.

Spolu s kolegyní H. Haplovou jsem byla zodpovědná za provádění rehabilitace pro účastníky pobytu. Přivítala nás organizátorka pobytu Kateřina Maxová, která měla skvěle zajištěné zázemí pro terapii - prostornou klubovnu, rozpis terapie pro účastníky zkoordinovaný i pro jejich osobní asistenty.

Zájem o terapii byl velký, přestože někteří měli možnost tento způsob terapie prožít poprvé v životě, Ostatní se s touto metodou setkali kdysi v minulosti, v dětství, většinou jednorázově v lázních.

Shrnutí terapie: Rehabilitaci Vojtovou metodou reflexní aktivace jsem prováděla denně od 9-18 hod. Pracovala jsem s lidmi s následnými diagnózami: DMO (-lépe ICP) spastická diparéza, spastická hemiparéza, spastická tetraparéza) dyskinetická forma KP, Parkinsonova nemoc. Je zcela zřejmé, že přestože šlo o velmi krátkou dobu, po kterou jsem mohla zasáhnout do jejich abnormálního tělesného schématu, byla tato pouhá „injekce“ Vojtovy metody pozitivním přínosem. Jak subjektivním, tak objektivním. Konkrétně se podařilo u všech rehabilitovaných účastníků ulevit od bolesti (zatím Částečně a krátkodobě), kterou jindy trpí prakticky trvale díky svalovým spasmům. U některých došlo ke zlepšení dýchání (trvalé mají hrudní dechové svaly ve spasmu a dýchají mělce, povrchně, snadno se zadýchávají) ale či zlepšení vyprazdňování. U chodicích si troufám vyslovit nadějnou prognózu, kdy by při pravidelné, dlouhodobé rehab. péči a práci na vzpřímení osového orgánu bylo možno chůzi zkvalitnit, či umožnit ujití delší vzdálenosti než dosud.

Z výše uvedeného vyplývá, že Vojtova metoda je pro lidi s postižením ICP velmi přínosná a jimi samými žádaná, přičemž tento pobyt a prožitek terapie je zároveň inspiroval k vlastní iniciativě zajistit si návaznost pravidelné terapie i v místě svého bydliště. Nicméně na takové rekondici mají jedinečnou možnost účinky terapie a své pocity okamžitě konzultovat s ostatními, což je přesvědčuje o přednostech terapie.

Závěrem bych chtěla ještě vyzdvihnout mé postřehy z pobytu netýkající se rehabilitace. Skutečně mě nadchla báječná atmosféra v celém kolektivu. Nesmírná ochota všech osobních asistentů, která z nich číselala s naprostou samozřejmostí, laskavost personálu hotelu, to je dle mého názoru skutečná integrace.

Velký dík patří právě Kateřině Maxové, která přes své postižení byla neúnavně a nepřetržitě připravena všem pomoci a díky ní prakticky nebyly zádrhly. Vše bylo opravdu do detailu připraveno a úsilí vložené do přípravy realizace se vyplatilo.

Irena ŠAMŠOVÁ - FYZIOTERAPEUT

NYNÍ BYCH VÁM RÁDA PŘEDSTAVILA ASPOŇ JEDNOHO ÚČASTNÍKA TOHOTO POBYTU.

Tomášovi je 33 let a na rehabilitačním pobytu v Poděbradech byl letos již po třetí.

Tome, řekneš nám něco o svých zálibách?

V první řadě je to historie, filmy (převážně české), vše, co souvisí s kulturou apod. Rád poznávám nové lidi a rád se seznamuji s novými obory.

Vzpomeň si na něco, co tě v poslední době nejvíc rozesmálo a z čeho ti naopak bylo smutno?

Věcí, které mne rozesmály je velmi mnoho...Z čeho je mi občas smutno je to, že se někdy setkávám s netolerancí vůči postiženým lidem, i když v poslední době se klima ve společnosti velmi podstatně zlepšilo. Přístup k nám začíná být vstřícný.

Z dotazníků, které jste vyplnily, vyplynulo, že především vozíčkáři jsou nejvíce nespokojeni

s prací úřadů, pojišťoven, procesem shánění nutných pomůcek apod. Můžeš nám říci svůj názor?

S tímto názorem se plně ztotožňuji, protože pokud potřebuji něco na úřadech, nebo něco zařídit apod., má to vždy nějaké komplikace. Lidé si ještě úplně nezvykli, že jsme normální lidé.

Během letošního pobytu jsi 3x absolvoval rehabilitaci Vojtovou metodou.

Jak hodnotíš její výsledky?

Velmi kladně na mne tato metoda dobře působí. Když skončím cvičení, cítím se velmi uvolněněji a celkově lépe. Rehabilitační pracovnice svou práci skutečně vykonávají na odborné výši.

Myslíš, že budeš chtít s terapií pokračovat i po návratu domů?

Rád bych, ale bohužel nevím, zda je u nás Vojtova metoda zavedena. Doufám však, že ano a velice rád bych pokračoval.

Co pokládáš za největší přínos našich letních setkání, co by se podle tvého názoru mohlo ještě zlepšit?

Je to příjemný pocit, že se všichni vždycky po roce opět sejdeme a každý se dle svých možností seberealizuje. Myslím, že toto je největší přínos našich pobytů. K ničemu ani nikomu na pobytu si nevybavuji žádnou výtku. Ke mně se tu všichni chovají moc hezky.

Tak moc děkuji za rozhovor a doufám, že se tu příští rok zase sejdeme.

To určitě, už teď se těším.

Rozhovor udělala os.as. P.Kotková

Vyúčtování pobytů 2002

6.ročník rekondičních pobytů pro dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou v Poděbradech

Dary sponzorů	90.540,-Kč
Výdaje před pobytem (telefony, kancelářské potřeby,doplňky nákupu internetu, poštovné)	-17.400,-Kč
Úhrada osobním asistentům při letních i podzimních pobytech	-62.140,-Kč
Výdaje spojené s pobytem v Poděbradech pronájem místnost na cvičení, odborné přednášky, bazén, symbolické honoráře lektorům, občerstvení, internet,)	-11.000,-Kč
Zůstatek ke dni 1.11.2002	0,-Kč

Dary věcné	12.539,- Kč
Dotace od státu	0,-Kč

P L Á N R O K 2 0 0 3

I turnus ČERVEN 2003 II. turnus ČERVEN 2003 1 pobyt víkendoví

Tři pobyty se budou konat buďto opět v hotelu Junior v Poděbradech nebo v rehabilitačním středisku hotel AVICENIM v Jablonci nad Nisou s léčebných procedur. Příjemnou změnou od ostatních pobytů budou každodenní rehabilitace Vojtovou metodou. S tímto jsou však spojené i vyšší náklady Bude zde možnost navštěvovat lázeňské procedury, bazén, apod. Čekají nás kulturní a společenské akce (přednášky a exkurze).

Pobyty budou pořádány ve spolupráci Československou rehabilitační společností Dr. VOJTY PRAHA.

R O Z P O C E T N A R O K 2 0 0 3

Účastníci si hradí náklady Sami (zajištěna sleva). Koordinátor i osobní asistenty jsou dobrovolníci, pracují bez nároku na odměnu, je jim však z prostředků projektu hrazen pobyt.

Účel	Poznámka	Částka výdaje
Ubytování a stravování účastníků	Cena ubytování je 3.000,- Kč, počet účastníků na 2 týdenní pobyty (3000 x 30 x 2) hradí sami na místě	180.000
Ubytování a stravování osobních asistentů	Cena ubytování je 3.000.- Kč na osobu a týden, plánujeme 8 asistentů na 2 týdenní pobyty (3000 x 8 x 2)	48.000
Výdaje na místě	22000.- Kč na 2 týdenní pobyty zahrnuje i honorář 7 fyoterapeutky, bazén pronájem místnost na cvičení, jízdenky asistentů na výletní parník symbolické honoráře lektorům (ve výši úhrady cestovních nákladů)	22.000
Poštovné, telefony		15.000
Výdaje celkem		80.000
	Zdroje	
Příspěvky účastníků		2.000
Sponzorské dary		80.000
Datace od státu		0
Zdroje celkem		262.000

PROGRAM BĚHEM POBYTŮ:

- 1 Rehabilitace "Vojtova metoda" 09,00 12,00 14,00 18,00 hodin individuální cvičení účastníků
- 2 Beseda o rehabilitačních pomůckách Mgr. Šádková z HELP CENTRA, s.r.o.
- 3 Přednáška na téma "Co je to osobní asistent" pí. Věra Hrádková
- 4 Jednodenní výlet
- 5 Společně se sejdem na večírku na rozloučenou