UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2014–2017

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lenka Hamplová

Facioskapulohumerální svalová dystrofie a její dopad na kvalitu života

Praha 2017

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2014-2017

BACHELOR THESIS

Lenka Hamplová

Facioskapulohumeral muscular dystrophy and its impact on quality of life

Prague 2017

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 16. 5. 2017 Lenka Hamplová

Poděkování

Děkuji Mgr. Milanu Fleischmannovi za odborné vedení, přívětivé jednání, za pomoc a rady při zpracování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se ve své teoretické části zabývá facioskapulohumerální svalovou dystrofií a všemi aspekty, které jsou s touto nemocí úzce spjaty. Rozebírá vznik svalových dystrofií a charakteristiku FSHSD, edukaci osob s tělesným postižením, pracovní uplatnění tělesně postižených osob, kvalitu života, psychologické aspekty a sociální/mezilidské vztahy osob s tělesným hendikepem.

Praktická část popisuje na základě hloubkového pozorování a podrobné kazuistiky konkrétní případ osoby postižené FSHSD.

Klíčová slova

Aspekty života s FSHSD, edukace tělesně postižených, kvalita života, osobní a rodinná anamnéza, pracovní uplatnění tělesně postižených, speciálně pedagogické poznatky, svalová dystrofie.

Annotation

This bachelor thesis deals in its theoretical part with facioscapulohumeral muscular dystrophy and all aspects that are closely related to this disease. It analyzes the development of muscular dystrophies and FSHSD characteristics, education of physically handicapped persons, employment of physically handicapped persons, quality of their life, psychological aspects and social/interpersonal relationships of persons with physical disabilities.

The practical part describes on the basis of in-depth observations and detailed case studies the specific case of the person affected by the FSHSD.

Keywords

Aspects of life with FSHSD, education of physically handicapped, employment of physically handicapped, muscular dystrophy, personal and family history, quality of life, special pedagogical knowledge.

OBSAH

ÚVOD **9**

TEORETICKÁ ČÁST **10**

1 VSTUPNÍ INFORMACE K SVALOVÝM DYSTROFIÍM (MYOPATIÍM) **10**

1.1 VZNIK A VÝVOJ SVALOVÝCH DYSTROFIÍ 10

2 FACIOSKAPULOHUMERÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE **12**

3 EDUKACE OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM **14**

3.1 CHARAKTERISTICKÉ PROJEVY JEDINCŮ S FSHSD (TĚLESNÝM POSTIŽENÍM) V JEDNOTLIVÝCH EDUKAČNÍCH STÁDIÍCH 14

3.1.1 Raná péče 15

3.1.2 Období předškolního věku 16

3.1.3 Období školní docházky 17

3.1.4 Celoživotní vzdělání 18

3.2 DIAGNOSTIKA, PORADENSTVÍ A INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN PRO OSOBY S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM 19

3.2.1 Diagnostika a poradenství 19

3.2.2 Individuální vzdělávací plán (IVP) 20

3.3 INTEGRATIVNÍ/INKLUZIVNÍ NEBO SEGREGATIVNÍ VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM 20

4 PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ A NEZAMĚSTNANOST JEDINCŮ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM **23**

5 KVALITA ŽIVOTA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM **26**

6 PSYCHOLOGICKÉ A SOCIÁLNÍ ASPEKTY U OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM **28**

PRAKTICKÁ ČÁST **31**

7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU, STANOVENÍ CÍLŮ, METODOLOGIE **31**

8 KAZUISTIKA **33**

8.1 OSOBNÍ ÚDAJE 33

8.2 RODINNÁ ANAMNÉZA 33
8.3 OSOBNÍ ANAMNÉZA 34
8.3.1 Fáze a progrese nemoci 34
8.3.2 Psychický dopad 38
8.4 ŠKOLNÍ ANAMNÉZA (VZDĚLÁNÍ) 39
8.5 PRACOVNÍ ANAMNÉZA 40
8.6 VZTAHOVÁ A MEZILIDSKÁ ANAMNÉZA 41
8.7 ASPEKTY ŽIVOTA S FSHSD 43
8.7.1 Pozitivní aspekty 43
8.7.2 Negativní aspekty 44
8.8 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ POZNATKY 46
8.9 SHRNUTÍ VÝZKUMU 47
ZÁVĚR 48
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ 49

ÚVOD

Svalová dystrofie (myopatie) je pro širokou veřejnost pořád tak trochu neznámou oblastí. Existují různé druhy svalových dystrofií s různými stupni omezení na kvalitu života člověka. Onemocnění je způsobeno přeměnou svalové hmoty na vazivovou tkáň a projevuje se svalovou ochablostí, ochrnutím (může být lokální, ale i celkové), selháním životně důležitých orgánů, kolébavou chůzí atd. Onemocnění to je poměrně vzácné a dodnes není lékařům známo, jak u nemocných dochází k úbytku svalstva.

Ve své bakalářské práci se budu zabývat Facioskapulohumerální svalovou dystrofií (dále jen FSHSD). Téma jsem si vybrala z osobních důvodů, jelikož touto chorobou trpí osoba mě blízká. Téma je to pro mě velice aktuální nejen z osobní zkušenosti, ale i z důvodu přibývání svalových dystrofiků ve společnosti, kde je třeba neustále provádět osvětu na dané téma a nemocným jedincům tak v co největší míře zajistit přijetí a integraci. Za hlavní zdroje informací, ze kterých budu čerpat, jsem zvolila publikace převážně z oblasti somatopedie – „Somatopedické aspekty“ (Marie Vítková), „Kapitoly ze speciální pedagogiky“ (Jarmila Pipeková), „Somatopedie“ (František Kabele), „Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole“ (Pavel Zikl), „Speciální pedagogika“ (S. Fischer a J. Škoda), „Učebnice speciální neurologie“ (Zdeněk Kadaňka) a další odborné bibliografické publikace.

Význam práce by měl směřovat k podrobnějšímu náhledu do problematiky FSHSD a osob postižených touto nemocí, dále k jejímu vlivu na kvalitu života jedince a na jeho integraci do vzdělávacího systému. Cílem práce bude uskutečnění komplexní výpovědi života jedinců s FSHSD, jež by měla pomocí metody kvalitativního výzkumu dosáhnout sugestivních dat, která by napomohla intenzivnějšímu výzkumnému rozvoji FSHSD po odborné i pedagogické stránce. V praktické části zajisté doplněná o podrobnou kazuistiku konkrétní pozorované osoby mapující projevy FSHSD od narození, po propuknutí až do současnosti a k ní i související negativní aspekty života s nevyléčitelnou nemocí. Příkladem: jakým způsobem nemoc člověka omezuje v osobní, edukační, pracovní a společenské rovině, jaké jsou možnosti ve vzdělávání, kvalita života jedinců s tělesným postižením, psychologické aspekty, jak se člověk vyrovná/nevyrovná se závažnou nemocí, sociální aspekty aj.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VSTUPNÍ INFORMACE K SVALOVÝM DYSTROFIÍM (MYOPATIÍM)

Svalové dystrofie neboli hereditární onemocnění jsou skupinou dystrofií, pro které je typické úbytek svalové tkáně, na jejímž místě je tvořena neplnohodnotná vazivová nebo tuková tkáň. Rozpad svalových vláken s následnou ztrátou objemu hmoty ve svalu odborně nazýváme atrofie. Svaly nemocného atrofují, ztrácí svou funkci a velikost. V pokročilejších stadiích nemoci je možno pozorovat atrofii na první pohled. Atrofovaný sval je oproti zdravému svalu menší, neobjemný a nepracuje správně. Působí jedinci značné obtíže pohybového aparátu a projevují se formou progresivní svalové dystrofie (Fischer a Škoda, 2008; Kadaňka, 2010; Bednařík, 2001; Milichovský, 2010).

Tím chápeme, že svalová ochablost se postupem času rozšíří do celého těla, nebo jen na některé jeho části. Záleží, o jakém typu svalové dystrofie hovoříme. Jedinci jsou nuceni používat ortopedické pomůcky, invalidní (elektrické) vozíky, protetické pomůcky, upravená motorová vozidla aj. Ve vážnějších formách jsou skoro vždy odkázáni na pomoc druhých, rodiny, osobního asistenta. Nesmíme opomínat, dopad svalové dystrofie na životně důležité orgány (srdce, respirační systém aj.), které bývají také napadeny a jejich selhání je častou příčinou úmrtí jedince se svalovou dystrofií. Nejzávažnější formou svalové dystrofie je Duchennova/Beckerova svalová dystrofie, která svou progresí patří mezi nejagresivnější nervosvalová onemocnění. Některé dystrofie jsou méně závažné a neovlivňují tolik kvalitu života člověka. Příkladem FSHSD a dystrofie pletencového typu mohou spadat mezi méně závažná onemocnění, záleží pouze na formě svalové progrese. Svalové dystrofie mohou provázet i různé stupně mentální retardace (Fischer a Škoda, 2008; Kadaňka, 2010; Bednařík, 2001; Milichovský, 2010).

1.1 Vznik a vývoj svalových dystrofií

Svalové dystrofie mohou vzniknout nejen na základě genetické chyby, ale také vlivem intoxikace, úrazů či zánětů. Endokrinní a metabolické poruchy (porucha funkce štítné žlázy a nadledvinek) jsou také rizikovým faktorem pro vznik svalových nemocí (Fischer a Škoda, 2008, s. 53).

Původ svalových dystrofií není znám. Zjednodušeně řečeno, by se dalo tvrdit, že vznik svalových dystrofií je zapříčiněn deformací genu na určitém typu chromozomu. *„Dystrofinopatie je souhrnný název pro klinické syndromy způsobené různými druhy mutací genu pro syntézu bílkoviny dystrofin či její následnou defektní expresí.“* (Bednařík, 2004, s. 137)

Diagnóza svalové dystrofie je určena pomocí EMG, které prokazuje typické "myogenní" změny odrážející snížení počtu funkčních svalových vláken v motorické jednotce. U motorických jednotek s nízkou odchylkou, vícefázovým potenciálem a krátkým trváním může docházet k předčasnému hledání správného souboru svalových vláken inervovaných jedním motoneuronem při malé svalové síle. U dystrofické myotonie můžeme detekovat myotonické výboje. Někdy narazíme na sporadické nebo na lokalizované (konkrétní sval) myotonické výboje. Dále se svalové dystrofie diagnostikují pomocí cytogenetického vyšetření. Po odběru periferní krve následuje rozbor DNA nebo mRNA zkoumané osoby. Výsledky odhalily, že dystrofická myotonie vzniká v 60 % chromozomovou aberací (mutací) dystrofinového genu, v 5 % vzniká zdvojením dystrofinového genu a u zbylého procenta se jedná o genovou (bodovou) mutaci. Svalové biopsie také dokáže prokázat specifické poškození dystrofinu. Další formy dystrofií se známou mutací či defektním genovým produktem lze diagnostikovat stejným postupem. Nenarozenému plodu také lze udělat DNA diagnostiku. Prenatální diagnózu je možno zjistit přítomností mutace v amniocytech či buňkách choriových klků (Kadaňka, 2010, s. 223). V případě ženy s diagnózou svalové dystrofie je třeba zajistit, infiltraci defektních genů u plodu. Tato možnost dává dystrofickým matkám možnost umělého oplodnění s vlastními vajíčky, s tím rozdílem, že vajíčka byla oplodněna ve výzkumném středisku a zbavena všech nežádoucích genových stop nesoucí dystrofické onemocnění. Tak je téměř vždy zaručeno, že se matce narodí zdravé dítě.

2 FACIOSKAPULOHUMERÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE

Facioskapulohumerální svalová dystrofie je třetím nejčastějším hereditárním svalovým onemocněním s prevalencí 4/100 000. Pacientům chybí krátká sekvence na 4. chromozómu. Zdravý člověk má přibližně 11 až 150 kopií genu D4Z4. Nemoc vzniká absencí méně než 11 genů právě na 4 chromozómu. Čím větší je chromozómová mutace a s ní i absence genů, tím horší je prognóza nemoci a časnější vznik. Patofyziologie svalového postižení je ze všech nejčastějších svalových dystrofií nejkomplikovanější a nejméně jasná. Princip vzniku FSHSD není znám. Taktéž není známa žádná účinná kauzální ani symptomatická léčba. Vědecké studie se ovšem domnívají, že za rozpad svalové buňky může gen ANT1, který spolu s genetickými brzdami ovlivňuje vznik a progresi nemoci. Podle nich produkty genů u zdravého člověka potlačují funkci jiných genů a u lidí s FSHSD genetické brzdy chybí. Gen ANT1 není potlačen, dochází k ztrátě svalové buňky, následuje progrese ve svalu a čím větší je absence genetických brzd, tím větší je progrese onemocnění a horší prognóza nemoci. FSHSD postihuje jak ženy, tak muže ve stejné míře. Není tedy primárně dominantně orientovaná na jedno pohlaví, jak je tomu v případě Duchenn-Beckerovy svalové dystrofie, kde jsou nemocí postiženi výhradně chlapci. V 70-90 % se nemoc projevuje autozomálně dominantní mutací, při níž musí být v každé generaci alespoň jeden jedinec diagnostikovaný s danou nemocí. V 10-30 % se nemoc projevuje sporadickou mutací, což znamená, že nemoc vzniká bez rozhodující dědičné příčiny (statisticky je zaznamenána 1 nová mutace na 320 000 porodů), (Bednařík, 2004, s. 137-141; 2001, s. 123-168).

