

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálně pedagogických studií

Bc. MARIE KALINOVÁ

II. ročník – prezenční studium

Obor: Speciálně pedagogická andragogika – navazující

**SPECIFIKA PRÁCE S DOSPĚLÝMI JEDINCI
V OBLASTI SOMATOPEDICKÉ PRAXE**

Diplomová práce

Vedoucí práce: PaedDr. Vlasta Jonášková, CSc.

2010

Touto cestou děkuji PaedDr. Vlastě Jonáškové, CSc., za odborné vedení diplomové práce, za cenné rady a připomínky, za trpělivost a čas, který mi ochotně věnovala.

Děkuji

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a že jsem použila pramenů uvedených v seznamu literatury.

V Olomouci.....

.....

Podpis

OBSAH

ÚVOD	5
I TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Teoretická východiska ve speciálně pedagogickém kontextu	6
1.1 Status dospělosti	6
1.2 Poruchy hybnosti v somatopedii.....	8
1.3 Kvalita života osob s poruchou hybnosti, s ohledem na jejich psychické zvláštnosti.....	15
1.3.1 Pojem kvalita života.....	15
1.3.2 Psychické zvláštnosti dospělého jedince s poruchou hybnost	16
2 Vybrané poruchy hybnosti z pohledu somatopedické praxe	21
2.1 Roztroušená skleróza.....	22
2.2 Svalová dystrofie	29
3 Některá specifika práce s dospělým jedincem s poruchou hybnosti v systému ucelené rehabilitace.....	34
3.1 Systém ucelená rehabilitace	34
3.1.1 Poradenská činnost, jako součást systému ucelené rehabilitace.....	41
3.1.2 Služba osobní asistence	45
II PRAKTICKÁ ČÁST	47
4 Specifika práce s dospělými jedinci s poruchou hybnosti v oblasti somatopedické praxe	47
4.1 Cíl.....	47
4.2 Doba, metody a postupy	47
4.3 Charakteristika místa a vzorku	48
4.4 Výsledky a jejich interpretace	50
4.4.1 Případová studie.....	50
ZÁVĚR	
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	
PŘÍLOHY	
ANOTACE	

ÚVOD

Abychom se vcítili do změněné životní situace osob s poruchou hybnosti, lépe chápali jejich každodenní problémy a starosti, je důležité či přímo nezbytné znát jejich potřeby, a tím co možná nejefektivněji přispívat ke zvyšování kvality jejich života. Neméně důležitou se potom jeví snaha o co nejlepší zajištění podpory či pomoci při jejich každodenních činnostech.

Motivem pro volbu tématu diplomové práce a pro výběr blíže specifikované problematiky je absolvování roční praxe, v rámci osobní asistence, v občanském sdružení Domov pro mne. Téma je vybráno též na základě zaměření studijního oboru speciálně pedagogické andragogiky.

Cílem diplomové práce je seznámení s některými specifiky práce s dospělými jedinci s poruchou hybnosti, s ohledem na jejich potřeby a v rámci somatopedické praxe.

Formou případové studie a provedeného částečně řízeného rozhovoru potom poukázat na některá specifika práce s dospělými jedinci v rámci somatopedické praxe. A to v souvislostech systému ucelené rehabilitace, především otázky spojené s poradenstvím pro osoby s poruchou hybnosti a službou osobní asistence.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Teoretická východiska ve speciálně pedagogickém kontextu

1.1 Status dospělosti

Dospělost je etapou nejvyšší zralosti lidské existence. Jedná se o období v životě člověka, ve kterém je jedinec považován na vrcholu svých tvůrčích sil, je samostatný a cítí se subjektivně nejlépe. „*V této fázi zakládá vlastní domov a rodinu. Je fyzicky na vrcholu svých sil, citově je vyrovnaný, objektivně využívá své rozumové schopnosti. Dosahuje nejvyššího stupně sociální zralosti v ontogenezi svého vývoje a projevuje zájem o problémy společnosti, ve které žije.*” (Čížková, 2003, s. 118).

Postupné stárnutí a vývojové změny organismu představují kontinuální změny, jak uvádí Langmaier, Krejčířová (1998), jejichž rozdělení je do jisté míry libovolné. Pro dospělost to platí dvojnásob. V tomto životním období nenacházíme výrazné mezníky, které rozdělují jednotlivá vývojová období jako je tomu v dětství či v době dospívání. Přesto velký rozdíl lze vyzorovat v myšlení, cítění a sociálním chování mladého člověka po 20 roce života, jedince střední dospělosti či starého člověka, ve věku 80 let.

Výše uvedení autoři dělí dospělost následovně:

- 1) časná dospělost (20 - 25 let) – přechodné období mezi dobou adolescence a plnou dospělostí. Dospělý věk se vymezuje třemi kritérii, kterými je věk, převzetí určitých vývojových úkolů a dosažení určitého stupně osobní zralosti.
- 2) střední dospělost (do 45 let) – definováno jako období relativní stability a plné výkonnosti.
- 3) pozdní dospělost (60 - 65 let) do začátku stáří.
- 4) stáří (možno vymezit na časně a vysoké).

Dospělost lze charakterizovat výčtem následujících tezí, které uvádí Říčan (2004):

- ❖ Dospělý jedinec vykonává produktivní práci, která ho činí existenčně nezávislým a plně chápe její smysl.
- ❖ Umět přijmout i poskytnout druhým radu či pomoc, být schopen podřídit se vedení nebo sám být ten, kdo vede méně zkušené a též pracovat bez zbytečných konfliktů, patří též k vlastnostem dospělého.
- ❖ Je schopen samostatně hospodařit, sám si opatřuje a zařizuje osobní záležitosti.
- ❖ K nadřízeným v práci či ve studiu se chová vyspěle, sám si obstarává své záležitosti a to bez velkého rozrušení a bez zbytečného zdůrazňování nezávislosti své osoby. Nejedná impulzivně při drobné aroganci nebo vůči povýšenosti svého nadřízeného. Dokáže prosadit svoji vůli za příznivých okolností.
- ❖ Má realistické plány do budoucího života, odpovídající jeho zájmům a sklonům.
- ❖ Žije samostatně, v případě, že to není zcela možné, má vyhraněný svůj osobní prostor.
- ❖ Jedinec dospělého věku dovede smysluplně trávit svůj volný čas sám, ale i se svými blízkými přáteli.
- ❖ Též je dospělý schopen setkávat se s jedinci opačného pohlaví bez velkých zábran či plachosti, umí nabízet i přijímat lásku a něhu, je schopen dlouhodobého a pevného vztahu.
- ❖ Svou orientaci v prostředí, ve kterém žije a pracuje, cílevědomě rozšiřuje.
- ❖ O blaho rodiny, přátel a širší lidské společnosti pečuje a aktivně se zajímá.

1.2 Poruchy hybnosti v somatopedii

Hybnost lze vymezit jako „...souhrn veškerých pohybů živého organismu, pohybů reflexních, mimovolních i řízených (volních), ať již probíhají jako jednotlivé pohybové dovednosti nebo automatické pohybové návyky.“ (Edelsberger, 2000, s. 194).

Poruchy hybnosti nejčastěji dělíme na tři stupně, a to na lehkou, střední a těžkou poruchu hybnosti. „I při stejné diagnóze může tedy vzniknout situace, která vyžaduje diferencované fyzické a psychické zatěžování, využívání různých metodických postupů, prostředků a forem výchovy a vzdělávání. Podle celkové pohyblivosti se hodnotí“ (Renotiérová, 2002, s. 50):

- ❖ mobilní jedinec- vykovává samostatný pohyb (je schopen chůze),
- ❖ částečně mobilní jedinec- odkázán na pomoc další osoby při výkonu chůze, možno použít ortopedické a kompenzační pomůcky (jako hole, berle, chodítka apod.)
- ❖ imobilní jedinec – nechopen pohybu za pomoci ortopedických pomůcek, ani s dopomocí další osoby.

Podle zdravotního hlediska, lze též dělit poruchy hybnosti (mobility) na primárně či sekundárně vzniklé poruchy hybnosti, jak uvádí Jonášková (2001, s. 89):

- a) „Primárně vzniká porucha hybnosti důsledkem přímého poškození samotného pohybového ústrojí v souvislosti s jeho vadným vývojem, úrazem nebo nemocí.“
- b) „Sekundárně vzniká porucha hybnosti, není-li poškozen samotný hybný orgán, ale nemocí je zasažen jiný orgán, přitom však průběh nemoci je takový, že pohyb znemožňuje, resp. že se v terapii této nemoci uplatňuje kontraindikace pohybu.“

V somatopedii lze osoby s poruchou hybnosti vyčlenit na jedince s tělesným postižením, jedince s nemocí a jedince se zdravotním oslabením. (Renotiérová, 2002, Kábele, 1993, Jonášková, 2001).

Jedinec s tělesným postižením

Tělesná postižení jsou definována jako „... *vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nerovnovážného ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností.*“ (Kraus, Šandera, 1975, s. 6). Může se tak stát na základě dědičnosti, úrazu či nemoci.

Tělesná postižení se též klasifikují podle doby vzniku na získaná či vrozená (Renotiérová, Bendová, 2005):

- a) Vrozená tělesná postižení mají různou intenzitu závažnosti. Dochází zde často ke kombinujícímu postižení, ať se již jedná o smyslové vady či poškození mentálních schopností. Vrozená tělesná postižení vznikají vlivem dědičnosti nebo jako důsledek nepříznivé situace, kterou může být prodělání různého infekčního nebo parazitujícího onemocnění matky v době těhotenství. Dále se na vzniku vrozeného tělesného postižení může podílet rentgenové záření, různé metabolické poruchy matky nebo nedostatečné množství vitamínů, minerálů a stopových prvků v potravě a další faktory jako sociální, psychologické či klimatické vlivy. Za vady vrozené se též považují, vada dědičné, o které se jedná jen tedy (Monatová, 1994, s. 55) „...*vyskytuje-li se nedostatek, vada, porucha u více členů téže rodiny, nebo se v daném rodu i v minulosti prokazatelně projevovала. Všechny ostatní případy zařazujeme pod vady vrozené.*“

- b) Získaná tělesná postižení vznikají jako následek úrazu či nemoci a mohou vzniknout v jakémkoliv věkovém období. Mezi nejzávažnější patří poruchy hybnosti, vzniklé následkem poškození

míchy nebo mozku, případně některých vážných a obtížně vyléčitelných či dokonce smrtelných onemocnění jakými jsou kupříkladu progresivní svalová dystrofie či revmatismus.

Rozlišení tělesného postižení lze uvést jako vrozené tělesné postižení – vrozené poruchy tvaru lebky či velikosti lebky, vady horních nebo dolních končetin (dysmelie – částečné chybění končetiny, syndaktylie – srůsty prstů, vrozená noha hákovitá), poruchy růstu, rozštěpové vady jako rozštěpy patra či páteře nebo další vrozená tělesná postižení jako periferní či centrální obrny. (Bendová, 2006).

Mezi získaná postižení tělesného schématu je možné uvést dvě skupiny těchto vad (Bendová, 2006) a to:

- ❖ získaná tělesná postižení po úraze či nesprávným držení těla – úrazová onemocnění míchy a mozku (otřes mozku, zlomeniny obratů atd.), úrazová poškození periferních nervů, amputace či deformace tvaru těla a jiných jeho částí (plochá zda, skoliózy apod.),
- ❖ získaná tělesná postižení po nemoci – revmatická onemocnění, a různé choroby jako Perthesova choroba, progresivní svalová dystrofie a řada dalších.

Somatické znevýhodnění je ze strany široké veřejnosti velmi vnímáno. Fischer (2008) poukazuje na skutečnost, že tělesné postižení je společností vnímáno jako motorický handicap, který je zcela zjevný a nelze jej přehlédnout. Jedná se především o postižení horních a dolních končetin, jest naprosto viditelné. Tělesné postižení, vycházíme-li z toho, že pohyb je základním projevem života člověka, se projevuje nedostatkem pohybu i nedostatkem v psychické oblasti. U jedinců s tělesným postižením je ovlivněna psychika nápadností tohoto handicapu. Z pohledu veřejnosti je na tuto nápadnost nahlíženo na jakési stigma. Takovýto pohled vyvolává u osob s tělesným handicapem nepříjemné pocity, které mohou vyústit až v pocity méněcennosti. U jedinců s tělesným postižením jsou situace, ve

kterých nejsou zcela samostatní a vyžadují pomoc či podporu osob zdravých. Pokud je však vhodně zvolena kompenzační pomůcka, usnadňuje těmto jedincům integraci do majoritní společnosti a tím zvyšuje kvalitu života osob s tělesným postižením. Často se též vyskytují různá přidružená postižení, která mohou v různé míře ovlivnit úroveň soběstačnosti a v některých případech i zvýšit nároky na péči o daného jedince s postižením.

Důsledky pohybového postižení jsou různé. Vágnerová (2004) uvádí:

- ❖ *„Pohybové postižení je důsledek poruch v oblasti mozku (motorické kůry, mozečku, bazálních ganglií a dalších kmenových struktur) a míchy“* (s. 870) – takovéto tělesné postižení vzniká v důsledku genetiky, prenatálního či perinatálního poškození nebo jako následek choroby či úrazu. Vznikne-li vada orgánovým postižením CNS, projeví se narušením psychických funkcí, jako je demence, mentální retardace či porucha typu ADHD.
- ❖ *„Pohybové postižení je důsledkem poruchy kostí a kloubů“* – jedná se obvykle o poruchy růstu kostí nebo poškození struktury kostní tkáně, která brání optimální funkci opěrného aparátu a tedy i omezuje pohyb. Mezi takto vzniklá postižení lze zařadit i zánětlivá onemocnění či se může jednat o postižení pouze mechanické, které může být důsledkem amputace končetiny nebo její části. Postižení vzniklé důsledkem poruchy kostí či kloubů je vrozenou vadou nebo později vzniklým onemocněním.
- ❖ *„Pohybové postižení je důsledkem poruchy svalstva“* – dané pohybové postižení, projevující se zhoršenou funkcí svalové tkáně nebo dochází-li přímo k úbytku svalové tkáně.

Jedinec s nemocí

Nemoc lze vymezit jako „... *porušení rovnováhy organismu s jeho prostředím s důsledky v anatomických a funkčních změnách v organismu. Naproti tomu zdraví lze definovat jako pružnou rovnováhu organismu s prostředím.*“ (Renotierová, 2005, s. 218). Je-li však organismus nadměrně přetěžován, vznikají různé odchylky od aktuálního stavu organismu a způsobují tak nemoc.

Nemoc lze klasifikovat dle délky a charakteru jejího průběhu. Bendová (2006, Jonášková, 2001) rozlišuje nemoc krátkodobou a dlouhodobou, z hlediska délky trvání nemoci a z hlediska jejího průběhu nemoc akutní, recidivující a chronickou.

Náhlý začátek, rychlý průběh a omezené trvání. Tak lze charakterizovat akutní krátkodobou nemoc. Akutní krátkodobá nemoc většinou vzniká z plného zdraví a projevuje se příznaky, jako je bolest hlavy, nechutenství či únava. Léčba této formy nemoci probíhá v domácím ošetřování a zakrátko dochází k znovuoobnovení zdraví. (Bendová, 2006).

Nemoc dlouhodobou lze dále dělit na nemoc recidivující a nemoc chronickou. Recidivující nemoc se opakuje „...*nejméně třikrát ročně a více a v mezidobí nenalézáme ani anatomické, ani funkční změny postiženého orgánu nebo systému.*“ (Jonášková, 2001, s. 105).

Nemoc chronická, obvykle se jedná o nemoc nevléčitelnou, je též nazývána jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, tzn. jako takové „...*poškození nebo oslabení fyziologických funkcí lidského organismu, které vyžaduje stanovenou životosprávu a životní styl i dodržování určitých léčebných opatření.*“ (Novosad, 2005, s. 199). Chronické onemocnění podstatně snižuje kvalitu života jedince i jeho blízkého okolí. Tato forma

nemoci snižuje odolnost vůči zátěži, dochází k útlumu fyzických aktivit a postupně může dojít až k degenerativním změnám pohybového a nosného aparátu daného jedince.

