humanitární společnost

Užitečný život

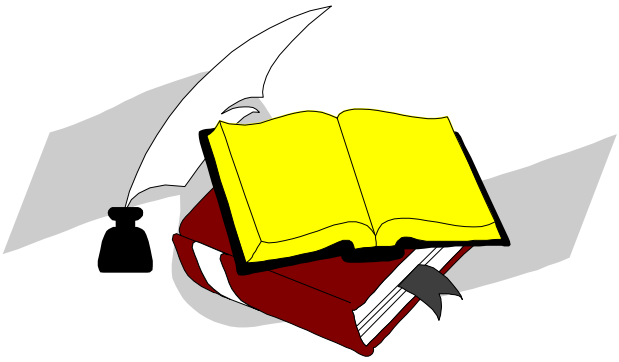
ŽELEZNICE '99

...od začátku do konce

Martin Jonáš

Otevřeli jste propagační materiál projektu

Železnice ’99



Proč ?

- Protože se zajímáte o neznámé věci.
- Protože Vám není cizí život postiženého člověka.
- Protože hledáte životní inspiraci.
- Protože se chcete zapojit.
- Protože nám chcete dát šanci.
- Protože hledáte sebeuspokojení.
- Protože se nudíte.
- Protože jste se nešťastně zamiloval(a).
- Protože nám můžete pomoci.
- Protože víte o někom, kdo nám může pomoci.
- Protože se Vás to týká.
- Protože chcete zkusit něco nového.
- Protože Vás zajímá život postižených dětí.
- Protože se bojíte žen a domovnice.

Jestliže je Vám alespoň jedno „protože“ blízké, otočte...

Užitečný život

uvádí

Železnice ’99

Projekt je realizován ve spolupráci s Dětskou léčebnou v Železnici.

LÁZNĚ
ŽELEZNICE

Proč vznikl původní projekt Železnice

Otázka využití volného času dětí a mládeže je problém, se kterým se setkali snad všichni rodiče. Daleko složitější je to však u mentálně a tělesně postižených dětí. Z praxe víme, že najít přijatelnou alternativu pro volný čas takového dítěte je dosti obtížné. Každé zdravé dítě někdy přijde za maminkou s tím, že si nemá s kým hrát. „Musíš si najít nějaké kamarády," řekne většinou maminka a věc je vyřešena. Zdravé dítě si obvykle nějaké kamarády opravdu najde.

Ale co dítě, které je například upoutáno na invalidní vozíček, pro něho je taková volba velice těžká. Většinu času potom tráví u rodičů nebo ve skleníkovém prostředí ústavů a škol. Takto vzniká určitá izolace od okolního světa. Ta se jen částečně prolamuje pobytem v léčebnách a lázních, kde se postižený člověk setkává se svými vrstevníky. Ale ani v těchto zařízeních nebývá péče o volný čas dětských pacientů dostačující.

Proto vznikl před sedmi lety projekt, který by zajistil právě takovým dětem využití volných chvil smysluplným a poutavým programem. Programem, jenž využívá všech schopností postiženého člověka a přitom hledí na jeho individuální možnosti. Zároveň se snaží o integraci s mladými lidmi bez postižení.

Základní myšlenka projektu se dá přiblížit na obrázku z jednoho holandského střediska: těžce postiženému člověku dala sestřička lžíci do dlaně, kterou sevřela a takto ho nakrmila.

Ano, jde také o přístup... Ten správný přístup hledá každý zdravý člověk kdykoliv přijde do kontaktu s postiženým. Bojuje s pocitem strachu a staví postiženého do bezmocnosti a následně i sám sebe, naštěstí ne vždy. Opět příklad z každodenního života: na tramvajové zastávce se objeví muž na těžkém elektrickém vozíku. Stačí pouze aby přijel blíž k nástupním dveřím a bez jakýchkoliv řečí ho čtyři pánové okamžitě vysadí do tramvaje.

A také o tom je Železnice '99.

Na následujících stránkách bychom Vám chtěli železnický projekt přiblížit z pohledu nejrůznějších perspektiv. Myslíme, že si právem zaslouží budoucnost, i proto, že se jedná o aktivitu v naší republice ojedinělou.

Základní faktografie

- **název:** Železnice ’99
- **obsah:** Celoroční program otevřených kurzů, realizovaný v prostředí dětské lázeňské léčebny v Železnici.
- **zaměření:** Poznávání každodenního života mentálně i tělesně postižených dětí ze všech jeho stránek. Zvláštní pozornost je věnována DMO a volnému času postižených dětí.
- **koncepce:** Celý kurz je koncipován jako víkendové a prázdninové školení, které je rozdělené do dvou částí podle zkušeností přihlášených účastníků.
- **možnosti:** Každý den kurzu (výjezdu) probíhá přímo v lázních. To umožňuje účastníkům být neustále, takřka po celý den v úzkém kontaktu se zdejšími pacienty při většině jejich činností (volný čas, rehabilitace, odpočinek...). Kurz tedy představuje ucelený obrázek o péči postiženého člověka, jak zdravotní, tak kulturní.
- **jeden kurz zahrnuje:**
  1x teoretické školení
  1x víkendový výjezd
  1x týdenní výjezd
- **termín:** Ve školním roce probíhají vždy maximálně dva výjezdy v měsíci (po 14-ti dnech, jeden výjezd). Během letních prázdnin se uskuteční osm výjezdů po jednom týdnu.
- **počet účastníků:** max. 80 (obě části kurzu)
- **věk:** od 18 let
- **cena:** 260 Kč

Jak jsme začínaly aneb trochu historie neuškodí

Psal se rok 1990. V Českém ráji nedaleko města Jičína se v obci zvané Železnice nachází dětská léčebna. Jezdí sem spousta malých i velkých dětí skoro po celý rok. Není zatím důležité co a jak se zde léčí. Důležité je to, že několik lidí, kteří tuto léčebnu znali, či jí třeba prošli, dostalo malý nápad. Přišli na myšlenku poskytnout zdejším dětem kvalitní využití volného času. Nejlepším přítelem zde totiž byla **televize**.

„Ahoj, jmenuju se Petr. Před tejdnem jsem přijel sem do lázní. Mám se docela dobře i sestřičky sou na mě hodný. Ráno vstanu a po snídani mi začínaj procedury. Jdu tedy na zábaly, nebo na koupel. Potom cvičím se svou sestřičkou, to skončim akorát na svačinu. Po svačině jdu ještě na hodinku do tělocvičny, no a mám hotovo. Po obědě mám už volno. Někdy jdu s ostatníma dětma ven, a když ne, tak se dívám na televizi...“

Takto podobně vypadala každodenní realita železnických dětí. O prázdninách svůj den prožily ve družině nebo venku na zahradě. Dlouhodobý program, který by opravdu zaujal, chyběl. Lázně samozřejmě připravují pro své klienty také určité kulturní vyžití, ale jedná se většinou o hromadné jednorázové akce. Individuální zábava pro každou skupinu pacientů danou například postižením či věkem nebyla možná. Hlavně po dobu prázdnin, kdy je volného času více. Přemýšlelo se, jakým nejlepším způsobem by bylo možné péči o volné chvíle dětí zlepšit. Později se jako ideální ukázal kontakt s mladými lidmi.

