

JUDr. Andrea Madunová

Sociálna rehabilitácia, ktorej sa venuje Organizácia muskulárnych dystrofií v SR je cieľená pre členov organizácie, osoby s rôznymi druhmi nervovosvalových ochorení, predovšetkým so svalovými dystrofiami.

Svalová dystrofia je progresívne ochorenie, ktoré spôsobuje postupné oslabovanie a ochabovanie svalstva na celom tele, dôsledkom čoho sa postihnutý človek stáva odkázaný na pomoc iných osôb pri nevyhnutných životných úkonoch (obliekanie, vyzliekanie, hygiena, príprava a podanie jedla).

Najväčším problémom tohto postihnutia je vznik imobility. Ochorenie je progresívne, postihnutá osoba najskôr stráca schopnosť ovládať niektoré svalové skupiny, stráca schopnosť samostatne sa postaviť, chodiť do schodov, bežať. Zhoršovanie vedie k úplnej strate schopnosti chodiť, stáť a vzniká trvalá odkázanosť na mechanický a elektrický vozík.

Jednou z najzávažnejších foriem svalovej dystrofie je svalová dystrofia typu Duchenne, ktorá postihuje výlučne chlapcov, prejavuje sa už v útlom veku a je mimoriadne progresívna. Slabosť sa prejaví nielen stratou mobility – chôdze – ale má aj ďalšie zdravotné dôsledky ako sú ortopedické ťažkosti, kardiovaskulárne ťažkosti a neskoršie problémy s dýchaním. Zhoršovanie ochorenia vedie k nutnosti dýchať pomocou podporného prístroja, nakoľko pľúca sú oslabené tak, že postihnutý nevie dýchať sám.

Čo ovplyvňuje muskulárnu dystrofiu?

Progresiu ochorenia môžu ovplyvňovať rôzne faktory, jej rýchlosť je však veľmi individuálna. Na svalovú dystrofiu doposiaľ neexistuje liečba, progresiu možno spomaliť čiastočne iba podpornou liečbou, predovšetkým cieľenou a pravidelnou fyzioterapiou, užívaním vitamínových preparátov.

Aj zlé sociálne a rodinné podmienky, nedostatok informácií o ochorení samotnom môžu spôsobiť, že ochorenie sa zhoršuje rýchlejšie v dôsledku stresových faktorov.

Svalová dystrofia je typická svojou, postupnou progresiou, pomalou, pri niektorých druhoch dystrofií aj rapídnejšou, čo je veľká záťaž na psychický stav nielen človeka, ktorý ňou trpí, ale aj na jeho blízkych, ktorí s ním zhoršovanie ochorenia prežívajú.

Sú to predovšetkým rodičia detí so svalovou dystrofiou, ktorí sú denne vystavovaní stresu zo zhoršovania ochorenia, a skutočnosti, že na ochorenie nie je liek, ktorý by progresiu zastavil a preto sa veľmi ťažko vyrovnávajú s touto skutočnosťou. Mnohí rodičia sú v starostlivosti psychológov a psychiatrov.

Aj pre dospelé osoby postihnuté svalovou dystrofiou je náročné vyrovať sa s postupným zhoršovaním ochorenia. Zistenie, že to, čo ešte včera dokázali, dnes už nevedia je pre nich traumatizujúce. Naše skúsenosti potvrdzujú, že projekty sociálnej rehabilitácie, ktoré OMD organizuje sú práve prevenciou voči prípadným psychickým ťažkostiam z dôvodu progresie ochorenia, straty sily a zúženia činností, ktoré ľudia s týmto ochorením vedia urobiť samostatne. Vzájomné priateľské vzťahy medzi ľuďmi s rovnakými ochoreniami a ich rodinnými príslušníkmi sú terapiou, ktorú od žiadneho odborníka nedostanú. Môžu si ju poskytovať iba vzájomnou svojpomocou, podporou, povzbudením a chápaním jeden druhého.

Postoj spoločnosti k ľuďom s muskulárnou dystrofiou.

Svalová dystrofia spôsobuje imobilitu, čo kladie veľké nároky na prístupnosť prostredia, v ktorom sa človek s týmto ochorením pohybuje. Ľudia so svalovou dystrofiou sú odkázaní na mechanické a elektrické vozíky, preto je nutné, aby v prostredí, v ktorom žijú boli odstránené bariéry.