FSHSD se projevuje nejčastěji do 20 let věku. Není to pravidlem, jsou známy i případy kdy je nemoc diagnostikována okolo 40 roku věku. Propuknutí nemoci v pozdějším věku statisticky vzato zajišťuje příznivější prognózu nemoci pro daného jedince. Čím dříve nemoc propukne, tím horší pak bývá její progrese. Nejohroženějším se nemocný jedinec stává v období dospívání, přibližně do 20 let věku, nemoc může postupovat s rychlou progresí svalů v průběhu roku či dvou. Po dosažení 20 let má nemoc zpravidla stagnující tendenci a zdravotní stav nemocného se stabilizuje. Progrese svalů je přítomna stále, ovšem už v malé míře a v řádce několika let. Celková progrese nemoci je pomalá a neovlivňuje délku života. Jen každý pátý jedinec je odkázán na invalidní

vozík. Přibližně v 20 % má nemoc závažnější průběh a jedinec pak není schopen samostatné lokomoce (pohybu). Postup choroby má zpravidla sestupnou tendenci je kraniokaudální. Nejprve je postižena mimická muskulatura, potom pletenec ramenní, břišní svalstvo (abdominální) a nakonec dolní končetiny. Postižené svaly mimické muskulatury se projevují sníženou mimikou, neschopností pískat, našpulit rty či nafouknout tváře. Jedna část obličejového svalstva je zpravidla slabší, takže můžeme pozorovat asymetrické projevy svalů (křivý úsměv, zdvižení jednoho obočí apod.). Dále horší schopnost dovírat oční štěrbiny, takže někteří jedinci spí s pootevřenýma očima (ve vážnějších formách FSHSD si musejí nemocní před spaním kapat do očí roztok, čímž zabraňují vyschnutí a podráždění očí, které by mohlo mít vliv na jejich správnou funkci). Objevují se odstávající lopatky a potíže se zdviháním (elevací) horních končetin. Svaly jsou typicky asymetricky postižené s primární manifestací na dominantní končetině. V praxi se tak rozumí, že jedna polovina těla, je silnější než ta druhá. Lépe řečeno má více svalové hmoty, což je vidět i při bližším porovnání svalů, demonstrovat to můžeme například na hýžďových svalech nebo dolních končetinách. Postižené bývají i svaly paže (biceps, triceps). Nemoc zpravidla nepostihuje svaly předloktí a deltový sval, respirační (dýchací) svaly, mimoční svaly ani bulbární svaly (žvýkací svaly a jazyk). Facioskapuloperoneální forma svalové dystrofie je doplněna o postižené pletencové svalstvo dolních končetin, což vede ke kohoutí chůzi. Může být postižen zdvihač nohy, díky kterému se naruší koordinace a jedinec často zakopává právě o špičku chodidla. Svalové kontraktury typicky chybí. I přes neznámou léčbu FSHSD, se osvědčilo používání kreatinu, které má navyšovat svalovou sílu a podle určitých studií má také beta-2 mimetikum albuterol zvyšovat svalový objem bez nárůstu svalové síly, což může znormalizovat asymetrické rozdíly vzhledu končetin či jiných částí (Bednařík, 2004, s. 137-141; 2001, s. 123-168).

„U části nemocných se vyskytují retinální teleangiektasie a hypakúze se ztrátou ve vysokých frekvencích, vzácně může být přítomna kardiomyopatie a mentální retardace.“ (Bednařík, 2004, s. 137-141)

3 EDUKACE OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Vzdělávání od raného věku je nezbytnou součástí správného psychického i fyzického vývoje jedince. Stává se součástí ucelené (komprehenzivní) rehabilitační péče, společně s péčí rehabilitačně-léčebnou, pracovní a sociální. Dohromady tvoří důležité předpoklady k úspěšné integraci a inkluzi jedince s tělesným postižením. Mentální schopnosti nebývají u tělesně postižených lidí negativně ovlivněny, nemocný je zcela schopen všech mentálních schopností (může se jednat i o jedince s nadměrně vysokým IQ), tudíž mu nic nebrání studovat na klasické základní, střední či vysoké škole. Stále se, ale jedná o žáky se speciálně vzdělávacími potřebami, a proto je nutno jim zajistit dostatečnou míru edukace v plném rozsahu (Fischer a Škoda, 2008, s. 58).

Vyhláška MŠMT ČR č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných stanovuje, že by děti, žáci i studenti se speciálními vzdělávacími potřebami měli být vždy upřednostněni k integraci ve standardním školním prostředí. Nejlépe v běžných třídách základních a středních škol. Speciální školy neposkytují jedincům s naprosto zdravým intelektem adekvátně stimulující prostředí pro svůj maximální duševní a mentální rozvoj. Z toho důvodu se stávající speciální školy zaměřily na vzdělávací program určený pro žáky s konkrétním druhem postižení, většinou se jedná o těžce hendikepované jedince (mentální retardace, Downův syndrom, závažné formy autismu atd.), kteří nejsou schopni se integrovat do běžných škol prakticky za žádných podmínek (Slowik, 2007, s. 36).

3.1 Charakteristické projevy jedinců s FSHSD (tělesným postižením) v jednotlivých edukačních stádiích

FSHSD je svalové onemocnění s velice různorodou progresí. U každého nemocného se průběh a závažnost prognózy liší, proto je obtížné určit s absolutní jistotou, kde nemoc propukne dál, jaké svalstvo zasáhne a jak bude rychlá progrese. Nejsou pevně známy ani pravidelné časové osy progrese jako tomu je např. u Duchenn-Beckerovy dystrofie. Asymetrické ubývání svalové hmoty komplikuje možnost prevence i rehabilitace, tudíž charakteristika edukačních stádií u osob s FSHSD může mít nějaké lokomoční odchylky (Kadaňka, 2010; Slowik, 2007).

3.1.1 Raná péče

Raná péče by měla být poskytována dítěti a rodině ihned po zjištění tělesného hendikepu. Rodičům jsou poskytnuty informace týkající se možnosti péče v raném věku dítěte, na jaké odborníky se obrátit a kam případně s dítětem zajít. Raná péče má být poskytována tak, aby rozvíjela vývojovou úroveň dítěte. Jedná se o poskytování všech opatření, která slouží ke správnému vývoji osobnosti dítěte. Zejména se jedná o poskytnutí opatření včasné terapie v medicínském směru a včasné intervence uplatňované v pedagogickém směru. Důležitou roli hraje i včasná diagnostika a komplexní péče o postižené dítě. Zpravidla se jedná o služby poskytované středisky rané péče a speciálně pedagogickými centry, které monitorují vývoj dítěte v pedagogické oblasti. Raná podpora má naučit rodiče pracovat s dítětem stejným způsobem jako s ním pracuje terapeut nebo speciální pedagog. Vytváří se individuální program, kterým se rodiče řídí. Využívat služeb SPC můžou děti oficiálně od tří let věku. Speciální pedagogové jsou ovšem názoru, že tříleté dítě už je staré na poskytování rané péče, která bude dosahovat optimálních výsledků, a proto poskytují tuto péči i dětem mladším tří let. Při poskytování rané péče je třeba mít na vědomí nízký věk dítěte a přizpůsobit tomu stimulační program. Existují různá zařízení zaměřená na ranou péči v oblasti rehabilitace a pedagogické péče, kde dítě samo nebo společně s rodičem absolvuje intenzivní program (Vítková, 2006; Slowik, 2007).

V systému rané péče jsou používány zejména dvě terapeutické metody rozvíjející vývoj dítěte, ergoterapie a logopedie. Ergoterapie rozvíjí jemnou motoriku dětí a pomáhá jim zlepšovat motorické funkce potřebné v každodenním režimu. Při příjmu potravy, oblékání a hře. V praxi se v ergoterapii používají materiály stimulující jemnou motoriku jako krémy, provázky, plastelína, keramika, pěna na holení aj. Pro ergoterapii jsou typické masáže rukou, které mají nastimulovat svaly k lepší aktivitě před nějakou činností. Logopedie se zaměřuje na verbální a nonverbální komunikaci, a především na jejich nápravu. Na nápravu poruchy řeči typu dysartrie, anartrie a dyslálie. Další metodou sloužící k rozvoji osobnosti dítěte je hra. Dítě si ve volné hře osvojuje sociální způsoby, aktivizuje se vnímání rolí a získává zkušenosti. Hra je zaměřena na učení koncentrace, na učení vnímání změn reality a na dovednost zapojit dítě do herní situace. Pohyb, rytmika a hudba je také důležitým stimulantem pro vývoj dítěte (Vítková, 2006).

3.1.2 Období předškolního věku

Předškolní vzdělání je organizováno především pro děti od tří do šesti let. Děti s tělesným postižením mohou být integrovány do běžné mateřské školky nebo do speciální školky pro děti s tělesným postižením. V běžné školce je dítě umístěno mezi zdravé děti. Jedná se o období rozvoje především v oblasti poznávacích procesů a socializace. U tělesně postižených dětí dochází k rozvoji podnětové a zkušenostní deprivace, vlivem omezené mobility. Reakce na podněty a získané zkušenosti jsou velice stimulujícím a důležitým prvkem ve vývoji dítěte. Je důležité zhodnotit, v jakém stádiu nemoci se dítě nachází a přizpůsobit mu všechny smyslové potřeby. Mentální schopnosti jedince nejsou narušeny, ale ve výjimečných případech se dítě může narodit s mentální retardací. Ve školce se dítě může jevit jako opožděné buď vlivem pomalé pohyblivosti, nebo to bývá způsobeno hypofýzou (nedoslýchavostí, zpravidla s nižší procentuální sazbou na jednom uchu). FSHSD děti mívají projevy jako při svalové hypotonii, často otevřená ústa s přečnívajícím jazykem, špatně sají tekutinu z lahve, podkládají ji jazykem, nezapískají. Díky čemu se může zdát, že dítě vykazuje jisté charakteristické známky Downova syndromu, ovšem bez typického vzhledu a mentální retardace je tato hypotéza hned vyvrácena. V tomto období je dobré zahájit logopedickou léčbu, podchytit nápravu některých mimických stereotypů, než se svalová dystrofie začne projevovat více. Logopedická sezení neslouží ani tak k nápravě řeči jako k procvičování mimických svalů a zlepšování mluvy celkově. Vytvářejí si estetické i sociální vazby. Dostává se jim základních podnětů pro rozvoj osobnosti. Pokud je nemoc u dítěte diagnostikována v tak brzkém věku, je nutné okamžité zahájení pravidelné rehabilitace a systematické zlepšování psychického i fyzického zdraví. Statisticky je potvrzeno, že svalové dystrofie s brzkým propuknutím mívají horší prognózu a bývají závažnější (Vítková, 2004, s. 46-48; Fischer a Škoda, 2008, s. 58-71).

V tělovýchovných činnostech je dítě s poruchou hybnosti zapojováno také v rámci kondičního cvičení v obratnosti, které provádí s učitelkou. Důležitou složkou komplexní terapie v předškolním věku je stejně jako v raném věku ergoterapie. Snaží se děti naučit správným a potřebným pohybům. Zaměřuje se na jemné pohyby prstů, rukou a na obratnost dítěte. Pozoruje se správný úchop předmětů. Snaha vycvičit zdravější a dominantnější ruku v obratnosti a možnostech sebeobsluhy tak, aby k tomu v krajních případech dítě nepotřebovalo ruku druhou. Stimulovat jemnou motoriku pomocí grafické

činnosti, malování a modelování. U dětí s tělesným hendikepem se mění kvalita kresby v závislosti na míře postižení jemné motoriky. Je třeba rozvíjet grafické vnímání pomocí výtvarného vyjádření, které dělá dětem s tělesným postižením problémy (Vítková, 2006).

3.1.3 Období školní docházky

Pro úspěšnou integraci do školního prostředí je pro tělesně postižené děti důležitá míra samostatnosti. Potřebují mít zajištěnou samostatnost sebeobsluhy, tak aby byly nezávislé na cizí osobě. Je důležité, aby se škola přizpůsobila požadavkům imobilních dětí a uzpůsobila tak prostředí školy. Mobilita jedinců s tělesným postižením velmi podstatně ovlivňuje kvalitu jejich života a je základním předpokladem jejich úspěšné sociální integrace. Je důležité přizpůsobit i ostatní aspekty školní integrace, jako správné naplánování rozvrhu podle učebny, kde se imobilní žák bude pohybovat. Nemělo by se zapomínat ani na správný zasedací pořádek, aby co nejlépe vyhovoval handicapovanému a byla mu poskytnuta případně i nějaká opora v případě nutnosti (Vítková, 2004, s. 46-48; Fischer a Škoda, 2008, s. 58-71).

