

KAMP FORUMA MLADIH



SDDH



Izdavač:

Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Nova Ves 44, Zagreb

Tel.: 01 46 66 849

sddh@zg.t-com.hr

www.sddh.hr

Naklada:

100 komada



Projekt Kamp Foruma mladih SDDH - 4 provodi se uz finansijsku potporu Zaklade "Hrvatska za djecu".

SADRŽAJ

- 01 Što je Kamp mladih SDDH?
- 02 “PEER” moduli
- 03 Aktivnosti na Kampu
- 04 Simbolika logotipa
- 05 Mladi o Kampu
- 06 Kamp u brojevima
- 07 Doprinos Kampa
- 08 Pogled u budućnost

ŠTO JE



KAMP MLADIH SDDH?

SDDH je tijekom godina posebnu pozornost pridavao radu s mladima. Od 2010. godine provodi sedmodnevni Kamp mladih SDDH koji uz rehabilitaciju i edukaciju za cilj ima i poticanje mladih na aktivnu ulogu i sudjelovanje u društvu.

Na Kampu se svake godine okuplja 30-tak sudionika – mladih s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima te članova njihovih obitelji i osobnih asistenata sa svrhom pružanja znanja za jačanje sposobnosti i usporavanje progresije bolesti radi poboljšanja kvalitete življenja.

SIMBOLIKA LOGOTIPA

Četiri elementa povezuju ljeto i prirodno okruženje u kojima se Kamp mladih odvija noseći simbolične poruke!

1. **Žute zrake Sunca** - simboliziraju pozitivan pogled na život, svjetlost, sreću, radost i emocionalnu toplinu koju osobe s MD i NMB imaju kao i traganje za većim ciljevima.

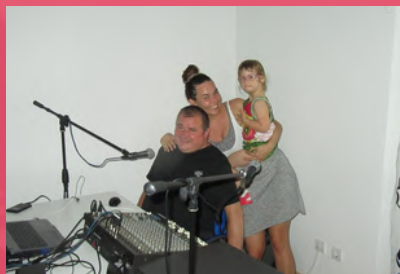
2. **Plavi valovi** – simboliziraju poletnost i unutarnju skrivenu snagu mladih osoba s MD i NMB uz povjerenje koje međusobno izgrađuju.

3. **Zeleni začetak vala koji proizlazi iz natpisa „KAMP MLADIH“** – simbolizira sreću, svježinu i neovisnost koja se provođenjem Kampa kod mladih s MD i NMB želi razviti.

4. **Logotip SDDH** - povezuje sve elemente iz kojih se oni šire prema osobama s MD i NMB kao i svim drugim osobama.



Prevenција Edukacija Evaluacija Radovanje



Kamp se provodi kroz četiri „**PEER**“ modula - s aktivnostima **Prevencije** progresije bolesti kao što su plivanje u moru, rehabilitacijske vježbe i korištenje rehabilitacijskih uređaja; **Evaluacije** zdravstvenog stanja; **Edukacije** mladih s MD i NMB kao i članova obitelji iz područja zdravlja, psihosocijalnog osnaživanja, relevantnih politika i prava i slično te modul **Radujmo se!** koji obuhvaća društvene igre, filmske i glazbene večeri i druženje.

REHA- BILITACIJA



Pravilno pozicioniranje u invalidskim kolicima, vježbe na Thera-vital uređaju za aktivno i pasivno razgibavanje, korištenje Compex uređaja za elektrostimulaciju mišića i smanjenje bolova, Bemer uređaja za mikrocirkulaciju i Respifit-S uređaja za jačanje dišnih mišića, vježbe disanja i vježbe istezanja samo su neki od fizioterapijskih postupaka koji se na Kampu provode.

PLIVANJE



Fizikalna svojstva vode uklanjaju određeni dio tjelesne težine, i tako voda olakšava kretanje. Opterećenje kostiju, zglobova i njihovih dijelova je znatno manje, a prilikom kretanja u vodi moguće je izvoditi pokrete u većem opsegu i pritom manje bolno nego na suhom čime je kretanje u vodi mnogim osobama s MD i NMB zapravo i jedini mogući način aktivnog kretanja. Plivanje i kretanje u vodi čuva, jača i poboljšava tjelesno i psihičko zdravlje. Voda također pruža mogućnost zabave i otkrivanja neotkrivenih sposobnosti. Aktivno kretanje u vodi i plivanje imaju znatno utječu da se osoba dobro osjeća i van vode te poboljšava motoriku koja je važna za veći stupanj samostalnosti.

