

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Veronika Vašíčková

Život, dospívání, vzdělání a výchova dívky s myopatií central core
disease v rodině

Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph. D.

Olomouc 2017

Prohlášení

Tímto prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité zdroje.

V Olomouci dne:

podpis:

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Veronika Vašíčková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph. D.
Rok obhajoby:	2017

Název práce:	Život, dospívání, vzdělání a výchova dívky s myopatií central core disease v rodině
Název v angličtině:	Life, teen age, education and upbringing of girl with myopathy central core disease in family
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá myopatií central core disease. Charakterizuje tento typ onemocnění, poukazuje na první projevy, diagnostiku a případnou léčbu. Dále se věnuje výchově, dospívání a vzdělávání osob s tělesným postižením. A hodnotí kvalitu života jedinců s onemocněním myopatie central core disease.
Klíčová slova:	myopatie central core disease, dítě s tělesným postižením, výchova, vzdělávání, dospívání
Anotace v angličtině:	My bachelor thesis focuses on myopathy central core disease. It describes this type of illness, refers to the first symptoms and to the treatment as well. It is followed by upbringing and education of physically disabled people. Finally it evaluates the life quality of those people.
Klíčová slova v angličtině:	Myopathy central core disease, child with physical disabilities, upbringing, education, teen age
Přílohy vázané v práci:	Rozhovor
Rozsah práce:	43 s. + příloha
Jazyk práce:	čeština

Poděkování:

Ráda bych využila možnosti poděkovat na tomto místě vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za odborné vedení práce, za cenné rady, dobré připomínky a nápady i za trpělivost.

OBSAH

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1. MYOPATIE.....	9
1. 2 Kongenitální myopatie typu central core disease – CCD.....	9
1. 2. 1 Příznaky kongenitální myopatie typu central core disease - CCD	10
1. 3 Diagnostika kongenitální myopatie central core disease – CCD.....	10
1. 3. 1 Neurologické vyšetření	11
1. 3. 2 Svalová biopsie	11
1. 3. 3 Stanovení hladiny kreatinkinázy.....	11
1. 4 Léčba kongenitální myopatie typu CCD	12
1. 4. 1 Fyzioterapie	12
1. 4. 2 Hippoterapie a canisterapie.....	12
1. 4. 3 Vodoléčba	13
2. DÍTĚ S MYOPATIÍ CENTRAL CORE DISEASE V RODINĚ	14
2. 1 Reakce rodiny na dítě s postižením.....	14
2. 2 Vliv postižení na osobnost dítěte	15
2. 3 Dospívání dítěte s tělesným postižením a výběr vhodného povolání	18
3. VÝCHOVA DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	20
3. 1 Podmínky výchovy.....	20
3. 1. 2 Vnější podmínky	21
3. 2 Obsah výchovy.....	22
4. VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	25
4. 1 Legislativa	27
4. 1. 2 Stupně podpůrných opatření	28
5. RODINA JAKO NEJVĚTŠÍ PODPORA	30
6. PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
6. 1 Cíl výzkumu	31
6.2 Dílčí cíle výzkumu	31
6. 3 Metoda výzkumu.....	31
6. 4 Organice výzkumu	31
7. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT	33
7. 1 Onemocnění myopatie central core disease	33
7. 2 Výchova a dospívání	34
7. 2. 1 Záluby a volný čas	35

7. 3 Vzdělávání.....	36
8. DISKUZE.....	38
9. ZÁVĚR.....	39
10. POUŽITÁ LITERATURA.....	40
10. 1 INTERNETOVÉ ZDROJE	42
10.2 SEZNAM PŘÍLOH.....	43

ÚVOD

Bylo mi 12 let, když jsem se poprvé setkala s pojmem myopatie. Do naší malé vesničky se přistěhovali noví sousedé i s holčičkou, která se ode mne věkem moc nelišila. Avšak určité rozdíly tu byly. Trpěla onemocněním kongenitální myopatie central core disease. Určitým způsobem ji onemocnění omezovalo. Nesměla běhat po zahradě, jako já. Nemohla hrát míčové hry, jako já. Nebylo jí, ze zdravotních důvodů, dovoleno prožít “běžné“ dětství, ale i přes veškeré překážky, které jí život připravil má do dnešního dne úsměv na tváři a chuť do života.

Dnes už vím, že osoby, ať už s jakýmkoliv postižením, ve většině případů trpí pocitem méněcennosti a nemilovnosti ba dokonce pocitem zbytečnosti. Prožívají určitý strach z toho, že je rodina a blízcí nepřijmou. Strach z “nového“ života. Z života, který nebude naplňovat jejich hodnoty, nebude je dostatečně motivovat k dalším a větším cílům.

A proto bych chtěla svou bakalářskou práci zaměřit na život dospívající dívky trpící onemocněním kongenitální myopatie typu central core disease. Na dívku, která se nad svou prognózou povznesla a šla si za svým cílem a žije svůj plnohodnotný život.

V teoretické části bych zmínila a vysvětlila základní pojmy, které je potřeba znát pro orientaci v problematice svalové dystrofie. Na mysli mám především vysvětlení pojmu myopatie. Dále bych se zaměřila a popsala typ myopatie, která byla dívce diagnostikována. Ráda bych popsala průběh dospívání a výchovy dítěte s tělesným postižením. Taktéž se zaměřím na možnosti vzdělání těchto dětí.

Jsem si vědoma, že vyrovnat se s takovou diagnózou není snadné. Domnívám se, že pro zvládnutí této situace je zapotřebí mít u sebe pomyslnou zeď, o kterou se můžeme opřít. Já osobně ji nazývám rodinou. Ať už se jedná o rodinu či blízké kamarády, považuji je za jeden z mála faktorů, které dokáží přispět k lepšímu zvládnutí těžkých situací. Z tohoto důvodu bych ráda věnovala pár řádků rodině.

Za hlavní cíl si kladu prohloubení vědomostí v problematice svalové dystrofie, a to v oblasti dospívání, vzdělávání a výchově. Také bych chtěla poukázat na možnost, že i osoby s tělesným postižením, konkrétně s myopatií, mohou žít plnohodnotný život.

Pro vypracování praktické části práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Jako metodu zkoumání jsem si vybrala rozhovor s dívkou trpící onemocněním myopatie central core disease. Veškeré informace získané z rozhovoru budou uveřejněny anonymně. Od této metody si slibuji, že dosáhnu potřebných informací a budu moci posoudit, zda je kvalita života jedinců uspokojivá.

Pevně doufám, že tato bakalářská práce přispěje k cestě za potvrzením předpokladu, že lidé se svalovou dystrofií mohou žít plnohodnotný život, pokud je jim dodána podpora jak ze strany rodiny, tak i ze strany odborné veřejnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1. MYOPATIE

Vařeka (2011) uvádí myopatii, jako pojem, který zastřešuje svalové onemocnění nebo poškození. Při tomto typu onemocnění se vyskytuje svalová bolest nebo bolest ve svalech, ale není to pravidlem.

Jak bylo uvedeno, jedná se pouze o nadřazené slovo. Máme několik typů myopatií. Vařeka (2011) rozdělil myopatie na vrozené a získané. Mezi vrozené (geneticky podmíněné) řadí například Duchenneovu svalovou dystrofii a Beckerovu svalovou dystrofii. Do získaných myopatií zařadil především zánětlivé myopatie, jako jsou například myalgie, dysfagie, myopatie u systémových onemocnění (diabetes, endokrinopatie, akromegalie a další).

Avšak my jsme se zaměřili pouze na jeden typ myopatie, a to konkrétně na kongenitální myopatii typu central core disease – CCD – a to vzhledem k tématu bakalářské práce.

1. 2 Kongenitální myopatie typu central core disease – CCD

Podle Krause (2012) kongenitální myopatie typu CCD je první popsanou kongenitální myopatií. Nově se řadí do skupiny core myopatií. Jedná se o autozomálně dominantní chorobu, ale jsou známy i případy, kdy se může choroba projevit i v autozomálně recesivní variantě, avšak s těžším průběhem nemoci.

„Central core disease je typická výskytem centrálních jader („central cores“), která se vyskytují selektivně ve vláknech I. typu, jsou charakterizována okrouhlým defektem při průkazu oxidativních enzymů (...), glykoge-fosforylázy a v PAS-reakci. Tyto oblasti mají purpurový nádech. (...) Centrální jádra bývají od okolní části sarkoplasmy oddělena úzkým proužkem zvýšené aktivity oxidativních enzymů a někdy lipidů. Jádra nemusí být lokalizována vždy striktně v centru, často se vidají také excentricky uložená, případně i dvě jádra v jednom vlákně.“ (Maříková et al., 2004, s. 224)

1. 2. 1 Příznaky kongenitální myopatie typu central core disease - CCD

První projevy nemoci se mohou začít objevovat již v dětství nebo v novorozeneckém věku. Mezi projevy patří snížená pohyblivost dítěte, opožděný psychomotorický vývoj, skolióza a svalová slabost.

Veškeré projevy se nejčastěji objevují u dolních končetin, ale nejedná se o pravidlo. Postižení dolních končetin se může projevovat svalovými křečemi, dislokací kyčlí a deformitami nohou. Často přítomná je chůze po špičkách. Na dolních končetinách v oblasti stehen je postižen krejčovský sval a dlouhý přitahovač (*musculus adductor longus*). Tyto svaly, jež jsou postižené, zajišťují rotaci kyčelního kloubu. V oblasti bérce jsou postiženy svaly, které se starají o pohyb kolenního kloubu. (Maříková et al., 2004; Kraus, 2012)

K tomuto typu onemocnění bývá často přidružené vzácné onemocnění tzv. maligní hypertermie. „*Jedná se o autozomálně dominantně dědičný syndrom, při kterém nastávají silné svalové kontrakce, které způsobí prudké zvýšení teploty s následným oběhovým kolapsem.*“ (Rokyta et al., 2015, s. 638)

Nejčastěji vzniká při celkové anestezii. Příčinou tohoto onemocnění je postižený kanál, který slouží k uvolňování vápníku. Projevuje se tachykardií, horečkou, těžkým dýcháním a modrofialovým zbarvením kůže z nedostatku okysličené krve tzv. cyanóza. Onemocnění maligní hypertermie se začíná obvykle projevovat ve věku 10 let. (Rokyta et al., 2015; Maříková et al., 2004)

Kongenitální myopatie a maligní hypertermie mají společnou mutaci stejného genu, který je nazýván jako ryanodinový receptorový gen, jež bývá označován zkratkou RYR1. Tento gen kóduje vápník uvolňující kanál na sarkoplasmatickém retikulu. V případě, že je gen zmutován, tak nedochází k uvolňování vápenatých iontů, což zapříčiní, že vápníkové kanálky se nebudou otevírat. Tím pádem nemůže dojít ke svalovému stahu. (Maříková et al., 2004; Marešová a Kittnar, 2009)

1. 3 Diagnostika kongenitální myopatie central core disease – CCD

K diagnostice se používá hned několik vyšetřovacích metod. Jako první bych uvedla subjektivní myšlenku, kdy si pacient všimne, že při pohybu či jiné aktivitě pociťuje bolesti některého svalu či rovnou svalových skupin. Nebo rodiče zbystří, že jejich dítě je nějakým způsobem opožděné oproti druhým dětem. Pokud bolesti neustupují ani poté, kdy pacient dopřává svému svalstvu klid a odpočinek, tak je vhodné navštívit neurologa.

1. 3. 1 Neurologické vyšetření

Neurolog je odborník v oblasti neurologie. Zabývá se diagnostikou, léčbou a prevencí nemocí a poruch centrální, periferní nervové soustavy a kosterního svalstva.

Pro vyšetření svalových bolestí/poruch se používá vyšetření pomocí reflexů, kdy neurolog pozoruje sílu i únavnost problémového svalstva. Dále se v oblasti neurologie může využívat lékařské vyšetření pomocí elektromyografu. „*EMG zaznamenává akční potenciály všech svalových vláken spojených do nervosvalové jednotky jako jeden hrot v záznamu. Hroty vyvolané více jednotkami se mohou sčítat a vykazovat vyšší frekvenci při zesilování stahu* (...). “ EMG je považován za průkaznější metodu. (Rokyta et al., 2015, s. 442)

1. 3. 2 Svalová biopsie

Svalová biopsie spadá do imunohistochemických vyšetření. Jedná se o vyšetření, které se provádí v případě, že existuje podezření na vrozenou nebo získanou vadu zasahující svalstvo. Jelikož se jedná o invazivní metodu, tak se používá až v případě, kdy byly všechny méně invazivní metody aplikovány. Zákrok provádí chirurg, který odebere potřebný vzorek svalové tkáně, většinou z bérce. Svalová tkáň je poté vyšetřována histologicky i cytologicky. Zákrok probíhá v celkové anestezii. Svalová biopsie dokáže odhalit svalovou dystrofii. (Leifer, 2004)

1. 3. 3 Stanovení hladiny kreatinkinázy

Pro onemocnění kongenitální myopatie typu central core disease je typická vysoká hladina kreatinkinázy (CK), ale nemusí se vyskytovat u všech pacientů. Je považována za nejcitlivější laboratorní indikátor svalového poškození.

Kreatinkináza je enzym, který se vyskytuje v buňkách pruhovaného svalstva. Normální hodnota tohoto enzymu by se měla pohybovat mezi 0,20 až 2,60 $\mu\text{kat/l}$. Ačkoli je hodnota CK individuální, vzhledem k celkové svalové hmotě jedince, neměla by překročit hranici normálních hodnot, tedy 2,60 $\mu\text{kat/l}$. Dále se liší u jedinců opačného pohlaví a jiného etnického původu. Při postižení svalstva dochází ke zvyšování hladiny CK, která stoupá již během 4 – 8 hodiny po začátku obtíží, maximálních hodnot dosahuje po 16 – 36 hodinách.

