

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2022-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Martin Bydžovský

**Socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a
celoživotní vzdělávání**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Jindra Stříbrská, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2022-2023

BACHELOR THESIS

Martin Bydžovský

**Socialization of an individual with muscular dystrophy and
lifelong education**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Jindra Stříbrská, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne: 6. 3. 2023

Jméno autora

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce paní PhDr. Jindře Stříbrské, Ph.D. za její ochotu, vedení a cenné rady, které mi ve vypracování této bakalářské práce velice pomohly.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá socializací jedince s onemocněním svalová dystrofie a jeho celoživotním vzděláváním.

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat proces a klíčové problémy socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a zjistit a popsat případná úskalí tohoto procesu.

V teoretické části bakalářské práce je představeno onemocnění svalová dystrofie a 8 nejznámějších typů svalové dystrofie. Dále jsou v teoretické části představeny formy pomoci lidem s tímto onemocněním. Další kapitoly se zabývají vzděláváním takto nemocných jedinců a poruchami učení či chování, které toto onemocnění doprovází a jsou zde též zmíněny zákony a vyhlášky, které myslí na takto nemocné jedince. V neposlední řadě jsou zde zmíněny akce a volnočasové aktivity na podporu lidem s tímto onemocněním a je zde též zmíněna role rodiny a společnosti v procesu socializace postiženého jedince.

V praktické části bakalářské práce je onemocnění svalová dystrofie představeno formou příběhu a rozhovoru s jedincem, který tímto onemocněním trpí a maminkou postiženého jedince z pohledu rodiče.

Klíčová slova

Asistent, formy pomoci, onemocnění, postižený jedinec, rodina, socializace, společnost, svalová dystrofie, vzdělávání.

Annotation

The bachelor thesis deals with the socialization of an individual with muscular dystrophy and his lifelong education.

The main aim of the bachelor thesis is to describe the process and key problems of socialization of an individual with muscular dystrophy and to identify and describe possible pitfalls of this process.

The theoretical part of the bachelor thesis introduces the disease muscular dystrophy and the 8 most known types of muscular dystrophy. Furthermore, the theoretical part presents the forms of help for people with this disease. The next chapters deal with the education of such sick individuals and the learning or behavioural disorders that accompany this disease and the laws and decrees that think about such sick individuals are also mentioned. Last but not least, events and leisure activities to support people with this illness are mentioned and the role of the family and society in the socialisation process of the affected individual is also mentioned.

In the practical part of the bachelor thesis, the disease muscular dystrophy is presented in the form of a story and an interview with an individual who suffers from this disease and the mother of the affected individual from the perspective of the parent.

Keywords

Assistant, forms of assistance, disease, disabled individual, family, socialization, society, muscular dystrophy, education.

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1.1 Onemocnění svalová dystrofie.....	11
1.2 Typy svalových dystrofií	11
1.2.1 Dystrofinopatie.....	12
1.2.2 Emeryho – Dreifussova svalová dystrofie	17
1.2.3 Facioskapulohumerální svalová dystrofie.....	19
1.2.4 Kongenitální svalová dystrofie	21
1.2.5 Pletencová svalová dystrofie.....	22
1.2.6 Myotonická dystrofie	24
1.2.7 Distální svalová dystrofie.....	26
1.2.8 Okulofaryngeální svalová dystrofie	27
2 FORMY POMOCI LIDEM S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE	29
2.1 Rehabilitace	29
2.1.1 Hiporehabilitace	29
2.1.2 Alternativní druhy rehabilitace	30
2.1.3 Vodní rehabilitace.....	33
2.1.4 Respirační péče	34
2.1.5 Psychologická péče.....	35
2.1.6 Sociální poradenství.....	37
2.1.7 Ergoterapie.....	37
2.1.8 Pomůcky	40
3 PORUCHY UČENÍ A CHOVÁNÍ U OSOB SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	43
3.1 Poruchy autistického spektra (PAS)	43
3.2 Porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD)	44
3.3 Obsedantně kompulzivní porucha (OCD)	45
4 SOCIALIZACE JEDINCE/OSOB S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE A VZDĚLÁVÁNÍ.....	46
4.1 Kategorie tělesného postižení	46
4.1.1 Speciální pedagogické potřeby a podmínky vzdělávání	46
4.1.2 Specifika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u svalových dystrofií.....	46

4.1.3	Psychosociální a pedagogická hlediska práce s osobami se svalovou dystrofií.....	48
4.1.4	Specifika vzdělávacího procesu u osob se svalovou dystrofií	49
4.1.5	Alternativní a augmentativní komunikace	50
4.1.6	Moderní technologie jako prostředek komunikace osob s onemocněním svalová dystrofiie	50
4.1.7	Asistent pedagoga jako pravá ruka osoby s onemocněním svalová dystrofiie	51
4.2	Zákony a vyhlášky pomáhající lidem s onemocněním svalová dystrofiie	52
4.3	Vzdělávání osob se svalovou dystrofií	53
4.3.1	Mateřské školy/předškolní vzdělávání	53
4.3.2	Základní školy	53
4.3.3	Střední školy	54
4.3.4	Vysoké školy	54
4.3.5	Individuální vzdělávací plán	55
4.4	Role rodiny a společnosti v procesu socializace jedince s onemocněním svalová dystrofiie	56
5	AKCE A VOLNOČASOVÉ AKTIVITY NA PODPORU OSOB S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE	58
6	PRAKTICKÁ ČÁST	60
6.1	Metodologie	60
6.2	Cíl práce	60
6.3	Stanovení výzkumného problému	61
6.4	Postup práce	61
6.5	Použité metody	62
6.6	Příběh jedince s onemocněním svalová dystrofiie.....	63
6.7	Rozhovor s jedincem trpícím onemocněním svalová dystrofiie.....	65
6.8	Příběh maminky jedince s onemocněním svalová dystrofiie.....	70
6.9	Rozhovor s maminkou jedince trpícího onemocněním svalová dystrofiie	73
6.10	Vyhodnocení výzkumného problému	75
7	ZÁVĚR	77
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	79
	SEZNAM ZKRATEK	82

ÚVOD

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat proces a klíčové problémy socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a zjistit a popsat případná úskalí tohoto procesu.

V bakalářské práci je nahlíženo na problém onemocnění svalová dystrofie, které je řazeno mezi jednu z nejzávažnějších onemocnění současnosti. A to především proto, že na toto onemocnění neexistuje žádný lék a člověk, kterého toto onemocnění postihne musí být smířen s tím, že na konci této nemoci je bohužel vždy smrt. Lidé s tímto onemocněním se dožívají velice nízkého věku a nemoc má ve většině případech pomalý, ale zhoršující se průběh, kdy danému jedinci postupně ochabují svaly a po nějakém čase je nucen být připoután na invalidní vozík. Dále mu ochabují například dýchací svaly, takže je odkázán na dýchací přístroj a ve veliké míře případů je to vše doprovázeno srdečními problémy, které mohou být jednou z příčin budoucího úmrtí daného nemocného jedince.

V teoretické části bakalářské práce je zprvu podrobně nahlíženo na toto onemocnění, kdy je nutno si představit, co toto onemocnění znamená pro nemocného jedince. Dále je zde podrobně popsáno a rozděleno 8 typů svalové dystrofie, které jsou v současné době známy. U každého typu svalové dystrofie je dále popsána charakteristika, příznaky, diagnostika a léčba daného typu.

Dále je zde pohlíženo na celoživotní vzdělávání jedince s onemocněním svalová dystrofie, kde jsou popsány možnosti výuky, celoživotního vzdělávání a zároveň i úskalí, která provází daného jedince při vzdělávání.

Další kapitola je zaměřena na roli rodiny a společnosti v procesu socializace postiženého jedince, kde je nahlíženo na důležitost rodiny a společnosti. Je zde též popsáno, jakými úskalími si rodina postiženého jedince prochází a jak je nepopsatelně náročné se s tímto faktem smířit a být zároveň postiženému jedinci oporou a stále nablízku. V následující kapitole jsou popsány formy pomoci lidem s onemocněním svalová dystrofie, kde je například popsána rehabilitační péče, respirační péče, nutriční péče, psychologická péče, ergoterapie, sociální poradenství, různé pomůcky atd. Další kapitola se zabývá volnočasovými aktivitami pro lidi s onemocněním svalová dystrofie, kde jsou popsány a představeny různé aktivity, které napomáhají těmto postiženým jedincům a zároveň jsou zde uvedeny různé projekty, které se zabývají například pomocí při vzdělávání.

Praktická část bakalářské práce je zpracována formou případové studie, která je rozdělena do pěti jednotlivých bodů/částí.

V první části je daný problém představen formou příběhu jedince, který trpí onemocněním svalová dystrofie.

Druhá část je zaměřena na rozhovor s daným jedincem. Zde je ovšem nutno říct, že tato část byla zpracovávána velice obtížně.

Daný jedinec, se kterým je sepsán příběh a následně udělán rozhovor, je mladý muž, člen naší rodiny, který do třech let svého věku žil zcela normální život a byl zdravým chlapcem. Ve třetím roce jeho života mu bylo ovšem diagnostikováno dědičné onemocnění svalová dystrofie, a to Duchennův typ, což je nejvážnější typ svalové dystrofie, který je v současné době znám a popsán. Lékařem bylo jeho rodině sděleno, že se dožije maximálně osmnáctého roku života. On však překonal nemožné. Dnes je mu 33 let a ač je jeho stav velice vážný a dále se zhoršující, je šťastný z každého dalšího dne, který může prožívat ve společnosti svých nejbližších. Je již mnoho let připoután na invalidním vozíku a zcela odkázán na pomoc druhých. Svaly má zcela ochablé a je odkázán na dýchací přístroj. A i přes veškerá tato úskalí bylo možné s ním vypracovat příběh a rozhovor, který je součástí praktické části této bakalářské práce.

Třetí část je zaměřena na příběh maminky daného jedince.

Čtvrtá část je zaměřena na rozhovor s maminkou postiženého jedince.

V páté části je vyhodnocení případové studie.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybral, protože bych chtěl široké veřejnosti, studentům a lidem, kteří se s tímto tématem chtějí blíže seznámit, představit a nabídnout podrobný náhled na onemocnění svalová dystrofie a vnést náhled postiženého jedince a jeho rodiny. Dále bych zde chtěl představit možnosti celoživotního vzdělávání a zároveň i veškerá úskalí, která to pro osoby s tímto onemocněním přináší. V neposlední řadě mě k výběru tohoto tématu vedl i fakt, že v rodině máme člověka, který tímto onemocněním trpí.

TEORETICKÁ ČÁST

1.1 ONEMOCNĚNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Pod názvem svalová dystrofie si lze představit určitou skupinu onemocnění, kdy u daného jedince, pacienta, dochází k postupnému oslabování svalů a k postupné, někdy pomaleji, někdy rychleji, ztrátě aktivní svalové hmoty. Jde v podstatě o geneticky podmíněné myopatie, což laicky řečeno znamená, že svalové reflexy daného jedince jsou snižené, ne však zcela vyhaslé a je zde možnost výskytu bolesti svalů. Obraz pod mikroskopem ukáže, že se jedná o kolísání velikosti svalových vláken, nekrózu a náhradu svalových vláken fibrózní a tukovou tkání.

V minulosti bylo velice obtížné zjistit příčinu tohoto onemocnění. Ovšem dnešní medicína již pokročila natolik, že lze s určitostí říct, že progresivní svalová dystrofie je způsobena především dědičnou dysfunkcí nebo poruchou jasně dané bílkovinné složky dystrofin-glykoproteinového komplexu, zkráceně DGC, v oblasti cytoplazmatické membrány na povrchu svalových vláken, což lze odborným názvem označit jako sarkolema. Jedná se o skupinu proteinů, které jsou klíčově důležité pro udržení stability svalové membrány. Mezi tyto proteiny patří například: dystroglykany, sarkoglykany, syntrofiny nebo dystrofin.

Laicky řečeno má onemocnění svalové dystrofie na svědomí mutace v genech, které se podílejí na tvorbě bílkovin. Tyto mutace v genech jsou téměř vždy vrozené a jsou ve většině případů děděny od rodičů daného jedince. V ojedinělých případech se ovšem může stát, že danou poruchu vyvolá spontánní mutace, která se u daného jedince objeví v průběhu raného vývoje.¹

1.2 TYPY SVALOVÝCH DYSTROFIÍ

Prvními, kdo o svalové dystrofii začali mluvit a psát různé publikace, byli Walton a Nattras, kteří se při vytváření klasifikací této nemoci soustředili výhradně na fenotyp a typ dědičnosti. O několik desítek let později se lékaři začali soustředit i na charakter a lokalizaci genetického defektu.

¹ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-25]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

V současné době lze onemocnění svalové dystrofie rozdělit do osmi skupin:

- Dystrofinopatie (Duchennova a Beckerova svalová dystrofie)
- Emeryho – Dreifussova svalová dystrofie (EDMD)
- Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)
- Kongenitální svalová dystrofie (CMD)
- Pletencová svalová dystrofie (LGMD)
- Myotonická dystrofie (MD1, MD2)
- Distální svalová dystrofie
- Okulofaryngeální svalová dystrofie (OPMD)²

1.2.1 DYSTROFINOPATIE

Jedná se o typ svalové dystrofie, který je způsoben různými mutacemi genu pro syntézu bílkoviny, který lze označit jako dystrofin. Je to protein, který je obsažen v kosterní a srdeční svalové tkáni.

Hlavní funkcí dystrofinu je udržování stability membrán. Je kódován na chromozomu X (Xp21), což je největší lidský genom v těle člověka. Pokud tento chromozom začne mutovat, tak u daného jedince dojde k postupnému snižování dystrofinu v tkáních, a to způsobí narušení svalových stahů, což následně vede ke svalové slabosti, která přichází postupně.

Do této skupiny lze zařadit pět syndromů, přičemž nejznámější Duchennova choroba má úplný nedostatek dystrofinu. Naproti tomu krampy, myalgie, Beckerova choroba a dilatační kardiomyopatie má jen částečný nedostatek dystrofinu:

- Beckerova svalová dystrofie (BMD)
- Duchennova svalová dystrofie (DMD)
- Manifestní přenašečky (mozaicismus dystrofinové exprese ve svalech)
- Syndrom krampů, myalgie a myoglobinurie

²KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-25]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

- X-recesivní dilatační kardiomyopatie.³

1.2.1.1 Duchennova svalová dystrofie

Duchennova svalová dystrofie, zkráceně DMD, je nejčastější svalovou dystrofií, která se vyskytuje u dětí. Jedná se o vrozenou chorobu, o které se poprvé zmínil anglický lékař Edward Meryon a to roku 1852. V roce 1856 tuto chorobu pečlivě zkoumal a velmi podrobně popsal francouzský neurolog Guillaume Benjamin Armand Duchenne, po kterém je tento typ svalové dystrofie pojmenován.

Duchennova svalová dystrofie se z velké části vyskytuje převážně u mužské populace. Podle dostupných informací je zjištěno, že postihuje přibližně 1 z 3500 narozených chlapců. Jak již bylo zmíněno výše, tak se tento typ svalové dystrofie vyskytuje převážně u mužské populace, ale je též ve velice ojedinělých případech možné, že se tento typ vyskytne i u žen, které zde ovšem slouží jako jakési přenašečky tohoto onemocnění. Pokud se tento typ svalové dystrofie vyskytne u ženy, tak dle dostupných informací mívá mnohonásobně menší projevy než u mužů.

Jelikož je tento typ onemocnění nejčastěji se vyskytujícím a má velmi špatné prognózy, tak ho lékaři řadí mezi nejzávažnější svalové choroby současnosti. Při této nemoci dochází k ochabování kosterního svalstva končetin a trupu. Během dospívání jsou zasahovány i dýchací svaly a srdce.

Což je také případ člověka, který bude figurovat v praktické části bakalářské práce. Jedná se o mladého muže, který byl do svých tří let věku zcela normálním chlapcem, ovšem poté se u něj začal vyskytovat tento typ onemocnění a lékaři mu dávali naději, že se dožije maximálně osmnácti let života. On však překonal nemožné a dnes je mu 33 let. Po celou dobu svého onemocnění je upoután na vozíku a jeho stav se neustále zhoršuje. Před několika lety toto onemocnění začalo zasahovat i jeho dýchací cesty a dnes je zcela odkázán na velice drahý dýchací přístroj, který ho udržuje při životě. Tento daný jedinec je přesně typ člověka, ze kterého by si každý měl brát příklad, protože se raduje z maličkostí a je šťastný za každý další den života.

³ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-25]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

Příznaky Duchennovy dystrofie

Pro toto onemocnění je hlavním znakem ochabování a ztráta aktivní svalové hmoty. Tyto příznaky se u daného jedince začínají projevovat již v prvních letech jeho života. Zpočátku se zdá, že je daný jedinec zcela zdravý, ovšem většinou kolem 3.- 6. roku života se tato nemoc začíná projevovat v plné míře, což je také případ mladého muže, který bude figurovat v praktické části této bakalářské práce.

Kvůli nedostatku dystrofinu začínají odumírat svalová vlákna a jsou nahrazována vazivem, což způsobuje, že daný jedinec začíná mít velké problémy s chůzí, vstáváním a usedáním. Mezi další znaky tohoto onemocnění patří také prohnutá záda, vystrčené břicho a zvětšování lýtek za což mohou oslabené svaly a kolébavá chůze. Je zde také častý výskyt špatného držení rovnováhy, což má za následek časté pády. Dále daný jedinec není schopen běhat ani skákat. V důsledku zkrácené Achillovy šlachy také často chodí po špičkách. U této nemoci je dále typické, že většinou mezi 10. – 15. rokem života je daný jedinec upoután na invalidní vozík, protože svaly jsou již tak ochablé, že nejsou schopny nést váhu těla. Jelikož je daný jedinec upoután na invalidním vozíku a není schopen jakéhokoli pohybu, tak se u něj začínají vyskytovat další zdravotní komplikace jako například skolióza a opakované respirační infekce. Je též prokázáno, že se až u 1/3 nemocných začíná snižovat intelekt, a to většinou pod hodnotu IQ 75. Dále je zde častý výskyt kardiálního postižení, což způsobuje poruchy srdečního rytmu.

Duchennova svalová dystrofie je bohužel nevléčitelnou nemocí, která ve většině případů končí smrtí daného jedince. Daný jedinec s tímto onemocněním se průměrně dožívá 20–30 let života. Špatné dýchání, které se u většiny nemocných jedinců začíná vyskytovat kolem tohoto věku, vyžaduje použití umělé plicní ventilace. Následnou smrt má poté za následek respirační selhání nebo srdeční selhání.

Diagnostika a léčba Duchennovy dystrofie

Diagnostika – V současné době, kdy je již zdravotnictví na poměrně vysoké úrovni, je možno výskyt tohoto onemocnění zjistit již pomocí dostupných metod v těhotenství dané ženy. Tyto dostupné metody je doporučeno využít primárně u žen, které mají v rodině nějakého člena, u kterého se toto onemocnění vyskytlo. Bohužel ne vždy se těmito metodami dá toto onemocnění diagnostikovat již v těhotenství, protože kvůli různým mutacím se toto onemocnění může u daného jedince projevit až po jeho narození. Po narození daného jedince toto onemocnění může diagnostikovat například pediatr. Tento typ onemocnění je dále možno diagnostikovat

například krevními testy, biopsií nebo rozborem kousku odebrané svalové tkáně. Odebraná svalová tkáň může navíc prokázat degenerativní změny a další typické projevy nemoci. Dané onemocnění může též jasně prokázat také odhalení absence dystrofinu a dále lze tak určit i přesný typ mutace a typ svalové dystrofie.

