**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**Pedagogická fakulta**

**Ústav speciálněpedagogických studií**

**Jana Kulhánková**

III. ročník – prezenční studium

Obor: Speciálně pedagogická andragogika

# Možnosti profesní přípravy osob s progresivní svalovou dystrofií

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

**Olomouc 2010**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Ve Vepřové dne 12.4.2010 .....

Děkuji PhDr. Petře Bendové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi poskytla v průběhu zpracování mé bakalářská práce.

Dále děkuji všem respondentům z řad osob s progresivní svalovou dystrofií nebo jejich rodičům, pracovníkům SPC pro žáky s tělesným postižením a paní předsedkyni sdružení Parent Project, za jejich vstřícnost a pomoc.

Ve Vepřové dne 12.4.2010 ……

OBSAH

**ÚVOD** ..... 5
**I. TEORETICKÁ ČÁST** ..... 6
1 OSOBY S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ ..... 6
1.1 Vliv progresivní svalové dystrofie na osobnost jedince ..... 7
1.2 Jedinec s Duchenneovou svalovou dystrofií ..... 9
1.2.1 Vymezení pojmu Duchenneova svalová dystrofie ..... 9
1.2.2 Charakteristika Duchenneovy svalové dystrofie ..... 10
1.3 Jedinec s Beckerovou svalovou dystrofií ..... 12
1.3.1 Vymezení pojmu Beckerova svalová dystrofie ..... 12
1.3.2 Charakteristika Beckerovy svalové dystrofie ..... 12
1.4 Diagnostika a léčba osob s progresivní svalovou dystrofií ..... 13
2 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ A STUDENTŮ S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ ..... 15
3 PROFESNÍ PŘÍPRAVA OSOB S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ ..... 20
3.1 Kariérní poradenství pro osoby s progresivní svalovou dystrofií ..... 22
3.2 Výběr střední školy pro osoby s progresivní svalovou dystrofií ..... 24
3.3 Sebevzdělávání osob s progresivní svalovou dystrofií ..... 26
**II. PRAKTICKÁ ČÁST** ..... 28
4 MOŽNOSTI PROFESNÍ PŘÍPRAVY OSOB S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ V PRAXI ..... 28
4.1 Vymezení cílů výzkumného šetření, stanovení hypotéz ..... 28
4.2 Metody šetření ..... 29
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku ..... 31
4.4 Analýza výsledků dotazníku pro osoby s PSD ..... 32
4.5 Analýza výsledků dotazníku pro pracovníky SPC pro TP ..... 39
4.5 Analýza výsledků dotazníku pro předsedu Parent Projectu ..... 47
4.6 Vyhodnocení výzkumného šetření ..... 48
**ZÁVĚR** ..... 50
**LITERATURA** ..... 51

# ÚVOD

S problematikou progresivní svalové dystrofie jsem se poprvé setkala při zpracovávání jedné ze seminárních prácí v rámci předmětu somatopedie. Při jejím psaní jsem si uvědomila, že nepíšu pouze o nemoci, ale hlavně o lidech, kteří si tuto diagnózu museli vyslechnout z úst lékařů a naučit se s ní žít. Ve chvíli, kdy jsem si uvědomila, že vlastně dlouhá léta žiju v blízkosti jednoho chlapce s Duchenneovou svalovou dystrofií, který se i přes všechna omezení snaží žít plnohodnotný život stejně jako jeho vrstevníci, došlo mi, jak dalece jsou lidé s diagnózou progresivní svalová dystrofie omezeni v běžném životě, ve výběru vhodné školy, povolání, partnerského a rodinného života a jak se s touto situací sžívají.

Cílem teoretické části bakalářské práce je přiblížit problematiku progresivní svalové dystrofie, vliv tohoto onemocnění na osobnost jedince a nastínit problematiku vzdělávání a profesní přípravy těchto osob.

Cílem praktické části je pak prostřednictvím dotazníkové metody zjistit, jaká specifika žáků a studentů s progresivní svalovou dystrofií by měla být brána v potaz při výběru vhodného studijního oboru, jaké jsou reálné možnosti pro jejich profesní přípravu, a v čem spočívají hlavní úskalí předprofesní a profesní přípravy těchto osob.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

# 1 OSOBY S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ

Svalové dystrofie patří mezi primární svalová onemocnění a jsou heterogenní skupinou vrozených myopatií. *„Na rozdíl od poškození mozku a míchy je při progresivní svalové dystrofii postižené svalstvo. Tato forma postižení je geneticky podmíněná. Odbourávání svalové tkáně podmiňuje funkční výpadky. Narůstající pohybová omezenost vede většinou u těchto jedinců k závislosti na vozíku. Životní očekávání jsou v mnoha případech velmi redukovaná"* (Vítková, 2004, s. 174).

*„Jde o geneticky podmíněné myopatie charakterizované progredující svalovou slabostí"* (Bednařík, 2001, s. 123) a progresivními, většinou symetrickými svalovými atrofiemi. Zpočátku jsou postiženy jen některé svalové skupiny. Při svalové atrofii svaly vlivem nečinnosti končetin postupně chudnou, ubývá v nich svalových vláken, která se rozpadají a zanikají. Místo nich se vytváří funkčně bezcenné vazivo s nestejně velikou příměsí tuku.

Svalovým změnám odpovídá vadné držení těla, kolébavá „kachní" chůze, obtíže při chůzi do schodů a vstávání z lehu a dřepu, kdy si děti pomáhají rukama (myopatické šplhání jinak též Gowersovo znamení). Atrofiím mohou předcházet hypertrofie. S postupující atrofií se u pacientů s dystrofií objevují kontraktury omezující jejich hybnost. V době, kdy je nemoc již plně rozvinuta, jsou možnosti pohybu takřka minimální. (Komárek, 2008)

*„Některé svalové dystrofie provází změny myokardu, psychické poruchy s rozvojem demence a endokrinní příznaky"* (Komárek, 2008, s. 103).

Všechny formy svalové dystrofie jsou geneticky přenosné (a to zejména autosomálně dominantně nebo autosomálně recesivně). Základní příčinu některých dystrofií již známe (jedná se např. o nedostatek svalového proteinu dystrofinu u Duchennovy formy), u jiných není doposud rozpoznána.

Mezi nejčastější zástupce svalových dystrofií řadíme Duchenneovu svalovou dystrofii (dále pouze DMD) a Beckerovu svalovou dystrofii (dále pouze BMD).

## 1.1 Vliv progresivní svalové dystrofie na osobnost jedince

*„Život zdravotně postiženého člověka je utvářen jednak činiteli vnitřními (somatické a psychické vybavení) jednak činiteli vnějšími (celé jeho životní prostředí, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické, materiálně technické a přírodní)“* (Jesenský, 1995, s 16).

Zdravotní postižení vyvolává deformace organismu nebo poruchy jeho funkcí, což může vést k neschopnostem v určitých praktických činnostech. Vyrovnání se s těmito neschopnostmi ovlivňuje vývoj osobnosti jedince, jeho motivace, potřeby i postoje k sobě samému i k jiným lidem, a k možnostem seberealizace. (Jesenský, 1995)

Pohyb patří k základním životním projevům člověka, a proto poruchy pohybového aparátu hluboce ovlivňují život člověka s tělesným postižením. Výrazně se odrážejí v jeho celkovém fyzickém a psychickém stavu i v celkové socializaci. Tím, že pohybové vady jsou ve většině případů patrné na první pohled, traumatizují postiženého a mohou vést k pocitům méněcennosti.

Neúspěšnost chlapců s progresivní svalovou dystrofií v některých činnostech a situacích, vede k napětí a neklidu v rodině, což se zpětně odráží na chování dítěte a mohou se u něj objevit skryté agresivní a hostilní tendence, které se projevují v tónu hlasu a směřují k osobám, na nichž je dítě závislé, tedy převážně k rodičům. (Kubíčková, 1996)

Poruchy emocí a nálad jsou častější než mezi zdravými vrstevníky. Až polovina všech chlapců s DMD trpí depresemi a/nebo úzkostnými stavy. Předpokládá se, že emoční problémy chlapců souvisí s psychickým a emočním stavem jejich rodičů. (Catlin, Hoskin et al., 2006)

Přestože v názvu progresivní svalová dystrofie se objevuje slovo svalová, nejedná se pouze o onemocnění svalů. Chybějící bílkovina dystrofin ovlivňuje také rozvoj mozku a mozkových funkcí, hlavně chápání a chování.

*„Chlapci s DMD mají častěji než jejich vrstevníci problémy s opožděným vývojem řeči, s učením a poruchami chování. Na rozdíl od celkového fyzického stavu se*

*kognitivní funkce při DMD nezhoršují, naopak časem může docházet k jejich zlepšení"* (Huttová, 2008, s. 13).

Asi jedna třetina chlapců s DMD vykazuje nižší inteligenční kvocient (IQ) než jejich zdraví vrstevníci. Též u nich byla zjištěna horší sluchová percepce, snížená krátkodobá sluchová i vizuální paměť. S tím souvisí dyslexie, která byla diagnostikována až 40% chlapců s DMD. (Catlin, Hoskin et al., 2006)

*„Je třeba zdůraznit, že chlapci s DMD však mívají výbornou mechanickou paměť, schopnost zrakové diferenciace, abstraktní myšlení a velmi bohatou slovní zásobu"* (Huttová, 2008, s. 13).

U pacientů s DMD se také častěji než v běžné populaci vyskytují poruchy autistického spektra (prevalence autismu v intaktní populaci se odhaduje na 0,6%). Z výsledků kvalitativního výzkumu[1] provedeného formou dotazníkového šetření u chlapců s DMD (na základě výpovědi jejich rodičů) vyplývá, že poruchy autistického spektra se vyskytují u 3,1% chlapců s DMD.

*„Autismus postihuje většinu psychických funkcí, ale nejnápadnější je porucha sociálně- komunikačních kompetencí. Hlavní příznaky tohoto onemocnění zahrnují poruchu sociálního porozumění, mezilidských vztahů a komunikace, typické je nápadné, stereotypní chování"* (Vágnerová, 2004, s. 319).

Častější než v běžné populaci je u chlapců s DMD i výskyt ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou). Výzkumem[1] bylo zjištěno, že ADHD bylo diagnostikováno u 11,7 % ze sledovaných chlapců s DMD. Oproti tomu v běžné intaktní populaci bylo ADHD diagnostikováno přibližně u 7% osob.

ADHD patří mezi neurovývojové poruchy charakteristické poruchou pozornosti (neschopnost přiměřené koncentrace na určitý podnět, aktivitu) a hyperaktivitou, sklonem ke zkratkovým reakcím, afektivnímu a impulzivnímu jednání, kterému chybí racionální základ. (Vágnerová, 2004)

Výzkum[1] se rovněž zabýval četností výskytu obsedantně kompulzivní poruchy u populace chlapců s DMD. Závěry výzkumu hovoří o výskytu této neuropsychiatrické

[1] Výzkum Neuropsychiatrické poruchy u jedinců s DMD: Výskyt ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou), poruch autistického spektra a obsedantně kompulzivní poruchy (autoři: Joseph G. M. Hendriksen a Johan S. H. Vles). Výzkumu se zúčastnilo 351 chlapců s DMD, průměrný věk chlapců byl 11,9 let, přičemž nejmladší sledovaný hoch měl 3 roky a nejstarší muž 38 let.

poruchy u 4,8% ze všech sledovaných chlapců. V běžné populaci se výskyt pohybuje kolem 2,3%.

Dle Vágnerové (2004, s. 410) je obsedantně kompulzivní porucha charakteristická *„opakovaným výskytem nežádoucích, vtíravých myšlenek a představ (obsese), resp. nepotlačitelných impulzů k jednání (kompulze), které nejsou přiměřené či přijatelné. Nemocný si uvědomuje jejich neadekvátnost, pociťuje k nim značný vnitřní odpor, ale nedovede se jich zbavit.“* Kompulzivní chování ulevuje od úzkosti a pomáhá v situacích, ze kterých má dotyčný obavy. Osoby s progresivním onemocněním jsou touto poruchou ohroženy ve větší míře, protože zažívají úzkosti vyplývající ze svého onemocnění.