Zvýšená hladina se vyskytuje i u jiných stavů, než je postižení. Jedná se o fyzické cvičení, svalová poranění, těhotenství, operace, křeče typu grand mal, podání intramuskulární

injekce, nadměrné užívání alkoholu a drog, přítomnost nádoru, onemocnění štítné žlázy a diabetes. (Vohánka, 2012; Vařeka, 2011)

1. 4 Léčba kongenitální myopatie typu CCD

Dosud není známa efektivní a jednotná léčba, tedy léčba, která by odstraňovala příčiny onemocnění. K dispozici je několik variant léčby, které vedou k posílení postiženého svalstva a zmírnění projevů nemoci. V případě, že ke kongenitální myopatii typu CCD je přidružené již zmiňované onemocnění tzv. maligní hypertermie, tak léčba medikamenty je částečně omezená. Terapie si klade za úkol především zajištění mobility jedince.

1. 4. 1 Fyzioterapie

Jedná se o terapii, která vychází z léčebných medicínských postupů. Cílem této terapie je snaha o maximální obnovení zdatnosti svalstva jedince. Fyzioterapeut posiluje svalstvo jedince aktivním a pasivním pohybem, čímž zabraňuje zhoršení hybnosti kloubů. Prostředky fyzioterapie jsou i stimulující metody v podobě masírování, hlazení, tlaků, držení těla. (Müller et al., 2014)

Neurokineziterapie je vhodná pro jedince s poruchami pohyblivosti, tedy i pro děti s onemocněním myopatie central core disease. Jedná se o neinvazivní terapii pohybem, využívá soubor speciálních cvičení, pozic a poloh. Neurokineziterapie má vypracované cvičení, které působí na regulaci svalového napětí svalů dolních a horních končetin, dále u svalů ramen, artikulačních orgánů i svalstva zad, hrudníku a břicha. Taktéž zahrnuje postupy zlepšující funkčnost kloubů a šlach. Obsahem cvičení s dětmi s kongenitální myopatií je neinvazivní náprava stavů ztuhlosti a snížené pohyblivosti Achillovy šlachy a snaha o obnovení opěrné funkce chodidla. (Neurokineziterapie, © 2017; Neurokineziterapie – konkretizace obsahu, © 2017; Neurokineziterapie – neinvazivní terapie pohybem, © 2017)

1. 4. 2 Hippoterapie a canisterapie

Hippoterapie je řazena pod fyzioterapii. Jedná se o terapii, kdy dochází k souladu trojrozměrného pohybu koňského hřbetu a pohybu klienta. Na koňském hřbetu se dá sedět, ležet, klečat, opírat se o balóny i polštáře. Terapii vede fyzioterapeut, který je specialistou v oboru hippoterapie. Terapeut určuje terapeutický plán, vybere vhodného koně i vhodné metody pro daného klienta. Důležité je i stanovení si cíle terapie. Při tomto typu terapie si

klient cvičí koordinaci a rovnováhu těla, zpevňuje a protahuje svalstvo. (Lantelme-Faisan, 2016)

Canisterapie je taky vhodná metoda ke zmírnění projevů kongenitální myopatie. Jedná se o léčebný kontakt klienta se psem. Terapie patří mezi velmi oblíbené, jelikož pes je považován za nejbližšího přítele, který zůstává při nás i v těžkých životních situacích. Mezi nejčastější formy canisterapie patří mazlení se psem, hlazení psa, hry se psem s využitím jednotlivých pomůcek a péče o srst psa. Tyto formy terapie působí na klienta uvolňujícím dojmem, dochází ke zdokonalování motorických funkcí i ke stimulaci tělesných funkcí. (Müller, 2012)

1. 4. 3 Vodoléčba

Zakladatelem této metody je Vinzenz Priessnitz. Probíhá v lázeňských místech, kde se využívá přírodních léčebných zdrojů, tedy léčivých vod, rostlinných extraktů a éterických olejů. Při tomto typu léčby jde především o řadu aplikací chladné a teplé vody. Vodoléčba má několik forem terapie, například polévání, omývání, sprchování, otěry, odrhování, skotské stříky, kartáčování a teplé či studené obklady. V rámci vodoléčby je nabízeno klientům několik druhů koupelí, perličková, podvodní masáž, uhličitá koupele atd. V případě potřeby je vodoléčba střídána s relaxačním klidem na lůžku. (Jandová, 2009; Babková a Pípalová, 2006)

„U podvodní masáže působíme tlakem vodního paprsku masáž kůže, podkoží a povrchových svalových vrstev u pacienta, který sedí ve vaně. Tlak vodního paprsku vyvolá nejprve lokální anémii, a pak reaktivní hyperémii. (...) Perličková koupel vzniká vhněním mírného proudu vzduchu přes perličkový rošt, takže dochází jen k jemnému taktilnímu dráždění pokožky. Perličkové vany bývají většinou uzpůsobeny i k aplikaci na trup (...).“
(Geltner a Koutný, 2014, s. 75)

Do tohoto typu terapie si dovolíme uvést plavání, jelikož i tento obyčejný pohyb je považován za vhodnou léčebnou metodu u kongenitální myopatie. Ve vodě se snižuje svalové napětí, a tak docílíme toho, že si svalstvo i klouby na chvíli odpočinou od otřesu každodenní chůze. Plavání má přínos i pro dýchací funkce. Velkou výhodou je finanční nenáročnost.

2. DÍTĚ S MYOPATIÍ CENTRAL CORE DISEASE V RODINĚ

2. 1 Reakce rodiny na dítě s postižením

Všichni rodiče se těší na narození svého dítěte, ale co když dítě jeví známky tělesného postižení? Jak reaguje rodina, která tuto zprávu ani v nejmenším nečekala?

„Situace rodiny s postiženým členem je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy. Už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik složitá událost, že bývá někdy dokonce srovnávána například s úmrtím člena rodiny. I v tomto případě totiž rodina prochází krizí a musí řešit mnoho důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nemálo nových zážitků. Reakce rodiny v takové situaci prochází obdobně jako při jiných zátěžových situacích několika fázemi charakteristickými pro proces zvládnání (...).“ (Slowík, 2016, s. 34)

Vzhledem k tomu, že onemocnění central core disease spadá do problematiky somatopedie, si dovoluujeme vycházet z publikace, jež zmiňuje jednotlivé části, fáze procesu zvládnání z pohledu obecné speciální pedagogiky, tj. nezaměřuje se na jednotlivá postižení.

První část procesu bývá nazývána jako fáze šoku a popření. Rodičům se zhroutlí veškeré naděje a očekávání, odmítají uvěřit diagnóze. Doufají v zázrak, že onemocnění se zvrátí. Jankovský (2001) popisuje fázi popření jako omyl, kdy si rodiče říkají, že to nemůže být pravda, věří tomu, že se vše vysvětlí. Jankovský (2001) toto uvádí jako taktiku, kde cílem je nepřipustit si to. Rodiče neustále hledají jiné odborníky v naději, že se jim dostane příznivější zprávy. Slowík (2016) v této části zdůrazňuje důležitost citlivého jednání, a především dostatek informací o daném onemocnění, znevýhodnění či postižení. Ideální situace by byla, kdyby došlo ke zprostředkování rané péče. V dnešní době lze této situaci předejít díky prenatalní diagnostice.

Druhá fáze se týká akceptace a vyrovnávání se s problémem. Rodiče se pomalu začínají vyrovnávat s realitou a učí se ji přijmout. Ale ještě před úplnou akceptací se často objevuje stádium, které nazývá Jankovský (2001) jako fáze agrese: *„Rodiče napadají (obviňují) buď sebe navzájem (samozřejmě včetně autoagrese), případně ventilují své agresivní pocity na zdravotnickém personálu, a to zejména setkají-li se s nějakou nevhodnou (iatrogenní) poznámkou či přístupem. Často je agrese namířena proti lékaři, který nepřiznivou diagnózu stanovil. (...) Snad to lze psychologicky vysvětlit tím, že rodiče vnímají celou situaci jako velikou nespravedlnost, kterou mohou zdánlivě eliminovat tím, že sami udělají nespravedlnost jinou.“ (Jankovský, 2001, s. 51)* Fázi agrese střídají deprese a úzkosti.

Rodiče mají pocit selhání, dokonce si vzniklou situaci vysvětlují jako trest za nejrůznější prohřešky v jejich životě. Deprese a úzkosti mohou způsobit stud za své dítě s postižením, rodiče mají tendence žít v ústraní. A z tohoto důvodu je velmi důležitá podpora a pomoc ze strany širší rodiny, příbuzných a přátel, ale i odborníků. Teprve po těchto nelehkých stádiích následuje akceptace a vyrovnání se s problémem. Rodiče přijímají fakt, že mají dítě s postižením. Hledají řešení do budoucna, vyhledávají kontakty s jinými rodiči, kteří se nachází ve stejné situaci a snaží si vzájemně pomoci. (Sowík, 2016; Jankovský, 2001)

Třetí etapa a zároveň poslední pojednává o smíření a realismu. Rodiče si uvědomují skutečnost, což vede k jejímu přijetí. Realisticky vnímají osobnost dítěte, realisticky přemýšlí nad jeho možnostmi a předpoklady, tak aby dosáhli dalšího vývoje. (Sowík, 2016)

Výše uvedené fáze odpovídají optimálnímu průběhu, avšak jsou situace, kdy ke konečným fázím, tedy fázím smíření, rodiče nedojdou. V průběhu procesu zvládnání této nelehké situace může dojít k samotnému odmítnutí dítěte s postižením. Dítě je následně umístěno do ústavní péče. Může nastat i situace, kdy se dítě s postižením stane terčem agresivity rodičů, což lze chápat jako bolestnou reakci. Dítě je jiné než ostatní a není například schopno naplnit očekávání rodičů, které do něj vkládali. U otců může nastat situace, kdy mají nutkání rodinu opustit, též se jedná o útěk od problému. (Jankovský, 2001)

2. 2 Vliv postižení na osobnost dítěte

„Dítě, které má pohybovou vadu od narození nebo získanou v raném dětství, zpočátku o ní vůbec neví. Postupně si začíná uvědomovat svůj nedostatek tím, že se srovnává se zdravými dětmi a ostatními lidmi. Od tohoto okamžiku ovlivňuje daná odlišnost jeho psychický stav a rozvoj jeho osobnosti. Potřebuje proto taktní vedení, láskyplné prostředí a rozumné vychovatele.“ (Monatová, 1996, s. 17)

Níže uvádíme jednotlivé vývojové období, které vždy zaměřujeme především na vývoj pohybu zdravého dítěte versus dítě tělesně postižené. Srovnáváme, v čem se vývoj liší a v čem je dítě s tělesným postižením omezováno.

Období novorozence probíhá od narození do 28. dne po narození. Hlavní činnost novorozence je především spánek, přijímání potravy a vyprazdňování se. Tyto činnosti patří mezi nepodmíněné (vrozené) reflexy. V novorozeneckém období nelze mluvit o nějakém omezení pohybu, dokonce ani rodiče či lékaři nejsou vždy schopni zpozorovat vrozené tělesné postižení.

Období kojence trvá od 28. dne do 12 měsíců věku. Dítě se začíná seznamovat se

svým nejbližším okolím. Kojenecké období ukazuje základní vrozené dispozice dítěte – jeho předpoklady pro interakci s okolním světem a pro sociální interakci s lidmi. Omakává a prohlíží si jednotlivé předměty například svou láhev a hračky. Během kojeneckého období se dítě učí postupně ovládat jednotlivé části těla. Dítě začíná obracet hlavičku za zdrojem zvuku, či sleduje pohybující se předměty. Volně pohybuje končetinami, které pokrčuje a následně natahuje. V leže na bříšku je kojeneček schopen po 2. měsíci zvedat hlavičku a ke konci kojeneckého období zvedá společně s hlavičkou i horní část hrudníku, přičemž se opírá o pokrčené paže. Avšak dítě tělesně postižené začíná zvedat hlavičku později. V 6. měsíci se dítě přidrží podaných prstů a přitahuje se do sedu. S oporou dokáže sedět vzpřímeně, s hlavou pevnou a s páteří zakřivenou jen v bedrech. Bez opory je schopno se udržet jen chvíli. Taktéž zvládá uchopování větších předmětů. V 7. měsíci se dítě udrží ve stoje úplně, pokud jej přidržujeme za ruce. Osmý až devátý měsíc je velmi důležitý. Dítě dokáže sedět pevně a vzpřímeně, dovede se i sám posadit. Dítě s tělesným postižením si sedne až po 15. měsíci. Začíná první aktivní lokomoce – lezení. Dítě začíná úmyslně pouštět hračky a sleduje jejich pád zrakem. V 10. měsíci je dítě v lezení po kolenou jisté a mnohem rychlejší, což mu umožňuje rychleji poznávat okolní svět. Celkový přehled však získává, až když se postaví a začíná chodit podél ohrádky. Kolem 12. měsíce začíná dítě s prvními nedokonalými a samostatnými kroky, ale chodí pouze, když je vedeno za ruku. (Langmeier a Krejčířová, 2006; Kraus a Šandera, 1964)

„Vrátíme-li se k vývoji dítěte od 6 do 12 měsíců, vidíme, že pokrok v oblasti pohybové přináší pokrok i do oblasti duševní. Už tehdy, když se dítě posadí, rozšíří a zvětší se značně jeho možnosti vidět více věcí a vidět je tak a z takového úhlu jako lidé dospělí. Když dítě začne lézt, rozšiřují se značně možnosti poznávat nové předměty. (...) Dalším kvalitativním skokem v oblasti psychiky jsou počátky chůze. Možnost pohybu se tím ještě více rozšíří, předměty se je více „přiblíží“, manipulace s předměty se nyní děje i vstoje. (...) U tělesně postiženého dítěte je podobná možnost poznávání jevů okolního světa a získávání vlastních zkušeností značně omezená. Jeho pohybové možnosti mu nedávají tolik příležitostí, je omezena možnost bezprostředního poznávání a psychika se začíná ve vývoji opožďovat. To jsou přímé následky tělesného postižení v duševní oblasti dítěte.“ (Kraus a Šandera, 1964, s. 139-140)

Období batolety je vymezeno od prvního roku do třetího roku života. Mezi 13. a 15. měsícem je chůze nejistá, často padá a od 15. měsíce je chůze jistější, padá zřídka a dovede utíkat. Ve dvou letech života chodí vzpřímeně a začíná mluvit. Dokáže lépe zvládat nerovnosti terénu a bez potíží překračovat práh apod. Co se týče chůze do schodů, dítě ze začátku do schodů jen leze, ale brzy (okolo 18. měsíce) chodí nahoru dobře, když je vedeno

za jednu ruku. Ve dvou letech většina dětí jde do schodů i bez přidržování. Chůze ze schodů je obtížnější, dítě se učí až kolem třetího roku. U dětí s tělesným postižením veškeré stupně vývoje probíhají mnohem pomaleji. Před třetím rokem se dítě učí jezdit na trojkolce, sáňkách a skákat do několika centimetrů. Chůzi má už jistou a bezpečnou. Mimo pohybové činnosti se dítě nadále seznamuje s okolním světem, navazuje vztah s vrstevníky, rozvíjí si slovní zásobu a začíná kreslit.