U dětí s FSHSD je zapotřebí v těžších formách postižení správné umístění invalidního vozíku a možnost se individuálně přesunout podle svého uvážení. Technologický pokrok umožňuje žákům zvýšení sebedůvěry a pozitivně ovlivňuje přístup ostatních žáků k postiženým spolužákům. Pomocí technologií snáze dosáhnou mobility i edukace, a tak se zlepšuje celková socializace mezi zdravé vrstevníky. V případě FSHSD může být použita elektronická klávesnice nebo jiné pomocné přístroje. V lehčích formách nemoci, není zapotřebí žádných zvláštních opatření, ale přeci jen je vhodné usnadnit dítěti pohyb ve školních prostorách. Umístit učebnu do nízkého patra, v co nejmenší vzdálenosti od toalet, bufetu nebo jiných prostor. V rámci správné socializace mezi vrstevníky je třeba, aby učitelé na tělesně hendikepované kladly v učivu stejné nároky jako na děti zdravé. Zamezuje to jakýmkoli stereotypním rozdílům. Zdraví žáci pak vidí, tělesně hendikepovaného jako mentálně naprosto způsobilého, což pomáhá v rozvoji komunikace a vztahu mezi nimi. Jakmile zdravotně postižený zapadne mezi skupinu vrstevníků ve třídě, zlepší to jeho působení a soustředění ve škole. Nepřipadá si omezeně nebo vyloučeně. V momentě, kdy si mezi žáky připadá jako jeden z nich je integrace v podstatě úspěšně vykonána. Psychický stav je stejně důležitý jako ten fyzický a u tělesně

postiženého dítěte to platí dvojnásob. V učebních metodách není potřeba měnit jejich strukturu. Stačí, když pedagogové tělesně postiženému dítěti uzpůsobí testy a zkoušky z předmětů. Příkladem, že jedince budou individuálně zkoušet ústní formou apod. Zajistit tělesně postiženému dítěti možnost využívat pomoc asistenta pedagoga. Poskytnout mu individuální vzdělávací plán a profesionální poradenství, a to jak v rámci školy, tak i v rámci školských poradenských zařízení (SPC, PPP) (Vítková, 2004, s. 46-48; Fischer a Škoda, 2008, s. 58-71, Slowik, 2007).

3.1.4 Celoživotní vzdělání

Lidé s tělesným postižením by se měly vzdělávat celý život a prohlubovat a udržovat tím své nabyté znalosti. Byla by velká škoda, kdyby nevyužily svůj potenciál jen kvůli zdravotnímu omezení. Pokud je míra tělesného postižení jedince závažná a jeho mobilita je výrazně omezena, měla by mu být poskytnuta pedagogická rehabilitace a podmínky s ní související. Jedinec by měl dál pokračovat ve vzdělání, jelikož to posiluje jeho rozvoj a dotváří jeho identitu. Nejdůležitějším faktorem je pro jedince s postižením výběr povolání/školy. Jedinec by si měl vybrat povolání odpovídající jeho schopnostem a dovednostem s ohledem na postižení. Měl by brát v úvahu progresi zdravotního stavu, osobnostní faktory tak, aby byl schopen skloubit veškeré aspekty a dovednosti vhodné pro výkon profese. Vzdělávání dospělých jedinců s hendikepem je zaměřeno především na odborný výcvik a odbornou rekvalifikaci. Jedinci mohou studovat střední školy s maturitou, střední odborné školy nebo střední integrované školy (učňovské studium). V rámci učiliště se jedná zejména o obory mechanik/opravář, zahradník, krejčová, zámečník nebo odborník v elektro oboru (Zikl, 2011; Slowik, 2007; Pipeková, 2006; Vítková, 2006).

Jedinci s tělesným hendikepem dnes už běžně studují a jsou schopni vystudovat vysokou školu. Většina vysokých škol nabízí studentům pomoc a podporu v jejich studiu. Vysoké školy nabízejí speciální služby a poskytují speciální pomůcky. Například Univerzita Karlova se věnuje pomoci žákům s různým druhem hendikepu. Na svých školních stránkách zveřejňuje seznamy podpůrných opatření a pomůcek. Osoba s tělesným postižením může studovat vysokou školu v několika různých formách, a to v prezenčním, kombinovaném nebo distančním studiu. Lze studovat i prezenční formu

v kombinaci s individuálním plánem, stejné je to i u kombinovaného studia. Zejména distanční studium na vysoké škole umožňuje jedinci studovat tempem, které on sám zvládá a může si uzpůsobit studium tak, aby odpovídalo jeho aktuálním časovým možnostem. Distanční studium kombinuje didaktickou a technickou podporu pro správné studium. Jedinec, který se rozhodl studovat formou distančního studia (platí též i pro kombinované studium) musí mít velkou míru sebedisciplíny, sebeovládání, schopnosti správné organizace a schopnosti správného rozvržení volného času. Distanční (nebo kombinované) studium je ryze náročnou záležitostí, ovšem otevírá absolventům různé možnosti v životě a větší uplatnění na trhu práce a s ním samozřejmě i lepší finanční ohodnocení. Je to možnost jak i lidé s tělesným hendikepem se mohou vzdělávat, rozšiřovat si své akademické znalosti a okruh zájmů (Zikl, 2011; Slowik, 2007; Pipeková, 2006; Vítková, 2006).

3.2 Diagnostika, poradenství a individuální vzdělávací plán pro osoby s tělesným postižením

3.2.1 Diagnostika a poradenství

Diagnostiku a poradenské služby u osob s tělesným postižením provádějí zejména zdravotní pracovníci (lékaři, fyzioterapeuti aj.). Učitel se může podílet na depistáži, může na základě pozorování z hodin tělesné výchovy vyjádřit podezření na nějaký druh tělesného omezení. Může konfrontovat rodiče, upozornit na problém a spolupracovat s odborníky. U dětí s tělesným postižením nelze provést diagnostiku pouze ve spolupráci se školskými poradenskými institucemi, je třeba hlavně názor odborníků dané problematiky (lékařů). Existují speciální školy určené dětem s tělesným postižením, kde přímo působí odborník z řad lékařů (logoped, fyzioterapeut, odborný lékař). Instituce, která je povinná poskytnout rodičům komplexní pomoc je speciálně pedagogické centrum (SPC), které poskytuje rodičům veškerou formu osvěty. Seznamuje rodiče s východisky a možnostmi, které jejich dítě má s ohledem na zdravotní postižení. SPC vytváří individuální vzdělávací plán a snaží se o integraci dítěte do školského zařízení, také má na starost vedení dokumentace a sledování vývoje dítěte/žáka. S SPC spolupracují i jiné

instituce, např. pedagogicko-psychologické poradny (PPP), za konkrétní osoby pak školní psycholog a speciální pedagog (Zikl, 2008, s. 17-20).

3.2.2 Individuální vzdělávací plán (IVP)

Jedinci se speciálními vzdělávacími potřebami jsou přednostně vzděláváni pomocí individuálního vzdělávacího plánu (IVP), který je koncipován na základě školního vzdělávacího programu. Jedná se o závazný dokument, který se přizpůsobuje individuálním potřebám jedince a jeho cílem je usnadnit studium znevýhodněným žákům pomocí absenční tolerance, prodloužením termínu klasifikace, individuální domluvy testů a zkoušek, možností elektronické konzultace a jiné. IVP je definován vyhláškou MŠMT ČR č. 27/2016 Sb. Dále tam můžeme objevit informace týkající se činnosti asistenta pedagoga. Úspěšnost integrace závisí na mnoha faktorech, počínajících možnostech bezbariérového přístupu do škol a univerzit, snaha učitelů zapojit se do procesu integrace a spolupracovat se speciálně pedagogickými poradnami, míra a kvalita speciální podpory, přijetí hendikepovaných osob spolužáky, rodiči i učiteli. Bez těchto a dalších podpůrných opatření by byla inkluze zcela jistě nemožná (Zikl, 2011; Fischer a Škoda, 2008).

3.3 Integrativní/inkluzivní nebo segregativní vzdělávání žáků s tělesným postižením

Integrace je nejvyšší možný stupeň zařazení hendikepovaného člověka do společnosti, je opakem segregace, která znamená vyloučení člověka ze společnosti. Jedinec s hendikepem může být integrován v několika životních oblastech (školní integrace, pracovní integrace, sociální integrace). Dnešní moderní doba se snaží bourat zažitá tabu a utvářet lepší životní podmínky pro menšinovou společnost. Na jejím základě vznikl trend inkluze. Inkluzí chápeme nikdy nekončící proces začleňování lidí s postižením do společnosti a možnost účastnit se všech společenských aktivit. Inkluze se opírá o rovnost, důstojnost a lidská práva. Jedinci jsou v inkluzivním přístupu začleňováni do společnosti bez jakýchkoliv speciálních podmínek a pomůcek. Jedná se s nimi jako se zdravými, až na případy, kdy je třeba poskytnou jedinci určitou pomoc. Pokud to není nutné nevyužívá se pomůcek speciální podpory. Na rozdíl od toho integrace staví právě

na důležitosti poskytování speciálně pedagogické podpory/speciální pomoci osobám s hendikepem. Integrativní přistup považuje za nutnost poskytování speciálních pomůcek a podmínek postiženým jako předpoklad pro úspěšnou integraci do společnosti. Příkladem školní integrace je využívání a umisťování tělesně postižených osob do speciálních škol, naopak inkluze se snaží tělesně postižené žáky umisťovat do běžných škol společně se zdravými jedinci. Mezi dětmi ze speciálních škol a běžných škol narůstá diskriminace a segregace, čemuž se inkluze snaží zabránit. Inkluze je vhodná a prospěšná jak pro osoby s hendikepem, kteří se učí kvalitně fungovat mezi běžnou společností, ale i pro zdravou část populace, která se učí toleranci, nezaujatým postojům vůči odlišnostem a lidem s hendikepem (Fischer a Škoda, 2008, s. 31-33).

Edukace jedinců s tělesným postižením má svá specifika a omezení v závislosti na jejich postižení a pohybových schopnostech. Jedinci mohou být integrováni do běžných škol většinou za předpokladu absence mentálního postižení, pokud jsou schopni plnit rámcový vzdělávací program (RVZ). Tělesně postižený jedinec by měl mít dostatek volních vlastností, aby byl schopen překonávat překážky a komplikace jež mu ukládá jeho tělesné omezení. V případě komplikací lze rozčlenit učivo do deseti ročníků základní školy. Žáci s fyzickým omezením by měli mít možnost bezbariérového vstupu do školy, pokud školu navštěvuje vozíčkář je bezbariérový vstup podmínkou pro studium. Škola by měla být dobře technicky vybavena a mít přístup k inovacím v informačních technologiích. Žáci s postižením tak mohou pomocí techniky komunikovat, pohybovat se po škole bez výrazného omezení a s minimálním využitím pomoci asistenta pedagoga (za předpokladu, že nějakého mají). Dále by měla škola zajišťovat vhodné didaktické pomůcky a pomůcky pro psaní a kreslení. Jedinci pak mohou využívat psacího náčiní s vhodným ergonomickým tvarem, které usnadňují rozvoj grafomotoriky, speciálního psacího náčiní pro děti s výrazně omezenou hybností horních končetin, protismykových podložek a speciálních psacích desek s magnetickým pravítkem. Jedinci mohou používat pomůcky pro rozvoj manuálních dovedností (dřevěné hračky, textilie, rehabilitační hmoty, stavebnice, speciálně upravené nůžky), pomůcky na tělesnou výchovu a relaxaci (molitanové stavebnice, rehabilitační míče aj.) a v neposlední řadě technické pomůcky, které žákům slouží k usnadnění uchování a získávání informací (diktafony, počítače, tablety). Potřebné, ale velice finančně nákladné jsou pro školy kompenzační pomůcky pro žáky, bez kterých se úspěšná integrace některých žáků neobejde. Jedná se především

o hole a berle usnadňující pohyb a držení těla. Zvedací plošina, přenosná rampa, pro snadný pohyb bez schodů. Dětské rehabilitační kočárky, tříkolky a další speciální pomůcky (Vítková, 2006, s. 155-162).

Edukace jedinců s tělesným postižením má ovšem i své stinné stránky. Je třeba si uvědomit, že kvalita jejich života je úzce spjata s jejich mobilitou. Čím více se mohou samostatně pohybovat, tím úspěšnější je začlenění do společnosti zdravých dětí. S vysokou mírou závislosti na pomoci jiné osoby nebo spolužáků může vzniknout u postiženého žáka pocit méněcennosti, což negativně ovlivňuje jeho psychiku i sebepřijetí a smíření se s nemocí. Je třeba se ujistit, že integrované dítě má do určité míry rozvinutou jemnou motoriku ruky a nemá poruchu vnímání ve vysoké míře. U tělesně postižených žáků bývá největším problémem vysoká míra unavitelnosti a s tím spojená i zhoršená koncentrace. Pohyb po škole, vykonávání určitých aktivit je pro tělesně postižené žáky vyčerpávající a unaví se dvakrát rychleji než jejich spolužáci, pak je pochopitelné, že i jejich koncentrace klesá. Je nezbytné dbát na prevenci vykonávání zbytečných fyzických úkonů vedoucí ke svalové únavě. Určitá specifika je třeba zohlednit i v dorozumívacích dovednostech. Žáci s tělesným hendikepem neurologického původu mívají potíže s artikulací. Mají řečové potíže. Učitel tak spolu s logopedem provádí s dítětem dechová, fonační a artikulační cvičení. Je to důležitý předpoklad pro společenskou adaptaci. Tělesně postižené děti mají kvůli svému řečovému projevu problémy mluvit s lidmi, komunikovat s vrstevníky, stydí se za svou výslovnost a mají v sobě bariéry z mluveného projevu. Dobré je zejména u žáků nižšího stupně stimulovat mluvený projev říkáním básniček, písniček a pohádek (Vítková, 2006, s. 162-167).