## 1.2 Jedinec s Duchenneovou svalovou dystrofií

Duchenneova svalová dystrofie (dále jen DMD) patří mezi nejčastější geneticky podmíněné letální choroby. Poprvé byla popsána francouzským neurologem Guillaume Duchennem v roce 1868, její biochemický a genetický podklad byl poznán prakticky o sto let později.

### 1.2.1 Vymezení pojmu Duchenneova svalová dystrofie

*„Duchenneova progresivní svalová dystrofie je dědičné onemocnění svalů kosterních i srdečního projevující se narůstající svalovou slabostí zejména svalstva pánve a zad. Choroba začíná v raném věku a postihuje chlapce. Má velkou tendenci se zhoršovat, postihovat i dýchací svaly a vést k těžkému postižení jedince; její prognóza obvykle nebývá dobrá“* (Vokurka, Hugo, 2004, s. 92).

DMD je nejčastější formou svalových dystrofií. Je gonozomálně (recesivně) dědičná. „*Gonozomální dědičnost se vztahuje k dědičnosti znaků či chorob, jejichž geny jsou umístěny na chromozomu X. V tomto případě jsou ženy převážně jen přenašečky (jeden ze svých dvou X chromozomů mají normální, a proto se u nich*

*nemoc neprojevuje), zatímco 50% jejich synů onemocní a 50% jejich dcer budou opět přenašečky"* (Vokurka, Hugo, 2004, s. 148).

Nevšímalová (2002) uvádí výskyt DMD s frekvencí 20-30 na 100 000 porodů. Onemocnění je způsobeno mutacemi v genu, který kóduje protein dystrofin. Ten je pravděpodobně největším známým genem a pro svou velikost je velmi náchylný ke spontánním mutacím, které tvoří až 1/3 všech jeho mutací.

### 1.2.2 Charakteristika Duchenneovy svalové dystrofie

Chlapci s DMD se rodí zdraví, ale již časný motorický vývoj bývá lehce opožděný. Choroba se zpravidla plně manifestuje ve věku 3-5 let kolébavou chůzí, akcentovanou bederní lordózou a potížemi při vstávání z dřepu. Taktéž se objevují i potíže při chůzi do schodů a při vstávání z nízké stoličky. Svalová slabost se projevuje na svalstvu pletence pánevního, ramenního a na trupových svalech, distální svaly jsou relativně ušetřeny. Na lýtkových svalech se objevují hypertrofie. V raném školním věku je běžná kolébavá chůze po špičkách, snižuje se stabilita a mění se držení těla, kdy se záda prohýbají dozadu a břicho dopředu.

Ztráta schopnosti samostatné chůze u chlapců nastává ve věku 9 až 11 let. V důsledku imobility dochází ke vzniku kontraktur, opakovaným respiračním infekcím a poklesu vitální kapacity plic.

DMD kromě postižení motorických funkcí způsobuje rozvoj dalších přidružených onemocnění a komplikací. Jedinec upoutaný na rehabilitační vozík, je ohrožen rozvojem skoliózy, která se vyskytuje u 75 – 90 % nechodících pacientů s DMD. *„Skolióza představuje nebezpečí především tím, že způsobuje deformity hrudního koše s následným snižováním funkční kapacity plic a rozvojem respirační insuficience (dechové nedostatečnosti)"* (Huttová, 2008, s. 9).

Proces poklesu vitální kapacity plic se může projevovat postupně, ze začátku především ve spánku. Z počátečních příznaků to jsou poruchy spánku, zvýšená únavnost, denní spavost, ranní bolesti hlavy a nevolnosti. Později se objevují obtíže s vykašláváním hlenu a komplikovaný průběh infekcí horních a dolních cest dýchacích. Pacient s DMD by proto měl být v trvalé péči pneumologa, který by měl

v případě rozvíjející se dechové nedostatečnosti indikovat neinvazivní noční ventilaci pomocí obličejové masky. V pozdějších stádiích nemoci je nezbytná 24 hodinová ventilační podpora.

Srdeční sval může být u pacientů s DMD postižen stejně jako kosterní svalstvo. „*Kardiální postižení se začíná rozvíjet v první dekádě v době manifestního postižení kosterního svalstva, přičemž EKG změny jsou patrné od raného dětského věku“* (Bednařík, 2001, s. 129). V průběhu druhé dekády se kardiální postižení zvýrazňuje. Kardiomyopatie je přítomna u všech pacientů starších 18 let, přičemž její incidence roste s délkou trvání choroby.

*„Mezi 15. a 20. rokem jsou pacienti zcela imobilní, upoutaní na lůžko. Rozvíjí se kardiomyopatie a dechová insuficience; dechové obtíže zmírňuje podpůrná ventilační péče.“* (Nevšímalová, 2002, s. 298). Pacienti s DMD umírají nejpozději ve 3. dekádě života, přežití je možno prodloužit pouze umělou plicní ventilací.

Bednařík (2001) uvádí jako hlavní příčinu úmrtí u pacientů s DMD dechovou nedostatečnost (v 90%).

Dle Mortiera (in Vítková, 1999) probíhá ztráta motorických funkcí u nervosvalových onemocnění (myopatiích) v 11 charakteristických stadiích (tab. 1):

| **Stadia** | **Popis funkčních omezení při myopatii** |
|---|---|
| 1. | Lehká svalová slabost, zvláště v oblasti pánve a pasu, časté zakopávání a pády, neschopnost skákat, problémy s koordinací. |
| 2. | Zřetelná lordóza, batolivá chůze, běh a chůze do schodů ještě možné. |
| 3. | Chůze do schodů s oporou o zábradlí, zvláštní druh vstávání šplhavým způsobem. |
| 4. | Schopnost chůze a běhu značně omezená, pomalá chůze do schodů s dopomocí. |
| 5. | Chůze ještě možná, nastává však rychle únava. Chůze do schodů již není možná. |
| 6. | Chůze s lehkou dopomocí, vstávání ze země i ze židle rovněž s dopomocí. |
| 7. | Chůze je možná jen na kratší vzdálenosti a s dopomocí. |
| 8. | Chůze již není možná, závislost na vozíku. Vozíkem pacient sám může pohybovat, schopen sebeobsluhy a vzpřímeného sedu. |
| 9. | Neschopnost sebeobsluhy, pacient může sedět, ale není schopen se posadit z polohy na zádech. |

| | |
|---|---|
| 10. | Postižený může sedět vzpříma, nezvládá však ani minimální sebeobsluhu, hlas je tišší. |
| 11. | Sed není možný, pacient upoután na lůžko, zcela závislý na pomoci druhých. Má problémy s dýcháním a řečí. |

## 1.3 Jedinec s Beckerovou svalovou dystrofií

Beckerova svalová dystrofie (dále pouze BMD) je benignější variantou Duchenneovy svalové dystrofie. Průběh této nemoci poprvé popsal v roce 1955 německý lékař Peter Emil Becker, podle nějž je i choroba pojmenována.

### 1.3.1 Vymezení pojmu Beckerova svalová dystrofie

Beckerova svalová dystrofie je méně častou dystrofinopatií (dystrofinopatie je souhrnný název pro soubor klinických syndromů způsobených různými druhy mutací genu pro bílkovinu dystrofin a její následnou expresi). Bednařík (2001) uvádí prevalenci 1:14 000, oproti tomu Vondráček, Petrásková (2007) uvádějí výskyt BMD v populaci 1:17 000. BMD je mírnější formou Duchenneovy svalové dystrofie a vykazuje mezi svalovými dystrofinopatiemi největší variabilitu klinických projevů.

Fenotyp BMD zahrnuje velice široké spektrum postižení od velmi mírného, které je charakterizováno pouze svalovými bolestmi, křečemi, popř. myoglobinurií po svalové námaze a pacienti jsou ošetřováni pouze ambulantně, až po postižení s průběhem podobným DMD. (Vondráček, Petrásková, 2007)

### 1.3.2 Charakteristika Beckerovy svalové dystrofie

V raném věku je většina dětí s BMD bez výrazných obtíží, pouze u mála z nich se může objevit lehké motorické opoždění. Manifestace choroby a progrese jsou velmi variabilní, první příznaky se objevují ve věku 3 až 20 let, v průměru ve 12 letech, kdy dochází k symetrické atrofii a slabosti končetin a hypertrofii lýtek. Pacienti s BMD ztrácejí schopnost samostatné lokomoce mezi 12. a 40. rokem věku. U některých

pacientů je však možno pozorovat pouze zvýšení kreatinkinázy nebo zcela nepatrné svalové postižení. Kardiální postižení je u nemocných s BMD uniformní součástí obrazu choroby a může se rozvinout před klinicky zjevným postižením kosterního svalstva. Může se jednat o kardiomyopatii, dysrytmii nebo lokální myokardiální dysfunkci.

Vzhledem k tomu, že u pacientů s BMD nedochází k časné ztrátě hybnosti (na rozdíl od DMD), zůstávají nároky na myokard dlouho vysoké. „*S pomalou progresí postižení kosterního svalstva postupně progreduje i dilatace levé komory až k srdečnímu selhání. Na rozdíl od DMD je srdeční selhání hlavní příčinou smrti u pacientů s BMD“* (Bednařík, 2001, s. 133).

Stejně jako u DMD se k diagnostice BMD používá vyšetření hodnot kreatinkinázy a dystrofinu. Hladina kreatinkinázy je při BMD zvýšena více než pětinásobně. Imunohistochemické vyšetření prokáže přítomnost dystrofinu s abnormální molekulovou hmotností nebo v nedostatečném množství.

*„DNA analýza je schopna detekovat mutace genu“* (Komárek, 2008, s. 104).

Rehabilitační léčba je takřka totožná jako u DMD, je nutné ji přizpůsobit stavu pacienta a neklást velké nároky na myokard. V léčbě je důležité pečlivé vyšetření srdce a léčba kardiomyopatie a poruch rytmu.

## 1.4 Diagnostika a léčba osob s progresivní svalovou dystrofií

Základem pro určení diagnózy svalová dystrofie je klinické vyšetření, které obsahuje pozorování chlapce při pohybu (běhání, skákání, vstávání ze země). Elektromyografie prokáže zkrácené trvání akčních potenciálů ve svalu. „*Biochemické vyšetření séra detekuje již v preklinickém stádiu vzestup hodnot kreatinkinázy (CK) 10-100x. Další možností ve vyšetřovacím postupu je dle dostupnosti buď svalová biopsie nebo molekulární genetické vyšetření s testy analýzy DNA a jejích produktů“* (Komárek, 2008, s. 103).

Imunohistochemické vyšetření prokáže totální nebo téměř totální absenci dystrofinu, hodnoty dystrofinu jsou nižší než 5%.

Velmi důležité je i zjištění případného genetického zatížení. „*Hlavním cílem genetického poradenství a molekulárního vyšetření v rodinách s postiženou osobou mužského pohlaví je identifikace přenašeček*“ (Bednařík, 2001, s. 132).

V současné době ještě není možné svalové dystrofie léčit, ale je možné provádět řadu opatření, díky kterým lze zpomalit průběh choroby.

Symptomatická terapie u jedinců se svalovou dystrofií se týká několika oblastí:

- Farmakoterapie- užívání kortikosteroidů, které svými protizánětlivými účinky tlumí projevy zánětu ve svalech a mohou krátkodobě (v časovém horizontu 6 až 24 měsíců) přispět ke zlepšení svalové síly, avšak při dlouhodobějším užívání se vyznačují množstvím nežádoucích účinků.
- Potravinové doplňky- mohou zlepšit svalový metabolismus buněk. Jedná se hlavně o přípravky L-karnitin, L-arginin a Koenzym Q10.
- Ortopedická léčba- svalová slabost vede k postupnému rozvoji šlachových kontraktur, proto je nutné do denního programu chlapců s DMD zařadit protahovací cviky. V pozdějších stádiích se pro stabilizaci kolen používají ortézy a vertikalizační pomůcky. K operačnímu řešení kontraktur se přistupuje v době, kdy je ještě možno pooperační rehabilitací pacienta znovu vertikalizovat.
- Rehabilitační a fyzikální terapie- cílem systematické rehabilitace je hlavně prodloužení období samostatné chůze a prevence kontraktur šlach (Achillovy šlachy, flexorů kolene a kyčle). Pokud dojde ke vzniku kontraktur, je obvykle nutné jejich operační řešení a používání ortopedických pomůcek. (Vondráček, Petrásková, 2007)

*„Součástí rehabilitace jsou i dechová cvičení a také ergoterapie s nácvikem specifických činností, jako je oblékání, udržování hygieny, práce na počítači a další běžné každodenní aktivity. Spektrum rehabilitační a fyzikální terapie doplňují lázeňské pobyty, hippoterapie, hydroterapie a další metody“* (Vondráček, Petrásková, 2007, s. 15)

# 2 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ A STUDENTŮ S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ

Vzdělávání na úrovni mateřských, základních, středních a vyšších odborných škol je v České republice legislativně upraveno zákonem č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ze dne 24. září 2004, účinnosti nabyl dne 1. ledna 2005. Na něj navazují vyhlášky č. 72 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních a č. 73 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Chlapci s DMD/BMD jsou dle zákona 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami. Jako takoví mají *„právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení“* (Hutař, 2009, s. 74).