Dítě s tělesným postižením nebývá ve třech letech tolik sociálně vyspělé jako dítě zdravé. Nedostává se tak často do styku s jinými dětmi a praktické dovednosti s okolním světem získává stále pomaleji, jelikož velmi často nemůže dělat to, co jeho zdraví vrstevníci. Taktéž rodiče omezují dítě s tělesným postižením z obavy nějakého úrazu nebo onemocnění. Rodiče si často neuvědomují, že když za dítě vše udělají, tak mu berou možnost dalšího rozvoje. (Langmeier a Krejčířová, 2006; Kraus a Šandera, 1964)

Předškolní věk dítěte je období zhruba od 3 do 6 let, tzv. věk mateřské školy. Tříleté dítě zakončilo svou důležitou etapu – naučilo se chodit a běhat. Dítě se v pohybu a koordinaci stále zlepšuje a zdokonaluje, taktéž zlepšuje eleganci pohybů. V období 4. a 5. roku chodí do schodů i ze schodů sebejistě, rychle a bezpečně střídavým krokem. Běh je rychlý a bezpečný, skáče oběma nohama zároveň. Zvyšuje se obratnost ruky, lépe hází, než chytá. Dítě dokáže skákat po jedné noze. Motorika se neustále zlepšuje díky neustálé činnosti a pohybu. V 5 letech je dítě schopno se samostatně obléct i svléct. Obouvá si boty a zkouší si zavázat tkaničku. Šestileté dítě skáče z 30 cm výšky a dopadá na špičky. Je schopné stát na jedné noze se zavřenýma očima. Začíná si s ostatními dětmi hrát podle vzoru pracovní činnosti dospělých. (Langmeier a Krejčířová, 2006; Kraus a Šandera, 1964)

„U předškolního tělesně postiženého dítěte vystupují do popředí stále více (kromě přímých následků postižení) sociální následky tělesného postižení. Je to hlavně vliv rodinné výchovy, zvýšená možnost vyřazení dítěte z přirozeného dětského kolektivu, omezení účasti na přirozených dětských hrách. Velmi nebezpečným druhem sociálních následků jsou ústrky, ale právě tak zbytečné úlevy tělesně postiženému dítěti. (...) Takové dítě si pomalu zvyká na to, že nemusí vynakládat větší úsilí při získávání žádoucích předmětů a úspěchů.“ (Kraus a Šandera, 1964, s. 143–144)

Mladší školní věk dítěte je v rozmezí od 6–7 roku života, známa nástupem do základní školy, do 11-12 let, kdy se začínají objevovat první známky pohlavního dospívání. Svalová síla dítěte je větší. S tím souvisí zájem o pohybové hry a sportovní výkony. Motorické dovednosti nezávisí pouze na věku, ale i na tom, zda jsou vhodně podporovány. Dítě se dostává během školní docházky do odlišné společenské situace. Dítěti přibývají povinnosti

v podobě přípravy do školy a zodpovědnost. Dítě je pravidelně hodnoceno, jak učiteli, tak rodiči i svými spolužáky. Pohybový vývoj dítěte se neustále zlepšuje, pohyby jsou ucelenější a přesnější. Děti běhají, skáčou, hází míčem, hrají hry na rychlost apod. (Langmeier a Krejčířová, 2006; Kraus a Šandera, 1964)

Pro harmonický vývoj dítěte je velmi důležitá pochvala, pozitivní odezva, motivace a výkon dítěte. Často se stává, že právě absence evokuje v dítěti pocit méněcennosti. V tomto období má dítě potřebu se identifikovat, vytváří si svůj názor a uvědomuje si svou sexuální identitu. (Jankovský, 2001) Děti s tělesným postižením podávají slabší výkony a ztrácejí tak zájem o pohybové aktivity. Dítě si je v tomto období vědomo svých zdarů a nezdarů a je schopno se porovnávat s výkony ostatních dětí. Což souvisí i se začleněním do skupiny, jelikož postavení dítěte ve skupině většinou určuje tělesná síla a obratnost. Jedinci, kteří jsou slabí bývají často samotáři. Jiní dokážou své nedostatky kompenzovat v jiných aktivitách, pro které mají vlohy. (Langmeier a Krejčířová, 2006)

2. 3 Dospívání dítěte s tělesným postižením a výběr vhodného povolání

Střední školní věk je období dospívání, které probíhá od 11 do 15. roku života dítěte. Období dospívání se nazývá puberta. U dětí se začínají objevovat sekundární pohlavní znaky. Dospívající chtějí o všem rozhodovat sami, chtějí být samostatní. Často se opírají o své vrstevníky než o rodiče. Svěřují jim své touhy, přání a sny. Pubescenti se snaží napodobovat jednání dospělých – mluvou a chováním (kouření). Dospívající se chtějí zbavit kontroly a chtějí rozhodovat o sobě sami. Požadují větší volnost. V tomto období probíhají první platonické lásky. Čím starší je dítě s tělesným postižením, tím lépe přemáhá následky svého postižení a v době dospívání je vyrovnává. Jelikož už tolik nezáleží na stupni postižení, ale spíše na rozumových vlastnostech. Problémem jsou však následky sociální. (Vágnerová, 2012; Kraus a Šandera, 1964) Dle Jankovského (2001) je pubescent velmi citlivý na to, jak vypadá. Jakékoliv odlišnosti od svých vrstevníků jsou zdrojem různých traumat, které ohrožují jeho další vývoj. Dalším spouštěčem stresu a frustrace je neuspokojování sexuálních potřeb.

Součástí dospívání a ukončení povinné školní docházky se objevuje další překážka v podobě správného výběru povolání či dalších škol. Co se týče především toho zaměstnání, tak děti tělesně postižené mají možnost uplatnění podstatně nižší než děti zdravé. Musí se brát v úvahu všechna hlediska. Především dítě musí jevit nějaký zájem či nadšení pro zvolený obor. K práci musí splňovat předpoklady tělesné, ale i duševní. Dále si musí dítě společně

s rodiči promyslet, zda je zvolený obor uplatnitelný v dnešní společnosti. Dalším rozhodujícím faktorem je možnost technického přizpůsobení pracoviště vzhledem k danému postižení dítěte.

Kraus společně s Šanderou (1964) uvádí, že nejvhodnějším typem zaměstnání je duševního rázu. A to z toho důvodu, že se z pohledu duševní stránky vyrovnávají zdravým jedincům a tělesné postižení se ztrácí do pozadí.

Nyní se budeme věnovat povoláním, které jsou vhodné pro osoby s myopatií central core disease, jelikož právě toto onemocnění je jádrem naší bakalářské práce.

Při tomto typu onemocnění je volba povolání velmi náročná. Důležité je přihlížet k celkové hybnosti pacienta, zda je již odkázán na vozík či se stále dokáže pohybovat samostatně. Bereme v úvahu, že rozumová úroveň je zachovaná. Ve většině případech je nejvhodnější volbou pokračování ve studiu na středních odborných školách či gymnáziích. Jedinci se tak uklidní a pocity bezmocnosti se vytratí. Avšak u jedinců, kteří už nejsou schopni se pohybovat samostatně, se doporučuje dálková forma studia, jelikož doprava do školy je pro studenta velmi náročná a někdy i nemožná (třídy ve vyšších patrech, škola bez výtahy apod.). V průběhu studia se velmi často ukáže, zda jedinec bude schopen pracovat ve zvoleném oboru, protože myopatický proces se ve většině případů buď to zpomalí, nebo se i zastaví. Mezi vhodné povolání pro jedince trpícím onemocněním myopatie central core disease patří například administrativní práce, překladatelství různých publikací nebo v menších call centrech. Je vhodné vybírat budoucí zaměstnání tak, aby bylo možné jej vykonávat i doma, kdyby se náhodou zdravotní stav mladistvého zhoršil. (Kraus a Šandera, 1964)

3. VÝCHOVA DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Při zpracovávání této kapitoly jsme vycházeli z toho, že onemocnění central core disease spadá do oblasti tělesného postižení, a proto je kapitola zpracována z pohledu somatopedie, tedy bez zaměření na již zmiňované onemocnění.

Termín výchova pojmenovává záměrný proces, který rozvíjí u jedinců citové a rozumové schopnosti, jejich postoje a způsoby chování, které vyhovují daným společenským normám jednotlivých skupin ve společnosti. Výchova se značně podílí na utváření osobnosti jedince s cílem dosáhnout maximálního všestranného rozvoje.

(Renotiérova a Bendová, 2005)

3. 1 Podmínky výchovy

Aby bylo dosaženo stanoveného výchovného cíle, tak musí učitel nebo vychovatel, tělesně postižených, nemocných a zdravotně oslabených jedinců, znát podmínky výchovy, které se dělí na vnitřní a vnější neboli subjektivní a objektivní.

3. 1. 1 Vnitřní podmínky

Vnitřní podmínky neboli subjektivní se tedy týkají samotného jedince, jeho celkového tělesného a psychického vývoje a stavu. Mezi vnitřní podmínky patří především zdravotní stav – somatické a psychické zvláštnosti. Každý zdravotní stav jedince je vysoce individuální. Záleží na typu onemocnění, její léčitelnosti, stupni a druhu tělesného postižení. Zdravotní stav je definován diagnózou, na které se podílí hned několik odborníků, například lékař, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník apod. Důležitou informací pro výchovu dítěte je lokalizace poruchy hybnosti (postižení dolních či horních končetin, postižení jedné nebo obou končetin, postižení hlavy, páteře atd.).

Dalším kritériem je doba, kdy došlo k omezení hybnosti, zdali se jedná o vrozené nebo získané pohybové postižení. U vrozeného postižení lze předpokládat, že adaptaci na omezení bude jedinec zvládat lépe než u postižení získaného. U získaného postižení je rozhodující úroveň vývoje dítěte, dále rozsah zkušeností, dovedností a jejich kvalita. Při výchově je zapotřebí dbát i na charakterové vlastnosti, podle kterých jsme schopni pracovat či vychovávat dítě, snadněji poté volíme výchovné metody či zásady. Při výchově bychom neměli zapomínat na psychický stav postiženého dítěte, především potřeby emoční. Dávat dítěti najevo, že i přes jeho postižení jej máme rádi.

Mezi vnitřní podmínky výchovy spadá i mentální schopnost dítěte. Děti s tělesným postižením mohou reprezentovat buď to nadprůměrnou mentální schopnost, průměrnou mentální schopnost anebo lehký podprůměr mentální schopnosti či hlubokou mentální retardaci.

Poslední a zároveň neméně důležitou složkou vnitřních podmínek je dorozumívací schopnost dítěte. Pokud není dítě schopno se dorozumívat mluvenou řečí či psaním, tak je to opravdu závažná překážka v rámci společenského začlenění se. Jednak je pro dítě velmi obtížné navázat kontakt s vrstevníky, především intaktními a taky to znemožňuje aplikaci výchovných a pracovních úkolů. (Kábele et al., 1982; Renotiérova a Bendová, 2005)

3. 1. 2 Vnější podmínky

Mezi vnější podmínky patří zejména podmínky materiálního, společenského a výchovného prostředí. Avšak první místo zaujímá rodina, která je primární výchovnou institucí. Je přímo nutností, aby pedagogický pracovník dokázal spolupracovat s rodinnými členy.

Do vnějších podmínek výchovy spadají materiální podmínky. Jak má dítě přizpůsobeno prostředí kolem sebe. Domov, či každé sociální zařízení by mělo splňovat nároky znevýhodnění dítěte – například speciální výtahy, bezbariérové prostředí, schodolezy, či zvedací plošiny.