Léčba – Tento typ svalové dystrofie se bohužel řadí mezi nevyléčitelné choroby a v podstatě téměř v každém případě končí smrtí daného jedince. Jelikož je toto onemocnění nevyléčitelné a bohužel nejsou ani příznivé vyhlídky na nalezení účinné léčby, tak se lékaři primárně zaměřují na zlepšování kvality života nemocných jedinců. Nejčastějším typem pomoci je fyzioterapie. Rodina je následně nucena přizpůsobit svou domácnost tak, aby se nemocný jedinec mohl v domácnosti bezproblémově pohybovat. Život s touto nemocí je velice náročný jak pro samotného jedince, tak především pro jeho rodinu. (Rozhovor s rodinou daného jedince, který trpí tímto onemocněním, bude také zahrnut do praktické části této bakalářské práce). Rodina je též nucena se důkladně poradit s odborným lékařem, jak danému nemocnému jedinci zajistit co nejkvalitnější život a zároveň jak danému jedinci pomoci, aby byl po co nejdelší dobu nezávislým. Další možností, jak danému jedinci alespoň částečně pomoci je nasazení a pravidelné užívání kortikosteroidů. U mnohých jedinců, kteří trpí touto nemocí, se časem také může vyskytnout porucha řeči a komunikace, ovšem stále vnímají a v ojedinělých případech jsou nadále schopni nějaké manuální dovednosti.^{4 5}

1.2.1.2 Beckerova svalová dystrofie

Tento typ svalové dystrofie poprvé zmínil ve svém textu německý lékař Peter Emil Becker a to roku 1955. Po tomto lékaři je také tento typ svalové dystrofie pojmenován. Beckerova svalová dystrofie je méně závažnější než výše zmíněná Duchennova svalová dystrofie. Tímto typem onemocnění trpí přibližně 1 z 20 – 25 000 jedinců. Tento typ onemocnění se projevuje u daného jedince o něco později než Duchennův typ svalové dystrofie. Její postup je pomalejší a také se dá hůře identifikovat. U tohoto typu onemocnění je svalové postižení o něco menší než u Duchennova typu, ovšem je zde častý výskyt závažnějších srdečních problémů. Hlavní

⁴ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-25]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

⁵ MAŘÍKOVÁ, T. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-015-1.

příčinou vzniku tohoto onemocnění je mutace genu pro dystrofin na chromozomu X, která způsobuje nízkou hladinu proteinu nebo naopak jeho abnormální hladinu. Dystrofin poté neplní svou funkci, a to má za následek to, že se svalová vlákna začínají pomalu rozpadat a tím je způsobeno ochabování svalů a ztráta aktivní svalové hmoty.

Příznaky Beckerovy dystrofie

Příznaky tohoto onemocnění se u mužské populace začínají nejčastěji vyskytovat mezi 5. – 15. rokem života. Dle dostupných informací a výzkumů bývá tato nemoc nejčastěji u daného jedince odhalena v 11 letech. Počátek nemoci má velice malé příznaky, takže zpočátku je těžké tuto nemoc u daného jedince identifikovat. Mezi prvotní příznaky patří například opožděná chůze, křeče v určité části těla při běžném cvičení nebo různé potíže při výkonu jakékoli fyzické zátěže. V pozdějším věku je u daného jedince typická výraznější svalová slabost a dělá jim veliké obtíže například rychlejší chůze, scházení ze schodů, či zvedání těžkých předmětů. Jak daný jedinec stárne, tak se jeho zdravotní obtíže začínají zhoršovat. Tím je například postupné ochabování svalů, a to především v oblastech ramen, stehů a paží. Dále je u daného jedince s tímto onemocněním typický výskyt hypertrofie, a to v oblasti lýtkových svalů. U lidí s tímto onemocněním bývá též časté, že mezi 40. – 50. rokem života dochází k úplné ztrátě chůze. Ovšem v ojedinělých případech, kdy je dané onemocnění v té nejtěžší možné fázi, je možné, že daný jedinec ztrácí schopnost chůze již přibližně kolem dvacátého roku života. Dále u takto nemocných jedinců byla v ojedinělých případech zjištěna mentální retardace. Dalšími příznaky může být například postupné ochabování žvýkacích svalů nebo svěrače. Ojediněle se mohou též vyskytnout respirační potíže a potíže s funkcí srdce.

Léčba Beckerovy dystrofie

Stejně jako u Duchennovy svalové dystrofie, tak ani na tento typ svalové dystrofie bohužel stále neexistuje žádný lék, který by postup nemoci zastavil, či dokonce dané onemocnění vyléčil. Jedinou možností je zde průběh nemoci lehce zpomalit, a to například pravidelnými rehabilitacemi, svalovými masážemi, či různými pomůckami, kam nejčastěji patří například protahující dlahy. Dále je možno provádět u daného jedince například masáže lýtkových svalů. Postupem času, jak nemoc postupuje do stále těžších fází, kdy daný jedinec již není schopen chůze ani žádného jiného pohybu, je upoután na invalidní vozík. Z toho důvodu se též

doporučuje rodině nemocného jedince, aby mu přizpůsobila vybavení domácnosti na bezbariérový přístup, čímž tak může nemocnému jedinci velice ulehčit život.^{6 7}

1.2.2 EMERYHO – DREIFUSSOVA SVALOVÁ DYSTROFIE

Emeryho – Dreifussova svalová dystrofie je řazena mezi velice vzácné dědičné onemocnění. U toho typu svalové dystrofie jsou nejčastějšími příznaky poruchy srdečního rytmu, stahování svalů a kardiomyopatie. Prvními, kdo se o daném typu svalové dystrofie zmínili a popsali ho, byli britští profesori Emery a Dreifuss, po kterých také tento typ onemocnění je pojmenován.

Z lékařského hlediska za toto onemocnění může mutace genu (Xq28) pro protein membrány jádra (emerin EDMD1) nebo (lamin EDMD2).

Příznaky Emeryho – Dreifussovy dystrofie

Příznaky tohoto typu svalové dystrofie se u daného jedince začínají projevovat nejčastěji již v dětském věku a v ojedinělých případech je možnost výskytu tohoto typu i v pozdějším věku během dospívání. Příznaky se stejně jako u všech ostatních typů projevují svalovou slabostí. Ovšem tento typ svalové dystrofie má několik odlišných znaků od ostatních typů, a to například kontraktury loktů nebo Achillových šlach a též je zde časté postižení srdce, které se u nemocného jedince vyskytuje již od samého narození. Jak již bylo zmíněno výše, tak u tohoto typu onemocnění jsou typické kontraktury, do kterých lze zařadit tuhnutí a zkracování svalových skupin. Toto tuhnutí a zkracování svalových skupin má dále za následek sníženou pohyblivost kloubů. Lze říci, že kontraktury, které se vyskytují u jiných typů tohoto onemocnění, jsou způsobeny především dlouhodobou nečinností svalů, přičemž u tohoto typu svalové dystrofie je typické, že kontraktury se u daného jedince vyskytují již po narození. Již zmíněné kontraktury brání danému jedinci v natahování loktů, a to má za následek, že po většinu času mívají paže částečně ohnuté. Dalším typickým znakem tohoto typu onemocnění

⁶ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

⁷ MAŘÍKOVÁ, T. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-015-1.

je, že daný jedinec je nucen chodit po špičkách. Typickým znakem tohoto typu onemocnění je dále již zmíněné poškození srdce, a to konkrétně převodního srdečního systému, které udává srdeční frekvenci. To má za následek, že u nemocného jedince dochází k rychlému bušení srdce, závratím, dušnosti a v mnoha případech i motání hlavy.

Léčba Emeryho – Dreifusovy dystrofie

U tohoto typu svalové dystrofie, stejně jako u výše zmíněných typů svalových dystrofií, bohužel neexistuje žádná účinná léčba, která by dokázala daného jedince zcela vyléčit, či alespoň další postup nemoci zastavit.

Pacientům je alespoň doporučováno, aby pravidelně, ale velice zlehka vykonávali určité typy cviků. Jak již bylo zmíněno, tak cviky musí být vykonávány s velkou opatrností, protože jakákoli vyšší tělesná námaha by byla naopak ku škodě daného jedince. Dále je důležité podávat nemocným jedincům vyváženou stravu a též je důležité hlídat u daného jedince jeho tělesnou hmotnost, která je určena lékařem v doporučeném rozmezí.

Jediným alespoň trochu pozitivním úkazem tohoto onemocnění je to, že postupuje velice pomalu. Z tohoto důvodu je daný jedinec na invalidní vozík ve velké míře případů upoután až v pozdějším věku. Ač to bude znít jakkoli drsně, tak daný jedinec s tímto typem svalové dystrofie, může oproti ostatním typům, prožít vesměs hezké dětství v kolektivu zdravých dětí, protože jak již bylo zmíněno výše, tak nutnost invalidního vozíku je zapotřebí až v pozdějším věku. Nese to ovšem i svá negativa například v tom smyslu, že si daný jedinec v dětství zvykne na společnost a společné hraní si s ostatními dětmi, přičemž následně v pozdějším věku, kdy je nucen být upoután na invalidní vozík, tuto možnost, vykonávat společné aktivity se zdravými jedinci zcela ztratí a je zde vysoká možnost výskytu různých psychických problémů, depresí, pocitů méněcennosti, a to danému jedinci k již tak vážnému zdravotnímu stavu může jen uškodit.

V dětském věku, kdy je daný jedinec ještě schopen pohybu, může chůzi daného jedince mírně zlepšit například operace Achillových šlach, což je často doporučováno lékaři, nebo je možno

vykonat jiný zákrok, který doporučí odborný ortopedický chirurg. Co se týká problémů se srdcem, tak je lékaři často doporučována implantace kardiostimulátoru.^{8 9}

1.2.3 FACIOSKAPULOHUMERÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Facioskapulohumerální svalová dystrofie, zkráceně FSHD, je třetí nejčastěji se vyskytující formou vrozené svalové atrofie, hned po nejčastějších Duchennově dystrofii a myotonické dystrofii. Tímto onemocněním trpí dle statistik 1 člověk na 20 000 obyvatel, což je přibližně jen pro zajímavost četnost obyvatel žijících například ve městě Jirkov, či Náchod. Takže lze říct, že například ve městě Jirkov, či Náchod, trpí tímto onemocněním jeden obyvatel každého z těchto měst.

Při tomto typu svalové dystrofie jsou postiženy svaly na obličeji a svaly ramenního pletence a paží. Tyto části jsou při tomto typu postiženy vždy, může se k nim však přidat i postižení/oslabení jiných svalů na těle.

Jak již bylo zmíněno výše, tak například u Emeryho – Dreifussovy dystrofie se nemoc začíná projevovat u daného jedince až v pozdějším věku. U facioskapulohumerální svalové dystrofie je tomu naopak, začíná se většinou projevovat již v dětském věku, a to například dle statistik v 10–30 % u kojenců nebo během adolescence. Menším plusem u tohoto typu svalové dystrofie je, že má pomalou progresi. Problémy se srdcem a dýcháním mívá daný jedinec jen velmi výjimečně a též nutnost usednutí na invalidní vozík se objevuje přibližně jen u jedné pětiny pacientů. Co se týká délky života, tak u tohoto typu svalové dystrofie není nijak ovlivněna, to naopak u Duchennovy nebo Beckerovy svalové dystrofie se postižený jedinec dožívá nízkého věku, většinou maximálně osmnáctého roku života.

Lékaři bylo zjištěno, že tento typ svalové dystrofie je způsoben genetickou mutací způsobenou zkrácením segmentu DNA na 4. chromozomu. Dále určitá skupina lékařů tento typ onemocnění rozděluje na dvě části, a to podle věku, kdy první část znázorňuje jedince, kteří tímto

⁸ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

⁹ KAČÍRKOVÁ, Jitka. Amd-mda.cz: *Emeryho-Dreifussova svalová dystrofie (EDMD)*. [online]. 2016 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <http://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/60-emeryho-dreifussova-svalova-dystrofie-edmd>

onemocněním trpí již od raného věku a druhá část znázorňuje jedince, kteří daným onemocněním začali trpět až v době dospívání, či dospělosti.

Příznaky facioskapulohumerální dystrofie

Klasickými příznaky tohoto typu svalové dystrofie jsou například postupné ochabování obličejového svalstva, kdy daný jedinec není schopen se například normálně usmívat, pískat, či dokonce není schopen pít brčkem. Tyto příznaky se u drtivé většiny nemocných jedinců začínají objevovat již v dětském věku. Jsou ovšem i případy, kdy se tyto příznaky začínají projevovat až v pozdějším dospělém věku. Je dokonce zaznamenáno, že u některých jedinců se tyto příznaky začaly projevovat až kolem padesátého roku života a to proto, že jak již bylo zmíněno výše, tak tento typ svalové dystrofie je výjimečný od ostatních typů tím, že nemá vliv na délku života jedince, který tímto typem svalové dystrofie trpí.

Příznaky u daných jedinců se také velmi liší tím, kdy jedna skupina takto nemocných lidí mívá velmi mírný průběh, a naopak druhá skupina má průběh onemocnění velmi výrazný. K lékaři se takto nemocní jedinci většinou dostávají až ve chvíli, kdy se u nich projeví například jeden z dalších příznaků, kterým je ochabování svalů v oblasti ramen a dolních končetin, kdy daný jedinec již není schopen zvednout ruce nad hlavu, či má problém sejít ze schodů.

Dalším typickým příznakem tohoto typu onemocnění jsou například křídlové lopatky, což znamená, že ochabování svalstva v oblasti ramen není rovnoměrné. Křídlové lopatky jsou v podstatě výraz pro kosti v oblasti ramen, které vyčnívají a svým tvarem tak připomínají křídla.

Dalšími příznaky jsou deformace kloubů a páteře. Může se objevit i ztráta sluchu, ale to jen ve výjimečných případech. Typickými příznaky je též ochabnutí očních svalů, kdy daný jedinec má problémy například s vysycháním očí, pálením či řezáním, což je například typické u lidí, kteří trpí alergiemi či astmatem, dále například problémy při zavírání očních víček.

V neposlední řadě lze mezi příznaky zařadit i ochabování břišních svalů, které mají za následek ochabování svalů v oblasti pánve a bederní páteře.

Je zde nutností zmínit, že u tohoto typu svalové dystrofie přibližně 20 % pacientů v pozdějším věku usedá na invalidní vozík, protože výše zmíněné zdravotní obtíže již danému jedinci nedovolují normálního pohybu.

Léčba facioskapulohumerální dystrofie

Zde stejně jako u všech ostatních typů tohoto onemocnění bohužel neexistuje léčba, která by průběh nemoci zastavila, či dokonce daného jedince zcela vyléčila. Je zde možnost dané příznaky alespoň částečně zmírnit, a to například fyzioterapií. Lékaři je dále doporučováno používání různých ortopedických pomůcek jako například korzetů, dlah, či speciálních ortéz, které mohou alespoň částečně kompenzovat oslabení svalů.^{10 11}

1.2.4 KONGENITÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Kongenitální svalová dystrofie je vzácná vrozená svalová choroba, která je typická tím, že symptomy tohoto onemocnění mají velmi brzký a rychlý rozvoj. Tento typ svalové dystrofie se u daného jedince začíná projevovat a rozvíjet již od samotného narození, či v období kojeneckého věku. Kongenitální svalovou dystrofií lze dělit do dvou skupin. První skupinou je forma, která u daného jedince způsobuje svalovou slabost všech svalů, ovšem mozek není zasažen, takže inteligence a myšlení zůstává u daného jedince nedotčeno. Naopak ve druhé skupině jsou jedinci, kteří kromě svalové slabosti trpí i poruchami učení, a to ve třech stádiích mírné, střední a těžké.

Za rozvojem tohoto onemocnění je nedostatek merosinu, který způsobuje mutaci genu LAMA 2 na 6. chromozomu. Zajímavostí u tohoto typu onemocnění je, že co se týče dědičnosti, tak toto onemocnění přenáší oba rodiče, tedy matka i otec.

Příznaky kongenitální svalové dystrofie

Hlavním příznakem tohoto typu onemocnění bývá většinou snížená hybnost, kterou lékaři u daného jedince pozorují již po narození. Dalším typickým příznakem tohoto onemocnění je poškození kyčlí, kolen, kotníků a loktů, což vede ke špatné hybnosti daných částí těla. Dalšími příznaky jsou například dýchací obtíže, které jsou způsobeny ochablostí dýchacích svalů.

¹⁰ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

¹¹ RIDZONĚ, Petr, MATĚJOVÁ, Kateřina, ŠKVOROVÁ, Adéla. Neurologiepraxi.cz, 20(3): 186-187: *Svalová dystrofie u dospělých.* [online]. 2019 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <https://www.neurologiepraxi.cz/pdfs/neu/2019/03/05.pdf>

Léčba kongenitální svalové dystrofie

Zde opět jako u všech typů tohoto onemocnění bohužel neexistuje žádný lék, který by daného jedince zcela vyléčil, či postup nemoci alespoň zastavil.

Je zde ovšem alespoň možnost zmírnit dopady této choroby. Určitá skupina nemocných jedinců, mezi které řadíme především děti, se naučí chodit s poměrně velkým časovým zpožděním, a proto je nutností, aby takto postižení jedinci využívali různé ortézy a další pomůcky, které jim pomohou při učení chůze. Jsou zde další dvě skupiny lidí a to ti, kteří se sice naučí chodit brzy, ale v pozdějším věku tuto schopnost ztrácejí, protože ochabování svalů jim již nedovolí chůzi vykonávat. Tou poslední skupinou jsou jedinci, kteří se bohužel chodit nenaučí nikdy, protože jejich svalová slabost v oblasti dolních končetin je tak vysoká, že jim nedovolí se na nohy vůbec postavit.

Další možností, jak nemocným jedincům alespoň částečně ulevit, jsou například speciální fyzioterapeutické rehabilitace, které pomáhají zachovat alespoň částečnou ohebnost. V každém případě je nutno, aby jedince s tímto onemocněním pravidelně monitoroval odborný lékař, protože zhoršení stavu se může dostavit ve velmi krátkém čase.^{12 13}

1.2.5 PLETENCOVÁ SVALOVÁ DYSTROFIE

Pletencovou svalovou dystrofií lze charakterizovat tím, že typicky postihuje svalstvo v oblasti pánve, ramen a boků. Svalstvo v těchto částech těla bývá oslabeno. Rozlišujeme dva druhy tohoto onemocnění. Prvním je scapulohumerální typ, který postihuje slabost svalů v oblasti ramen a druhým typem je lumbopelvický typ, který postihuje oblast pánevního svalstva. Nástup tohoto onemocnění bývá nejčastěji mezi 20. až 40. rokem života. Bohužel nelze určit přesný věk nástupu nemoci, protože u každého jedince je to odlišné a neexistuje žádná více zastoupená skupina, dle které by bylo možno říct, v jakém nejčastějším věku nemoc u daných jedinců nastupuje.

¹² KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

¹³ RUTKOWSKI, Anna. Media.wix.com: *Léčba pacientů s kongenitální svalovou dystrofií (CMD)*. [online]. 2010 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: https://media.wix.com/ugd/274224_88ef6edce0fa491c9fb2bca709406c30.pdf

Příznaky pletencové svalové dystrofie

Do současné doby bylo lékaři vyzorováno přibližně 20 forem pletencové svalové dystrofie, kdy každý jednotlivý typ se liší jak příčinami vzniku, tak symptomy. Mezi hlavní projevy tohoto onemocnění se u všech 20 forem vyskytuje nejčastěji problém spojený s kolébovou chůzí. Kolébavá chůze je příčinou oslabení svalů v oblasti kyčelního kloubu a dolních končetin. Jedinci s tímto onemocněním mají především velké potíže se vstáváním ze židle, postele, či toalety, takže jsou většinou odkázáni při výkonu těchto činností na pomoc druhé osoby. Dále jim také činí velké problémy chůze ze schodů, což je typickým problémem u všech typů onemocnění svalové dystrofie.

Dalším typickým příznakem je oslabení svalů v oblasti ramen. To danému jedinci způsobuje velké obtíže například při česání vlasů, protože není schopen téměř zvednout ruce nad hlavu, proto i při této činnosti je většina takto nemocných osob odkázána na pomoc někoho druhého. Dále takto nemocným jedincům činí též velké obtíže psaní na počítači, či nejsou schopni se sami najít nebo vykonávat podobné běžné činnosti, takže nutnost druhé osoby je zde zcela zásadní.

U jedinců, kteří trpí pletencovou svalovou dystrofií je bohužel velmi časté, že v pozdější fázi tohoto onemocnění jsou nuceni usednout na invalidní vozík, který jim ale může být ku prospěchu, protože tím nenamáhají postižené části svalů a může se jim vrátit určitá forma soběstačnosti. V ojedinělých případech je též možné, že nemoc postihne i srdce a tím u daného jedince vzniká kardiomyopatie, či arytmie.

Kvůli omezené pohyblivosti svalstva dochází k tunutí a zkracování šlach. Jedinou pozitivní informací je, že fungování trávicího, vylučovacího a pohlavního systému není nijak narušeno a funguje jako u zdravého jedince.