Při přijímání ke vzdělávání a při jeho ukončování mají nárok na stanovení vhodných podmínek odpovídajících jejich potřebám. Mají právo užívat při vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky. Rovněž tak při hodnocení jejich studijních výkonů má být přihlíženo k povaze postižení.

*„Žákům, u kterých byly zjištěny na základě speciálně pedagogického, popř. psychologického vyšetření speciální vzdělávací potřeby, se poskytuje speciální vzdělávání, které může být zajištěno několika způsoby, případně jejich kombinací“* (Trhlíková, 2009, s. 8).

Těmito formami jsou:

- Forma individuální integrace, kterou se zpravidla rozumí vzdělávání žáka v běžné třídě v běžné škole.
- Forma skupinové integrace, kdy je žák vzděláván ve třídě nebo studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo speciální škole pro žáky s jiným druhem postižení (u chlapců s DMD/BMD se nevyužívá).

- Forma vzdělávání ve škole samostatně zřízené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (v případě žáků a studentů s DMD/BMB je to ZŠ, SŠ pro tělesně postižené)

Obě formy speciálního vzdělávání žáků a studentů se zdravotním postižením, ať je to forma individuální integrace do běžné školy nebo vzdělávání ve škole samostatně zřízené pro žáky s tělesným postižením, mají své výhody i nevýhody.

*„Rodiče a pedagogičtí pracovníci (i ve speciální oblasti) se domnívají, že společenská integrace dětí a mládeže s postižením se pak v dospělém věku podaří snáze, když přijdou co nejdříve do kontaktu s jinými dětmi. Integrace má být cesta i cíl“* (Vítková, 2006, s. 157).

Vzdělávání formou individuální integrace do běžné školy má vždy být pro žáka přínosem, nabízet mu nové sociální zkušenosti a hlavně mu ulehčit pozdější život v majoritní společnosti. *„Na druhé straně přítomnost postiženého jedince v intaktní skupině spolužáků působí pozitivně na jejich chování, učí je tolerantnosti, respektovat odlišnosti“* (Vítková, 2006, s. 159). Nevýhodou však je, že si chlapec s DMD/BMD ve společnosti zdravých spolužáků více uvědomuje svoji odlišnost, postupující úbytek fyzických sil i to, že na rozdíl od spolužáků jsou jeho budoucí možnosti značně limitovány. Pokud se k tělesnému postižení přidruží i obtíže se zvládáním učiva nebo se chlapec nedostatečně adaptuje na školní prostředí, mohou se dostavit pocity méněcennosti či poruchy emocí a nálad. Proto je nutné vždy pečlivě zvažovat vhodnost integrace pro toho určitého chlapce s DMD/BMD.

Integrace do běžné školy bývá mnohdy snadnější pro chlapce s BMD, protože jejich schopnost samostatné lokomoce není v době školní docházky ještě tolik limitována jako u chlapců s DMD.

Pro individuálně integrovaného žáka se v případě potřeby vypracuje individuální vzdělávací plán, který je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Ten, dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, vychází ze školního vzdělávacího programu příslušné školy, závěrů speciálně pedagogického vyšetření, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením, popřípadě doporučení registrujícího praktického lékaře

pro děti a dorost nebo odborného lékaře nebo dalšího odborníka, a vyjádření zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka.

Speciální školy představují tradiční model vzdělávání pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a mají své nezastupitelné místo na poli vzdělávání. Jsou zřizovány pro děti předškolního věku, pro žáky ve věku povinné školní docházky a pro studenty jako střední školy.

*„Škola pro žáky s tělesným postižením nabízí komplexní podporu chlapcům s DMD/BMD (rehabilitační pomůcky, rehabilitace, bezbariérové prostředí) a pedagogové jsou většinou speciálními pedagogy, kteří mají zkušenosti nebo alespoň lepší představu o specifikách a výuce dětí s degenerativními svalovými onemocněními“* (Huttová, 2008, s. 35). Hlavní nevýhodu však můžeme spatřovat v tom, že pokud chlapec navštěvuje školu pro žáky s tělesným postižením, je mnohdy nezbytný jeho pobyt na internátě a odloučení od rodiny, protože každodenní dojíždění do školy většinou není možné a pro chlapce je velmi náročné.

Podle Vítkové (2004) jsou podmínky pro vzdělávání žáků a studentů s tělesným postižením stejné na běžných školách i na školách pro žáky s tělesným postižením. K těmto podmínkám řadí:

- bezbariérový vstup do školy, včetně bezbariérovosti vnitřních prostor,
- odpovídající technické vybavení pro pohyb žáků po škole- žáci musí být maximálně samostatní, v případě potřeby je k dispozici asistent,
- vybavení kompenzačními pomůckami (při výběru je vhodné spolupracovat s SPC pro tělesně postižené),
- vybavení kompenzačními pomůckami (vozík, lehátka, vhodné stolky a židle),
- PC pro žáky, kteří nemohou psát.

Zařazení žáka se zdravotním postižením do některé formy speciálního vzdělávání provádí ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce žáka (příp. zletilého žáka).

Školským poradenským zařízením se pro žáky a studenty s DMD/BMD rozumí speciálně pedagogické centrum pro žáky s tělesným postižením, jejich činnost je legislativně zakotvena ve vyhlášce č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Speciálně pedagogická centra

(dále jen SPC) pro tělesně postižené poskytují poradenské služby dětem od věku tří let, žákům a studentům s tělesným postižením, jejich rodičům (nebo zákonným zástupcům), školám a školským zařízením.

*„Stěžejním úkolem SPC je pravidelná a dlouhodobá přímá práce s dítětem i s jeho rodiči, zajišťující reedukaci, kompenzaci a další formy speciálně pedagogické péče poskytované buď ambulantně v centru, návštěvami ve škole, nebo v rodině dítěte“* (Kubová, 1995, s. 8-9).

Dle vyhlášky č. 72/2005 Sb. patří mezi standardní činnosti SPC:

- depistáž klientů se zdravotním postižením,
- komplexní diagnostika klienta (sociální, speciálně pedagogická, psychologická diagnostika),
- tvorba plánu péče o klienta (rehabilitační strategie, pedagogicko-psychologické vedení apod.),
- přímá práce s klientem (individuální a skupinová),
- raná péče,
- konzultace pro rodinu, klienta, školská zařízení a ostatní účastníky péče,
- sociálně právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.),
- krizová intervence,
- metodická činnost pro rodiče, pedagogy (podpora při tvorbě IVP…),
- zapůjčování odborné literatury,
- zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle zdravotního postižení klientů,
- vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení,
- koordinace činností se školskými poradenskými pracovišti a pedagogicko-psychologickými poradnami,
- zpracování návrhů k zařazení do speciálně pedagogického vzdělávání,
- zpracování návrhů IVP,
- vedení a archivace dokumentace v souladu se zákonem 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů,
- kariérové poradenství,

- tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb klientů.

*„Vzdělání hraje hlavní roli v procesu zpomalení a prevence sociálního vyloučení. Cílem vzdělání se tak stává rozvoj individuální nezávislosti a profesních znalostí, které se stávají základním faktorem zlepšení adaptace a rozvoje“* (Opatřilová, Zámečníková, 2005, s. 29).

# 3 PROFESNÍ PŘÍPRAVA OSOB S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ

*„Práce je tělesná nebo duševní činnost zaměřená na výdělek, výživu a uspokojení potřeb. Vede k určitému, většinou zřejmému, cíli a k vytváření hodnot, které mají význam pro jedince i pro společnost. Dále je předpokladem seberealizace, uplatnění dispozic jedince k určité činnosti, k práci, k sociální aktivitě. S uvedeným souvisí uplatnění na trhu práce a u jedinců se zdravotním postižením je významně obtížnější“* (Opatřilová, Zámečníková, 2005, s. 8).

Význam práce z hlediska přínosu pro člověka lze definovat v těchto rovinách (Opatřilová in Krejčířová et al., 2005):

- existenční a materiální (odměna, mzda, pochopení ceny, hodnoty lidské práce, uspokojení vlastních potřeb),
- rozvojový a tvořivý (rozvoj tělesných a duševních schopností, realizace představ o světě a produktech lidské činnosti),
- kooperační a socializační (svou prací navazuje na práci jiných lidí, učí se ostatní respektovat, spolupracovat a komunikovat s nimi),
- estetický a kulturní (kultura společnosti, reflexe individuálních estetických kritérií, estetická tvorba),
- relaxační (odvádí od jednostranné zátěže a psychického napětí, práce je příležitostí k činnostem, které emocionálně obohacují).

Dlouhodobé profesní vzdělávání (např. v odborných učilištích a odborných školách v rámci systému speciálních odborných škol, odborných škol běžného typu, nebo v rámci kvalifikačních a rekvalifikačních kurzů) se uskutečňuje podle pevně stanovených učebních osnov a plánů, které zajišťují vyváženost a rozsah teoretické i praktické přípravy. Je časově vymezené a vyúsťuje do plné profesní kvalifikace absolventa. (Jesenský, 1995)

*„Možnosti pracovní přípravy a pracovního uplatnění podmiňuje i stav v oblasti protetických služeb, kompenzačních a reedukačních pomůcek“* (Jesenský, 1995, s. 130).

Pro jedince s progresivní svalovou dystrofií je velmi důležité najít takové zaměstnání, při jehož výkonu bude moci využívat všech svých kompetencí a schopností tak, aby jeho výkon nezhoršoval zdravotní stav, ale spíše byl stálou rehabilitací. Práce mu musí přinášet pocit spokojenosti, vlastní důležitosti a potřebnosti.

Pracovní uplatnění, ať již na volném trhu práce nebo v chráněném pracovišti, je jedním z nejdůležitějších úkolů speciálně pedagogické podpory lidí s postižením. Pokud jedinec s postižením nemá možnost seberealizace, ztrácí motivaci k překonávání překážek, k práci na sobě, ke vzdělávání a profesní přípravě, k odbornému růstu. Proto je tak důležité správně zhodnotit budoucí pracovní možnosti jedince a zvolit správný postup profesní přípravy.

*„Právě pro těžce postižené je správná a odpovídající volba profesní přípravy velmi důležitá. Kromě splnění požadavků povolání je třeba zohlednit i další faktory, jako je dostupnost školy, možnost ubytování spolu se zajištěním zdravotní péče, možnost uplatnění po skončení profesní přípravy v místě bydliště. Zohlednit je nutné i limity dané zdravotním stavem“* (Opatřilová, Zámečníková, 2005, s. 114).

Dle Noska (in Kubíčková, 1996) je nutné s předstihem rozvíjet ty oblasti, kde progrese onemocnění nebude znamenat omezení studia nebo uplatnění. V dnešní době to znamená zaměřit se na studium jazyků, práci s počítači a umělecké obory, hlavně hudbu a literaturu.

Kábele (1993) za nejvhodnější studium pro jedince s DMD/BMD považuje studium na ekonomických školách (i s jazykovým zaměřením) a pozdější zaměstnání v kanceláři nebo jako překladatel. Je nutné dbát na to, aby chlapci s DMD/BMD byli stále vhodně zaměstnáváni, i domácími pracemi, neboť práce jim pomáhá odvádět myšlenky od vlastního postižení.