V létě 1990 přijela do lázní poprvé skupinka čtyř vysokoškolských studentů, aby se zdejším pacientům věnovali ve volném čase. První opatrný krůček na cestě za prázdninovým dobrodružstvím, který se uskutečnil pod hlavičkou sdružení AUXILIA.

Budoucí teologové připravovali v průběhu tří týdnů různé soutěže, hry a výlety. Samozřejmě takovým způsobem, aby se děti mohly samy aktivně zapojit. Vedení lázní takovou aktivitu přivítalo. Největší radost však byla vidět na tvářích dětských pacientů.

Takřka každý prázdninový den byl přichystán program pro malé i větší pacienty a naplněn především jejich představami. Mnoho větších dětí se tak například dostalo z malého bazénku na zahradě na opravdové koupaliště.

Začátek se tedy zdařil. O prázdninách 1991 přijelo do Železnice již třicet studentů a mladých lidí, kteří se věnovali zdejším dětem šest týdnů. Tyto prázdniny se staly jakýmsi odrazovým můstkem pro další činnost. Díky nečekanému ohlasu a zájmu o práci s postiženými dětmi a spontánnosti, se kterou proběhly všechny výjezdy, bylo potřeba zastřešit prvotní myšlenku. Z této myšlenky potom vzešel pilotní projekt.

V létě roku 1991 se zakládá humanitární organizace **UŽITEČNÝ ŽIVOT.**

Poslání nové organizace bylo jasné. Zajistit po organizační a personální stránce fungování nového projektu. Od července 1992, kdy na každý prázdninový týden přijela skupina šesti až osmi studentů, se železnický projekt rozběhl naplno. Mimo léčebných procedur tak měli zdejší lázeňští hosté možnost optimální zábavy ve svém volném čase se společností mladých studentů z celé republiky.

Největší zájem o tuto práci ze strany studentů zaznamenal rok 1997. Na začátku tohoto roku se rozběhla akce, díky které se letáky informující o projektu dostaly na mnoho pražských i mimopražských škol a kolejí. Přihlásilo se více než sedmdesát studentů z celé republiky. Samozřejmě nebylo možné v prázdninových výjezdech všechny uspokojit. Proto se někteří studenti zúčastnili alespoň víkendových výjezdů.

Na sezónu 1998 jsme naopak byli nuceni z důvodu nedostatku finančních prostředků prázdninové i víkendové výjezdy omezit a snížit počet členů každého výjezdu. (*viz. graf Příloha III.*)

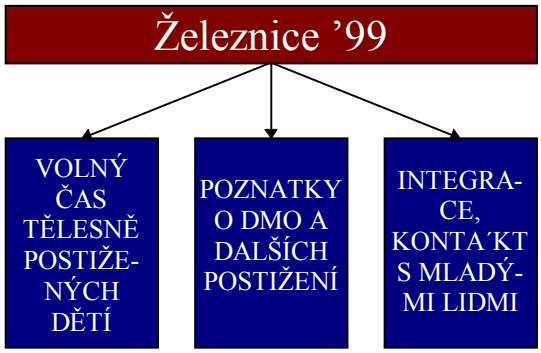
Následně se s lázeňskými výjezdy rozběhl projekt **KLUB**, který nabízí setkávání starších pacientů a dalších podobně postižených lidí i během roku na klubových víkendech. A dále pak také projekt **BULLETIN** - časopis, jenž informuje o veškerých aktivitách Užitečného života a publikuje i články bývalých pacientů.

Ale pojďme si dál povídat o železnickém projektu. Na následujících stránkách Vás seznámíme s jeho dnešní podobou...

Současnost projektu

Od roku 1999 má Železnice trochu jinou podobu, než jak tomu bylo původně. Za léta fungování projektu se nasbíralo mnoho zkušeností a dojmů, které jsme se snažili použít při jakési modernizaci projektu. Základní myšlenka využití volného času se tak stala jedním ze tří stavebních kamenů.

Dnes je projekt koncipován jako nabídka otevřených kurzů pro zájemce o širokou problematiku tělesného a mentálního postižení. Větší důraz je potom kladen na získání obecného pohledu na život a péči handicapovaného člověka a na postižení s veškerými jeho aspekty. Celý projekt dostal strukturu ve dvou částech.



1) kurzy pro každého

- První část je určena laické veřejnosti, tedy lidem, kteří mají se světem postižených minimální zkušenosti. Mladí lidé zde získávají ucelený pohled na problematiku postižených. Do programu každého kurzu je zahrnuta péče o volný čas pacientů, kultura mentálně postiženého člověka, stolování, denní režim a potřeby, základy rehabilitace a zdravotní minimum o DMO. Účastníci zvládnou také základní techniky manipulace s invalidním vozíkem.

- Kurzy jsou celoroční - během školního roku víkendové, o letních prázdninách sedmidenní. Vždy pro 4 resp. 6 účastníků s jedním či dvěma instruktory - vedoucími. *(* viz další strana)*

- Každý účastník, který se zúčastní teoretického školení a jednoho kurzu, obdrží osvědčení o vykonané praxi s tělesně postiženými dětmi. Osvědčení vydává UŽ společně s dětskou léčebnou.

Snahou této části kurzu není obsáhnout co největší spektrum poznatků daného oboru, ale přátelskou formou uvést mladého člověka do světa tělesně postižených. Odbourat pocit strachu a bezmocnosti zdravých lidí při pohledu na postiženého člověka.

Z praxe víme, že lidé chtějí postiženým pomáhat, ale „nevědí jak". Často se také objevuje strach: „jak ti mám pomoci, abych ti neublížil" apod. Mnoho mladých rodičů je po narození postiženého dítěte postaveno před množství problémů, které musí řešit pouze se základními znalostmi daného postižení. Kurz se proto snaží ukázat přátelské prostředí, ve kterém člověk překročí hranici, jenž i přes stále propagovanou integraci zůstává mezi světem zdravých a světem postižených.

V České republice se každoročně organizuje několik kurzů a seminářů na téma tělesného postižení , ale jsou většinou určeny pouze odborníkům. Pro laickou veřejnost taková možnost prakticky neexistuje. Proto jsme vytvořili kurz, který se snaží tuto oblast zpřístupnit hlavně obyčejným lidem.

◆ Orientační program jednoho dne kurzu

8^{30} - 9^{00}	snídaně
9^{00} - 12^{00}	dopolední blok s prohlídkou léčebny, návštěvou ve školní družině, hry pro tělesně a mentálně postižené
12^{00} - 12^{30}	oběd
12^{30} - 14^{30}	přestávka – příprava odpoledního programu
14^{30} - 15^{30}	seminář s ošetřujícím lékařem (vyhrazeno pro dotazy účastníků)
15^{30} - 17^{30}	odpolední blok zaměřený především na volný čas pacientů,
od 17^{30}	večeře, ukončení dne, debata

2) kurzy pro studenty speciálních oborů

- Kurzy pro budoucí nebo aktivní studenty lékařských a pedagogických škol. Studenti se ocitnou v úzkému kontaktu s pacienty u každé denní aktivity, kterou musí pacient absolvovat. Jde o jednotlivé procedury, rehabilitaci a volno pacientů. Kurz představuje ucelený obrázek o péči postiženého člověka a to jak zdravotní, tak kulturní.