PEER COUNSELING



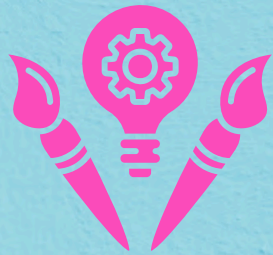
Kamp predstavlja mjesto razmjene iskustava, međusobnog upoznavanja i povezivanja te daje mogućnost Peer Counsellinga među mladima. Budući da kroz međusobna druženja, razmjenjujući iskustva življenja s MD i NMB nesvjesno primjenjuju dio tehnika Peer Counselinga, tijekom Kampa provode se edukacije o formalnim metodama i vrstama Peer Counselinga kako bi iste svrsishodno primijenili.

EDUKACIJA



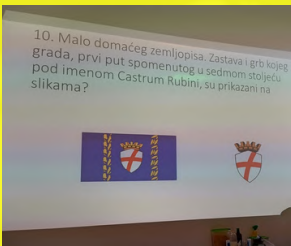
Tijekom Kampa provode se raznovrsne edukacije mladih s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima kao i članova njihovih obitelji iz područja zdravlja, psihosocijalnog osnaživanja, relevantnih politika i prava, sudjelovanja u društvenom životu...

KREATIVNE RADIONICE



U okviru Kampa provode se različite kreativne radionice sa ciljem razvoja kreativnog stvaralaštva djece i mladih, poticanja dječjih stvaralačkih sposobnosti, razvoja sposobnosti izražavanja, poticanja radoznalosti, ali i razvijanja perceptivnih sposobnosti te motoričkih vještina, osobito fine motorike.

SPORT I ZABAVA



Zabavne aktivnosti, društvene igre, glazbene i filmske večeri, timski kvizovi znanja, zajednički večernji izlasci i emotivno praćenje uzbudljivih sportskih događaja sastavni su dio druženja tijekom Kampa.

KAMP MLADIH U BROJKAMA

Prvi Kamp mladih održan je 2010. godine, nedugo nakon pokretanja Foruma mladih SDDH, sa ciljem umrežavanja mladih s MD i NMB i njihova osnaživanja za djelovanje u zajednici.

15

ODRŽANIH KAMPOVA

200

**SUDJELOVANJA DJECE I
MLADIH S MD I NMB**

220

**SUDJELOVANJA OBITELJI I
OSOBNIH ASISTENATA**

Od 2020. godine Kamp se održava uz financijsku podršku Zaklade "Hrvatska za djecu" koja je u cijelosti prepoznala njegov značaj na čemu se SDDH, zajedno sa sudionicima, zahvaljuje.



MLADI O KAMPU

ANI

Najbolja stvar kod Kampa je da dobivamo osjećaj samostalnosti jer se zbog prilagođenosti smještaja i ostalih obližnjih lokacija možemo samostalno družiti. Naučila sam puno o važnosti prihvaćanja dijagnoze i aktivnog sudjelovanja u lokalnoj zajednici kako bismo pridonijeli većoj inkluzivnosti društva. Razmjenjujući iskustva pomažemo jedni drugima u životnim izazovima. i stoga je razumljivo da nas najbolje shvaća pojedinac koji ima slične životne okolnosti. Kroz Kamp sam ostvarila mnoga prijateljstva koja mi pomažu utoliko što se osjećam manje usamljeno u svojim teškoćama. Kamp je idealna prilika za djecu i mlade s MD i NMB i njihove pratnje jer im omogućuje ljetovanje na predivnoj lokaciji uz pregršt zabavnih aktivnosti, stoga pozivam sve mlade s mišićnom distrofijom da nam se pridruže!



