



INFORMAČNÍ BULLETIN 3 / 2017



Domova sv. Josefa, střediska Oblastní charity Červený Kostelec, který jako jediný v republice pečuje o lidi nemocné roztroušenou sklerózou v pokročilém stádiu nemoci.



„Když chceme, aby lidé poselství o lásce slyšeli, musíme ho vyslat.“

Matka Tereza



Milí příznivci Domova sv. Josefa,

srdečně vás zdravíme v závěru roku z Domova sv. Josefa. Ve čtvrtek 7. prosince uplyne již šestnáct let od zahájení provozu specializovaného zařízení poskytujícího komplexní péči pacientům s roztroušenou mozkomíšní sklerózou. Rád využívám této příležitosti a upřímně děkuji vám, našim podporovatelům a příznivcům, za celý dlouhý čas, kdy nám pomáháte starat se o nemocné RS a budovat povědomí o problematice osob postižených tímto závažným autoimunitním onemocněním.

Medicína velmi pokročila jak s kvalitou diagnostiky nemoci, tak i samotné léčby. Stále však zůstává široká škála forem roztroušené sklerózy. U progresivního typu dochází velmi brzy k invaliditě a celkové závislosti nemocného na péči blízkých osob. Našimi pacienty jsou však ti, o něž už nemohou pečovat ani jejich nejbližší, protože je to nad jejich možnosti a síly. V této situaci nabídneme nemocnému i rodině potřebné východisko.

Nejedná se pouze o zajištění odpovídající péče. Naší vizí je nabídnout nemocnému plnohodnotný život i v takto nepříznivé životní situaci. Cílem je zajistit přátelské domácí prostředí, kde je možné prožívat kvalitní mezilidské vztahy. Důležitým aspektem je také udržení dosavadních vztahů s rodinou a blízkými. O tom, že dnešní doba a moderní technika nám v tomto úkolu velice pomáhají, se dočtete v hlavním příspěvku bulletinu.

Je velmi potěšující, že se nám daří rozvíjet centrum ergoterapie, alternativní komunikace a že stále lépe využíváme nové technologie jako podporu pacientům pro maximální udržení soběstačnosti. Mimo jiné se jedná o speciální zařízení, kterým je možné komunikovat s kýmkoliv přes internet i po ztrátě hybnosti rukou. Odvrácenou stranou je však skutečnost, že jde o technologie velmi nákladné (zařízení pro jednoho pacienta vychází i na více než 100 tisíc Kč) a zatím je nemůžeme poskytnout všem potřebným. Ještě připojuji dobrou zprávu z posledních dnů. Obdrželi jsme část prostředků na opravu náměstí a vybudování bezbariérových propojení mezi jednotlivými objekty, ale o tom více v jednom z dalších příspěvků.

Máte-li možnost, věnujte, prosím, svůj dar na uvedené záměry a na provoz i rozvoj prozatím jediného specializovaného zařízení pro osoby s roztroušenou mozkomíšní sklerózou. Ještě jednou **vyjadřuji velký dík vám, našim příznivcům a dárcům za soustavnou finanční, morální i duchovní podporu. Jsme rádi, že jste součástí týmu, který pomáhá již šestnáct let poskytovat tolik potřebnou pomoc klientům Domova sv. Josefa.**

Jménem všech spolupracovníků vám přeji krásné a požehnané vánoční svátky a jen to nejlepší do nového roku.

Mgr. Dominik Melichar, vedoucí DSJ



„CITAK“

Na začátku letošního roku se v Domově sv. Josefa začal formovat nový nezdravotnický tým složený z odborníků několika profesí. Současné zkušenosti odborné veřejnosti bez diskuze ukazují, že benefity mezioborové spolupráce v multidisciplinárním týmu jsou rychle a snadno citelné nejen z pohledu pacientů, ale i zdravotnického personálu. Tam, kde víme, že máme k dispozici dostatek různých možností terapie a podpory, je léčení smysluplné, uspokojivé a vedoucí ke kýženému cíli. ① Zároveň srozumitelněji řečeno nejde oddělit tělo, mysl a naše emoce. Proto se služby domova rozšířily, a snahou je nabídnout pacientům rehabilitaci v komplexní formě. Nejen pro tělo, což má domov již mnoho let profesionálně zvládnuté, ale i pro hlavu v pojetí co nejširším.