Nemoci lze rozdělit do několika systémů. Nemoci dýchacích cest, jako například zánět plic, tuberkulóza, průdušková astma a jiná. Nemoci krve a krevního oběhu – anémie (chudokrevnost), choroby krevního oběhu, zvýšený krevní tlak a další. Nemoci trávicího traktu – vředová choroba žaludku, Crohnova nemoc, vředový zánět traččníku, žloutenka a jiné. Choroby ledvin a močových cest – infekce močových cest, Urolitiáza (tvorba močových kamenů) atd. Choroby žláz s vnitřní sekrecí, například diabetes melitus (cukrovka) či struma (zvětšená štítná žláza). Mezi další systémy nemocí lze zařadit nemoci kožní, metabolická onemocnění, nemoci srdce, nemoci pohybového systému a jiné. (Renotierová, 2005).

Jedinec se zdravotním oslabením

Zdravotně oslabený jedinec (Kábele, 1993) se vyznačuje sníženou odolností vůči nemocem a sklonem k jejich opakování, jeho zdravotní stav je ohrožený oslabením organismu, též působením nezdravého životního prostředí, ve kterém se vyskytuje, nevyváženou a nesprávnou stravou a celkově nesprávným životním stylem. Pro jedince se zdravotním oslabením jsou zřizovány ozdravovny, které dle nadmořské výšky a klimatických podmínek, ve kterých se nacházejí, poskytují adekvátní léčebně preventivní péči za užití prostředků léčebné rehabilitace.

Rozlišují se následující druhy ozdravoven, dle klimatu a dané nadmořské výšky (Kábele, 1993):

- ❖ horské ozdravovny – zde jsou přijímáni jedinci trpící chronickými nemocemi dýchacích cest, kteří přicházejí v takovém stádiu své nemoci, kdy jejich stav příznivě ovlivňují klimatické podmínky horských oblastí. Dále jedinci po těžkých či dlouhodobých

nemocech, při kterých došlo k výraznému oslabení organismu, jedinci s těžkými anémiemi (čili chudokrevností), u kterých je příznivě ovlivněna tvorba krvinek, působením horského klimatu.

- ❖ podhorské a nížinné ozdravovny – v rámci těchto ozdravoven jsou přijímáni jedinci po operacích, kdy došlo k oslabení organismu a ke snížení odolnosti organismu, dále jedinci v rekonvalescenci po prodělaném akutního onemocnění, nebo jedinci, kteří jsou opakovaně nemocní, především s opakovanými záněty dýchacích cest, u kterých je riziko přechodu do chronického stádia nemoci.

1.3 Kvalita života osob s poruchou hybnosti, s ohledem na jejich psychické zvláštnosti

1.3.1 Pojem kvalita života

Světová zdravotnická organizace (WHO) pojímá kvalitu života jako individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterém žijí, a ve vztahu k jejich cílům očekáváním, normám a zájmům. Je to široce zařazený koncept, ovlivňující komplexně lidské fyzické zdraví, psychický stav, osobní přesvědčení, sociální vztahy a jejich vztah ke klíčovým oblastem životního prostředí. Vyjádření WHO v původním znění je následující: „*Quality of Life is an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment.*” (www.who.int, citace 2009-08-23).

Pojetí kvality života v sobě zahrnuje širokou oblast činitelů, jež handicapovaným lidem, včetně osob s poruchou hybnosti, umožňují jednak

žít ve společnosti intaktních osob, ale také žít ve společenství minoritní kultury, která je přímo uzpůsobena pro život jedinců s handicapem, tj. segregovaně. Výše zmiňované činitele lze rozdělit do dvou skupin, podle Jesenského a to (2000, s. 81):

- a) vnitřní činitele – vytvářející „...změny v kvalitách života handicapovaných, patří jejich somatické a psychické vybavení, alterované defektem, poruchou, disaptibilitou, handicapu a defektivitami. Z tohoto hlediska nás zajímá vše, co podmiňuje rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného.“
- b) vnější činitele – „...kvalit života handicapovaných představují podmínky jejich existence v oblastech: přírodně ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní a ekonomické, materiálně technické.“

1.3.2 Psychické zvláštnosti dospělého jedince s poruchou hybnosti

K základním projevům života člověka patří pohyb. Poruchy pohybového aparátu člověka, hluboce ovlivňují jeho život. U osob s poruchou hybnosti se výrazně odrážejí v jeho celkovém duševním i tělesném stavu. Vady pohybového charakteru jsou nápadné a z pohledu intaktní populace působí negativně na celou osobnost daného jedince, což je jistě pro osoby s handicapem traumatizující a často vede ke komplexům méněcennosti. „Promítají se do prožívání a do celkového psychického stavu a tím ovlivňují jeho průběh. Mají také poměrně často sociální dopad, neboť vytvářejí menší i větší překážky, které mohou být jen v představách postiženého, ale mohou mít i objektivní příčiny.“ (Monatová, 1994, s. 54).

Velmi heterogenní skupinu představují právě osoby s poruchou hybnosti. Omezení pohybu je jejich společným znakem. Motorika, kognice, vnímání i emoce jsou navzájem propojené a neoddělitelné, tudíž můžeme říci, že poruchy hybnosti prostupují celou osobností člověka. Tělesná

motorika může být zasažena jen mírně, ale pohybové možnosti člověka jsou omezeny podstatně, jde-li o těžší postižení motoriky. *„Omezená pohybová schopnost a změna vnějšího klinického obrazu může ztížit sebeuplatnění – seberealizaci v sociální interakci. Na rozdíl od přechodné nemoci se musí jednat o dlouhodobý nebo trvalý stav, přičemž přechody k chronickému onemocnění však jsou plynulé. Ne každé tělesné postižení je nutně spojené s postižením.“* (Vítková, 2004, s. 172).

Hovoříme-li o dospělém jedinci s poruchou hybnosti a jeho psychických zvláštěnostech, je třeba zmínit psychosociální vymezení dospělosti, jak jej pojímá Vágnerová (2007, s. 9). *„Hlavní problém spočívá ve skutečnosti, že tato proměna nebývá jednoznačně časově lokalizována, probíhá u různých lidí v odlišnou dobu. Navíc nemá v jednotlivých složkách stejné tempo. Osobnostní rozvoj probíhá na úrovni sebepojetí a ve vztahu k jiným lidem. Individuace směřuje k dosažení stabilní, realistické a přijatelně pozitivní identity. Vývoj vztahu k jiným lidem je zaměřen na vytvoření stabilních, trvalých a oboustranně upokojivých mezilidských vztahů. V dospělosti se díky zplození další generace, dosáhne propojení individuálního života s generační komunitou.“*

Faktory ovlivňující psychický vývoj člověka s poruchou hybnosti dle Valenta (2008):

a) stupeň a rozsah poruchy hybnosti (s. 24) - *„Podle těchto kritérií posuzujeme závažnost postižení. Subjektivní hodnocení postižení ale nemusí být v souladu se stupněm a rozsahem postižení. Není tomu tak dávno, kdy lidé s těžkým somatickým handicapem, který jim nedovoloval komunikovat s okolím, automaticky byli považováni za mentálně postižené. Tito lidé byli většinou umísťováni do ústavů mezi jedince s těžkou a hlubokou mentální retardací a byla jim odepřena péče odpovídající jejich rozumové úrovni. Lze si jen stěží představit, jaké*

duševní traumata museli prožít. Tělesné postižení bývá v mnohých případech doprovázeno dalšími poruchami, které prohlubují závažnost poruchy hybnosti. Vyskytuje se např. epilepsie, MR, smyslové vad, aj. Časté jsou poruchy koncentrace, percepce a paměti.“

b) komunikační schopnosti – vedle hybnosti, hrají též významnou roli komunikační schopnosti. U poruch hybnosti např. u dětské mozkové obrny či mozkové léze je jejich narušení časté. Používání alternativních a augmentativních komunikačních systémů jako makaton, Bliss systém či piktogramů a dalších systémů, vede k podpoře komunikace u jedinců s těžkým postižením. V komunikaci mezi takto postiženými a intaktní populací jsou často překážkou vyskytující se somatické deformity. *„V komunikaci a sociálních interakcích okolí s jedince s TP (tělesným postižením) se výrazně promítá viditelnost a nápadnost postižení. Díky tělesnému postižení může dojít k narušení mimiky, jedinec s TP tedy neodpovídá očekávanými komunikačními signály, jejichž srozumitelnost je navíc negativně ovlivňována nepotlačitelnými pohyby, spasmy obličejového svalstva aj.“* (s. 24-25).

c) doba vzniku tělesného postižení – pro celkový vývoj jedince s poruchou hybnosti je doba vzniku důležitá. Rozlišujeme vrozená a získaná postižení v pozdějším věku, která se liší svým dopadem. Jak vrozené, tak získané postižení má objektivní výhody i nevýhody.

1. vrozené postižení – *„Dítě s vrozeným TP nikdy nepozná zdraví stav, a proto mu chybí zkušenosti, které člověk získává díky schopnosti pohybu. Ostatní složky osobnosti dítěte se vyvíjejí kompenzačně vlivem omezení v motorické oblasti.“* (s. 25). Negativně TP zasahuje oblast sociální a emocionální. Jedinec s tělesným postižením je omezen v možnosti získávání dostatku sociálních zkušeností. Na komunikační situace má TP

mnohostranný vliv již od narození, kdy je negativně ovlivněna sociální interakce dítěte s matkou. U postižení vrozeného se zdůrazňuje větší adaptace na tento stav. Delší časový úsek je výhodou, před poznáním dané poruchy. U jedince s tělesným postižením vrozeným se psychický vývoj zpravidla prodlužuje.

2. získané postižení (s. 26-27) – *„Obecně platí, že čím je dítě mladší, tím snadněji se s defektem vyrovnává. Rozlišujeme získaná postižení vzniklá po úraze a po nemoci. U získaných postižení po nemoci se předpokládá delší adaptační období. Za nejnáročnější u postižení vzniklých úrazem se považuje stav bezprostředně po úraze, kdy postižený prochází fází silného šoku.“* Pocity vyčerpání, sklíčenosti, vlastní bezcennosti a nesmyslnosti života zažívá člověk po vážném úraze. Životní perspektivy jsou narušeny. U jedince se objevují deprese. *„Po zvládnutí pórůrazového stresu přichází období postupné rehabilitace a integrace do dřívějšího života. Podle věku postiženého můžeme usuzovat na problémy, které pro něj budou dlouhodobě aktuální po ukončení hospitalizace. Dochází k reorganizaci vztahů s okolím světem a hledání zástupných perspektiv do budoucnosti. U dospělých se výrazněji mění jejich sociální role, sociální status, hierarchie hodnotového žebříčku aj. Přestože hlavní problém u získaných tělesných postižení vidíme v adaptaci na postižení, lidé po úrazech mívají většinou větší motivaci a chuť vyrovnat se svým handicapem. To je velmi důležité, neboť aktivní zapojení se do rehabilitačního procesu je základním předpokladem úspěšné rehabilitace.“*

d) vrozené psychické vlastnosti – právě vrozené psychické vlastnosti vysvětlují různé reakce na vzniklé postižení a psychický vývoj jedince s postižením. Radíme mezi ně vlastnosti jako je inteligence,

temperament, dráždivost organismu, ale hlavně je důležité zmínit frustrační toleranci, jako „*odolnost organismu vůči zátěžím, které přinášejí nervovému systému člověka opakované frustrace.*“ (s. 27).

e) postoje okolí – postoje intaktní populace k lidem s postižením jsou stereotypní, rigidní a normativní. Tyto postoje ovlivňuje malá informovanost. „*Od člověka s TP se očekává, že v určitých situacích bude reagovat způsobem, který se předem očekává. Společnost výrazně ovlivňuje také vztah postiženého ke svému handicapu. Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením však nejsou neměnné.*“ (s. 27).

Překážku normálního duševního vývoje představuje každá vada či odchylka v tělesném vývoji, vzdalující jedince optimálnímu styku s okolím. „*Neznamená to nikterak, že by se na podkladě tělesných vad vždy a nutně museli vyvinout i vady psychické – ale jisté zvýšené nebezpečí tu je a je dobře o něm vědět, aby se mu mohlo předcházet.*“ Odlišnou situaci vytváří z psychologického pohledu získaná vada v dospělosti člověka, oproti vrozené vadě hybnosti či získané, ale v raném, dětském věku. „*...životní stavba zájmů, návyků, hodnot, byla náhle rozrušena. Problém je, jak je přebudovat, přehodnotit z hlediska nové, nepoměrně náročnější situace.*“ (Matějček, 2005, s. 135).

2 Vybrané poruchy hybnosti z pohledu somatopedické praxe

Pro člověka, ať již pro člověka zdravého či jedince s poruchou hybnosti, má pohyb nepřekonatelný význam. Proto je třeba se o něm zmínit, právě v souvislosti se specifickými tělesnými handicapy, kterými se tato práce zabývá. Pohyb zabezpečuje člověku jeho potřeby, které vycházejí z nezákladnějších lidských potřeb. Novosad (2000) jmenuje následující:

- existenční zajištění,
- nové podmínky, informace a poznatky,
- působení sociokulturních činitelů,
- podpora zdraví a upevnění kondice,
- zlepšení předpokladů pro sebeobsluhu a samostatnost a
- též zábavu a prožitek z pohybu.

Na socializaci či vývoj osobnosti člověka pohyb působí přímo, jak uvádí Novosad (2000, s. 9). Pohyb ovlivňuje samostatnost, zdraví psychické i fyzické, schopnost komunikovat, schopnost prožívat i schopnost sdružovat se a vyvíjet smysluplnou aktivitu a to vše bezprostředně. *„Proto je rehabilitace pohybu a náhrada ztracených nebo nevyvinutých motorických dovedností i upevňování kompenzačních pohybových stereotypů, tak prvořadým cílem léčebné rehabilitace.“*

Přenos informací, je základem řízení pohybu, při kterém dochází k impulzům vycházejících z center a směřujícím ke svalové činnosti. Takto je zajišťována kontrola předání informace a též se provádí i korekce případně vzniklé chyby. *„K motorickému nervovému systému počítáme všechny nervové struktury, jejichž výhradním nebo převážným úkolem je kontrola držení těla a pohybu. Motorické funkce jsou úzce spojeny s psychickou činností, proto u lidí rozlišujeme volní a mimovolní*

motorickou aktivitu, někdy se mluví o opěrné a cílené motorice. Cílená pohybová aktivita je vždy doprovázena akcemi a reakcemi opěrné motoriky.“ (Nevšimalová, Růžička, Tichý, 2002, s. 21).

2.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je důsledek rozpadu myelinových pošev, která obalují nervová vlákna. Je tedy zasažena centrální nervová soustava. Následkem toho se objevují různé obtíže jako *„...zánět očního nervu, dvojité vidění, mravenčení či necitlivost končetin, nejistota při chůzi nebo ztráta schopnosti chůze, špatné mluvení. Nemoc se vyskytuje dvakrát častěji u žen než u mužů, není nakažlivá ani přímo dědičná, výrazně neovlivňuje délku života. V současné době neexistuje lék, který by ji dokázal vyléčit, k dispozici je pouze léčení pozměňující její průběh.“* (Medková, 2009, s. 19).

Roztroušená skleróza bývá nejčastěji diagnostikována mezi 20. – 50. rokem života, avšak různé zdroje uvádějí i časově kratší interval. Informace, vedoucí z mozku a opačně, nejsou přeneseny efektivně, jelikož dochází k poškození myelinových vláken. (Mindel, Frankel, 2008, s. 5). *„Pohyb těla může být pomalý nebo nekoordinovaný, a pocity těla mohou být změněné.“* Je-li mozková tkáň takto postižena poprvé, může se zcela zahojit a funkce se obnovují (tzv. remise), po čase se může vytvořit jizva (tzv. plaka), zasahující do smyslové a motorické kontroly a to trvale. *„Poškození myelinové pochvy se může odehrát kdykoliv a ovlivňuje jakoukoliv část mozku nebo míchy.“* Roztroušená skleróza tedy proto, že výše uvedené plaky jsou roztroušeny po celé míše i mozku.