MLADI O KAMPU

IVICA

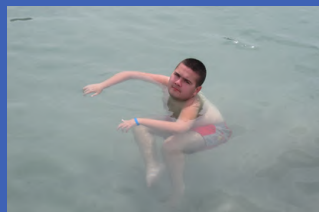
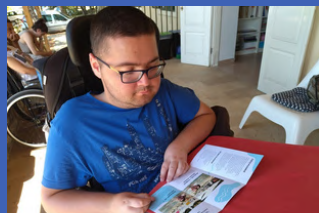
Kamp mi znači puno.

Na predavanjima saznajemo o pravima osoba s invaliditetom i informacije o našim bolestima.

Međusobno se družimo i dijelimo korisne savjete jedni drugima. Posebno mi je značajno kada mi sami predstavljamo neku temu jedni drugima jer tada stječemo samopouzdanje.

Na Kampu sam stekao prijateljstva koja traju godinama. Naučio sam koliko je bitna inkluzija i općenito uključenost osoba s invaliditetom u zajednicu.

U razgovoru sa svojim vršnjacima (peer counseling) saznajemo puno korisnih i upotrebljivih informacija



MLADI O KAMPU

IVONA

Na Kampu mladih prvi put bila sam prije pet godina. Dugo sam razmišljala o tomu hoću li sudjelovati ili ne. Odlučila sam doći i stvarno nisam požalila već sam se uvjerila da je super. Svake godine bude sve bolje i bolje, upoznajem sve više ljudi što i inače volim i uvijek saznam nečije iskustvo koje mi može pomoći. Kroz razne aktivnosti, radionice i zajednička predavanja saznala sam nešto i okušala se u nečem novom. Osim što je bilo poučno, vrijeme provedeno na Kampu bilo je ispunjeno zabavom, druženjem, uživanjem u moru itd. U opuštenoj atmosferi stvorila su se mnoga prijateljstva koja mi sada puno znače, a posebno mi se sviđa kako se svi međusobno potičemo i dijelimo iskustva. Učim i rastem kao osoba i smatram da mi je Kamp dao vrijedan uvid u mnoge stvari, a nova iskustva koja sam stekla primjenjujem u svakodnevnom životu. Preporučujem Kamp svima koji žele naučiti nešto novo, upoznati fantastične ljude i provesti kvalitetno vrijeme.

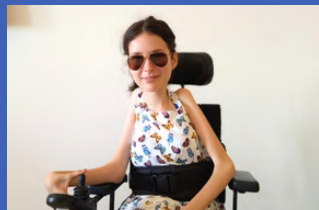


MLADI O KAMPU

LAURA

Najviše mi je ostalo u sjećanju igranje društvenih igara do tri ujutro na terasi. Naučila sam puno toga, ali možda najviše o snazi koju svatko od nas ima u sebi.

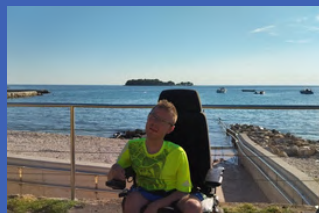
Stekla sam brojne prijatelje i razmijenila iskustva. Prijateljstva i poznanstva koja sam ostvarila motiviraju me i čine me sretnom i sigurnom. Naravno da bih i u budućnosti voljela sudjelovati na Kampu jer je on za mene punjenje baterija dobrom energijom i veselim se svakom ponovnom viđenju s prijateljima. Ostat ću mlada!



MLADI O KAMPU

MARKO

Moje prvo sudjelovanje na Kampu bilo je u Selcu u tadašnjem hotelu Varaždin. Najviše mi je ostao sjećanju zabavni dio s Damirom Jurenom koji se održavao u večernjim satima. Slušali smo muziku i imali karaoke. Svidalo mi se što smo imali priliku i sami pjevati. Na ekranu nam se pojavio tekst pjesama koje smo izabrali za svoj nastup pa nam je publika pljeskala i zbog toga sam se dobro osjećao. Upoznao sam mnoge ljude s kojima sam se sprijateljio, pogotovo s onima koji imaju istu ili sličnu dijagnozu. Raduje me susret i druženje sa svima jer smo već jedna velika obitelj. Posebno me vesele uspjesi mojih prijatelja i prijateljica u obrazovanju, liječenju i privatnom životu. Sudjelovanje na Kampu pozitivno utječe na moje psihofizičko zdravlje i ja jednostavno volim kampove.