Proces profesní přípravy je procesem dlouhodobým, který v současné době prochází řadou změn a úzce souvisí s regionálními podmínkami. Pozitivní změny ve vzdělávání lze vidět hlavně v tom, že se ustupuje od časově a výkonově pojatého vzdělávání, ale upřednostňuje se vzdělávání úkolové, zohledňující individuální potenciál toho kterého jedince. Pozitivní změny v legislativě umožňují integrovat občany se zdravotním postižením v daleko širším měřítku, než tomu bylo dříve.

Kvalita v procesu integrace zdravotně postižených občanů do společnosti je závislá na spolupráci a zkušenostech všech účastníků tohoto procesu. (Opatřilová, Zámečníková, 2005)

## 3.1 Kariérní poradenství pro osoby s progresivní svalovou dystrofií

*„Volba povolání je v životě jedince velmi důležitým rozhodnutím, protože z profesní role vyplývá i budoucí sociální pozice člověka, jeho společenská prestiž, životní styl, preference hodnot a další“* (Opatřilová, Zámečníková, 2005, s. 18).

Podle Vítkové (in Pipeková a kol., 2004) je kariérové poradenství systémem činností sloužících k podpoře žáků, studentů i dospělých při jejich rozhodování o další profesní a vzdělávací orientaci. Toto rozhodování je třeba vnímat jako součást celoživotního procesu, který se týká sféry vzdělávání i sféry pracovního uplatnění.

Obecnými východisky profesní volby dospívajícího se zdravotním postižením většinou jsou:

- znalosti a informace o různých profesích,
- požadavky studia, resp. přípravy na danou profesi,
- vlastní školní prospěch, zkušenosti s vlastními výkony v různých oblastech a jejich hodnocení, sebehodnocení,
- přání a očekávání rodičů,
- doporučení školy,
- nároky na výkon povolání,
- předpoklady k dlouhodobému vykonávání profese. (Opatřilová, in Krejčířová et al. 2005)

Velká část žáků (a to nejen těch se zdravotním postižením nebo znevýhodněním) však není schopna se sama nebo s pomocí rodičů rozhodnout pro své budoucí povolání. Proto je nutné využít služeb kariérového poradenství, které jsou poskytovány různými odborníky, institucemi a organizacemi. Těmto žákům je třeba poskytnout informace (o studijních, učebních oborech, o jednotlivých povoláních, o přijímacím

řízení, podmínkách přijetí, zdravotní způsobilosti pro určité učební obory), poradenské služby a hlavně podporu při rozhodování o konkrétní profesní orientaci.

Žáci a studenti s DMD/BMD jsou při výběru studijního oboru, povolání limitováni nejen pregredujícím tělesným postižením, ale velmi často se vyskytuje kombinace s dalšími druhy postižení. Mezi nejčastější patří mentální retardace, horší sluchová percepce, snížená krátkodobá sluchová i vizuální paměť. *„Velmi častá je snížená manuální zručnost, pracovní tempo, jemná motorika, zvýšená unavitelnost, horší koncentrace pozornosti a problémy v oblasti verbálního projevu“* (Opatřilová, in Pipeková, 2004, s. 26).

Tím prvním, kdo ovlivňuje budoucí profesní směřování dítěte, je rodina. Právě v rodině se dítě učí základním společenským dovednostem a poznává spoustu životních rolí, které bude potřebovat ve svém dalším životě a jež se promítnou i do jeho kariérního směřování. Rodina dítěte by měla včas přijmout skutečnost, že je dítě s postižením jiné a bude potřebovat více péče. Také je pro rodiče nezbytné, aby se smířili se skutečností, že dítě nenaplní (nebo naplní jen z části) jejich všechny představy a že budou muset daleko dříve spolu s odborníky promýšlet budoucí profesní směřování dítěte.

Ostatní instituce jsou pro rodinu v oblasti profesního poradenství partnery a jejich postup by proto měl být harmonický. Na základních a středních školách je rodičům takovýmto partnerem, kromě třídního učitele, výchovný poradce. Výchovný poradce plní úkoly pedagogicko-psychologického poradenství v oblasti výchovy, vzdělání a volby studia či povolání žáka. Vedle škol, jako vzdělávacích institucí, poskytují poradenské služby pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a informační a poradenské střediska (dále jen IPS) úřadů práce.

Pedagogicko-psychologické poradny se dle Pipekové a kol. (2004) zaměřují zejména na komplexní psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální diagnostiku, jejímž cílem je především zjištění příčin poruch učení a poruch chování, příčin dalších problémů ve vývoji osobnosti, výchově a vzdělávání dětí a mládeže, individuálních předpokladů v souvislosti s profesní orientací žáků, zabývají se též prevencí školní neúspěšnosti a negativních jevů v sociálním vývoji žáků a mládeže.

Speciálně pedagogická centra díky tomu, že jsou zaměřena na jeden typ zdravotního postižení (v případě žáků a studentů s progresivní svalovou dystrofií na tělesné postižení), mohou ve větší míře provádět profesní poradenství u populace se zdravotním postižením, tým pracovníků SPC pro žáky s tělesným postižením zná velmi dobře problematiku postižení, a proto jsou žákovi a jeho rodičům cenným zdrojem rad, informací a podporou při volbě kariérního směřování.

Informační a poradenská střediska pro volbu povolání (IPS) jsou zřizována na úřadech práce jako součást realizace opatření problematiky zaměstnanosti mladistvých a absolventů škol. IPS poskytuje zájemcům informace o jednotlivých typech škol, učilišť a oborech, o jejich náročnosti, požadavcích na zdravotní stav žáků, o počtech přijímaných žáků a rovněž i o situaci na trhu práce a uplatnitelnosti jednotlivých profesí. Poradce pro volbu povolání v IPS zprostředkovává informace pro volbu druhu vzdělání nebo profesní přípravy s ohledem na zájemcovy schopnosti, způsobilosti, zájmy a možnosti zaměstnání. (Pipeková a kol., 2004)

Poradenství pro volbu povolání může probíhat individuální nebo skupinovou formou, poradce při nich využívá kromě jiného informačních médií, jako jsou počítačové programy, profesiogramy apod. Individuální poradenství je určeno žákům a jejich rodičům převážně formou konzultace a rozhovoru. Pomáhá klientovi poznat sebe sama, svoje zájmy a tak přispět k určení vhodné profesní orientace. Skupinové formy jsou určeny větším skupinám žáků, zahrnují kurzy, přednášky, semináře, skupinové diskuse. (Pipeková a kol., 2004)

## 3.2 Výběr střední školy pro osoby s progresivní svalovou dystrofií

*„Volba učebního nebo studijního oboru je nejvýznamnějším rozhodováním, které před sebou má dospívající v době, kdy končí základní školu- rozhoduje o jeho budoucím povolání a tak významně ovlivňuje celý jeho život, jeho budoucí společenské a pracovní uplatnění i osobní spokojenost“* (Jesenský a kol, 1992, s. 27).

V této době by již měla být představa budoucího životního uplatnění a kariérního směřování u chlapců s DMD/BMD téměř konkrétní. Pokud má student s DMD/BMD

studijní předpoklady, je pro něj vhodnou volbou gymnázium, které je všeobecně zaměřené a jako takové mu poskytuje ještě dostatek času na rozmyšlení, v jaké oblasti se dále profesně profilovat. Výhodou gymnázií pro chlapce s DMD/BMD je i to, že součástí výuky není praktický výcvik, jenž vyžaduje určitou motorickou zdatnost, a který by jim v mnohých případech mohl působit značné obtíže.

Odborné školy mají nesporné výhody oproti gymnáziím v tom, že své absolventy připravují již pro konkrétní povolání. Odbornou školu pro chlapce s DMD/BMD je nutné volit podle jejich psychických a fyzických schopností, zájmů, prognózy zdravotního stavu a předpokladů pro budoucí vykonávání zvolené profese (s tím souvisí i možnost uplatnění v regionu). Na odborné škole je nutné počítat s realizací odborného výcviku, jenž je nezbytnou součástí kurikula na střední odborné škole. V některých případech je nutné praxi studenta s DMD/BMD modifikovat s ohledem na jeho specifické potřeby.

I zde, stejně jako při plnění povinné školní docházky, je nutné správně zvolit typ školy, a to tak, aby se student s DMD/BMD mohl v maximálně možné míře zapojit do edukace. Pro jedince s DMD/BMD připadá v úvahu individuální integrace do běžné školy, speciální škola nebo jiná, mimořádná forma studia.

V období adolescence, kdy jsou již možnosti pohybu u chlapců s DMD/BMD značně limitovány, je integrace do běžné školy velmi citlivou záležitostí. Chlapci si uvědomují, že povolání, pro které se rozhodli, s největší pravděpodobností nebudou moci nikdy vykonávat.

V případě, že si jedinec s DMD/BMD zvolí odbornou školu, je nutné, aby v jeho IVP byla dobře zpracována zejména oblast praktické přípravy. Zde je důležitá součinnost školy, SPC a rodiny při hledání jejích konkrétních forem, ale také míst, kde by bylo možné praxi vykonávat. V ideálním případě by specifikovaná praxe měla alespoň zčásti předcházet budoucímu pracovnímu začlenění. Je třeba zmínit i nástroje aktivní politiky zaměstnanosti, jimiž vládnou úřady práce a jejichž využití se v těchto případech přímo nabízí (zřizování pracovních míst pro občany se ZPS, zřizování absolventských míst). (Hon in Pipeková a kol., 2004)

Dle Jesenského (2000) probíhá odborné vzdělávání a vysokoškolské vzdělávání jedinců s postižením převážně integrovaným způsobem a jen z části je realizováno

na speciálních školách, což perspektivně představuje možnost většího rozsahu studijních a učebních profilací jedinců s postižením.

## 3.3 Sebevzdělávání osob s progresivní svalovou dystrofií

Sebevzdělávání představuje samostatné studium a cvičení podle instrukcí z učebnic, cvičebnic, konzultací s učitelem, instruktorem, atd. Využívá se všude tam, kde jsou objektivní nebo subjektivní překážky v účasti na skupinových formách vzdělávání. Významným prostředkem sebevzdělávání je využívání počítače. (Jesenský, 2000)

Sebevzdělávání uskutečňuje jedinec s postižením samostatně, z vlastního popudu, pro uspokojení svých vlastních potřeb a je vysoce závislé na jeho aktivitě.

*„Předpokladem sebevzdělávání je silně motivovaná a vyspělá osobnost, uvědomělý přístup k řešení vlastních problémů. U nejvyspělejších jedinců by v konečném důsledku měla edukace vyústit do schopností sebevzdělávání. Postižený by měl být schopen uplatnit je v každém okamžiku, kdy si to změna jeho životní situace vyžádá“* (Jesenský, 2000, s. 240).

Vznik motivovanosti pro sebevzdělávání není jednorázovým aktem, je výsledkem cílevědomého výchovného působení a pozitivních, praktických zkušeností pěstovaných již v základním vzdělávání a v dětství.

Motivovanost osob s postižením pro vzdělávání výrazně ovlivňuje několik činitelů:

- charakter postižení vytvářející vážné překážky a komplikace v učení, např. zvýšená unavitelnost, poruchy učení, autismus,
- přílišná závislost na pomoci jiných osob, neúspěch,
- četnost a vysoká míra omezení vylučujících nebo výrazně omezujících radost z úspěchu, často vzniká nepřiměřeností požadavků na jedné straně a s podceňováním schopností jedince s DMD/BMD na straně druhé,
- sociální tlaky zvýrazňující defekt, stigmatizace,
- neakceptace vady, propady do rezignace, pasivity a odevzdanosti osudu,
- technicko- organizační bariéry. (Jesenský, 2000)

Sebevzdělávání je nejen formou, ale i úkolem a cílem edukace. Pokud ovšem nedochází k dostatečné konfrontaci se skupinovými formami vzdělávání, je zde riziko, že jedinec bude neodpovědně spokojený sám se sebou, což vychází z nemožnosti konfrontovat svoje výsledky s jinými lidmi.