4 PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ A NEZAMĚSTNANOST JEDINCŮ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Pracovní uplatnění je pro osoby se zdravotním znevýhodněním velice důležité. Poskytuje jim pocit svobody, nezávislosti, lidské plnohodnosti a zvyšuje jim sebevědomí. Je to přirozená potřeba každého člověka a každý má právo na práci. Díky profesnímu uplatnění se tělesně postižení lidé mohou zařadit do běžné společnosti a necítí se být segregováni. Jedinci s tělesným postižením mohou zcela běžně na trhu práce najít zaměstnání. V případě těžší formy tělesného postižení, ale nastávají s pracovním uplatněním problémy. Zaměstnavatelé si mohou vybrat mezi pokutou, kterou odvedou do státního rozpočtu nebo vytvořením volných pracovních míst pro hendikepované Bohužel je nutno říci, že většinou si zaměstnavatelé zvolí cestu finanční pokuty, ale situace se začíná zlepšovat a řada zaměstnavatelů se snaží o inovaci v případech zaměstnávání tělesně hendikepovaných (Slowik, 2007, s. 39-40).

Tělesně hendikepovaní jedinci by měly zvážit všechny důležité faktory pro volbu profese, kterou budou vykonávat. Je třeba, aby přemýšleli pečlivě jakou práci chtějí vykonávat a zda jim výkon profese nepřitíží nebo zda budou schopni pravidelně docházet do zaměstnání. Měly by identifikovat všechny své individuální potřeby a bariéry, snažit se je odstraňovat a přibližovat se zdravé společnosti, ne před nimi zavírat oči. Osoba s postižením se může při výběru profese řídit „Profesiogramem“, který mu pomůže zorientovat se v charakteristice jednotlivých povolání. Profesiogram obsahuje charakteristiku profese, souhrn úkonů, jež se v zaměstnání provádí. Jedná se o soupis povinností pracovníka, a to jak po odborné, fyzické, psychické nebo osobnostní stránce. Popisuje pracovní náplň, činnosti a operace, které bude muset pracovník provádět. Popisuje klima na pracovišti, ekonomické, technické a společenské podmínky. V poslední řadě určuje postavení zaměstnance ve společnosti a rozsah jeho společenské odpovědnosti. Tělesně hendikepovaní by také měli zvážit místo bydliště blízko práce a celkově odstranit veškeré negativní vlivy, které by znemožňovaly hladký výkon profese (Pipeková, 2006).

Tělesně postižení jedinci, kteří se nemohou integrovat do běžného pracovního procesu vlivem vážnosti svého postižení mají několik možností v rámci pracovního uplatnění. Chráněné zaměstnání (Chráněné dílny) zažilo v České Republice největší

boom v 90. letech 20. století. Jednalo se o organizaci, která sdružovala lidi s postižením a poskytovala jim pracovní uplatnění, ovšem za velice nízký platový výdělek. Nelze říci, že by v chráněných dílnách bylo se zaměstnanci nějak dobře zacházeno. Práce je prováděna v izolovaném prostředí, což nesvědčí psychickému rozvoji jedinců. V chráněných dílnách pracují zejména jedinci s těžkým tělesným nebo mentálním postižením, kteří se nejsou schopni uplatnit na trhu práce. Je dobře, že největší rozkvět chráněných dílen skončil a v rámci inkluze a integrace jsou upřednostňováni jiné formy pracovního uplatnění tělesně postižených. Jakousi alternativou k chráněným dílnám jsou ergoterapické dílny, které jsou zřizovány v centrech ústavní péče a v denních stacionářích. Jedná se o uměle vytvořená pracovní místa, která mají jedincům s těžkým tělesným postižením nabídnout možnost minimálního pracovního uplatnění. Ve většině případech se jedinci věnují výtvarným a řemeslným aktivitám, které nejsou v tak úzkém spojením s ergoterapickými postupy, jak by se myslelo. Největším inkluzivním trendem je podporované zaměstnání, které se snaží postiženému člověku najít vhodné zaměstnání pro jeho osobu. Nabízí možnosti pracovní asistence a job coachingu, které napomáhají jedinci se zvládáním výkonu profese a tím podporují jeho dlouhodobé setrvání v konkrétním zaměstnání. Poslední novinkou v zaměstnávání postižených osob jsou přechodná zaměstnávání a tranzitní programy. Mají za úkol tělesně hendikepovaného jedince připravit na budoucí povolání trvalého rázu, mají jim poskytnout základní pracovní návyky a důležité dovednosti, které jim pomohou orientovat se a prosadit se na trhu práce. Zaměstnavatelé v rámci těchto programů zaměstnají tělesně hendikepovaného člověka takzvaně „na zkoušku“ a dají mu možnost vypěstovat si praxi a získat odbornou kvalifikaci jako důležitý předpoklad při hledání vhodného zaměstnání na trhu práce (Slowik, 2007).

Česká republika je součástí Rady Evropy a článkem 9 se zavazuje nabízet a poskytovat zaměstnání osobám se zdravotním hendikepem. Brát ohled na jejich zdravotní omezení a snažit se tyto jedince uplatnit na trhu práce. Každý trh práce funguje na principu nabídky a poptávky. Nezaměstnanost je problémem každého státu. V České republice je nezaměstnanost nízká a poměrně stabilní. Největší problém sehnat zaměstnání mají starší lidé (občané nad 50 let), Romové a absolventi, kteří ještě nemají dostatečnou praxi. Samostatným okruhem lidí, kteří trpí nezaměstnaností jsou tělesně postižení. Mají velký problém uchytit se na trhu práce a získat zaměstnání. Nejčastějším

problémem je jejich nedostatečná kvalifikace a vzdělání. Pro jedince, kteří byli schopni vykonávat určitou profesi, ale vlivem progrese své nemoci už nemohou, existuje možnost rekvalifikace (změna kvalifikace, jedinec se hodlá uplatnit v jiném oboru, než v jakém se dříve uplatňoval). Pro osoby se zdravotním hendikepem je to důležitá možnost, jak se v rámci vývoje zdravotního stavu uzpůsobovat podmínkám na trhu práce. Stát by měl poskytovat větší množství informací o možnosti rekvalifikace, jelikož pak nastává problém závislosti na sociálních dávkách. Jedinec s postižením, který je schopen pracovat v jiném oboru zůstává doma a pobírá invalidní důchod nebo dávky v nezaměstnanosti a motivace opět pracovat se každým dnem snižuje. S vyšším dosaženým vzděláním se nezaměstnanost snižuje, největší problém najít si práci mají tělesně postižení jedinci se základním vzděláním. Tělesně hendikepované osoby se základním vzděláním pak většinou končí jako osoby spadající do kategorie dlouhodobě nezaměstnaných. Dlouhodobou nezaměstnaností chápeme, dobu delší 12 měsíců. Pro zdravotně postižené jedince je důležité se celoživotně vzdělávat. Přizpůsobovat se podmínkám na trhu práce, získávat kvalifikaci. S tím se snižuje míra jejich nezaměstnanosti a strach z budoucnosti. Vzdělání je v podstatě investice do vlastní osoby, která se jedinci vždy vyplatí a zúročí (Pipeková, 2006, s. 223-225).

5 KVALITA ŽIVOTA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Téma kvality života se v posledních letech těší zájmu různých výzkumů. Kvalita života se měří ve všech oborech od medicínského až po pedagogický aj. Zmínky o kvalitě života najdeme už v římské a řecké mytologii. V roce 1920 byl poprvé uveden pojem „kvalita života“ a v 60. letech 20. století americkými prezidenty J. F. Kennedym a L. B. Johnsonem uveden do politiky. V roce 1968 byla kvalita života žhavým tématem v Římském klubu a v roce 1974 se začalo o kvalitě života psát v časopise „Social Indicators Research“. OSN v roce 1961 stanovila jasné podmínky kvality života a rozšířila a upřesnila jejich plnění (Pipeková, 2006, s. 85-90).

Kvalita života je všeobecně spjata se spokojeností či nespokojeností života jedince a s aspekty, které ji náleží. Kvalita života je subjektivní pojem pro každého tělesně postiženého jedince. Záleží na každém člověku, jak k životu přistupuje, jaké jsou jeho preference a co považuje v životě za důležité, od toho se kvalita života odráží. Subjektivní vnímání nemoci pomáhá lékařskému týmu vytvářet a přizpůsobovat rehabilitaci a komplexní lékařskou péči podle konkrétního pacienta. V podstatě lze kvalitu života popsat jako uspokojení všech důležitých základních potřeb člověka ve vztahu k osobním hodnotám a životnímu stylu. Nelze mít kvalitní život uspokojováním jen některých potřeb člověka. Naplnění všech materiálních potřeb nenahradí potřeby citové/duchovní a naopak. Je důležité, aby všechny složky životních potřeb člověka byly uspokojeny ve stejné míře (Pipeková, 2006, s. 85-90).

Kvalita života může být objektivní a subjektivní. Objektivní kvalita života zahrnuje fyzické zdraví, ekonomické a sociální podmínky, materiální zabezpečení jako předpoklad ovlivňující kvalitu života jedince, který se snaží využít všechny tyto možnosti pro naplnění svých potřeb. Oproti tomu subjektivní kvalita života je dána konkrétními pocity postiženého člověka. Záleží na tom, jak on sám celou situaci vnímá, jaké má očekávání a hodnotové postoje. Subjektivní kvalita života a jeho vnitřní a vnější činitelé jsou určující pro jedince s postižením. Záleží na tom, jak se člověk vyrovná s nemocí, nakolik jeho somatickou a psychickou stránku nemoc ovlivnila. Zda byla narušena integrita a rozvoj jedince či nikoli. Dalším činitelem ovlivňující kvalitu života je vztah jedince s hendikepem k celé škále sociokulturních, ekonomických a dalších společenských

faktorů. Dle WHO (Světová zdravotnická organizace) se dá kvalita života rozčlenit do čtyř oblastí, které ovlivňují život jedince. Záleží na fyzickém zdraví a úrovni samostatnosti (do jaké míry je člověk mobilní, zda trpí bolestmi nebo je závislý na pomoci druhých), psychickém zdraví a duchovní stránce (jak člověk sám sebe vnímá, zda se na svět dívá pozitivně či nikoli, jak se realizuje v životě, zda má motivaci a touhu se vzdělávat), sociálních vztazích (zda má jedinec dobré vztahy s okolím, jestli je sexuálně aktivní či má stálého partnera, do jaké míry ho rodina podporuje), prostředí (zda se jedinec cítí v bezpečí, jestli je dostatečně finančně zajištěn, zda má v životě jistotu a dostatečnou míru svobody, zda se cítí dobře v prostředí kde žije a má dostatek zdravotnických a sociálních podnětů). Research Unit doplňuje koncept WHO o další tři oblasti kvality života, a to o existenci (jakým způsobem jedinec žije a existuje), sounáležitost (jak je jedince zahrnut do společnosti a jakou funkci ve společnosti plní) a adaptabilitu (jak se jedinec přizpůsobuje běžnému každodennímu životu, jakými způsoby tráví svůj volný čas a jak je schopen reagovat na podněty, které mu postižení přináší). Kvalita života jedinců s postižením se dá změřit dotazníkem či rozhovorem a posuzuje se jak objektivní kvalita života sociálních ukazatelů, tak subjektivní schopnost spokojenosti s životem (Pipeková, 2006, s. 85-90).

6 PSYCHOLOGICKÉ A SOCIÁLNÍ ASPEKTY U OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Speciálně pedagogická diagnostika a speciálně pedagogická podpora chápe individualitu každého člověka, a to i člověka s postižením a snaží se mu přizpůsobovat. Odborníci by se měli opřít o názory a potřeby jedinců při spolupráci vědních oborů na výzkumné činnosti. Novější výzkumné poznatky dospěly ke komplexnějším závěrům, jako je důležitost propojení rodiny s dítětem, vhodné rehabilitace, školní socializace a všech faktorů ovlivňující psychickou pohodu dítěte/člověka a utvářející plnohodnotný předpoklad pro zdravý psychický vývoj. Lidé s postižením jsou schopni sami sdělit svoje potřeby, kterým by měla společnost naslouchat. I přes to se stále hledí na jedince s tělesným hendikepem jako na neplnohodnotné členy společnosti, jako na určité osoby s negativní odchylkou od normy. Společnost má tendence spíše věnovat pozornost odlišnostem namísto toho, aby se soustředila na společné rysy. Můžeme ovšem pozorovat snahu o překonávání, destigmatizaci negativního vnímání osob s tělesným hendikepem. V oblasti osvěty a tolerance k osobám s postižením je nezbytná komunikace a interakce, která napomáhá odstraňování strachu a bariér. Čím větší je postižení u jedince, tím spíš má společnost tendence škatulkovat danou situaci a negativně tím ovlivňovat jeho psychický vývoj. Útočí tím na jeho identitu a znemožňují mu projevit se v oblasti vlastních kompetencí (Pipeková, 2006, s. 97-114).