„Každý člověk s RS (roztroušenou sklerózou) má svůj jedinečný soubor příznaků (symptomů), závisející na tom, kde v centrálním nervovém systému proběhla demyelinizace. Nejčastější symptomy zahrnují slabost,

necitlivost, ztrátu rovnováhy, poruchu koordinace pohybů, problémy s viděním, ztrátu kontroly nad močovým měchýřem nebo střevy, změny nálady, poznávací problémy, problémy s mluvením a únavu.“ (Mindel, Frankel, 2008, s. 5).

O roztroušené skleróze lze říci, že je společensky i medicínsky závažným problémem a též i velmi rozšířeným. *„Jedná se o zánětlivý proces, odehrávající se v centrálních nervových strukturách, je spjatý s imunologickou autoagresivní patogenezi a jejím konečným morfológickým výsledkem je demyelizace (úbytek myelinu z nervových vláken). Tento proces je trvalý, léčitelný dosud však nikoli kauzálně.*“ (Lenský, 1996, s. 11).

Projevy roztroušené sklerózy

Dominujícím projevem jsou poruchy hybnosti, zpravidla se vyskytující na dolních končetinách a nesouměrně. Na jedné končetině je porušena hybnost ztelnější, projevující se těžkopádností, únavou, ochabnutím, tuhostí či křečemi. Chůze bývá nejistá, kulhavá až kymácivá. Postižení hybnosti horních končetin provází třes, především při pohybu i výdrži, ustupuje zpravidla v klidovém období či při uléhání jedince s roztroušenou sklerózou. Též se vyskytují závratě, které se zhoršují především při zavření očí či ve tmě. Jak již bylo zmíněno, roztroušená skleróza se projevuje i změnami citlivosti, jež probíhají různě. *„Podnět na kůži je vnímán slaběji nebo silněji nebo odlišně; objevují se spontánní jevy jako brnění, mravenčení, palčivost. Jsou měnlivé, stěhovavé na končetinách, trupu, pásovitě v obličeji. Zajímavým úkazem je pocit výboje elektrického proudu, při větším předklonu hlavy vystřeluje ostrý zášleh podél páteře do některých končetin.*“ (Lenský, 1996, s. 9).

Dalším projevem je únava, se kterou se setkáváme běžně. Jedná se o fyziologický proces, který se může vyskytnout při nadměrné tělesné či

psychické zátěži, při špatné náladě nebo je-li jedinec dlouho v nečinnosti. U osob s roztroušenou sklerózou se únava objevuje častěji. Je někdy až nepřekonatelná a omezuje jedince v jeho běžných denních aktivitách a to již od počátku výskytu roztroušené sklerózy. Omezuje jej i ve společenském a pracovním životě, často je jedinec se roztroušenou sklerózou nucen opustit pracovní místo. *„Únava se zvyšuje při jakémkoli zhoršení zdravotního stavu, a to například jak při obyčejném nachlazení, ale i při atace roztroušené sklerózy. Na jejím vzniku se podílejí procesy provádějící onemocnění RS jako zánět, demyelinizace (poškození až destrukce myelinových pošev nervových vláken), degenerace a snížený metabolismus v centrálním nervovém systému. Tyto procesy ovlivňují ideální souhru svalů a vedou ke zhoršené koordinaci, nerovnováze, slabosti či zvýšenému napětí svalů, čímž únavu významně zvyšují.“* Snížená kondice, bolest, slabost dechových svalů i jiná možná onemocnění, deprese, spánkové poruchy či vnější prostředí, to vše může úvahu zhoršovat. (Řasová a kol., 2008, s 8).

Zánět zrakového nervu, zvaný též jako optická neuritida, jak uvádí Havrdová (2000), při které je postižen jeden nebo oba zrakové nervy. Optická neuritida se projevuje zamlženým viděním, snížením ostrosti barev, bolestí při pohybu oka a také se mohou objevit výpadky zorného pole až ztráta vidění. Zánět zrakového nervu je možné upravit i zcela bez následků, ale může se vzácně vyvinout až v úplnou slepotu.

Příčinou narušení normálního fungování močových cest (poruchy močení) je často právě roztroušená skleróza, jak uvádí Zámečník (2008, s. 5-6). Objeví-li se tyto potíže u jedince s roztroušenou sklerózou, měl by co nejdříve vyhledat urologickou ambulanci. *„Cílem urologické péče je léčit (podle možností) příznaky dráždivého měchýře, inkontinenci moče (únik moče), zajistit uspokojivou jímací a vyprazdňovací schopnost močového měchýře, bránit vzniku infekce, léčit infekce močových cest*

a chránit horní močové cesty (ledviny a močovody) před poškozením. K němu může dojít opakovanými záněty nebo špatným odtokem moče do močového měchýře. Postihuje-li RS místa kontroly močového měchýře a močové trubice, dochází k typickým projevům v oblasti močopohlavního traktu (s. 5-6):

- silné nucení na močení (tzv. urgence),*
- zpomalení močového proudu,*
- malé množství moči na jedno močení,*
- bolesti a dyskomfort při močení,*
- úplná ztráta močení (tzv. retence moči),*
- infekce močových cest.“*

Výše citovaný autor dále uvádí, že u většiny jedinců s RS a to asi v 80-90% se projevují uvedené obtíže. V počátečním stádiu RS se objevují obtíže s močením až u 10% postižených a u 5-10% jsou tyto obtíže prvními příznaky roztroušené sklerózy, jež se primárně projevují u jedinců mladého věku.

Projevem dospělého jedinci s roztroušenou sklerózou jsou i sexuální dysfunkce. *„Sexuální poruchy: u mužů v 75% případů, u žen v 50% případů. Jde především o poruchy erekce, předčasnou ejakulaci, u žen nejčastěji o problém spasticity reduktorů hypestézie (též porucha cití, snížení citlivosti kůže nebo částečná ztráta citlivosti) v oblasti genitálu a neschopnost dosáhnout orgasmus.“* (Havrdová, 2002, s. 40).

„Příčinou je převážně postižení nervových složek zodpovídajících za správnou sexuální funkci.“ (Zámečník, 2008, s. 13). Vyšetření je nezbytné, k vyloučení jiných příčin a neliší se příliš od vyšetření na urologické ambulanci. Také se provádí biochemický rozbor, nutností je odebrání krve, vzhledem k možným sexuálním poruchám a ke stanovení hormonální hladiny u ženy či muže. Důležitý je též otevřený, ale zároveň citlivý rozhovor, jelikož se jedná o velmi intimní oblast. Doporučuje se, aby se

ošetřující lékař, jedince s roztroušenou sklerózou aktivně zeptal a nepřihlížel k problému jako k typickému projevu roztroušené sklerózy, ke které patří.

Se sexualitou úzce souvisí gravidita. Panují odlišně názory, zda by žena s roztroušenou sklerózou měla či neměla mít dítě. Havrdová (2002) se přiklání k názoru, že plánovaná gravidita je pro ženu daleko menší zátěží, než stres z přerušení těhotenství či dokonce ze zákazu počít dítě. „*Gravidita se doporučuje zásadně plánovat a to v době stabilizace choroby a s přípravou co nejlepšího zázemí po porodu tak, aby stresu a námahy bylo pro pacientku co nejméně. Porod by měl být veden tou nejšetrnější cestou, při jakémkoli zhoršení neurologické symptomatiky se nasazují infuzní kortikoidy. Kojení se nedoporučuje příliš dlouhé, jen tak 6-8 týdnů.*“ (s. 99).

Nejčastější psychickou poruchou, kterou je roztroušená skleróza doprovázena, je deprese. Deprese se u jedinců s roztroušenou sklerózou vyskytuje třikrát častěji v porovnání s výskytem u běžné populace. I přesto že významně ovlivňuje kvalitu života těchto osob, není jí věnována vysoká pozornost. Může být reakcí na vzniklé obtíže a jejich následný prohlubující rozvoj, v prvních měsících zjištění. Právě deprese patří mezi reakce na takovouto psychickou zátěž. Jedná se o dlouhodobý a náročný proces, vyrovnání se s danou změněnou životní situací. Často též souvisí s obavou z neisté budoucnosti, jak moc bude roztroušená skleróza ovlivňovat další každodenní život. Deprese ale také může být důsledkem chronického stavu, patřící mezi příznaky, stejně jako poruchy hybnosti, únava či další příznaky roztroušené sklerózy. Deprese se mohou prohlubovat v samotném průběhu roztroušené sklerózy. Též je známý určitý výskyt sebevražedných pokusů, v důsledku snížení aktivity jedince, postiženého roztroušenou sklerózou. Deprese se může vyvinout i na základě vedlejších účinků některých užívaných léků. Například při dlouhodobém užívání interferonu

beta, zmírňujícím projevů roztroušené sklerózy nebo užívání kortikosteroidů, které jsou užívány ve vysokých dávkách krátkodobě, ve fázi akutního zhoršení. Nejčastěji se ale deprese vyskytuje v souvislosti s postupující invaliditou. Ta může být příčinou rozpadu vztahu, rodiny, omezením pracovního uplatnění či odchodu ze zaměstnání a v neposlední řadě ztrátou soběstačnosti a samostatnosti. (Dušánková, 2006).

Průběh roztroušené sklerózy

Průběh roztroušené sklerózy je velmi různorodý, proměnlivý až nevypočitatelný. Propuknout může i nenápadně a nepozorovaně, nejčastěji se projevuje změnami hybnosti a citlivosti. Objevit se mohou i poruchy zraku, dvojité vidění, potíže při močení či problémy sexuální. Roztroušená skleróza je ve svém průběhu, střídána ataky a remisemi. Ataky v počátcích nemoci se mění jak v příznacích, tak intenzitě i době trvání. Někdy zcela ustupuje v remisi, ale po čase se opět dostávají další ataky, trvající již déle a intervaly mezi nimi se postupně zkracují. *„Statistiky hovoří, že po první atace nastává spontánní zlepšení v 90%, po druhé v 78%. Po úvodním náporu se další opakuje během jednoho roku u 25%, do dvou let u 50%, během pěti let u 75%. Asi 8% polysklerotiků má mezi první a druhou atakou latentní pauzu delší než 15 let, což dává tu nejlepší předpověď. Čím kratší a čím méně výrazná je ataka, tím bývá i delší remise a samozřejmě naopak. Je důležité, že nejdelší ústupy mohou trvat desítky let.“* (Lenský, 2006, s. 41).

Několik forem roztroušené sklerózy uvádějí Mindel a Frankel (2008): nejvíce se vyskytovanou formou je forma remitentní, s jasnými atakami, kdy se symptomy zhorší nebo se vyskytnou zcela nové. Následuje období, kdy symptomy zcela nebo částečně zmizí. Roztroušená skleróza touto formou začíná ze 70-75%. Primárně-progresivní forma se vyskytuje u 15% jedinců s RS. Jedná se o formu, kdy progresivní průběh je značný od

počátku objevujících se obtíží. *„Jejich symptomy zpravidla nepomíjejí a mohou se zhoršovat. Přibližně 6–10% pacientů má progresivní průběh s akutními atakami. Tomu se říká progresivně-relabující RS a je opravdu vzácná. U poloviny z těch, kdo začínají remitentní RS, se vyvine sekundárně-progresivní RS během 10 let. Mohou mít stále ataky a částečná zotavení, ale jejich symptomy a invalidita se pomalu horší.“* (s. 6).

Diagnóza a prognóza

Roztroušená skleróza je diagnostikována pomocí magnetické rezonance. Jedná se o vyšetřovací metodu, která se při diagnostikování roztroušené sklerózy užívá v posledních deseti let. Magnetická rezonance má schopnost *„...průkazu vícečetných hypersignálních ložisek v bílé hmotě mozku a míchy. Tam, kde jde již o ztrátu tkáně, především axonů, ale i vlastního myelinu můžeme pozorovat naopak hyposignální ložiska.“* (Nevšímalová, Růžička, Tichý, 2002, s. 211). Magnetická rezonance se považuje za velmi cennou i přesto, že se nejedná přímo o specifickou metodu. Magnetická rezonance ukazuje, že vznik nových zánětlivých ložisek je až 5-10krát vyšší než samotný počet vyskytujících se atak. Z čehož vyplývá, že roztroušená skleróza i přes zdánlivě klidné remise se neustále prohlubuje. Vyšetření mozkomíšního moku je vyšetřující metodou pomocnou. Provádí se také oftalmologické vyšetření a to v akutním stádiu optické neuritidy. Jiná pomocná vyšetření se provádí v případech, kdy chceme vyloučit jinou příčinu potíží, souvisejících s roztroušenou sklerózou. *„Prognóza se od zavedení dlouhodobé terapie změnila a sdělení diagnózy přestalo být pro většinu pacientů sdělením „osudu“, přesto progredující invalidita postihuje velkou část pacientů. S tím přichází u řady z nich ztráta průčeschnosti v mladém věku. Včasné zahájení léčby může tuto situaci odvrátit, protože jinak jsou sociální a psychologické důsledky RS velmi závažné a řada pacientů končí v mladém věku v léčebnách dlouhodobě nemocných.“* Pro ulehčení obtíží a progredující

spasticity uvádí Schwarz (2008) několik rad, jak si ulehčit život s roztroušenou sklerózou, viz příloha č. 1

2.2 Svalová dystrofie

Svalová dystrofie je chorobný proces, při kterém jsou přímo postiženy svaly. Projevuje se zpravidla svalovou slabostí, atrofií (úbytkem svalových hmoty), oslabením reflexů, svalovými křečemi či myotonickými reakcemi (tonické křeče svalstva). Právě postižení svalů bývá hlavním příznakem svalové dystrofie. (Mumenthaler, Mattle, 2001).

„Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.“ (www.omdvsr.sk, citace 2010-02-02).

Svalová dystrofie je geneticky podmíněná porucha, která se přenáší vždy z matky na syna, daný defektní gen se nachází na chromozomě X. Asi kolem pátého roku života dítěte se projevuje zhoršená motorika a už okolo desátého roku je dítě odkázáno na invalidní vozík. *„Pri vyššom stupni poškodenia miechy ležia bezmocne na posteli a sú náchylné na infekcie. Tito ľudia umierajú často okolo tridsaetky, neraz na následok nachladnutia (problémy s dýchaním – hlienmi, udusenie). Pacienti s progredujúcim ochorením konfrontujú liečebného pedagóga so smrťou a existenciálnymi hraničnými situáciami“.* (Klein a kol., 2001, s. 188).

Příznaky svalových dystrofií dle Mumenthaler, Mattle (2001):

Svalová slabost je nejčastějším příznakem svalové dystrofie. Svalová slabost je při dystrofiích spíše symetrická, více jsou postiženy svaly proximální (svaly bližší k trupu a hlavě, směřující k centru) než distální (svaly okrajové, vzdálené od středu těla), ale také mohou být postiženy svaly obličeje, krku či hltanu. Z důvodů svalové slabosti dochází u jedince ke kulhání, k poruchám chůze. Obtíže mu dělají výstupy do schodů, vstávání z lůžka nebo ze židle, má-li vysoko zdvižené paže a též při česání se dostavuje svalová slabost. Z postupující svalovou dystrofií se též zvyšuje i svalová slabost, která je kompenzována různými pomůckami jako jsou hole, berle nebo pomoc druhé osoby. U většiny jedinců, trpících svalovou dystrofií, svalová slabost přetrvává trvale.

Dalším příznakem, doprovázejícím svalové dystrofie je svalová atrofie. Vyskytující se často nebo se vůbec vyskytují nebo „...*v případech, kdy jsou svalová vlákna nahrazena tukovou nebo pojivovou tkání. Tento proces může vést u dystrofií k obrazu pseudohypertrofie (na pohled vnímáme svaly jako velké a silné, ve skutečnosti tomu tak není), zejména na lýtkách. Svalový tonus je normální nebo snížený. Reflexy jsou sníženy asi paralelně k rozsahu parézy, anebo i zcela chybí. Ojediněle mohou být dobře vybavné i přes výraznou slabost*“ (s. 533).

Bolest se u svalové dystrofie vyskytuje jen zřídka. Svalové křeče nejsou pro svalové dystrofie specifické, leč „...*odpovídají bolestivým kontrakcím jednotlivých svalů, které vznikají spontánně anebo při volní inervaci (vstup a zakončení nervových vláken v organismu)*“ (s. 534).