Jelikož žijeme v době moderních technologií, nezaostáváme ani u nás, ale co si budeme povídat. Ani pro běžného smrtelníka není jednoduché proniknout do světa počítačů a dokázat je maximálně pokračování na str. 2

Prosinec

Jaroslav Seifert



Jak je to dávno: bílé střechy,
pod prsty zlato na ořechy,
maminka sladké mandle krájí
a děti ani nedutají.

Tajemství patrně je tlačí,
stromek je svázán na pavlači.
Pak náhle jako o sklo mince
zazvoní zvonek. Tišší, tišší
je smutek vždycky při vzpomínce.

Čas letí prudce! Třeskní číší.

Jaro sbohem (1937)

Všichni pacienti se společně s dětmi zapojili a pomáhali svým pohybem získat dalších 100 000 Kč na náměstíčko



pokračování ze str. 1

využít ve svůj prospěch, i přestože pro pacienta na vozíku jejich existence otevírá netušené možnosti. Nejen klasické, veřejnosti známe sledování pořadů a hraní her. Ale mohou pomoci v mnohem citlivějších tématech, s kterými se pacienti na vozíku potýkají. Zůstanu v kontaktu se světem, i když mi nemoc zasáhne ruce. Budu moci ovládat svá zařízení hlasem, pohyby hlavy nebo pohybem očima. Vyřídím si svoje osobní záležitosti bez závislosti na jiné osobě, zavolám si pomoc, dokáži i jako těžce nemocný stále ovlivňovat prostředí, ve kterém žiji. Dokáži i jako nemluvicí komunikovat s okolím, sdílet svoje pocity...

A právě tyhle myšlenky stály u zrodu Centra informačních technologií a alternativní komunikace. Pokud je potřeba už někde dopomoci vhodnou pomůckou nebo cvičením, v týmu se Vás ujme speciální pedagog. Stejně jako Vás běžný učitel naučí číst a psát, speciální pedagog Vás naučí pracovat s řečovým asistentem, který za Vás bude komunikovat, pokud to již nebude ve Vašich silách nebo budete mít aktuální indispozici. S jeho vedením si vyzkoušíte, jak pomocí počítače ovládat telefon, zapnout televizi a rozsvítit si, zazvonit si nebo trénovat mozkové funkce, aby se naše hlava udržela co nejdéle v kondici. V týmu kooperuje i psychoterapeut, proto je zde dostatek prostoru na to sdílet obavy ohledně vývoje zdravotního stavu, myšlenek, které mohou bránit v rehabilitačním procesu (bojím se mluvit před cizími lidmi, budou si myslet, že jsem hloupý, když špatně vyslovuji, apod.). A pokud se pacient rozhodne v celém rehabilitačním procesu pokračovat i po odchodu z DSJ, sociální pracovnice ho zkontaktují na odborníky v jeho domovském prostředí. V plánu je i spolupráce logopedů. Nenechte se ošálit, že Vás k tomu napadne prostředí školky! Logoped je jakýmsi profesionálním fyzioterapeutem obličeje, mimických a dýchacích svalů. Vhodně zvoleným tréninkem pacienti udrží co nejdéle srozumitelnou řeč, jsou vhodně intervenováni, aby se jim ve všech polohách dobře dýchalo. A nebude to ledajaký trénink, logopedie v DSJ! V plánu není žádné čtení z papírů, pacienti dostanou do ruky tablet a hezky nenápadně s dopomocí zkouší, kde se ta věc zapíná, jak si zvětším obraz, když na něj špatně vidím, jak se tablet změní na elektronickou knížku a jak mi na konci sezení pomůže s nácvkem kontrolování dýchání



pomocí aplikace. A i když o počítačích nechtěl člověk ani slyšet, nenásilnou intervencí všech specialistů týmu si vyzkouší, že moderní technologie můžou dát odpověď na intimní a obávanou otázku, co se mnou bude až...?! Mám i s RS budoucnost podobnou mému současnému životu?

„Otevřená budoucnost dává lidskému životu časové rozpětí, což přeloženo do psychologické řeči znamená rozpětí mezi otevřeností a uzavřeností osudu, mezi nadějí a beznadějí, mezi životním rozletem a zoufalstvím“ (Matějček, 1994, s. 38)

V DSJ se chceme postarat o to, aby naši pacienti nepochybovali, že ano.