Pre ľudí so svalovou dystrofiou sú bariérou predovšetkým schody, úzke dvere, výškové nerovnosti, veci alebo objekty, ktoré sú umiestnené mimo ich možného dosahu rukou a pod.

Domáce prostredie si osoby so svalovou dystrofiou musia prispôbovať individuálne dôsledkom svojho postihnutia tak, aby sa v ňom mohli pohybovať bez ťažkostí. Nie vždy to však dané architektonické reálie umožňujú. V rámci domáceho prostredia si musia prispôbiť vstup do sociálneho zariadenia a kúpeľne – odstrániť úzke dvere, aby sa do týchto miestností mohli dostať aj s pomôckami – napr. na vozíkoch, prípadne so zdvihákom. Upraviť usporiadanie

sanitárnych predmetov tak, aby sa v miestnostiach mohli pohybovať na vozíkoch, mali prístup k vane, k umývadlu, k WC. Tieto miestnosti je nutné vybaviť aj zdvíhacím zariadením, ktoré umožní, aby sa mohli premiestniť z vozíka do vane, z vane, na WC a z WC. Tieto miestnosti musia byť dostatočne veľké na to, aby tam osobám so svalovou dystrofiou mohli asistovať osobní asistenti, alebo blízki rodinní príslušníci, ktorí im poskytujú starostlivosť.

Vonkajšie prostredie – exteriér – vyžaduje sa, aby bolo prispôsobené tak, aby sa v ňom osoby na vozíkoch – mechanických aj elektrických, prípadne ťažko chodiace osoby – mohli pohybovať bez ťažkostí.

Je nutné upravovať vchody do budov tak, aby sa prekonali schody, riešiť to možno šikmými schodiskovými plošinami, zvislými schodiskovými plošinami, výťahmi, rampami (so sklonom podľa predpisov).

Je nutné upravovať vchody do budovy – dvere, ak sú úzke a nevojde sa do nich osoba na vozíku, prípadne ich mechanizmus spôsobuje, že ťažko chodiaca osoba je v ohrození (napr. rôzne otáčacie dvere, ťažké Brano systémy a pod.)

Interiér budov – verejných a tých, ktoré bežne používa verejnosť (reštaurácie, zdravotnícke budovy, úrady, banky, obchody, hotely, penzióny a pod.) je nutné upravovať tak, aby sa v nich osoby na vozíku a ťažko chodiace osoby mohli pohybovať a dostali sa do všetkých priestorov, aby mohli mať prístup k službe.

Napr. pulty v úradoch a bankách by mali byť navrhnuté aj tak, aby osoby na vozíku mali možnosť vybavovať si sami osobné záležitosti, mali možnosť vyplniť si tlačivá, a mať priamy kontakt s úradníkom.

Obchody - pulty a priestory v obchodoch by mali byť navrhnuté tak, aby sa v nich mohli pohybovať aj osoby na vozíkoch a ťažko chodiace, aby sa dostali k pokladniám, aby sa dostali do obchodov.

Všetky verejné budovy by mali mať bezbariérové sociálne zariadenia.

Zdravotnícke zariadenia – nutnosť bezbariérových izieb, sociálnych zariadení, špeciálnych polohovateľných lôžok.

Hotelové zariadenia a penzióny – nutnosť bezbariérových izieb, bezbariérových sociálnych zariadení, debarierizácia vstupov do zariadení a priestorov v nich tak, aby sa všade dostali aj osoby na vozíku (napr. recepcia, reštaurácia, konferenčné sály, rokovacie salóniky, priestory na fyzioterapiu, bazén a pod.)

Čo sa poskytuje v rámci sociálnej rehabilitácie pre muskulárnych dystrofíkov?

Organizácia muskulárnych dystrofíkov v SR poskytuje svojim členom celú škálu služieb v rámci sociálnej rehabilitácie, s cieľom dosiahnuť maximálne zapojenie osôb so svalovou dystrofiou do spoločnosti. Z týchto služieb nevynímame ani osoby postihnutím sekundárne dotknuté, t. j. blízki rodinní príslušníci – predovšetkým rodičia, ale aj súrodenci a manželia.