- Účastníci se bezprostředně dostávají k celkové léčbě pacientů s DMO a dalších tělesně i mentálně postižených. Seznámí se např. s aplikací Vojtovy reflexní metodiky, hipoterapie nebo ergoterapie. Získají přehled o formách postižení DMO a její léčby přímo od odborného personálu lázní.

- Během roku budou kurzy koncipovány jako víkendové výjezdy vždy jednou až dvakrát v měsíci pro 4 účastníky a 1 instruktora v každém výjezdu. V době letních prázdnin budou výjezdy opět sedmidenní jako v první části se stejným počtem účastníků. *(*)*

- Účastníci také získají osvědčení o vykonané praxi v železnické léčebně.

Druhá část kurzů nabízí vhodnou možnost praktického vzdělávání mladých studentů nejrůznějších lékařských škol či studentů speciální pedagogiky. Možnost získání praxe v různých nemocničních zařízeních není totiž pro mladého člověka příliš lákavá. Když se člověk rozhodne takovou praxi obsolvovat, jsou většinou jeho vědomosti omezeny jen určitým oborem nebo oddělením, kde praxi vykonává.

Také z tohoto důvodu jsme se rozhodli zrealizovat projekt kurzů, který by mladým studentům umožnil komplexnější vzdělávání v práci s postiženými dětmi a budoucím studentům poskytl cennou praxi, která je nezbytná např. při přijímacím řízení v oboru speciální pedagogiky.

Podle předchozích ročníků projektu představovali studenti (i potenciální) asi 80 % všech účastníků víkendových i prázdninových výjezdů.

(Během prázdnin mohou být např. 3 kurzy první části a 5 kurzů druhé části. Záleží vždy na počtu přihlášených účastníků a kolik kurzů se v každé části podaří naplnit.)*

◆ Orientační program jednoho dne kurzu

8^{30} - 9^{00}	snídaně
9^{00} - 12^{00}	dopolední blok s prohlídkou léčebny, návštěvou ve školní družině a možností individuálních návštěv na rehabilitačním odd.
12^{00} - 12^{30}	oběd
12^{30} - 14^{30}	přestávka
14^{30} - 15^{30}	seminář s ošetřujícím lékařem (DMO a její formy, další tělesná postižení, léčba u nás)
15^{30} - 17^{30}	odpolední blok zaměřený především na volný čas pacientů,
od 17^{30}	večeře, ukončení dne, debata

Denní schéma by mělo být pro obě části stejné. Dopoledne je vyhrazeno vzdělávací části a odpoledne potom programu pro volný čas pacientů.

Účast na každém kurzu je podmíněna jednak závaznou přihláškou a také teoretickým školením, které se koná v kanceláři společnosti. Účastníci zde budou seznámeni s řádem léčebny, se smlouvou mezi UŽ a léčebnou, obecným ustanovením vedoucího projektu a s dalšími záležitostmi kurzu. Dále se zúčastní jednoho víkendového výjezdu a také jednoho výjezdu v době letních prázdnin.

V případě velkého zájmu budou letní výjezdy obsazovány maximálně dvěma účastníky z každého výjezdu, uskutečněného během roku.

Účastnický poplatek činí u celého kurzu 260 Kč. V této částce má účastník zajištěno ubytování a stravu ve formě snídaní a obědů. Cestovné je účastníkům hrazeno pouze ve vyjímečných případech.

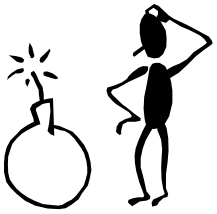
Účastníkem na pár dnů

K nejdůležitějším posláním projektu Železnice patří stále vhodné vyplnění volného času tělesně postižených dětí. Podívejme se teď trochu konkrétněji, jak vypadá jeden prázdninový či víkendový výjezd.

Na úvod musíte přežít autobusovou **dopravu**, která např. z Prahy do Železnice bývá dosti využívaná po celý rok. Nemusíte se ovšem bát, zatím se nestalo, že by někdo z tohoto důvodu nedorazil.

Ubytování je zajištěno na malé ubytovně podniku MAVE Jičín ve společných pokojích. K dispozici je kuchyňka s veškerým zařízením i sociální zařízení na patře. Zde na ubytovně se také dávají dohromady veškeré materiály pro volný čas dětských pacientů a konfrontují se společné dojmy. Je zde možnost přípravy jakékoliv večeře, snídaně a obědy jsou zajištěny přímo v lázních, kde mají výtečnou kuchyni.

První den každého výjezdu bývá většinou ve znamení **seznamování**, které je důležité hlavně proto, aby tým výjezdu tvořil sehranou skupinu. Je důležité se také seznámit se situací v samotné léčebně - kolik pacientů a s jakým postižením se zde momentálně léčí. Každý vedoucí výjezdu má k dispozici jmenný seznam pacientů. První dojem bývá určitě nejdůležitější a tak se této kapitole věnuje dostatečná pozornost.



Druhou kapitolou je předběžná **příprava programu**, který je potřeba sestavit dohromady na každém začátku. Podle filozofie jednotlivých vedoucích může mít program v této fázi dvě roviny. První rovina předpokládá již jakousi předběžnou osnovu programu, jenž se přizpůsobuje podle aktuální situace v lázních (co každý postižený člověk může dokázat, co by si přál, co by očekával apod.). Druhá rovina žádnou osnovu nepředpokládá, účastníci jsou do děje příprav strženi po hlavě.
Pro takový typ programu se používá název BUMERANG a je použitelný spíše pro „ostřílené vlky“, než řádné členy výjezdu. **Předběžná i průběžná příprava** je velice důležitá - nemohu připravit hru kterou, zvládnou pouze někteří pacienti, a ostatní, např. vozíčkáři, budou v roli pasivních diváků. Proto je tato práce náročnější.

Dopoledne každého dne je vyhrazeno pro menší pacienty nebo pacienty s těžším postižením a dále také rehabilitaci. Odpoledne probíhají semináře s vedoucím či ošetřujícím lékařem a program je směřován více na starší a schopnější pacienty.

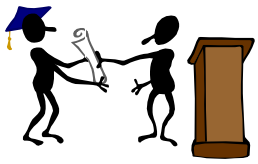
Každá hra, připravená pro zdravé děti je jen na první pohled nepoužitelná pro děti postižené. Za dobu trvání projektu se použilo či upravilo mnoho her a soutěží určených pro zdravé děti. Pokud hru rozebereme a podíváme se zblízka na jednotlivé části, zjistíme, že většinou upravit lze. Samozřejmě za cenu určitých **kompromisů**.
Jako příklad může posloužit hra s názvem MUFLONI A VLCI. Cílem je najít a označkovat určitý počet muflonů, jenž se nachází ve vymezeném prostoru. Jednoho muflona může představovat kousek papíru pověšený na stromě nebo položený v trávě. Vlci se snaží objevit co největší počet muflonů. Každý muflon je ovšem označen pořadím, které musí vlci při lovu dodržet. Lov probíhá tak, že vlk u příslušného muflona napíše své jméno a čas

kdy ho objevil. Hru jsme pro použití v Železnici upravili následujícím způsobem: Děti ji hráli vždy ve dvojici s pomocníkem, který obhospodařoval hodinky a psací náčiní. Role pomocníků jsme přidělili převážně vozíčkářům a dětem s menší pohyblivostí - berličkářům. Vlky představovali pacienti s menším postižením, schopné běhu. A nakonec to nejdůležitější. Pokud běžec objevil muflona, musel nejprve přispěchat ke svému spoluhráči pro tužku a zapamatovat si čas, jenž mu spoluhráč sdělil. Běžel k muflonovi, poznamenal čas a jméno a nakonec „dračil“ zase zpět, aby svému pomocníkovi tužku vrátil. Toto opatření plícím soutěžících sice neulevilo, ale bylo nezbytné pro **rovnoměrné možnosti** každé dvojice.