Společenské prostředí je v užším slova smyslu prostředí, ve kterém se vyskytují ty nejbližší osoby, které s daným dítětem komunikují, spolupracují a žijí. V případě, že je dítě v sociálním zařízení, tak jeho společenským prostředím je personál daného zařízení, popřípadě další ubytované děti. Pokud je dítě doma a dochází do školy, tak jeho společenské prostředí tvoří rodinní příslušníci a učitelé spolu se žáky daného školského zařízení. Vzhledem k tomu, že děti s postižením jsou velmi citlivé na jakýkoliv nesprávný výchovný zásah, tak je potřeba, aby ti, kteří tvoří společenské prostředí, měli taktní přístup, přesvědčivé a pravdivé jednání. Při výchově není na škodu mít osobní příklad tělesně postiženého člověka, který i přes své znevýhodnění dosáhl a dosahuje úspěchů v osobním životě, ale i v pracovním. Nikdy je totiž nebude nic motivovat více než právě osobní příklad jedince s podobnou diagnózou.

Režim dne taktéž tvoří vnější podmínky výchovy. Jedná se o určitou pravidelnost jednotlivých činností a relaxace během dne. Dítě má přehled o jednotlivém dni, ví, co se bude dít a na co se má připravit. Dítě tedy není zbytečně stresováno nečekanými událostmi. Režim

dne se samozřejmě, v případě pobytu v některém ze sociálních či zdravotnických zařízení, přizpůsobuje vůči léčebným rehabilitačním procedurám. Takže veškeré výchovné aktivity jsou podřízeny právě léčebnému procesu. Na režimu dne je tedy nutná spolupráce lékařských odborníků a výchovných pracovníků.

Součástí léčebného procesu je i pohybový režim. Jsou realizovány pouze ty pohybové aktivity, které nezhorší zdravotní stav, ba naopak podporují a rozvíjejí hybnost. Pro výchovné působení je potřeba znát stupně pohybové aktivity. První stupeň představuje jedince, který musí ležet v naprostém klidu a není tedy na místě výchovné zaměstnání. Druhý stupeň je charakteristický pro jedince, kteří musí taktéž ležet, ale je možné realizovat výchovné aktivity pomocí zrakových či sluchových podnětů. Třetí stupeň je typický tím, že děti musí ležet, ale jsou schopny zvládnout jednoduché grafické činnosti. Čtvrtý stupeň je určen pro děti, které mohou sedět a věnovat se výtvarným činnostem. Při pátém stupni pohybové aktivity se dítě pohybuje po místnosti, při čemž je i schopné se věnovat nenáročným výchovným aktivitám. Jedinec, který se může pohybovat i ve venkovním prostředí, účastnit se pod dohledem vychovatele her, procházek či jiných aktivit, spadá do šestého stupně. Poslední stupeň, tedy sedmý zahrnuje děti, které se můžou plně věnovat pohybovým činnostem. (Kábele et al, 1982; Renotiérova a Bendová, 2005)

3. 2 Obsah výchovy

Výchova osob s omezenou hybností se rozděluje do pěti složek – rozumová, tělesná, mravní, pracovní a estetická.

Složka rozumová představuje rozvoj vědomostí a dovedností, za účelem zařazení jedinců s tělesným postižením do pracovního a společenského prostředí. Taktéž učí děti poznávacím procesům, učí je, jak si správně osvojovat poznatky z různých věd a rozvíjí intelektuální schopnosti. Rozumová složka výchovy posiluje vůli a sebevědomí žáka, učí jej k samostatnosti, pěstuje aktivní postoj ke vzdělání, práci a životu. Dále se žák učí respektovat svá omezení, která z postižení vyplývá. Součástí rozumové složky je navazování kontaktů, komunikace, plánování cílů krátkodobých, ale i dlouhodobých a vytváření si vlastní identity. Rozumová složka je považována za podpůrný prostředek, nosné rameno pro další rozvoj.

Tělesná složka výchovy se snaží o optimalizaci tělesné zdatnosti, zároveň předchází zhoršení zdravotního stavu a pohybových dovedností. Nabídka pohybových aktivit je samozřejmě ovlivněna typem a stupněm tělesného postižení. Mezi nejoblíbenější však patří plavání, jelikož se ve vodě uvolňuje svalové napětí, takže dochází k relaxaci a odpočinku.

Jako další pohybové aktivity můžeme uvést handbike, basketbal na vozíku, monoski či boccia. Vychovatel zde zastupuje roli koordinátora a instruktora sportovních činností.

Další složkou je mravní výchova. Úkolem této složky je seznámit jedince s tělesným postižením se zásady slušného chování, mravního vědomí a citění. Důležitým úkolem mravní složky je navazování vztahů, což je předpokladem pro úspěšnou integraci osob s tělesným postižením do společnosti. Vychovatel by měl představovat vzor slušného a správného chování, měl by děti motivovat a podporovat.

Pracovní složka má jedince naučit kladnému vztahu k pracovní činnosti. Podporuje jejich samostatnost a soběstačnost, zároveň posiluje jejich sebedůvěru a rozvíjí motoriku. Důvodem pracovní výchovy je utvrzení pravidelného pracovního režimu. V dětském věku je pracovní výchova vedena formou hry. Výsledky z dobře provedené práce poté vyvolávají v jedincích pozitivní pocity, a především pocit užitečnosti a sebeuplatnění. Důležitými zásadami v rámci pracovní výchovy je respektování individuálních zvláštností, dodržování pracovního režimu a požadavků na hygienu pracovního prostředí. Úkolem výchovného pracovníka je budování pracovních návyků a vytváření pozitivního vztahu k práci. Pracovní výchova zahrnuje například tyto aktivity: ruční práce, práce s textiliemi, papírem, přírodninami, práci na počítači apod.

Poslední složkou je estetická výchova, která částečně navazuje a doplňuje mravní výchovu. Má za úkol rozvíjet činnost smyslových, pohybových orgánů a podporovat kladný přístup k životu. Součástí složky je i proces poznávací – různé exkurze, výstavy uměleckých děl, četba literárních děl, poslech hudby atd. Význam je i společenský, kdy si jedinec vytváří svůj osobní vkus a učí se péči o zevnějšek. Do estetické složky bychom mohli uvést muzikoterapii, biblioterapii, dramaterapii a arteterapii. Vychovatel by měl především respektovat individualitu každého dítěte. (Kábele et al., 1982; Renotierova a Bendová, 2005)

Na základě obecných poznatků o výchově žáků s tělesným postižením a o onemocnění myopatie central core disease se pokusíme stanovit zásady výchovy. Vycházíme z předpokladu, že k myopatii central core disease není přidružené žádné jiné postižení. Dítě s myopatií central core disease je schopno samostatně komunikovat. Zdravotní stav jej omezuje v pohybu a znepříjemňuje mu různé aktivity svalovými křečemi. Vzhledem k tomu, že myopatie central core disease je vrozená, tak by se měl jedinec s omezením hybnosti lépe vypořádávat. Dítě by mělo mít uzpůsobené prostředí dle individuálních potřeb (výtah, schodolezy, zdvihací plošiny apod.). Rodiče by především neměli zamezovat styku s ostatními vrstevníky, brání tak dítěti začlenění se do společnosti. Jedinec s myopatií central

core disease by neměl být omezován v pohybu, sám si určí, které pohyby mu jsou příjemné a které nikoliv. Dále by se měli rodiče vyvarovat přehnané péči a dopřát dítěti s myopatií central core disease určitou svobodu. Dítě by se mělo učit samostatnosti, takže běžné denní aktivity by za něj určitě neměli plnit rodiče. To, že dítě má omezenou hybnost není důvod omezit návštěvy vzdělávacích a kulturních akcí. Dítě se nebude cítit omezováno, a především nebude mít strach ze společnosti více lidí. Na závěr je potřeba zmínit důležitost pochvaly, která dítě motivuje k dalším a lepším výsledkům. Nesmíme zapomínat ani na projevy lásky a porozumění.

4. VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

V této kapitole se zaměřujeme na možnosti vzdělávání dětí s tělesným postižením během školního věku (6–15 let) a dorostu (15–18 let). Vzhledem k tomu, že onemocnění myopatie central core disease se řadí do oblasti somatopedie, tak jsme kapitolu o vzdělávání zpracovali pohledem obecným, tedy bez přímého zaměření na onemocnění myopatie central core disease.

Povinná školní docházka, která činí devět let, začíná v 6. roce dítěte. Do školy dítě nastupuje ve školní rok, který následuje po dovršení šestého roku života dítěte.

O připravenosti žáka na školní docházku rozhoduje pedagogicko-psychologická poradna nebo speciální pedagogické centrum, ve kterých jsou prováděná odborná vyšetření. Dítě zralé pro školu by mělo být fyzicky, duševně a tělesně vyspělé, výchovně připravené, a především schopné se přizpůsobit novým sociálním situacím. Pokud není dítě dostatečně vyspělé, tak mu ředitel školy smí se souhlasem zákonných zástupců uložit odklad školní docházky, avšak to může pouze dvakrát, tedy do osmého roku dítěte. Nejčastěji se však jedincům s tělesným postižením doporučuje odklad školní docházky o jeden rok. (Kraus a Šandera, 1964)

Žák může být vzděláván v rámci individuální či skupinové integrace, ve škole zřízené pro žáky se zdravotním postižením, v základní škole praktické a speciální pro tělesně postižené nebo formou inkluze. Pokud forma individuální integrace žákovi se zdravotním postižením vyhovuje jeho podmínkám a potřebám, tak je dítě přednostně vzděláváno v rámci integrace v běžných školách. (Kraus a Šandera, 1964; Kantor et al., 2013; Fischer a Škoda, 2008)

Integrace je charakteristická tím, že dítě s tělesným postižením navštěvuje běžnou základní školu. Avšak než nastane integrace, tak se musí dítě na tuto změnu připravit. Dítě by mělo být adaptabilní a umět ovládat své pocity, tak aby nenarušovalo průběh vyučování. Důležitou podmínkou jsou dostatečné rozumové schopnosti, tak aby bylo schopno zvládat učivo dle IVP, které většinou částečně kopíruje ŠVP. Druh postižení nesmí vyžadovat nadměrný individuální přístup, neboť by mohlo dojít k negativnímu přístupu ze strany ostatních dětí a jejich rodičů. Před nástupem do školy by nemělo být dítě stresováno. Učitel má za úkol před nástupem integrovaného dítěte připravit spolužáky, potřeba jim vysvětlit problémy dítěte, nejlepší metodou je však praktická ukázka. Nechat děti, aby si zkusily například jízdu na vozíku, práci jednou rukou nebo psaní ústy. Taktéž škola se na příchod žáka musí připravit a to tak, že zajistí maximálně možnou mobilitu žáka, speciální pracovní pomůcky či relaxační kouty.

Žák pracuje podle IVP (individuální vzdělávací plán), učební plán je přizpůsobován vůči jeho potřebám. V případě, že žák s tělesným postižením nemá přidruženou další formu postižení, především smyslovou či mentální retardaci, tak by měl zvládat rámcový vzdělávací plán běžné základní školy. Ale oproti intaktním dětem má možnost si učivo rozložit do desíti ročníků.

Rozvrh žáka odpovídá rozvrhu celé třídy, takže se spolužáky má stejný počet hodin, není nikterak oddělován od kolektivu. Škola spolupracuje s odborným pracovištěm (pedagogicko-psychologické poradny a speciální pedagogické centrum) a samozřejmě s rodinou žáka. V případě, že má dítě k sobě asistenta pedagoga, tak učitel celou výuku nenechává pouze na asistentovi, ale zapojuje žáka do běžného učebního procesu – žáka vyvolává, zkouší, zapojuje do různých aktivit a kontroluje domácí přípravu. Skupinová integrace se liší pouze tím, že je žáků se zdravotním postižením více, v jedné třídě se může nacházet například až tři děti. (Fischer a Škoda, 2008; Kantor et al., 2013)

Školy zřízené pro žáky s tělesným postižením a základní školy praktické a speciální pro tělesně postižené mají výhodu prostředí, jsou zařízené bezbariérově. Disponují dobrou dostupností do jednotlivých učeben, místností (jako například toalety), taktéž nabízejí parkování, co nejbliže ke vstupu do budovy. Dále jsou školy vybaveny speciálními výtahy nebo plošinami. Škola svým žákům může nabídnout dostatečné množství kompenzačních pomůcek v podobě otočného disku, elektrického zvedáku, prkna k přesunu, polohovacího lůžka, různých polštářků, adaptovaných klávesnic, spínačů, protiskluzné podložky apod. V případě, že při škole rehabilitační oddělení, tak žáci dochází v průběhu vyučování na rehabilitace, fyzikální terapie či na vodoléčbu. Škola se v tomto případě domlouvá s rehabilitačním oddělením tak, aby dítě nezameškávalo alespoň ty důležité předměty, takže na léčbu chodí například v době tělesné, výtvarné či hudební výchově. Některé školy mají v nabídce i specializované terapie jako je muzikoterapie, canisterapie, arteterapie či biblioterapie. Třídy jsou většinou rozděleny po 6-14 dětech, u žáků, kteří mají těžké zdravotní postižení, je počet dětí ve třídě upraven na 4-6. Výuka je někdy potřeba individualizovat, jelikož se v jedné třídě může sejít hned několik odlišných ročníků. Učitel si tedy musí připravovat různé aktivity či samostatné práce pro žáky, kterým se nemůže v daný čas věnovat, nebo využít asistenta pedagoga. U každého dítěte si musí učitel najít vhodný typ komunikace a styl zkoušení. (Kantor et al., 2013)

Inkluze je forma vzdělávání, kdy se děti nedělí na intaktní a děti s postižením. Cílem je, aby všechny děti z jedné územní oblasti navštěvovaly stejnou místní školu a byly

vzdělávány podle svých schopností, nadání a zájmů. Taktéž se snaží o vymizení škatulkování, neudává tedy žádné rozdíly mezi jedinci. Dětem s tělesným postižením se dostane tolik podpory, kolik zrovna budou potřebovat. Učitel respektuje všechna různá specifika a potřeby dětí s tělesným postižením. (Hájková, Strnadová, 2010)

Po ukončení devátého ročníku základní školy, tedy povinné školní docházky, se dítě společně s rodiči domlouvá, kam dál. Jestliže dítě nemá přidruženou další formu postižení, především smyslovou, nebo mentální retardaci, tak by se dalo říci, že má více možností. Děti si většinou vybírají buď to odborné střední školy nebo gymnázia. V každém případě je vhodnější volit školy zaměřené na humanitní obory, vzhledem k tělesnému postižení. I přes to, že zdravotní stav dítěte se pozastavil nebo zlepšil, musí vždy rodič počítat i s možností, že se zdravotní stav může zhoršit. Většinou se snaží rodiče společně s dětmi vybírat školy, tak aby bylo dítě v budoucnosti uplatitelné a samozřejmě, aby ho škola bavila. Dalším a velmi důležitým faktorem pro výběr školy je dostupnost. Vybraná škola by měla být, pokud možno bezbariérově zařízená pro volný a snazší pohyb dětí na vozíku. V případě potřeby dítěte vlastnit i některé speciální, kompenzační pomůcky. Cokoliv, co může dítěti s tělesným postižením usnadnit proces vzdělávání je důležité. (Kantor et al., 2013)

V publikaci *Tělesně postižené dítě: psychologie, léčba a výchova* uvádí Kraus společně se Šanderou (1975) za vhodné střední školy pro děti trpící myopatií, ty, které své žáky připravují na administrativní práci či překladatelskou činnost. Zdůrazňují fakt, že vystudovaný obor by měl být flexibilní, co se týče místa výkonu práce. A to z toho důvodu, aby bylo možné práci vykonávat z pohodlí domova, kdyby se zdravotní stav jedince náhle zhoršil. Zamezí se tak situaci, kdy jedinec přijde nenadále o práci a je odkázán na pomoc od svých nejbližších.