Špeciálne a komplexne sa sociálnej rehabilitácii venujeme počas rekondičných pobytov, ktoré v našom občianskom združení nazývame tábory a delíme ich podľa veku a cieľovej skupiny takto:

- detské tábory – výlučne pre deti, ktoré trpia muskulárnou dystrofiou, predovšetkým typu Duchenne (čo je najprogresívnejšia forma SD)
- tábory pre mládež – pre mladých ľudí s ťažkým telesným postihnutím, predovšetkým muskulárnou dystrofiou a inými postihnutiami, ktoré majú približne rovnaké dôsledky
- tvorivé tábory – pre členov bez obmedzenia veku ale s ťažkým telesným postihnutím, predovšetkým muskulárnou dystrofiou a inými postihnutiami, ktoré majú približne rovnaké dôsledky

Celoslovenské stretnutia členov – raz ročne organizujeme stretnutie členov OMD, ktorého kapacita je cca 150 účastníkov, vrátane osobných asistentov alebo rodinných príslušníkov, ktorí sprevádzajú.

Počas týchto rekondičných pobytov sa poskytujeme účastníkom pobytov individuálne aj skupinové služby ako: sociálne poradenstvo, špeciálna fyzioterapia, informácie o kompenzačných pomôckach, informácie o možnostiach debarierizovania s ukážkami a nácvikmi zručností sebaobsluhy a pod.

Pripravujeme program, súčasťou ktorého je nielen relax, ale aj informačno-odborné časti, špecificky tvorené pre ľudí so svalovou dystrofiou a ich rodiny, napr. odborné semináre s účasťou lekárov, workshopy pre ľudí so SD na rôzne témy, špeciálne sociálne poradenstvo – individuálne aj skupinové, psychologické poradenstvo, výstava kompenzačných pomôcok s možnosťou vyskúšania si pomôcky a konzultácie s distribútormi a iné.

OMD sa špeciálne venuje a podporuje aj šport, ktorý je vhodný pre osoby s telesným postihnutím, ktorí majú oslabené aj horné končatiny – boccia. Zakladaním klubov v rámci celého Slovenska, v ktorých sa združujú naši členovia sa tento šport šíri medzi ľuďmi s postihnutím. OMD pomáha klubom aj finančne a kúpou boccia loptičiek.

Spôsob poskytovania sociálnej rehabilitácie muskulárnym dystrofiikom.

Spôsob poskytovania sociálnej rehabilitácie členom OMD je jedinečný v tom, že si ho tvorcovia a poskytovatelia „ušíli“ na mieru a potreby svojich členov – klientov.

Veľmi špecifický a ojedinelý je projekt detský tábor pre deti so svalovou dystrofiou typu Duchenne, rodičov a osobných asistentov.

Na tomto tábore sa zúčastňujú:

- dieťa s postihnutím

- rodič dieťaťa – môžu prísť, ak to dovoľuje kapacita zariadenia aj ostatní rodinní príslušníci napr. druhý rodič a súrodenci

- osobní asistenti – každé dieťa má svojho osobného asistenta/asistentku, ktorú zaučí a pripraví organizátor – OMD

- psychologička – vedie skupinu rodičov, venuje sa im počas celého pobytu, služby poskytuje aj deťom, ak je požiadaná, rodičovská skupina má ambície stať sa pod jej vedením svojpomocnou aj počas ostatných dní v roku

- fyzioterapeut – venuje sa deťom a rodičom – cieľom je naučiť deti a rodičov rôzne cvičenia, ktoré sa dajú cvičiť aj v domácom prostredí, prístupnou formou vzbudiť v deťoch a rodičoch záujem o pravidelné domáce cvičenie, ktoré je jednou z mála liečebných metód pri tomto progresívnom ochorení. Je málo fyzioterapeutov v praxi, ktorí sa špeciálne venujú svalovej dystrofii, veľa detí a rodičov nemá možnosť pravidelne navštevovať fyzioterapiu v mieste svojho bydliska.

- Sociálna pracovníčka – pracuje s rodičmi počas pobytu, vhodnou poradenskou činnosťou sa snaží zistiť možnosti zlepšenia fungovania rodiny, aké kompenzácie by boli vhodné na prekonanie dôsledkov zdravotného postihnutia, akým spôsobom ich požiadať, ako komunikovať s úradmi a pod.

- Animátori – špeciálne zaškolení organizátorom, pripravujú animačný program, ktorí spĺňa náročné podmienky a môžu sa ho spolu s osobnými asistentmi zúčastňovať deti na vozíkoch

Animačný program zahŕňa rôzne zážitkové hry a situácie, počas ktorých deti hrovou formou prijímajú aj informácie, ktoré používajú aj v ďalšom bežnom živote.