Léčba pletencové svalové dystrofie

Nejdříve je nutno, aby daný jedinec navštívil odborného lékaře, který nejprve určí, o jaký typ svalové dystrofie se jedná. K tomu slouží například různé laboratorní testy a především elektromyografie, což je druh vyšetření, při kterém je zaznamenávána změna elektrického potenciálu, ke kterému dochází při aktivaci svalů. Dále je možnost tento typ svalové dystrofie odhalit například DNA testy nebo svalové biopsie, která navíc může lékaři poskytnout informace, jaké svalové bílkoviny se v buňkách nachází a jaký je jejich počet.

Účinná léčba stejně jako u všech ostatních typů svalové dystrofie bohužel neexistuje. Proto je zde pouze možnost danému jedinci v rámci možností ulevit, a to například fyzioterapií či pracovní terapií. Lékaři dále doporučují využívat kompenzační pomůcky a též je nutné, aby daný jedinec byl lékařem monitorován, a to především jeho srdce a kapacita plic. Dále je doporučována redukční dieta, která zamezí nadváze u daného jedince. Nadváha by u daného jedince mohla mít fatální následky, protože k již tak oslabenému svalstvu by se mohly přidat i další zdravotní komplikace a jelikož u tohoto typu svalové dystrofie bývá zasažena i funkce srdce, tak nadváha by mohla vést i k pacientovu úmrtí. Dále je doporučena rehabilitace, a to především v podobě plavání nebo cvičení ve vodě, kterým lze svaly uvolnit a zároveň je i přitom posílit.^{14 15}

1.2.6 MYOTONICKÁ DYSTROFIE

Myotonická dystrofie je dědičná muskulární porucha, která dle dostupných statistik postihuje nejvíce dospělé jedince. Hlavními projevy tohoto onemocnění, jak již ukazuje jeho název, je myotonie, což v překladu znamená porucha volní relaxace svalu. Myotonická dystrofie je dále dělena do dvou druhů/typů. Prvním typem je MD1 a druhým typem je MD2. Typ MD1 je z lékařského hlediska způsoben mutací v DMPK1 genu na 19. chromozomu a typ MD2 je z lékařského hlediska způsoben mutací v ZNF9 genu na 3. chromozomu.

Příznaky myotonické dystrofie

U typu MD1 je prokázáno, že příznaky tohoto onemocnění se mohou vyskytnout již v období dětského věku. U typu MD2 je však prokázáno, že se jedná vyloženě o onemocnění, které postihuje v podstatě jen dospělého jedince, a to přibližně mezi 30. až 40. rokem života.

Mezi hlavní příznaky obou těchto typů se řadí například problémy při uvolňování ruky po stisku, poruchy výslovnosti nebo tuhnutí jazyka. Velmi pomalu, ale jistě, se také zhoršuje svalová slabost a vzniká atrofie, která též způsobuje problémy s chůzí, vstáváním z postele,

¹⁴ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-29]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

¹⁵ FAJKUSOVÁ, Lenka, ZÍDKOVÁ, Jana. Solen.cz, 22(2):100-103: *Pletencová svalová dystrofie*. [online]. 2021 [cit. 2022-12-29]. Dostupné na: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2021/02/03.pdf>

dřepu či ze sedu a hrozí tak danému jedinci riziko pádu. Jak již bylo zmíněno výše, tak se též zhoršuje jemná motorika, což má za následek, že daný jedinec má velké obtíže při psaní či oblékání. U typu MD1 jsou primárně zasaženy svaly v oblasti rukou a bérce a u typu MD2 jsou primárně zasaženy svaly v oblasti pánve a stehen.

Mezi další závažné příznaky tohoto typu svalové dystrofie se řadí například slabost obličejových svalů, snížená mimika, porucha řeči, a především velké obtíže s polykáním, což je u takto nemocných pacientů života ohrožující příznak. Dále dochází k výrazné únavě a poruše dýchacích svalů, takže takto postižený jedinec je následně odkázán na používání dýchacího přístroje a s tím je spojená i častá porucha spánku. V pozdější fázi tohoto onemocnění běžně dochází k respiračnímu selhání a není výjimkou fatální poškození srdce, které následně vede k velmi rychlému zhoršení stavu pacienta a následnému úmrtí.

Léčba myotonické dystrofie

Stejně jako u všech výše zmíněných typů svalových dystrofií, bohužel ani zde neexistuje žádný lék, či léčba, která by dokázala dané onemocnění zcela vyléčit, či alespoň postup nemoci zastavit. Určitou pozitivní zprávou může být, že již řadu let probíhají intenzivní výzkumy na nalezení účinné léčby tohoto onemocnění, ale zatím bohužel bez pozitivního výsledku.

U myotonické svalové dystrofie je nutno rozlišit o jaký typ se jedná, protože například typ MD1 má bohužel poměrně rychlý postup a stav pacienta se v řádech několika jednotek let zhoršuje poměrně velkou rychlostí. Naopak u typu MD2 je menší pozitivum v tom, že tento typ má mnohem pomalejší postup nemoci a symptomy bývají o něco málo mírnější než u typu MD1. U obou typů je ovšem nutno nasadit podpůrnou terapii.

Nutností je u těchto pacientů pravidelná návštěva odborných lékařů, kteří pravidelně monitorují jejich zdravotní stav a dle toho nasazují léčbu, kdy se především zaměřují na léčbu konkrétních nejzávažnějších symptomů. Takto nemocným jedincům je doporučena rehabilitace a určitá míra tělesné aktivity. Dále je doporučena logoterapie a ergoterapie. Na svalové bolesti jsou předepisovány speciální léky, které mohou též danému pacientovi alespoň částečně ulevit. Je též doporučeno podstoupit ortopedickou operaci, která může zlepšit kvalitu života nemocného jedince a to tak, že provedením operace jsou stabilizovány končetiny a jsou též potlačeny šlachové kontraktury. V pozdější fázi tohoto onemocnění má daný pacient nárok na hrazenou

komplexní lázeňskou léčbu. Při problémech s dýcháním je u daných jedinců používána dechová podpora v režimu BiPAP.^{16 17}

1.2.7 DISTÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Distální svalová dystrofie je velmi vzácný typ tohoto onemocnění. Výskyt onemocnění tohoto typu je velmi nízký, a proto o něm není mnoho informací.

Je však známo, že tento typ svalové dystrofie postihuje především svaly dolních a horních končetin. Nejčastěji bývají postiženy svaly v oblasti lýtka a dochází též ke zkracování šlach to ovšem až v pozdější fázi tohoto onemocnění. V pozdější fázi tohoto onemocnění je též většina pacientů nucena usednout na invalidní vozík, protože poškození svalů dolních končetin je tak vysoké, že jim již neumožňuje téměř žádného pohybu.

Nejčastěji se tento typ onemocnění objevuje již u dětí školního věku nebo kolem 18. roku života daného jedince.

Příznaky distální svalové dystrofie

Jak již bylo zmíněno výše, tak hlavními příznaky tohoto typu svalové dystrofie je především oslabování svalů horních a dolních končetin. Kdy dolní končetiny jsou postihovány vážněji a častěji než horní končetiny. Nejčastěji jsou postihovány svaly v oblasti lýtek a dochází též ke zkracování šlach, což v pozdější fázi tohoto onemocnění vede k usednutí daného jedince na invalidní vozík, protože již není schopen jakéhokoli pohybu. Častým příznakem je též poškození srdce, které v pozdější fázi může vést až k úmrtí daného jedince.

Léčba distální svalové dystrofie

Stejně jako u ostatních typů svalové dystrofie i zde bohužel neexistuje žádná účinná léčba ani lék, který by daný typ onemocnění alespoň částečně zmírnil. U tohoto typu svalové dystrofie je

¹⁶ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-30]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

¹⁷ RIDZONĚ, Petr, MATĚJOVÁ, Kateřina, ŠKVOROVÁ, Adéla. Neurologiepraxi.cz, 20(3): 183-186: *Svalová dystrofie u dospělých.* [online]. 2019 [cit. 2022-12-30]. Dostupné na: <https://www.neurologiepraxi.cz/pdfs/neu/2019/03/05.pdf>

navíc velmi negativním faktem, že se jedná o velmi vzácný typ svalové dystrofie, který se objevuje u nízké části pacientů a v podstatě o tomto typu onemocnění není ani mnoho dostupných informací.

Lékaři je zde alespoň doporučováno docházet s nemocným jedincem na rehabilitace, využívat fyzioterapii a na uvolnění svalů dolních a horních končetin je dobré vykonávat aktivity ve vodě a navštěvovat speciální kurzy plavání, které se přímo specializují na to, aby se danému jedinci v postižených částech těla svaly uvolnily a zároveň těmito speciálními cviky i částečně svaly posílily.¹⁸

1.2.8 OKULOFARYNGEÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Z lékařského hlediska se jedná o expanzi trinukleotidů GCG v genu PABO2, který se vyskytuje na dlouhém raménku 14. chromozomu.

Pro běžného člověka se jinými slovy jedná o vážné, ale velmi vzácné onemocnění svalové dystrofie, kterým v České republice trpí přibližně 36 osob na 10 milionů obyvatel. Tento typ svalové dystrofie se začíná u postižených jedinců projevovat přibližně kolem 50. roku života.

Příznaky okulofaryngeální svalové dystrofie

Při tomto typu svalové dystrofie jsou postiženy především oční svaly, které způsobují u postiženého jedince pokles očního víčka. Velmi časté jsou též poruchy spojené s polykáním a poruchy artikulace.

Jedním z mála pozitiv u tohoto onemocnění je, že postup nemoci je velmi pomalý a jak bylo zmíněno výše, tak první příznaky se začínají u postiženého jedince objevovat až kolem 50. roku života, kdy do té doby může daný jedinec žít relativně běžným životním stylem.

Dalším příznakem tohoto onemocnění je například postižení v oblasti mimiky a postiženy mohou být též pletencové svaly a jazyk. To znamená, že v pozdější fázi tohoto onemocnění ztrácí daný jedinec možnost mluvení a polykání. Postižení svalů jazyka a polykání má též za následek, že se daný jedinec není schopen sám najíst a v podstatě celkově přijímat běžnou

¹⁸ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-30]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

stravu a je tedy nucen přejít z běžné stravy jen a pouze na stravu kašovitou. Přechod na kašovitou stravu může u daného jedince vést k výraznému hubnutí a s tím je též spojeno další zhoršení zdravotního stavu pacienta.

Dále se uvádí, že je častý výskyt postižení horních končetin, a to především svalů deltových a bicepsů. V oblasti dolních končetin bývají nejčastěji postiženy svaly v oblasti kyčlí a stehen. Postižení svalů v horních a dolních končetinách vede k poruchám chůze a stability, tím hrozí riziko pádu a narůstá tak závislost na zdravotních pomůckách jako jsou například hole či vozík, ale také tím vzniká závislost na druhé osobě.

V důsledku výše zmíněných obtíží vznikají u většiny jedinců též kognitivní a psychické problémy jako například deprese, paranoidní psychóza či agrese.

Léčba okulofaryngeální svalové dystrofie

Účinná léčba na tento typ svalové dystrofie bohužel neexistuje. A to ani léky, které by nemoc zastavily.

Je též velmi obtížné toto vzácné onemocnění správně diagnostikovat, a proto se nejčastěji využívá svalová biopsie, či trochu novější metoda, a to molekulárněgenetické testy.

Když se lékařům podaří správně toto onemocnění diagnostikovat, tak v rámci léčby, či alespoň částečného zmírnění obtíží, nejprve nastupují dietní opatření, kam patří například výše zmiňovaná kašovitá strava, či strava s vysokým obsahem proteinů. V pozdější fázi nemoci je nutno u daného jedince zavést sondu do žaludku, která mu zajistí přísun potravy.

Na obtíže spojené s ptózou víček je jedinou účinnou léčbou plastická operace očních víček, která může postiženému jedinci alespoň částečně ulevit.

Dále je takto nemocným jedincům doporučena fyzioterapie, rehabilitace, cvičení a speciální plavání ve vodě.¹⁹

¹⁹ KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-31]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

2 FORMY POMOCI LIDEM S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

2.1 REHABILITACE

2.1.1 HIPOREHABILITACE

Hiporehabilitace je jednou z metod rehabilitace, která pomáhá lidem s onemocněním svalová dystrofie. Hiporehabilitaci dělíme do čtyř odvětví:

1) Hipoterapie

Hipoterapie je jedna z fyzioterapeutických metod, při které je využíván pohyb koňského hřbetu v kroku. Pacient za pomoci asistenta či odborného pracovníka na koni zaujme pozici vleže na břicho nebo s oporou předloktí. Na pacienta je při pohybu koně vyvíjen pohybový impulz a tím dojde u pacienta ke stimulování centrálního nervového systému, kterému zkráceně říkáme CNS.

Veliký faktor zde hraje též teplo, protože kůň má tělesnou teplotu přibližně 38 °C a tím dochází k uvolnění svalového napětí u postiženého jedince.

Jak již bylo zmíněno výše, tak postižený jedinec tuto aktivitu vykonává za pomoci odborného pracovníka, kam můžeme zařadit například fyzioterapeuta, či ergoterapeuta. Nutností je zde také písemný souhlas ošetřujícího lékaře postiženého jedince.

Cílem této fyzioterapeutické metody je především zlepšení fyzického stavu postiženého jedince. Tato metoda má simulovat vjemy a příkazy, které zdravý člověk vysílá při chůzi.

Je též důležité zmínit, že tato metoda může být u postižených jedinců aplikována od věku 2 měsíců. Samotná hipoterapie trvá přibližně 20–30 minut. Pro nasedání a sesedání z koně slouží speciální nástupní rampa. Tato fyzioterapeutická metoda bohužel není hrazena pojišťovnou, a proto veškeré náklady nese rodina postiženého jedince, či sám postižený jedinec a cena jedné této fyzioterapeutické metody činí 200 Kč.

2) Aktivity s využitím koně (AVK)

Další metodou je AVK neboli aktivity s využitím koně. Tato metoda spadá do oblasti pedagogické a sociální. Využívá prostředí, kde se chovají koně a kde se s koni pracuje. Při této metodě se jedná o to, aby postižený jedinec získal motivaci, aktivizaci a slouží též k výchově a vzdělávání lidí s onemocněním svalová dystrofiie.

Tuto metodu lze využít u více typů pacientů, a to například u dětí s poruchami učení a chování, u lidí všech věkových kategorií s mentálním postižením, u lidí se smyslovými vadami či u lidí s diagnózou autismu.

3) Psychoterapie pomocí koní (PPK)

Psychoterapie pomocí koní, zkráceně též PPK, má za úkol, aby postižený jedinec začal být otevřenější a měl větší ochotu na sobě pracovat. Při této metodě se za pomoci terapeuta snaží postižený jedinec koně buď jen vést, či na něm jezdit.

4) Parajezdectví

Parajezdectví je sport, který je určen pro lidi s pohybovým či mentálním postižením. Při tomto sportu postižený jedinec aktivně ovládá koně a jsou při tom využívány speciální pomůcky či pozměněná technika jízdy. Tento sport je možno vykonávat buď rekreačně, a to většinou v případě začátečníků, je též možno tento sport vykonávat i závodně, to většinou ovšem až v případě pokročilejších znalostí.²⁰

2.1.2 ALTERNATIVNÍ DRUHY REHABILITACE

1) Strukturální integrace

Strukturální integrace, zkráceně SI, zkoumá lidské tělo a energie gravitačního pole ve kterém se člověk pohybuje.

Smyslem této metody je, aby tělo bylo v přirozené rovnováze s gravitační energií. Jedná se o manuální terapii, která probíhá v deseti lekcích po šedesáti minutách, při které dochází k uvolňování celé sítě spojovacích tkání těla. Tato terapie uvolňuje především nohy, ruce a trup, a to z celoživotního napětí a ztuhnutí.

²⁰ Parent Project. Parentproject.cz: *Rehabilitační péče*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

Tato terapie je řazena mezi jedny z nejefektivnějších, protože se zaměřuje na uvolnění celého těla, a nejen pouze na určité části těla, jako je tomu například u jiných terapeutických metod.

Jinak řečeno, aplikace této metody vede k vyřešení dlouhotrvajících chronických problémů.

Cena jedné lekce je přibližně 1 200 Kč a mezi jednotlivými lekcemi je nutno ponechat rozestup v rozmezí 2–4 týdnů.²¹

2) Kraniosakrální terapie (KT)

Kraniosakrální terapie je energetickou masáží, při které se pracuje na lebce, trupu a končetinách.

Tuto formu terapie je možno využít na širokou oblast obtíží jako například: pomáhá při problémech pohybového aparátu, chronických bolestech, migrénách a umožňuje tělu regenerovat.

Terapeut při této metodě zaměřuje na jemné rytmické pohyby tkání a tekutin. V jádru těchto projevů je rytmické proudění mozkomíšního moku.

Tato metoda má za úkol navodit zdravé fungování nervové soustavy a celého organismu.

Terapeut zde využívá své znalosti anatomie, fyziologie, fungování nervové soustavy a energetických procesů v těle, z čehož lze usoudit, že daný terapeut musí být velmi dobře vzdělaným a zkušeným odborníkem v dané oblasti.

Při správném využití těchto znalostí, dochází poté u postiženého jedince k harmonizaci nervové soustavy a zvýšení vitality celého těla, což by mělo vést ke zlepšení zdravotního stavu daného jedince.

Tato terapie trvá většinou přibližně 90 minut a stojí přibližně 1 500 Kč.²²

²¹ Parent Project. Parentproject.cz: *Alternativní druhy rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

²² Parent Project. Parentproject.cz: *Alternativní druhy rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

3) Synergická reflexní terapie (SRT)

Synergická reflexivní terapie, zkráceně SRT, má za úkol léčit mozkové, míšní a periferní neuro-ortopedické pohybové poruchy, které se projevují snížením svalového napětí, kontrakturami, skoliózou, či poruchou rovnováhy.

Synergická reflexivní terapie využívá znalosti z oblasti akupresury, reflexivní masáže ruky, nohy, hlavy a dále také znalosti z osteopatie jako je například myofasciální technika.

Cílem této terapie je především, aby terapeut u daného jedince narovnal nesprávné držení postižených částí těla, a to především končetin, trupu, páteře a hlavy. Terapeut musí vždy dané techniky přizpůsobit postiženému pacientovi, kdy se respektují pacientovi bariéry tkání.

Při této terapii postižený jedinec necvičí, ale nechává se odborným terapeutem uvolňovat a zpevňovat tělesné struktury, kam lze zařadit například svaly, klouby a páteř, a zároveň se snaží zvětšovat jejich hybnost a aktivovat či tlumit současně nervový systém i orgány.

Zabraňuje tím též rozvoji kontraktur, které jsou běžné u pacientů se svalovou dystrofií, a zároveň se tím lepší i pacientův psychický stav a může mít poté například lepší výsledky v učení.

Je též nutno zmínit, že synergická reflexivní terapie slouží jako preventivní terapie a je tedy aplikována ihned po zjištění diagnózy daného jedince.

Tyto terapie je nutno aplikovat v rozmezí 5-15 sezení, kdy jedno terapeutické ošetření stojí přibližně 400 Kč.²³

4) Termoterapie

Termoterapie slouží k prohřátí svalů a tím tak snižuje tuhost vaziva. Při termoterapii se nejčastěji používají nafukovací dlahy nebo Kenny zábaly.

Termoterapie si nejčastěji aplikuje lokálně, což znamená na určité části těla, čímž dojde v určitých částech těla k prohřátí, změkčení a uvolnění ligament, fascií a svalů.

Tato metoda se aplikuje nejčastěji v časovém rozmezí 20–30 minut.

²³ Parent Project. Parentproject.cz: *Alternativní druhy rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

5) Elektrostimulace

Elektrostimulace se používá výhradně pro pacienty s onemocněním svalová dystrofie. Jedná se o dlouhodobé nízkofrekvenční elektrostimulace, při kterých dochází ke zvýšení svalové síly a vzniká tak odolnost proti únavě.²⁴

6) Balneoterapie

Balneoterapie je terapie, kdy za pomoci odborného zdravotního dohledu jsou danému pacientovi aplikovány přírodní léčivé zdroje, mezi které můžeme zařadit například minerální vody obsahující soli síry, radonu či jódu. Tyto minerální vody jsou na pacienta aplikovány formou regeneračních koupelí.

Balneoterapie má léčebné účinky primárně na pohybový aparát postiženého jedince, proto je hojně využívána u lidí s onemocněním svalová dystrofie.