4. 1 Legislativa

Vzdělávání v České republice zastřešuje zákon č. 561/2004 Sb., který pojednává o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Školský zákon zahrnuje § 16, který pojednává o podpoře vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Vymezuje termín – dítě, žák, student se speciálními vzdělávacími potřebami jako osobu, která k naplnění svých vzdělávacích možností a užívání svých práv potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrná opatření spočívají v nezbytných úpravách ve vzdělávání, odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci, studenti mají právo na

bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.

Podpůrná opatření se dělí do pěti stupňů, podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Jednotlivé stupně podpůrných opatření lze kombinovat. (Zákon č. 561/2004 Sb., © 2010–2017)

4. 1. 2 Stupně podpůrných opatření

1. stupeň podpůrných opatření vymezuje běžně dostupné metody, které mají při správné aplikaci působit jako prevence zhoršování školní úspěšnosti žáka. Podpůrná opatření identifikují pedagogičtí pracovníci dané školy. Realizaci podpůrných opatření zajišťují vyučující ve třídě, konzultují je v poradenském pracovišti či v poradenském zařízení. Do podpůrných opatření prvního stupně spadá například úprava zasedacího pořádku, úprava časových limitů, úprava přestávek mezi hodinami, v plánování času stráveného ve škole mimo vyučování, zadávání menších celků ke zpracování. Mezi pomůcky patří například běžně dostupné učebnice, doplněné o materiály na procvičování probrané látky, materiály k vizualizaci učiva. Při vzdělávání lze využít plán pedagogické podpory.

2. stupeň podpůrných opatření zařazuje speciálně-pedagogické metody a formy práce, které je možné realizovat tak, aby neomezovaly vzdělávání ostatních žáků. Opatření se realizují na doporučení školských poradenských zařízení. Výuka žáka probíhá většinou společně se třídou. Pomůcky druhého stupně podpůrných opatření nejsou příliš finančně náročné (zjednodušené výukové materiály, nástavce na psací potřeby, psaní na PC, upravené rýsovací soupravy apod.). Žák je vzděláván pomocí plánu pedagogické podpory, či IVP. Možnost i dalšího pedagogického asistenta (1 hodina týdně). Žák má nárok na zvýšení finančních prostředků ze státního rozpočtu odpovídající potřebám žáka.

3. stupeň podpůrných opatření se realizuje na základě doporučení školských poradenských zařízení. Škola úzce s danými školskými poradenskými zařízeními spolupracuje. Potřeba využívat speciální formy, metody a postupy výuky. Rovněž rozšířené formy hodnocení žáka. Vzdělávání je uskutečňováno pomocí IVP. Mezi pomůcky patří speciální učebnice, didaktické, kompenzační a rehabilitační pomůcky. Podle potřeb žáka lze snížit počet žáků ve třídě. Služby asistenta pedagoga (5–8 hodin týdně). Je i možnost prodloužení studia, nejvýše však o jeden rok. Žákům v třetím stupni podpůrných opatření náleží navýšení finančního prostředku dle potřeb žáka.

4. stupeň podpůrných opatření vyžaduje úpravy v organizaci a průběhu vzdělávání. Opatření jsou realizována na základě doporučení ŠPZ. Žák je vzděláván podle IVP. Využívá speciální učebnice, speciální didaktické, finančně náročnější kompenzační a rehabilitační pomůcky. Ve většině případů potřeba úpravy pracovního místa. U některých žáků lze využívat náhradní formy komunikace. Potřeba asistenta pedagoga s odbornou kvalifikací, využívána i u přijímacích, závěrečných a maturitních zkoušek. Lze využít možnosti prodloužení povinné školní docházky o jeden rok. V případě střední nebo vyšší odborné školy lze prodloužit studium o dva roky. Součástí podpůrných opatření čtvrtého stupně je pravidelná výuka předmětů speciálně-pedagogické péče. Žákům náleží navýšení finančních prostředků dle potřeb žáka.

5. stupeň podpůrných opatření vyžaduje nejvyšší míru přizpůsobení organizace, obsahu, formy a metod vzdělávání vůči vzdělávacím potřebám žáka. Obsah učiva je modifikován a v případě potřeby i redukován. Žáci se vzdělávají pomocí IVP. Při vzdělávání využívají speciální učebnice, alternativní výukové materiály, speciální didaktické, kompenzační a rehabilitační pomůcky. Nutná je i úprava pracovního prostoru žáka. Potřeba dalšího pedagogického pracovníka, který se bude podílet na výuce, ale i na dalších školních aktivitách souvisejících se vzděláváním. V případě potřeby je zajišťována domácí výuka, na které se podílí pedagogové případně pracovník SPC. Podpůrná opatření vycházejí z doporučení ŠPZ. Žákům náleží navýšení finančních prostředků dle potřeb žáka. (Stupně podpůrných opatření, © 2015–2017)

Na základě obecných poznatků o vzdělávání žáků s tělesným postižením a o onemocnění myopatie central core disease vyvozujeme pro vzdělávání osob s myopatií central core disease tyto zásady: bezbariérový přístup školní budovy, vzdělávání podle individuálního plánu, osvobození z tělesné výchovy anebo možnost výuky aplikované pohybové aktivity, či její nahrazení potřebnými předměty (český jazyk, matematika apod.). V případě pobytu či větší absence žáka bychom doporučili dodání studijních materiálů a možnost konzultací s učiteli daných předmětů.

Za předpokladu, že dítě nemá jiné postižení než tělesné, doporučili bychom vzdělávání formou integrace.

5. RODINA JAKO NEJVĚTŠÍ PODPORA

Co je to vlastně rodina? Je to nejspíš pojem, jež se nemění ani s posunem času jako třeba společnost a vztahy mezi lidmi, jen se změnila pravidla v domácnosti.

„Rodina je obecně chápána jako nejpůvodnější, nejpřirozenější a nejdůležitější lidská skupina a instituce, jako ekonomická jednotka i jako základní stavební prvek sociálních struktur.“ (Reichel, 2008, s. 177)

„Rodina je malá primární společenská skupina založená na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí. (...) Tvoří společnou domácnost, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití.“ (Klíma et al, 2016, s. 27)

Člověk se stává členem rodiny již od chvíle svého zrození. Základní funkcí rodiny je funkce socializační. V podstatě nám poskytuje sociální prostředí v němž, jako děti, vyrůstáme a socializujeme se. Mezi další funkce spadá sociálně-reprodukční, kulturně-reprodukční, terapeuticko-pečovatelská, výchovně-vzdělávací a obranná. (Reichel, 2008)

Když si uvědomíme veškeré potřeby dítěte, tak zjistíme, že rodina zaujímá nezastupitelné místo.

Věříme tomu, že i v případě narození dítěte s postižením se situace nemění. Ano, rodiče tato zpráva zřejmě na nějakou dobu zasáhne, budou se s ní vnitřně prát, ale ve většině případů dítě přijmou za své, přijmou ho takové, jaké je. Po celý život mu budou oporou, budou se snažit o co největší rozvoj dovedností, socializaci a pokud možno i o rozvoj rozumových schopností. Společně budou absolvovat návštěvy lékařů, pobyty v lázních či různé typy terapií. Vždy se rodiče snaží pro dítě udělat maximum. Myslíme si, že se začnou aktivně zajímat o problematiku postižení, budou hledat různé formy, metody či aktivity, které by dítěti trochu ulevily či zpříjemnily pohyb. Z každého úspěchu dítěte budou mít radost, kterou budou dávat patřičně najevo. Budou na své dítě pyšní, co vše dokáže i přes své znevýhodnění. Veškerá podpora a láska od rodinných členů bude dávat dítěti motivaci k větším výkonům.

Proto si myslíme, že rodina je opravdu důležitá, dokáže dát dítěti tolik lásky, podpory a možností jako nikdo jiný. Dokáže s nimi sdílet upřímně radost a plně je podporovat v jejich snech i cílech. Rodina je pro děti s postižením, a nejen pro ně, ale vlastně pro všechny děti, náručí bezpečí, lásky, podpory, pochopení a radosti.

6. PRAKTICKÁ ČÁST

6. 1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je prohloubení si informací, o již zmiňovaném onemocnění myopatie central core disease. Avšak naším hlavním cílem je poukázat na možnost, že i jedinci s myopatií central core disease jsou schopni žít plnohodnotný život.

6.2 Dílčí cíle výzkumu

V návaznosti na prostudovanou literaturu jsme výzkum zaměřili na tři tematické okruhy, a to onemocnění central core disease, výchovu a dospívání, vzdělávání osob s myopatií central core disease.

6. 3 Metoda výzkumu

Pro vypracování praktické části bakalářské práce jsme zvolili kvalitativní výzkumné šetření. Jako výzkumnou metodu jsme vybrali nestrukturovaný rozhovor.

Jedná se o metodu shromažďování dat prostřednictvím verbální komunikace mezi výzkumným pracovníkem a respondentem. Výhodou rozhovoru oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do postojů respondenta. Další výhodou je, že můžeme sledovat reakce respondenta na otázky námi kladené a v případě nutnosti usměrnit průběh rozhovoru.

Nestrukturovaný rozhovor jsme vybrali z toho důvodu, že je velmi blíží k přirozené komunikaci. Výzkumný pracovník nemá připravenou přesnou formulaci otázek a jejich pořadí. Je tedy na tazateli, aby určil, které informace je potřeba od respondenta získat. Tazatel se tedy může volně vracet k nejasným bodům ve výpovědi respondenta. (Chráška, 2016)

Od této metody si slibujeme získání podrobnějších informací a osobních zkušeností týkající se onemocnění myopatie central core disease.

6. 4 Organice výzkumu

Jako první jsme oslovili respondentku s myopatií central core disease, seznámili jsme ji s účelem a cílem práce a zároveň jsme ji ubezpečili, že zůstane v naprosté anonymitě. Dívka s nestrukturovaným rozhovorem souhlasila. S respondentkou jsme uskutečnili celkem tři schůzky. Na každé schůzce jsme se věnovali jinému tematickému okruhu (onemocnění

myopatie central core disease, dětství, výchova a dospívání, vzdělávání).

Nestrukturovaný rozhovor byl veden v přátelském duchu. Rozhovor byl částečně propojován povídáním si mimo téma bakalářské práce, jelikož některé otázky se týkaly citlivých témat a byly pro respondentku náročnější.

Přepis rozhovoru naleznete v příloze. Pasáže, které se netýkaly předmětu bakalářské práce byly odstraněny.

7. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

7. 1 Onemocnění myopatie central core disease

Onemocnění central core disease je geneticky vrozené. Avšak ihned po narození nezpozorovatelné. Rodiče si kolem 18. měsíce života dívky všimli nápadné chůze po špičkách. Znepokojovalo je, že nedošlapovala na celou nohu. Rodiče postupně navštěvovali lékařské odborníky, převážně neurology. Dívka navštívila neurologa v Buchlovicích, Brně a v Praze. Neustále si ji přehazovali a dlouho dobu si nevěděli rady. Dívka podstoupila několik testů, avšak test na maligní hypertermii teprve ukázal, že onemocnění, které ji trápí je myopatie central core disease. Maligní hypertermie se totiž velmi často objevuje při onemocnění myopatie CCD. Dívka měla test na maligní hypertermii pozitivní, ale její příznaky se u dívky nevyskytují. Podle doktora je možné, že se test ve 20 % případů mílí.

Onemocnění myopatie central core disease se nikdy v rodině neobjevilo. Avšak dívka a její bratr onemocněním trpí. Bratr dívky má onemocnění v menším měřítku, dalo by se říci, že ho občasná slabost svalstva nijak zvlášť neomezuje. Jak říká dívka, tři kilometry pěší chůze není pro něj překážkou.

