

Kolpingova rodina Smečno

Projekt Podpora rodin se SMA a dystrofiemi

Ráda bych prostřednictvím tohoto článku informovala čtenáře o projektu Kolpingovy rodiny Smečno, který je zaměřen na péči o znevýhodněné rodiny a jejich podporu. Projekt *Podpora rodin se SMA a dystrofiemi* se zaměřuje na pomoc dětem, které trpí vzácným, ale bohužel neléčitelným onemocněním, jehož název se zkráceně šifruje do tří písmen SMA (spinální muskulární atrofie), nebo různými typy svalových dystrofií.

Tyto děti se narodily s vrozeným genetickým onemocněním, které ve velké míře ovlivňuje jejich život. Tráví jej totiž převážně na elektrických ortopedických vozíčkách. Jsou bystré, chytré, více či méně úspěšně integrované do běžných škol a naštěstí obvykle obdařené specifickým smyslem pro černý humor, který jim pomáhá elegantně překonat srážky s bariérami v lidském chování. Jen k sebemenšímu úkonu potřebují pomoc druhé osoby – nejlépe šikovného asistenta.

Speciální rodinné pobyty

Děti se SMA nebo dystrofiemi se zpravidla díky svému zdravotnímu stavu nemohou účastnit běžných táborů a jiných prázdninových rekreací. Letos jsme pro



S lektorkou Ivanou děti na táboře secvičily skvělé divadelní představení Jsem živel!



Netradiční disciplíny na olympiádě

ně přichystali již 5. ročník speciálních pobytů. Probíhají v bezbariérovém objektu rodinného centra Smečno (okr. Kladno).

Pobyt pro rodiny je zaměřen na to, aby si rodiče, kteří po celý rok pečují o své nemocné dítě, mohli odpočinout. Pro děti je připraven program, děti si převezme do péče vyškolený asistent a rodiče se alespoň pár dní v roce mohou věnovat svým zálibám a jezdit na výlety, aby načerpali síly na další týdny náročné péče. Během pobytu mohou rodiče absolvovat několik odborných přednášek. Letos jsme se zaměřili na oblast sociálně-právní.

Letní tábor

Tábor pro děti se SMA nebo dystrofiemi je určen školákům, kteří si chtějí vyzkoušet pobýt týden bez rodičů. Pro děti je připravena celotáborová hra. Letos jsme za dobrodružstvím vypluli, a to akcí *Vzhůru na palubu!*, při které jsme navštívili různé ostrovy a v táboře uvítali zajímavé hosty, protože jezdit na výlety s tolika vozíky není možné. Táborová hra dětem dopřeje zážitky, na které pak celý rok vzpomínají. Navíc si tady najdou nové kamarády, kteří mají podobné problé-

my, a naučí se „řešit“ si své požadavky s někým jiným než s rodiči či asistenty.

Poradenství

Během roku naše organizace poskytuje rodinám odborné poradenství při výběru vhodných kompenzačních pomůcek, pomáhá při řešení problémů integrace takto nemocných dětí do běžných škol a poskytuje i nezbytnou psychologickou podporu. Vzhledem k tomu, že rodiny mají omezenou možnost cestování, uskutečňujeme osobní konzultace formou návštěv v rodinách.

Někdy do roka mají rodiny možnost účastnit se psychorelaxačních víkendů. Pro děti je připraven program, do péče



Lovení rybiček je skvělá zábava, zároveň posiluje oslabené ruce



Program na rodinných pobytech zajišťuje Bára – pacientka se SMA

je přejímají asistenti, zatímco rodiče mají prostor pro sdílení svých zážitků a zkušeností. Navíc jsou pro ně připraveny odborné přednášky a semináře.

Kontakt a další informace: Kolpingova rodina Smečno, sídlo: U Zámku 5, 273 01 Smečno, doruč. adresa pro vedení

org.: Rodinné centrum, Wilsonova 546, 274 01 Slaný, tel.: 777 558 778, ludmila.janzurova@dumrodin.cz.

Mgr. Markéta Vlčková, koordinátorka projektu, konzultantka domácí péče

Kolpingova rodina Smečno

Foto: archiv Kolpingova rodina Smečno



Hrát fotbal na električáku vyžaduje znalost chování svého vozíku a zručnou ruku



Výuka interaktivní formou