MLADI O KAMPU

NIKOLA

Otkad idem na Kamp mladih stekao sam puno prijateljstava, iskustava i puno sam naučio o svojoj, a i drugim bolestima. Naučio sam kako se bolje nositi s problemima, a zahvaljujući razmjeni iskustava i kako neke od njih riješiti. Prvi put kad sam išao na Kamp najdraži dio mi je bio upoznavanje novih ljudi i druženje, ali posebno bih spomenuo boravak na moru i kupanje koje osim relaksacije i zabave ima puno fizičkih koristi. Puno mi je pomoglo kada sam razgovarao sa Stjepanom i njegovom mamom o neinvazivnoj ventilaciji i kada su mi pokazali kako se koristi obzirom da sam je i ja trebao početi koristiti, ali sam se bojao. S obzirom na to da imamo istu dijagnozu Stella mi je uvijek pomogla kad sam imao neki problem, a ona je starija pa je većinu toga već prošla i zna mi reći što me čeka. Kamp preporučujem svima, kako novim "pridošlicama", tako i stalnim "veteranima", a budem li u mogućnosti nastaviti ću sudjelovati i dijeliti iskustva s drugim mladima s NMB!



MLADI O KAMPU

NOA

Kamp mladih u Rovinju mi se jako sviđa jer ima puno zanimljivih aktivnosti i događaja. Upoznao sam puno ljudi sličnih meni i saznao puno važnih informacija koje su mi bitne. Volim dolaziti tamo zbog prilagođene plaže i puteva u gradu. Jako mi se svidio kviz na kojem smo moja obitelj i ja osvojili 2. i 3. mjesto. Većina ljudi me razumije, radionice mi se sviđaju kao i zabave na kojima mogu tražiti pjesmu koju poželim. Druženja su mi super jer sam upoznao dosta ljudi koji su na mene ostavili dobar dojam i uljepšali mi ljetovanje i hvala im na tome. I ja sam isto nekima uljepšao ljetovanje na Kampu mladih. Tijekom Kampa imali smo priliku sudjelovati u predavanjima na kojima smo dosta toga korisnog naučili. Najbolji dio mi je kupanje u moru i druženja. Zato se uvijek kad se vratim kući rastužim jer mi je bilo lijepo pa jedva čekam sljedeću godinu da se vratim na Kamp mladih. Nadam se da ću opet doći na Kamp mladih jer mi je tu najbolje ići na more i to je to od mene što imam za reći o Kampu mladih u Rovinju. Sve pohvale voditeljima Kampa i organizatorima!



MLADI O KAMPU

STELLA

Ove godine Kamp Foruma mladih SDDH ostavio je poseban dojam zajedništva našeg Foruma mladih kroz priliku za razmjenu iskustava uz svakodnevnu rehabilitaciju i poticajne aktivnosti u okruženju u kojem se osjećamo prihvaćenim. S relevantnim sadržajem i temama, radionice su bile iznimno korisne, pružajući nam konkretna znanja i vještine. Kao i svaki put kada se okupimo, a posebno tijekom našeg najdražeg događaja godine – Kampa, atmosfera je bila ispunjena podrškom i razumijevanjem. Kroz sudjelovanje sam naučila kako uvažavajuće okruženje stvaramo sami sebi, ali i što kroz praksu točno znači imati jednake prilike. Definiranje mogućnosti koje imamo za samoostvarivanje i upoznavanje s pravima te kontinuirano informiranje kroz godine mi je pridonijelo neizmjerljivo važnom samopouzdanju i osvještavanju o mogućnostima za što sam iskreno zahvalna. Kao dugogodišnja sudionica, veselim se budućim projektima koji će uspjeti nastaviti graditi ovakvo pozitivno okruženje.