# II. PRAKTICKÁ ČÁST

# 4 MOŽNOSTI PROFESNÍ PŘÍPRAVY OSOB S PROGRESIVNÍ SVALOVOU DYSTROFIÍ V PRAXI

Z teoretické části bakalářské práce vyplývá, že přestože je progresivní svalová dystrofie (dále pouze PSD) primárně onemocněním svalů, sekundárně však ovlivňuje kognitivní funkce jedince i jeho osobnost. Tím jsou spolu s postupujícím omezením hybnosti výrazně ovlivněny možnosti začlenění jedince s PSD do společnosti, stejně jako možnosti jeho profesní přípravy a pozdějšího uplatnění na trhu práce.

## 4.1 Vymezení cílů výzkumného šetření, stanovení hypotéz

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je přiblížit problematiku profesní přípravy jedinců s PSD.

Hlavní cíl bude naplňován prostřednictvím cílů dílčích, a to:

- C1: Popsat jaký vliv má PSD na možnosti vzdělávání a profesní přípravy jedince.
- C2: Definovat jaká specifika žáků a studentů s PSD by měla být brána v potaz při výběru vhodného studijního oboru.
- C3: Vymezit v čem spočívají hlavní úskalí předprofesní a profesní přípravy těchto osob.

S ohledem na kvalitativní charakter výzkumného šetření byly stanoveny v rámci praktické části bakalářské práce níže uvedené hypotézy:

- H1: PSD výrazně omezuje možnosti dalšího formálního vzdělávání po ukončení povinné školní docházky.
- H2: U žáků a studentů s PSD by mělo být při výběru vhodného studijního oboru přihlíženo nejen k aktuálnímu zdravotnímu stavu, ale hlavně k budoucímu

vývoji choroby a ke specifikám osobnosti studentů s PSD (vývoj řeči a poruchy učení, poruchy chování a autismus jako časté přidružené poruchy).

- H3: Úskalí předprofesní a profesní přípravy osob s PSD spočívají často zejména v rychlé progresi onemocnění a výrazném omezení lokomoce, samostatnosti a u těžších forem svalové dystrofie především v rezignaci na možnosti profesní přípravy a pozdějšího uplatnění, ať ze strany institucí (vzdělávací, poradenská zařízení), rodiny či samotného studenta s PSD.

## 4.2 Metody šetření

Z hlediska metodologie výzkumu byla zvolena metoda dotazníku.

*„Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně“* (Chráska, 2007, s. 163). Jako velkou výhodu dotazníku lze uvést, že umožňuje poměrně rychlé a ekonomické shromažďování dat od velkého počtu respondentů.

Dotazník by měl splňovat základní požadavky kladené na dobré měření. Těmito základními požadavky dle Chrásky (2007) jsou zejména validita, reliabilita a praktičnost.

Validita spočívá ve skutečnosti, že dotazník zjišťuje to, co je výzkumným záměrem. Konstrukce dotazníku by měla vycházet ze zdůvodněné vědecké hypotézy a položky dotazníku (označované také jako otázky) musí přinášet data pro ověření správnosti této hypotézy.

Reliabilita je schopností dotazníku zachycovat spolehlivě a přesně zkoumané jevy. Dostatečně vysoká reliabilita je pak předpokladem dobré validity dotazníku.

K nejdůležitějším požadavkům na konstrukci dotazníku patří:

- položky dotazníku musí být všem respondentům jasné a srozumitelné (při konstrukci dotazníků respektujeme osobnost respondentů, jejich věk, vzdělání, motivaci,…),

- formulace položek v dotazníku musí být naprosto jednoznačná, nesmí připouštět chápání více způsoby,
- položky dotazníku by měly zjišťovat pouze nezbytné údaje, dotazník také nemá být příliš rozsáhlý,
- položky v dotazníku nesmějí být sugestivní,
- předpokladem úspěchu dotazníkového šetření je ochota respondentů spolupracovat, kterou lze zvýšit motivací v úvodu dotazníku (vysvětlení smyslu a potřebnosti šetření),
- v dotazníku musí být jasně stanoveny pokyny pro vyplňování,
- získané údaje by se měly dát snadno třídit a zpracovávat,
- při řazení položek v dotazníku má přednost psychologické hledisko, před hlediskem logickým. (Chráska, 2007)

V dotazníku jsme použily položky zjišťující fakta a mínění, postoje, motivy.

Položky zjišťující fakta jsou většinou nenáročné na odpovídání a zjišťují např. demografické faktory. V dotaznících byly pomocí těchto položek zjišťovány skutečnosti jako např. věk jedinců s PSD a typ jejich svalové dystrofie, jaký typ školy navštěvovali, zda využívají služeb SPC pro TP apod.

Položky zjišťující mínění, postoje a motivy jsou dle Chrásky (2007) citlivé na formulaci a zařazení v dotazníku. V dotaznících byly pomocí těchto položek kladeny respondentům otázky typu: jaká je jejich spokojenost se službami SPC, jaká je kvalita lékařské péče jim poskytované, jak a zda jsou spokojeni se spoluprácí se školou a pedagogy apod.

Položky použité v dotaznících lze podle formy požadované odpovědi rozdělit na:

- Otevřené (nestrukturované) položky nenavrhují respondentovi žádné hotové odpovědi, pouze je u nich určen předmět, ke kterému se respondent má vyjádřit. Tyto položky umožňují lepší proniknutí ke sledovaným jevům a tak lépe zjišťují skutečné mínění respondentů.
- Uzavřené (strukturované) položky předkládají respondentovi určitý počet předem připravených odpovědí, ze kterých si pak vybírá správnou odpověď.

- Polouzavřené položky jsou typem uzavřených položek, ve kterých respondent volí jinou možnost odpovědi v případě, že mu nevyhovuje žádná z nabízených možností. (Chráska, 2007)

## 4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Za účelem získání co nejucelenějších a nejobjektivnějších informací byl výzkum proveden se třemi skupinami respondentů, a to:

- A) s jedinci s PSD staršími 15 let, popř. jejich zákonnými zástupci,
- B) s pracovníky speciálně pedagogických center pro tělesně postižené z celé ČR,
- C) s předsedou sdružení Parent Project (sdružení rodičů a blízkých dětí s DMD/ BMD).

***A) Jedinci s progresivní svalovou dystrofií (popř. jejich zákonní zástupci)***

Původním záměrem bylo oslovit 6-8 jedinců s PSD starších 15 let, popř. jejich zákonných zástupců (velmi častým jevem u chlapců s DMD/BMD je to, že o svojí nemoci nechtějí mluvit). Bohužel někteří oslovení rodiče nebyli ochotni zúčastnit se prováděného výzkumného šetření, což vzhledem k závažnosti a prognóze onemocnění jejich dítěte lze pochopit. Nakonec se pro spolupráci podařilo získat celkem 5 respondentů. Jedinci, již se zúčastnili výzkumu, jsou různého věku a pocházejí z různých regionů České republiky. Žádný z nich nevyjádřil přání zůstat v anonymitě, v práci však jsou i přesto uváděna pouze jejich křestní jména a věk.

Tato výzkumná skupina byla tvořena následujícími chlapci:

- Honza (15 let)- diagnóza DMD, dotazník vyplňovala matka,
- Petr (17 let)- diagnóza DMD, dotazník vyplňoval otec,
- Jiří (23 let)- diagnóza DMD, dotazník vyplňoval otec,
- Martin (26 let)- diagnóza BMD,
- Petr (30 let)- diagnóza DMD.

***B) Pracovníci speciálně pedagogických center pro tělesně postižené z celé ČR***

V rámci výzkumného šetření byla oslovena SPC pro TP za účelem získat tak vhled do problematiky vzdělávání a profesní přípravy jedinců s PSD z pozice pracovníků SPC. Z 15 rozeslaných dotazníků byla návratnost 8, z nichž v 6 se vrátilo vyplněných, a ve 2 případech nemají z poslední doby zkušenosti s jedinci s PSD.

***C) Předsedkyně sdružení Parent Project***

Předsedkyně sdružení je v kontaktu s rodiči dětí s DMD/BMD sdruženými v této organizaci a proto má přímou zkušenost s problémy a starostmi, s nimiž se rodiny dětí s PSD setkávají. Bohužel nebylo možné získat od paní předsedkyně vyplněný dotazník, kontakt s ní probíhal pouze přes email, ale i tak se podařilo získat od ní vyjádření k problematice vzdělávání a profesní přípravy chlapců s DMD/BMD.

## 4.4 Analýza výsledků dotazníku pro osoby s PSD

Jak již bylo uvedeno výše, na dotazníky pro jedince s PSD odpovědělo celkem 5 respondentů, z toho 3 byli z řad rodičů chlapců s DMD/BMD. Při provádění výzkumu byly respondentům předloženy následující otázky:

1. Jaká forma progresivní svalové dystrofie (PSD) Vám byla diagnostikována?
2. Jak hodnotíte kvalitu, dostupnost a komplexnost informací o tomto onemocnění?
3. Jak jste spokojen s lékařskou péčí Vám poskytovanou?
4. Kolik let je Vám aktuálně?
5. Vzdělával jste se v běžné základní škole formou individuální integrace nebo v základní škole pro žáky s tělesným postižením? Popř. na škole jiného typu (jakého)?
6. Jaký typ střední školy navštěvujete / jste navštěvoval?
7. S jakými obtížemi se v rámci studia na střední škole setkáváte/ jste se setkával?
8. Pokud jste po ukončení povinné školní docházky v dalším formálním vzdělání nepokračoval, proč tomu bylo?

9. Vzděláváte se/ vzdělával jste se jiným způsobem než ve formálním vzdělávacím systému (např. počítačové, jazykové kurzy, samostudium apod., případně zájmy)?
10. Jak jste spokojen se spoluprácí se školou a pedagogy?
11. Využíváte služeb speciálně pedagogického centra (SPC) pro tělesně postižené?
12. Jak jste spokojen se spoluprácí s SPC? V čem Vám poskytuje oporu? V jaké oblasti byste uvítal více poradenských intervencí?
13. Jakých jiných služeb využíváte?

Pro účely analýzy výsledků dotazníků bylo shledáno jako nejvíce vyhovující postupovat systematicky podle jednotlivých otázek a následně odpovědi respondentů zhodnotit.

***1. Jaká forma progresivní svalové dystrofie (PSD) Vám byla diagnostikována?***

Jak je již uvedeno výše, z celkového počtu pěti respondentů byla čtyřem diagnostikována Duchenneova svalová dystrofie (DMD), jeden respondent uvedl jako svoji diagnózu Beckerovu svalovou dystrofii (BMD).

DMD se v populaci vyskytuje přibližně u 1 chlapce na 100 000 porodů, oproti tomu mírnější forma svalové dystrofie, BMD, se vyskytuje s prevalencí 1:17 000.

***2. Jak hodnotíte kvalitu, dostupnost a komplexnost informací o tomto onemocnění?***

Matka Honzy (15): *„Na stránkách Parent Project je dost informací i zkušeností.“*

Otec Petra (17): *„Informace jsou na internetu obsáhlé, zdravotní pomoc a účinnost velice malá (nulová).“*

Otec Jirky (23): *„Nevzpomínám si, že bych někdy zaznamenal nějakou potíž plynoucí z nedostatku informací. S odstupem času jsem rád, že prvotní informace o nemoci, které jsme se před lety dozvídali po stanovení diagnózy, byly „dávkovány“ postupně v relaci s vývojem onemocnění.“*

Martin (26): *„Od lékařů rodiče po zjištění diagnózy moc nevěděli, informace si sháněli sami a teď je na internetu dost informací.“*

Petr (30): *„Na internetu je nyní dostatek informací.“*

Většina respondentů se shoduje v tom, že nejvíce informací jim o jejich onemocnění poskytuje internet. Matka Honzy svojí odpovědí potvrzuje, že sdružení Parent Project hraje mezi rodiči chlapců s PSD významnou roli nejen z hlediska informování o této diagnóze, rehabilitacích, ošetřovatelských postupech a probíhajících výzkumech v oblasti léčby, ale zároveň slouží i jako místo, kde si rodiče mohou předávat rady a zkušenosti.