Jedinec s postižením je označován slovem pacient, ovšem i člověka s hendikepem podle WHO můžeme považovat za zdravého, když jeho psychický i fyzický stav odpovídá dobrému rozpoložení a jsou-li naplněny všechny základní, důležité potřeby jedince. Tuto skutečnost si společnost zatím ještě neosvojila a trpí předsudkem, že člověk s nějakým druhem tělesného postižení nemůže prožít kvalitní a plnohodnotný život. V první řadě je vhodné si uvědomit správnost terminologie, která se snaží neurážet osoby s hendikepem a usnadňuje komunikaci mezi zdravými a nemocnými lidmi. V dnešní době se eliminují výrazy jako invalida, problémový člověk nebo člověk s postižením. Jedinec s postižením se musí vypořádat se stigmatem, které mu jeho nemoc přináší. Mnohdy to není samotná nemoc, která člověku přináší hendikep, ale právě stigmatizace jejich nemoci okolím, reakce jiných lidí na daný problém. Jedinec se sám může cítit zcela v pořádku a považovat se za zdravého, ale společnost v rámci stigmatizace bude jiného názoru.

Stigmatizace závisí na druhu a hloubce postižení člověka. Logicky je dáno, že s méně závažným postižením může jedinec očekávat i méně závažnou stigmatizaci. Záleží ale i na jiných faktorech, kupříkladu na rodinném prostředí hendikepovaného a na jeho okolí. Dalším faktorem jsou sociokulturní, politické a demografické podmínky, ve kterých jedinec žije (Slowik, 2007, s. 29-30).

Jedinci s postižením mívají problém s narušenými vztahy. Společnost je ovlivněna předsudky, kterých se drží, a to negativně ovlivňuje emocionální a sociální vývoj jedince už od raného věku. Dítě s postižením může mít pocit, že je odmítáno, že není akceptováno takové, jaké je. V důsledku toho může dojít k narušení sebepojetí vlastní osoby, jedinec se stává přecitlivělou a emočně nestabilní osobností, což má negativní dopad na jeho sociální chování a na vytváření kvalitních mezilidských vztahů. Může dojít k deprivaci, která zbrzdí mentální vývoj a způsobí poruchy učení (Pipeková, 2006, s. 97-114).

Nezbytně důležitou roli hraje pozitivní vzájemná interakce mezi tělesně postiženým jedincem a jeho rodinou. Rodina by měla v postiženém dítěti pěstovat zdravé sebevědomí a motivovat ho k dosažení co nejlepších životních výsledků. Rodina má za úkol podporovat všechny kompetence dítěte ve všech vývojových a funkčních oblastech. Pro správný vývoj dítěte s postižením jsou důležité optimální podmínky pro sociální interakci mezi matkou a dítětem. Dítě je schopno interakce už v prenatálním období. Interakce mezi matkou a dítětem pomáhá správnému a rychlému učení dítěte. V případě postižení dítěte může nastat narušení této interakce a negativně ovlivnit vývoj dítěte. V případě, že se do rodiny narodí tělesně postižené dítě je vhodná okamžitá reakce ze strany rodičů při podněcování vzájemné interakce. Rodiče by se měli napojit na dítě a navázat s ním potřebný kontakt. Postižené dítě představuje pro rodiče emocionální a sociální zátěž, což je pro dítě veliký stres. Vše intenzivně vnímá a může dojít k porušení sebehodnocení a identity (Pipeková, 2006, s. 97-114).

Rodina by se pomocí programu na zvládnutí stresu ohledně vyrovnání se s nemocí dítěte tkz. „copingu“ měla naučit vhodné metody, jak s dítětem pracovat. Rodina funguje jako samostatný komplexní systém poskytující dítěti blaho, měla by uspokojovat všechny důležité potřeby dítěte. V psychickém vývoji dítěte hraje rodina nejdůležitější roli, proto jí je věnována největší pozornost v odborné literatuře. V době, kdy je dítě v rodině se mu vytváří základní psychické návyky a kompetence. V dospělosti se jedinec s postižením orientuje podle vzorců získaných v dětství a z rodinného prostředí. V případě, že je rodina

s postiženým dítětem dysfunkční a nenaplňuje jeho citové potřeby, může to mít vážné následky do budoucna. Důležitá je kooperace rodiny a odborníků z řad lékařů, fyzioterapeutů aj. Doplňování informací a zkušeností mezi rodinou a odborníky tak vytváří jistou harmonii prospěšnou pro dítě a eliminuje disbalanci. V momentě, kdy rodina zjistí, že se jim narodilo dítě s postižením nastane jisté emoční zklamání. Dítě je nežádané a nechtěné, ač si rodiče tyto emoce nepřipouštějí nebo je nechtějí přiznat, dítě je vycítí. Takové emoce útočí na jejich vlastní hodnotu a jedinec s postižením se musí vypořádat s faktem, že je v rodině nežádaný. Uvědomuje si, že měl být zdravý a není. Uvědomuje si zklamání rodiny z jeho vlastního bytí, což je dozajista velice frustrující a psychicky negativní jev. Pro eliminaci těchto případů existuje řada organizací poskytující poradenství rodinám s postiženým dítětem. Organizují skupinové sezení, různé aktivity, semináře. Zkrátka se snaží poskytnout rodině co nejvíce informací a potřebnou pomoc (Pipeková, 2006, s. 97-114).

PRAKTICKÁ ČÁST

7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU, STANOVENÍ CÍLŮ, METODOLOGIE

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na ženu, která trpí facioskapulohumerální svalovou dystrofií řadu let. Nemoc má u ní vrozený charakter s propuknutím a progresí v pozdějším věku, konkrétně ve 14 letech. Pozorovaný subjekt má s autorkou práce blízký vztah a nechce zveřejňovat své osobní informace. Autorka se tedy pro účely kazuistické studie rozhodla používat u pozorovaného subjektu fiktivní jméno „Klára“. Veškeré informace uvedené v kazuistické studii jsou pravdivou výpovědí subjektu a autorky práce. Pravdivé informace jsou obsaženy i v rodinné anamnéze, ale též bez uvedení konkrétních jmen osob.

Kazuistická studie je soustředěna pouze na jednu ženu trpící svalovou dystrofií a na její obtíže v běžném životě, které ji FSHSD přináší. Kazuistika zkoumá důsledky nemoci ovlivňující její pracovní, partnerský, společenský život. Práce se snaží dosáhnout objektivního poznání jakého stupně vzdělání lze u tělesně hendikepované osoby dosáhnout. Zkoumá její psychické pochody a vztahy s rodinou i vztah, který má subjekt sám se sebou a jak moc je to rozhodujícím faktorem v boji s nemocí. Práce se zaměřuje na pozitivní a negativní aspekty života se svalovou dystrofií.

Zaměřuje se na speciálně-pedagogické poznatky nabyté z pozorování subjektu, jakým způsobem by se dal ulehčit jeho edukační vývoj nyní i v předešlých letech. Na možnosti fyzické podpory, na možnosti zakoupení či zaopatření kompenzačních pomůcek na pracovišti a ve školních zařízeních. V neposlední řadě na poskytnutí psychické podpory odborníků v soukromém sektoru, na pracovišti nebo ve školství. Zda je zvolená podpora vhodná a prospěšná pro pozorovaný subjekt.

Cílem práce je poukázat na existenci jedinců trpící FSHSD. Na nutnost osvěty veřejnosti, na důležitost speciálně pedagogické podpory na školách pro žáky s tělesným hendikepem. Poukázat na potřebnou pomoc státních i nestátních sektorů v boji s nevyléčitelnou nemocí. Práce shrnuje poznatky od pedagogů, rodičů, fyzioterapeutů, lékařů, psychoterapeutů, přátel pozorovaného subjektu i od subjektu samotného.

Práce má charakter kvalitativního výzkumného šetření s využitím techniky přímého pozorování, analýzy odborné literatury vztahující se k tématu facioskapulohumerální svalové dystrofie a volného i řízeného rozhovoru se subjektem a s osobami, které se subjektem úzce souvisí. Pozorování subjektu probíhalo nepřímo od narození, přímé pozorování nastalo v posledních 3 letech pro použití kazuistické studie k bakalářské práci. Rozhovory trvaly přibližně 15-20 minut kontinuálně v průběhu 3 let a jejich cílem bylo zjistit vztah subjektu ke škole, práci, vztah a přístup k problémovým situacím a jevům. Přístup rodiny a společnosti vztahující se k subjektu, míra schopnosti jejich akceptace s odlišností, dalekosáhlost jejich pomoci a podpory. Dalším cílem bylo zajistit odborné vyjádření lékařů, fyzioterapeutů, pedagogů, psychoterapeutů aj. odborníků pohybující se v oblasti svalových dystrofií, které by napomohlo k lepšímu a objektivnějšímu zhodnocení celého pozorování.

8 KAZUISTIKA

8.1 Osobní údaje

JMÉNO:	Klára
DATUM A MÍSTO NAROZENÍ:	1993, Mariánské Lázně
BYDLIŠTĚ:	Praha

8.2 Rodinná anamnéza

MATKA	ROK NAROZENÍ:	1967
	ZAMĚSTNÁNÍ:	vyučena jako švadlena, v současnosti pracuje jako hospodyně v hotelu
OTEC	ROK NAROZENÍ:	1964
	ZAMĚSTNÁNÍ:	středoškolské vzdělání v průmyslovém oboru, v současnosti pracuje jako údržbář v hotelu
BRATR	ROK NAROZENÍ:	1987
	ZAMĚSTNÁNÍ:	vysokoškolské vzdělání v ekonomickém a divadelním oboru, v současnosti pracuje jako herec na volné noze a učitel herectví na soukromé střední škole

Vztah Kláry s ostatními členy rodiny by se dal označit za vcelku uspokojivý. Výchova byla vedena spíše formou perfekcionistického rázu. To mělo za následek

opakující se odloučení Kláry od rodiny. Se svou rodinou v současnosti vychází dobře, ale jejich přítomnost nevyhledává. Klářin vztah s rodinou je ovlivněn i její nemocí. Podle jejího názoru, se rodina s její nemocí nikdy zcela nevyrovnala a na toto téma vzniklo spoustu konfliktů a bolestivých hádek, kvůli kterým si k rodině vytvořila chladnější a pragmatičtější postoj. Matka a otec Kláru dobře materiálně zabezpečili, kladli ji na srdce důležitost vzdělání a s tím i lepší pracovní uplatnění. V rodině se FSHSD nevyskytuje, žádný člen rodiny touto chorobou netrpí. Matka je psychicky labilnější a trpí nemocí autoimunitního rázu, která je spojena s nedostatečnou produkcí železa v krvi. Otec má problémy s vysokým krevním tlakem a refluxem jícnu. Bratr žádnou nemocí netrpí, za zmínku snad stojí jen astigmatismus, který má diagnostikován od puberty. V rozvětvenější části rodiny také nejsou žádné známky ani projevy FSHSD.

8.3 Osobní anamnéza

8.3.1 Fáze a progrese nemoci

V prenatálním období dítě nejevilo žádné známky vykazující neobvyklý průběh těhotenství. Matka Kláru přenášela týden v kuse, poté nastal přirozený porod bez komplikací. Dítě dostalo žloutenku, což je u novorozenců běžný jev. První známky ukazující na možný problém se svaly nastal krátce po porodu, kdy holčička nechtěla sát mléko od matky. Nastalo takzvané falešné sání. Matka se snažila dítě kojit 14 dní a přikrmovat ho lžičkou, měla za to, že dcera mléko z prsu saje, ale potrava ji nestačí. Nikoho nenapadlo, že holčička mléko z prsu vůbec nesaje. Nastal úbytek na váze a matka se rozhodla okamžitě nasadit umělou výživu, mléko Feminar. Holčička začala pomalu přibývat na váze, mléko z lahve sála normálně. Ve 3 měsíci dítě „páslo koníčky“, jemná motorika zcela nepoškozena a síla stisku byl úměrná věku. Dudlík udržela v ústech a používala jej běžně.

Chůze nastala v 1 roce života. Dívka nelezla po čtyřech jako jiné děti. Z polohy na břiše přešla rovnou na dvě nohy a k chůzi. Zpětně vidíme, že holčička neměla dost síly v končetinách, zejména pak rukou na to, aby neomezeně lezla po čtyřech. Oblíbená byla pro Kláru chůze v chodítku, v němž se pohybovala obratně a velice rychle. Nejevila žádné známky myopatického šplhu, ze sedu se zvedala běžným způsobem, neopírala se při tom

o nohy nebo o jiné předměty. Před prvním rokem života se při chůzi přidržovala, po prvním roce už byla chůze stabilní. Okolo 2,5 – 3 let života začalo občasné zakopávání o nerovný terén. Matka se domnívala, že dcera je jen neobratná, dokázala upadnout i na rovném chodníku. V tu dobu začal náběh na nižší svalovou tenzi. Klára od mala trpěla obezitou a nadváhou. Byla neobratná v pohybu. S tělocvikem měla problémy a sportovní aktivity či nějaké činnosti, které se týkaly pohybových dovedností se učila déle než ostatní děti. Typickým příkladem byla jízda na kole, plavání či bruslení. Klára se učila těmto sportům přibližně 2-3 roky, než si je zcela osvojila. Matka chtěla, aby se Klára věnovala sportovním aktivitám, také proto, aby se u ní redukoval váhový přebytek. Klára se věnovala různým sportům. Cvičila 5 let aerobik, chodila na mažoretky, volejbal, plavání, bruslení, jezdila na kole. Žádný sport ji však neuspokojoval a spíše ji stresoval. Zlom nastal až ve 12 letech, kdy Klára začala hrát tenis, který ji velice uspokojoval. Byla nejlepší z týmu děvčat a měla nejsilnější ránu. Tady bylo patrné, že svalová dystrofie nebyla ještě propuknuta v plné síle.