Tak aktivní náplň volného času není pokaždé možná, právě vzhledem k rozsahu postižení pacientů. Mimo prázdniny se v lázních nachází více dětí s mentálním nebo těžším tělesným postižením. Pro tyto děti je vhodné připravit program přímo ve družině na bázi **jednoduchých her** pro nejmenší (Všechno létá co peří má, Mlsná kozo pojď na zelí a další). Velký úspěch slaví u dětí s horší pohyblivostí hra NA DŘEVO. Po místnosti se rozestaví pár židlí, které představují záchranné ostrůvky. Děti jsou soustředěny na jedné straně místnosti a mají se dostat na stranu druhou. Úkol jim stěžuje „chytač“ (většinou vybraný z řad týmu), který může dítě chytit a poslat zpátky na start. Dřevorubci při svém úniku využívají právě dřevěné ostrůvky, na které chytač nemůže. Jednoduchý princip hry umožňuje zapojiti kvadruplegiky, jejichž někdy jediným pohybem je plazení, a to mohou v této hře maximálně využít.

Pokud je to jen trochu možné, berou se děti upoutané na invalidní vozíček i ostatní na **vycházku** ven. A to spíše v odpoledním čase, kdy má většina dětí veškeré předepsané procedury za sebou.

Opět nabízíme jeden příklad, jak vycházku co nejvíce zpestřit. Vozíčkáři se třeba rozdělí do dvou skupin. Jedna skupina vyrazí dříve a připravuje různé úkoly. Druhá skupina potom úkoly po cestě hledá a plní.



Třetí kapitolou jsou **vzdělávací možnosti** léčebny. Podle přání účastníků může být ve výjezdu zahrnuto několik posezení s vedoucím či ošetřujícím lékařem. Účastníci se zde dozvědí třeba informace o postižení jednotlivých pacientů se kterými přišli ten den do styku nebo podrobnosti o DMO. Náplň každého setkání se po domluvě s lékařem přizpůsobuje především požadavkům a přáním účastníků. Návštěvy na rehabilitaci pacientů se také uskutečňují a mají obrovskou hodnotu hlavně pro studenty lékařských škol. Často se stává, že pacient chce mít toho „svého kamaráda“ z týmu vedle sebe i při rehabilitaci. Ke společnému posezení a konfrontaci vlastních dojmů je každý den prostor vždy večer po skončení programu v lázních.

Víkendový výjezd trvá od pátku do neděle a účastníci se scházejí od pátku večera, nejdéle do soboty ráno. Prázdninový výjezd probíhá jeden týden, většinou od soboty do soboty. Podmínkou je, aby každý účastník dorazil nejpozději následující den výjezdu. Konkrétní podmínky se vždy domluví předem s vedoucím výjezdu.

Největší úspěchy aneb co se podařilo…

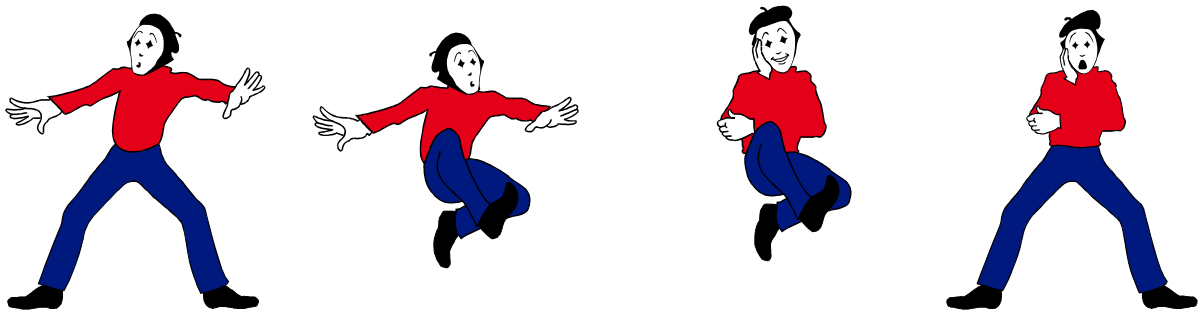
Organizování větších a obtížnějších záležitostí

Začátek znamenala realizace celovečerní show MISS ŽELEZNICE ’93. Starší pacienti ve spolupráci s členy výjezdu UŽ vyprodukovali vynikající akci, do které se zapojilo i vedení lázní. Sedm soutěžících dívek, také z řad pacientů, soutěžilo o titul krásy ve třech disciplínách.

V následujících letech se uskutečnilo několik celovečerních „akčních soutěží“ podle známých titulů z televizní obrazovky jako byl např. KUFR a pořad SEZNAMTE SE PROSÍM! V posledních letech to byly třeba KLÍČE OD PEVNOSTI BOAYRD.

Pacienti baví sami sebe

Několik pohádek, které v režii UŽ nastudovali starší pacienti jako představení pro lázeňskou školku. Během loňských prázdnin stihli zrealizovat Šípkovou Růženku. Ukázalo se, že motivace je i pro samostatnou činnost velmi důležitá. Tato činnost v podstatě navázala na LÁZEŇSKOU DIVADELNÍ AKADEMII, kterou vedli starší pacienti až do roku 1996.



Představení brandýských dětí

Byl to neobvyklý nápad - sebrat děti ze základní školy v Brandýse nad Labem a odvézt je na jedno odpoledne do Železnice hrát divadlo, které samy nacvičily.

Struktura činnosti v projektu

Podařilo se celou práci na projektu zkvalitnit a uzákonit nepsanou strukturu přípravy programu pro pacienty. Také spolupráce jednotlivých výjezdů během prázdnin je o něco lepší.

Komunikace s léčebnou

Na začátku projektu takřka nefungovala. V posledních třech letech se značně zvedla. Veškerá činnost se tak děje po vzájemné dohodě.

Širší uplatnění projektu

Účastníci projektu se podílejí společně s léčebnou při zajišťování nákladnějších akcí, aby děti měli možnost vycestovat i mimo areál lázní. Tři ročníky kulturně-sportovního VLTAVOTÝNSKÉHO LÉTA - 95,96 a 97 personálně zabezpečili členové výjezdu.

Značný zájem mezi studující mládeží

Od roku 1996 se zvyšuje zájem studentů o práci s postiženými dětmi. Prázdninové výjezdy v roce 1997 ani nestačily uspokojit všechny zájemce. Podle slov jednoho z účastníků by každý zdravý člověk měl mít zkušenost v této oblasti.