Onemocnění se projevuje svalovými křečemi, které dívka pociťuje neustále, ale pokaždé v jiné intenzitě. Jsou dny, kdy jsou bolesti natolik silné, že dívka nesnese na svých končetinách ani kalhoty, pouze je udržuje v teple pod tenkou dekou. Bolestivé dny střídá pocit slabosti dolních končetin. Ať už jsou dny více či méně bolestivé, vždy bude pociťovat nepříjemné brnění nohou.

Dívka si od bolesti ulevuje teplou koupelí, nebo se prohřívá se svým psem, který má zkoušky z canisterapie. Výhodou vycvičeného psa je, že vydrží dlouho dobu v klidu. Dále si pomáhá od bolesti pomocí medikamentů na lékařský předpis jako je Gabapentin a Doreta.

Každým rokem navštěvuje fyzioterapeuta a neurologa, jinak se doktorům, pokud může ráda vyhne.

Aktuálně plánuje zakoupení elektrického vozíku, a to z toho důvodu, že v okolí bydliště je velké převýšení v podobě kopců a není natolik fyzicky zdatná, aby to zvládala samostatně na mechanickém vozíku. Před tím, než dojde k zakoupení, je potřeba získat souhlas neurologa, ortopeda, psychologa, fyzioterapeuta a očního lékaře. Dívka zatím čeká na vyjádření výsledného verdiktu.

Jako kompenzační pomůcky využívá berle a vozík. Přesuny z auta nebo na postel zvládá většinou sama. Dále využívá bezbariérový výtah, který pořídili před dvěma lety. Při

rekonstrukci domu rozšiřovali šířku dveří pro lepší pohyb na vozíku. Dívka uvádí, že v případě, kdy má velké bolesti, se nepřemístí do přízemí ani pomocí výtahu.

Dívka v rámci utlumení bolestí jezdila na měsíční pobyty do lázní. V době, kdy neměla uzavřenou diagnózu navštívila lázně určené pro revmatiky. Hlavní léčebnou kúrou byl bazén se studenou vodou, která jí v žádném případě neudělala dobře. Dále jezdila do Losin a do Jánských lázní. Při lázeňském pobytu navštěvovala v okolí školu, aby ve škole tolik nezameškala. V lázních se zúčastnila několik procedur – bazén, perličkové koupele, masáže, skupinový tělocvik, individuální rehabilitace. Avšak mezi oblíbené procedury patřily masáže a perličkové koupele. Při posledním pobytu v lázních se jí nohy nespravily, ba naopak došlo k zhoršení. Pobyt se tak nestal zdrojem úlevy, ale přítěží. Z lázní odjížděla na vozíku a od té doby další pobyt v lázních neriskovala.

Dívka je o své nemoci informována pouze z úst lékařů. Sama se o podrobnější informace nezajímá. Lékařům věří a pokaždé dostane od nich uspokojivé informace. Hlavně je ráda, že ví, co jí je. Pouze rodiče si vyhledali pár odborných článků.

7. 2 Výchova a dospívání

Dívka byla se svou výchovou spokojená. Měla samozřejmě starostlivé rodiče, kteří o ni měli strach, ale zároveň ji uměli dopřát volnost. Vždy měli jen jednu podmínku a to, aby si vzala s sebou vozík. Rodiče vždy pomýšleli na situaci, kdyby jí náhodou začaly bolet nohy, tak aby si mohla sednout. Nikdy se nevyhýbala svým povinnostem, nebyla ani osvobozena od domácích prací. Musela mít uklizený pokoj jako každé druhé dítě. Ale přesto všechno bylo pro rodiče nejdůležitější to, že se vrátila domů v pořádku. Spíše, než rodiče byla starostlivá babička (ze strany matky), u té dívka nesměla dělat vůbec nic. Naopak to bylo u babičky druhé (z otcové strany), ta dívku nutila do všeho, co dělali ostatní, dívka si musela říkat o pauzu. Nyní už babička chápe, že nevydrží tak dlouho na nohách jako ostatní. Takže v případě, že se jde dělat nějaká brigáda, například sbírání švestek či hrabání sena, tak si babička volá dívku do kuchyně. Dívka na závěr podotýká, že když byla malá, tak mívala nohy v lepším stavu, takže i to mohlo zapříčinit menší starostlivost. Avšak její psycholožka označila rodiče za hyperprotektivní (moc pečující, přehnaně starostliví).

Dospívání čili pubertu prožila dívka běžně. Jediné, co ji minulo bylo obrázení hospod, jelikož ji v pohybu omezoval vozík. V dospívání tedy měla problém spíše se začleněním, jelikož vrstevníci měli odlišné zájmy. Spolužáci navštěvovali hospody, jezdili na spontánní výlety a zažívali různá dobrodružství. Dívka si byla jistá, že by zvládla například vstát brzo

ráno a jet vlakem do Prahy, objet ji na vozíku, ale taky si byla vědoma, že by další tři dny strávila v bolestech, a tak raději zůstávala doma. Pubertu měla poměrně klidnou, jelikož se spíše pohybovala v kruhu dospělých než v kruhu svých vrstevníků. Avšak do dnešní doby ji mrzí, že o zážitky z výletů přišla, proto se to snaží dohnat nyní. Každý měsíc si určí nějaké místo v České republice, kam se jede podívat. Dál, než do České republiky se bohužel nepodívá, jelikož rodiče mají strach z jazykové bariéry.

Co se týče prvních lásek a partnerských vztahů, tak to se dívce zatím bohužel vyhýbá. Je například členkou skupiny vozíčkářů, dokonce byla i na srazu. Ale necítila se tam dobře, jelikož tak trochu vybočuje z norem – nepovažuje se za typického vozíčkáře. Takže nezapadala ani do skupiny nemocných ani zdravých. Vztah naplněný láskou a pochopením by samozřejmě chtěla, ale ne za cenu toho, že by byla s někým jen z toho důvodu, že si zbyli. Přála by si po svém boku někoho, kdo ji bude mít rád takovou, jaká je.

Dívka by chtěla mít v budoucnosti i děti. Avšak se obává, že to nebude reálné, vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu. Protože pobírá spoustu medikamentů, které by s největší pravděpodobností nesměla užívat během těhotenství a kojení. Není si zcela jistá, zda by ukrutné bolesti a svalové křeče zvládla bez léků, a proto raději uvažuje o adopci.

7. 2. 1 Záliby a volný čas

Dívka ve svém volném čase trénuje asistenčního psa a se svým druhým pejskem jezdí do různých zařízení, kde společně s mamkou provádí canisterapii. Nedávno navštívila první stupeň základní školy, kde demonstrovala, strasti a potíže vozíčkářů. Jednalo se především o podporu jedné žákyně s tělesným postižením a její integrace do běžné základní školy.

Dívka ráda navštěvuje kino, ale bohužel je vzdáleno něco málo přes 40 kilometrů od místa bydliště. Takže do kina se dopravuje autem, někdy hromadnou autobusovou dopravou, ale pouze s doprovodem. Doprovod při cestování hromadnou dopravou je pro dívku důležitý z toho důvodu, že jí pomáhá přes větší překážky, které není schopna sama překonat. Od nového roku si každý měsíc určí místo, kam vyrazí na výlet, poznává krásy České republiky. Jak už bylo zmíněno výše, navštěvuje kurz anglického jazyka a další dva kurzy má v plánu. Mezi její největší zálibu patří šití korálkových šperků, s kterými každoročně na Vánoce vyjíždí na charitativní akci. Nově se začala věnovat para-agility.

7. 3 Vzdělávání

Dívka navštěvovala mateřskou školu mimo své bydliště, a to z toho důvodu, že ji škola nechtěla kvůli problémům s nohama přijmout. Takže dívka do mateřské školy dojížděla. K dispozici měla golfový kočár, takže když se šlo na procházku, tak bylo domluvené, že ho může brát s sebou. Jak jsme již zmiňovali v podkapitole *Výchova a dospívání* dívka v mladším věku neměla tak velké bolesti, spíše ji obtěžovaly zatuhlé Achillovy šlachy. Tedy měla lepší fyzickou zdatnost než v dnešní době. V mateřské škole měla dívka velmi dobré vztahy se svými vrstevníky. Její spolužáci viděli, jak se onemocnění postupně zhoršovalo, takže když vyměnila golfový kočár za vozík, tak jí všechny děti chtěly pomáhat, převážně kluci.

První stupeň základní školy absolvovala s ročním odkladem v místě bydliště. I zde měla dobré vztahy s vrstevníky, ale už nebyli tolik nápomocní, spíše si o pomoc musela říkat. Děti si převážně myslely, že má dívka nějaké výhody, úlevy. Když nemohla chodit do školy, tak jí úkoly a sešity k opsání nosil žák, který měl službu ve třídě. Zlom nastal v momentě, kdy dívce donesli sešity a v domě se potkali s paní učitelkou, která dívku zkoušela. Teprve po této situaci si spolužáci uvědomili, že se testům dívka nevyhne, a už vůbec nemá žádné výhody. Dokonce ji ještě litovali.

V rámci přestupu na druhý stupeň základní školy se dívka stěhovala z města na vesnici. Základní škola byla od vesnice vzdálená tři kilometry. Třídní kolektiv hodnotí kladně, do doby, než se vrátil spolužák z polepšovny. Po jeho návratu se začal postoj spolužáků měnit. Opět si mysleli, že má dívka výhody. Nevšímali si toho, že oni odchází ze školy v jednu hodinu odpoledne, a dívka ve škole zůstává do čtyř odpoledne. Dívka po škole dopisovala sešity, písemky anebo jí bylo vysvětlováno učivo. Na druhém stupni základní školy se jí stal nepříjemný zážitek, na který dodnes vzpomíná se slzami v očích. Měli psát matematického klokana v jídelně, avšak jídelna se nacházela v patře, kde se bez cizí pomoci dívka nemohla dostat. A ze spolužáků jí nikdo nepřišel na pomoc, a tak musela v zimě vyjet ven na vozíku a objet celou budovu školy (škola se nacházela na prudkém kopci). Dokonce ani třídní učitelka si nevšímla, že jí chybí jeden žák. Po této zkušenosti se dívka nejvíce těšila až bude moct odejít na střední školu.

Střední školu si dívka vybírala s rodiči. Společně si sedli a zvažovali různé varianty. Zvažovali možnosti uplatnění na trhu práce, možnosti dopravy a bezbariérovost jednotlivých škol. A samozřejmě zájem dívky o jednotlivé obory. Dívka se hlásila na dva – knihovnice, sociální pracovnice. Na obor knihovnice splnila přijímací zkoušky a na obor sociální

pracovnice nevyhověla podmínkám přijímacího řízení. Volba tedy byla jasná. Škola byla bezbariérově zařízená, učitelé byli velice milý a vstřícní, jen bezbariérovou toaletu měli až ve třetím patře, kam se dívka dopravovala pomocí výtahu. Náplní práce knihovnice je informační práce, příjem knih, výdej knih, zavádění knih do registru, práce v archívech. Nejvíce se však dívce na oboru knihovnice zamlouvala práce s lidmi. Střední školu dívka bohužel ze zdravotních důvodů nedostudovala. Svou školní docházku ukončila po dvou letech studia. Ale nyní už je na tom zdravotně lépe, takže v blízké době plánuje návrat do školy. Tvrdí, že do 26 let si může říkat, že nemá dostudovanou školu ze zdravotních důvodů, ale nechce si to říkat ve třiceti.

Za dobu studia neměla dívka k dispozici služby asistenta. Každá škola jí poskytla speciální lavici, uzamykatelnou skříňku na učebnice a židli na kolečkách, popřípadě klíče od výtahu a zdvihacích plošin.

Po dobu školní docházky byla dívka vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu. IVP spočíval v tom, že když nemohla chodit do školy, tak jí byli poskytnuty studijní materiály a dívka dojížděla pouze na zkoušení.

Během školských let byla dívka osvobozena od tělesné výchovy, místo toho se učila jiným předmětům, nebo doháněla zkoušky či písemky.

Po zhodnocení všech tří škol by se dívka vrátila na první stupeň základní školy, jelikož tam měla dobrý třídní kolektiv. Na střední škole se jí taktéž líbilo, ale tím, že studium musela ukončit, tak neměla příležitost se více seznámit se svými spolužáky. První stupeň základní školy a střední školu hodnotí jako nejlepší, jak přístup učitelů, tak i spolužáků.

K integraci žáků se dívka staví neutrálně. Ale ona sama říká, že je moc ráda za to, že se mohla vzdělávat mezi zdravými dětmi.

Nyní se dívka snaží vzdělávat alespoň pomocí kurzů. Navštěvuje kurz anglického jazyka a má v plánu se přihlásit na kurz tvorby webových stránek. Dále by se chtěla od své maminky naučit šít.

8. DISKUZE

V rámci diskuze, bych ráda zhodnotila kvalitu života dívky, s kterou jsem vedla rozhovor. Vzhledem ke všem informacím, které jsem od dívky získala, si myslím, že dívka žije plnohodnotný život.

I přes to, že neměla velké štěstí na třídní kolektiv, tak na lidi nezanevřela. Velice ráda chodí do společnosti, komunikuje s lidmi, je ochotná pomáhat. Dokazují to její návštěvy v základních školách a v domovech pro seniory. Kde provádí canisterapii či jen povídá o životě na vozíku. Svým způsobem podporuje ostatní, dodává jim sílu svým nemizícím úsměvem na tváři. Ráda navštěvuje kino, a to i přes to, že pokaždé musí čelit nepohodlné jízdě městskou dopravou.