Spolupráca s osobnými asistentmi ich vedie a učí k tomu, aby sa naučili povedať čo potrebujú, pomenovať a popísať svoju potrebu, zorganizovať si pomoc pre seba.

Hravými formami prebieha nácvik obhajoby svojich práv a názorov.

Svojpomocná skupina rodičov – je mimoriadne účinný prostriedok na prácu s rodičmi, ktorí majú podobné problémy, v tomto prípade, rovnako ťažko postihnuté deti. Rodičia si vzájomne radia, posilňujú sa, posmeľujú, sú si oporou. Skupina vznikne počas tábora, ale funguje počas celého roka, pretože vzťahy medzi rodinami väčšinou nezanikajú a trvajú naďalej. Vzájomné kontaktovanie sa je pre rodičov veľkým prínosom pri dennom boji s dôsledkami progresie u dieťaťa.

Psychoterapia – poskytuje ju psychologička, rodičom a deťom, ktoré sú denne konfrontované s existenciou ťažkého progresívneho ochorenia. Terapia smeruje k tomu, aby sa rodina, deti a blízki naučili vyrovnávať s dôsledkami ochorenia, vedeli zvládať denné stresové situácie, ktoré postihnutie prináša a pod.

Fyzioterapia – špeciálny fyzioterapeut sa venuje deťom, v spolupráci s rodičmi sa snaží vypracovať pre nich jednoduché cvičebné zostavy, ktoré je možné vykonávať aj v domácom prostredí tak, aby sa stali denným rituálom rodiny.

Venuje sa aj rodičom, ktorí sú dennou ťažkou starostlivosťou o imobilné deti mimoriadne fyzicky vyčerpaní, s nábehom na chronické ochorenia chrbtice. Učí ich ako správne dvíhať, prenášať a pod., aby si nepoškodili vlastné zdravie.

Sociálne poradenstvo – skupinovú aj individuálnu formu poskytuje sociálna pracovníčka poradenstvo zamerané na prevenciu a odstránenie vzniknutých problémov, ktoré sú spôsobené existenciou ťažkého postihnutia dieťaťa v rodine. Existencia postihnutia zasiahne celú rodinu, má vplyv na mnohé oblasti života rodiny, predovšetkým na možnosť zamestnania jedného z rodičov, zvýšené výdavky rodiny, znížené príjmy rodiny, nutné prispôbovanie sa života rodiny členovi s postihnutím pri mnohých činnostiach a aktivitách a pod.

Dôležitou súčasťou poradenstva je poradenstvo venované špeciálnym kompenzačným pomôckam, ktoré môžu redukovať dôsledky postihnutia. Súčasťou projektu sú aj predvádzania kompenzačných pomôcok, ich názorné ukážky, vyskúšanie a pod.

Poradenstvo je smerované tak, aby rodičia získali veľa informácií a vedeli akým spôsobom získať pre deti všetky pomôcky, prípadne iné formy kompenzácie, boli v stálom kontakte so sociálnymi pracovníkmi organizácie a v prípade ťažkostí konzultovali problémy počas celého roka.

Kde je možné poskytovať sociálnu rehabilitáciu pre muskulárnych dystrofií?

Sociálnu rehabilitáciu formou rekondičných pobytov pre členov OMD organizujeme v zariadeniach, ktoré sú prispôbené aspoň čiastočne na to, aby mohli prijať väčší počet osôb na vozíku.

Je veľmi náročné nájsť vhodné zariadenie, ktoré aspoň sčasti spĺňa podmienky na pobyt ťažko telesne postihnutých ľudí.

Početom osôb menšie pobyty sa snažíme organizovať v menších zariadeniach, chatového alebo penziónového typu. Animačný program je tvorený tak, aby sa väčšina aktivít mohla uskutočniť v prírode, v blízkosti zariadenia.

Väčšie pobyty situujeme do hotelových zariadení, kde je súčasťou pobytu aj prístup k službám fyzioterapie, ktoré hotel ponúka, napr. bazén, masáž, vodné procedúry a iné.

Za akých podmienok sa poskytuje sociálna rehabilitácia pre muskulárnych dystrofií?

Ekonomické náklady na uskutočňovanie projektov sociálnej rehabilitácie sú vysoké, vyžadujú dotačnú podporu štátu prostredníctvom Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, prípadne ďalšie finančné vstupy prostredníctvom projektov.

Je veľmi dôležité zachovať finančnú prístupnosť projektov a účastnícke poplatky pre cieľovú skupinu, aby sa projekt mohla zúčastniť bez toho, že by finančne ohrozila chod domácnosti. Rodiny, ktoré majú člena s postihnutím sú väčšinou nízkoprájmové, a každý výdavok mimo je pre nich ohrozením.

OMD v SR výrazne dotuje projekty sociálnej rehabilitácie aj z vlastných zdrojov (dve percentá).

Účastnícky poplatok je v projekte tábory detí s rodičmi cca 15% z celkových nákladov na stravu a ubytovanie. Zvyšné náklady dotujeme (s pomocou zdrojov z MPSVR a zdrojov získaných 2%mi).

Projekty pre dospelých a mládež majú účastnícky poplatok cca 25% z celkových nákladov na stravu a ubytovanie. Zvyšné náklady dotujeme.

Projekty sociálnej rehabilitácie sú náročné nielen finančne ale aj personálne. Vyžadujú vysokošpecializovaných ľudí, ktorí majú skúsenosti s cieľovou skupinou a sú schopní splniť kritériá a požiadavky organizátora. Zo skúseností OMD v SR sa títo ľudia nedajú „objednať“, je nutné zaučiť ich, zaškoliť a dlhodobo viesť v tejto práci tak, aby projekt naplnil všetky kritériá a očakávania.

Osoby, ktoré je nutné dlhodobo viesť a ktoré dlhodobo spolupracujú s OMD v SR pri poskytovaní sociálnej rehabilitácie sú predovšetkým:

- sociálni pracovníci – sú to zamestnanci organizácie, ktorí sa dlhodobo venujú problematike ľudí s muskulárnou dystrofiou
- psychologička – dlhodobo sa venuje problematike ľudí s postihnutím, aj klinicky, spolupracuje s OMD, vedie Linku dôvery na www.omdvsr.sk, vedie svojpomocné skupiny rodičov, robí individuálne poradenstvo rodičom, ktorí majú dieťa s postihnutím, aj osobám s postihnutím.

- Fyzioterapeut – dlhodobo sa špeciálne venuje problematike svalovej dystrofie, spolupracuje s OMD, pripravuje informačné brožúry pre rodičov, pripravuje príspevky na odborné semináre, individuálne poskytuje poradenstvo rodičom a osobám so svalovou dystrofiou
- Osobní asistenti – pre detské tábory potrebujeme zaškoľovať a pripravovať cca 30 osobných asistentov – vyžaduje sa, aby mali skúsenosť s postihnutým človekom, najlepšie, aby mali osobnú skúsenosť s vykonávaním osobnej asistencie. OMD ich zaškoľuje presne na potreby projektu. Je to veľmi náročná práca. Asistenti sa neustále menia, cca iba 10% z nich sa opakovane vracia na tábor, zvyšok sú ľudia, ktorí sú v projekte noví. Je to dobrovoľná práca, ktorá však vyžaduje od dobrovoľníkov veľké nasadenie a je náročné neustále hľadať vhodné osoby.

Ďalšie informácie o sociálnej rehabilitácii pre muskulárnych dystrofií.

Zmenou štatútu podľa ktorého sa poskytujú dotácie občianskym združeniam cez MPSVR SR sa pre OMD zvýšili náklady na projekty pre členov – tábory pre deti, rodičov a osobných asistentov. Zmena dotačnej politiky spôsobila, že dotáciu možno získať na úhradu nákladov za stravu a ubytovanie pre osobu s ťažkým zdravotným postihnutím plus jednu sprievodnú osobu.

Z dôvodu, že počas detských táborov sa dieťaťu venuje aj osobný asistent, nakoľko v projekte sa pracuje aj s rodičom, nemôžeme získať finančnú podporu na náklady za osobného asistenta, čo minulý štatút dovoľoval.

Tento fakt výrazne zvýšil naše náklady, ktoré si musíme hradiť z vlastných zdrojov. Táto skutočnosť môže v konečnom dôsledku aj ovplyvniť našu schopnosť získať dostatok finančných prostriedkov na tieto projekty.