Očekávání účastníků

Daří se naplňovat takřka beze zbytku. Za poslední tři roky je počet zklamaných účastníků roven asi 3%. Jde převážně o lidi, kteří svou úlohu v prostředí postižených dětí nezvládnou z psychických a dalších důvodů, nebo si nedokáží odvést vlastní pocit z této práce.

Psí společnost

Jedenkrát se zatím podařilo připravit víkend v lázních ve společnosti dvou zlatých retrievrů. Toto plemeno se v cizině s velkým úspěchem používá jako průvodce vozíčkářů.

…a co se nepodařilo

Propagace a oficialita projektu

V roce 1999 má projekt vstoupit do povědomí mladých lidí a široké veřejnosti daleko více než v minulých letech, kdy propagace železnických výjezdů nebyla uspokojivá. Také pravidla, jimiž se řídí členství a účast v projektu, pomohou zvednout oficiálnost všech akcí pod hlavičkou Železnice.

Školení

Předvýjezdové schůzky nových účastníků se zatím z několika důvodů neuskutečnily. Mimo schůzky v roce 1994 a setkání, které proběhlo v Praze, před odstartováním letních výjezdů v roce 1997.

Střídání letních výjezdů

Dosud nejsou dořešeny odjezdy a příjezdy účastníků během prázdninových víkendů a tato otázka je zatím stále otevřená. V minulých ročnících se stávalo, že se v lázních několikrát souběžně objevili členové obou týmů. Výjezdy v sezóně 1998 však přinesly určité zlepšení.

Profesionalita

Tu jsme na toto místo zařadili záměrně. Ne snad proto, že je na špatné úrovni, ale protože bychom ji chtěli i nadále zvyšovat. Je to hledisko, které se významnou měrou podílí na celkovém obrazu projektu.

Bývalí lázeňští pacienti

Dalším hlediskem, které podstatně rozšiřuje působnost projektu, je zapojování bývalých pacientů do jeho naplňování. V současné době patří tato skupina k nejaktivnějším.

První opatrný krůček začal v roce 1995. Na poslední zářijový výjezd přijel společně s ostatními členy i člověk, jenž o prázdninách patřil ještě k lázeňským hostům. Tehdy nebylo zatím jasné jak se taková aktivita promítne do projektu. Vědělo se ovšem, že právě starší pacienti nejlépe chápou potřeby postižených dětí. Postižený člověk bývá k podobně postiženému více vnímavější.

Ukázalo se a stále se ukazuje, že činnost v projektu je pro starší pacienty velice atraktivní z několika hledisek. Od začátku je právě práce v léčebně spojována s určitou prestiží, která mladému handicapovanému člověku často chybí. Důležité je také naplnění určitých cílů a představ, jenž se v běžném životě zrealizovat nepodaří.

Hledání životního a pracovního uplatnění i úspěchu je pro tělesně postiženého člověka mnohem těžší. Těžší i z důvodu malého sebevědomí a pocitu: „tohle já přece nikdy nedokážu“, který někteří handicapovaní lidé mají. Prostředí železnických lázní ale umí z takového člověka udělat osobnost s jasným cílem: „zvládnu to, protože mě to baví“.

Příprava her a soutěží, především pro současné pacienty ve věku 15 - 18 let, dává bývalým pacientům dostatečnou seberealizaci a velký pocit naplnění - připravují program pro lidi, se kterými ještě loni bydleli na společném pokoji či oddělení.

K lepší organizaci projektu a hlavně k otevřenému dialogu mezi vedením projektu a vedením lázní přispěla aktivita skupiny mladých lidí, kteří začátek naší spolupráce zažili ještě jako pacienti lázní.

Proto tento trend neustále pokračuje a od počátku do Železnice jezdí pracovat stále více starších pacientů. Dnes jich zde v rámci výjezdů aktivně pracuje asi 8. Tito lidé jsou v současné době nejlepšími instruktory volného času. Oni nejlépe vědí, co bude děti v léčebně bavit a znají mnoho odpovědí na zdravotní problémy, protože mají vlastní zkušenost. Zkušenost, která v tomto okamžiku pomáhá.

Napsali o nás

...a na mě začínají padat obavy, zda to zvládnu. Jestli dokážu dětem udělat alespoň trochu radosti a jestli vymyslím nějaké hry které je budou bavit. Snad to nějak zvládnu. A ten den usínám s tím, že už se do Železnice těším.

Přijeli jsme do Železnice, na nádraží na nás čekala Lada. „Ahoj, já jsem Lada. Věci si dejte do domečku. Půjdem hned mezi starší děcka, mají diskotéku." Bez námitek jdeme.

Vstupujeme do tělocvičny, kde na parketu tančí asi pět párů, zbytek posedává na lavičkách - hrají ploužáky. Potom se ozve rychlá hudba a to už tančí skoro všichni. Rozhlížím se a říkám si: „Vždyť je to stejné, jako když jsem jezdívala na pionýráky." Není čas na vzpomínky. Přichází tanec a seznamování, jak s děckama, tak s předchozím výjezdem. Tolik jmen, jak jen si to zapamatuju? Ještě několik písniček a diskotéka končí a začíná čas rad a doporučení od zkušenějších (tedy předchozího výjezdu): "Těšte se, malé děti jsou živější a ty starší musí mít silnou motivaci." Vypadá to, že mé obavy byly na místě.

Druhý den úderem deváté hodiny vcházíme na první patro. Jdeme do televizní místnosti, kde sedí asi dvacet dětí. Jakmile vejdeme do dveří, zvědavě po nás otočí hlavu a čekají co bude. Lada jako nejzkušenější z nás začne: „Ahoj, kdo si chce s námi jít hrát do družiny?" Následuje rozpačitá pauza a pohled na sestru.

„Tak kdo chce jít?", zeptá se sestra.

„Já, já, já", strhne se křik. tak si do družiny odvádíme asi dvanáct dětí, které jsme do této chvíle neznali, ale ony se nás drží za ruku jako starých známých, i pusa sem tam padne. V té chvíli si pomyslím: „Snad to s taškou plnou her a nápadů od mé sestry půjde. Budeme...

Do družiny vpadl Ivoš se svým: „TEO TEO, PA JA DÓ". Bylo to jako uragán v bezvětrném poledni. Kam se kouknu, tam je Ivoš a když není vidět, je alespoň slyšet. Děti jsou opravdu víc jak živější, ale o to snadněji se nadchnou pro novou hru nebo práci. Ještě nikdy jsem neviděla tolik nadšení a radosti najednou, jako když jsme se šli po obědě koupat na zahradu do bazénu.

Vlastně všechno, co se tady dělá, se dělá s mnohem větším nadšením a elánem, než mi bylo do té doby známo. Myslím si, že ta nálada, nadšení a spontánnost dětí se přesunula i na nás. Takže v Železnici bylo o šest dětí víc.

Když jsem odjížděla, bylo mi smutno. Ve vlaku jsem si uvědomila, že to, co se mi na okolním světě nelíbilo, dostalo ostřejší hranice. Málo tolerance, ochoty pomoci jeden druhému a více sobectví jsem vnímala daleko silněji, než dřív. A tak jsem si dle klasika slíbila: „JÁ SE TAM VRÁTÍM!"