Drží se své zásady, že život s vozíkem nekončí, což potvrzuje svými aktivitami. Má chuť se dál vzdělávat, ať už se jedná o dokončení školy, či absolvování některých kurzů a v neposlední řadě naučení se manuální zručnosti. Taktéž ráda cestuje, každý měsíc vyjíždí na různé výlety či akce. Pokud jí to zdravotní stav dovolí, tak se vydá na procházku či menší túru do přírody. Dokonce i přes to, že je částečně připoutaná k vozíku, tak se nebojí sportovat. Má chuť si vše vyzkoušet.

Na závěr bych uvedla, že dívka na své onemocnění nahlíží velmi reálně. Uvědomuje si hranice svého onemocnění. Je schopna si zhodnotit, na co stačí a co už by jí její zdravotní stav nedovolil. Avšak na své onemocnění či na vozík se nikdy nevymlouvala.

Věřím tomu, že dívka se může stát velkým příkladem a vzorem pro ty, kteří trpí stejným onemocněním a bojí se například vyjet do světa za kulturou či za nějakým příjemným zážitkem. Dívka je důkazem toho, že život s vozíkem opravdu nekončí.

9. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo rozšířit si vědomosti o onemocnění typu myopatie central core disease. Dalším a hlavním cílem bylo dokázat, že i jedinci s myopatií central core disease mohou žít plnohodnotný život.

V teoretické části práce jsme se zaměřili na vysvětlení pojmu myopatie central core disease. Dále jsme se seznámili s charakteristikou onemocnění, prvními projevy, diagnostikou a případnou léčbou onemocnění myopatie central core disease. Pomocí odborných studií jsme vymezili výchovu, vzdělávání a dospívání dítěte s tělesným postižením. Na základě těchto zjištěných poznatků jsme se pokusili o stanovení zásad výchovy a vzdělávání přímo pro osoby trpící onemocněním myopatie central core disease.

Součástí bakalářské práce byl výzkum, který byl realizován metodou nestrukturalizovaného rozhovoru s respondentkou trpící onemocněním myopatií central core disease. V návaznosti na teoretickou část jsme výzkum rozdělili do tří okruhů (onemocnění central core disease, výchova a dospívání, vzdělávání osob s myopatií central core disease).

Pomocí rozhovoru jsme získali potřebné informace ze života s onemocněním myopatií central core disease, které nám pomohli potvrdit náš předpoklad, že je možné s tímto typem onemocnění žít plnohodnotný život.

Jsme si zároveň vědomi, že nemůžeme na základě rozhovoru s jedním respondentem označit kvalitu života za obecnou platnost pro všechny jedince s myopatií central core disease. Ale můžeme poukázat na to, že pokud jedinec s tímto typem onemocnění budeme mít zřejmý zájem o plnohodnotný život, tak je to uskutečnitelné.

10. POUŽITÁ LITERATURA

- BABKOVÁ A. – PÍPALOVÁ L. Rehabilitace v psychiatrii. In *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada, c2006. Sestra (Grada), s. 139. ISBN 80-247-1151-6.
- FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s. 58–67. ISBN 978-80-7387-014-0.
- GELTNER D. – KOUTNÝ Z. Léčebná rehabilitace. In *Ortopedie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014, s. 75. ISBN 978-80-247-4357-8.
- HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada, 2010. Pedagogika (Grada), s. 7-9. ISBN 978-80-247-3070-7.
- CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada), s. 176-177. ISBN 978-80-247-5326-3.
- JANDOVÁ, Dobroslava. *Balneologie*. 1.vyd. Praha: Grada, 2009, s. 105. ISBN 978-80-247-2820-9.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001, s. 51-58. ISBN 80-7254-192-7.
- KÁBELE, František, Jiří KOČÍ, Josef JUDA a Oldřich ČERNÝ. *Somatopedie*. Druhé. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1982, s. 21-25.
- KANTOR, Jiří. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 33-53. ISBN 978-80-244-3707-1.
- KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada), s. 27. ISBN 978-80-247-5014-9.
- KOČÍ, Jiří. K teorii výchovy: B: Složky výchovy. In: KÁBELE, František, Jiří KOČÍ, Josef JUDA a Oldřich ČERNÝ. *Somatopedie*. Druhé. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1982, s. 78-87.
- KRAUS, Jaroslav a Oldřich ŠANDERA. *Tělesně postižené dítě: Psychologie, léčba a výchova*. Druhé. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1975.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.
- LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Přel. Ota FLÉGR. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
- MAREŠ, Jan. Fyziologie a patofyziologie svalů. In *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015, s. 441–442. ISBN 978-80-247–4867-2.
- MAREŠOVÁ, D. – KITTNAR, O. Fyziologie svalstva. In *Základy lékařské fyziologie*. Praha: Grada, 2009, s. 293–299. ISBN 978-80-247-2526-0.

MAŘÍKOVÁ, Taťána. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: MAXDORF-JESSENIUS, 2004, s. 223–225. ISBN 80-7345-015-1.

MÜLLER, Oldřich. Klasifikace a charakteristika terapií využitelných ve speciálněpedagogické péči o osoby s mentálním postižením. In *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada), s. 129. ISBN 978-80-247-3829-1.

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada), s. 38. ISBN 978-80-247-4172-7.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada, 2008. Sociologie (Grada), s. 178-189. ISBN 978-80-247-2594-9.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Petra BENDOVIÁ. *Somatopedie pro výchovné pracovníky I*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia, s. 27-33; 43–48. ISBN 80-244-1097-4.

ROKYTA, Richard. *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015, s. 638. ISBN 978-80-247-4867-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012, s. 399–401. ISBN 978-80-246-2153-1.

VAŘEKA, Tomáš. Myalgie. In *Chorobné znaky a příznaky 2: 35 vybraných znaků, příznaků a některých důležitých laboratorních ukazatelů v 32 kapitolách s prologem a epilogem*. Praha: Grada, 2011, s. 133–137. ISBN 978-80-247-3728-7.

10. 1 INTERNETOVÉ ZDROJE

KRAUS, Josef. Hlavní téma: Kongenitální myopatie. *Neurologie pro praxi* [online]. Olomouc: Solen s.r.o., 2012, **12**(4), 188–194 [cit. 2016-04-26]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/04/04.pdf>

LANTELME-FAISAN, Věra, 2016. Hipoterapie nás mimo jiné naučí sedět, lézt a chodit [online]. 6. 2. 2016 [cit. 2016 – 05 – 10]. Dostupné z: <http://hiporehabilitace-cr.com/hipoterapie/>

MICHALÍK, Jan; MONČEK, Jindřich a BASLEROVÁ, Pavlína. Stupně podpůrných opatření. In: Katalog podpůrných opatření [online]. [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/obecna-cast/3-komu-jsou-podpurna-opatreni-urcena/3-1-stupne-podpurnych-opatreni/>

Neurokineziterapie, © 2017. *Therapy centre: Centrum celostních terapií* [online]. Praha: Therapy centre [cit. 2017-04-16] Dostupné z: <http://www.therapy-centre.eu/neurokineziterapie/>

Neurokineziterapie – konkretizace obsahu, © 2017. *Therapy centre: Centrum celostních terapií* [online]. Praha: Therapy centre [cit. 2017-04-16] Dostupné z: <http://www.therapy-centre.eu/neurokineziterapie-konkretizace-obsahu/>

Neurokineziterapie – neinvazivní terapie pohybem, © 2017. *Therapy centre: Centrum celostních terapií* [online]. Praha: Therapy centre [cit. 2017-04-16] Dostupné z: <http://www.therapy-centre.eu/neurokineziterapie-neinvazivni-terapie-pohybem/>

VOHÁŇKA, Stanislav. Mezioborové přehledy: Zvýšená hladina kreatinkinázy. *Interní medicína pro praxi*[online]. Olomouc: Solen s.r.o., 2012, **14**(8a9), 322–325 [cit. 2016-04-28]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/09/07.pdf> Zákon č. 561/2004Sb., © AION CS, s.r.o. 2010-2017. *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zákon č. 561/2004Sb., © AION CS, s.r.o. 2010-2017. *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 2017-04-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

10.2 SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA 1 - ROZHOVOR

PŘÍLOHA 1

ROZHOVOR

Kdy se projeví první příznaky onemocnění myopatie central core disease?

Mělo by to být od narození. Mamka mi říkala, že v 18 měsících si všimla, že jsem spíše chodila po těch špičkách než na paty, nedošlapovala jsem celou nohou. A začali jsme objíždět ty doktory. No a ve třinácti letech mi teda neurolog řekl, že bych měla mít myopatii central core disease.

Jak je možné, že nastala tak velká prodleva?

Doktoři si mě docela přehazovali, byla jsem u neurologa v Buchlovicích, Brně a v Praze. Po testu na maligní hypertermii bylo jasno, jelikož vyšel pozitivní. A při tomto onemocnění se objevuje právě ta myopatie central core disease. Ale příznaky maligní hypertermie podle doktora nemám, bylo mi řečeno, že se test ve 20 % případů mílí. Gabebentin 400, elicea – nervy, doreta – silné bolesti, léky jsem si chodila nechávat napsat do centra bolesti ve Zlíně.

Objevilo se onemocnění ještě u jiného člena rodiny?

Ano, u bráchy, hned po narození mu dělali genetické testy na maligní hypertermii, ale on to nemá v tak velkém měřítku. Nedělá mu problém jít pěšky tři kilometry nebo je schopný jít pomáhat se dřevem na celý den a stačí mu jednodenní odpočinek, to já bych se z toho dostávala i tři dny. Jinak nikde jinde, byla jsem první.

Jak často se objevují bolesti?

Mírné bolesti jsou dalo by se říct pořád, jen se různí ta intenzita. Někdy jsou ty bolesti takové, že jenom doma ležím a nesnesu na těch nohách ani kalhoty, ponožky. Jsem jenom přikrytá takovou tenkou dekou. No a někdy jsou ty bolesti, že mám ty nohy bolavé, že si člověk není jistý, že ho ty nohy udrží. Nepříjemně v nich brní.

Bereš nějaké medikamenty na utlumení bolesti?

Jo, beru Doretu, ta je na velké bolesti, pak Gabapentin ten je taky od bolesti a pak ještě cosi na nervy.

Kolik lékařů musíte pravidelně navštěvovat?

Kvůli myopatii musím jednou za rok na kardiologii, jezdím ještě na rehabilitace, takže rehabilitačního doktora a neurologa, jinak já se doktorům, pokud můžu a nemusím tam, se vyhýbám.

Jak probíhají rehabilitace?

Vždycky cvičíme různé cviky, teď jezdím do Zlína. Doktor mi řekl, že při myopatii je průser, když nedošlápnu na paty, takže mi teď dal cvičení na zkrácené achilovky, aby se mi trochu zpravili.

Jezdíš na lázeňské pobyty?

V počátku, když ještě nevěděli přesně co mi je, tak mě poslali do lázní Poděbrady, kde se léčí revmatici. Asi si dokážeš představit, jak mé nohy, které nesnáší zimu, byly nadšené, když jsme byli v bazénu, který byl pro mě velmi studený. Ale jinak tam bylo krásně. Pak jsem jezdila do Losin a do Jánských. Ale při posledním lázeňském pobytu se mi nohy příšerně rozhodily, takže pobyt nebyl vůbec úlevou. Nohy mě začaly hodně bolet, takže jsem z lázní odjížděla na vozíku. A od té doby jsem další pobyt v lázních neriskovala.

Jak dlouho trvá pobyt v lázních?

Myslím, že čtyři až šest týdnů.

Navštěvovala si při pobytu v lázních nějakou školu?

I přes to, že jsem byla středoškolák, tak jsem tam musela chodit. I když většinou ty středoškoláky nějak moc neřeší. Že jsou schopni se vzdělávat samostatně. Já tam chodila kvůli češtině a matematice, s kterými mi pomáhali. Jinak odborné předměty jsem se učila sama. Bylo to tam fajn, učitelka nám dávala vypracované zápisky, takže jsem si je nemusela dělat sama.

Jaké procedury si podstupovala během pobytů v lázních?

Buď to bazén, nebo perličkové koupele, masáže, skupinový tělocvik, individuální rehabilitace.

Která procedura ti byla nejpříjemnější?

Nejraději jsem měla individuální rehabilitaci. Jelikož mi tam dali vždycky něco dobrého a byla s nimi sranda. Ale na nohy jsem měla nejraději ty masáže a vodoléčbu. Ale i ta rehabilitace měla občas něco do sebe, ale když jsem to někdy přehnala, šla jsem třeba na vycházku, cvičila jsem, tak potom mi to nohy daly dost najevo. Takže se mi musel upravovat plán procedur. Občas jsem tedy vynechala to společné cvičení.

Jak relaxuješ doma?

Můj pejsek (Bellinka) má zkoušky z canisterapie. Takže doma provádím to prohřívání

se. Bellinka vydrží dlouho dobu v klidu, takže na ní ležím a dáváme si šlofika. Ještě si napouštím teplou vanu a občas si tam hodím nějaké ty bylinky.

Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Používám berle a vozík. Přesunutí z auta na vozík nebo na postel zvládám většinou sama. Ale jinak v domě máme zařízený výtah. Ale když mám dny, kdy mě ty nohy opravdu bolí, tak nejsem schopna se ani tím výtahem přemístit ven. Jsem ráda, že se dostanu na záchod a pak zpátky do postele.

Hledala jsi nějakou literaturu o myopatii central core disease?

Pouze články na internetu, vesměs věřím tomu, co mi řekne doktor. Takže mi informovanost od doktorů stačí. Stačí mi, když vím, co mi je. Jenom mamka si to hledala, ale našla jen ty články.

Jaká u vás vypadala výchova?