① FIEDLER, Jiří. Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: Jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 64



DOMOV
SVATEHO
JOSEFA



Domov sv. Josefa je i pro děti

Léto skončilo, dny jsou někdy pošmourné a smutné – co tedy zbývá jiného, než se těšit na Vánoce – pro děti nejoblíbenější část roku. Ve skrytu duše jistě věří na Ježíška, ale stromeček už určitě zdobí rády. A aby ho mohli mít takový, jaký se líbí právě jim, mamince, babičce, zvířátkům, skřítkům ... tak je přeci potřeba vyrobit i vánoční ozdoby! A to mohou právě u nás v Domově. Erik, náš keramik, si na děti každé úterní odpoledne udělá čas a provede je základy práce s keramickou hlinou, vysvětlí jim různé techniky a možnosti, jaké

tato hmota nabízí. Děti si mohou vyzkoušet svoji šikovnost, rozvíjet fantazii, vyrábět i malé dárečky, které jejich blízcí zcela jistě najdou právě pod tím stromečkem, na který v úterý vyráběly ozdoby.

Jsme moc rádi, že si místní malí školáci s paní učitelkou Pavlínou Martin (její fotografie dětí vidíte pod článkem) opět našli cestu k nám do Domova – je to další způsob, jak dětem nenásilně přiblížit svět handicapovaných a jejich způsob života.

Výrobky, na jejichž tvorbě se podílí děti i naši klienti, si můžete prohlédnout a zakoupit v Café Damián.



Tříkrálová sbírka 2018

V loňském ročníku přinesli koledníci z Jaroměře a okolí celkový obnos **ve výši 234.568,- Kč.**

65% výtěžku bylo věnováno na ruční vířivou vanu pro nemocné roztroušenou sklerózou.

Letošní výtěžek poputuje na již zmiňovaný **projekt revitalizace náměstíčka**, která umožní **bezbariérový pohyb klientů** mezi objekty Domova.



Podívej se na svět mýma očima ...

Na „Aukci pro Josefa“, konané letos v květnu v Kolíně se objevil zajímavý obraz. Do aukce ho věnovala Vendulka Bočková, která má roztroušenou sklerózu. Při čtení textů na obraze se na mysl vkrádá myšlenka, jak stateční jsou nemocní a zda bychom se od nich my, „zdraví“ neměli učit.

Když mě potkáš na ulici, nepřehlédneš elektrický vozík.

Pokud se potkáme ve společnosti, třeba ti při mém úsměvu neunikne ochrnutý lícní nerv.

Co ale neuvidíš, jsou hrsti léků, které denně polykám, abych si alespoň z části ulevila od nikdy nekončících bolestí a křečí.

Nic z toho bych nepřála ani svému nepříteli. Jednu nerozpoznatelnou část svého každodenního boje Ti přece zprostředkovat mohu. To jak mé oči vnímají okolní svět. Jen díky speciálně upravených sklům vidím alespoň malý průzor „oválného“ tvaru ...

Připadá Ti to neskutečně málo? Neprotestuji a přece jsem i za to „málo“ vděčná. Při atakách nemoci totiž umí být i hůř...



Koncert Pavla Šporcla

Domov sv. Josefa vás již nyní srdečně zve na **benefiční koncert houslového virtuóza Pavla Šporcla.**

Uskuteční se **20. března 2018 v 19 hodin v Divadle**

v Jaroměři. Vstupenky jsou již v předprodeji v Infocentru Jaromeř, nám. ČSA, tel.: 491 847 220.

Vstupné: 360,- 340,- 320,- Kč. Zlevněné 100,- Kč.

Vstupenku můžete věnovat jako vhodný vánoční dárek **pro milovníky klasické hudby.**



**Hezké vánoční svátky a úspěšný nový rok
Vám přeje zaměstnanci DSJ**

PF 2018





Už žádné rozbité nosy!

Znáte ten pocit, když Vás něco opravdu pálí? Něco je potřeba opravdu udělat, brání to v mnoha věcech, brání to v rozletu ...