Formy svalové dystrofie

Svalových dystrofií je několik forem, jejichž průběh se různí. Nejčastěji vyskytující se a zároveň nejzávažnější formou je Duchennova svalová dystrofie, vyskytující se u jednoho dítěte na tři tisíce narozených dětí v populaci. Beckerova svalová dystrofie má mírnější průběh a vyskytuje se v populaci u jednoho dítěte z osmnácti tisíc narozených dětí. Už ve věku tří let se začínají objevovat první příznaky. Dochází k postupnému ochabování svalstva končetin a trupu. V období dospělosti asi mezi třináctým a devatenáctým rokem, ojediněle i dříve jsou postiženy dýchací a srdeční svaly. (www.amd-mda.cz, citace 2010-03-25).

Rozlišují se formy následující, jak uvádí Bednařík (2004):

Ducheneova a Beckerova forma svalové dystrofie, která je nejrozšířenější. Motorický vývoj u Ducheneovy formy svalové dystrofie již v raném dětství bývá opožděn. Tato forma se zpravidla plně projeví mezi 3 a 5 rokem věku dítěte. Svalstvo pletence pánevního, ramenního i svaly trupové jsou postiženy svalovou slabostí, která se projevuje zejména kolébavou chůzí a lordózou v oblasti bederní. Vstávání nebo chůze do schodů působí též svalovou slabostí a činí tak pohyb obtížným. Na lýtkových svalech se projevuje hypertrofie (zvětšení objemu svalových vláken), zpočátku se jedná o pravou hypertrofii. Mezi 10 až 13 rokem se plně vyskytuje ztráta schopnosti chůze. Osoby s Duchenovou formou svalové dystrofie se dožívají věku asi dvaceti let, pouze výjimečně se dožívají podstatně vyššího věku.

Beckerova forma se vyznačuje vysokou různorodostí projevů. První projevy této formy svalové dystrofie, se objevují v širokém věkovém rozmezí, a to od tří let věku do dvacátého roku věku jedince. Typická je symetrická atrofie, svalová slabost, postihující pletencové svalstvo končetin a projevuje se také hypertrofií lýtek. V průměru dochází k prvním obtížím ve dvanácti letech dítěte, avšak samotná ztráta lokomoce nastává

mezi dvanáctým a čtyřicátým rokem věku jedince. U všech jedinců starších třiceti let se objevují srdeční potíže. Hlavní příčinou úmrtí u Beckerovy formy svalové dystrofie je srdeční selhání.

Pletencová dystrofie se řadí mezi vrozené progresivní svalové dystrofie, při které jsou postiženy zejména pletencové svaly. Asi u poloviny těchto jedinců se objevují příznaky na pletenci pánevním u druhé poloviny na pletenci ramenním. Průběh se různí, od lehkých forem, které umožňují normální lokomoci a dlouhodobý život až po těžké formy, kdy ztráta samostatné lokomoce se dostavují velmi rychle a též se také objevují respirační selhání. Autor dále pojednává o formě Facioskapulohumerální. U této formy svalové dystrofie se první příznaky objeví v období dospělosti, nejdéle však ve věku dvaceti let. Facioskapulohumerální forma postupuje pomalu, neovlivňuje délku života jedince. *„Nejprve je postižena mimická muskulatura, potom pletenec ramenní, abdominální svalstvo a nakonec dolní končetiny. Slabost mimického svalstva se projevuje sníženou mimikou, neschopností pískat, horší schopností dovírat oční štěrbinu, takže někteří pacienti spí s pootvřenými očima.“* (s. 141) Svalová dystrofie postihují svaly horních a dolních končetin je formou Distální. Mimické svaly u této formy nebývají postiženy. Distální forma se vykytuje vzácně a je typická geografickým výskytem.

Rehabilitace jedinců se svalovou dystrofií

„Efektivita rehabilitace při zpomalení rozvoje sekundárních změn (Vacek, 2005, s. 302) a tím i zpomalení progresu funkčního deficitu je dokumentována již řadu let. Efektivita léčebně rehabilitačních postupů je závislá na mnoha faktorech, z nichž některé můžeme ovlivnit. Rehabilitace by měla být soustavná, pravidelná, systematická, zahájená co nejdříve po stanovení diagnózy.“ U jedinců se svalovou dystrofií se užívá pohybové terapie, tzv. kinezioterapie. Pomocí posilovacích programů dochází ke zvýšení svalové síly. Zvláště aerobní zátěž při cvičení má významný efekt.

Dochází tak ke snížení únavy a ke zlepšení kardiorespirační výkonnosti. U pomalu progredujících forem svalových dystrofií se doporučuje cvičení proti malému odporu a cvičení aerobní. Naopak je důležité zvážit pohybovou zátěž u jedinců, jejich svalová dystrofie se rychle rozvíjí. Je vhodné provádět cvičení v bazénu. *„Snížení nároků na sílu při provádění pohybů vede k mnohem komplexnější volní aktivitě, zvýšení rozsahu pohybu, zlepšení kloubní pohyblivosti a v neposlední řadě jde o aerobní trénink zlepšující kardiorespirační parametry.“* Pro zmírnění příznaků a průběhu svalové dystrofie je vhodné zařadit do života těchto jedinců různé rehabilitační postupy, které využívají přírodních zdrojů, například balneoterapii. *„Využití vodoléčby včetně LTV (léčebná tělesná výchova) v bazénu, využití termoterapeutických procedur, dlouhodobá protahovací cvičení, programy na zvýšení fyzické zátěže spolu se změnou prostředí a klimatem v lázních, přispívají velmi pozitivně ke zlepšení hybnosti a zvýšení fyzické zdatnosti.“*

3 Některá specifika práce s dospělým jedincem s poruchou hybnosti, v systému ucelené rehabilitace

3.1 Systém ucelené rehabilitace

Rehabilitace je proces znovuuschopnění při ztrátě, poškození nebo nerozvinutí určité schopnosti jedince. Jedná se o specifický jev, který se snaží o obnovení nejrůznějších schopností jedince. Rehabilitace jedince s jakýmkoliv handicapem po celý život. Rehabilitace je velmi významná. *„V rehabilitaci máme k dispozici jeden z významných prostředků prevence handicapů, invalidity a jejich důsledků. Je současně jedním z nejvýznamnějších prostředků integrace. Zatímco mnohé jiné prostředky komplexního zabezpečení staví postiženého člověka do pozice závislého a bezmocného, rehabilitace jej zbavuje zátěží, které překrývají hodnoty a potence handicapovaného, umožňuje mu dostat se do pozitivního světla před zdravou veřejností. V tom je vysoká emancipační a integrační hodnota rehabilitace. Nedostatečné uskutečňování rehabilitačních cílů a úkolů poškozuje nejen handicapovaného, ale i celou společnost.“* (Jesenský, 2000, s. 137).

Ucelenou rehabilitaci lze vymezit jako *„...soubor rehabilitačních opatření a metod zdravotně sociální péče, jež povedou k normalizaci a integraci lidí se zdravotním postižením do běžného života.“* (Novosad, 2000, s. 13).

Optimální, nezávislý a plnohodnotný tělesný a duševní život jedinců s poruchou hybnosti jak po úraze, tak po nemoci je narušen a jsou nuceni jej určitým způsobem změnit. Zde je rehabilitace obnovou takového života. Úkolem je tedy eliminace vzniklých následků daných obtíží pro jejich další život a pracovní i společenské uplatnění. V systému ucelené rehabilitace je

potřebný interdisciplinární přístup, vytvoření multidisciplinárního týmu, jehož odborníci budou zajišťovat odbornou a kvalitní péči jedincům s poruchou hybnosti. Cílem rehabilitace je tedy opětovné zařazení jedince s poruchou hybnosti, ať již následkem úrazu, nemoci či vrozené vady do společenského života, způsobem jemu vlastním. (Bulantová, 2007).

Ucelená rehabilitace se skládá z několika složek, které jsou navzájem propojené. Grafické znázornění složek ucelené rehabilitace, příloha č. 2. Votava (2003) uvádí následující složky ucelené rehabilitace:

- ❖ léčebná rehabilitace
- ❖ sociální rehabilitace
- ❖ pracovní rehabilitace
- ❖ pedagogická rehabilitace. Do ucelené rehabilitace lze dále zahrnout hledisko technické, s ním související hledisko architektonické a dále psychologické, ekonomické, legislativní a hledisko volnočasové.

Rehabilitace léčebná

Léčebná rehabilitace se provádí v zařízeních léčebné rehabilitace, jako jsou rehabilitační kliniky. Jedná se o pracoviště zřízená při fakultních nemocnicích. Dále jsou to rehabilitační ústavy, ve kterých je zajišťována dlouhodobá rehabilitace. Mezi takovéto odborné léčebné ústavy lze zařadit Rehabilitační ústav v Kladrubech, Hamzova rehabilitační léčebna v Luži-Košumberku, rehabilitační ústav Hrabyně Chuchelná či Vojenský rehabilitační ústav ve Slapech nad Vltavou. Všechny jmenované rehabilitační ústavy se orientují na léčbu ortopedických a neurologických pacientů. Léčebná rehabilitace je též zajišťována v lázeňských léčebnách, kde se využívá různých přírodních léčebných zdrojů, jakými je léčebná voda, rašeliny či klimatické podmínky. Rehabilitační centra zprostředkovávají návaznost léčebné péče na další složky ucelené rehabilitace, poskytují komplexní rehabilitační péči. Také rehabilitační

stacionář, zajišťuje léčebnou a rehabilitační péči, v případech, kdy je vyžadována pravidelná lékařská péče, ale hospitalizace zde není nutná. (Votava, 2003).

Mezi nejužívanější prostředky léčebné rehabilitace, aplikované na jedince s poruchou hybnosti patří (Jankovský, 2006) fyzikální terapie. Prostředky fyzikální terapie lze zařadit různé druhy masáží, elektroléčbu (jedná se o léčbu frekvenčními proudy), léčbu ultrazvukem, léčbu pomocí světla, léčbu teplem (tzv. termoterapie), vodoléčbu nebo léčbu, za pomoci léčebných přírodních zdrojů, balneoterapii. Léčebná tělesná výchova je považována za významnou metodu fyzioterapie, jež se zabývá pohybovým ústrojím. Základem je tělesné cvičení, které probíhá individuálně nebo skupinově. Nejvyužívanější je Vojtova terapie reflexní lokomoce a Bobathův koncept. Též se v rámci léčebné rehabilitace využívá ergoterapie, animoterapie (léčba pomocí zvířete, tedy canisterapie a hippoterapie) či různých dalších terapiích specifických, jakými jsou muzikoterapie, arteterapie či psychoterapie.

Cílem rehabilitace léčebné je tedy léčení a též „...usiluje hlavně o odstraňování defektů organismu a poruchy jeho funkcí. Vytváří tím předpoklady pro rozvoj nejrůznějších schopností ovlivňujících jak utváření osobnosti, tak také její socializaci. Ve svém působení používá hlavně prostředky léčebné a psychologické, zčásti i pedagogické. Převládají v ní formy individuálního působení. Aplikuje se hlavně ve zdravotnických zařízeních.“ (Jesenský, 2000, s. 139).

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitaci lze vymezit na základě zákona č. 108/2006 sb. o sociálních službách, dle §70 jako „...soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob,

a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.“ Služba, která se poskytuje ambulantně nebo formou terénní služby a zahrnuje činnosti, jako „*nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnost a další činnosti vedoucí k sociálnímu začlenění, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“* Poskytuje-li se sociální rehabilitace formou pobytovou v daných centrech, pak k uvedeným činnostem lze zahrnout též poskytování ubytování, stravy a pomoc při osobní hygieně či zajištění podmínek pro osobní hygienu.

Úkolem sociální rehabilitace je, aby jedinec přijal svůj handicap, nemoc či jiné znevýhodnění a mohl se tak v co nejvyšší míře zapojit do života společnosti. Též je zachovává i přiměřená kvalita života daného jedince a vede k životní spokojenosti. Proto tolik záleží na postavení, které ve společnosti zaujímá i jak je přijímán samotnou společností. Sociální rehabilitace uplatňuje metody reedukace, kompenzace a akceptace. Reedukací je myšlen rozvoj poškozené funkce či zbylých schopností, kompenzací náhrada poškozené funkce jinou funkcí, nepoškozenou a akceptace je chápána jako přijetí života s daným postižením či nemocí atd. Sociální rehabilitace je realizována jednak ve zdravotnických zařízeních, dále v zařízeních ústavního typu, na školách, při volnočasových aktivitách i při práci či v rodině. Velkou úlohu též zaujímají nestátní neziskové organizace. (Jankovský, 2006).

Nezastupitelnou roli v oblasti sociální rehabilitace mají sociální služby, které jsou vedeny ministerstvem práce a sociálních věcí a poskytují podporu a pomoc jednak jedincům s postižením, ale také osobám závislým, starým občanům či etnickým skupinám. Cílem sociální rehabilitace je zajištění ekonomických jistot těchto jedinců, možnost setkávání a poskytování informací, což umožňují různá občanská sdružení, dále rozvíjení zájmů a společenských aktivit nebo podpora při samostatném bydlení. (Votava, 2003).

Pracovní rehabilitace

Proces, ve kterém dochází k soustavné přípravě, aby se osoby s poruchou hybnosti uplatnili na trhu práce, se nazývá pracovní rehabilitace. Předpokladem pracovního uplatnění je znovuoobnovení pracovního potenciálu u osob, které mají změněnou pracovní schopnost a to z důvodu svého zdravotního postižení nebo jsou neschopni práce. „...naléhavost pracovní integrace je dána také tím, že práce patří mezi základní (primární) potřeby člověka (potřeba aktivity), a pokud není tato potřeba saturována, dochází k frustraci, či dokonce ke stresovému stavu. Smyslem pracovní rehabilitace je takovým stavům pokud možno předcházet.“ (Jankovský, 2006, s. 33).

Rehabilitace pracovní je další složkou ucelené rehabilitace, která je upravována zákonem č. 435/2004 sb. o zaměstnanosti. Dle §69 tohoto zákona je pracovní rehabilitace vymezená jako „...souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základně její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené. Pracovní rehabilitace zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání,

změnu povolání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo výdělečné činnosti,“ Tato složka ucelené rehabilitace je zajišťována úřady práce.

Úřad práce může sestavit, na základě domluvy s osobou se zdravotním postižením **tzv. individuální plán pracovní rehabilitace**. V případě zájmu o pracovní rehabilitaci, si musí osoba se zdravotním postižením zažádat příslušný úřad práce. Daný individuální plán obsahuje formu pracovní rehabilitace, časový průběh pracovní rehabilitace, dále cíl pracovní rehabilitace a nakonec způsob hodnocení a termín účinnosti stanovené formy pracovní rehabilitace. Účastníkem pracovní rehabilitace může být též osoba, dočasně neschopná práce. Podmínkou je ale kladné vyjádření ošetřujícího lékaře. Osoba se zdravotním postižením se také může účastnit různých specializovaných rekvalifikačních kurzů. Možnost pracovního uplatnění se též nabízí ve formě chráněného pracovního místa a chráněné pracovní dílny. *Chráněné pracovní místo je místo vytvořené zaměstnavatelem na základně písemné dohody s úřadem práce a je určené pro osobu se zdravotním postižením.*“ Oproti tomu chráněná pracovní dílna je „...pracoviště zaměstnavatele vymezené na základě dohody s úřadem práce a přizpůsobené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Průměrný roční přepočtený počet zaměstnanců se zdravotním postižením v chráněné dílně musí činit nejméně 60%.“ (Leiblová, 2004. s. 57, 59).

Pedagogická rehabilitace

Pedagogická rehabilitace nemá jasné institucionální zázemí, i přesto, že se s výchovně rehabilitačními prvky setkáváme na základních školách speciálních, v různých občanských sdruženích, poskytující služby pro handicapované nebo v rodinách. Žádná z uvedených institucí nemá pouze výchovně rehabilitační charakter. Rehabilitace pedagogická má

mnoho pedagogických prostředků, jež jsou aplikovány i v ostatních složkách ucelené rehabilitace. (Jesenský, 2000).