Iva Musilová

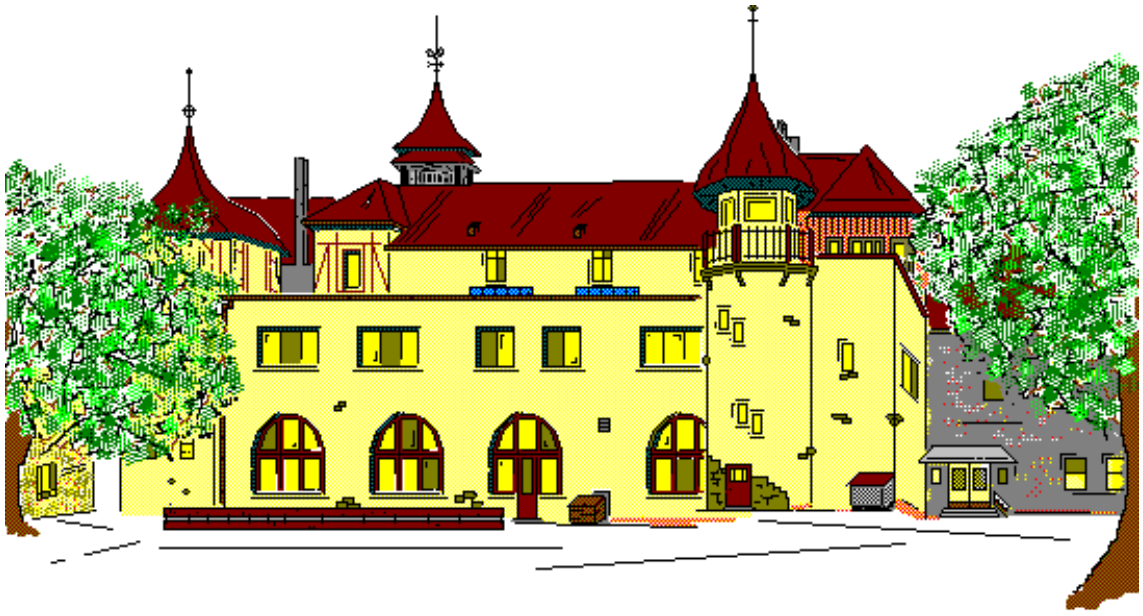
...Jakmile jsme dorazili na místo, zjistili jsme, že s sebou máme všechny důležité rekvizity, což se tak často nestává. Po chvíli nás paní doktorka zavedla do tělocvičny, kde jsme si vytvořili hrací prostor.

„Ten provaz trochu výš a ty šátky spíš doleva. Ty závěsy k sobě. Nebo ne, vlastně od sebe.“

Když bylo všechno připravené, šli jsme převléknout a těšili se na vystoupení. Někteří z nás s těmito dětmi po mozkové obrně ještě nikdy nepřišli do styku a tak to pro nás bylo něco nového.

Při představení se každý z nás snažil srozumitelně mluvit a zahrát to co nejlépe. Obě představení se nám povedla. Děti z toho měli velkou radost. A nejen děti, ale i my jsme byly rádi, že se jim to líbilo.

Barbora Kubecová, 8.D



...Konečně jsme tu! Když jsem vylezla z autobusu, nevěděla jsem jak se jmenuji, natož kde jsem. V budově to vypadalo hezky. Byl to malý zámeček kousek od Jičína, kde se léčily děti po mozkové obrně. My jsme tam byli za účelem zahrát jim pohádku.

Chvíli jsme čekali na chodbě a pak jsme se přesunuli do tělocvičny, kde byla spousta zařízení, které jsme znali z reklam, a tak jsme museli vše hned otestovat. Jako malí! Po krátkém zkoušení jsme se rozcvičili a dostali lentilku pro štěstí. V tu chvíli se začali scházet děti s maminkami a vychovatelkami. Když jsme byli všichni, mohlo se hrát. Po představení jsme vše uklidily a jako odměnu dostali večeři. Mňam!...

Barbora Černá, 8.D

...Každé dopoledne v lázních je skoro stejné. Hrají se nejrůznější hry ve družině. I když se tomu nechce věřit, nejoblíbenější hra tohoto léta byly karty. První odpoledne jsme strávili na naučné procházce po okolí, kterou jsme spojili s návštěvou krámů. Mezi nejoblíbenější odpolední hry pro děti z 1. patra jistě patřila šipkovaná a hádání obrázků v nedalekém parku.

Protože jsme měli s sebou kytaru, jedno odpoledne jsme strávili hraním písniček a hudebními soutěžemi.

Nevěnovali jsme se jen dětem z 1. patra, ale také dorostu z 2. patra. Zde byly velice oblíbené večerní procházky po okolí a volejbal. Největší akce tohoto týdne byla sobotní módní přehlídka, na níž měli největší zásluhu holky z 2. patra. Originální návrhy a spousta dobré nálady udělaly z tohoto odpoledne opravdovou šou. Malá diskotéka po této akci byla příjemnou tečkou našeho výjezdu v Železnici.

Železnice není jen „práce" s dětmi, ale také s námi všemi. I když jsme byli (hlavně první dny) unavení, dokázali jsme si mezi sebou vytvořit skvělou atmosféru. Troufám si říct, že po tomto týdnu se z nás stali opravdoví kamarádi.

Miroslav Stebel

Nechcete se podívat do lázní ?
Jeďte do Železnice !

První záznamy o městě Železnici jsou z roku 1320, místní kostel přestavěný v 18. století v barokním slohu tu však stál již v polovině 13. století. V roce 1829 bylo město po požáru přestavěno.

Historie lázeňství v této poměrně malé obci začíná rokem 1905, kdy obec zřídila sezónní slatinné lázně. Současné diagnózy, které najdeme v indikačním seznamu pro zdejší léčebnu jsou spojeny s rokem 1953. V tomto roce vzniká z iniciativy předního českého dětského neurologa prof. MUDr. Ivana Lesného třetí léčebna v Evropě (po Anglii a Švédsku) pro léčbu dětské mozkové obrny. V této době zde působil i MUDr. Václav Vojta, autor metodiky reflexní lokomoce.

Nyní léčebna přijímá děti s poruchami hybnosti vzniklými na podkladě poruchy centrální nervové soustavy. Především děti se všemi typy dětské mozkové obrny, stavy po úrazech centrální nervové soustavy, po cévních mozkových příhodách, po operacích centrální nervové soustavy, nově také stavy po popáleninách, kde hrozí smršťování jizev.

V léčebně působí sportovní klub CIPÍSEK, který se v rámci České federace sportovců s centrálními poruchami hybnosti (Spastic Handicap) věnuje řadě sportovních odvětví jako je lehká atletika, lukostřelba, závěsný kuželník, kuželky, míčové hry, střelba ze vzduchovky, plavání, lyžování, cykloturistika a boocia.

Obec Železnice se nachází ve východních Čechách v nadmořské výšce 316 metrů, 5 kilometrů od města Jičína, který je bránou do Českého ráje. Na severovýchod od Železnice je vidět podhůří Krkonoš.