***3. Jak jste spokojen s lékařskou péčí Vám poskytovanou?***

Matka Honzy (15): *„Jsme spokojeni.“*

Otec Petra (17): *„Mnozí lékaři tyto nemocné odepisují, jen co zjistí jejich nemoc.“*

Otec Jirky (23): *„Vzhledem k dostupnosti kvalitních zdravotnických zařízení ve statutárním městě Brně, kde bydlíme, bez připomínek.“*

Martin (26): *„Mám skvělého doktora i kardiologa, s jejich péčí jsem velmi spokojen.“*

Petr (30): *„Zatím jsem spokojen, po dlouhodobé hospitalizaci v nemocnici jsem se díky přenosnému dýchacímu přístroji mohl vrátit domů, kde o mě pečují ošetřovatelky.“*

Čtyři z pěti respondentů se shodují v tom, že lékařská péče je minimálně dostačující, spíše se vyjadřují v tom smyslu, že jsou velmi spokojeni. Pouze podle odpovědi otce Petra lze usoudit, že se nesetkali s dostatečnou podporou ze strany lékařů.

Právě to, jak a kdy se rodiče dozvědí diagnózu svého dítěte, velmi ovlivňuje jejich reakci na existenci postižení. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu. Časté námitky proti způsobu, jakým byli o postižení svého dítěte lékařem informováni, mohou být projevem jejich obranné reakce před traumatizací. Proto je často lékař, jako posel špatných zpráv, obviněn z necitlivého přístupu k rodině.

***4. Kolik let je Vám aktuálně?***

Jak již bylo uvedeno v kapitole 4.3, věk chlapců se pohybuje mezi 15 a 30 lety. Otec Petra doplňuje odpověď tím, že jejich syn zemřel v únoru roku 2009.

***5. Vzdělával jste se v běžné základní škole formou individuální integrace nebo v základní škole pro žáky s tělesným postižením? Popř. na škole jiného typu (jakého)?***

Matka Honzy (15): *„Honza chodí do běžné ZŠ, tento rok končí povinnou školní docházku.“*

Otec Petra (17): *„Na běžné základní škole, od 3. třídy formou individuálního studia doma s následným přezkoušením ve škole.“*

Otec Jirky (23): *„ZŠ pro tělesně postižené, Brno - Kociánka.“*

Martin (26): *„Chodil jsem do běžné MŠ i ZŠ, i když někteří učitelé později navrhovali, ať mě naši dají do speciální školy, ale to bych musel být na internátu a to nechtěli.“*

Petr (30): *„Do 4. třídy jsem chodil na běžnou ZŠ, potom mi bylo vzdělávání zajišťováno učitelkou, která docházela k nám domů.“*

Z odpovědí respondentů je možné snadno vyvodit, že sledovaní chlapci s DMD/BMD se častěji vzdělávají na běžné základní škole formou individuální integrace. Zde je dobré poukázat i na tuto skutečnost- již v době povinné školní docházky jsou zdravotní problémy některých chlapců natolik výrazné, že jim znemožňují účastnit se běžné výuky a musejí se proto vzdělávat doma formou individuálního studia.

Jak uvedl otec Jirky ve své odpovědi, syn se vzdělával ve škole pro tělesně postižené v Brně-Kociánce, což vzhledem ke skutečnosti, že bydlí v Brně, lze považovat za dobrou volbu.

***6. Jaký typ střední školy navštěvujete / jste navštěvoval?***

Matka Honzy (15): *„Zatím žádný, syn si bude podávat přihlášku na obchodní akademii a gymnázium.“*

Otec Petra (17): *„Po absolvování ZŠ zůstal syn doma.“*

Otec Jirky (23)*: „Obchodní akademii tamtéž* (pozn. autora: v Brně-Kociánce)*, studium nedokončeno.“*

Martin (26): *„Gymnázium.“*

Petr (30): *„Střední školu jsem nenavštěvoval.“*

Na tuto otázku jsou odpovědi respondentů značně rozdílné, dva z respondentů (oba mají DMD) žádnou střední školu nenavštěvovali, jeden respondent s DMD začal navštěvovat obchodní akademii, ale nedokončil. Zatím se podařilo dokončit střední školu jen jednomu z respondentů. Důvodem může být pomalejší progrese jeho formy PSD.

***7. S jakými obtížemi se v rámci studia na střední škole setkáváte/ jste se setkával?***

Otec Jirky (23)*: „„Standardní“ obtíže plynoucí z péče o tělesně postiženou osobu nemá zřejmě smysl uvádět, a my jsme je vlastně ani jako „obtíže“ nevnímali a nevnímáme – prostě jsme konfrontování s jistou situací, se kterou se musíme vypořádat nejlépe, jak to jde – pochopitelně primárně s ohledem na maximální tělesný a psychický komfort našeho syna. Bohužel kvůli postupující progresi onemocnění nemohl syn studium na obchodní akademii dokončit.“*

Martin (26): *„Tam se mi snažili vyjít vstříc, měl jsem tam hodně přátel, co mi pak pomáhali, když už jsem byl na vozíku.“*

Podle odpovědí respondentů je možné usoudit, že nejvýraznějšími obtížemi, se kterými se jedinec s PSD při studiu na střední škole setkává, jsou obtíže spojené s jeho zdravotním stavem.

***8. Pokud jste po ukončení povinné školní docházky v dalším formálním vzdělání nepokračoval, proč tomu bylo?***

Otec Petra (17*): „Syn byl závislý na domácím prostředí, pobyt na internátě by nesl psychicky špatně, denní dojíždění do školy nepřicházelo v úvahu.“*

Petr (30): *„Nebyly k tomu možnosti.“*

Respondenti se shodují na tom, že pokračování ve studiu po ukončení povinné školní docházky pro ně nebylo realizovatelné, ať už z jakýchkoliv příčin. Jak je vidět z předcházejících odpovědí, právě tito respondenti měli již na prvním stupni základní školy takové obtíže spojené se svým zdravotním stavem, že se vzdělávali doma a do školy chodili pouze na přezkoušení.

***9. Vzděláváte se/ vzdělával jste se jiným způsobem než ve formálním vzdělávacím systému (např. počítačové, jazykové kurzy, samostudium apod., případně zájmy)?***

Matka Honzy (15): *„Synovi jsme zajistili doučování z češtiny a angličtiny.“*

Otec Petra (17): *„Samostudium, sám se naučil velice dobře používat počítač.“*

Otec Jirky (23)*: „Samostudium, hlavně prostřednictvím PC a internetu.“*

Martin (26): *„Kvůli zaměstnání jsem si musel rozšířit znalost angličtiny, kurzy mi platil zaměstnavatel.“*

Petr (30): *„Hlavně práce na počítači* (pozn. autora: PC ovládá pomocí speciálního programu, který snímá pohyby hlavy), *dříve jsem hrál na klávesy, skládal hudbu a maloval, dnes dělám grafiky na počítači.“*

***10. Jak jste spokojen se spoluprácí se školou a pedagogy?***

Matka Honzy (15): *„Jsme velmi spokojeni.“*

Otec Petra (17): *„ZŠ nám vyšla vstříc s individuálním studiem, učitelé si našli čas ve volných hodinách na vyučování, ale za 6 let škola nebyla schopná udělat ani nájezd pro vozíčkáře do budovy.“*

Otec Jirky (23)*: „Naše zkušenost je vzhledem k okolnostem minulostí, ale byla velmi dobrá, jak na ZŠ, tak na OA.“*

Martin (26): *„Na ZŠ to bylo horší, tam někteří učitelé byli proti, abych chodil do normální školy, ale na gymnáziu se mi líbilo, hodně mi pomáhali, abych všechno zvládal.“*

Petr (30): *„Byl jsem velmi spokojen, měl jsem velmi dobré vztahy s učitelkou, která mi později zajišťovala vzdělávání.“*

Zkušenosti respondentů se spoluprácí se školou a svými pedagogy jsou dle jejich odpovědí většinou velmi dobré. Podmínkou tohoto je však souhlas všech zainteresovaných stran (hlavně vedení školy a vyučujících) s integrací chlapce s PSD.

***11. Využíváte služeb speciálně pedagogického centra (SPC) pro tělesně postižené?***

Matka Honzy (15): *„Ano.“*

Otec Petra (17): *„Ne.“*

Otec Jirky (23)*: „Nikoli.“*

Martin (26): *„Ne.“*

Petr (30): *„Ne, dříve SPC nebyla.“*

Respondenti ve čtyřech z pěti případů služeb SPC pro tělesně postižené nevyužívají. Důvodů, proč se negativní odpovědi vyskytují v tak hojném počtu, může být hned několik. Uvést lze např. špatnou informovanost rodičů o systému poradenských služeb pro jejich dítě se zdravotním postižením, velkou územní působnost některých SPC, kdy se někteří žáci a studenti s PSD k jejich službám nedostanou, či jak uvedl Petr (30), dříve SPC nebyla a proto nemohla být tato služba poskytována.

Příčinu však je možno hledat i v nevhodné orientaci otázky na přítomný čas a proto respondenti, kteří již v současné době nestudují, mohli odpověď vztahovat na současnost.

***12. Jak jste spokojen se spoluprácí s SPC? V čem Vám poskytuje oporu? V jaké oblasti byste uvítal více poradenských intervencí?***

Matka Honzy (15): *„Spokojeni jsme velmi, oporu máme úplně ve všem. Momentálně společně s pracovníky SPC řešíme další Honzovo vzdělávání, výběr školy, komunikaci s pracovníky škol, možné problémy,….“*

Otec Petra (17): *„Nemáme zkušenost.“*

Martin (26): *„V současnosti s přítelkyní řešíme, jestli navštívit nějakého odborníka- mám výčitky svědomí kvůli svojí přítelkyni, jestli jí nekazím život tím, že mi musí tak moc se vším pomáhat a bude to čím dál horší….“*

Odpovědi respondentů se různí podle toho, jaká oblast života je pro ně v současné době nejdůležitější. Pro Honzu, který se v současné době připravuje na přechod na střední školu, a jeho rodinu je touto oblastí právě vzdělávání a problémy s tím spojené, vhodně je řeší spolu s pracovníky SPC. Pro Martina je to partnerský život.

Důležité je zde poukázat na to, že respondenti si uvědomují své problémy, vědí, v čem potřebují pomoci a tuto pomoc si umějí najít.

***13. Jakých jiných služeb využíváte?***

Otec Jirky (23)*: „Zásobování zdravotnickým materiálem prostřednictvím FN Brno, periodická a urgentní technická údržba podpůrných prostředků; jinak je syn od mládí v péči manželky, která je v domácnosti.“*

Martin (26): *„Snažím se maximum věcí si dělat sám, ale jinak mi hodně pomáhá přítelkyně a samozřejmě rodiče.“*

Petr (30): *„Pečovatelská služba (24 hodin denně), nyní i canisterapie.“*

S postupující progresí onemocnění jsou jedinci s PSD čím dál více závislí na pomoci okolí. Z odpovědí respondentů je patrné, že tato pomoc musí být později poskytována nepřetržitě, 24 hodin denně, nutné je využívání zdravotnických pomůcek.

## 4.5 Analýza výsledků dotazníku pro pracovníky SPC pro TP

Dotazník pro pracovníky SPC pro TP byl rozeslán celkem do 15 pracovišť, z toho se vrátilo zpět 6 vyplněných dotazníků. Pracovníkům SPC byly předloženy následující otázky:

1. Vzdělávají se děti s progresivní svalovou dystrofií (PSD) častěji v běžných školách formou individuální integrace než ve školách určených pro žáky s tělesným postižením?
2. Pokračují žáci s PSD po ukončení ZŠ v dalším formálním vzdělávání?

3. Pokud po ukončení ZŠ pokračují v dalším vzdělávání, jaké studijní obory si zpravidla volí?
4. Pokud v dalším formálním vzdělávání nepokračují, jaké k tomu zpravidla udávají důvody?
5. Jaké faktory zohledňujete Vy, jako pracovník poradenského zařízení, u žáků s PSD při volbě studijního oboru?
6. V čem vidíte úskalí, problémy v oblasti předprofesní a profesní přípravy studentů s PSD?
7. Jak jste spokojeni se spoluprácí s pedagogy a se školou, kterou navštěvují chlapci s PSD? Komplexně zhodnoťte spolupráci s kmenovými školami, na něž integrujete žáky s PSD.
8. V čem vidíte podstatu spolupráce s pedagogy a školou?
   Definujte principy spolupráce.
9. Jak jste spokojeni se spoluprácí s rodinami dětí s PSD?
10. Jaké požadavky kladete na spolupráci s rodinou dítěte s PSD?