Cílem pedagogické rehabilitace je dosažení co nejvyššího možného vzdělávání či přiměřené kvalifikace, a tím podpořit samostatnost a aktivitu při zapojování jedince s poruchou hybnosti do všech aktivit společenského života, prostřednictvím vzdělávání a výchovy. Součástí pedagogické rehabilitace je též poskytování podpory a pomoci při dosahování běžných forem vzdělání. *„Dosažení potřebné úrovně a obsahu vzdělání je obvykle jedním z důležitých rehabilitačních cílů, a to nejen u dětí školního a dorostového věku, ale i v dospělosti, kdy doplnění vzdělání či rekvalifikace zvyšuje možnost perspektivního pracovního uplatnění osoby se zdravotním postižením.“* (Votava, 2003, s. 123). Součástí pedagogické rehabilitace je složka výchovná i vzdělávací. Pedagogickou rehabilitaci tvoří též oblast volnočasových aktivit a zájmová činnost, která se podílí na formování vloh a nadání jedince s poruchou hybnosti a směřuje daného jedince k pozitivnímu a aktivnímu vnímání a způsobu života. *„Důležitou zásadou pedagogické rehabilitace je včasnost jejího zahájení, tj. od okamžiku zjištění její potřeby. Včasné zahájení vhodně zvoleného a strukturovaného programu pedagogické rehabilitace se pozitivně promítne v životní perspektivě osoby se zdravotním postižením.“* (s. 124-125).

Mezi prostředky, vedoucí k dosažení cílů, patří přesné stanovení předpokladů jedince pro dosažení daného vzdělání. Dostatečná motivace ke vzdělávání i sebevzdělávání, což je ovlivněno zvládnutím metod studia a vedením pedagoga. Odstranění faktorů, které negativně působí na proces učení, přizpůsobením tempa učení. Využívání speciálních metod, přístupů, postupů a pomůcek v rámci procesu učení. Vhodné je zařazování specifických předmětů, které mají pro jedince význam, z důvodu jeho zdravotního postižení (například logopedická cvičení, výuka samostatného

pohybu, využívání technických pomůcek a práce s informačními technologiemi. (Votava, 2003).

U jedinců s poruchami hybnosti má významné postavení technické hledisko, systému ucelené rehabilitace. Obtíže, které vyplývají z poruch hybnosti, pomáhají překonávat kompenzační pomůcky. Jedná se o prostředky zdravotní techniky, „...které kompenzují disabilitu klienta při některé konkrétní činnosti (tedy například přizpůsobené přístroje při jídle, navlékač punčoch při jejich navlékání). Tím se liší od protéz a vozíků, které klient používá většinu dne.“ (Votava, 2003, s. 137). Kompenzační pomůcky se rozlišují podle toho, jakou část těla kompenzují. Například kompenzují celkové snížení svalové síly, omezený rozsah pohybů horní, dolní končetiny či páteře nebo plní funkci fixační, při amputaci nebo ochrnutí končetin. Kompenzační pomůcky lze též dělit na oblasti podle toho, jakou činnost kompenzují na oblast osobní hygieny, stravování, oblékání, komunikace či běžné, úklidové práce. Nezastupitelné místo mají kompenzační pomůcky pro lokomoci, kterými jsou berle, hole, chodítka nebo ortopedický vozík.

3.1.1 Poradenská činnost jako součást systému ucelené rehabilitace

Poradenská činnost pro jedince se zdravotním postižením je nástroj, který pomáhá zprostředkovat, propojit či doplnit systém ucelené rehabilitace, tak by daný jedinec nebyl vyloučen ze společnosti, žil v optimálních podmínkách a aby mu byla nabídnuta široká škála služeb, potřebných pro kompenzaci jeho obtíží. „*Tento rehabilitačně-poradenský proces má vždy aspekt osobní, kdy s adekvátně motivovaným postiženým pracujeme tak, abychom společně docílili zlepšení či stabilizace jeho zdravotního stavu i soběstačnosti a napomohli jeho seberealizaci i sociální inkluzi, a aspekt systémový či institucionální, kdy jsme nuceni respektovat mantinely dané politikou státu vůči OZP (osoby zdravotně postižené)*“

– zejména systém zdravotní, vzdělávací i sociální péče a nástroji zaměstnanosti – a využívat stávající možnosti.“ (Novosad, 2009, s. 91).

Poskytování rady druhé osobě, v tom spočívání poradenství. Schneiderová (2008) uvádí, že poradenství je založené na vztahu pomoci, kdy cílem je dosažení lepšího stavu, v důsledku řešení problému. Základním nástrojem k řešení problému je tedy rada. Jejím podáním, poskytujeme danému jedinci pomoc při rozhodování a podporujeme jeho jednání.

V životě osob se zdravotním postižením se uplatňuje speciální poradenství, které je definováno jako „... komplex poradenských služeb určených specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně, jejichž primární znevýhodnění (nemoc, postižení, porucha, dysfunkce) má dlouhodobý (chronický) či trvalý charakter a jimž hrozí vznik sekundárního handicapu nebo se mohou nacházet ve stavu životní nepohody a sociálního vyloučení.“ (Novosad, 2009, s. 100).

V poradenském procesu má podstatnou roli osobnost poradce a jeho kompetence. (Hadj Moussová, 2002). Jak osobnost, tak kompetence poradce zajišťují optimální podporu a pomoc, při řešení nepříznivé životní situace. Jelikož se jedná o pomáhající profesi, měl by být poradce schopen empatie. „...*empatie je prostým přeformulováním slov druhé osoby, abychom jí ukázali, že ji slyšíme a chápeme. Na nejbohatší úrovni však spočívá v neohroženém zkoumání vnitřního světa druhé osoby, ve vycitňování nevyslovených významů, v soucitném pojmenování bolesti, utrpení a ponížení, stejně jako čtveráctví a radost. Nejúplnější empatie necenzuruje ani nediskriminuje. Vidí celý svět tak, jak ho vidí druhá osoba, a plně tento svět přijímá.*“ (Tolan, 2006, s. 33). Osobnost poradce by dále měla být vybavena schopností adaptace. Poradce by měl být osobností

stabilní a vyvážnou a být schopen i dostatečného odstupu a odolnosti. Odolnost souvisí s vysokou tolerancí k frustraci, jež je pro práci poradce velmi důležitá. Poradce by měl být též optimisticky ladění, aby byl schopen i pozitivně působit na své klienty. Co se kompetencí týče, poradce je získává v průběhu své profesní přípravy. Mezi kompetence poradce lze zařadit například adekvátní znalosti psychologie, speciální pedagogiky a jiných oborů, znalost poradenských směrů, metod či technik diagnostiky a intervence v poradenství. Dále znalost právních a etických norem a být ochoten se stále vzdělávat. Mezi dovednosti poradce patří komunikační dovednosti, sociální dovednosti, dovednost pozitivně působit na klienta, přijetí klienta i schopnost poradenský proces ukončit.

Vybrané organizace, poskytující poradenské aktivity dospělým jedincům s poruchou hybnosti, v kontextu speciálně pedagogické andragogiky somatopedické

Centrum pro zdravotně postižené kraje Vysočina

Centrum pro zdravotně postižené kraje Vysočina, prostřednictvím poskytovaných služeb zvyšuje informovanost osob se zdravotním postižením, čímž podporuje nezávislost a samostatnost osob se zdravotním postižením a též tak přispívá k udržení nebo zvýšení kvality života. Centrum poskytuje základní i odborné sociální poradenství, dále má zřízenou půjčovnu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek a též zajišťuje prodej uvedených pomůcek, poskytuje informace o přístupnosti staveb i informace o dalších občanských sdruženích. Centrum pro zdravotně postižené kraje Vysočina, se sídlem Vrchlického 57, Jihlava poskytuje služby centra v následujících městech – Havlíčkův Brod, Jihlava, Třebíč, Pelhřimov a Žďár nad Sázavou. (www.zdravotnepostizeni-vysocina.cz, citace 2010-04-01).

Unie Roska

Unie Roska je organizací, která pomáhá lidem s roztroušenou sklerózou žít plnohodnotný a důstojný život. Sdružení působí na území celé ČR, má zastoupení ve všech 14 krajích. Mezi programy unie patří například, provozování center roztroušené sklerózy v Praze, Brně, Ostravě, Vsetíně, Kroměříži a Ústí nad Labem, kde se specializují na problematiku roztroušené sklerózy. Poskytují též sociální poradenství, realizují ozdravné rehabilitační pobyty, rehabilitační cvičení, pořádají různé víkendové zahraniční zájezdy, konference či výstavy. Vydávají knižní publikace a časopis Roska. (www.roska.eu, citace 2010-04-01).

Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Organizace, sdružující osoby s muskulární dystofií a osoby s dalšími nervosvalovými chorobami. Asociace muskulárních dystrofií působí po celé ČR. Mezi aktivity pořádané touto asociací patří rehabilitačně výchovné kurzy, ozdravné pobyty u nás i v zahraničí, pořádání seminářů aj. Svým členům poskytují také sociálně právní poradenství. Vydávají zpravodaj AMD, který vychází čtvrtletně. (www.md-cz.org, citace 2010-04-01).

Domov pro mne, Brno

Občanské sdružení Domov pro mne, se sídlem v ulici Kounicova 42, Brno, poskytuje osobám se zdravotním postižením odlehčující službu, pro osoby s tělesným, mentální a kombinovaným postižením ve věku do tří do šedesáti pěti let v domácím prostředí. Dále zajišťují službu osobní asistenci, která pomáhá lidem s tělesným postižením kompenzovat jejich handicap. A též pořádají rekondiční pobyty, jak pro děti, tak pro dospělé s tělesným handicapem. Organizují společenské aktivity. A poskytují sociální poradenství. (www.domovpromne.cz, citace 2010-04-01).

3.1.2 Služba osobní asistence

Osobní asistence je službou, kterou poskytují převážně nestátní neziskové organizace, již od roku 1989. Vyškolený pracovník služby osobní asistence - osobní asistent, pomáhá jedincům se zdravotním postižením, nevyjímaje osoby s poruchou hybnosti, při zvládání běžných úkonů, které si nemohou přes svůj handicap obstarat sami. (Matoušek, 2007).

„Ideálnym spôsobom kompenzácie postihnutia, ktorý umožňuje aj človeku s ťažkým zdravotným postihnutím žiť vo vlastnej domácnosti a čo najviac sa priblížiť štandardu je osobná asistenciacia.“ (Lešková, Leško, 2006, s. 191). Služba osobní asistence podporuje jedince se zdravotním znevýhodněním, kam patří i osoby s poruchou hybnosti v mnoha oblastech. Jedná se o progresivnější formu pomoci, která neřeší pouze potřeby těla, ale zabývá se i potřebami duše a tím zvyšuje možnost aktivního zapojení jedince se zdravotním postižením do života celé společnosti.

Poskytování osobní asistence je v režii samotného klienta a přizpůsobuje se jeho aktuálním potřebám. Je tedy možné poskytnout osobní asistenci ve dne i v noci, o víkendech i svátcích. A to v takovém rozsahu, v jakém ji klient využije. Většinou se asistence poskytuje v domácím prostředí, je ale možné ji využít i mimo domov. *„Bez služeb osobní asistence by klient v mnoha případech musel trvale žít v nějakém zařízení, kde by o něho bylo pečováno. Snahou všech zainteresovaných je usilovat především o to, aby osobní asistence byla prostředkem ke zlepšení kvality života klienta s postižením.“* (Opatřilová, 2008. s. 137).

Osobní asistence je ukotvena v zákoně č. 108/2006 sb. o sociálních službách v §39 jako *„... terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo*

zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Pomoc při zvládnutí běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“

V praxi se využívají dvě formy služby osobní asistence. (Hrdá, 2006) uvádí formu sebeurčující, která je považována za pravou osobní asistenci. Při poskytování sebeurčující osobní asistence se vychází ze čtyř základních principů, kterými jsou demedikalizace, delimitace, deprofesionalizace a deinstitutionalizace. Zásada demedikalizace znamená, že člověk vyhledá lékařskou pomoc až tedy, kdy má zdravotní obtíže. Zásada delimitace v rámci osobní asistence znamená, že je tato služba poskytována dle potřeb klienta a v čase, kdy klient potřebuje. Ne podle přesně vymezených úkonů a v daném čase. Zásadou deprofesionalizace se rozumí, že osobní asistent není profesionálem, klient sám řídí osobní asistenci. A zásada deinstitutionalizace vyjadřuje možnost klienta žít v přirozeném prostředí a přímo řídit svoji osobní asistenci.

Řízená forma osobní asistence vyžaduje odbornou přípravu osobního asistenta. Tato forma osobní asistence se využívá u jedinců, kteří potřebují specializovanou pomoc. U jedinců se zdravotním postižením, kteří nejsou schopni sami řídit a organizovat svoji osobní asistenci. Proto je koordinace úkolem poskytovatele služby osobní asistence, aby byla co nejúčelnější.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Specifika práce s dospělými jedinci s poruchou hybnosti v oblasti somatopedické praxe

4.1 Cíle

Hlavním cílem praktické části diplomové práce je zpracování případové studie dospělých osob s poruchou hybnosti, v rámci somatopedické praxe.

4.2 Doba, metody a postupy

Čas

Realizace praktické části, leden 2009 - duben 2010. Od ledna 2009 absolvování osobní asistence, dvakrát v týdnu po dobu šesti hodin. Na jejíž základě je realizována praktická část.

Metody

Pro diplomovou práci je využito výsledků **případové studie**. Dalšími použitými metodami jsou částečně řízený rozhovor a pozorování.

Rozhovor

Hlavní metodou praktické části je rozhovor, který je založený na přímém kontaktu a kladení otázek. Je využito částečně řízeného rozhovoru. Při tomto typu rozhovoru je stanoven cíl a základní informace, které chceme získávat. Dotazovanému je dán dostatečný prostor k vyjádření. Též je dotazovanému dána možnost rozhovor přerušit či ukončit. Při rozhovoru je použito otevřených otázek, kdy má dotazovaný možnost se více rozhovořit, případně nasměrovat konverzaci k tématu, které vidí jako důležité. Součástí rozhovoru je aktivní naslouchání, které se podílí na vytváření příjemné a uvolněné atmosféry, která je pro rozhovor velmi

důležitá. Předpokladem kvalitního rozhovoru je navození vztahu důvěry. Dotazovanému tak dáváme najevo, že mu nasloucháme a věnujeme mu pozornost. Rozhovor je vedený v časovém pásmu 0,5-1,5 hodiny. Pro zachování anonymity jsou v rozhovoru použita fiktivní jména dotazovaných i jejich rodinných příslušníků. Pro záznam rozhovoru je použit diktafon. S nahráváním rozhovoru jsou všichni dotazovaní seznámeni a vyjadřují svůj souhlas.

Pozorování

Doplňující metodou pozorování. Je užito volného pozorování, které umožňuje vnímání celé šíře pozorovaných jevů. Používá se v případě, kdy si chceme udělat celkovou představu o situaci. Pozorování slouží k dokreslení informací, získaných během rozhovoru.

Postup

Před realizací samotného rozhovoru je nejprve navázán kontakt s dotazovanými a vytvořen přátelský vztah, založený na důvěře a porozumění, zcela nezbytný pro kvalitu a objektivitu kvalitativního výzkumu. Všichni dotazovaní jsou seznámeni, o čem diplomová práce pojednává a co je jejím cílem. Rozhovor je realizován v rodinném prostředí dotazovaných.

4.3 Charakteristika místa a vzorku

Místo

Praktická část diplomové práce je realizována ve spolupráci s občanským sdružením **DOMOV PRO MNE** se sídlem v Brně, na ulici Kounicova 42. Posláním této organizace je „*pomáhat lidem se zdravotním postižením žít běžným způsobem života.*“ Občanské sdružení Domov pro mne poskytuje odlehčovací služby a službu osobní asistence. Osobní

asistence je zajišťována osobám s poruchami hybnosti, jež jsou aktéry rozhovoru, který je proveden přímo v rodině dotazovaných.

Vzorek

Vzorkem praktické části jsou tři dospělé osoby s poruchou hybnosti, jež jsou klienty občanského sdružení Domov pro mne. Kamila, trpící roztroušenou sklerózou ve věku 42let. Dále pan Pavel, trpící též roztroušenou sklerózou ve věku 49let a Jiří. Pětadvacetiletý muž, trpící svalovou dystrofií.