Řekla bych, že jsem měla starostlivé rodiče, ale byla tam i volnost. Rodiče mi věřili. Akorát když jsem šla třeba ven s kamarádkami, tak jsem musela vždy sebou brát vozík. Venku jsem byla třeba až do večera, ale mamka s tím problém neměla. Hlavní bylo to, že jsem měla doma uklízené, a že jsem přišla domů v pořádku. Občas měla babička strach, takže jsem nemohla skoro nic dělat. Ale u babičky z tat'kové strany jsem zase musela říkat, že už nemůžu. Vlastně až teď to babička pochopila, takže mi nyní dovoluje chodit po zahradě, ale jen tam, kde slepice nechali vajíčka. Takže když se jdou sbírat například trnky nebo ořechy, tak si mě stáhne do kuchyně, abych tam nemusela. Ale dřív, když jsem byla menší, tak ty nohy byly lepší, takže jsem byla schopná obejít Luhačovickou přehradu. Takže nemůžu říct, že bych měla výchovu s přehnanou citlivostí rodičů a okolí.

Kam si chodila do mateřské školy?

V místě bydliště jsem do mateřské školy chodit nemohla, jelikož mě tam kvůli nohám nechtěli. Takže jsem musela dojíždět. Ve školce jsem měla takový golfový kočár. Takže když se šlo na procházku, tak jsem měla domluvené, že si můžu brát s sebou ten kočár. Když jsem byla malá, tak ty nohy ještě tolik nebolely, spíš ty achilovky zatuhlé. Neměla jsem tak silné bolesti, takže jsem toho zvládala docela dost, měla jsem lepší fyzičku.

Jak se k tobě chovaly děti?

Ve školce jsem měla velmi dobré vztahy s děckama. Viděly, jak se to onemocnění postupně zhoršovalo, takže když jsem dostala vozík, tak mi chtěli velmi pomáhat, hlavně tedy kluci. A za odměnu se chtěli vždy vozit. Byli super, prostě nápomocní.

Jak se ti líbilo na základní škole?

Museli jsme se stěhovat, kvůli škole, takže po přestěhování to bylo jiné. Nemůžu říct, že by nebyli tolik nápomocní, ani to nebyla zase úplná nesnášenlivost, ale spíš jsem si musela říkat o pomoc.

Napadá tě nějaký důvod, proč byl přístup žáků na základní škole jiný, než ve škole mateřské?

Jo, myslím si, že děcka si myslely, že mám výhody, že nejsem tak zkoušená jako oni. Když jsem do školy chodit nemohla, tak bylo dané, že kdo měl službu ve třídě, tak mi nosil domů úkoly a sešity na přepsání. Zlom asi přišel v momentě, kdy mi spolužák nesl sešity a načapal u nás učitelku matematiky, jak mi zadává písemku. Takže teprve pak si spolužáci uvědomili, že se těm testům taky nevyhnu. Ještě mě potom litovali, že učitelé chodí až ke mně domů, že musím mít pořád doma poukluzané a takové.

V případě přestupu na druhý stupeň základní školy jsi se stěhovala podruhé, jací byli spolužáci tam?

Ze začátku to jakž takž šlo, ale poté se vrátil jeden spolužák, co byl v polepšovně. Tak se postoj děcek začal měnit. Nevnímali třeba to, že když oni končili v jednu odpoledne, tak já ještě v té škole jsem, třeba až do čtyř. Kdy jsem si dopisovala písemky, které mi chyběly, nebo se nechala vyzkoušet, ale taky jsem si nechávala vysvětlovat učivo. Jednou se stalo, že se měl psát matematický klokan v jídelně. Do šatny jsem se nedostala, jelikož ta byla dole, a než bych se tam dostala, tak by mi určitě zamkli. Takže jsem musela jet okolo celé budovy, která stojí v kopci, a ještě to bylo v zimě. Dokonce ani učitelka si nevšimla, že jí tam chybím a že jsem se jí tam objevila až po 45 minutách. Ale jako promiň, myslím si, že s tím vozíkem jsem docela nápadná. Když si na to vzpomenu, je mi z toho zle. Do kopce mi pomáhal takový děda, strašně jsem se bála, aby se ještě jemu něco nestalo. Tam jsem byla fakt ráda, že už můžu jít na střední a těch spolužáků se zbavím.

Jakým způsobem jste vybírali střední školu?

No sedla jsem si s našima a řekla jsem jim, že mě baví ty knížky, tak jsem si říkala, že bych mohla být knihovnicu, ta škola nebyla špatná, mohla bych tam bydlet u babičky a na dojíždění to není tak daleko.

Studovala jsi tedy na knihovnici?

Jo, ale nedostudovala jsem ji. Mám v plánu ji dostudovat. Ale asi až za dva roky, jak dostuduje mamka s bráchou (maturita). Do 26 let si můžu říkat, že nemám dostudovanou školu ze zdravotních důvodů, ale nechci si to říkat ve třiceti nebo ve čtyřiceti. V plánu mám

ještě kurz na tvorbu webových stránek, kde je sleva i pro ZTP. Abych měla na něco papír, že něco umím.

Byla jsi spokojená na střední škole, po dobu studia?

Jo, tam jsem byla spokojená, akorát se mi tam pokazily nohy a doktorka mi řekla, že si mám vybrat buď ty nohy nebo studium, no a nohy jsou pro mě důležitější. Škola byla bezbariérová, učitelé byli nachystání, akorát měli toaletu až ve třetím patře (já měla třídu v prvním).

Jaký je náplň práce knihovnice?

Práce informační (infocentrum), příjem knih, výdej knih, zavádění knih do registru, práce v archivech, spíše archivní činnost, práce s lidmi, to se mi líbilo, nechtěla bych pracovat někde bez přístupu k lidem.

Byla jsi vzdělávána podle IVP?

Ano, docházely mi materiály, když jsem mohla, tak jsem do školy chodila, ale jinak jsem chodila třeba až na zkoušení (odpoledne). Ale bylo to tam fajn, přístup učitelů byl skvělý. Ve druháku jsem skončila, měla jsem ho splněný pouze na 75 %. Prvák jsem dělala dvakrát, nohy se mi prudce zhoršili po úmrtí v rodině, byla jsem na opiátových náplastí, takže jsem ani o sobě nevěděla a nechtěla jsem skončit na injekcích, jelikož z nich mám strach, tak jsem nakonec v druháku skončila. Chyběly mi dva předměty, ale to jsem už bohužel nezvládla.

Měla jsi třeba k dispozici asistentku?

Ne, tu jsem neměla. Měla jsem speciální lavici, a uzamykatelnou skříňku na učebnice, židli na kolečkách. Skříňku jsem musela zamykat, jelikož mi děcka knížky brali... Nikdo mě nepodržel, brali to jakoby, že když si těch mých problémů nebudou všímat, tak je oni mít taky nebudou.

Kdyby si měla možnost na některou školu vrátit, která by to byla?

Asi na první stupeň, s děčkama jsem ještě dneska v kontaktu. S děčkama ze střední bych se ráda viděla, na sraz bych jela, ale nevím, jak by mě vzali, protože jsem tam moc dlouhou dobu nebyla. Tyto dvě školy byli nejlepší, jak přístup učitelů, tak i spolužáků.

Jak u tebe probíhala puberta?

Řekla bych, že normálně. Akorát tím, že jsem byla docela mimo ten třídní kolektiv, tak mě minulo to obrázení těch hospod. Když se bavili o hospodách, tak jsem si neměla

s nimi, co říct. Ale tím, že jsem byla ve styku s dospělými nebo moc malými (předškolní věk), tak si myslím, že i to mě docela dost ovlivnilo tu pubertu. Sice mě občas trochu mrzelo, že jsem s děčkama do hospody nešla, protože jsem věděla, že zažívají různá dobrodružství (Praha na otočku). Věděla jsem, že jsem schopná vstát a objet tu Prahu na vozíku, ale taky jsem věděla, že potom bych proležela dva dny v posteli v bolestech, takže mě docela mrzelo, že jsem o tyto zážitky přišla.

Jak trávíš volný čas?

V pondělí mívám rehabilitace. V úterý a ve středu hlídám sestřenky. A ještě v úterý mám angličtinu, osvěžuji si ji, jelikož když ji nepoužívám, tak to zapomínám. Navíc jsem si dala takové předsevzetí, že každý měsíc vyjedu někam na výlet. Teď jsem byla vlastně u kamarádky na Hluboké. V dubnu nepojedu nikam, protože musím šetřit, abych se mohla v květnu podívat do Brna na animefest. A určitě si tam budu chtít něco koupit. Ještě mám v plánu se naučit šít. Chtěla bych si ušít povlak přes postel a třeba nějaký ten polštář. Nyní trénuju asistenčního psa pro jednu známou. Se svým druhým pejskem jezdím po různých zařízeních a provádíme tam společně s mamkou canisterapii. Nedávno jsem byla ve škole na prvním stupni, kde jsem pomáhala jedné holčičce ukázat jejím spolužákům, jak funguje vozík. Jelikož do té doby měla kočárek a já ji přemluvila, že vozík je pohodlnější. Tak jsme tam měli takové krátké povídání o vozičkářích. Spolužáci si poté zkoušeli jízdu na vozíku, aby poznali ty strasti a že to vlastně není žádná sranda. Sebou jsme vzali i mého asistenčního psa, takže děti mohly vidět, jak takový asistenční pes funguje. Ještě ráda šiju náramky z korálek. O víkendu budu mít sezení s maminkami z mateřského centra a budu je učit výrobu náramků, náušnic, náhrdelníku z korálek. Další víkend mám výstavu v Luhačovicích. Občas pomáhám na jarmarcích či ve vánočních dílničkách pro děti.

Jsi přihlášená na nějaký jiný kurz, než na angličtinu?

No chci se naučit šít, ale to mě bude učit mamka. A nedávno jsem našla na internetu nějaký kurz na tvorbu webových stránek, navíc tam mají slevu pro ZTP, takže mám v plánu se tam zapsat.

Navštívila jsi někdy i jiný stát, než Českou republiku?

Byla jsem nejdále na Slovensku. Rodiče se bojí jazykové bariéry. Takže jsem si řekla, že aspoň pojezdím krásy České republiky.

Jezdíš městskou hromadní dopravou?

Jezdím, ale spíše s doprovodem, aby mi pomohl se dostat přes ty překážky.

Nízkopodlažní autobusy jsou fajn, tam se dostanu v pohodě, ale je škoda, že nejezdí furt. Je tam hodně veliká časová prodleva. Někdy bych ráda jela i sama, ale nemůžu, jelikož to vypadá docela blbě, když se zvednu z vozíku a přetáhnu si ho sama například přes ten patník a pak si zase sednu. Hodně mi pomáhá bratr, sice strašně držkuje, ale vím, že kdykoliv budu potřebovat pomoc, tak on mi s tím pomůže. Nikdy by mi neřekl, že se mu nechce apod.

Jaké máš možnosti pohybu po bytě, v případě, že musíš být na vozíku?

Já myslím, že dobré. Doma jsme zřizovali výtah, takže se rozšiřovali i futra a dveře na záchod se otevírají do chodby. Většinou mi ale pomáhá rodina, například vylézt z vany.

Máš nebo měla jsi partnerský vztah?

To mě zatím bohužel minulo, nevím, jestli k mému štěstí nebo k mé smůle. Samozřejmě bych chtěla potkat někoho, kdo by mě měl rád takovou, jaká jsem a občas by mě obejmul, ale nechtěla bych to za takovou cenu, že bych byla s někým jen proto, abych s někým byla (tak jsme si na sebe zbyly). Doufám, že se ještě s někým seznámím a přijde to. Mám kamaráda na pokecání, ale pro nic víc. Jsem ve skupině vozíčkářů, kde si jako třeba sdělují rady, byla jsem jednou na vozíčkářském srazu, ale tím že vybočuji z těch norem, že nejsem úplný vozíčkář, tak mi přijde, že tam moc nezapadám. Ani do té zdravé skupiny a ani do té nemocné.

Chtěla by si děti?

Děti bych chtěla, ale nevím, jak by to u mě bylo, protože bych musela na chvíli vysadit ty léky. Nesměla bych je brát během těhotenství a při kojení, a nejsem si jistá, zda bych to vydržela, přece jenom je to skoro dva roky... Spíš bych si asi musela děti adoptovat. Nejvíce na to myslím, když kolem mě ty děti pobíhají.

Věnuješ se nějakému sportu?

Teď se věnuji para agility – zkouším to, co dělají zdraví, akorát to dělám na vozíku. Ve stanoveném čase musíš překonat například dvacet překážek, které máš očíslované, no a ty toho psa vedeš. Dáváš mu pokyny, na které překážky má jít.

Co si myslíš o integraci?

Já si myslím, že pokud je to dítě jako já, tak je to fajn. Ale pro ty ostatní děti by to bylo náročné po psychické stránce, a bylo by to náročné i pro děcka zdravé, protože ten postižený by je zpomaloval. Postižený se zbytečně trápí, snaží se vyrovnat někomu, na koho nemá. V podstatě to je jako bych se já rozhodla dělat atletiku. Myslím si, že bude lepší, když se bude srovnávat se svýma, taky se může drát dopředu. Já osobně jsem byla ráda, že jsem

byla mezi zdravýma dětmi, nedělala jsem si žádné ambice, že budu ta premiantka se samými jedničkami.

Přemýšlela jsi někdy o koupení elektrického vozíku?

Zrovna to teď řeším. Plánuji jeho zakoupení, jelikož všude na okolí mám kopce, a nemám tu fyzičku, abych se do nich drhla sama. Jenže na to potřebuješ potvrzení od neurologa, ortopeda, psychologa, rehabilitačního, očního. Předšlý doktor neurolog neměl smlouvu s pojišťovnou, nový doktor je určen pro dospělé. Takže teď čekám, co mi na to řeknou doktoři.