Při analýze výsledků dotazníků byl postup shodný jako u dotazníků pro osoby s PSD, tzn. systematicky postupovat podle jednotlivých otázek a následně odpovědi respondentů zhodnotit.

Pro přehlednost jsou v odpovědích místo názvů SPC pro TP uváděna pouze pořadová čísla.

***1. Vzdělávají se děti s progresivní svalovou dystrofií (PSD) častěji v běžných školách formou individuální integrace než ve školách určených pro žáky s tělesným postižením?***

1. *„Naše SPC má více žáků se svalovou dystrofií v integraci, než zařazených ve speciálních školách (záleží na zdravotním stavu žáků a možnostech školy).“*
2. *„Z našich klientů je 50% integrovaných v běžných školách, 50% ve školách pro žáky s TP.“*
3. *„V současné době jsou ve škole pro TP 2 děti s PSD, v rámci kraje jsou v kmenové třídě integrované dvě děti.“*

4. *„Ano. Poskytujeme poradenské služby 4 klientům s progresivní svalovou dystrofií, všichni jsou individuálně integrováni v běžných ZŠ, SŠ.“*
5. *„Ano.“*
6. *„Řekla bych, že je to různé a záleží i na věku dětí. Mladší děti jsou asi častěji v rodinách a jsou integrované na ZŠ. Také záleží na místě bydliště a školách, které jsou v okolí.“*

Dle odpovědí pracovníků SPC je možno usuzovat, že v současné době se stav integrace žáků a studentů s PSD do běžných základních a středních škol velmi zlepšil, velká část chlapců je individuálně integrována do běžných škol. Jak zdůrazňuje jeden z respondentů, záleží hlavně na místě bydliště chlapců a školách, které v okolí jeho bydliště jsou.

***2. Pokračují žáci s PSD po ukončení ZŠ v dalším formálním vzdělávání?***

1. *„Někteří ano, pokud jim to jejich zdravotní stav umožňuje.“*
2. *„Ano, na SŠ pro TP (Brno, Praha, Janské Lázně).“*
3. *„Aktuálně máme v péči jednoho studenta SŠ.“*
4. *„Ano. Dva klienti s PSD jsou individuálně integrování v SŠ.“*
5. *„Ano.“*
6. *„Ano, ale záleží hlavně na jejich zdravotním stavu.“*

Respondenti z řad pracovníků SPC pro TP se shodují, že pokud to zdravotní stav umožňuje, pokračují chlapci s PSD po ukončení základní školy v dalším formálním vzdělávání.

***3. Pokud po ukončení ZŠ pokračují v dalším vzdělávání, jaké studijní obory si zpravidla volí?***

1. *„Většinou studium ekonomických směrů (nejčastěji obchodní akademie).“*
2. *„Obchodní akademie, obchodní škola nebo gymnázium.“*
3. *„Maturitní obor podnikání – management.“*
4. *„V současnosti máme jednoho studenta na obchodní akademii (v současné době ze zdravotních důvodů přerušil studium- dlouhodobá hospitalizace) a*

*jednoho studenta na SŠ pro sluchově postižené, obor Elektronické počítačové systémy.“*

5. *„Humanitně zaměřené obory.“*
6. *„Vybírají si obory, které nabízejí školy pro tělesně postižené studenty. Podle přání dětí nelze školu většinou vybírat. Výběr oborů je velmi omezený.“*

Převažující odpovědí u respondentů jsou obory, které nabízejí obchodní školy, obchodní akademie a gymnázia. Tyto obory ve své podstatě buď povinnou praxi nemají, nebo není fyzicky náročná, což je pro studenty s PSD velmi vhodné.

***4. Pokud v dalším formálním vzdělávání nepokračují, jaké k tomu zpravidla udávají důvody?***

1. *„Nepříznivý zdravotní stav.“*
2. *„Nemáme od nich informace.“*
3. *„Hlavně zdravotní stav, problematické dojíždění do školy, bariéry školy.“*
4. *„Nemáme takovou zkušenost, naopak už v průběhu povinné školní docházky rodina spolu s SPC promýšlí další školní perspektivu. Snahou je naplnit čas klienta studiem, zajistit nadále kontakt s vrstevníky.“*
5. *„Bariéry, zdravotní stav, finanční situace rodiny.“*
6. *„Zdravotní stav.“*

Mezi nejčastější překážky ve studiu, jak je uvádějí respondenti, patří především zdravotní stav, dále bariéry, finanční situace rodiny a problémy při dojíždění do školy.

***5. Jaké faktory zohledňujete Vy, jako pracovník poradenského zařízení, u žáků s PSD při volbě studijního oboru?***

1. *„Zdravotní stav žáka, možnosti školy a budoucí využití studovaného oboru.“*
2. *„Všechny faktory, které provázejí jejich zdravotní stav.“*
3. *„Pozdější uplatnění- možnost práce z domova bez fyzické námahy.“*
4. *„Zohledňujeme stejné faktory jako klient a jeho rodina, tzn. klientovy schopnosti a zájmy, možnosti nabídky škol v místě bydliště nebo jeho nejbližším okolí, přístup vybrané školy k integraci studenta s PSD.“*

5. *„Dostupnost školy a zájem studenta o daný obor.“*
6. *„Spokojenost klienta a rodičů, přístup ke klientovi ve škole. Možnost návštěv, vzdálenost od bydliště, zapojení klienta podle možností do kolektivu.“*

Pracovníci SPC u svých klientů s PSD zohledňují stejné faktory, jaké hrají roli při rozhodování o budoucím kariérním směřování zdravých studentů (tzn. budoucí možnosti uplatnění ve zvoleném oboru, schopnosti a zájmy klienta, vzdálenost školy od bydliště,…). K těmto faktorům se přidružují hlavně zdravotní stav (aktuální i budoucí) a v případě individuální integrace také přístup školy, pedagogů a kolektivu ke studentovi s PSD.

***6. V čem vidíte úskalí, problémy v oblasti předprofesní a profesní přípravy studentů s PSD?***

1. *„Komplikovaný, zhoršující se zdravotní stav, negativní prognózy budoucího uplatnění, limity školství (bariérovost, nedostatečná příprava středoškolských pedagogů v oblasti speciální pedagogiky, financování,…), limity v rodině zdravotně postiženého žáka (možnosti dopravy, často do větších vzdáleností, potřeba využití i osobní asistence – její financování).“*
2. *„Hlavně zdravotní problémy.“*
3. *„Zhoršování zdravotního stavu.“*
4. *„Máme dobré zkušenosti, úzce spolupracujeme s rodinou klienta, jeho třídním učitelem, asistentem, výchovným poradcem. Úskalí je spíše v menších možnostech výběru studijních oborů, vhodných pro klienty s PSD. V případě výukových obtíží mají jen velmi omezené možnosti. Ze zdravotních důvodů nejsou vhodné obory vyžadující fyzickou kondici, manuální zručnost (SOU).“*
5. *„Nutnost asistence (osobní x pedagogická), bariérovost škol.“*
6. *„Potíže, které vycházejí z diagnózy – jemná, hrubá motorika.“*

Mezi hlavní problémy v předprofesní a profesní přípravě studentů s PSD respondenti řadí problémy spojené se zdravotním stavem studentů, limity v oblasti školství, jako jsou bariérovost škol, nutnost osobního asistenta a často i asistenta

pedagoga (problematické financování a získávání asistence), nedostateční znalosti pedagogů v oblasti speciální pedagogiky, a limity v rodině studenta.

Zde je dobré poukázat i na pozitivní zkušenosti, kdy při spolupráci se všemi zúčastněnými stranami je možné dosáhnout úspěchu a problémy v profesní přípravě studentů s PSD překonávat.

***7. Jak jste spokojeni se spoluprácí s pedagogy a se školou, kterou navštěvují chlapci s PSD? Komplexně zhodnoťte spolupráci s kmenovými školami, na něž integrujete žáky s PSD.***

1. *„Obecně máme se školami integrujícími tyto žáky velmi dobré zkušenosti, i když výjimky se také najdou.“*
2. *„Nelze obecně zhodnotit, každá škola má jiné možnosti na vytvoření potřebných podmínek a zkušenostech pedagogů.“*
3. *„Spolupráce se školami bez problémů, na SŠ jen přezkušování ve škole v rámci IVP.“*
4. *„Jsme velmi spokojeni, školy jsou vstřícné, snaží se uzpůsobit školní prostředí, úzce spolupracují s rodinou i SPC. Osvědčilo se pracovní jednání se zainteresovanými pedagogickými pracovníky (budoucím třídním učitelem, asistentem, výchovným poradcem, zástupcem vedení školy spolu s rodiči, pracovníkem SPC) před nástupem do školy. Osvědčila se i návštěva klienta, seznámení s učiteli, školním prostředím. Vhodná je stručná informace (např. výchovného poradce na školní poradě) o charakteru PSD ostatním pracovníkům školy.“*
5. *„Spolupráce s pedagogy je většinou bezproblémová.“*
6. *„Škola, kterou navštěvují naši klienti s uvedenou diagnózou, pro ně vytvořila úžasné podmínky, jsou tam připraveni pedagogové i asistenti, kteří chtějí a snaží se dětem pomoci, jak můžou.“*

Respondenti se shodují, že spolupráce se školami, na nichž jsou integrováni studenti s PSD, je ve většině případů bez problémů, založená na úzké spolupráci mezi školou, jejími pracovníky, studentem s PSD, jeho rodinou a pracovníky SPC.

***8. V čem vidíte podstatu spolupráce s pedagogy a školou? Definujte principy spolupráce.***

1. *„Skutečná spolupráce a schopnost kooperace (na obou stranách), vzájemná podpora a jednotnost v postupech práce, otevřenost jiným názorům (z obou stran), ochota se neustále dovzdělávat a zkoušet nové věci (na straně školy), schopnost a ochota poskytnout rady a podporu (na straně pracovníků poradenského centra).“*
2. *„Společné schůzky s pedagogy integrovaných žáků.“*
3. *„Ze strany škol pochopení problému, akceptace obtíží v celé šíři (nezaměňovat unavitelnost za lenost).“*
4. *„Na prvním místě je ochota k integraci, společnému hledání vhodných postupů a speciálních pomůcek, úzké spolupráci s rodinou a SPC. Máme zkušenost, že tam, kde je ochota a kvalitní pedagogické osobnosti, je vše možné.“*
5. *„Koordinace jednotlivých složek vzdělávání (žák, pedagogové, rodiče, asistent, SPC).“*
6. *„Nejdůležitější je vůbec ochota spolupracovat a hledat řešení, pochopit problémy, které z diagnózy vyplývají. Důležité je také podporovat komunikaci v rámci školy (vyučujících mezi sebou, s vedením školy).“*

Podstatu spolupráce SPC s pedagogy a školou spatřují respondenti v ochotě k integraci, komunikaci a kooperaci, dále ve společném hledání řešení problémů a akceptaci obtíží studentů s PSD způsobených zdravotním stavem. Všechny tyto aspekty se však týkají školy. Pro efektivní spolupráci je však důležité, jak zdůrazňuje první respondent, schopnost a ochota poskytnout rady a podporu na straně pracovníků SPC.

***9. Jak jste spokojeni se spoluprácí s rodinami dětí s PSD?***

1. *„Ve většině případů jsme spokojeni, tam kde ne – je to většinou zapříčiněno situací nepřijetí stanovené diagnózy.“*
2. *„Nelze obecně vyjádřit, každá rodina s postiženým dítětem má specifické problémy.“*

3. *„Rodiče jsou vstřícní, obecně velmi pokorní.“*
4. *„Jsme velmi spokojeni, rodina zná své dítě nejlépe, ví, co potřebuje, jaké má možnosti. Společně hledáme možnosti výuky i trávení volného času, způsoby práce, úpravy pracovního prostředí, speciální pomůcky,….“*
5. *„Většinou je spolupráce velmi dobrá.“*
6. *„S většinou rodičů je dobrá spolupráce, mají zájem o své dítě a chtějí mu pomoci. Bohužel někdy škola nemůže splnit všechny požadavky rodičů z finančních důvodů (asistenti pedagoga).“*

Dle odpovědí respondentů lze usoudit, že spolupráce SPC s rodiči chlapců s PSD je ve většině případů velmi dobrá, pro rodiče je většinou spokojenost jejich dítěte velmi důležitá, a proto s SPC spolupracují.