---

obec					
název	výška n/m	první zmínka	poloha	lokalita	blízké město
Železnice	316 m	12. století	vých. Čechy	Český ráj	Jičín

léčebna					
zřízena	léčba	lázeňství	počet lůžek	pacienti	poč. lůž. odd.
v r. 1953	DMO	od r. 1905	120	2 - 19 let	3

Členové týmu realizující projekt

Martin Jonáš

Michnova 1623, Praha 4

- vedoucí projektu od roku 1995
- pracuje jako technik v oblasti telekomunikací
- celostátní konference o DMO Jičín 1997, dlouholeté zkušenosti v práci s tělesně postiženými dětmi a mládeží, projekty UŽ

Eva Reitmayerová

Žlutická 5, Plzeň

- studuje psychologii na FF UK
- praxe z Prázdninové školy Lipnice, Mládeže ČČK, příprava integračních projektů

Věra Knížková

Rozvodova 1119/29, Praha 4

- studuje speciální pedagogiku
- praxe zdravotní sestry, Dětské integrační centrum pro děti s kombinovanými vadami, Pražská organizace vozíčkářů -osobní asistence, projekty UŽ, respitní péče

Mgr. Lukáš Krump

Na hlavní 19, Praha 8

- postgraduální studium MFF UK
- praxe v přípravě dětských táborů, projekty UŽ, Prázdninová škola Lipnice

Mgr. Radek Malý

Řež 124, Řež u Prahy

- Psycholog
- orientace sociální psychologie, praxe trenéra mládeže, letní sportovní tábory, projekty UŽ

PhDr. Květa Marková

Evropská 675, Praha 6

- psycholog
- zakladatelka projektu, psychologické poradenství, dlouholetá praxe v přípravě a realizaci integračních projektů, členka prezídia ČRHO

spolupracovníci:

Zuzana Toušová - fyzioterapeut, Mladá Boleslav; Zdeněk Šimun - truhlář, Březnice; Petra Keilová - ekonom, Kralupy n/Vltavou; Petra Juklová - student MFF UK, Brandýs n/L; Miroslav Stebel - student, Třinec; a mnoho dalších…

Obsah

Proč vznikl původní projekt Železnice	9
Základní faktografie	10
Jak jsme začínaly aneb trochu historie neuškodí	11
Současnost projektu	13
1) kurzy pro každého	13
2) kurzy pro studenty speciálních oborů	14
Účastníkem na pár dnů	17
Největší úspěchy aneb co se podařilo…	19
…a co se nepodařilo	20
Bývalí lázeňští pacienti	21
Napsali o nás	23
Nechcete se podívat do lázní ?	26
Jeďte do Železnice!	26
Členové týmu realizující projekt	27
Přílohy	29

• Přílohy

I, co je to DMO
II, finační rozvaha
III, graf počtu účastníků v období 1991-1998
IV, graf rozdělení účastníků podle oborů

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je závažné zdravotní postižení, které ve světovém měřítku připadá na dvě až tři promile živě narozených dětí. Přidržíme-li se nižší hranice, pak se podle Českého statistického úřadu z celkového počtu živě narozených dětí u nás za léta 1990 - 1997 vyvinula DMO zhruba u 1772 z nich. Dětská mozková obrna je stejně jako epilepsie či lehká mozková dysfunkce, neurogenního původu. Jedná se o specifickou poruchu hybnosti, jejíž příčina spočívá v raném poškození centrální nervové soustavy (CNS).

Dochází k němu v časných vývojových obdobích nezralé, a tedy velmi zranitelné nervové soustavy: před narozením, při porodu a často po něm. Toto onemocnění není nakažlivé, jako je tomu u obrny virové (poliomyelitis), ani dědičné.

DMO se vyskytuje často společně s vývojovými poruchami učení a chování i s dalšími druhy zdravotního postižení. Diagnóza DMO znamená jakýkoli stupeň pohybového postižení, které je vyvolané poškozením řízení pohybu. Závažnost se pohybuje od málo patrných projevů až po stavy naprosté bezmocnosti.

Formy DMO

Nejčastější je spastická forma DMO, při níž zvýšené svalové napětí může postihovat jen polovinu těla, pravou nebo levou - pak se jedná o hemiparézu (více přitom bývají zasaženy dolní končetiny). Je-li spastická jen dolní polovina těla, mluvíme o diparéze, při zasažení všech končetin o kvadruparéze. Diskinetická forma se projevuje špatně ovládanou hybností v charakteristických pohybových vzorcích, jež postihují končetiny, trup, hlavu i mluvidla. Postižení obtížně koordinují pohyb i mluvení, navíc velká snaha něco sdělit nebo udělat svalové napětí ještě zvyšuje. Proto bývají děti i dospělí s touto formou DMO někdy mylně považováni za mentálně retardované.

DMO se neprojeví hned po narození. Pohyby novorozence jsou totiž ovládány z vývojově starých center řízení pohybu a vývojově mladší centra přebírají vládu postupně. Dítě se zvolna a dlouho učí specificky lidským pohybům - vzpřímené chůzi a jemné motorice. S pozvolným vývojem pohybových vzorců se tak projevuje i poškozené řízení pohybu a rozvíjí se DMO.

Zkušenosti posledních dvaceti třiceti let ukázaly, že pohybovým důsledkům poškození mozku lze předejít, nebo je alespoň zmírnit včas zahájenou rehabilitací tzv. Vojtovou metodou reflexní lokomoce. Přes veškerý rozvoj časné diagnostiky se bohužel dodnes stává, že na odlišný vývoj hybnosti upozorní nejprve babička nebo zkušenější kamarádka.