4.4 Výsledky a jejich interpretace

4.1.1 Případová studie

Případová studie č. 1

Kamila – věk 42 let, diagnóza: roztroušená skleróza

Rodinná anamnéza

Kamila vyrůstala v úplné rodině. Otec již zemřel. Matka žije, dceru a její rodinu plně podporuje a též rodině vypomáhá. Kamila má také starší sestru, se kterou udržuje přátelské vztahy. Kamila je vdaná, žije se svým manželem Janem a synem Matyášem, kterému je patnáct let ve společné domácnosti v Brně, v bytě 3+1. V rodině se roztroušená skleróza nevyskytuje u žádného jejího člena.

Osobní anamnéza

Kamila se narodila před čtyřiceti dvěma lety. Během dětství a dospělosti prodělala běžně se vyskytující nemoci, jako je chřipka, angína, neštovice a jím podobné nemoci. Ve věku 18 let, v době maturity, proděla mononukleózu. Bez provedených operací. Gravidita císařským řezem, narozen syn David. Studovala osmileté gymnázium. Po středním vzdělání vystudovala Vysoké Učení Technické v Brně, kde promovala s červeným diplomem. Po studiích pracovala u společnosti Telecom v Brně, kde strávila deset let. V mládí byla velmi aktivní a ctižádostivá. Mezi její zájmy patřil sport, turistika, společenské aktivity a přátelé. Následkem prohlubujících se projevů a progredující spasticity je její největší zálibou hudba. Zpočátku spasticita dolních končetin, dnes již postiženy i horní končetiny. Následkem prohlubujících se projevů zhoršená soběstačnost a sebeobsluha. Zhoršené zrakové vnímání a problémy s užití řeči.

Kompenzační pomůcky:

Kamila běžně využívá kompenzačních pomůcek. Z pomůcek pro lokomoci využívá ortopedický vozík mechanický s pohonem na velká zadní kola s ovládacími obručemi a s malými otočnými kolečky vpředu. Také využívá šikmou schodišťovou plošinu, jakožto zařízení pro překonávání architektonických bariér, kterou má umístěnou před vstupem do domu, která jí umožňuje překonání asi šesti schodů.

Z adiuvantik, což jsou pomůcky, které usnadňují provádění běžných i speciálních úkonů, která se dále dělí dle činností, které je třeba kompenzovat. Kamila využívá adiuvantika pro osobní hygienu, a to koupelová a toaletní madla.

Rozhovor č. 1

Kdy se u Tebe začaly objevovat první příznaky, kdy jsi pozorovala, že něco není v pořádku?

„To bylo hrozný. Celý život jsem toužila jet do Anglie. Tak jsem tam jela v roce 1990 a tam mi to začalo. Byla jsem tam na letní brigádě, na tři měsíce. Zakopávala jsem nohou.“

Jak to probíhalo u lékaře, co Ti řekl? Jak by si zhodnotila jejich přístup, při sdělení, že se jedná o roztroušenou sklerózou?

„Vůbec jsem nevěděla, o co jde, že by to mohlo být tak vážné. Normálně na chodbě mi řekli, že je to ono. No a já nevěděla, byla jsem mladá. Deset let jsem chodila do práce. Můj tatínek nechtěl, abychom to někomu říkali. Tak to nikdo nevěděl. Mě už bylo blbě, ptali se mě, no a nebylo to moudré. Nikomu jsem to neřekla, ale potom jsem zůstala doma. No sdělení lékařů nic moc. No a tenkrát to vůbec nemohli poznat, no a spolu jsme zestárly

s panem doktorem. On mi říkal, nebojte se, vy se dočkáte léku a houby. A dneska mi říkal, bohužel Vám nemůžu pomoc.“

Přímo na roztroušenou sklerózu žádné léky nejsou, ale existují léky, které tlumí příznaky. Užíváš Ty nějaké léky?

„Ne, na roztroušenou sklerózu žádné léky nejsou. No někomu pomohli v jednu dobu injekce, ty betaferony. (Betaferon slouží k léčbě progresivní roztroušené sklerózy, interferony beta). Já jsem si je dva roky píchala, je to drsný. To si pícháš, máš v noci horečky, no je to hrozný. No a mě ještě ke všemu jsem se rozhodla, že je nebudu brát, mě to nepomáhalo. Takže už si je nepíchám. Řekla jsem to doktorovy a on mi řekl, ať si vezmu paralen. Já říkám, že mi to nepomáhá a on mi říká tak si vezměte dva. No a jinak užívám modafinil (snižuje únavu), Brufen nebo tak, no.“

Když si se dozvěděla, že se jedná právě o roztroušenou sklerózu. Říkala si mi, že si vůbec nevěděla, o co se jedná, nedokázala sis představit jak je to vážné. Poradili Ti třeba lékaři nebo kdokoliv na koho se obrátit, kde získat informace, jak se dozvědět víc o roztroušené skleróze?

„Ne, vůbec ne. No to Ti nikdo neřekne, musíš sama. Všechno jsem si zjišťovala sama. A hlavně co potom potřebuješ, jak dostaneš invalidní důchod a průkazku a vůbec nevíš, na co všechno máš nárok. To musíš sama. To sama všechno, nikdo Ti nic neřekne.“

A jak by si zhodnotila poskytování poradenství dne, jestli to můžeš posoudit z hlediska času. Zlepšila se informovanost?

„Ale jo, tak Roska ano. Tam jsou informace. Jo, je to dobrý, já tam už ale nechodím. Dnes je to asi lepší.“

Jak si se Ty sama vyrovnávala s tím, že máš roztroušenou sklerózu? Deset let jste to nikomu neřekli. To pro Tebe muselo být hrozně těžké?

„Blbě. No blbě. Potom i manžel. No když si mě bral, tak to jsem byla ještě schopná. Jemu se to taky nelíbilo, ale nikomu jsme nic neřikali. To je to nejhorší, nikomu nic neříkat, to je problém. Ale moje chyba, byla jsem moc milá, mohla jsem to říct. Ale byla jsem blbá, velmi ovlivňovaná rodinou, že jsem nic neřekla.“

Jak reagovalo Tvé okolí? Jak se s touto diagnózou vyrovnával manžel a později syn?

„Na začátku jsem si ani já ani manžel neuměli představit, jak to bude probíhat. Byla jsem mladá, no. Manžel mi nevěřil, nechápat, že se to nedá vyléčit. Říkal, že to není možný, že se to nedá léčit. U manžela mám někdy pocit, že ho to obtěžuje, ale asi ne no. On je dobrý, pomáhá mi, snaží se, je hodný, ale tak je to asi taky někdy těžký, no. A syn? Ten je ticho, navíc jsem s ním doma, chudák. Ale jo, je to dobré.“

U roztroušené sklerózy může být průběh různý, proměnlivý až nevypočitatelný. Jaký byl u Tebe, jak u Tebe roztroušená skleróza postupovala?

„No takže celý. Já jako dítě, já jsem žila, byla jsem šikovná, všude mě bylo plno a byla jsem aktivní. Potom jsem onemocněla. Byla jsem pořád aktivní, to byla chyba. Já jsem měla takovou povahu no. Byla jsem chytrá, dost živá, ambiciózní. Dařilo se mi, šikovná a dopracovala jsem to sem.“

Z mého pohledu, to muselo být o to těžší, smířit se s tím, že činnosti, které jsi ráda vykonávala ať již sport nebo práci, budeš muset omezit nebo je plně přerušit. Když jsi byla tak aktivní, ambiciózní.

„No ne, já jsem to překonávala dlouho. Já jsem byla unavená, kulhala jsem, ale to nevadilo. Pořád jsem byla za hvězdu. Zpočátku to bylo těžký, ale je důležité to přijmout a brát to tak jak to je, jinak by se člověk zbláznil.“

Využíváš rehabilitaci, cvičíš a tak podobně? Jezdíš na ozdravné pobyty nebo do lázní?

„Chodí za mnou rehabilitační sestra. Ze společnosti, Centrum léčebné rehabilitace – Brno. Pak je tu ještě Roska – organizace lidí s mou chorobou. Rekondiční pobyty, plavání, setkávání, zájezdy. Jsem členem, ale už hůře vidím, no je to pro ty zdraví, ne pro nás. Na rekondičním pobytu jsem byla, ale už nemůžu. Já už potřebuju, aby jel někdo se mnou, nezvládám sama. Potřebuju pomoc každý den. A potom je problém nějak jet. Nikde mě nechtějí, protože jsem jim nesamostatná. Nebo jsem chtěla do Hrabyně, no a tam. No oni neříkali, že ne, ale ani že ano. Tam je to pro úrazové stavy. Kdybych se vymlela, třeba na vozíku, tak mě tam možná vezmou. No a lázně, víš co. Mě do lázní nevezmou, protože požívám pleny. Inu je tu inkontinence, takže nevezmou.“

Zmínila si, že je u Tebe problém nějak jet. Potřebuješ stálou podporu. Myslíš, že i kdyby si přijela v doprovodu asistenta, tak by to byl problém?

„Na to prý nejsou zařízený. Takže se mi o tom může jenom zdát. No ještě existuje Žireč (Domov sv. Josefa – nestátní zdravotní a sociální zařízení, zaměřené na komplexní péči osob s roztroušenou sklerózou), tam jsou lidi s mou chorobou, tam jsem byla, ale nic moc.“

Využíváš také službu osobní asistence. Jak často a v jakých oblastech potřebuješ největší podporu? A co pro Tebe osobní asistence vůbec znamená?

„Ano, ano. Dochází každý den (asistenci zajišťuje občanské sdružení Domov pro mne, Brno). Chodí ráno v osm hodin, pomáhají mi z postele, obléknout se, no a s toaletou. No a pak odpoledne na dvě hodiny, to je individuální. Donesou mi oběd, pomůžou mi vyprat, když je třeba nebo něco udělat, no a pak jdeme třeba ven. No a určitě bych hodnotila velmi kladně, ano, ano. Jednička z pěti.“

Využíváš i jiných služeb kromě osobní asistence a služeb rehabilitační sestry?

„Jo. Chodí za mnou, ale ta je milá. Ze společnosti LOGO, jakože na logopedii. Ha, ha. No je to taková zábava, taková drahá zábava. Dochází za mnou domů jednou týdně, asi na hodinu.“

Co Ty a Tvé zájmy? Účastníš se společenského života? Navštěvuješ kina, divadla, restaurace, kavárny nebo jiné společenské podniky, třeba i v rámci osobní asistence?

„To ano, jezdíme na procházky. Kamarádka se mnou chodí, je to fajn. Akorát, víš co, já nevidím pořádně, blbě mluvím, klepou se mi ruce, nic moc. Takže hlavně poslouchám MP3 nebo rádio. Do kina někdy ano. Naposledy jsme byli s manželem na Avataru. Po půl hodině sundám ty brýle a povídám Honzovi, jako manželovi a proč to není v 3D. No nic moc, moc jsem toho neviděla. Nelíbilo se mi to.“

Můžeš mi popsat, jak vypadá Tvůj běžný den?

„Tak ráno přijde asistentka v osm hodin. Vstanu, obleču podkolenky, jdu na záchod. Umyju se, převleču, nasnídám a vezmu si prášek. No a potom přijde Johanka a cvičím. No a potom jdu ven. Jdu s někým, ne sama. Nebo jsem doma, a moc nemůžu. Skládám ubrousky, leštím nábytek a tak. Potom je oběd, obědy mám ze školy, nosí a chodí mi pro ně asistentka. No, a po obědě si lehnu a ležím asi dvě hodiny. Potom přijde Matyáš ze školy, posadí mě a většinou poslouchám rádio. Odpoledne přijde manžel z práce a povídáme si, někdy jdeme i ven nebo mi čte noviny. No a spát chodím tak mezi devátou a desátou večer, no.“

A co víkendy, svátky, dovolené nebo různé výlety. Jak trávíš čas s rodinou, blízkými?

„Letos jsme byli čtyři dny na horách. To bylo super. Byla jsem nahoře na sjezdovce, seděla jsem, aby mi nebyla zima a oni lyžovali. To bylo fajn, bylo krásně. No ne, bylo to hezký. Já jsem byla šťastná. Když mám někdy špatnou náladu, říkám, že to nestojí za nic, ale většinou si užívám toho, že ta rodina mi toho hodně dala. Úplně jiný náhled na život, mám spoustu dobrých lidí. Rodina mi rozšířila můj pohled o novou dimenzi, jo. A to je fajn. Hlavně se snažím vidět pozitivně, no. No a jinak jezdíme k manželovým rodičům, třeba teď na Velikonoce, jeho maminka je moc hodná. No a taky k mojí mámě. Taky jsme byli v létě se podívat na zámku Kuks, je tam moc krásně, doporučuji Ti to.“

Působíš na mne velmi pozitivně a přátelsky. Vážím si Tě za Tvůj kladný přístup k životu. Chci se zeptat, máš sama nějaké plány nebo přání do budoucna?

„Ne, já fakt nevím. Tak aby kolem mě, byli všichni spokojený a rádi, a jinak plány nemám. Nemůžu.“

Muselo být opravdu těžké se vyrovnat s tím, že máš roztroušenou sklerózu a smířit se s nastalou realitou. Jak by si Ty sama zhodnotila svůj dosavadní život, z hlediska kvality?

„Hodnotila bych ho kladně. Já jsem byla úspěšná, šikovná a teď je to jinak no, ale zvládla jsem to. Jako jo. Mám čas, mám klid. Díkybohu mám kolem sebe milující lidi, tak jako jo. To jsem ráda.“

Rozhovor s Kamilou byl velmi příjemný, spontánní a přirozený, trval asi hodina a půl. Kamila již přes dvacet let trpí roztroušenou sklerózou. Žije se svým manželem a synem ve společné domácnosti. Dosud Kamila užívá mechanický vozík. Kamila je velmi milé a laskavé povahy. Již v průběhu osobní asistence jsme navázali vřelý přátelský vztah. Je vždy dobře naladěná, usměvavá. Se svým osudem se smířila a bere život se vším, co přináší. Snad i proto, že má kolem sebe milující rodinu, která ji v těžkých chvílích podporuje. Zpočátku bylo pro Kamilu velmi těžké se s touto diagnózou vyrovnat. Jak sama říká, byla vždy živá, ambiciózní, pracovitá a cílevědomá. Ze samotného rozhovoru i na základně delší známosti lze říci, že se Kamila již plně vyrovnala s diagnózou, roztroušená skleróza i s progresivním postupem nemoci. Kamila ráda tráví čas v přírodě, ale díky tomu, že užívá mechanický vozík a vždy potřebuje dopomoc jiné osoby, nemůže vyjíždět, i přesto, že by ráda. Je tak odkázaná na pomoc někoho dalšího. Bylo by tedy vhodné zvážit možnost využití elektrického vozíku.

Případová studie č. 2

Pan Pavel - věk 49 let, diagnóza: roztroušená skleróza

Rodinná anamnéza

Pan Pavel pochází z úplné rodiny. Otec již zemřel ve věku 72 let na infarkt. Matka, ve stáří 89 let, žije v domově důchodců. Pan Pavel má mladšího bratra žijící nedaleko, s panem Pavlem udržují dobré vztahy. Pan Pavel je jednou rozvedený, bezdětný. V užší či širší rodině se roztroušená skleróza nevyskytuje.

Osobní anamnéza

Pan Pavel v dětském věku prodělal žloutenku, v období dospívání mononukleózu a v pozdějším věku, v dospělosti, operaci kýly. Jiné další závažnější zdravotní komplikace či operace nebyli zjištěny. Vzděláním je pan Pavel ekonom, vystudoval vysokou školu ekonomického zaměření. Též i pracoval jako ekonom u jedné nejmenované soukromé firmy v Brně, až do invalidního důchodu, kdy se již nemohl svému povolání plně věnovat. Pan Pavel se před dvaceti šesti lety, oženil. Po dvou letech se narodil syn Matěj, který nešťastně zahynul ve svých čtyřech letech. Manželství pana Pavla skončilo rozvodem, po dvou letech od úmrtí syna. Mezi největší zájmy pana Pavla patří četba, překlady z německého jazyky, internet či filmy různých žánrů. Možnost sebeobsluhy a soběstačnosti je v určité míře zachována, ale i přesto je osobní asistence více než vhodná. Pan Pavel je velmi samotářský a uzavřený, osobní asistent je mu zároveň přítelem a společníkem.