MLADI O KAMPU

STJEPAN

Moja dosadašnja iskustva na Kampu Foruma mladih su bogata i nezaboravna. Prvo sudjelovanje bilo je u Selcu. Sjećam se jako dobro pogleda na more s hotelskog balkona. Imali smo priliku kupati se u bazenu s morskom vodom ili uz šetnicu koja nije prilagođena za nas *distrofičare*, ali to nikome nije smetalo. Često smo ostajali vani dugo u noć, čak i kad nam je bilo hladno. Učili smo kako pravilno disati. S nama su bili naši dragi prijatelji iz Srbije, Slovenije i Bugarske. Lijepo mi je bilo družiti se i steći nova iskustva iz njihove perspektive. Zadnjih godina ljetujemo u Rovinju. Ovdje smo svi nekako više na okupu kao obitelj. Važno mi se čini napomenuti da smo mi stariji održavali svoja predavanja i iznosili svoja iskustva. Crtali smo na kamenju s obližnje plaže, igrali društvene igre uz plažu, timski se natjecali u kvizu znanja. Plaža nam je prilagođena i to nam puno znači. Uz to, kafić gdje smo popili puno kava i ispričali puno životnih iskustava je nadomak ruke. Skupa smo izgradili i gradimo dobar temelj za ljepšu i bolju budućnost. Svi za jednoga, jedan za sve!

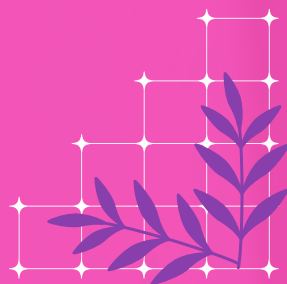




"Ljudska
prava su
naša prava!"

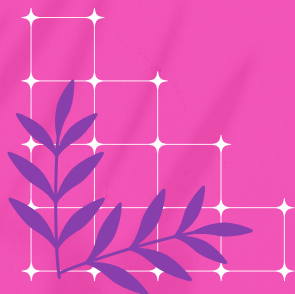
OTPORNOST NA DISKRIMINACIJU

Osnaživanje mladih s MD i NMB za sudjelovanje u društvenoj zajednici povećava osviještenost zajednice o njihovim mogućnostima i sposobnostima čime se pridonosi smanjenju diskriminacije.



VEĆA UKLJUČENOST U ZAJEDNICU

Poboljšanje zdravstvenog i funkcionalnog stanja, u kombinaciji s edukacijskim i društvenim aktivnostima na Kampu, pridonosi osnaživanju, socijalizaciji, jačanju samopouzdanja i samopoštovanja, nastavku obrazovanja, aktivnom traženju zaposlenja, ali i uključivanja u volonterske i općenito društvene aktivnosti.

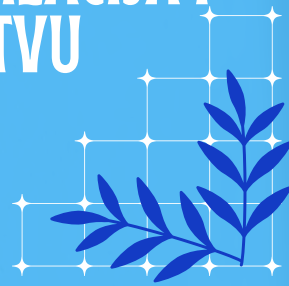




**"Brigom o
zdravlju
brinemo i o
zdravstvu!"**

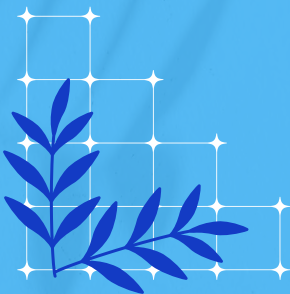
SMANJENJE HOSPITALIZACIJA I TROSKOVA U ZDRAVSTVU

Poticanje na redovne kontrole i provedbu terapije prema svim istraživanjima smanjuje razvoj sekundarnih bolesti i usporava progresiju mišićne slabosti. Stoga se provedbom Kampa dugoročno smanjio broj hospitalizacija i korištenja zdravstvenih usluga čime Kamp pridonosi smanjenju troškova u zdravstvu.



ULOGA OBITELJI U PRUZANJU SKRBI

Članovi obitelji i osobni asistenti na Kampu imaju priliku naučiti pravilno izvođenje osnovnih vježbi što omogućuje minimum uvjeta za održavanje zdravstvenog stanja budući da zbog nedostatka ljudskih kapaciteta ustanova za fizioterapiju u kući istu mogu koristiti tek 2-3 puta tjedno što je nedostavno za tako progresivnu bolest kao što su MD i NMB.



POGLED U BUDUĆNOST



ZAJEDNO

GRADIMO DRUŠTVO
JEDNAKIH MOGUĆNOSTI!