PhDr. Štěpánka Šprynarová
Sdružení pro komplexní péči při DMO

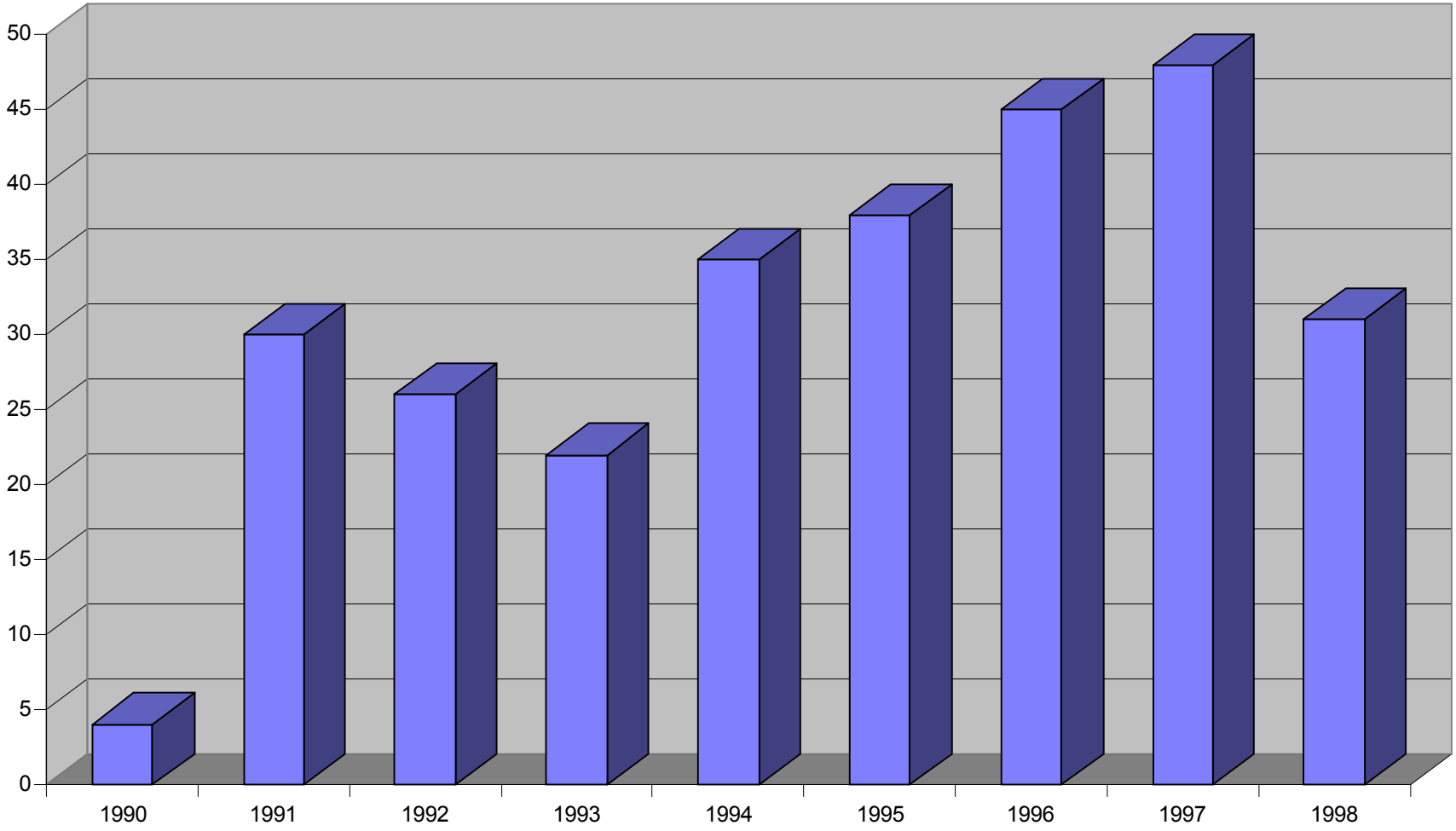
(výtah z článku publikovaného v časopise Rodina a škola)

Finanční rozvaha projektu

Železnice'99	1. počet výjezdů	2. počet účastníků	3. stravování	4. ubytování	5. částka na materiál	6. ostatní výdaje	7. cestovné	8. propagace projektu	9. Nájemné a provoz klubovny
výjezdy během roku	20	80 +20*	3.600 Kč	12.000 Kč	2.000 Kč	–	2.000 Kč	2.500 Kč	20.000 Kč
prázdninové výjezdy	8	40 +16*	6.100 Kč	20.200 Kč	4.000 Kč	9.000 Kč			
dohromady	28	120 + 36*	9.700 Kč	32.200 Kč	6.000 Kč	9.000 Kč	3.000 Kč	2.500 Kč	20.000 Kč
CELKEM		156	82.400 Kč						
odečtené účastnické poplatky			82.400 - 20.800 = **61.600 Kč**						

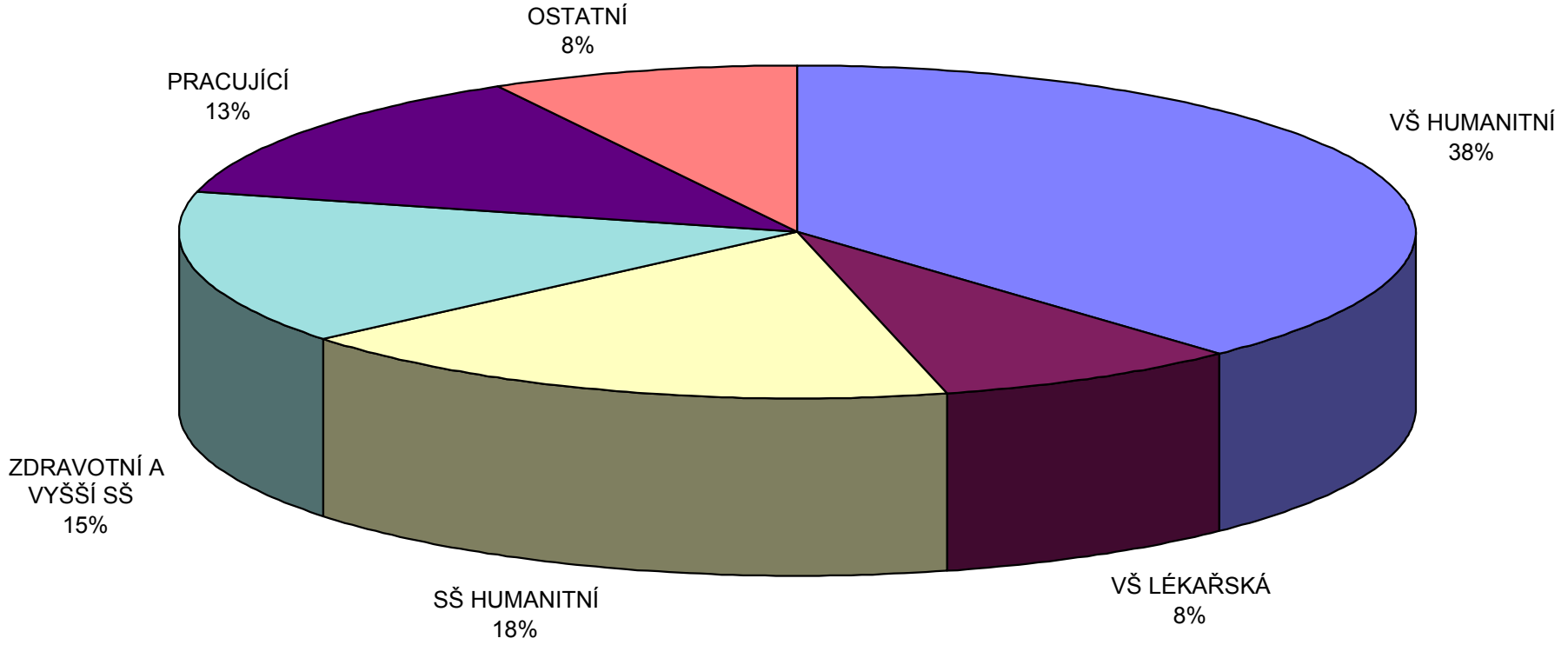
1) o tyto údaje se při maximálním naplnění obě části kurzu dělí
2) zahrnuti také instruktoři* jednotlivých výjezdů
3) stravování v léčebně - snídaně: 4 Kč, oběd: 14 Kč
4) dotovaná cena: 60 Kč za osobu/den
5) nákup potřeb pro volný čas pacientů (výtvarné potřeby, ceny do soutěží apod.)
6) finanční částka na zajištění večeří pro účastníky výjezdů
7) z tohoto fondu bude v odůvodněných případech hrazena část cestovného účastníků
8) i poštovné a telefon
9) nájemné za provozování kanceláře UŽ pro teoretické školení

Počet účastníků v prázdninových výjezdech 1990-98



příloha III.

Zaměření účastníků - letní prázdniny 1998



příloha IV.

© Martin Jonáš 1999
Seznámení s projektem Železnice
(výroční zpráva za období 1995-1998)
1. vydání