Kompenzační pomůcky:

Jedinou kompenzační pomůckou pana Pavla jsou francouzské berle, které mu umožňují samostatnou lokomoci.

Rozhovor č. 2

Můžete popsat vývoj Vašich obtíží, jak probíhala a probíhá u Vás roztroušená skleróza? Využíváte nějaké kompenzační pomůcky?

„Asi před dvaceti lety, v roce 1989 se u mě začali objevovat velké bolesti trojklaného nervu (tzv. trigeminus, jedná se o sekundární neurologie trigemenu, kdy příčinou může být ložisko roztroušené sklerózy). Postupně se začala zhoršovat chůze a dnes používám francouzské berle.“

Kdy jste začal pozorovat, že něco není v pořádku? Kdy se začaly objevovat první příznaky?

„Tak první příznaky se objevily po psychickém traumatu, v roce 1989, kdy mi zemřel syn, ve věku čtyř let. Ale nechci se k tomu vracet. No a zanedlouho se objevili bolesti trojklaného nervu, jak jsem říkal.“

Jakým způsobem jste se dozvěděl o své nemoci? Vysvětlili Vám lékaři, co bude následovat, jak roztroušená skleróza probíhá? Doporučili Vám například nějakého odborníka nebo instituci, kde získat více informací o nemoci? Jak byste hodnotil přístup lékařů při a po sdělení diagnózy?

„Zpočátku lékaři vůbec nevěděli, kde by mohla být příčina mých obtíží. Trvalo to celé dlouhé tři roky, než zjistili, že se jedná o roztroušenou sklerózu. Pouze mi oznámili, jaká je příčina bolestí a něco málo mi řekli o roztroušené skleróze, ale veškeré další informace, co to obnáší, co můžu dělat, aby se to nezhoršovalo, jsem si našel sám.“

Jak jste se vyrovnával s touto zprávou? Uvědomoval jste si, co to pro Vás bude znamenat, co bude následovat?

„Byl jsem rád, že mé trable byly pojmenovány. Zpočátku byli obtíže jen lehké, žil jsem skoro normálně.“

Jak se s touto diagnózou vyrovnávala rodina. Jak reagovalo Vaše okolí?

„S manželkou jsem se rozvedl, v roce 1991, ostatní mě litovali. No a někteří přátelé odešli a jiní se objevili...“

Využíváte službu osobní asistence. Jsou další služby, které využíváte? Absolvujete nějakou formu rehabilitace?

„Nikam nechodím, žádná rehabilitace. Cvičím doma, třeba chodím po schodech. Mám je osobního asistenta.“

V čem je pro Vás osobní asistence přínosem, jak byste hodnotit poskytování této služby? Jste se službou spokojen?

„S osobní asistencí jsem velmi spokojen, přál bych si jí jen rozšířit.“
Pan Pavel využívá osobní asistenci čtyři dny v týdnu, v rozmezí dvou hodin.

Jste účastníkem různých ozdravných pobytů, pořádaných například brněnskou Roskou nebo jinou organizací? Nebo navštěvujete lázně či jiná podobná zařízení?

„Dříve jsem jezdil na rekondiční pobyty, právě přes Rosku, tu v Brně. Ale teď to nezvládám, zejména psychicky.“

A co kulturní a společenské podniky? Návštěvy kin, divadel, restaurací, kaváren nebo různých výstav a jím podobným?

„Ne, nikam nechodím.“

Jak vypadá Váš zcela běžný den? Můžete mi ho nějak popsat?

„Nic zvláštního. Ráno hygienická ceremonie, pak příprava oběda, pak četba a večer internet.“

Máte nějaká přání a plány do budoucna?

„Plány a přání jen ve snech, že normálně chodím a normálně žiju!!!“

Rozhovor s panem Pavlem, ve srovnání s Kamilou byl realizovaný v krátkém čase, asi třiceti minut. Pan Pavel je rozvedený a žije sám. Od širokého okolí se plně distancoval a nikam nechodí. Panu Pavlovi byla diagnostikována roztroušená skleróza, po třech letech od prvních příznaků. Pan Pavel se dosud nevyrovnal se svoji změněnou životní situací. Je velmi samotářský, uzavřený, s pesimistickým pohledem na svět i své obtíže. Do domácnosti pravidelně dochází osobní asistent, za tuto službu je velmi vděčný, ale přál by si jí ještě více rozšířit. Osobní asistent je pro pana Pavla společníkem i přítelem. Do společnosti nechodí, dle svých slov se tam již necítí dobře. S rozhovorem pan Pavel souhlasil, má rád společnost i přesto, že žije mezi čtyřmi stěnami. Ze samotného rozhovoru je možné vycítit, že se pan Pavel nevyrovnal se svojí situací a zcela rezignovat. Ztratil zájem o jakékoliv aktivity. V rozhovoru využil i možnost neodpovědět na otázku, a to otázku týkající se kvality života.

V případě pana Pavla je důležité motivovat a poukázat i na činnosti a aktivity, které může dosud vykonávat a postupně se snažit o jeho opětovné zařazení do společnosti.

Případová studie č. 3

Jiří - věk 25, diagnóza: svalová dystrofie, Beckerova forma

Rodinná anamnéza

Jiří vyrůstal v úplné a harmonické rodině. Otec i matka žijí s Jiřím ve společné domácnosti. Matka syna plně podporuje. S otcem Jiří nemá dobrý vztah, otec se plně nevyrovnal se synovými obtížemi. Jiří má dva sourozence. Staršího bratra Filipa, věk 27 let. Mladší sestru Janu, věk 19 let. Oba sourozenci jsou zcela zdraví, u žádného dalšího člena rodiny se svalová dystrofie nevyskytuje.

Osobní anamnéza

Jiří se narodil a vyrůstal na venkově, když bylo Jiřímu asi třináct let, rodina se přestěhovala do města. Do devíti let nebyli patrný žádné obtíže, tělesný vývoj probíhal zcela normálně. Od osmého roku se objevovali první příznaky jako svalová slabost, atrofie (úbytek svalové hmoty) či tvrdá chůze. Průběh svalové dystrofie v současnosti postupuje pomalu, i přesto Jiří využívá elektrický vozík, který užívá dva roky, od roku 2008. Jiří vystudoval gymnázium, v současné době pracuje u počítačové společnosti v Brně. Již tři roky má Jiří přítelkyni, která studuje medicínu na vysoké škole. Jiří by si rád našel vlastní byt, pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí. Jiří rád čte, zajímá se o dění kolem sebe, miluje přírodu a jeho největší vášní je cestování.

Kompenzační pomůcky:

Pomůcky pro lokomoci – Jiří užívá ortopedický vozík, elektrický. Z pomůcek, pro překonávání bariér Jiří využívá nájezdovou rampu, při překonávání schodů u domu.

Rozhovor č. 3

Jak si jako osmiletý kluk vnímal své obtíže? Změnilo se něco ve vztahu k tobě, ze strany spolužáků a stejně starých dětí?

„Myslím, že se ke mně chovali stejně. Ze začátku se nic nevědělo. Jako dítě jsem byl hodně živý, pořád jsem byl venku mezi dětmi. Běhali jsme, dováděli, hráli různé hry. Pak jsem začal být trochu nemotorný. Možná se mi někdy zasmály, nevím. Ale necítil jsem se špatně nebo třeba odstrkovaný ani v pozdějším věku. Jako dítě jsem to nevnímal, neuvědomoval jsem si, co se děje a co to bude znamenat později. Byl jsem ještě dítě.“

Můžeš popsat vývoj svých obtíže, jak to u tebe probíhalo? Kdy začali komplikace, jaké byli příznaky apod. A jaké pomůcky nebo léky užíváš?

„Tak jak už jsem řekl, tak nějaké příznaky, se začali objevovat v osmi letech, to jsem byl asi ve třetí třídě. Byl jsem hodně unavený, postupně jsem míval křeče v nohou, nabyli mi lýtka, zhoršila se chůze, časem jsem potřeboval nějakou oporu, nebyl jsem si jistý. Tak jsem začal používat berle. To mi bylo asi tak osmnáct, nevím přesně. Chůze mi nedělala velké problémy, ale občas jsem upadl, jen tak se mi podlomili nohy. Takže berle byly takovou pojistkou, abych se neznemožnil, když jsem někam potřeboval. Doma jsem je moc nepoužíval ze začátku. No a teď mám dva roky elektrický vozík. Ten mi hodně ulehčuje. Co se léků týče tak užívám Flebogamm (jedná se o imunoglobulinovou injekci, která zabraňuje vzniku infekcí, poskytuje protilátky u jedinců, kteří mají oslabený imunitní systém), jednou za měsíc.“

Jak si se dozvěděl o své nemoci? Doporučili Ti lékaři nějakého odborníka nebo specializované zařízení? Jaký byl či je přístup lékařů a kde jsi nebo spíše rodiče hledali informace o svalové dystrofii?

„Tak co vím od rodičů, tak nejdřív jsme šli normálně k dětskému lékaři, ten nás odkázal na neurologa, následovala vyšetření, až se došlo k tomu, že se jedná o svalovou dystrofii. Na přístup lékařů si nemůžu stěžovat, snad proto, že část rodiny a přátel jsou zdravotníci. Na vše mě připravovala máma, už když jsem byl malý. Máme spolu výborný vztah, je a vždycky mi byla velkou oporou. Tak nějak jsem to bral a беру jako fakt. I když v období puberty to pro mě bylo trochu těžší. Únava byla častější a na chůzi už to začalo být znát. No a ten věk. Byl jsem huberčák no.“

Informace předpokládám, že si získával snadno, když máš kolem sebe tolik zdravotníků. Využíval jsi i jiných informačních zdrojů?

„Přesně tak. Od rodiny, od známých. No a pak internet, až jsem byl starší, hledal jsem různě, i když už jsem věděl, o co jde, co bude následovat. Víím, že prognóza není moc dobrá, ale může se lišit od skutečnosti, nikdy dopředu nevíte, co se může stát, jak se bude nemoc vyvíjet, počítám s tím a podle aktuálního zdravotního stavu přizpůsobuji svůj život.“

Jak se s tím vyrovnává tvá rodina?

„Určitě to bylo pro ně těžké se s tím smířit. Táta se s tím myslím nikdy nevyrovnal, máma se s tím smířila a bere to tak, jak to je. Díky tomu, že mám kolem sebe zdravotníky, takže s tím nemám problém.“

Využíváš služby osobní asistence. Jak často za tebou dochází asistent?
A jsou i jiné služby, které využíváš? Třeba rehabilitace?

„Tak asistent ke mně dochází jen dvakrát týdně na dvě hodinky. Jinak je doma máma, po většinu dne a spoustu věcí zvládám sám. Je to spíš jistota, když tu někdo je. Co se týče asistence, tak mi pomáhají hlavně se cvičením, no a rodina si může oddechnout. I když jak jsem řekl, to ještě jde. A taky dochází rehabilitační pracovník, chodí třikrát týdně.“

Jak jsi spokojený s osobní asistencí? Mohl by si ohodnotit, v čem vidíš přínos?

„Jsem velice spokojený. Mají vysoce profesionální a lidský přístup. Přínos vidím v odlehčení rodině, větší pracovní výkonnost a větší pocit jistoty.“

Jak vypadá tvůj běžný den?

„Tak vstávám tak mezi osmou až desátou. Jak který den a podle momentálního stavu. Přes celý den, průběžně pracuji na počítači. Jelikož pracuji z domova, jak jsem už řekl u jedné počítačové firmy. Za což jsem moc rád, můžu pracovat, kdy se mi chce a taky podle toho jak mi zrovna je. No chodím, tedy spíš jezdím ven. No a takové ty běžné rituály, oblékání, hygiena, stavování, jako každý. A spát chodím tak kolem desáté až půl jedenácté.“

Velmi rád cestuješ. Jsi pořád obklopen lidmi, navštěvuješ i různé kulturní podniky nebo účastníš se různých společenských aktivit?

„To ano, ale už poměrně zřídka. Spíš zvu známé domů. Ale rád navštívím dobrou kavárnu a občas i zajdu s přítelkyní do kina. Ale raději mám

přírodu, procházky a tak. Třeba podzim to je venku nádherně, ty barvy všude kolem tebe, no krása.“

Máš nějaká přání a plány do budoucna? Kromě toho, co si už říkal, že by sis rád našel vlastní byt.

„Tak konkrétní plány nemám, rozhoduji se podle aktuálního zdravotního stavu. Určitě se brzy opět vypravím do USA. Do Yellowstonského národního parku, kde jsem zatím nebyl. A rád bych naplánoval cestu do Afriky na safari.“

Jak by si zhodnotil svůj dosavadní život? Považuješ jen za dostatečně kvalitní?

„Svůj život považuji za velmi kvalitní. Přes své onemocnění jsem procestoval spoustu zemí a podnikl spoustu věcí, ke kterým bych se jinak nedostal. Takže i přes to, že se pohybuju na vozíku, jsem na světě rád. I díky lidem, které mám kolem sebe. Jako rodina, přítelkyně, která mi je velkou oporou a vůbec díky mámě. Ta ve mně vždycky pěstovala pozitivní přístup.“

Jiří je pětadvacetiletý, mladý muž. Rozhovor byl velmi příjemný. Jiří žije společně s rodiči a mladší sestrou. Starší bratr má již vlastní rodinu. I přes diagnostikování svalové dystrofie je Jiří plný energie. Jiří jako dítě i jako mladý muž hodně cestuje, má rád přírodu a vzdálené země. I přes stále se prohlubující obtíže by rád v cestování pokračoval. Se svoji nemocí se plně vyrovnal a svůj život považuje za velmi kvalitní.

Závěr

Dospělé osoby s poruchou hybnosti jsou předmětem diplomová práce. Jelikož se jedná o široce koncipovanou problematiku, je práce orientována na dospělé jedince s roztroušenou sklerózou a jedince se svalovou dystrofií. Vybrané téma souvisí se studijním oborem, speciálně pedagogické andragogiky, jež je úžeji zaměřena na oblast somatopedie.

Práce se zabývá specifiky práce s dospělými jedinci s poruchami hybnosti. Cílem teoretické části je seznámení s vybranými poruchami hybnosti, vymezením základních teoretických východisek dané problematiky a uvedením některých specifik práce s osobami s poruchou hybnosti dospělého věku. Cílem části praktické je zpracování tří případových studií, za užití metod částečně řízeného rozhovoru a volného pozorování. Rozhovor je realizován v přirozeném sociální prostředí dotazovaných, což znamená v prostředí jím blízké, kde se cítí bezpečně a uvolněně.

Rozhovor, užitý jako hlavní metoda praktické části je vedený na základě teoretických poznatků a též se opírá o praktické dovednosti, získané v průběhu praxe, v uvedeném občanském sdružení Domov pro mne, se sídlem v Brně.

Vybraná specifika práce s dospělými jedinci s poruchou hybnosti, užívané v somatopedické praxi jsou velmi významné pro život jedinců s poruchou hybnosti a výrazně přispívají k optimální kvalitě života nejen samotných jedinců s poruchou hybnosti, ale i jejich rodinným příslušníkům a pečujícím osobám.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

Literatura

BEDNAŘÍK, J. Svalová dystrofie. *Neurologie pro praxi*. roč. 2004, č. 3. ISSN 1213-1814

BENDOVÁ, P. a kol. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc : UP, 2006. s. 85. ISBN 80-244-1479-1.

ČÍŽKOVÁ, J. *Přehled vývojové psychologie*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2003. s. 175. ISBN 80-244-0629-2.

DUŠÁNKOVÁ, J. *Deprese a RS*. Praha : Unie Roska, 2006. s. 12.

EDELSBERGER, L a kol. *Defektologický slovník*. Praha : H&H, 2000. s. 418. ISBN 80-86022-76-5.

FISCHER, S. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha : Triton, 2008. s. 205. ISBN 978-80-7387-041-0.

HADJ MOUSSOVÁ, Z. *Úvod do speciálního poradenství*. Liberec : Technická Univerzita, 2002. s. 77. ISBN 80-7083-659-8.

HAVRDOVÁ, E. *Roztoušená skleróza*. Praha : TRITON, 2002. s. 110. ISBN 80-7254-280-X.

HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha : APZP, 2006. s. 78. ISBN 80-239-6415-1.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha : Triton, 2006. s. 173. ISBN 80-7254-730-5.

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

JONÁŠKOVÁ, V. *Dítě s poruchou mobility*. In Müller, O. a kol. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc : UP, 2001. s. 289. ISBN 80-244-0231-9.

KÁBELE, F. KOLÁROVÁ, E. KOČÍ, J. KRACÍK J. *Somatopedie*. Praha : Karolinum, 1.vyd., 1993. s. 242. ISBN 80-7066-533-5.

KLEIN, F. MEINERTZ, F. KAUSEN, R. *Liečebná pedagogika*. Bratislava : Sepientia, 2001. s. 277. ISBN 80-967180-6-1.

KRAUS, J. ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě : psychologie, léčba a výchova*. Praha : SPN, 2. vyd., 1975. s. 204.

LAGMAIER, J. KREJČÍŘOVÁ D. *Vývojová psychologie*. Praha : Grada, 1998. s. 343. ISBN 80-7169-195-X.

LEIBLOVÁ, Z. *Nový zákon o zaměstnanosti s komentářem, včetně prováděcích předpisů od 1. 10. 2004*. Olomouc : ANAG, 2004. s. 255. ISBN 80-7263-241-8.

LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha : Unie Roska, 1996. s. 115.

LEŠKOVÁ, L. LEŠKO, L. *Osobná asistencija poskytovaná občanom s ťažkým zdravotným postihnutím ako nástoj podpory ich nezávislého života*. In Smutek, M. Kappl, M. *Proměny klienta služeb sociální práce*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2006, s. 478. ISBN 80-7041-716-1.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby. Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha : Portál, 2007. s. 184. ISBN 978-80-7367-310-9.

MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha : Karolinum, 1. vydání, 2005. s. 445. ISBN 80-246-1056-6.

MEDKOVÁ, J. Osobnost července 2009. *Roska*, roč. XXVI. 2009, č. 4, s. 68. ISSN 1211-4030.

MINDEL, S. L., FRANKEL, D. *Otevřeně o RS (vliv RS na rodinné vztahy)*. Praha : Unie Roska, 2008. s. 19.

MONATOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Brno : Masarykova Univerzita, 1994. s. 199. ISBN 80-210-1009-6.

NEVŠÍMALOVÁ, S. RŮŽIČKA, F. TICHÝ J. *Neurologie*. Praha : Galén, 2002. s. 365. ISBN 80-7262-160-2.

NOVOSAD, L. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením*. Liberec : Technická Univerzita, 2000. s. 58. ISBN 80-7083-383-1.

NOVOSAD, L. *Občané s tělesným postižením*. In Michalík, J. a kol. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc : UP, 1. vyd., 2005. s. 268. ISBN 80-244-1168-7.

NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha : Portál, 1.vyd., 2009. s. 269. ISBN 978-80-7367-509-7.

RENOTIÉROVÁ M. *Somatopedické minimum*. Olomouc : UP, 2002. s. 87. ISBN 80-244-0532-6.

RENOTIÉROVÁ M., BENDOVÁ P. *Somatopedie pro výchovné pracovníky*. Olomouc : UP, 2005. s. 56. ISBN 80-244-19-1097-4.

RENOTIÉROVÁ, M. *Speciální pedagogika osob s postižením hybnosti*. In Renotíerová, M., Ludíková, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc : UP, 2005. s. 313. ISBN 80-244-1073-7.

ŘASOVÁ, K. a kol. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. Praha : Unie Roska, 2. vyd., 2008. s. 34. ISBN 978-80-254-3704-9.

ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. Praha : Portál, 2006. s. 390. ISBN 80-7178-829-5.

SCHNEIDEROVÁ, A. *Základy poradenství*. Ostrava : Ostravská Univerzita, 2008. s. 82. ISBN 978-80-7368-523-2.

SCHWARZ, S. P. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládnout lépe*. Praha : Grada, 2008. s. 132. ISBN 978-80-247-2345-7.

TOLAN, J. *Na osobu zaměřený přístup v poradenství a psychoterapii*. Praha : Portál, 2006. s. 223. ISBN 80-7367-146-8.

VACEK, J. Léčebná rehabilitace u svalových dystrofií. *Neurologie v praxi*. roč. 2005, č. 6. ISSN 1213-1814.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2004. s. 870. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha : Karolinum, 1. vyd., 2007. s. 461. ISBN 978-8024-6131-5.

VALTENTA, M. a kol. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc : UP, 3. vyd., 2008. s. 218. ISBN 978-80-244-2137-7.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školská a sociální*. Brno : Paido, 2004. s. 463. ISBN 80-7315-071-9.

VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace*. Praha : Karolinum, 2003. s. 207. ISBN 80-246-0708-5.

ZÁMEČNÍK, E. a kol. *Roztroušená skleróza – poruchy močení a sexuální dysfunkce*. Praha : Unie Roska, 2. vyd., 2008. s. 15.

Zákony a vyhlášky

Zákon č. 108/2006 sb. o sociálních službách.

Zákon č. 435/2004 sb. o zaměstnanosti.

Internetové zdroje

Asociace muskulárních dystrofií ČR [online]. 2008 [cit. 2010-04-01]. Asociace muskulární dystrofií v ČR. Dostupné z WWW: <www.md-cz.org>.

Centrum pro zdravotně postižené kraje Vysočina [online]. 1993 [cit. 2010-04-01]. Občasně sdružení. Dostupné z WWW: <www.zdravotnepostizeni-vysocina.cz>.

Domov pro mne [online]. 2004 [cit. 2010-04-01]. O nás. Dostupné z WWW: <www.domovpromne.cz>.

HÁJEK, Vít. *Asociace muskulárních dystrofií v ČR* [online]. 1991 [cit. 2010-04-03]. Svalová dystrofie v ČR. Dostupné z WWW: <<http://www.amd-mda.cz/akce/54/diagnoza-svalova-dystrofie>>

Organizácia muskulárnych distrofií v Slovenskej Republike [online]. 1993 [cit. 2010-2-2]. Svalová dystrofia. Dostupné z WWW: <<http://www.omdvsr.sk/?chod=clanky&vyber=28>>.

Unie ROSKA [online]. 1992 [cit. 2010-04-01]. Kdo jsme. Dostupné z WWW: <www.roska.eu>.

WHO: *WHOQOL Measuring Quality of Life* [online] 1997. [cit. 2009-08-23]. Dostupný z www: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>.

ZÁKLADNÍ RADY U ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY (Schwarz, 2008)

1. Udržujte si životní rovnováhu. Stanovujte si priority, eliminujte, spojte a redukujte veškeré aktivity vašeho života.

2. Pečujte o sebe. Všímejte si, jak trávíte svůj čas a využíváte energii. Dělejte věci, které jsou pro vás a vaši rodinu nejdůležitější. Zkuste vyloučit nepotřebné a obtížené úkoly. Dovolte si odpočinout. Zvedněte nohy, kdykoli je to třeba. Dělejte kompromisy a ze svého slovníku odstraňte slovo „měl/a bych“.

3. Rozdělte si aktivity. Pokuste se činnost rozdělit na několik menších úkolů. Odpočívajte dříve než se unavíte a pokud bude zapotřebí, zajistěte si pomoc druhých.

4. Jezte zdravou stravu. Nevynechávejte jídla. Noste si s sebou oříšky nebo čerstvé ovoce. Jezte zdravou svačinu a vyvarujte se toho, abyste sádlí po sladké tyčince s prázdnými kaloriemi a s malou nutriční hodnotou.

5. Domov si upravte tak, abyste se cítili pohodlně. Někdy to znamená přemístit nábytek na strategická místa tak, aby vám pomohl při chůzi z pokoje do pokoje nebo umístit židli v púlce chodby, abyste si mohli odpočinout. Jindy to může znamenat zakoupení dvou sadčisticích prostředků, jednu pro pokoj v horním a druhou pro pokoj v dolním patří.

6. *Pokud potřebujete pomoc, využijte výrobků, služeb a pomoci ostatních lidí. Jestliže vyžadujete pomoc od jiného člověka, neberte to tak, že se vzdáváte. Místo toho si řekněte, že je to inteligentní rozhodnutí, které vám usnadní život.*

7. *Využívejte techniky. Každý den jsou vyrobeny nové výrobky, které vám ulehčí vykovávání různých činností. Dálkově ovládané přístroje a bezdrátové telefony vám ušetří kroky. Hlasitý telefon, telefonní záznamník a bezdrátový interkom zase čas a energii. Pro uchování záznamů z novin a psaní dopisů jsou vhodné počítače. Ke svému počítači můžete připojit osobní počítač a s jeho pomocí neustále sledovat své schůzky rozvrhy. Pomocí internetového připojení bude schopni rozšířit svá bádání a komunikovat s ostatními nemocnými. Drže krok se změnami a využijte všeho, co by vám mohlo pomoci.*

8. *Mobilní telefon vám bude užitečný při komunikaci v okolí domu nebo při nákupu, cestování, v muzeích, parcích, při přestaveních nebo kdekoliv jinde, v okamžiku, kdy jste sami. Jsou k dostání v obchodech s elektronikou nebo v supermarketech.*

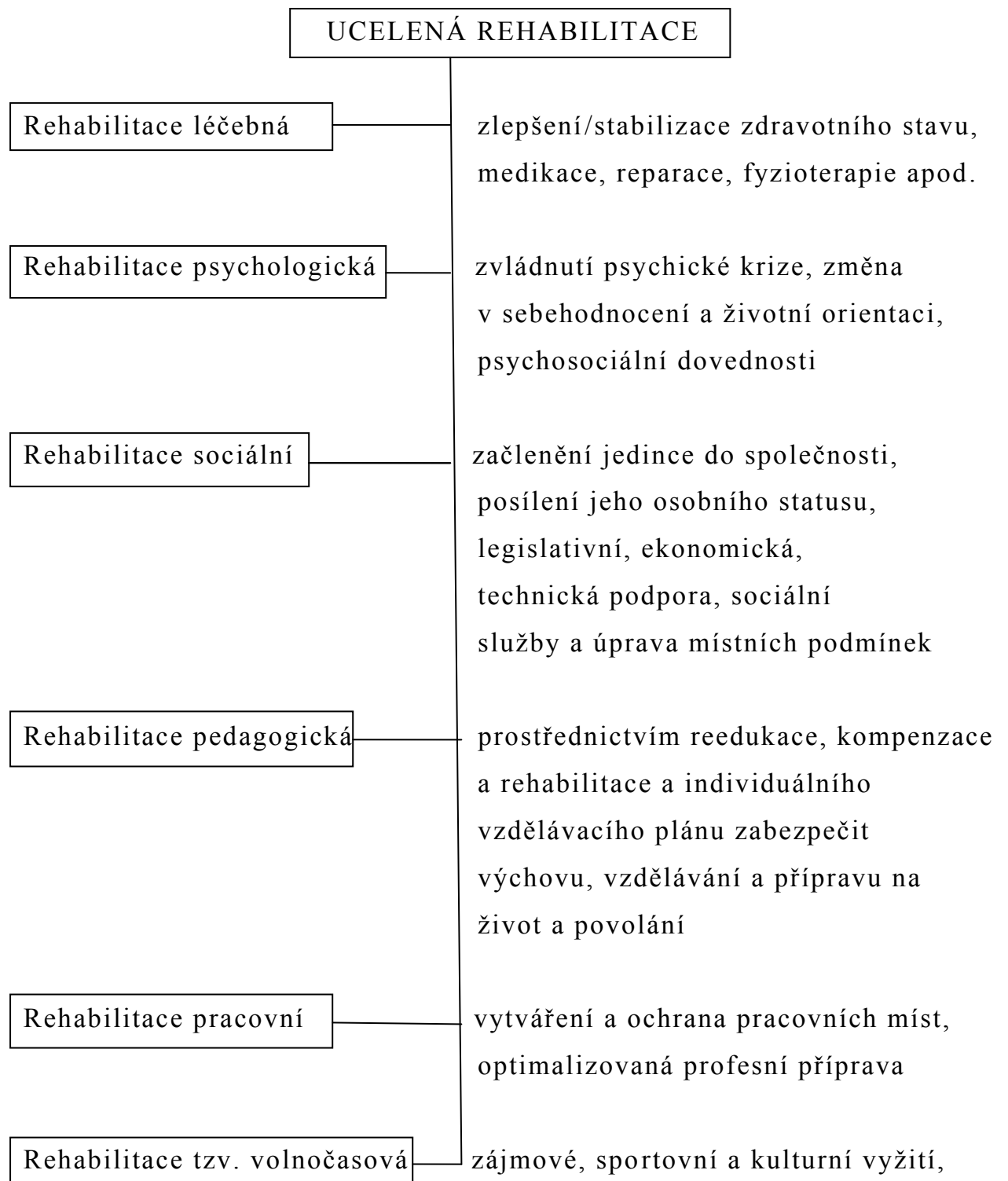
9. *Využívejte přístroje k ušetření práce a pro usnadnění úkolů. Například: Podavače lze zakoupit v různých délkách, váhách a s různými funkcemi. Najděte si takový typ, který vám bude pomocníkem v různých situacích (při podávání plechovek z police, při zvedání něčeho z podlahy apod.). Automatický otvírač plechovek a sklenic, pomůcka k usnadnění vymačkání zubní pasty, držák fénu, držák na mop nebo nářadí – to jsou jen některé z produktů, které by vám mohli ulehčit vykonání vašich úkolů.*

10. *Při nakupování vám zase může pomoci tlačení nákupního vozíku, čímž získáte stabilitu při chůzi. Kdykoli předpokládáte, že budete muset příliš dlouho chodit a budete unaveni, použijte invalidní vozík nebo skútr.*

11. Pokud máte v plánu jít mimo domov, zavolejte nejprve do restaurace, divadla, ordinace apod. a zeptejte se, zda jsou tato místa bezbariérová. Také si zjistěte, jaké jsou možnosti parkování, kde jsou toalety, dále pak si zjistěte, kde je nejvhodnější vstup atd., zkrátka cokoli, co by vám mohlo způsobit potíže.

12. pokud vás rozčiluje nadměrný hluk v restauracích, v obchodech a obchodních střediscích, vyberte si tišší místo, kde byste strávili svůj čas. Porozhlédněte se po místech se závěsy, nízkými stropy a podlahami pokrytými koberci či PVC, které absorbují hluk. Vyvarujte se počinů s dřevěnými podlahami, hlasitou hudbou, mnoha televizory nebo vysokými stropy. Pro první pomoc při sobě v kapse či peněžence noste ucpávky do uší.

Grafické znázornění složek UCELENÉ REHABILITACE (Novosad, 2000)



ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Marie Kalinová
Katedra:	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	PaedDr. Vlasta Jonášková, CSc.
Rok obhajoby:	2010
Název práce:	Specifika práce s dospělými jedinci v oblasti somatopedické praxe
Název v angličtině:	Specifics of work with adult individuals in the practice somatopedy.
Anotace práce:	Diplomová práce je zaměřena na problematiku dospělých jedinců s poruchou hybnosti. Teoretická část pojednává o některých specifikách práce s dospělými jedinci s vybranými poruchami hybnosti. Cílem části praktické je vypracování případové studie dospělých osob a to s roztroušenou sklerózou a svalovou dystrofií, v návaznosti na somatopedickou praxi.
Klíčová slova:	poruchy hybnosti, dospělost, roztroušená skleróza, svalová dystrofie, systém ucelené rehabilitace, poradenství pro osoby s poruchou hybnosti, osobní asistence
Anotace v angličtině:	The thesis is focused on adults with movement disorders. The theoretical part deals with some specifics of work with adult individuals with selected movement disorders. The objective is the development of practical case studies and adults with multiple sclerosis and muscular dystrophy, in response to somatopedy practice.
Klíčová slova v angličtině:	movement disorders, adult, multiple sclerosis, muscular dystrophy, a system of comprehensive rehabilitation counseling for persons with impaired mobility, personal assistance
Přílohy vázané v práci:	Základní rady u roztroušené sklerózy Grafické znázornění složek ucelené rehabilitace
Rozsah práce:	72s., 4s. příloh
Jazyk práce:	český