***10. Jaké požadavky kladete na spolupráci s rodinou dítěte s PSD?***

1. *„V podstatě stejné jako jsou na školu, ale vždy s ohledem na úctu a porozumění k situaci v rodině. Rodina, poradenští pracovníci a pracovníci školy musí tvořit tým, pak spolupráce funguje skvěle.“*
2. *„My požadavky neklademe, pouze doporučujeme, záleží na postoji rodičů, zda se s našimi doporučeními ztotožňují- velmi citlivá oblast.“*
3. *„Důležitá je otevřená komunikace, rodiče by neměli mít strach říci nám svůj názor, ptát se na věci, které je zajímají.*
4. *„Velmi si ceníme rodičů, kteří mají reálné představy a zároveň naději do budoucna, vedou své dítě k maximálnímu zapojení ve všech oblastech.“*
5. *„Nutná je vzájemná důvěra, otevřenost v komunikaci, včasná informovanost.“*
6. *„Aby rodina spolupracovala s lékaři a plnila jejich požadavky a doporučení.“*

Přestože se může zdát, že odpovědi respondentů jsou rozdílné, všechny v podstatě vyjadřují stejnou myšlenku- partnerství (mezi rodiči, pracovníky SPC, lékaři a pedagogy). Ke vzniku a udržování tohoto partnerství je důležitá komunikace, důvěra a porozumění na všech stranách.

## 4.5 Analýza výsledků dotazníku pro předsedu Parent Projectu

Níže uvedený dotazník byl zaslán předsedkyni Parent Projectu, neziskové organizace, která sdružuje rodiče dětí s progresivní svalovou dystrofií. V dotazníku byly uvedeny následující otázky:

1. Vzdělávají se děti s progresivní svalovou dystrofií (PSD) sdružené v Parent Projectu častěji v běžných školách formou individuální integrace než ve školách určených pro žáky s tělesným postižením?
2. Pokračují žáci s PSD po ukončení ZŠ v dalším formálním vzdělávání (na středních školách, středních odborných učilištích, odborných učilištích apod.)?
3. Pokud ano, jaké studijní obory si zpravidla volí?
4. Pokud v dalším formálním vzdělávání nepokračují, jaké k tomu udávají důvody?
5. Pokud v dalším formálním vzdělávání nepokračují, vzdělávají se jiným způsobem, např. počítačové, jazykové kurzy, samostudium apod.?
6. Využívají žáci s PSD služeb SPC pro žáky s tělesným postižením?

Bohužel, jak vyjádřila sama paní předsedkyně, nemůže na uvedené otázky odpovědět, protože nemá úplný přehled o chlapcích sdružených v Parent Projectu. Zde je uvedena doslovná citace její odpovědi napsané mimo dotazník: *„Jediné, s čím vám můžu pomoci, je informace, že většina chlapců s DMD využívá poradenství SPC při svém základním vzdělávání a pokud vím, znám jen jednoho jediného chlapce, který v současné době studuje gymnázium formou individuálního plánu. Vzhledem k závažnosti tohoto onemocnění je téměř nemožné mluvit o nějaké profesní přípravě u těchto pacientů. Horizont délky života se pohybuje od 15 do 20 let.“*

## 4.6 Vyhodnocení výzkumného šetření

Z výpovědí respondentů lze vyvodit závěry, které splňují původní záměr výzkumného šetření. Výzkum je zaměřen kvalitativně- byť ke sběru dat využívá dotazník, jenž slouží zpravidla k šetření kvantitativního charakteru. Vzhledem k tomu, že většina otázek v dotaznících měla otevřený charakter a odpovědi respondentů byly doslovně prezentovány, nelze výsledky výzkumu spolehlivě aplikovat na celou skupinu jedinců s PSD. Výsledky by však měly pomoci lépe pochopit problematiku profesní přípravy jedinců s PSD. Závěry výzkumu jsou zpracovány podle jednotlivých dílčích cílů.

**1. Jaký vliv má PSD na možnosti vzdělávání a profesní přípravy jedince.**

Na základě výpovědí respondentů je možno usuzovat, že na možnosti vzdělávání a profesní přípravy jedince má onemocnění zásadní vliv, prognóza onemocnění omezuje jeho možnosti při výběru vhodného studijního oboru a střední školy, značné limity se objevují i u případného profesního uplatnění.

Kromě vlivu onemocnění jsou možnosti vzdělávání jedinců s PSD omezeny i faktory vnějšími, jako jsou bariérovost škol, nutnost osobního asistenta, finance a limity v rodině jedince s PSD.

Výpovědi respondentů potvrzují hypotézu, že PSD výrazně omezuje možnosti dalšího formálního vzdělávání jedinců s touto diagnózou po ukončení povinné školní docházky.

**2. Jaká specifika žáků a studentů s PSD by měla být brána v potaz při výběru vhodného studijního oboru.**

Při výběru vhodného studijního oboru pro jedince s PSD by měla být dle respondentů zohledňována všechna specifika provázející jejich zdravotní stav, hlavně progrese onemocnění. Též jsou zohledňovány stejné faktory, jaké figurují v rozhodování o budoucím kariérním směřování studentů bez zdravotního postižení (tedy schopnosti a zájmy, budoucí možnosti uplatnění v oboru, vzdálenost školy od místa bydliště a s tím často spojené ubytování studenta mimo domov,…).

Hypotéza, že u žáků a studentů s PSD by mělo být při výběru vhodného studijního oboru přihlíženo nejen k aktuálnímu zdravotnímu stavu, ale hlavně k budoucímu vývoji choroby a ke specifikám osobnosti studentů s PSD (vývoj řeči a poruchy učení, poruchy chování a autismus jako časté přidružené poruchy), se tedy potvrdila.

**3. V čem spočívají hlavní úskalí předprofesní a profesní přípravy těchto osob.**

Z odpovědí respondentů lze usuzovat, že hlavní úskalí předprofesní a profesní přípravy jedinců s PSD spočívají především v jejich zhoršujícím se zdravotním stavu, limitech školských zařízení (bariérovost, nedostatečná příprava pedagogů v oblasti speciální pedagogiky na školách, kam jsou jedinci s PSD integrováni), limitech v rodině jedince, nutnosti osobního asistenta a v některých případech i asistenta pedagoga a v neposlední řadě v malé nabídce vhodných studijních oborů pro jedince s PSD.

Výpovědi respondentů hypotézu, že úskalí předprofesní a profesní přípravy osob s PSD spočívají často zejména v rychlé progresi onemocnění a výrazném omezení lokomoce, samostatnosti a u těžších forem svalové dystrofie především v rezignaci na možnosti profesní přípravy a pozdějšího uplatnění, ať ze strany institucí (vzdělávací, poradenská zařízení), rodiny či samotného studenta s PSD, potvrzují jen z části, v žádné odpovědi nebyla uvedena rezignace na možnosti profesní přípravy, ať už z jakékoliv strany.

# ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá problematikou progresivních svalových dystrofií, především jejich dopadem na život jedince s touto diagnózou a na jeho možnosti vzdělávání po ukončení povinné školní docházky.

V úvodu teoretické části bakalářské práce jsou představeny progresivní svalové dystrofie z pohledu současného lékařství, blíže jsou popsáni hlavně jejich nejčastější zástupci, a to Duchenneova svalová dystrofie a Beckerova svalová dystrofie, a jsou nastíněny i současné možnosti léčby. Následující kapitola se již věnuje možnostem vzdělávání žáků a studentů s progresivní svalovou dystrofií a možnostem speciálně pedagogické podpory. Kapitola Profesní příprava osob s progresivní svalovou dystrofií se zabývá otázkami výběru střední školy pro jedince s progresivní svalovou dystrofií, kariérním poradenstvím, které by těmto studentům mělo pomoci objektivně zhodnotit možnosti dalšího vzdělávání a nalézt tu správnou cestu k profesní kvalifikaci, a sebevzděláváním, jež je jednou z možností, jak uspokojit svoje touhy po vzdělání.

Praktická část je zpracována formou kvalitativního dotazníkového šetření prováděného mezi třemi skupinami respondentů, a to jedinci s progresivní svalovou dystrofií (popř. jejich zákonnými zástupci), pracovníky speciálně pedagogických center pro tělesně postižené a předsedou sdružení Parent Project. Šetření mělo pomoci lépe pochopit problematiku profesní přípravy jedinců s progresivní svalovou dystrofií. Závěry šetření ukazují, že onemocnění má významný vliv na možnosti vzdělávání a profesní přípravy jedinců s progresivní svalovou dystrofií a výrazně jej limitují při výběru studijního oboru.

Zdravotní stav jedinců s progresivní svalovou dystrofií bohužel v současné době není možné příliš ovlivnit. Je však možné a žádoucí snažit se zlepšit vnější podmínky, jako je bariérovost škol a rozšířit povědomí o specifikách tohoto onemocnění mezi pedagogy na základních a středních školách, což může výrazně pomoci při vzdělávání a profesní přípravě jedinců s progresivní svalovou dystrofií a tím ke zvýšení kvality života těchto osob.

## LITERATURA


BEDNAŘÍK, J., a kol. *Nemoci kosterního svalstva*. 1. vyd. Praha : Triton, 2001. 470 s. ISBN 80-7254-187.

CATLIN, N., HOSKIN, J. et al. *Parent Project UK Learning and Behaviour toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy*. London: Parent Project UK Ltd., 2006.

HENDRIKSEN , J., VLES, J. *Neuropsychiatrické poruchy u jedinců s DMD* [online]. 2008 [cit. 2010-01-12]. Dostupný z WWW: <http://www.parentproject.cz/research/neurop/neurop_cz.htm>.

HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. akt. vyd. Praha : NRZP ČR, 2009. 241 s. ISBN 978-80-87181-02-7.

HUTTOVÁ, P. *Komplexní podpora jedinců s Duchenneovou svalovou dystrofií.* Brno : Masarykova univerzita, 2008. 84 s. Diplomová práce.

CHRÁSKA, M. Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných.* 1. vyd. Praha : Karolinum, 2000. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.

JESENSKÝ, J., a kol. *Profesní příprava zdravotně postižené mládeže v integrovaných podmínkách*. 1. vyd. Praha : Federace zdravotně postižených ČSFR, 1992. 196 s.

KÁBELE, F., et al. *Somatopedie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1993. 242 s. ISBN 80-7066-533-5.

KOMÁREK, Vl. *Dětská neurologie*. 2. vyd. Praha : Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.

KREJČÍŘOVÁ, O., et al. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením* . 1. vyd. Praha : Rytmus, 2005. 87 s. ISBN 80-903598-1-7.

KUBÍČKOVÁ, Z. *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením.* Sborník z konference somatopedické společnosti. 1. vyd. Brno : Paido, 1996. 98 s. ISBN 80- 85913-18.

KUBOVÁ, L. *Speciálně pedagogická centra*. 1. vyd. Praha : Septima, 1995. 102 s. ISBN 80-85801-42-6.

NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. *Neurologie*. 1. vyd. Praha : Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.

OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Předprofesní a profesní příprava zdravotně postižených*. 1. vyd. Brno : Masarykova Univerzita, 2005. 132 s. ISBN 80-210-3718-0.

PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha : Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2004. 77s. ISBN 80-86856-01-1.

TRHLÍKOVÁ, J. *Volba střední školy a spokojenost žáků se zdravotním postižením se studiem : Dotazníkové šetření žáků se zdravotním postižením v posledním ročníku střední školy*. 1. vyd. Praha : Národní ústav odborného vzdělávání, 2009. 51 s. Dostupný z WWW: <http://www.nuov.cz/volba-stredni-skoly-a-spokojenost-zaku-se-zdravotnim>.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika : Integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty.* 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

VOKURKA, M, HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 7. rozš. vyd. Praha : Maxdorf, 2004. 490 s. ISBN 80-7345-009-7.

VONDRÁČEK, P., PETRÁSKOVÁ, P. et. al. *Zlatý standard péče o pacienty s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofií*. 1. vyd. Parent Project, 2007. 106 s. ISBN 978-80-254-0433-1.