Mluva ve věku 2,5 – 3 let byla dobrá, ba velice dobrá. Matka si pochvalovala dobrou artikulaci dcery a celkový řečnický projev. Klára uměla vyslovit všechny písmena krom písmene „Ř“, což nebylo podle logopedky nic neobvyklého vzhledem k věku. S přibývajícími roky se začala artikulace horšit a nastal začátek tkz. „huhňání“. Nastala špatná artikulace slov, špatně vyslovovala zejména písmena „B a P“. Z logopedického hlediska byl problém s písmeny, které se při výslovnosti rozráží. Upozornění na špatnou výslovnost se matce dostalo od učitelky mateřské školy, kde Klára navštěvovala druhý ročník. Učitelka doporučila návštěvu logopeda s pravidelnou docházkou a sama se věnovala nápravě Klářiny výslovnosti přímo ve školce. Logoped diagnostikoval Kláře ztuhlé svaly okolo obličeje a zkrácené patro. Náprava výslovnosti probíhala v rámci rozcvičení ztuhlých mimických svalů, a to mělo vést k lepší výslovnosti, krom toho matka s Klárou doma cvičila i výslovnost jednotlivých problematických písmen a hlásek. Dále byla matce nařízena cvičení jako „foukání do brčka“ nebo „nafukování balónků“ aj., zkrátka měla s Klárou provádět všechny aktivity, které přispívají ke zlepšení a pohybu mimických svalů. I přes důrazné logopedické cvičení a nápravy u Kláry nenastaly nějaké větší změny v oblasti mimických svalů a výslovnosti. Podařilo se rozhýbat pouze levou stranu obličeje a úst, od té doby Klára disponuje křivým úsměvem. Její úsměv je asymetrický a pravá strana obličeje je téměř nehybná. Levá strana obličeje stále projevuje

známky nějaké svalové aktivity. Na žádost lékaře ORL (otolaryngologa) byly Kláře vytrženy mandle. Lékař se domníval, že to dívce pomůže s lepší artikulací, a především operoval s tvrzením, že po zákroku Kláře zmizí tkz. „huhňavost. Podle něj mluvila výrazně nosem, a to se mělo změnit. Vytržení mandlí ovšem na Klářinu výslovnost ani mluvu nosem nemělo žádný efekt, mluvila úplně stejně jako před zákrokem. V péči logopeda byla Klára od svých 4 let do 8 let, poté se matka rozhodla ukončit logopedickou péči. Matce se nelíbil postoj logopeda k problému, který jí neustále opakoval, že s Klárou málo cvičí, i když matka toto tvrzení velice důrazně odmítala. Pokrok ze strany logopeda byl téměř nulový a ani ona nerozeznala, že by se mohlo jednat o něco závažnějšího, než jsou ztuhlé mimické svaly, třeba o svalovou nemoc.

Učitelka v mateřské škole si u Kláry všimla dalšího problému, přišlo jí, že Klára špatně slyší, a tak matce doporučila návštěvu lékařky na ORL (otolaryngologii). V té době bylo Kláře 5 let. Lékařka na ORL ji vyšetřila metodou tónové audiometrie a zjistila, že Klára trpí neměnnou sluchovou vadou se kterou se nedá nic dělat. Hůře slyší na pravé ucho a to o 30 % méně a na levé ucho slyší o 12 % méně. Klára pravidelně navštěvovala ORL od 5 let do 12 let. Na poruchu sluchu dostala od lékařky ušní naslouchátka, která jí měla pomoci kompenzovat sluchový deficit. Kláře naslouchátka vadila a odmítala je nosit. Tvrdila, že jí z nich bolí uši. Přibližně v 8 letech se Klára účastnila rutinní kontroly pomocí tónové audiometrie, kde sestra přišla na to, že je Klára citlivá na vysoké tóny a používala dosud tedy úplně špatný typ ušních naslouchátek. Ihned jí byla naslouchátka vyměněna za správný typ a pořízena indukční smyčka na televizi. Klára i tak naslouchátka nepoužívala ani indukční smyčku. Vadilo jí to po estetické stránce a bylo jí to nepříjemné. Od dětství naslouchátka nenosí a nepoužívá. Dle jejího názoru slyší normálně a nemá potřebu kompenzačních pomůcek.

Ve 14 letech si matka všimla divného úkazu týkajícího se Klářiných lopatek. Pravá lopatka jí začala divně vystupovat atypickým způsobem. Matka dostala strach a navštívila s Klárou dětskou praktickou lékařku, která ale nevěděla, co by to mohlo znamenat. Poslala Kláru k místnímu neurologovi. Neurolog sdělil matce, že by se mohlo jednat o nějaký druh svalové anomálie a zaujal stanovisko, že není třeba to řešit, že se s tím nedá nic udělat. Matka rozhořčena jeho výrokem navštívila opět dětskou praktickou lékařku, která Kláru poslala k jinému lékaři. Tentokrát k ortopedovi a odborníkovi na rehabilitaci, ani ten nedokázal říci jakou nemocí Klára trpí, ale chtěl uklidnit matku, a tak Kláru poslal

na odborné neurologické pracoviště do Karlových Varů, kde se Klára podrobila vyšetření EMG (elektromyografie). Z neurologické kliniky poslali Kláru domů s nálezem špatné funkčnosti svalů na pravé straně těla. Stále se však nic nedělo a Klára nevěděla diagnózu. Matka celou situaci konzultovala s lékařkou na ORL, která měla podezření, jestli Klára není i nějak mentálně zaostalejší. Toto podezření matka vyvrátila, a tak ORL lékařka Kláru poslala na dětské neurologické lůžkové oddělení Fakultní Thomayerovy nemocnice v Krči. Zde se Klára podrobila veškerým vyšetřením a pomocí genetiky byla stanovena konečná diagnóza FSHSD. Svalová dystrofie byla označena za dědičnou, což bylo později vyvráceno a Klářina nemoc je jednoznačně způsobena mutací genu. Podle tamější neuroložky se Klářin stav neměl zhoršovat a nemoc se měla týkat pouze horních končetin, s tím, že Klára už v té době měla problémy s hlášením se ve škole a s česáním. Na doporučení lékařky také okamžitě přestala aktivně hrát tenis. Stále se toho o Klářině nemoci nevědělo dost. Klára byla od 14 let v péči fyzioterapeutů a neurologů.

V 17 letech se projevila první progrese nemoci do pravé dolní končetiny. Klára začala dopadat na jednu nohu. Horní končetiny byly stabilní. V 18 letech začala Klára více zakopávat a dělala jí problém chůze v plochých botách (např. v teniskách, balerínách, aj.). Začala nosit pouze kotníkové boty na vyšším stabilním širokém podpatku, kde měla pevně zachycený a stabilizovaný kotník. Začala jí dělat problém chůze do schodů a trápila jí bolest pravé končetiny. Neurolog ji na základě těchto příznaků poslal znovu na EMG do Fakultní Thomayerovy nemocnice v Krči, tentokrát už ale na dospělé oddělení, kde potvrdili původní diagnózu FSHSD s mírným myopatickým nálezem v pravé končetině. Podle neurologa se jednalo o klasickou progresi související s FSHSD. Klára měla postižena zdvihač pravé nohy, to mělo za následek zakopávání a horší chůzi v plochých botách. Kláře byla poskytnuta kompenzační pomůcka ve formě peroneální pásky, která ji ovšem moc nevyhovovala a dala přednost kotníkovým botám. Po Klářině maturitě se její zdravotní stav začal o trochu lepšit, zejména co se týče bolesti pravé nohy, ta ustoupila, až se zcela vytratila a Klára je od té doby bez bolestí. Od 18 do 20 let pravidelně rehabilitovala bez větších změn. Ve 20 letech Kláru její dlouhodobá fyzioterapeutka, která byla vynikajícím odborníkem a Kláře se věnovala nad rámec domluvila schůzku s uznávaným odborníkem na svalová a myopatická onemocnění ve Fakultní nemocnici Motol. Klára je od té doby v jeho péči. Klára si péči neurologa moc pochvaluje, jelikož podle jejích slov to bylo poprvé od stanovení diagnózy, kdy jí někdo vysvětlil, co nemoc

obnáší, jaká jsou rizika a jaká jsou pozitiva nemoci, zodpověděl jí všechny otázky, stanovil rehabilitační postup a co pro ni bylo tehdy nejdůležitější, poskytl jí jakousi prognózu do budoucnosti v průběhu následujících 10 let. Ve 23 letech Klára absolvovala rehabilitační pobyt na lůžkovém oddělení FN Motol. Rehabilitační pobyt Kláře velmi pomohl seznámit se s nejlepšími technikami cvičení od specializovaných fyzioterapeutů. Zaměřila se především na měkké techniky fyzioterapie, které pro její diagnózu mají největší efekt. V současnosti Klára rehabilituje a cítí se dobře, její zdravotní stav je stabilní a bez větších progresí.

8.3.2 Psychický dopad

Klářin psychický stav byl místy lepší i horší. V dětství nezaznamenala žádné výrazné psychické újmy. Zlom nastal v pubertě, prakticky vzato hned po stanovení diagnózy FSHSD. To bylo Kláře 14 let. Mezi 14 a 17 lety Klára trpěla mentální anorexií, která se velice podepsala na jejím psychickém zdraví. V té době se začaly objevovat deprese a úzkosti, kterými Klára trpí dodnes. Podle Klářina psychoterapeuta v tomto období došlo k rozvoji emoční nestability, která snižovala míru vyrovnání se s nemocí. Klára nemoc zpočátku odmítala, dělala jako, že se nic neděje, nechtěla si připustit míru závažnosti. V momentě, kdy k tomu došlo, Klářiny perfekcionistické rysy osobnosti se s tím nedokázaly vyrovnat. Tak se u ní začaly projevovat první známky mentální anorexie. Klára měla vždy pocit, že musí být perfektní, považovala se za atraktivní a těžce se vyrovnávala s tím, že se v něčem na první pohled liší, a to v negativním slova smyslu. Její psychický stav se dělil vždy na dobré a špatné období. Když měla Klára dobré období, s nemocí bojovala statečně, s humorem a nadhledem, působila sebejistě a vyrovnaně. Její špatné období bylo o poznání horší. V tu dobu se uzavírala do sebe, podceňovala se, stranila se lidí, dalo by se říci, že trpěla mírnou formou sociální fobie, připadala si ztracená a měla strach z budoucnosti.

Když bylo Kláře 22 let nastal u ní přetlak. Všechny psychické problémy se nahromadily a ona krátkou dobu experimentovala s alkoholem a drogami. Podle jejích slov to byla poslední fáze boje s její nemocí. Po této zkušenosti se Klára začala aktivně zajímat o své zdraví, a to jak fyzické, tak psychické, začala pravidelně navštěvovat psychoterapeuta a věnuje se pravidelné hygieně svojí duše. Inklinuje k východním

budhistickým filosofiím a meditacím, které ji přinášejí uspokojení. V současnosti se zdá Klára vyrovnanou osobností, která přijmula všechny negativní aspekty života s nevyléčitelnou nemocí.

8.4 Školní anamnéza (vzdělání)

Ve 3 letech Klára nastoupila do mateřské školy. V mateřské škole jí šlo všechno, co po ní bylo vyžadováno. Připravovala se tam a učila se činnostem pro hladký přestup na základní školu. V posledním ročníku mateřské školy byly Klářiny rodiče pozváni na odbornou konzultaci k psycholožce, která se týkala budoucího plnění povinné školní docházky. Psycholožka rodičům sdělila, že se jí zdá Klára poněkud odlišná od ostatních, pomalejší a že nedoporučuje nástup do školy. Navrhla jim, aby Klára začala chodit do praktické školy, minimálně alespoň na rok, než nastoupí do základní školy. Otec se proti tomuto návrhu prudce ohradil. Řekl, že nevidí důvod, proč by Klára měla navštěvovat praktickou školu, když netrpí žádným druhem mentálního postižení. Rodiče se rozhodli dát Kláře odklad školní docházky a Klára tudíž ještě rok zůstala v mateřské škole.

V 7 letech nastoupila Klára do první třídy základní školy. První stupeň probíhal hladce. Klára měla vždy vynikající studijní výsledky. Od první do páté třídy měla samé jedničky. Chování měla též vynikající, byla přátelská a nekonfliktní. Tělesná výchova šla Kláře na prvním stupni dobře.