Hlavním cílem této metody je především snaha dostat lidský organismus do stavu, kdy je maximálně schopen využít svých samoléčících a samoregulačních vlastností.

Tento typ terapie poskytuje většina českých lázní. Lázně většinou využívají vodoléčbu včetně LTV v bazénu, využití termoterapeutických procedur, dlouhodobá protahovací cvičení a programy na zvýšení fyzické zátěže.

Balneoterapie je u nás nejvíce aplikována v Jánských Lázních, Velkých Losinách, Vrážích a Klimkovicích, kde se též nachází odborně erudovaný personál, který postiženého jedince dokáže v maximální míře touto metodou uspokojit.²⁵

2.1.3 VODNÍ REHABILITACE

1) Watsu

Watsu, neboli celým názvem Water Shiatsu, je terapie, která je prováděna v teplé vodě o teplotě 35 °C. Tato terapie je založena na principu pomalých pohybů v rytmu vody, protahování a houpání.

²⁴ VACEK, Jan. *Léčebná rehabilitace u svalových dystrofií. Neurologie pro praxi.* č. 6, s. 302-305. [online]. 2005 [cit. 2023-1-5]. Dostupný na: www.neurologiepropraxi.cz

²⁵ VACEK, Jan. *Léčebná rehabilitace u svalových dystrofií. Neurologie pro praxi.* č. 6, s. 302-305. [online]. 2005 [cit. 2023-1-5]. Dostupný na: www.neurologiepropraxi.cz

Tato metoda patří mezi tradiční japonské masážní techniky a je spojena se systémem akupunkturních drah.

Teplá voda uvolňuje svaly a podporuje páteř.

Tato metoda má největší vliv na cévní systém, svalstvo a nervovou soustavu.

Kdybychom se měli zaměřit na pacienta se svalovou dystrofií, tak tato metoda u něj zlepšuje pohyblivost a snižuje napětí svalstva, zajišťuje elasticnost a ohebnost vazivových tkání, zlepšuje držení a koordinaci těla a odlehčuje páteři.

Tato metoda většinou trvá 60 minut a její cena se pohybuje na hranici 1 000 Kč.

2) Wata

Wata, neboli celým názvem WasserTanzen, do českého překladu vodní tanec, pochází ze Švýcarska.

Tato metoda se provádí v teplé vodě o 34 °C, kdy je postiženému jedinci na nos nasazen kolík a je vnesen do podvodního světa, kde se dostává do stavu beztlíže a zažívá volný pohyb.

Touto metodou se tělo pacienta protahuje, natahuje, ohýbá nebo balí do klubíčka a tím se tak procvičují ochablé svaly.

Tato metoda trvá přibližně 60 minut a stojí 1 000 Kč.²⁶

2.1.4 RESPIRAČNÍ PÉČE

1) Kašlací asistent

Kašlací asistent je zařízení, které pomáhá odstranit sekret z dýchacích cest dodáváním pozitivního tlaku následovaného náhlým přepnutím do negativních hodnot. Rychlá změna pozitivního tlaku na negativní podpoří vysoký výdechový průtok, který stimuluje přirozený kašel.

2) BiPAP

BiPAP je zařízení, které monitoruje apnoe, hypopnoe, omezení průtoku, RERA, periodické dýchání a netěsnosti v okruhu pacienta. Inteligentní technologie umí

²⁶ Parent Project. Parentproject.cz: *Vodní rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

vyhodnotit každý dech pacienta a následně upravit inspirační tlak, pro účinnou léčbu pacienta. Tím eliminuje snižující se a zvyšující se dechové úsilí pacienta.

3) Domácí umělá plicní ventilace

Zkráceně též DUVP, je metoda, kdy pomocí speciálního přístroje částečně nebo úplně nahrazujeme spontánní dýchání pacienta, a to vše v domácím prostředí.

Tato metoda je především určena pro pacienty, u kterých došlo k dechovému selhání, a nejsou již dále schopni trvale dýchat bez přístroje.

Postižení jedinci, kteří musí využívat tento přístroj, byli v minulosti nuceni zůstat v nemocničním zařízení na oddělení ARO či JIP, ale vznik tohoto přístroje jim umožnil žít doma se svou rodinou, protože zcela nahrazuje plicní ventilaci, která se nachází na výše zmíněných odděleních v nemocnici.

2.1.5 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Do psychologické péče lze zařadit například krizovou intervenci, konzultace, psychologické poradenství nebo psychoterapii.

Prvním krokem je poskytnutí psychologické pomoci v krizových situacích. Pod pojmem krizová situace si lze představit například náročnou životní situaci, náhlou změnu zdravotního stavu postiženého jedince, akutní těžkosti ve vztazích v rodině jako je rozvod atd.

Krizová situace je zkráceně řečeno situace, ve které si daný jedinec není schopen pomoci sám a je tedy nucen vyhledat odbornou pomoc.

1) Krizová intervence

Krizová intervence je akutní ošetření, kdy je daný jedinec v osobním kontaktu většinou s psychologem či psycholožkou. Toto akutní ošetření je aplikováno formou sezení, a to většinou v rozsahu 1–3 sezení. Pokud je situace opravdu vážná a sezení s psychologem nemá potřebný účinek, je možno navázat další formu určité spolupráce, a to především psychologickým poradenstvím či konzultacemi.

2) Konzultace

Konzultace je po krizové intervenci takovým pomyslným druhým krokem. Jedná se převážně o jednorázové sezení, kdy daný jedinec vznáší na odborníka dotazy a odborník se snaží s daným jedincem nalézt řešení.

Jedná se tedy především o věcnou výměnu informací, krátkodobý a nezávazný kontakt s odborníkem, který pomůže dotyčnému jedinci se v dané situaci zorientovat a rozhodnout se, jak správně postupovat při dalším rozhodování se.

3) Psychologické poradenství

Pokud nastane situace, že ani konzultace nevyřeší problém daného jedince, nastupuje na řadu psychologické poradenství.

Psychologické poradenství začíná tím, že si daný jedinec s odborníkem domluví dopředu více sezení, při kterých společně systematicky pracují na daném tématu či problému.

Poradenství znamená pro daného jedince podporu, provázení, pomoc při hledání vlastní cesty.

4) Psychologická léčba/psychoterapie

Psychoterapie probíhá ve vztahu klient-terapeut, kdy klient s pomocí terapeuta pracuje na změně svého psychického stavu nebo své osobnosti.

Jedinci s onemocněním svalová dystrofie v tomto případě nejčastěji využívají formu podpůrné psychoterapie, a to buď krátkodobě či dlouhodobě, kdy se primárně řeší psychické obtíže daného jedince.

Pokud nastane situace, že se u daného jedince onemocnění svalová dystrofie objeví až v pozdějším věku, tak to sebou nese velké psychické obtíže a takto postižení jedinci většinou trpí úzkostmi, panickou atakou či depresivními stavy. U takového jedince se též mohou vyskytnout vleklé poruchy spánku, nervozita, nesoustředěnost či nezvyklá únava. S tím je též spojena i ztráta chuti do života. A pro takové případy je tu psychoterapie, která má většinou pozitivní dopady.²⁷

²⁷ Parent Project. Parentproject.cz: *Psychologická péče*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-8]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/psychologicka-pece>

2.1.6 SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Odborné sociální poradenství je poskytováno většinou vysokoškolsky vzdělaným a dostatečně zkušeným sociálním pracovníkem.

Při odborném poradenství získává daný jedinec informace například o tom, jak si správně podat žádost o příspěvek, a to většinou o příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcky, motorové vozidlo či na mobilitu. Dále získá informace, jak si zažádat o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením a následné získání parkovací karty.

Dále zde může daný jedinec zažádat o pomoc při podání odvolání, protože velmi často se stává, že v jednom kraji je daný příspěvek schválen a v jiném zase zamítnut.

Sociální poradenství též mohou využít rodiče postiženého jedince, kde se jim dostanou informace o možnosti péče o pečujícího. A to především informace o stacionářích, odlehčovacích službách, kontaktních a komunitních centrech či charitativních organizacích.²⁸

2.1.7 ERGOTERAPIE

Ergoterapie je terapie, která se u jedince s nemocí svalová dystrofie snaží dosáhnout maximálního stupně soběstačnosti a nezávislosti na druhých. Je to terapie zaměřená na cílené, smysluplné a jasně zvolené aktivity, které mají u daného jedince dosáhnout maximální úrovně v oblasti fungování denního života, volného času, a především pracovních činností. Ergoterapie se u takto nemocných jedinců využívá u všech věkových kategorií od těch nejmenších, až po ty nejstarší.

V jakémkoli věku hraje vždy primární roli rodina, která danému jedinci slouží jako psychická podpora a zároveň se do celého procesu zapojuje, aby postižený jedinec věděl, že na to není sám, ale že má kolem sebe blízké, kteří mu jsou vždy nablízku a plně ho podporují.

Ergoterapii můžeme rozdělit do pěti základních oblastí a to: Ergoterapie funkční, ergoterapie zaměřená na nácvik všedních denních činností, ergoterapie zaměstnáváním, ergoterapie zaměřená na poradenství, ergoterapie zaměřená na nácvik pracovních dovedností.

²⁸ Parent Project. Parentproject.cz: *Sociální poradenství*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-8]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/socialni-poradenstvi>

1) Ergoterapie funkční

Tato oblast ergoterapie se zaměřuje především na trénink konkrétní postižené oblasti. Před samotným začátkem si postižený jedinec a ergoterapeut stanoví cíl, ke kterému se poté snaží úspěšně dojít, a to za pomoci cílených opakovaných cvičení, kde se využívají různé techniky a nástroje.

Ergoterapie funkční dále ovlivňuje především oblasti senzomotorické (zvýšení svalové hmoty, zlepšení svalové koordinace), kognitivní (paměť, orientace), psychosociální (sebeovládání, sebepojetí).

2) Ergoterapie zaměřená na nácvik všedních denních činností

Tato oblast ergoterapie se zaměřuje především na všední denní činnosti, jak již vyplývá z názvu. Jedná se především o péči o zevnějšek, koupání, intimní hygienu, oblékání, přesuny a mobilitu, pohyblivost a dále sem lze zahrnout i přípravu jídla, běžný denní úklid, nakupování, manipulování s telefonem a počítačem atd.).

Tato metoda ergoterapie je většinou prováděna za pomoci různých kompenzačních pomůcek.

Prostředí je zde přizpůsobeno pacientovi, a to primárně na prostředí bezbariérové.

Zásadní význam zde hraje i edukace pacienta v oblasti self-management technik, což jsou techniky zaměřené na ochranu svalů, ovlivnění únavy a snížení bolesti.

3) Ergoterapie zaměstnáváním

Tato oblast ergoterapie má primárně za cíl, aby daný jedinec dosáhl co největší psychické pohody a aby se zlepšila jeho fyzická kondice. Je toho dosaženo tak, že jsou využity různé kreativní činnosti za použití různých materiálů a nástrojů jako například práce s papírem, textilem, korálky, tkaní na stavu a práce s barvami. Ovšem ne všechny činnosti jsou pro pacienta s onemocněním svalová dystrofie vhodné jako například pletení či háčkování, kdy daný jedinec kvůli slabosti svalů v horních končetinách by tohoto nebyl ani schopen, proto je nutné, aby ergoterapeut zvolil činnosti, které daný jedinec může vykonávat a zároveň je vždy dobré, aby daná činnost třeba i podporovala zesílení svalů.

4) Ergoterapie zaměřená na poradenství

Tuto oblast ergoterapie dělíme na dva druhy pomoci, a to na preventivní a nápravný.

Je to cílená pomoc, kdy hlavním úkolem ergoterapeuta je, aby danému jedinci a případně i jeho rodině pomohl k vyrovnání se s nelehkou životní situací.

Preventivní poradenství se snaží předejít problémům, které by mohly nastat.

Nápravné poradenství se naopak snaží pomoci při již vzniklých problémech.

Sociální poradenství

Sociální poradenství v ergoterapii se zaměřuje především na doporučení vhodných aktivizačních programů, které jsou nabízeny různými patientskými sdruženími nebo neziskovými organizacemi. Též mají za cíl plně podporovat vzájemné setkávání lidí s onemocněním svalová dystrofie.

5) Ergoterapie zaměřená na nácvik pracovních dovedností

Každý typ svalové dystrofie je specifický v tom, že se u daného jedince může objevit již po narození či v dětském věku, ale jsou i typy svalových dystrofií, které se u dané jedince začnou projevovat až kolem třicátého, čtyřicátého nebo dokonce až kolem padesátého roku života. Pokud se svalová dystrofie u daného jedince objeví až v takto pozdějším věku je to většinou pro daného jedince naprostá katastrofa, a to například z pohledu jak zdravotního, tak pracovního. Kvůli zhoršujícímu se zdravotnímu stavu je většina takto postižených jedinců nucena opustit své dosavadní zaměstnání.

A v takovém případě nastupuje na řadu tento model ergoterapie. Ergoterapeut nejdříve podle ergodiagnostického vyšetření posoudí, jaký je zbytkový potenciál pro výkon současného povolání a pokud shledá, že daný jedinec již není schopen dané povolání dále vykonávat, tak se snaží postiženému jedinci pomoci vyhledat a získat nové zaměstnání, které vůči svému zdravotnímu stavu bude schopen vykonávat.

Tento model ergoterapie není ovšem zaměřen jen na dospělé jedince, ale zaměřuje se též na dětské pacienty, kteří trpí onemocněním svalová dystrofie. Ergoterapeut se zde s rodiči dětského pacienta snaží společně vybrat vhodný studijní program a následně vhodné zaměstnání.²⁹

²⁹ ŠMUCROVÁ, Hana. Revmaliga.cz: *Víte, co je ergoterapie?* [online]. 2019 [cit. 2023-1-25]. Dostupné na: <https://www.revmaliga.cz/klub/skleroderma/vite-co-je-ergoterapie/>

2.1.8 POMŮCKY

Pomůcky pro pacienty s onemocněním svalová dystrofie lze rozdělit například podle věku.

Pomůcky ve věku od 0–8 let

U pacientů tohoto věku je nejdůležitější především pravidelná rehabilitace, protahování svalů a šlach. Cvičení lze aplikovat například na zemi, ale vhodnějším je rehabilitační stůl, který daný jedinec využije i v pozdějším věku a pozdějších fázích onemocnění. S výběrem vhodných pomůcek by měl vždy napomáhat fyzioterapeut či lékař.

Nejčastěji využívanými rehabilitačními pomůckami v tomto věku jsou:

- rehabilitační válec
- rehabilitační míč
- Multiaktiv stone kopule
- Soft molitanové míčky
- ortézy
- zdravotní kočárek
- sportovní kočárek Benecykl
- vertikalizační polohovací zařízení – děti s onemocněním svalová dystrofie mají většinou tendenci chodit po špičkách, a to má za následek poměrně rychlé zkracování Achillových šlach. Toto polohovací zařízení zajišťuje dítěti pasivní protahování Achillovo šlach.
- polohovací zařízení – je speciální polohovací židlička, která slouží k sezení, stravování, odpočinku, hraní atd. Toto zařízení lze používat jako pomůcku například ve školce, škole či doma.
- Motren – jedná se o léčebný pohybový přístroj, který je poháněn elektromotorem a umožňuje dítěti pasivní či aktivní cvičení. Tento přístroj je řazen mezi nejlepší pomůcky pro lidi s onemocněním svalová dystrofie. Pravidelným cvičením na tomto přístroji dítě podporuje krevní oběh a funkci srdce, pomáhá ke zlepšení dýchacích cest, snižuje otoky končetin, zamezuje ztuhlosti kloubů atd.

Pomůcky ve věku do 14 let

V tomto věkovém období je nutno začít rozlišovat pomůcky k domácímu použití a školnímu použití. Je nutno říct, že si daný jedinec vystačí s drtivou většinou pomůcek zmíněných v přechodí věkové kategorii, ale je zde velmi velká pravděpodobnost, že určitá část pacientů bude již nucena využívat invalidní vozík.

Domácí použití

- invalidní vozík – zde je možno vybírat mezi elektrickým či mechanickým vozíkem. Každý má svá pro a proti, a proto je doporučováno pořídit oba druhy vozíků, ale je nutno si také říci, že tyto pomůcky jsou velice finančně náročné a bohužel zdravotní pojišťovna drtivou většinu pomůcek buď nehradí vůbec nebo jen velmi zanedbatelným procentem, takže pořizování veškerých pomůcek bývá většinou čistě jen na rodině daného pacienta. Je nutno též zmínit, že takovéto pomůcky se pohybují v řádech vyšších desítek tisíc korun až nižších stovek tisíc korun.
- zvedací zařízení
- polohovací zařízení
- Speciální matrace a postel

Školní potřeby

- schodolez – je nejhorší možnou volbou, jelikož mívá nízkou nosnost a unese pouze dítě, které se pohybuje na mechanickém vozíku.
- vertikální zdvižná plošina – tato volba patří mezi nejlepší. Plošiny většinou mívají nosnost do 400 000 kg.
- výtah – výtah je pro dítě s tímto onemocněním nejlepší a nejbezpečnější variantou. Je ovšem též nejsložitější, a především nejdražší variantou, kterou si většina běžných škol nemůže z finančního hlediska dovolit.

Pomůcky ve věku 14 +

Do této kategorie lze zařadit pomůcky, které postižený jedinec bude moci využívat po celý svůj život.

- kašlací asistent – pomůcka, která slouží jako podpora efektivního vykašlávání.
- BiPAP – přístroj ke kontrole a případné podpoře dýchání pacienta.
- toaletní a sprchový vozík
- elektrický vanový zvedák
- polohovací pomůcky – jsou určeny ke stabilizačnímu polohování těla a kloubů. Patří sem například: Antidekubitní límec, polohovací had, podložka pod patu a loket, válec atd. ³⁰

³⁰ Parent Project. Parentproject.cz: *Pomůcky*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-26]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/pomucky>

3 PORUCHY UČENÍ A CHOVÁNÍ U OSOB SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

Osoby s onemocněním svalová dystrofie nejsou postiženi jen z fyzického hlediska, ale velmi často se s tímto onemocněním vážou i různé poruchy učení či chování. V této kapitole si stručně představíme tři nejčastější poruchy, které se u osob se svalovou dystrofií poutají.

3.1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

Jednou z nejčastějších poruch u osob se svalovou dystrofií je PAS neboli poruchy autistického spektra.

Tyto poruchy patří mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že při této poruše dochází k postižení mozkových funkcí, které dané osobě umožňují komunikaci, sociální interakci, fantazii a kreativitu. Pokud bychom se zaměřili na osoby, které jsou v procesu vzdělávání od mateřských škol až po vysoké školy, tak pozitivních změn u těchto osob lze dosáhnout terapeutickou intervencí a vhodným působením ve výchově a vzdělávání. Doporučuje se také využití farmakoterapie, která může ovlivnit některé problémové příznaky autismu mezi které patří například: hyperaktivita, zvýšená dráždivost, agresivní chování či úzkostnost.

Dle dostupných informací bylo zjištěno, že lidé trpící autismem mají v 60–70 % minimálně jednu další přidruženou psychiatrickou diagnózu a ve 41% dokonce dvě a více komorbidních diagnóz. Nejčastěji se jedná o úzkostné poruchy, deprese, poruchy pozornosti, poruchy spánku a příjmu potravy.

Mezi doporučené přístupy ve vzdělávání osob s PAS je vhodné dodržovat principy strukturovaného učení. Principy strukturovaného učení vychází především z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Základem obou těchto přístupů jsou intervence zaměřené na vnější změnu podmínek učení a chování a také na změnu myšlení.

Mezi základní principy strukturovaného učení patří především:

- individualizace – základem je individuální, laskavý a trpělivý přístup. Je též nutné od rodičů zjistit o dané osobě co nejvíce informací a nadstandardně se o danou osobu zajímat.

- vizualizace – mnoho osob s autismem má lepší vizuální než sluchovou paměť. Lépe si tedy zapamatují a následně vybaví to, co pro ně bylo vizuálně zajímavé.
- strukturalizace – u některých osob s autismem se osvědčilo rozdělení prostoru na práci a relaxaci. Dále je nutno zajistit předvídatelnost času i průběhu konkrétních činností s ohledem na věk a schopnosti dané osoby.
- motivace – funkční motivační systém může pomoci k lepšímu průběhu výuky i lepšímu začlenění daného jedince do zbytku kolektivu.³¹

3.2 PORUCHA POZORNOSTI S HYPERAKTIVITOU (ADHD)

Další poruchou, která doprovází osoby s onemocněním svalová dystrofie je porucha pozornosti s hyperaktivitou neboli zkráceně ADHD. ADHD je zkratka anglických slov Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

ADHD je řazena do neurovývojových poruch. Jedná se především o nerovnoměrný a odlišný vývoj centrální nervové soustavy, jejíž řídicí středisko je mozek.

Mezi základní symptomy této poruchy patří: nepozornost, impulzivita a hyperaktivita.

- nepozornost – osoba s touto poruchou vydrží jen velmi krátkou dobu věnovat pozornost dané činnosti nebo úkolu. Častým projevem je též odbíhání od jedné činnosti k druhé. Nedává pozor a nepamatuje si zadané pokyny, což způsobuje špatná krátkodobá paměť.
- impulzivita – osoba často nenechá druhého domluvit a neustále mu skáče do řeči. Nedomyšlí důsledky svého jednání. Takováto osoba je snadno vyprovokovatelná. Osoba s touto poruchou na dané situace reaguje dvěma způsoby, a to buď útokem, či únikem.
- hyperaktivita – osoba není schopna vydržet krátkou chvíli v klidu, neustále si musí s něčím pohrávat, a to například s tužkou, mobilním telefonem či si netrpělivě poklepává nohou nebo kroučí hlavou.

³¹ BITMANOVÁ, L. a kol. Speciálně-pedagogické minimum pro učitele: *Co dělat, když do třídy přijde žák se speciálními vzdělávacími poruchami*. 1. vyd. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o., 2019, s. 48-59. ISBN 978-80-88163-30-5.

Je nutno si alespoň stručně říct, jaká jsou doporučení odborníků při zvládnutí studenta, který trpí ADHD. Prvním a zásadním krokem je s daným studentem nutno navázat vzájemný vztah. Dále je nutno s ním efektivně komunikovat a jasně strukturovat zadané úkoly. Je též nutno nastavit jasná pravidla, řád a hranice, přes které daný student nemůže překročit. Dalším zásadním krokem je používání vhodné formy motivace a s tím je spojena i možnost relaxace.

32

3.3 OBSEDANTNĚ KOMPULZIVNÍ PORUCHA (OCD)

Jedná se o poruchu řazenou mezi úzkostné poruchy. Pro tuto poruchu jsou typické opakující se nepříjemné myšlenky anebo repetitivní chování. Toto chování se projevuje například nadměrným mytím rukou, kontrolováním věcí nebo častým uklízením. Při výkonu těchto činností se danému jedinci s touto poruchou jinak řečeno uleví a dostane se do stavu klidu či pohody. Pokud daný jedinec nemá však možnost dané věci vykonávat, tak jeho úzkostný stav citelně vzroste. Výskyt tohoto onemocnění je například typickým pro osoby se svalovou dystrofií. Dle různých výzkumů bylo prokázáno, že touto poruchou trpí dvojnásobek osob se svalovou dystrofií, než je tomu u zdravých jedinců.³³

³² BITMANOVÁ, L. a kol. Speciálně-pedagogické minimum pro učitele: *Co dělat, když do třídy přijde žák se speciálními vzdělávacími poruchami*. 1. vyd. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o., 2019, s. 21-30. ISBN 978-80-88163-30-5.

³³ Parent Project, o.s.: *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. [online]. 2013, s. 55. [cit. 2023-1-30]. Dostupné na: www.parentproject.cz

4 SOCIALIZACE JEDINCE/OSOB S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE A VZDĚLÁVÁNÍ

4.1 KATEGORIE TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ

Společným znakem osob s tělesným postižením je jednoznačně omezení pohybu. Tento hendikep postihuje člověka v celé jeho osobnosti.

Tělesným postižením jsou tedy vady pohyblivého a nosného ústrojí, kam lze zařadit například kosti, klouby, šlachy a svaly.

4.1.1 SPECIÁLNÍ PEDAGOGICKÉ POTŘEBY A PODMÍNKY VZDĚLÁVÁNÍ

Individuální pedagogická podpora může zlepšit či dokonce prodloužit život dětem, mladistvým či mladým dospělým, kteří trpí onemocněním svalová dystrofie či jiným tělesným onemocněním. Veškerá podpůrná opatření pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami zohledňuje vyhláška č. 27/2016 Sb.

Dále je bezpodmínečně nutné zajistit takové prostředí, aby bylo bezpečné, otevřené a přizpůsobené speciálním potřebám studentů.

První takovou podmínkou je zajistit bezbariérový přístup do všech školských zařízení, aby daný postižený jedinec mohl do budovy školy bezproblémově vstoupit. Druhou podmínkou je zajistit odpovídající technické vybavení pro pohyb postiženého jedince ve třídě a přizpůsobení toalet a případně i koupelny, což se týká především ubytovacích prostor v objektu školského zařízení. Třetí podmínkou je zajištění vhodných didaktických pomůcek. Čtvrtou podmínkou je zajistit odpovídající pomůcky pro psaní a rozvoj manuálních dovedností jako jsou například speciálně upravené nůžky apod. Pátou podmínkou je bezpochyby zajištění pomůcek pro tělesnou výchovu a relaxaci, což je pro osoby se svalovou dystrofií velice důležité. Jedná se především o pomůcky typu rehabilitačních míčů, podložek na cvičení, podpůrných pomůcek pro polohování apod. Šestou podmínkou je zajištění kompenzačních pomůcek jako jsou například berle, hole, mechanické a elektrické vozíky, chodítka apod.

4.1.2 SPECIFIKA POSUZOVÁNÍ SPECIÁLNÍCH VZDĚLÁVACÍCH POTŘEB U SVALOVÝCH DYSTROFIÍ

Posuzuje se především míra zachování hybnosti, kvalita dýchání, míra unavitelnosti.

Hybnost

Míra postižení hybnosti závisí na typu svalové dystrofie a stupni progresu. V samotném počátku nemoci je hybnost provázána častým zakopáváním, pády a nestabilitou při chůzi. V takovém případě je nutno zajistit dané osobě doprovod, který mu v obtížnějších podmínkách pomůže například vyjít do schodů. Doporučuje se, aby výukové místnosti pro tento typ osob byly umístěny v přízemí budovy a tím se tak minimalizovala nutnost přesunu postižené osoby například z patra do patra.

V další fázi nemoci již osoba není většinou schopna samostatně chodit, a proto je nutno v takovém případě pořídit invalidní vozík. Zde je také potřeba brát na zřetel, že zpočátku je osoba ještě schopna s vypětím všech sil ovládat vozík, takže zpočátku postačí pořídit mechanický vozík, ale s postupem času daná osoba vytratí i tuto schopnost, a proto je poté nutno pořídit vozík elektrický. V takovém případě je již nutno dané osobě vytvořit takové podmínky, aby se po budově mohla pohybovat zcela bez překážek, a proto je nutno vytvořit bezbariérové prostředí, které lze charakterizovat tak, že se například odstraní prahy u dveří, v učebně se lavice rozestaví tak, aby mezi nimi mohl vozík projet a aby se osoba mohla případně přesunout k profesorovi v případě ústního zkoušení, dále je nutno pořídit takový studijní stůl u kterého se dá s vozíkem sedět.

Co se týká společných stravovacích prostor ať to jsou menzy či jídelny, je potřeba dané postižené osobě zajistit bezproblémový přístup i do těchto prostor. Samotné stravování zpočátku daný jedinec zvládá samostatně jen je potřeba mu například pomoci s talířem, skleničkou či příborem. V pozdější fázi nemoci, kdy daný jedinec většinou ztrácí hybnost i v horních končetinách je nutno, aby daného jedince obsluhovala druhá osoba. Většinou se v takovém případě jedná o asistenta pedagoga nebo osobního asistenta, který postiženého jedince nakrmí a co týká tekutin, tak ty daný jedinec konzumuje za pomoci brčka.

Dýchání

Dýchání je úzce spjato s funkcí svalů. S postupem nemoci se tedy zhoršuje i kvalita dýchání postiženého jedince. Klesá síla a funkčnost svalů, které jsou potřebné při dýchání a tím vzniká zhoršené dýchání, což způsobuje horší okysličování organismu, a to především mozku. Z toho důvodu je poté daný jedinec častěji unavený, má výpadky pozornosti a trpí bolestmi hlavy. Dále je tím snížena funkčnost plic, a proto daný jedinec již není schopen delšího mluveného projevu, a proto je též nutno, aby mu byly kladeny krátké otázky, na které je krátká odpověď.

V pozdější fázi nemoci již postižený jedinec není schopen žádného hlasového projevu a v takovém případě je nutno přistoupit k tracheostomii či přístrojově podporovanému dýchání. V takovém případě již daný jedinec komunikuje s profesorem skrze alternativní a augmentativní komunikaci. Je také nutno počítat s větší absencí daného jedince ve výuce, protože postup nemoci je již velmi vážný a většinou i spojený s dalšími komplikacemi typu nemoci jako jsou například bronchitida či zápal plic. Proto je nutno brát na takového jedince ohled a absenci na výuce tolerovat a též je nutno býti danému jedinci maximálně na blízku v případě doplnění si zmeškaného učiva.

4.1.3 PSYCHOSOCIÁLNÍ A PEDAGOGICKÁ HLEDISKA PRÁCE S OSOBAMI SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

U onemocnění svalová dystrofie je typické, že kvůli nedostatku bílkoviny dystrofínu, což je bílkovina, která hraje zásadní roli při vývoji svalů a mozku, dochází k nedokonalému přenosu informací, což má velmi negativní vliv na kognitivní funkce postiženého jedince.

Postižené osoby touto nemocí nejsou tak schopny zpracovávat informace správným způsobem a dostatečně rychle jako to dokáže zdravý jedinec. Stupeň fyzického postižení ani úroveň IQ nehraje takovou roli při narušení určitých kognitivních funkcí. Jak již bylo zmíněno v úvodu této bakalářské práce, tak onemocnění svalová dystrofie postihuje primárně mužskou populaci. Stejně jako je prokázáno to, co bylo zmíněno v předešlé větě, je též prokázáno, že osoby s tímto onemocněním mají velký problém s opožděným vývojem řeči, učením a poruchami chování. Příklady jednotlivých poruch učení a chování byly zmíněny již v předešlé kapitole této bakalářské práce. Je ovšem nutno v krátkosti doplnit, že různými výzkumy bylo prokázáno, že přibližně 40% mužské populace trpící tímto onemocněním byla diagnostikována dyslexie, dysgrafie a všechny podobné poruchy.

Při výuce takto nemocných jedinců je potřeba dodržovat určitá pravidla. Prvním pravidlem je, že k danému jedinci je nutno mluvit v krátkých větách a vyžadovat po něm, aby instrukce zopakoval vlastními slovy. Druhým pravidlem je dodržovat časovou souslednost při zadávání úkolů.

Osoba v podobě asistenta pedagogika hraje u takto nemocných jedinců doslova klíčovou roli. Asistent pedagogika pomáhá postiženému jedinci nejen při učení, ale je i klíčovou osobou při vytváření a udržování dobrých sociálních vztahů ve třídě.

Pokud se u daného jedince vyskytuje i porucha typu ADHD či ADD je nutno, aby byly zmírněny nežádoucí účinky, a to většinou za pomoci psychoterapie. V této oblasti je též nutné zapojení jak asistenta pedagoga, tak především rodiny postiženého jedince a tím se dostáváme i k tomu, že rodina hraje v socializaci jedince velmi výraznou roli.

4.1.4 SPECIFIKA VZDĚLÁVACÍHO PROCESU U OSOB SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

U osob s tímto onemocněním je důležité, aby při výuce byl přítomen asistent pedagoga. Je též důležité, aby takto nemocným jedincům byla výuka plně přizpůsobena, a to například v pomalejším pracovním tempu. Dále je důležité respektovat rychlejší unavitelnost a nemožnost psát déle než několik minut. Ve vyšších stupních studia, kam můžeme zařadit například střední školy či vysoké školy, je vhodné, aby postižený jedinec dostal připravené písemné souhrny látky a aby do takto připravených písemných souhrnů jen dopisoval určité části a zapojoval se tím tak plně do výuky. Například při výuce matematiky či deskriptivní geometrie je žádoucí využití digitální techniky či minimálně alespoň tolerovat určité nepřesnosti. V pozdějších fázích nemoci, kdy jsou již zasaženy i horní končetiny a postižený jedinec tak již není schopen využívat ruce k psaní či rýsování, je dobré využít moderních technologií, a to například tabletu či jiné technické vymoženosti dnešní doby.

Důležité je též upravit formy zkoušení. Ověřování vědomostí daného jedince lze buď písemnou či ústní formou, v tomto případě se využívá většinou ústní forma. Zde se opět ukazuje nutnost asistenta pedagoga, protože další možností formy zkoušení je i to, že postižený jedinec bude asistentovi diktovat správné odpovědi a asistent bude za postiženého jedince dané odpovědi písemně zaznamenávat.

Písemné testy většího rozsahu by měly být částečně kráceny a plně přizpůsobeny možnostem postiženého jedince. Co se týče hodnocení, měl by profesor nebo vyučující brát v potaz stav postiženého jedince a měl by být schopen přistoupit k menším úlevám v hodnocení.

Jednou z posledních podstatných věcí je motivace. Profesor, vyučující či asistent pedagoga by měl postiženého jedince plně motivovat a radovat se z drobných zlepšení a dávat postiženému jedinci menší, rozumné a dosažitelné cíle.

4.1.5 ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE

V kapitole s názvem dýchání byly zmíněny dvě formy komunikace mezi profesorem a postiženým jedincem. Zde si trochu podrobněji popíšeme oč se vlastně jedná.

Kompetenční přístup je základem vhodného přístupu k jedincům s onemocněním svalová dystrofie. Kompetenční přístup je v podstatě zaměřen na rozvoj potenciálu, kompetencí, individuálního talentu a nadání daného jedince, kde se bere v potaz jeho omezení, které vyplývá z daného postižení. Klade se zde největší důraz na jeho samostatnost, podporu volných vlastností, vytrvalosti a překonávání překážek.

Jako příklad lze uvést jedince, který trpí těžkou formou spinální svalové dystrofie, kde je poškození jak svalové, tak i mozkové a tím pádem daný jedinec má přímo narušené i řečové schopnosti a je většinou závislý na umělé plicní ventilaci. Dále lze uvést příklad jedince, který trpí dysartrií, což je porucha artikulace projevující se výraznou neobratností ve výslovnosti.

Porucha dysartrie je způsobena většinou obrnou nebo narušením artikulačního svalstva, kam patří například jazyk, obličejové svaly, hltan či hrtan. Někdy tato porucha bývá spojena i s poruchou polykání, což je typické u osob s onemocněním svalová dystrofie.

4.1.6 MODERNÍ TECHNOLOGIE JAKO PROSTŘEDEK KOMUNIKACE OSOB S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

V současné době jsou již moderní technologie na takové úrovni, že je lze využít jako prostředek komunikace u osob trpících onemocněním svalová dystrofie.

Typickou moderní technologií k dorozumívání je počítač, který je ovládán za pomoci klávesnice a myši. Na počátku onemocnění svalové dystrofie je daný jedinec ještě relativně schopen ovládat počítač za pomoci myši a klávesnice. V pozdějším stadiu nemoci tato možnost ovšem zaniká, a proto bylo nutno počítač upravit či vylepšit, aby ho mohli využívat i lidé s tímto onemocněním. Počítač se v posledních přibližně deseti letech stal u takto nemocných jedinců jednou ze základních pomůcek při komunikaci. Počítač u postiženého jedince může sloužit například jako prostředník pro komunikaci s okolím, je též skvělým pomocníkem při vzdělávání a též je nápomocen při rozvíjení smyslového vnímání či paměťových a řečových schopností.

Jak již bylo zmíněno výše, tak bylo nutno počítač upravit potřebám postiženého jedince, a tak je již dnes běžné, že takto nemocný jedinec může počítač ovládat za pomoci velkoplošné klávesnice, trackballu, spínače, a dokonce i pohybem hlavy, úst či očí.

Na pořízení těchto moderních pomůcek přispívá například Úřad práce ČR, a to podle zákona 329/2011 Sb.

Dále bylo potřeba vytvořit počítačové programy, které by postiženým jedincům usnadnily komunikaci a jedním z těchto programů je například Grid. Tento program využívá předem připravené tabulky ze symbolů, obrázků, slov a písmen. Program Grid má dále hlasový výstup, který slouží uživateli k tomu, že když sestaví nějakou zprávu, tak ji program nahlas přečte.

Další užitečnou moderní technologií je například kamera Tobii PCEye, která detekuje směr pohledu a pohyb očí daného jedince. Počítač následně řekne hlasem, na co se daný jedinec dívá a přehraje například zvuk.

4.1.7 ASISTENT PEDAGOGA JAKO PRAVÁ RUKA OSOBY S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

Jak je již patrné z názvu kapitoly, tak osoba asistenta pedagoga je opravdu takovou pravou rukou postiženého jedince. Práce asistenta pedagogika začíná tím, že si před budovou školy vyzvedne daného postiženého jedince a poté ho po celý den provází a napomáhá mu se vším co je potřeba. Počínaje doprovodem do učebny a plnou nápomocí při výukové hodině a konče předáním rodině po skončení výuky.

Asistent pedagoga je postiženému jedinci nápomocen jak během výuky, tak i po výuce, kdy má možnost s daným postiženým jedincem dohnat učivo, které postižený jedinec nezvládl během běžné výuky. Je zde také možnost využít služby asistenta pedagoga při přípravě či opakování probrané látky a na následnou pomoc při přípravě na výuku dalších dní.

V neposlední řadě jsou služby asistenta pedagoga využity i v situaci, kdy daný jedinec není schopen být přítomen na výuce osobně, ale je nucen výuku absolvovat pomocí dálkového

připojení například přes službu Skype. V takovém případě asistent pedagogika připraví postiženému jedinci vše potřebné, aby se takováto dálková komunikace mohla uskutečnit.³⁴

4.2 ZÁKONY A VYHLÁŠKY POMÁJÍCÍ LIDEM S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

1) Vyhláška č. 607/2020 Sb.

„Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů.“

2) Zákon č. 561/2004 Sb.

„Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).“

3) Vyhláška č. 398/2009 Sb. – bude zrušena k 1. 7. 2023 a bude nahrazena Zákonem č. 283/2021 Sb.

Vyhláška č. 398/2009 Sb.

„Vyhláška o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb.“

Zákon č. 283/2021 Sb.

„Zákon stavební.“ – který nahrazuje výše zmíněnou vyhlášku a je do něj zakomponováno vše co se týká obecných technických požadavků zabezpečujících bezbariérové užívání staveb.

4) Vyhláška č. 27/2016 Sb.

„Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.“

35

³⁴ BITMANOVÁ, L. a kol. Speciálně-pedagogické minimum pro učitele: *Co dělat, když do třídy přijde žák se speciálními vzdělávacími poruchami*. 1. vyd. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o., 2019, s. 121-136. ISBN 978-80-88163-30-5.

³⁵ Vyhláška č. 607/2020 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2020-607>
Zákon č. 561/204 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

4.3 VZDĚLÁVÁNÍ OSOB SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

4.3.1 MATEŘSKÉ ŠKOLY/PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ

Jelikož je prokázáno, že svalová dystrofie se u dětí začíná projevovat až kolem šestého či sedmého roku života, tak drtivá většina takto nemocných dětí navštěvuje klasickou mateřskou školu jinak řečeno, jsou v kolektivu zdravých dětí.

Existují u nás ovšem i speciální mateřské školy, mezi které například patří mateřské školy logopedické a speciálně pedagogická centra. Do těchto speciálních zařízení mohou být zařazeny děti, které mají například potíže s řečí nebo děti, které trpí poruchami chování a nejsou tak schopny vydržet v kolektivu zdravých dětí.

Jsou ovšem i případy, kdy si rodina nechá daného postiženého jedince v domácí péči a vyučují daného jedince doma, a to z důvodu, že u nás není docházka do mateřské školy povinná.

4.3.2 ZÁKLADNÍ ŠKOLY

Děti se svalovou dystrofií patří do skupiny osob se zdravotním postižením neboli jsou to děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Na takovéto osoby je myšleno v zákonech, a proto tyto osoby mají nárok na vzdělání, které odpovídá jejich potřebám. Mají tedy nárok, aby jim byly vytvořeny takové podmínky pro bezproblémové a plnohodnotné vzdělání, a to například za pomoci různých didaktických pomůcek, využívání speciálních učebnic apod.

Speciálně pedagogické centrum pro žáky s tělesným postižením je zařízení, které na základě psychologického vyšetření určí konkrétní speciální vzdělávací potřeby žáka s daným tělesným postižením. V těchto centrech pracují zkušení pracovníci z řad vysokoškolsky vzdělaných speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků a vždy každého jedince důkladně vyšetří a určí správné vzdělávací potřeby, takže rodič daného jedince si může být zcela jist, že bude jeho dítěti správně doporučeno.

Vyhláška č. 398/2009 Sb., Dostupné na: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-398/zneni-20091118#p17_p17-1-2

Zákon č. 283/2021 Sb., Dostupné na: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-283/zneni-20230701#p334_f7205767

Vyhláška č. 27/2016 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

4.3.3 STŘEDNÍ ŠKOLY

V současné době má již většina střední škol či středních odborných učilišť zcela zařízené bezbariérové vybavení celé budovy. Proto je již zcela běžné, že osoby se svalovou dystrofií či jiným tělesným postižením navštěvují běžnou střední školu.

Osoby se svalovou dystrofií mají tedy stejné podmínky vzdělávání jako zdravý jedinec a to tedy, že mu úroveň středního školství zajistí úplné střední nebo střední odborné vzdělání a zároveň ho připraví ke studiu na vyšším stupni, kam lze zařadit Vyšší odborné školy a Vysoké školy.

Z logického úsudku lze říct, že jedinec s onemocněním svalová dystrofie si vybírá studijní obory, kde na něj není vyvíjena fyzická zátěž, a proto můžeme říct, že vhodnými studijními obory či školami jsou například gymnázia, ekonomicky zaměřené obory, humanitní obory apod. Dále je čím dál častější, že takto nemocné osoby se snaží zdokonalovat v oblasti počítačové gramotnosti, a proto dochází na počítačové kurzy, které pro ně mohou mít plusové body při budoucím uplatnění na trhu práce.

Co se týče integrace jedinců s onemocněním svalová dystrofie mezi zdravé studenty je většinou bezproblémová. A to z důvodu, že studenti středních škol jsou již ve věku, kdy mají více rozvinuté sociální citění, a proto se zde spíše setkáváme s pozitivními příklady, kdy například ostatní studenti maximálně napomáhají postiženému jedinci při manipulaci s vozíkem apod.

4.3.4 VYSOKÉ ŠKOLY

Osoby s onemocněním svalová dystrofie mohou i po úspěšném dokončení střední školy pokračovat ve studiu na vysoké škole. Ač to bývá spíše v ojedinělých případech, tak i na takovéto případy jsou vysoké školy připraveny a drtivá většina vysokých škol počínaje veřejnými a konče soukromými školami jsou dnes již plně přizpůsobeny potřebám těchto jedinců. Na vysokých školách je dnes již mnoho podpůrných programů pro takto nemocné osoby a například i Evropská unie se snaží formou dotací napomáhat školám, aby takovýto jedinci mohli studovat studijní obory, které jim po úspěšném dokončení studia napomohou k získání zaměstnání, které bude odpovídat jejich zdravotnímu stavu a momentálním schopnostem.

Stejně jako je tomu u všech předešlých stupňů vzdělávání, tak i zde může postižený jedinec využívat služby osobního asistenta, který mu bude nápomocen ve všech oblastech, které mu činí obtíže.^{36 37}

4.3.5 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN

Každý jedinec s onemocněním svalová dystrofie, který by nezvládl studium na běžné škole kteréhokoli stupně vzdělávání, si může požádat o individuální vzdělávací plán.

Zákonní zástupci postiženého jedince musí každoročně písemně žádat ředitele dané školy o povolení vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. K písemné žádosti je vždy nutno doložit písemné doporučení pedagogicko-psychologické poradny či speciálně pedagogického centra.

Pokud jsou doloženy všechny potřebné dokumenty a je daný jedinec shledán jako způsobilý k IVP, tak ředitel dané školy udělí souhlas a daná škola poté musí vypracovat dokument individuálního vzdělávacího plánu.

Celý proces je velice časově náročný, je potřeba vyřídit mnoho dokumentů, ale pokud IVP pro daného jedince je jedinou možností, tak je nutno tento zdlouhavý a náročný proces každoročně podstoupit.³⁸

³⁶ FARÁŘ, Václav. Diplomová práce: *Život se svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií*. [online]. Brno, 2008, s. 26-30. [cit. 2023-2-8]. Dostupné na: https://is.muni.cz/th/o01gv/progresivni_svalova_onemocneni_konecna_verze.pdf

³⁷ BARTOŇOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. 2. vydání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-158-4.

³⁸ KENDÍKOVÁ, J., VOSMIK, M. *Jak zvládnout problémy dětí se školou?: Děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole – praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. 1. vydání, Praha: Pasparta, o.p.s., 2013, s. 64-81. ISBN 978-80-905576-0-4.

4.4 ROLE RODINY A SPOLEČNOSTI V PROCESU SOCIALIZACE JEDINCE S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

Socializace jako celoživotní proces

Socializace je proces, který probíhá celoživotně. Společnost na daného jedince působí takovým stylem, že u daného jedince dochází k vývojovým změnám, které nelze označit jako vrůstání do společnosti. Již socializovaný jedinec mění svou sociální roli například rodičovstvím, odchodem do důchodu apod. Každý jedinec se tak musí přizpůsobit proměně společnosti, a to například v povolání, kdy například některé profese zanikají a některé nové naopak vznikají. Nebo například již socializovaný jedinec přechází z jedné společnosti do druhé, ve které se musí znovu socializovat, a to například v případě jiné kultury.³⁹

Definice pojmu rodina zní podle Dunovského takto:

„Rodina je z hlediska socializace ze tří primárních společenských skupin (spolu se skupinou předškolní/ školní/ pracovní a skupinou vrstevníků) skupinou nejdůležitější. Je totiž nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která provází člověka nebo se ho alespoň nějak dotýká ve všech fázích jeho života.

Z toho hlediska je možno chápat rodinu jako malou primární společenskou skupinu – jednotku založenou na svazku muže a ženy, ať už se jedná o manželstvím vázaný svazek nebo partnerské soužití, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití a souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“ (Dunovský, 1999)⁴⁰

Tato nádherná definice zcela vyjadřuje roli rodiny v procesu socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie. Vyplývá z ní, že rodina je tím nejdůležitějším článkem, který daného jedince musí doprovázet ve všech situacích, být mu na blízku a napomáhat mu se znovu začlenit do běžného života a společnosti.

³⁹ ČÍŽKOVÁ, J. *Přehled sociální psychologie*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2001. ISBN 80-244-0150-9.

⁴⁰ DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie*. Grada – Avicenum, Praha, 1999, s. 279. ISBN 80-7169-254-9.

Pokud daný jedinec má takovouto plnou podporu své rodiny, tak je jeho začlenění do společnosti velmi rychlé, protože i samotný jedinec touto podporou získává určitou motivaci a energii, aby překonal veškerá úskalí, která mu toto onemocnění přináší a aby byl znovu plnohodnotným článkem společnosti v rámci svých maximálních možností.

Definice pojmu společnost zní podle Velkého sociologického slovníku takto:

„V nejširším slova smyslu je to synonymum pro lidstvo jako celek, lidský rod, synonymum pro největší společenskou skupinu, k níž může jedinec náležet. Sociální agregát osob obou pohlaví a různých věkových skupin spojených v soběstačné uskupení, jež si vytvořilo vlastní instituce, které respektuje, a kulturu, kterou sdílí; v nejužším smyslu soubor osob žijících ve skupinách, jež jsou vzájemně propojeny, na společném, vymezeném a ohraničeném teritoriu kontrolovaném politickou mocí, sdílejících základní společenské hodnoty, řídící se týmiž základními normami a chovající se podle ustálených kulturních vzorů.“ (Velký sociologický slovník, 1996) ⁴¹

Z této definice též vyplývá, že společnost hraje velkou roli při socializaci různých osob, a to i osob s onemocněním svalová dystrofie. Pokud daný jedinec má kolem sebe společnost lidí, kteří mu jsou nápomocní a kteří ho podporují a berou jako rovnocenného, tak je začlenění takového jedince do společnosti rychlým procesem.

Definice pojmu socializace dle Šeďové zní takto:

„Socializace představuje zcela zásadní element jak ve vztahu k jednotlivci, tak ve vztahu ke společnosti. Pro jednotlivce pak znamená cestu k uspokojivým interakcím s druhými lidmi. Bez toho, že by prošel socializací, by člověk nebyl schopen jednat, komunikovat s druhými, vyjednávat a zapojovat se do společných činností.“ (Šeďová, 2007, s. 13) ⁴²

⁴¹ Univerzita Karlova. *Velký sociologický slovník*. Praha: Vydavatelství Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-6 (soubor).

⁴² ŠEĎOVÁ, K. *Děti a rodiče před televizí*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-149-2.

5 AKCE A VOLNOČASOVÉ AKTIVITY NA PODPORU OSOB S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

1) Mezinárodní odborná konference: Péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typ Duchenne

V roce 2023 to bude již pátá mezinárodní odborná konference, která se pořádá na podporu lidem s onemocněním svalová dystrofie.

Na tuto odbornou konferenci se každoročně dostavují odborníci, pacienti i jejich pečující osoby. Z řad odborníků zde mají zastoupení, jak čeští specialisté, tak zahraniční odborníci.

Tato konference si klade především za cíl, aby zde odborníci ze všech zemí přednesli své nové poznatky a tím se tak mohla například zlepšit péče o nemocné pacienty v naší zemi. Dalším cílem je bezpochyby dostat onemocnění svalová dystrofie do povědomí co nejvíce lidí, kteří doposud o daném onemocnění neslyšeli.

2) Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii

Tento světový den se pořádá každoročně 7. září, což má svůj význam. Ten význam je takový, že dystrofinový gen se skládá ze 79 exonů a z toho vyplynulo datum konání akce 7.9.

Tuto akci pořádá Světová organizace Duchenne (WDO) a spojuje pacienty, jejich rodiny, kamarády, lékaře, odbornou veřejnost, vědce a další osoby z celého světa.

Hlavním cílem této akce je zvýšit povědomí o nemoci.

3) Běh na Sněžku

Běh na Sněžku je projekt, který pořádá nezisková organizace Parent Project.

Této akce se v roce 2022 účastnil tatínek jednoho z nemocných dětí, kdy uběhl 230 kilometrů. Běh započal 3. června 2022 ve městě Třebíč a na Sněžku doběhl za neuvěřitelných 40 hodin, kdy měl pouhých 15 přestávek během celého běhu. Během této akce mohli lidé posílat libovolné částky na transparentní účet neziskové organizace, která je poté využije pro všechny klienty se svalovou dystrofií. Nakonec tato akce byla z pohledu neziskové organizace úspěšnou, protože se vybralo 112 000 Kč, které pomohou lidem s onemocněním svalová dystrofie.

4) Schránka důvěry

Schránka důvěry je iniciativou organizace Parent Project, kdy psychologe, která spolupracuje s touto organizací, může kdokoli zaslat anonymní email s dotazem a psychologka mu následně odpoví.

Většinou tuto službu využívají pacienti se svalovou dystrofií, či jejich rodiny k dotazům ohledně nemoci.

5) iBoccia

iBoccia je sport podobný francouzskému sportu pétanque.

Je to sport, který patří mezi volnočasové aktivity pro lidi s onemocněním svalová dystrofie.

Při tomto sportu je smyslem hry umístit červené či modré kožené míčky svého týmu k nejbližšímu Jacku, což je bílý míček. Vyhrává ten, kdo má nejvíce míčků svého týmu u Jacka. Každý tým tvoří tři až šest členů.

Tato hra se hraje primárně na rovném povrchu, takže ideálním místem ke konání této hry je například tělocvična. Ke hře je nutno používat speciální odhodové rampy se kterými manipuluje asistent postiženého jedince.

V roce 1984 se tento sport stal paralympijským sportem. V roce 2021 na paralympiádě v Tokiu se této akce zúčastnil člen organizace Parent Project – Adam Peška, který získal zlatou medaili.

6) Společnou cestou

Společnou cestou je projekt, který je určen na podporu rodin, které pečují o osoby s onemocněním svalová dystrofie. Rodinám je v rámci tohoto projektu poskytována podpora a doprovázení v nestandardních situacích mezi které například patří dlouhodobá péče o nemocné jedince.⁴³

⁴³ Parent Project. Parentproject.cz: *Aktivita*. [online]. 2017 [cit. 2023-3-3]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz>

6 PRAKTICKÁ ČÁST

6.1 METODOLOGIE

Téma bakalářské práce nese název: Socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a celoživotní vzdělávání.

Téma bakalářské práce bylo zvoleno za účelem představení a nabídnutí podrobného náhledu na onemocnění svalová dystrofie a vnesení náhledu postiženého jedince a jeho rodiny. Dalším účelem této bakalářské práce je představení možnosti celoživotního vzdělávání osob s tímto onemocněním a zároveň představit veškerá úskalí, která to pro osoby s tímto onemocněním přináší.

Stručně řečeno je účelem této bakalářské práce popsat proces a klíčové problémy socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a zjistit případná úskalí tohoto procesu.

6.2 CÍL PRÁCE

Jak již bylo zmíněno v předešlé kapitole, tak cílem této bakalářské práce se popsat proces a klíčové problémy socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a zjistit případná úskalí tohoto procesu. Jde tedy o představení studentům, široké veřejnosti nebo lidem, kteří se o dané téma zajímají, co to onemocnění svalová dystrofie je, jaké druhy svalové dystrofie jsou v současné době známy, jaká je diagnóza tohoto onemocnění, jaká je případná léčba a celkové představení tohoto onemocnění.

Dále je cílem bakalářské práce představení forem pomoci lidem s onemocněním svalová dystrofie. Dále se bakalářská práce zabývá poruchami učení a chování, které se úzce pojí s tímto onemocněním. Dalším důležitým cílem této bakalářské práce je představení procesu vzdělávání těchto osob a podrobné zaměření na vzdělávání od mateřské školy až po vysokou školu, což je doplněno o kapitolu využití moderních technologií při vzdělávání těchto osob. V další fázi bakalářské práce jsou stručně představeny zákony a vyhlášky, které myslí na osoby s tímto onemocněním. Poslední dvě kapitoly této bakalářské práce se zabývají rolí rodiny a společnosti v procesu socializace jedince s tímto onemocněním a následují volnočasové aktivity a akce, které podporují osoby s tímto onemocněním.

6.3 STANOVENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Výzkumný problém: Jaký je proces a úskalí tohoto procesu, a jaké jsou klíčové problémy socializace daného jedince trpícího onemocněním svalová dystrofie?

6.4 POSTUP PRÁCE

Bakalářskou práci tvoří 2 oddíly – teoretický a praktický.

Teoretická část bakalářské práce je rozdělena do pěti kapitol, kdy každá kapitola obsahuje několik podkapitol.

První kapitola bakalářské práce je zaměřena na představení nemoci svalová dystrofie. Dále je rozdělena do několika podkapitol, kde je zmíněno osm nejznámějších druhů svalových dystrofií, které se u postižených jedinců nejčastěji vyskytují. U každého typu svalové dystrofie je její představení, příznaky, diagnostika a léčba.

Druhá kapitola bakalářské práce pojednává o formách pomoci lidem s onemocněním svalová dystrofie. Jsou zde představeny formy rehabilitace, alternativní rehabilitace, vodní rehabilitace a dále formy pomoci jako jsou například respirační péče, psychologická péče, sociální poradenství, ergoterapie a seznam pomůcek určených pro lidi s tímto onemocněním.

Třetí kapitola bakalářské práce pojednává o poruchách učení a chování, které se objevují u osob s tímto onemocněním. Jedná se především o tři nejčastější poruchy, které jsou poruchy autistického spektra (PAS), porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) a obsedantně kompulzivní porucha (OCD).

Čtvrtá kapitola bakalářské práce pojednává o socializaci jedince či osob s onemocněním svalová dystrofie a jejich vzdělávání. Kapitola je zaměřena na speciální pedagogické potřeby a podmínky vzdělávání, specifika posuzování speciálních potřeb, psychosociální a pedagogická hlediska práce, specifika vzdělávacího procesu, alternativní a augmentativní komunikaci, moderní technologie jako prostředek komunikace, asistenta pedagoga jako klíčovou osobu, zákony a vyhlášky, vzdělávání osob s tímto onemocněním počínaje předškolním vzděláváním a konče vysokoškolským vzděláváním a v neposlední řadě se tato kapitola zabývá rolí rodiny a společnosti v procesu socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie.

Pátá kapitola bakalářské práce se zaměřuje na představení akcí a volnočasových aktivit na podporu osob s onemocněním svalová dystrofie.

Praktická část bakalářské práce je zpracována formou případové studie, která je rozdělena do čtyř jednotlivých částí.

V první části je daný problém představen formou příběhu jedince, který trpí onemocněním svalová dystrofie.

Druhá část je zaměřena na rozhovor s daným jedincem.

Třetí část je zaměřena na příběh maminky postiženého jedince.

Čtvrtá část je zaměřena na rozhovor s maminkou postiženého jedince.

V páté části je vyhodnocení případové studie.

V bakalářské práci je využíváno především dostupných odborných knih a otevřených internetových zdrojů.

V závěrečné fázi bakalářské práce je vyhodnocení teoretické a praktické části a zodpovězení na zvolenou otázku, která byla položena ve výzkumném problému.

6.5 POUŽITÉ METODY

Případová studie – v bakalářské práci byla v praktické části použita metoda případové studie.

Interview – v bakalářské práci byl realizován přímý kontakt se zkoumanou osobou, a to jak v osobní formě, tak telefonicky a pomocí videohovoru. Dále byl realizován přímý kontakt s rodinou zkoumané osoby.

Sociometrický test ve formě individuálního rozhovoru – v bakalářské práci byla použita forma individuálního rozhovoru, kdy nejdříve byla vyzpovídána zkoumaná osoba a následně jeho rodina. Na základě individuálního rozhovoru se zkoumanou osobou následně vznikl i jeho příběh.

V praktické části bakalářské práce je tedy využit kvalitativní typ výzkumu, což znamená, že praktická část je zpracována formou rozhovoru a příběhu s daným postiženým jedincem a jeho maminkou.

6.6 PŘÍBĚH JEDINCE S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

V tomto příběhu se setkáváme s mužem jménem Martin, který je hlavní postavou této praktické části bakalářské práce. Jedná o člověka, který trpí onemocněním svalová dystrofiie. Dnes je mu 33 let a překonal nemožné, protože dle sdělení lékařů dnes již neměl být mezi živými.

„Dobrý den, jmenuji se Martin a je mi něco přes měsíc již 33 let, což je veliký zázrak, protože dle lékařů jsem dnes již neměl být mezi živými. Narodil jsem se v městě Kladno kde také stále žiji a mohu se prohlásit za hrdého Kladeňáka.

Kde mám začít, můj příběh je dlouhý, ale tolik času asi nemáme, abych vám tu vyprávěl každý svůj den, proto vám řeknu asi jen to nejdůležitější.

Narodil jsem se jako zdravé dítě. Do třech let mého věku vše bylo v naprostém pořádku a já byl malé spokojené dítě, které se učilo novým a novým věcem, prostě klasické dítě. Ve třech letech jsem byl s maminkou na klasické lékařské prohlídce u své dětské lékařky, které se ovšem nezdálo, že jsem na ten věk, byl menší než běžné dítě v tomto věku. Proto mě dětská lékařka poslala na sérii speciálních vyšetření z čehož má maminka byla doslova na větvi. Po sérii vyšetření nám bylo sděleno, že mám Duchennovu svalovou dystrofii a od té doby to se mnou šlo z kopce. Po nějakém čase jsem začal chodit po špičkách, zvětšovala se mi lýtka a ubývala mi síla. Můj stav se nakonec zhoršil natolik, že jsem musel usednout na invalidní vozík a v tu chvíli jsem si na velice krátkou dobu představil, že to je pro mě konec života, a to i přes to, že v té době jsem byl ještě celkem malý, bylo mi nějakých šest možná sedm let. Zde musím veřejně poděkovat své rodině a především své milované mamince, která mi celou situaci velmi pěkně vysvětlila a byla mi a do dnešní doby je mou největší oporou. Díky ní jsem to vzal tak, jak to prostě je. Možná právě proto, jsem nikdy nepodléhal žádnému smutku. Nikdy jsem neřešil, co nemůžu, ale naopak vždy jsem řešil, co můžu.

Abychom poskočili trochu dále, tak začnu o mém studijním životě. Chodil jsem do běžné základní školy se zdravými dětmi, a to i přesto, že jsem v té době již byl upoután na invalidním vozíku. Celý první stupeň jsem zvládal celkem v pohodě bez asistenta. Na druhém stupni se

můj stav opět zhoršil, a tak bylo nutné mi zařídit asistentku se kterou jsme se nakonec tak skamarádili, že se mnou pokračovala i dále po základní škole, a to na sportovní gymnázium. Sportovní gymnázium jsem úspěšně dokončil a poté se velmi zamýšlel, kam se budou ubírat mé kroky dále. Nakonec jsem se rozhodl pro další studium na vysoké škole a k tomuto kroku mi navíc dopomohlo to, že u nás v Kladně má fakultu ČVUT a to fakultu biomedicínského inženýrství, což pro mě bylo ideální, protože do školy jsem to měl doslova kousíček. Studoval jsem obor bioinformatiku a moc mě to bavilo. Na škole jsem vydržel dva roky a něco. Na začátku třetího ročníku jsem prodělal akutní respirační selhání a s mým studiem byl bohužel konec. Můj zdravotní stav byl opravdu velmi vážný, ale díky dýchacímu přístroji BiPAP jsem celou situaci nějak zvládl i když s odřenýma ušima. Po relativně delším čase jsem se dostal z nemocnice konečně domů, ale na vysokou školu jsem se již nevrátil, protože jsem hodně zameškal a dle mého názoru bych tolik látky již nedohnal. Proto v té době bylo pokračování ve studiu pro mě již uzavřenou kapitolou.

V té době jsem opět začal přemýšlet nad tím, co se mnou bude dál. Jednoho dne mi blýsklo v hlavě, že bych mohl zkusit štěstí a se svým nejlepším kamarádem Jakubem, který trpí stejným onemocněním jako já akorát je o dva roky mladší, tak že bychom mohli začít psát vlastní blog. Zkusili jsme tedy štěstí a ono se zadařilo. Na blogu jsme začali nepřetržitě pracovat a publikovat články o našem onemocnění, abychom tím sdělili světu, jak se dá žít s tímto onemocněním. Zprvu jsme psali jen tak pro zábavu a pro pobavení ostatních, protože jsme naše onemocnění představovali a zároveň prokládali různými žertíky a vtípký. Tím jsme pravděpodobně získali celkem v krátkém čase hodně čtenářů. Teď si udělám takovou menší propagaci a zmíním, že náš blog se jmenuje nevzdavejto.cz, tak kdo by chtěl může si přečíst nějaké z našich snad vtipných komentářů a různých článků.

V té době nám s Jakubem začalo šrotovat v hlavě, že bychom mohli napsat knihu. Proto jsme tedy začali psát společně knihu, kterou jsme pojali jako satirický způsob osobních zpovědí. Naše kniha se nějakým způsobem dostala ke Kád'ovi, což byl kamarád, motorkář, předseda MDA RIDE, který se v té době již zabýval pomocí lidem s naším onemocněním. Celá kniha vznikala trochu obtížně, protože Kuba ode mě bydlí přibližně 200 km, tak jsme to vše vždy probírali během dennodenních hovorů přes facebook.

No, teď abych vám trochu přiblížil, kdo to vlastně ten Jakub je. Je to můj nejlepší kamarád, kterého jsem kdysi poznal díky patientské organizaci Parent Project, která pořádala týdenní pobyt na Zámečku Hodonín, který se nachází na Českomoravské vrchovině. Je tomu asi devět

let nazpět co jsme se na tomto pobytu s Jakubem poznali a od té doby mezi námi je velké přátelství, které i přes tu dálku mezi námi, trvá dodnes. Online se vídáme každý den a osobně pak několikrát do roka na akcích pořádané organizací Parent Project do které dnes již také patřím.

Ale abychom se vrátili k naší knize. Pro mě to byl splněný sen. Jsem pyšný na to, že jsme okolí ukázali, že naše postižení není překážkou pro běžný život. Dokázali jsme si, že když se chce, tak jde vše. Touto knihou nám šlo i o to, abychom lidem ukázali, že být na vozíku není nic tragického a že si umíme užívat života stejně jako zdraví lidé. Abych taky konečně uvedl název naší knihy, tak se jmenuje: Duchennovi jezdci aneb Život se svalovou dystrofií. Postupem času jsme napsali zatím další dvě knihy, které se jmenují Šudy a Mártý aneb příhody strýčka Duchenna a VOZMEN STORIES aneb Černá jízda. Vozmen stories je vyloženě obrázková vtipně zpracovaná kniha a příhody strýčka Duchenna jsou vtipně podané příhody.

Něco závěrem o mně. Mám rád cestování, psaní knih, kreslení vtipů a hlavně hokej. Kladenský hokej doslova miluji a moc fandím kladenským Rytířům, ač se jim zrovna moc nedaří, ale věřím, že snad se vše brzy v lepší obrátí a náš kladenský hokej půjde zase nahoru.

A úplným závěrem, život si užívám a jsem rád z každého dne, který mám ještě před sebou. Snažím si každý den užít tak jako by byl mým posledním a ač mě má nemoc velice omezuje, tak dělám, co můžu a co mě baví, a to je především psaní knih a článků na náš společný blog s Jakubem. Mým druhým nejlepším kamarádem po Jakubovi je počítač, protože to je v tuto chvíli jediný prostředek, který mohu ještě jakžtakž ovládat a díky kterému mohu psát knihy, komunikovat s okolím a každý den si volat s Jakubem. A když nám zdraví vydrží, tak třeba se pustíme i do psaní další knihy.“

6.7 ROZHOVOR S JEDINCEM TRPÍCÍM ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

1) Představ se nám prosím?

„Jmenuji se Martin, je mi 33 let a narodil jsem se v Kladně.“

2) Nedávno jsi měl narozeniny, jak jsi narozeniny oslavil?

„Ano, 6. ledna mi bylo 33 let a jsem moc rád, že jsem se takového věku dožil. Narozeniny jsem oslavil s rodinou a kamarády, především se svým nejlepším kamarádem Jakubem.“

3) Žiješ stále v Kladně?

„Ano, stále žiji v Kladně. Jsem hrdý Kladeňák a nepředpokládám, že bych se někdy mimo Kladno přestěhoval. Líbí se mi zde a mám zde rodinu.“

4) Bydlíš s rodiči?

„Ano, stále žiji s rodiči v panelovém domě.“

5) Plánuješ, či chtěl bys někdy bydlet sám?

„Někdy v budoucnu bych rád zažil jaké to je žít sám, ale můj zdravotní stav mi to asi nikdy bohužel nedovolí.“

6) Máš nějaké sourozence?

„Ano, mám starší sestru, které je 44 let. Má dvě děti, takže jsem hrdým strýcem.“

7) Má tvá sestra stejné onemocnění jako Ty?

„Má sestra je zcela zdravá, netrpí onemocněním, které potkalo mě.“

8) Jaký spolu máte vztah?

„Se sestrou máme velmi hezký vztah. Často mě navštěvuje a pomáhá mi. Je takovou mojí oporou.“

9) Kdy se u tebe poprvé projevilo onemocnění svalová dystrofie?

„Do tří let věku jsem byl zcela zdravý. Ve třech letech jsem byl na kontrole u své dětské lékařky, které se ovšem nezdálo, že jsem byl oproti jiným dětem toho věku menší. Proto mě poslala na různá vyšetření, kde mi bylo diagnostikováno toto onemocnění.“

10) Jaký typ svalové dystrofie byl u Tebe zjištěn?

„Trpím svalovou dystrofií typu Duchenne, což je asi nejznámější a nejčastější typ tohoto onemocnění.“

11) Jak u Tebe nemoc postupovala a jak se projevovala?

„Když mi byla ve třech letech diagnostikována, tak to poté s mým zdravotním stavem bylo horší a horší. Nejprve jsem začal chodit po špičkách, poté se mi začala zvětšovat lýtka a postupem času mi i ubývala síla, až jsem někdy kolem šestého nebo sedmého roku života byl nucen usednout na invalidní vozík.“

12) Jak jsi celou situaci zvládal?

„Zprvu jsem to moc nechápal, protože jsem byl ještě malý. Až po nástupu na základní školu jsem začal zjišťovat, že jsem jiný. Když jsem tuto skutečnost zjistil, tak jsem myslel, že je to pro mě konec světa.“

13) Jak Ti pomáhala rodina a jak Ti rodina celou situaci vysvětlila?

„Rodina byla a stále je mým největším štěstím. Maminka s tátou při mně vždy stáli, celou situaci mi v klidu vysvětlili a já to začal chápat a celou situaci jsem začal brát tak, že to tak prostě je a že to nezměním.“

14) Na jaký typ základní školy jsi chodil a jak se k Tobě chovali ostatní děti?

„Chodil jsem do běžné základní školy se zdravými dětmi. V té době jsem sice již na vozíku byl, ale nečinilo mi to jinak žádné problémy. Ostatní děti mě přijaly mezi sebe. Měl jsem tam i nějaké kamarády a měli jsme spolu hezké vztahy. Nikdy jsem se neseťkal s žádnou negativní narážkou.“

15) Dokončil jsi základní školu bez větších obtíží?

„Na prvním stupni základní školy mi téměř nic nečinilo problémy, na druhém stupni se můj stav bohužel mírně zhoršil a proto mi byla přidělena asistentka se kterou jsme se moc skamarádili a poté mě doprovázela i v dalším studijním životě.“

16) Když jsi úspěšně dokončil základní školu, kam jsi zamířil za dalším studiem?

„Po základní škole jsem trochu komicky nastoupil sportovní gymnázium, kde jsem kvůli svému zdravotnímu stavu měl speciální podmínky. Ale jak jsem zmínil v předešlé odpovědi, tak i na sportovním gymnáziu mě doprovázela asistentka, která mi se vším pomáhala. Studium na sportovním gymnáziu jsem úspěšně dokončil a studium zakončil získáním maturitní zkoušky.“

17) Kam poté směřovaly Tvé další „kroky“?

„Po dokončení gymnázia jsem se rozmýšlel co se mnou bude dál. Nakonec jsem se rozhodl pro studium na vysoké škole.“

18) Jakou vysokou školu jsi studoval?

„Měl jsem to štěstí, že v mém rodném Kladně je fakulta biomedicínského inženýrství, která spadá pod ČVUT. Takže jsem šel studovat tuto vysokou školu. V mém rozhodování a při výběru této školy hrálo roli i to, že budovu školy jsem měl od našeho bydliště doslova pár zastávek autobusem.“

19) Jaký obor jsi studoval a dokončil jsi úspěšně vysokou školu?

„Studoval jsem bakalářský obor bioinformatiku. Úspěšně jsem zakončil dva ročníky a při nástupu do třetího závěrečného ročníku mě bohužel postihla akutní respirační příhoda, takže jsem byl v ohrožení života umístěn do nemocnice. Když se můj stav, a to i díky přístroji BiPAP zlepšil, tak jsem se ke studiu již nevrátil. V nemocnici jsem byl poměrně dlouhý čas a ve škole jsem toho zameškal tolik, že bych již nebyl schopen to dohnat, navíc to byl poslední ročník a můj stav by mi nedovolil plně pracovat na tvorbě bakalářské práce. Proto jsem studium, jak se říká, hodil za hlavu.“

20) Co následovalo poté? Jakým směrem se Tvůj život ubíral?

„Po zlepšení zdravotního stavu jsem začal přemýšlet, co vlastně budu dělat. Do práce jsem chodit nemohl, protože můj stav by mi to nedovolil. Po nějakém čase se mi v hlavě urodil nápad, že bychom s mým kamarádem Jakubem, který trpí stejnou nemocí jako já, mohli začít psát blog o našem onemocnění a dát tak více informací široké veřejnosti o onemocnění svalová dystrofie.“

21) Jak se Vašemu blogu dařilo?

„Po velice krátkém čase nám přibýlo mnoho nových sledujících a to nám vlilo život do žil a dalo nám pozitivní motivaci k tomu v psaní pokračovat.“

22) Co následovalo poté?

„Po nějakém čase nám s Jakubem v hlavě začala vznikat myšlenka, že bychom mohli napsat knihu. Což byl vždy i můj velký sen. Tak jsme to chvíli promýšleli a poté se dali do psaní knihy.“

23) Jak se kniha jmenuje a co obsahuje?

„Kniha se jmenuje Duchennovi jezdci aneb Život se svalovou dystrofií. Představuje lidem onemocnění svalová dystrofie a je psána humornou a celkově vtipnou formou. Protože jsme oba s Kubou takoví vtipkaři a děláme si ze všeho srandu a bereme život vesele.“

24) Víím, že jste po nějakém čase vydali další dvě knihy o čem jsou a jak vznikaly?

„Ano, naše první kniha měla celkem úspěch za což jsme moc rádi. Tak jsme si řekli, proč nenapsat další knihy. Napsali jsme tedy další dvě knihy, které nesou název Šudy a Mártý aneb příhody strýčka Duchenna, což je kniha našich zážitků a povídek psána též vtipnou formou a další kniha se jmenuje Vozmen stories aneb Černá jízda, což je kniha obrázková doplněná vtipnými hláškami. Už při naší první knize nám s propagací pomáhal náš dlouholetý kamarád, motorkář Káďa, který vedl spolek MDA RIDE a byl dlouholetým podpůrcem osob s onemocněním svalová dystrofie.“

25) Kromě psaní knih, jaké máš ještě záliby?

„Psaní knih je opravdu něco, co mě velice naplňuje a velice baví. Mezi mé další koníčky patří třeba cestování, každodenní telefonáty přes službu Facebook s mým nejlepším kamarádem Jakubem a mám taky rád hokej. Fandím našim kladenským Rytířům. Dále mám rád společná setkání, která pořádá naše organizace Parent Project, kdy se několikrát do roka setkáváme s kamarády, kteří trpí stejným onemocněním a jezdíme společně po různých koutech republiky na společné pobyty a někdy i na zahraniční pobyty.“

26) Již několikrát jsi zmínil Jakuba, představ nám prosím, o koho se jedná?

„Jakub je můj nejlepší kamarád, takový můj parták na všechny špatnosti a můj parták při psaní našich knih. S Jakubem jsme se poznali asi před devíti lety na týdenním pobytu na Zámečku Hodonín, který se nachází na Českomoravské vrchovině a byl to pobyt, který pořádala organizace Parent Project. Tam jsme se poznali a v podstatě hned nám bylo jasné, že budeme nejlepšími kamarády. Jakub sice bydlí od Kladna asi 200 km, ale jak jsem již zmiňoval v předešlé odpovědi, tak si každý den voláme přes Facebook a několikrát do roka se setkáváme na akcích pořádaných organizací Parent Project.“

27) Závěrem nám prosím řekni, co chystáš v dohledné době?

„S mým onemocněním moc do budoucna nehledím. Snažím si užívat si každý den, kdy se ráno probudím, jako by to byl můj poslední den. Jsem rád za každý den, který tu mohu být a dělám to, co mě baví a naplňuje. A když vydrží zdraví, tak třeba vznikne i další kniha?“

6.8 PŘÍBĚH MAMINKY JEDINCE S ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

V tomto příběhu se setkáváme s maminkou nemocného muže Martina. Mamince Iloně bude zanedlouho 61 let, která se společně s manželem Jirkou, kterému je 63 let, stará o nemocného Martina. Pro maminku Martina je to stále velmi bolestivé téma, a proto tento příběh bude kratšího formátu, jelikož mluvit o Martinově nemoci, je pro maminku Martina velice obtížné.

„Dobrý den, jmenuji se Ilona a je mi 61 let. Jsem maminkou dvou dětí. Mé starší dceři je dnes již 44 let, je maminkou dvou dětí, takže jsem zároveň i babičkou. Má dcera je zcela zdravá. Jsem též maminkou dnes 33letého Martina, kterému bylo v dětském věku diagnostikováno onemocnění svalová dystrofie. Je to pro mě i po tolika letech velmi bolestivé téma, protože onemocnění svalová dystrofie je bohužel nevléčitelnou nemocí a nikdy nevíte, kdy přijde ten den, kdy přijdete o své milované dítě, které touto nemocí trpí. Můj syn Martin zatím ovšem překonává všechny nástrahy, které mu život přinesl, protože nám již v době zjištění tohoto onemocnění sdělili, že se Martin dožije maximálně osmnáctého roku života. Dnes je mu 33 let a statečně bojuje.

Celé to začalo v roce 1990, kdy se nám s manželem narodil náš vysněný syn, kterému jsme dali nádherné jméno Martin. Martin byl zpočátku zcela zdravé dítě a nic nenasvědčovalo tomu, že by tomu mělo být později jinak. Přibližně v roce 1993 nebo začátkem roku 1994, jsme s Martinem byli na běžné lékařské prohlídce u jeho dětské lékařky, které se ovšem nezdálo, že je oproti ostatním dětem stejného věku menší. Proto nás poslali na řadu náročných vyšetření, po kterých nám byla sdělena ta hrůzostrašná diagnóza, že náš milovaný syn trpí onemocněním svalová dystrofie. Jelikož byla genetika v té době ještě na počátku svého rozvoje, tak nám lékaři nedokázali zprvu jasně říci, jakým typem svalové dystrofie Martin trpí.

Do svých přibližně sedmi let Martin normálně chodil, poté už ovšem potřeboval invalidní vozík, protože mu chůze dělala problémy, ale nebyl na něj upoután úplně, stále ještě dělal krůčky po vlastních, ale občas byl nucen vyčerpáním již vozík využívat. V deseti letech ovšem začal padat, chodit prohnutě a zkracovaly se mu šlachy. Proto bylo nutno provést operaci Achillových šlach. Zprvu si lékaři mysleli, že se jedná o mírnější formu svalové dystrofie, a to o typ Beckerovy svalové dystrofie. Ovšem při operaci Achillových šlach byla Martinovi provedena biopsie svalu, při které se bohužel prokázalo, že se jedná o mnohem agresivnější a závažnější typ, a to svalovou dystrofií Duchennova typu. Byla to pro naši celou rodinu velká rána a po operaci přišla další. Po provedené operaci se Martin už nerozchodil a na invalidní vozík byl upoután zcela.

Tím se nám celý život obrátil doslova naruby. Do té doby jsem pracovala jako účetní pro jednu firmu, kam jsem normálně docházela každý den do zaměstnání. Díky pomoci mého manžela a mé maminky jsem ještě nějaký čas do práce chodit mohla. Ovšem Martinův stav se začal zhoršovat, a tak jsem byla nucena z práce odejít. Udělala jsem si živnostenský list a začala jako účetní pracovat z domova. Ke klientům a do firem jsem tedy jen dojížděla, takže jsem již nebyla úplně mezi lidmi, ale práce jsem se nevzdala. Možná si kladete otázku, proč jsem stále pracovala a pracuji doteď? Na to je jednoduchá odpověď. Protože chci mít kontakt s lidmi, chci mít normální život a normální režim, protože bych se z toho jinak zhroutila a Martin mě potřebuje, proto musím zůstat jinak řečeno normální, abych mohla být Martinovi stále oporou. V době, kdy Martin ještě chodil do školy, tak jsem ho vozila do školy a ze školy ho vyzvedával buď manžel, nebo má maminka, čímž chci jen zdůraznit, jak moc je důležité, aby se v tomto případě semkla celá rodina a jak moc je důležité, aby rodina stála při sobě a nemocnému jedinci plně pomáhala. Co se týče mé práce, tak samozřejmě veškerý režim zcela podřizuji svému synovi. Když například dělám uzávěrky, či mám důležité pracovní termíny, tak běžně vstávám v šest ráno, pracuji přibližně do osmi nebo půl deváté a poté se plně věnuji svému synovi. Když Martin vstane je nutno provést hygienu, udělat snídani, nakrmit ho, poté už je skoro čas začít vařit oběd a k práci se poté vracím po obědě, když Martin opět usne. Když potřebuji obíhat úřady, tak Martina hlídá manžel a zde chci zase zdůraznit, jak moc důležitá je v tomto ohledu rodina. Vůbec si nedovedu představit, jak bych to dělala, kdybych na syna zůstala zcela sama.

Svého syna miluji a udělala bych pro něj cokoli, aby byl zase zdravým dítětem. Ovšem i já potřebuji občas vypnout, abych se z toho všeho nesesypala, a proto je takovým mým lékem má práce, kterou dělám velmi ráda. Účetnictví je pro mě takovou psychoterapií. Při práci přicházím

na jiné myšlenky a zaměstnávám mozek něčím jiným, a to mi dává psychickou sílu. Práce mi též dává určitý pocit toho, že se cítím platná. Občas mám samozřejmě černé myšlenky a pokládám si otázku, jestli vše dělám správně a jestli jsem si vybrala správně. Ale pevně věřím tomu, že můj syn celou situaci chápe. Je to vyrovnaný člověk a nedává najevo, že by se svou situací nějak trápil. Je úspěšným spisovatelem, má nejlepšího kamaráda, se kterým píše svůj blog nevzdavejto.cz, napsali spolu doposud tři knihy a přemýšlí na psaním i dalších knih.

Máme se synem nastaven určitý systém, kdy já se věnuji číslům a můj syn psaní. Dokud tento náš systém funguje, tak bych ráda pracovala a věnovala se tomu, co mě naplňuje, čímž je, jak jsem již zmiňovala, účetnictví.

To, že pracuji, mi dává takový pocit uspokojení. Sama sobě jsem si někde uvnitř dala za cíl, to vše zvládat, tím mám namysli pečovat o mého syna a zároveň pracovat, což se mi zatím daří a snad ještě nějaký čas dařit bude.

Zde bych ještě ráda zmínila mého muže Jirku, který mi nesmírně pomáhá. I on musel veškerý svůj režim podřít našemu synovi, proto nikdy nedělal žádnou kariéru, ač vím, že by byl velmi úspěšným v tom, co dělá. I co se týče nějakého společného cestování, tak nikdy s manželem nikam nejedeme sami, vždy s námi cestuje i náš syn a takto je tomu už skoro 30 let.

Kdybych se ještě závěrem měla vrátit ke své práci, tak jsem samozřejmě schopna ze dne na den své práce vzdát, jen abych byla co nejvíce nápomocna synovi. Synovi bylo nedávno krásných 33 let, což je pro nás velkým darem, protože lékaři nám kdysi říkali, že Martin dožije sotva osmnácti let. Martin ovšem překonal téměř nemožné a je tu stále s námi. Užívá si každý den svého života, žije ho naplno. Je šťastný za každé ráno, kdy se probudí a kdy má před sebou další den života mezi těmi, které miluje. Užíváme si společně každý den, ač samozřejmě vím, že ten nešťastný den může nastat kdykoli, ale snažím se na to nemyslet. Kdyby si každý člověk vážil života a užíval si každý den života jako můj syn, hned by byla nálada ve společnosti krásnější.

6.9 ROZHOVOR S MAMINKOU JEDINCE TRPÍCÍHO ONEMOCNĚNÍM SVALOVÁ DYSTROFIE

- 1) Dobrý den, můžete se nám prosím v krátkosti představit?

„Dobrý den, jmenuji se Ilona, je mi 61 let a žiji v Kladně. Jsem maminkou dvou dětí. Mám dceru a syna. Syn trpí onemocněním svalová dystrofie. Mám úžasného manžela, který je mou velkou oporou a bez kterého bych tuto situaci nesla o mnohem hůře.“

- 2) Jak staré máte děti? Jsou obě Vaše děti postiženy nemocí svalová dystrofie?

„Mé dceři je dnes 44 let, má dvě děti, takže jsem zároveň i hrdou babičkou a moc si tuto roli užívám. Má dcera je zcela zdravá.

Mému synovi Martinovi je dnes 33 let a trpí onemocněním svalová dystrofie typu Duchenna.

- 3) Kdy byla Vašemu synovi nemoc diagnostikována a jak jste s touto situací vyrovnávala?

„Synovi byla nemoc diagnostikována ve třech letech. Do té doby byl zcela zdravým dítětem. Ve třech letech jsme s Martinem byli na běžné prohlídce u jeho dětské lékařky, které se nezdálo, že je Martin na svůj věk menší, než ostatní děti tohoto věku, tak nás poslala na řadu složitých vyšetření, kde bylo nakonec zjištěno, že Martin trpí onemocněním svalová dystrofie.

Když nám to lékaři sdělovali, tak to pro nás byl šok. Doslova nám to obrátilo život naruby a do dnešní doby, ač je tomu již 30 let, je to pro nás velice těžké a velmi bolestné téma. S tím se člověk nikdy nevyrovná, když Vám lékaři sdělí, že na konci tohoto onemocnění bude smrt Vašeho milovaného dítěte.“

- 4) Jak se k této skutečnosti postavila Vaše rodina? Semklo Vás to dohromady nebo naopak?

„Má rodina se k této situaci postavila naprosto perfektně. Hned od začátku nám celá rodina pomáhala, stála při nás. Musím říct, že tato situace naši rodinu semkla víc, než kdy předtím. Byla to rána pro celou rodinu a tato situace ukázala, jak skvělou rodinu máme a že klíčovým faktorem při této situaci je rodina, díky které to vše zvládáme.“

- 5) Je pro Vás péče o Vašeho syna „plnohodnotným zaměstnáním“ nebo ještě vykonáváte nějaké zaměstnání?

„Celý život jsem chodila do normálního zaměstnání, kde jsem pracovala jako účetní. Po sdělení diagnózy našeho syna jsem ještě nějaký čas do zaměstnání normálně chodila, ovšem postupem času se synův stav zhoršoval a bylo nutno mu věnovat více a více času, proto jsem ze zaměstnání odešla a zařídila si živnostenský list a od té doby pracuji na živnostenský list z domova, kdy v nejnmutnějších případech dojíždím za klienty či do firem, ale jinak od té doby svůj režim plně podřizuji mému synovi a věnuji se především jemu. Za ty roky jsem si ovšem dokázala udělat takový režim, že zvládám jak práci z domova, tak péči o syna, a to samozřejmě i díky své rodině, a především svému manželovi.

- 6) Můžete nám prosím ve stručnosti představit, jak probíhalo vzdělávání Vašeho syna?

„Můj syn navštěvoval normální mateřskou školu, poté nastoupil na běžnou základní školu mezi zdravé děti, ač v té době již byl částečně upoután na invalidní vozík. Na druhém stupni základní školy se synův zdravotní stav zhoršil a na invalidní vozík byl již upoután zcela, proto bylo nutné zařídit synovi asistentku. Po úspěšném dokončení základní školy nastoupil syn na sportovní gymnázium, kde mu též se vším dopomáhala asistentka. Na sportovní gymnázium byl přijat díky svému skvělému prospěchu ze základní školy a díky posudku z Jedličkova ústavu. Ve třídě patřil mezi nejlepší studenty a gymnázium úspěšně dokončil maturitní zkouškou, kterou kvůli svému onemocnění mohl vykonat ve dvou dnech. Maturoval z fyziky a biologie, jsem na něj moc hrdá. Po dokončení gymnázia byl přijat v Kladně na vysokou školu ČVUT, fakultu Biomedicínského inženýrství, která sídlí v Kladně. Studoval obor bioinformatiku a byl velmi úspěšným studentem. Začátkem třetího, závěrečného ročníku ovšem mého syna postihla akutní respirační choroba, zkolabovaly mu plíce, byl v ohrožení života a byl proto několik měsíců na JIPce. Když se po několika měsících vyléčil, byl jeho návrat ke studiu již téměř nemožný, protože do té doby toho mnoho zameškal a jeho zdravotní stav by mu další pokračování ve studiu nedovolil. Jsem na něj ovšem velice pyšná. Přes svůj špatný zdravotní stav a nemoc dokázal to, co mnohdy nedokáže ani zdravý jedinec.

- 7) Co následovalo poté?

„Poté se můj syn rozhodoval, kam jeho kroky povedou dále. Ke studiu se již vrátit nemohl a do zaměstnání kvůli svému špatnému zdravotnímu stavu nastoupit nemohl.

Proto se rozhodl, že se svým stejně nemocným kamarádem Jakubem začne psát blog o své nemoci, aby široké veřejnosti představil blíže toto onemocnění a aby z pohledu nemocného jedince přestavil okolí život s tímto onemocněním. Po poměrně krátkém čase měl jejich společný blog veliký úspěch, a proto se rozhodli, že začnou o svém onemocnění psát vtipnou formou knihu. Do současné chvíle společně napsali tři knihy a uvažují o napsání čtvrté.

8) Jste členy nějaké organizace na pomoc lidem s tímto onemocněním?

„Ano, již mnoho let jsme součástí organizace Parent Project, což je sdružení rodin s dětmi, které trpí onemocněním svalová dystrofie. Několikrát do roka pořádá toto sdružení společná setkání, kde se rodiny s takto nemocnými dětmi setkávají, předávají si zkušenosti a jsou si navzájem především psychickou podporou. Zde si přibližně před devíti lety na jednom takovém společném setkání našel Martin svého nejlepšího kamaráda Jakuba, se kterým spolu píše blog a knihy a jsou to kamarádi na všechny společné neplechty. Poutá je opravu velké přátelství a jsem moc ráda, že Martin takového kamaráda má.

9) Děkuji za Váš čas a ochotu se s námi podělit o své zkušenosti z pohledu maminky a přeji mnoho sil, a především pevné zdraví.

„Já Vám moc děkuji, že jsem měla možnost takto promluvit o sobě a svém synovi a sdělit mé pocity a zkušenosti z pohledu rodiče. Chci Vám též poděkovat, že touto svou bakalářskou prací představíte dalším lidem informace o tomto onemocnění, o kterém se ve veřejném prostoru téměř vůbec nemluví.“

6.10 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Praktická část této bakalářské práce byla zpracována formou příběhu a rozhovoru s jedincem, který trpí onemocněním svalová dystrofie. Dále byla zpracována též formou příběhu a rozhovoru s maminkou postiženého jedince.

Cílem této praktické části bakalářské práce bylo představit toto onemocnění, jeho úskalí, proces vzdělávání a proces socializace z pohledu nemocného jedince a z pohledu rodiče nemocného jedince.

Výzkumem bylo zjištěno, že hlavním faktorem při socializaci jedince je rodina a společnost. Pokud je rodina plně nápomocna postiženému jedinci, tak celý proces socializace probíhá

klidným a rychlým způsobem. Velkou roli též hraje společnost jako celek a v našem případě primárně spolužáci daného jedince, kteří po celou dobu vzdělávání byli k danému jedinci ohleduplní a chovali se k němu jako k sobě rovnému, proto celý proces vzdělávání jedince zkoumaného v této praktické části probíhal hladce a úspěšně.

Přes všechna úskalí, která jedinci v této praktické části bakalářské práce život přinesl, žije krásný a spokojený život. Se svou nemocí se vyrovnal a bere život tak, aby byl šťastný. Přes nepříznivé verdikty lékařů překonal nemožné a dnes je mu 33 let a každý další den si užívá jako by byl jeho poslední. Věnuje se tomu, co má rád a je obklopen lidmi, které miluje a kteří se mu snaží být nápomocni, jak jen to jde.

7 ZÁVĚR

Bakalářská práce na téma Socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a celoživotní vzdělávání na svém začátku představila toto onemocnění a 8 nejznámějších typů svalové dystrofie. Následovalo představení forem pomoci lidem s tímto onemocněním. V další části se bakalářská práce zabývá představením poruch učení a chování, které se s tímto onemocněním úzce pojí. V návaznosti na to byla další kapitola s názvem Socializace jedince/osob s onemocněním svalová dystrofie a vzdělávání, která představuje v celé své šíři veškeré formy a možnosti vzdělávání, doplněno o moderní technologie jako prostředek komunikace osob s tímto onemocněním. Též je v této kapitole zahrnuta role rodiny a společnosti v procesu socializace a jsou zde uvedeny i zákony, které myslí na osoby s tímto onemocněním. Závěrem teoretické části jsou volnočasové aktivity a akce, které slouží na podporu lidem s tímto onemocněním.

Praktická část bakalářské práce je zpracována formou příběhu a rozhovoru s jedincem trpícím tímto onemocněním a s maminkou postiženého jedince z pohledu rodiče. Praktická část bakalářské práce má za úkol představení tohoto onemocnění a veškerých úskalí s touto nemocí spojených.

Bakalářskou prací bylo tedy představeno toto onemocnění, možnosti vzdělávání osob s tímto onemocněním, formy pomoci osobám s tímto onemocněním a veškerá úskalí spojená jak s touto nemocí, tak celého procesu socializace takto nemocných jedinců.

Bylo primárně zjištěno, že pro hladký proces socializace je především zapotřebí funkční rodina, která při celém tomto procesu musí při postiženém jedinci plně stát a být mu v tomto procesu maximálně nápomocna. Též v tomto procesu hraje důležitou roli i společnost, která postiženého jedince musí brát jako sobě rovného a v případě nutnosti mu musí být též v rámci svých možností nápomocna. Pro daného jedince je toto onemocnění velkou tragédií, které vždy končí smrtí daného jedince. Proto je nutno, aby rodina a společnost vytvořila takovému jedinci prostředí ve kterém se po dobu svého života bude cítit jako plnohodnotný člen společnosti.

Bylo též zjištěno, že v otázce vzdělávání takto postižených jedinců, je dnešní vzdělávací soustava na takové úrovni, že je možné, aby takto nemocní jedinci studovali na školách a ve třídách se zdravými osobami a aby tak dosáhli plnohodnotného vzdělání. V současné době se budovy vzdělávacích institucí nachází v tak pokročilém stavu, že například bezbariérovou

výbavou zajišťují těmto jedincům bezproblémový přesun po budovách a zajišťují tak plnohodnotný komfort pro bezproblémové vzdělávání nemocných jedinců.

V případě, že postižený jedinec již není schopen kvůli svému špatnému zdravotnímu stavu do vzdělávacího institutu fyzicky docházet, je zde možnost individuálního studijního plánu, kdy výuka a vzdělávání jedince probíhá prostřednictvím moderních technologií, kdy daný jedinec z pohodlí domova může tento proces absolvovat.

V případě, že daný jedinec má kromě tělesného postižení i sníženou formu IQ, či jinou poruchu, jsou zde možnosti formy vzdělávání na speciálních školách, které jsou plně vybaveny pro plnohodnotné vzdělání těchto jedinců za pomoci speciálních forem výuky.

Cíl bakalářské práce byl splněn.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. 2. vydání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-158-4.

BITMANOVÁ, L. a kol. Speciálně-pedagogické minimum pro učitele: *Co dělat, když do třídy přijde žák se speciálními vzdělávacími poruchami*. 1. vyd. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o., 2019, s. 21-30, 48-59, 121-136. ISBN 978-80-88163-30-5.

ČÍŽKOVÁ, J. *Přehled sociální psychologie*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2001. ISBN 80-244-0150-9.

DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie*. Grada – Avicenum, Praha, 1999, s. 279. ISBN 80-7169-254-9.

KENDÍKOVÁ, J., VOSMIK, M. Jak zvládnout problémy dětí se školou?: *Děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole – praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*. 1. vydání, Praha: Pasparta, o.p.s., 2013, s. 64-81. ISBN 978-80-905576-0-4.

MAŘÍKOVÁ, T. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-015-1.

ŠEĐOVÁ, K. *Děti a rodiče před televizí*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-149-2.

Univerzita Karlova. *Velký sociologický slovník*. Praha: Vydavatelství Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-6 (soubor).

Seznam použitých internetových zdrojů

FAJKUSOVÁ, Lenka, ZÍDKOVÁ, Jana. Solen.cz, 22(2):100-103: *Pletencová svalová dystrofie*. [online]. 2021 [cit. 2022-12-29]. Dostupné na: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2021/02/03.pdf>

FARÁŘ, Václav. Diplomová práce: *Život se svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií*. [online]. Brno, 2008, s. 26-30. [cit. 2023-2-8]. Dostupné na: https://is.muni.cz/th/o01gv/progresivni_svalova_onemocneni_konecna_verze.pdf

KAČÍRKOVÁ, Jitka. Amd-mda.cz: *Emeryho-Dreifussova svalová dystrofie (EDMD)*. [online]. 2016 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: <http://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typynervosvalovych-onemocneni/60-emeryho-dreifussova-svalova-dystrofie-edmd>

KUBEŠOVÁ, Barbora. Zdravi.euro.cz: *Svalová dystrofie se nedá vyléčit. Jaké druhy existují?* [online]. 2022 [cit. 2022-12-25, 2022-12-27, 2022-12-29, 2022-12-30, 2022-12-31]. Dostupné na: <https://zdravi.euro.cz/clanky/svalova-dystrofie-typy-priznaky/>

Parent Project, o.s.: *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie*. [online]. 2013, s. 55. [cit. 2023-1-30]. Dostupné na: www.parentproject.cz

Parent Project. Parentproject.cz: *Aktivity*. [online]. 2017 [cit. 2023-3-3]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz>

Parent Project. Parentproject.cz: *Alternativní druhy rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

Parent Project. Parentproject.cz: *Pomůcky*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-26]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/pomucky>

Parent Project. Parentproject.cz: *Psychologická péče*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-8]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/psychologicka-pece>

Parent Project. Parentproject.cz: *Rehabilitační péče*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

Parent Project. Parentproject.cz: *Sociální poradenství*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-8]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/socialni-poradenstvi>

Parent Project. Parentproject.cz: *Vodní rehabilitace*. [online]. 2017 [cit. 2023-1-5]. Dostupné na: <https://www.parentproject.cz/rehabilitacni-pece>

RIDZONĚ, Petr, MATĚJOVÁ, Kateřina, ŠKVOROVÁ, Adéla. Neurologiepropraxi.cz, 20(3): 183-186, 186-187: *Svalová dystrofie u dospělých*. [online]. 2019 [cit. 2022-12-27, 2022-12-30]. Dostupné na: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2019/03/05.pdf>

RUTKOWSKI, Anna. Media.wix.com: *Léčba pacientů s kongenitální svalovou dystrofií (CMD)*. [online]. 2010 [cit. 2022-12-27]. Dostupné na: https://media.wix.com/ugd/274224_88ef6edce0fa491c9fb2bca709406c30.pdf

ŠMUCROVÁ, Hana. Revmaliga.cz: *Víte, co je ergoterapie?* [online]. 2019 [cit. 2023-1-25]. Dostupné na: <https://www.revmaliga.cz/klub/skleroderma/vite-co-je-ergoterapie/>

VACEK, Jan. *Léčebná rehabilitace u svalových dystrofií. Neurologie pro praxi*. č. 6, s. 302-305. [online]. 2005 [cit. 2023-1-5]. Dostupný na: www.neurologiepropraxi.cz

Vyhláška č. 27/2016 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Vyhláška č. 398/2009 Sb., Dostupné na: [398/2009 Sb. Vyhláška o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb \(zakonyprolidi.cz\)](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-398)

Vyhláška č. 607/2020 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2020-607>

Zákon č. 283/2021 Sb., Dostupné na: [283/2021 Sb. Zákon stavební zákon \(zakonyprolidi.cz\)](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-283)

Zákon č. 561/2004 Sb., Dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

SEZNAM ZKRATEK

- DGC – Dystrofin-glykoproteinový komplex
- EDMD – Emeryho – Dreiffusova svalová dystrofie
- FSHD – Facioskapulohumerální svalová dystrofie
- CMD – Kongenitální svalová dystrofie
- LGMD – Pletencová svalová dystrofie
- MD1, MD2 – Myotonická dystrofie
- OPMD – Okulofaryngeální svalová dystrofie
- DMD – Duchennova svalová dystrofie
- BMD – Beckerova svalová dystrofie
- IQ – Inteligenční kvocient
- DNA – Deoxyribonukleová kyselina
- CNS – Centrální nervový systém
- AVK – Aktivity s využitím koně
- PPK – Psychoterapie pomocí koní
- SI – Strukturální integrace
- KT – Kraniosakrální terapie
- SRT – Synergická reflexivní terapie
- DUVP – Domácí umělá plicní ventilace
- ADHD – Porucha pozornosti s hyperaktivitou
- PAS – Porucha autistického spektra

OCD – Obsedantně kompulzivní porucha

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Martin Bydžovský

Obor: Andragogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Socializace jedince s onemocněním svalová dystrofie a celoživotní vzdělávání

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 69

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů českých použitých zdrojů: 8

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 21

Vedoucí práce: PhDr. Jindra Stříbrská, Ph.D.