Taková je nyní situace v Domově sv. Josefa ohledně zanedbaného „parteru“. Parter byl dříve rybník, dnes je to veřejné prostranství, místo, které by mohlo tvořit živé centrum Domova i Žirče. Ale netvoří! Bez asistence personálu nemá pacient s mechanickým vozíkem šanci, nedostane se ani na rehabilitaci ani navštívit kamaráda na sousedním objektu. Možná by pomohl mechanický tank. Nejednou se stalo, že to mnohý odvážný klient zkoušel, překonat sám strastiplnou blátivou cestu posetou nesčetnými dírami, kličkovat mezi zaparkovanými auty a nevjet přitom pod přijíždějící vůz. Úspěšnost není velká, zato rozbitých nosů přibývá. A my říkáme: „Už žádné rozbité nosy našich pacientů!“

PAN PAVEL BY CHTĚL VYRAZIT DO PŘÍRODY!

Pavel M. má roztroušenou sklerózou. Před lety našel útočiště v Domově sv. Josefa a je vděčným uživatelem chráněného bydlení. Pokud zrovna netráví volný čas s přáteli či u novin v kavárně Domova, rád skládá básně. Chtěl by občas vyrazit do přírody, kde hledá pro své básně inspiraci. Vyrazili jsme jeden den ráno. Bylo po dešti. I přes společné úsilí jsme s vozíkem neujeli více než pár metrů a museli jsme se vrátit...

TĚŠÍ SE I OSTATNÍ PACIENTI!

Pepino: „... až tu bude asfalt, bude to jiná liga...“

Iva K.: „... těším se, že tu bude zas něco nového a cesta pro nás příjemná. Také že si třeba s návštěvou posedíme na lavičce v novém parčíku...“



Láďa S.: „... těším se, že to bude perfektní urychlení a nové cestování...“

Hanka Š.: „... až to bude hotové, bude to taková třešnička na dortu a vše už tu bude dokonalé...“!

Josef T.: „... bez hrbolů se jezdí samo lépe... S pořádnou cestou celý areál ještě rozkvetne...“

Pavel M.: „... Všichni se už moc těšíme, až bude nově zrekonstruované náměstíčko... až bude čerstvě vydlážděné a rovné, vznikne tak hladší spojení mezi objekty Josef – Damián – Klára a my si tak budeme obrazně blíže...“

Všichni pacienti se společně s dětmi zapojili a pomáhali svým pohybem získat dalších 100 000 Kč na náměstíčko. Podívejte se na novém Youtube kanálu Domova!

(www.youtube.com a zadejte Domov svatého Josefa).

TOP PROJEKT 2017: BEZBARIÉROVÝM PARTEREM SPLNÍME PŘÁNÍ NAŠICH PACIENTŮ



- ✓ bezpečný pohyb bez bariér
- ✓ zpřístupnění objektů a služeb Domova
- ✓ sociální začlenění – setkávání zdravých a hendikepovaných
- ✓ nový prostor pro kulturní a volnočasové aktivity

POMÁHEJTE S NÁMI!

číslo účtu: 78-8832560277/0100
var. symbol: 7245



DÁRCOVSKÁ VÝZVA

www.darujme.cz/projekt/1200588



Cíl: 3,85 mil. Kč

Zbývá získat 0,48 mil. Kč, 12,5% cílové částky

Poslete jednorázovou DMS a pomozte nemocným v Domově sv. Josefa v Žirči

DMS DOMOVJOSEF 30
DMS DOMOVJOSEF 60
DMS DOMOVJOSEF 90
na telefonní číslo 87 777

Cena DMS je 30, 60 nebo 90 Kč

Domov sv. Josefa obdrží 29, 59 nebo 89 Kč

Děkujeme za Vaši podporu!

Více informací
www.darovskasms.cz

Vážení čtenáři, pokud chcete zaslat bulletin elektronicky? Stačí jen zaslat Vaši mailovou adresu.

Domov sv. Josefa, Žireč 1, 544 04, Dvůr Králové nad Labem

Fundraising a public relations, Domov sv. Josefa:

Jitka Holcová, tel.: 491 610 603, e-mail: holcova@dsj-zirec.cz

Michaela Hospodková, tel.: 491 610 604, e-mail: hospodkova@dsj-zirec.cz

Ing. Jan Staněk, tel.: 491 610 606, e-mail: stanek@dsj-zirec.cz

Bc. Michal Klemm, tel.: 491 610 608, e-mail: klemm@dsj-zirec.cz

www.domovsvatehojosefa.cz

Oblastní charita Červený Kostelec, 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec
statutární zástupce, ředitel: Ing. Mgr. Miroslav Wajsar, tel.: 491 610 300
e-mail: sekretariat@hospic.cz www.ochck.cz Zřizovatel: Biskupství královéhradecké