Ve 12 letech Klára nastoupila na druhý stupeň základní školy. Druhý stupeň u Kláry též probíhal hladce, až na pubertální konflikty se spolužáky, které Klára spolu se svou nejlepší kamarádkou vedla až do devátého ročníku. Klára měla opět vynikající průměr, od šesté do deváté třídy prospívala se samými jedničkami a s chováním také nikdy neměla problém. Na druhém stupni Kláru hodně potrápila tělesná výchova. Začaly se u ní projevovat základní znaky její nemoci o kterých samozřejmě tenkrát nevěděla. Měla spory se svými učitelkami tělesné výchovy. Tělesná výchova jí nešla, trápila se s ní a měla k tomu předmětu i jakýsi psychický blok. V deváté třídě se rozhodla požádat dětskou praktickou lékařku o osvobození z tělesné výchovy. Lékařka Kláře vyšla vstříc a Klára tudíž od té doby byla zbavena povinnosti chodit na tělesnou výchovu. S ostatními předměty Klára problémy neměla.

V 16 letech byla Klára přijata na čtyřleté gymnázium. Zde už tělesnou výchovu absolvovat nemusela. V prvním ročníku gymnázia Klára prospívala dobře, ale začaly se u ní objevovat první problémy s chůzí, začala mírně dopadat na jednu nohu. Ovšem výuku ani její docházku do školy to nijak neovlivnilo. V druhém pololetí druhého ročníku gymnázia se začaly Klářiny zdravotní problémy prudce zhoršovat. Onemocněla vážnou anémii a mononukleózou. Rozhodla se tedy vzniklou situaci řešit individuálním vzdělávacím programem, který jí byl udělen. Na individuálním vzdělávacím programu dostudovala celou střední školu. Několikrát se ho chtěla vzdát, ovšem její zdravotní stav to neumožňoval. Třetí a čtvrtý rok gymnázia pak Klára docházela do školy dle svého uvážení, chodila většinou jen na přezkoušení a testy. Učitelé byli ke Kláře vstřícní a nedělali jí žádné problémy. Klára nepotřebovala na gymnáziu zvláštního zacházení ani opatření krom většího časového rozptylu co se docházky týče. Psala stejné testy jako její spolužáci, neměla ani jiné hodnocení ani upravené zadání. Klářina škola byla vícepatrovou budovou a její třída se nacházela v posledním čtvrtém patře, což Kláře bylo trochu nepříjemné, jelikož musela zdolávat schody až do čtvrtého patra. Stále se zvládala přezouvat a nosila nejmenší formu peroneální pásky. Ve 20 letech úspěšně odmaturovala a ukončila tak své středoškolské vzdělání a úspěšně byla přijata na vysokou školu.

Ihned po maturitě Klára nastoupila k prezenčnímu studiu na vysoké škole Univerzity Palackého v Olomouci, kde chtěla studovat speciálně pedagogický obor. Po nástupu na univerzitu ihned ze školy odešla kvůli rodinným důvodům a přestěhovala se do Prahy. Ve 21 letech započala kombinované studium speciální pedagogiky na vysoké škole v Praze. Vysokou školu studuje běžným způsobem bez nějakého speciálně pedagogického opatření. Nyní se věnuje získání bakalářského titulu a přemýšlí o pokračovaní v magisterském studiu.

8.5 Pracovní anamnéza

Klára pracovala celé svoje dospívání po brigádách. Jako první dělala pomocnou servírku v kavárně poté pracovala jako prodavačka v obchodech s oblečením, s botami, se svatebními a společenskými oděvy nebo šperky. Uklízela a pomáhala v hotelech. Pracovala i jako pokladní v potravinovém řetězci. Víceméně se věnovala všemu, co se jako brigáda naskytlo v maloměstském prostředí. Poté co se přestěhovala do Prahy

odmítala dále pracovat v neperspektivních podmínkách a v práci, která ji psychicky i fyzicky vyčerpávala a rozhodla se pracovat ve svém oboru pomáhajících profesí. Nejdříve pracovala jako asistentka pedagoga v soukromé mateřské škole, konkrétně v jeslích. Pár měsíců nato dostala nabídku dělat asistentku pedagoga na 1. stupni základní školy chlapci s poruchou autistického spektra a Aspergerovým syndromem. Nabídku přijala a v současnosti stále pracuje jako asistentka pedagoga u autistického chlapce.

V roce 2012 si Klára zažádala o poskytnutí invalidního důchodu. Byl jí udělen invalidní důchod třetího stupně. Klára tak vykonává svou práci jen na několik hodin denně. V práci nepotřebuje žádná speciální opatření ani pomůcky, svou práci vykonává běžným způsobem.

8.6 Vztahová a mezilidská anamnéza

Klára má s lidmi vesměs pozitivní vazby. Nemoc se ovšem podepsala na jejím sebevědomí. Nevěří si a podceňuje se. Negativně to ovlivňuje její hodnotu a má sklon se podhodnocovat. Takto se prezentuje i navenek, obzvláště v partnerských vztazích. Je to problém, který se Klára snaží řešit pomocí terapie, má strach z odmítnutí a opuštění. Díky své nemoci také trpí paranoidní představou, že zůstane do smrti sama. Klára je rodinný typ a je pro ni důležité žít v pevném partnerském svazku. Potřebuje velkou dávku jistoty a stálosti jinak začne trpět panikou a úzkostí. Klára se svou rodinou moc nevychází. V současnosti jsou jejich vztahy stabilní a veskrze pozitivní, ovšem ne vždy tomu tak bylo. V době největšího rozpuku Klářiny nemoci byl jejich vztah hodně špatný a Klára se se svou rodinou dva roky stýkala minimálně. V pubertě měla Klára problémy se sociální fobií, vadil jí velký počet žáků na gymnáziu. Nerada chodívala do školy přesně na čas. Většinou chodila do školy ve vyučovací dobu, aby se vyhnula přestávkám a mohla se po škole pohybovat volně a bez přítomnosti ostatních jedinců. Tento pocit v Kláře zůstal do současnosti. Na přednášky na vysoké škole také nerada chodí včas, aby se nemusela potkávat s davem spolužáků. Pobyt v Praze ji ovšem nevadí a davy lidí v metru nebo v autobusech také ne. Podle jejích slov je to jiné, nebo ona sama to tak vnímá. Klára je introvertní žena, má ráda svůj klid. Nevyhledává velkou společnost lidí a nerada je středem pozornosti ostatních. Když má dobré dny, dokáže velice přesvědčivě působit jako extrovertní jedinec. Ve společnosti, kde se necítí dobře se ihned stává uzavřenou a těžce

introvertní, párkrát se u ní objevily panické ataky. Klára je upřímný a kamarádský člověk, je hodná a lidé, kteří ji znají ji mají rádi. Klára má svůj okruh přátel většinou ze základní a střední školy a s těmi se také pravidelně stýká. Vůči novým lidem je podezíravá a mezilidské vztahy nenavazuje zrovna snadno. Sedne si jen s určitým typem lidí a jak sama říká s málokým si má doopravdy co říci. Zdá se, že se snaží pracovat na svých komunikačních projevech a vztahu k druhým lidem i ke své rodině.

Klára ovšem zdaleka nebyla vždy introvertní osobou. Před propuknutím nemoci byla veselá a velice extrovertní. Byla oblíbená a pozitivní. S příchodem nemoci se u ní začaly projevovat deprese, poté u ní propukla anorexie a od té doby se Klára velice změnila. Její nově nabytá povaha jí zůstala, a i přes to, že se snaží navrátit zpět ke svému starému já nedokáže se dle svých slov cítit jako dřív. Dle vyjádření specialisty v oblasti psychiatrie trpí Klára depresivně-úzkostnou poruchou. Léky nebere žádné, tvrdí, že nejsou řešením a snaží se to zvládat sama pomocí meditací a pravidelné psychoterapie.

Klára má homosexuální orientaci a žije pouze se ženami. Dřív chodila i s muži, ale nedokázala s nimi navázat trvalý konsenzuální vztah. Ženy ji přitahovaly odjakživa, před coming outem se považovala za bisexuální, ale poté co prošla coming outem a prvním vztahem se ženou ji došlo, že je pouze lesbicky orientovaná. Klára si partnerskými vztahy nahrazuje hodně věcí, které ji chybí, příkladem rodinou podporu, potřebu lásky aj. Z tohoto důvodu navazuje Klára citově vyhrocené vztahy, hodně emočně založené, které jsou velice zavazující. Problém nastane vždy, když je třeba takový vztah ukončit. Klára rozchody psychicky nezvládá, nezvládá opustit své přítelkyně a být opuštěna. Hodně s tím bojuje a poté má sklony k zneužívání návykových látek. Za zmínku stojí určitě její nejdelší vztah, který trval čtyři roky. S touto ženou byla Klára zasnoubená a po rozchodu s ní jí trvalo asi dva roky, než se byla schopná se s touto ztrátou vyrovnat. V současnosti žije Klára v partnerském vztahu se ženou o jedenáct let starší. Jejich vztah se zdá být v pořádku a Klára je spokojená. Klára se v tomto vztahu učí realizovat nabyté vědomosti a poznatky z psychoterapie, jelikož její partnerka také trpí psychickými obtížemi a vzhledem k tomu je třeba, aby spolu našly vždy vhodný způsob komunikace.

8.7 Aspekty života s FSHSD

Pozitivní a negativní aspekty jsou zde formulovány jako závěr z pozorování zkoumaného subjektu a jeho blízkého okolí. Zmiňované aspekty nelze použít pro obecné tvrzení zahrnující všechny osoby trpící svalovou dystrofií. Je nutno mít na vědomí individualitu a osobnost jedince, jeho preference i psychickou odlišnost. V jednotlivých oblastech se může projevit určitá konsenzualita hendikepované komunity, ovšem to není součástí pozorování. Pozorování se zaměřuje pouze na subjekt (Kláru) a společnost lidí, ve které se vyskytuje a která na něj přímo působí.

8.7.1 Pozitivní aspekty

Mohlo by se zdát, že život s nevyléčitelnou nemocí žádné pozitivní aspekty do života nepřináší. Podle nezávislého pozorování subjektu (v tomto případě Kláry) vyšlo najevo, že osoby nesoucí těžké životní břímě mají větší empatii k lidem. Mnoho z nich se stává pracovníkem v pomáhajících profesích. Jejich hnací silou je touha předat zkušenost ostatním jedincům řešící nějaký problém stejně jako oni. Vcítit se do nic a sdělit jim, že na to nejsou sami, že to, co prožívají už někdy prožíval někdo před nimi a může jim pomoci. Klára se chce stát speciální pedagožkou a pomáhat dětem s vývojovými vadami a specifickými poruchami učení. Klára nepracuje přímo s tělesně postiženými dětmi zřejmě z důvodu nestrannosti. Chce pracovat se všemi dětmi bez rozdílu a ohledu na hendikep. Cituji: *„Je potřeba, aby ty děti věděli, že na to nejsou sami a že existuje někdo na koho se mohou obrátit.“* Tato práce ji naplňuje, děti ji mají rádi a je vidět velká míra empatie s takovými dětmi. Ví, jak s nimi má mluvit, jak navázat správný kontakt a vše to dělá víceméně intuitivně. Je pro ni snadné získat si důvěru dítěte, a proto je to pro ni vhodná práce. Je možné, že by toto povolání nevykonávala, kdyby se nesetkala s negativní zkušeností v podobě vážné nemoci. Klára ovšem dle svých slov chtěla pomáhat lidem už dříve před propuknutím nemoci a zjištění diagnózy jen utvrdilo, že se chce věnovat pouze speciálně pedagogickému oboru.

Dalším pozitivním aspektem je jistá míra odolnosti vůči stresovým situacím v životě. Jedinec si vypěstuje jakousi vnitřní odolnost a rezistenci vůči situacím v životě, které nemůže změnit nebo ovlivnit a se kterými se je třeba naučit žít. Úzce s tím souvisí i zklamání a bezmoc jež jsou součástí života a je snadnější se na ně připravit, když člověk

ví, co to obnáší. Není jisté, zda v případě pozorovaného subjektu tomu tak je, ale jistá míra větší odolnosti tam zajisté bude. V Klářině případě jde spíš o uvědomění si priorit. Ví, že nic v životě není zadarmo a pracuje na sobě i na svých výkonech. Snaží se zvládat více než by musela nebo než je nutné. To vysvětluje i její volbu kombinovaného studia a psychicky náročné práce. Vysoká škola i její povolání jí zaberou hodně času, nemá pak tolik prostoru na fyzickou regeneraci nutnou ke stabilizaci její nemoci. I přes to všechno si Klára nijak výrazně nestěžuje a snaží se dosáhnout svých cílů.

Dalším pozitivním aspektem může být vyšší tolerance k odlišnostem a jistá hrdost na svou odlišnost. Klára je aktivním podporovatelem hnutí za lidská práva, podporovatelem neziskových a nevládních organizací, podporovatelem genderové rovnosti a feministického hnutí, snaží se také veřejně podporovat zrovnoprávnění homosexuálních sňatků namísto registrovaného partnerství a v neposlední řadě je členkou hnutí za práva LGBT komunity. Nesouhlasí s fungováním státního sociálního systému v České republice a trápí ji situace hendikepovaných občanů ať už ve smyslu financí, bydlení nebo životní úrovně.

8.7.2 Negativní aspekty

Negativních aspektů bude bohužel vždy více než těch pozitivních, ale je třeba se je snažit eliminovat. Největším negativním aspektem u pozorovaného subjektu bylo tělesné omezení a s ním spojený vztek a bezmoc. Omezení, která se postupně vkrádají do každodenního života a zdravý jedinec si jich ani nevšímá, ale právě tyto každodenní omezení dokážou být velice frustrující pro člověka se svalovou dystrofií. Příkladem můžeme u Kláry uvést její strach ze zimního počasí související s nekomfortním pohybováním na veřejnosti a strachem z pádu. Její problém s vysokopodlažními tramvajemi, kde se Klára cítí nejistá a je jí nepříjemné do takovéto tramvaje nastupovat. Dalším příkladem je sportovní omezení, kvůli kterému Klára nemůže vykonávat žádnou sportovní činnost. Za prvé proto, že ji fyzicky nezvládá a za druhé proto, že ji to nebylo doporučeno vykonávat. Dříve plavala a chodila do posilovny ani tyto aktivity dnes nemůže provozovat díky svalové slabosti, což Kláru trápí zejména proto, že se nemůže aktivně vybít a také proto, že je to omezující i v přátelských a partnerských vztazích, kdy se nemůže účastnit určitých kolektivních aktivit z důvodu své nemoci. Dle mého

pozorování ji trápí omezení i v módním průmyslu, nemůže nosit obuv jakou by si přála, jelikož pro komfortní chůzi musí nosit jen pevné kotníkové boty s mírným podpatkem, takže například v létě je to pro ni nekomfortní. Dále musí nosit volné oversize svršky, jelikož pod ně musí schovat bederní pás, který ji pomáhá se stabilizací trupu, jež jí napomáhá v lepší a stabilnější chůzi.

Psychické problémy jsou dalším negativním projevem nemoci. Od depresí, poruch příjmu potravy až po problémy s alkoholem a jinými návykovými látkami. Psychické pochody pozorovaného subjektu jsou sepsány a zmiňovány výše. Za zmínku ovšem stojí fakt, že během pozorování subjektu jsem byla v přítomnosti jedné Klářiny kamarádky, která trpěla svalovou dystrofií pletencové formy a již se nemohla pohybovat bez invalidního vozíku. U této kamarádky se několikrát projevil problémy s alkoholem, což naznačuje, že lidé trpící nevyléčitelnou nemocí, v tomto případě svalovou dystrofií mají predispozice řešit své problémy pomocí alkoholu či drog. Mají sklon k větší psychické labilitě zejména v období puberty, z pozorování bylo zjištěno, že starší jedinci nemívají tak intenzivní požívání a vyrovnávání se s nemocí je pro ně v jistém ohledu snazší.

Samotnou kapitolou jsou pak problémy v partnerských vztazích, kde není z pozorování subjektu úplně jisté, zda se jedná o negativní či pozitivní aspekt. Záleží zde hodně na psychické vyrovnanosti, samotné osoby a jeho charismatu. Z pozorování bylo zjištěno, že tak jak se sebou daný subjekt nakládá a prezentuje se ostatním lidem, tak ho i ostatní lidé vnímají. Vztahová problematika osob se svalovou dystrofií je hodně subjektivním pojmem a záleží na každém samotném jedinci, který chce se subjektem navázat partnerský vztah, jaké budou jeho hodnoty a preference. Zda bere tělesné postižení jako nemoc či nějaké stigma a omezení pro jeho osobu nebo zda v nemoci nevidí vážnější problém a je ochoten se přizpůsobit partnerovi, respektovat ho i jeho zdravotní stav. Konkrétním pozorováním subjektu bylo vypozorováno, že se společnost tak nějak dělí na dvě poloviny, z nichž jedna nevidí problém se vztahem s hendikepovaným jedincem a ta druhá polovina by takovýto vztah s hendikepovanou osobou nechtěla. I přes to ale bylo zjištěno, že Klára předem předpokládá negativní postoj ostatních žen k její osobě a tohoto postoje se bojí a dráždí ji. Nechce si připustit fakt, že by ji někdo z jejího objektu zájmu mohl odmítnout z důvodu její nemoci. Klára je velice hrdá žena a jakékoli odmítnutí nese velice těžce, což se pojí s jejím komplexem méněcennosti a touhou být perfektní. Když, ale takové odmítnutí nastane automaticky předpokládá, že je to z důvodu

svalové dystrofie i když tomu mnohokrát tak není. Nemoc se stala takovým jejím stigmatem, kterému se snaží čelit a nepodsouvat ho ostatním. Takže v případě pozorovaného subjektu jsou partnerské vztahy negativním aspektem.

8.8 Speciálně pedagogické poznatky

V průběhu pozorování bylo zjištěna nevybavenost a nepřipravenost školy konkrétně jak základní školy, tak gymnázia, kam Klára docházela nějakým opatřením umožňující bezbariérový pohyb v budově, absenci schodů a podlaží nebo například ochota přestěhovat kmenovou třídu do nejnižšího patra kvůli Klářiným pohybovým obtížím. Individuální plán na gymnáziu byl víceméně optimálně sestaven, ale zanedbána byla osvěta učitelů a připravenost na takového žáka. Příkladem může být reakce učitele německého jazyka na gymnáziu, který neměl ponětí, že má Klára individuální plán a sdělil jí, že ji kvůli velkému množství absence nebude klasifikovat. Pedagogická rada slouží k tomu, aby probírala plány individuálně vzdělávacích potřeb, informovala učitele o žácích s IVP a vytvořila ve škole optimální prostředí pro takové žáky. V současnosti Klára studuje vysokou školu, která by ji měla nabídnout speciálně pedagogickou pomoc v oblasti pohybu na akademické půdě. Klára se ovšem rozhodla nevyužít této možnosti a celé studium absolvovala běžným způsobem.

Ze speciálně pedagogického pozorování vyplývá, že by škola i zaměstnavatel měli uzpůsobit prostředí vhodné k pohybu jedince se svalovým omezením. Reálně je ale zřejmé, že většinou tomu tak není a škola ani zaměstnavatel nemá dost finančních prostředků na zakoupení bezbariérových opatření/pomůcek.

V každém školním zařízení je ze zákona povinen působit výchovný poradce, psycholog, preventista soc. patologických jevů a speciální pedagog. Dítě má možnost se na jednoho z odborníků v rámci školy kdykoli obrátit, ovšem málokteré dítě využije tuto možnost. Bojí se konfrontace se zákonnými zástupci nebo veřejným sektorem. Má strach o svou pověst na půdě školy, a proto je ze speciálně pedagogického pozorování účinnější obracet se na soukromý sektor, kde se dítě nemusí bát nějakého postihu nebo vyzrazení problému.

Pozorovaný subjekt využil speciálně pedagogickou podporu v malé míře. Nikdy nevyužil podpory, která mu náleží. Klára si ovšem nikdy nestěžovala a nemá v úmyslu ani v současnosti o speciálně pedagogickou podporu žádat.

8.9 Shrnutí výzkumu

Pozorovány obtíže spojené s FSHSD a na jeho podkladě obtíže v pohybovém aparátu. Snížená schopnost sluchového aparátu. Úroveň rozumových schopností v pásmu nadprůměru, deficity v mimickém projevu a výslovnosti hlásek. Psychické obtíže vyžadující psychoterapeutickou podporu ve všech oblastech. Doporučeno pokračovat v psychoterapeutických sezeních a odstraňovat příčiny projevů mírné psychické lability. Potřeba neustálé fyzické stimulace a vhodného rehabilitační prostředí. V rámci speciálně pedagogického doporučení vhodnost omezit stresové situace, alkohol, jiné návykové látky a dbát na zdravý životní styl. Vhodná vysoká koncentrace spánku a odpočinku k dostatečné regeneraci svalové hmoty. Do budoucna doporučeno omezit svalové a psychické napětí. Omezit pracovní nasazení a kombinaci studia s prací uzpůsobit způsobem odpovídající FSHSD.

Klára dle pozorování s nemocí zcela vyrovnaná není ačkoli se velice snaží být. Nastává u ní pravidelná recidiva, kdy se vrací do fáze popření nebo bezmoci. Její psychické stavy se horší při výskytu většího množství pádů nebo při větší konzumaci alkoholu. Klára má strach z progrese a jakoukoliv změnu nese špatně. Většinou to široké veřejnosti nedává najevo, ale její nejbližší okolí o tom ví. Z pozorování je ovšem patrné, že ušla velký kus cesty a je na tom psychicky mnohem lépe něž před lety. Pro Kláru je velice důležité mít stabilní a milující vztah. Když má Klára vedle sebe milující partnerku většinou je velice sebevědomá a vyrovnaná, tedy hlavně v začátcích, poté se její pochybnosti pomalu vrací. Proto je doporučeno na psychoterapiích posilovat vlastní hodnotu a sebevědomí, aby subjekt nebyl tolik závislý na lásce jiných lidí.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku tělesného postižení, konkrétně na problematiku Facioskapulohumerální svalové dystrofie. V teoretické části se zabývá definováním základních pojmů z oblasti FSHSD a tělesného postižení. Důraz je kladen na téma problematiky tělesného hendikepu ovlivňující edukaci, pracovní uplatnění životní úroveň, psychické aspekty a sociální vztahy jedinců s touto chorobou. Do teoretické části je zařazena oblast vzdělávání žáků s tělesným postižením. Dále možnosti v edukaci pomocí individuálního vzdělávacího plánu a systému podpůrných opatření s ohledem na žáky s tělesným hendikepem.

Praktická část práce sleduje v první řadě jednotlivé fáze nemoci a progresi zdravotního stavu u pozorovaného subjektu. Dále sleduje, do jaké míry jsou využívány integrativní edukační metody tělesně postižené osoby ve škole, do jaké míry je osoba schopna uplatnit se na trhu práce. Zda navazuje kvalitní a dlouhodobé sociální vazby. Práce částečně sleduje, do jaké míry funguje vzájemná komunikace mezi pozorovanou osobou a její rodinou. V neposlední řadě je pozornost zaměřena na psychické projevy související s tělesným postižením. Sleduje negativní projevy psychického rázu a negativní návyky spojené se svalovou dystrofií a jak moc ovlivňují život pozorovaného subjektu. Práce se snaží částečně sledovat veškeré pozitivní a negativní aspekty související s tělesným postižením. Zda na problematice svalové dystrofie lze hledat jen negativní implikace nebo má problematika i pozitivní implikace spojené s kvalitou života pozorovaného subjektu.

Na základě prostudované literatury a přímého pozorování jedince s Facioskapulohumerální svalovou dystrofií je zřejmé, že je v budoucnu nutné dbát na vzájemnou komunikaci a spolupráci mezi pedagogy, odborníky z řad lékařů, fyzioterapeutů a rodinou jedince. Důležitá je bezesporu dostatečná informovanost o problematice svalových dystrofií a tělesného postižení nejen pedagogů, kteří se žáky s tělesným hendikepem pracují, ale také nepedagogických pracovníků a široké veřejnosti. Především je vhodné zvolit osobní individuální přístup k takovým jedincům, dostatečnou míru podpory a neustálou motivaci.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BEDNAŘÍK, J. *Nemoci kosterního svalstva*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001, 470 s. ISBN 80-725-4187-0.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.

KADAŇKA, Z. a M. BAREŠ. *Učebnice speciální neurologie: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 3., přeprac. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 112 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-210-5320-5.

KÁBELE, František. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993, 242 s. ISBN 80-706-6533-5.

KUDLÁČEK, Martin. *Aplikované pohybové aktivity pro osoby s tělesným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1655-7.

MILICHOVSKÝ, L. a M. BAREŠ. *Kapitoly ze somatopedie: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010, 80 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-7452-001-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

SLOWÍK, J. a J. ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky. Praha: Karolinum, 2015, **25**(3). ISSN 1211-2720.

VÍTKOVÁ, M. (ed.). *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce*

v kontextu národní a evropské spolupráce". 2. vyd. Brno: MSD, 2004, 248 s. ISBN 80-866-3322-5.

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

ZIKL, P. a J. ŠKODA. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 112 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3856-7.

Seznam použitých internetových zdrojů

BEDNAŘÍK, J. Svalové dystrofie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2004, roč. 5, č. 3, s. 137-141 [cit. 2016-01-05]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: http://www.solen.cz/pdfs/neu/2004/03/03.pdf

Neuromuskulární sekce české neurologické společnosti [online]. Brno, © 2016 [cit. 2016-01-05]. Dostupné z: http://www.neuromuskularni-sekce.cz/index.php

Vyhláška č. 27 ze dne 1. září 2016 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* 2016, částka 68, s. 2882-2894. Dostupné z http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi. ISSN 1211-1244.

Zpravodaj AMD [online]. 2002, © 2016 [cit. 2016-01-05]. Dostupné z: http://www.amd-mda.cz/zpravodaje-amd/zpravodaje-amd/blog.html

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Hamplová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Facioskapulohumerální svalová dystrofie a její dopad na kvalitu života

Rok: 2017

Počet stran textu bez příloh: 40

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů české literatury a pramenů: 12

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 0

Počet internetových zdrojů: 4

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann