

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
katedra speciální pedagogiky a logopedie

Život člověka se svalovou atrofií

Bakalářská práce

Autor:	Aneta Kopalová
Studijní program:	B7506 – Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce:	PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Aneta Kopalová

Studium: P14P0708

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Život člověka se svalovou atrofií**

Název bakalářské práce AJ: Life of an individual with muscular atrophy

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude věnovat životnímu příběhu konkrétní osoby se spinální svalovou atrofií II. stupně, typu Werdnigovy Hoffmanovy choroby. V úvodu půjde o shromáždění poznatků o svalové atrofií základní pojmy, specifika onemocnění a jeho vliv na život jedince. Budou popsány změny zdravotního stavu, možnosti vzdělávání, smysluplné využití volného času a zapojení jedince do samostatného života. Cílem kvalitativního výzkumného šetření bude zdokumentovat život jedince se spinální svalovou atrofií se zaměřením na účast ve volnočasových aktivitách, analyzovat problémové oblasti a navrhnout adekvátní způsoby řešení. Klíčová slova: Jedinec s tělesným postižením, svalová atrofie, Boccia

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-7178-802-3. VÍTKOVÁ, Marie. Somatopedické aspekty. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 302 s. ISBN 80-7315-134-0. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0. HNÍK, Pavel. Svalové atrofie. 1. vyd. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1966, 178 s. Babákova sbírka.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.2.2015

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a zároveň jsem uvedla všechny použité prameny a studovanou literaturu.

V Hradci Králové dne 21. 6. 2017

Poděkování

Chtěla bych moc poděkovat mojí vedoucí práce PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a také notnou dávku trpělivosti, při zpracování bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat mému příteli, o němž je tato práce, za veškeré informace, které mi poskytl. Děkuji za jeho čas, trpělivost a také za ochotu podělit se o své životní zkušenosti. A v neposlední řadě bych chtěla také poděkovat jeho mamince. Za to, že mi poskytla veškeré informace o jejím dítěti a zároveň ji chci touto cestou vzdát můj obdiv.

Anotace

KOPALOVÁ, Aneta. *Život člověka se svalovou atrofií*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2017. 108 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá problematikou spinální svalové atrofie. V úvodních kapitolách bakalářské práce je definována terminologie a jedinec s tělesným a zdravotním postižením. Dále je rozpracována kapitola o spinální svalové atrofii a následně uvedeny specifika a vliv onemocnění na život jedince a jeho blízkého okolí. Dále budou popsány možnosti vzdělávání, smysluplné využití volného času, se zaměřením na hru boccia a zapojení jedince do samostatného života. Cílem empirické části je zdokumentování života jedince se spinální svalovou atrofií, se zaměřením na účast ve volnočasových aktivitách. Výstupem práce je analyzování problémové oblasti a navržení adekvátních způsobů řešení. Výzkumné šetření je realizováno jako kvalitativní výzkum, za použití metody případové studie, rozhovoru pomocí návodu, analýzy lékařské a psychologické dokumentace a studia odborné literatury.

Klíčová slova: jedinec s tělesným postižením, spinální svalová atrofie, Boccia.

Annotation

KOPALOVÁ, Aneta. *Life of an individual with mucular atrophy*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2017. 108 pp. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis deals with issues of spinal muscular atrophy. In the opening chapters of the thesis is defined a terminology and an individual with corporal and health defects. Further is elaborated a chapter on spinal muscular atrophy, and subsequently are given specifics and an impact of the disease on an individual's life and its surroundings. Furthermore, there are described possibilities of education, meaningful use of leisure time focused on the Boccia play and participation of the individual in an independent life. The aim of the empirical part is to document the life of the individual with spinal muscular atrophy, focusing on participation in leisure activities. The outcome of the thesis is to analyse problem areas and to propose adequate ways of solution. Research investigation is realized as a qualitative research using case study methods, an interview via instruction, analysis of medical and psychological documentation and a study of professional literature.

Keyworlds: individuals with disabilities, spinal muscular atrophy, Boccia.

Obsah

Úvod	7
1 Terminologie	9
1.1. Jedinec se zdravotním postižením	13
1.2. Jedinec s tělesným postižením.....	14
2 Vliv progresivního onemocnění.....	16
2.1. Neuromuskulární onemocnění.....	16
2.1.1. Příčiny nervosvalových onemocnění.....	17
2.1.2. Diagnostika nervosvalových onemocnění	17
2.1.3. Nejčastější typy nervosvalových onemocnění.....	17
2.2. Specifické potřeby jedince se spinální svalovou atrofií	18
2.2.1. Klinické formy SMA	19
2.2.2. Genetika a diagnostika SMA	20
2.2.3. Možnosti léčby SMA	21
3 Psychosociální aspekty života při výchově dítěte	24
3.1. Výchova v rodině.....	24
3.1.1. Reakce rodičů na postižení jejich dítěte	24
3.1.2. Zdraví sourozenci postiženého dítěte	26
3.2. Vývoj dítěte s vrozeným postižením a jeho vliv na osobnost	26
3.3. Zaměstnání a osobní život	28
3.3.1. Profesní role.....	28
3.3.2. Partnerská role	30
3.3.3. Rodičovská role	31
4 Vzdělávání, integrace a další možnosti podpory	33
4.1. Školská legislativa	33
4.2. Rámcový vzdělávací program a školní vzdělávací program.....	34
4.3. Speciálně pedagogické centrum.....	34
4.4. Individuální vzdělávací plán	36
4.5. Podpůrná opatření.....	36
4.6. Pojetí integrace a inkluze	37
5 Oblast sociální podpory	39
5.1. Dávky pro osoby se zdravotním postižením	39
5.1.1. Příspěvek na mobilitu	39
5.1.2. Příspěvek na zvláštní pomůcku	40

5.1.3.	Průkaz OZP.....	40
5.2.	Příspěvek na péči.....	41
6	Volnočasové aktivity	42
6.1.	Paralympijský sport a paralympijské hry	43
6.2.	Boccia	44
6.2.1.	Historie	44
6.2.2.	Zkrácená pravidla	45
6.2.3.	Vybavení a zařízení	46
6.2.4.	Kategorie	46
6.2.5.	Třídy	46
6.2.6.	Herní divize	48
6.2.7.	Druhy soutěží.....	48
7	Specifika života člověka se svalovou atrofií	49
7.1.	Charakteristika výzkumu	49
7.2.	Cíle a metody výzkumu	49
7.3.	Charakteristika výzkumného souboru	51
7.4.	Kazuistická studie	52
7.5.	Závěr a vyhodnocení šetření	67
	Závěr	71
	Seznam použitých zdrojů	72
	Seznam příloh	78

Úvod

Změna zdravotního stavu, onemocnění nebo jakýkoliv zásah do zdraví člověka je nepříjemnou životní situací, která ovlivní jeho dosavadní život. První slova z úst lékaře, že je s námi nebo s naším dítětem něco v nepořádku, jsou pro každého velkou negativní ránou. O to horší musí být zjištění, že se vaše několikaměsíční dítě, na které jste se tak těšili, nevyvíjí, jak by mělo. Spinální svalová atrofie (dále jen SMA) je vzácné a velmi závažné onemocnění, které má progresivní charakter. Bohužel nemá ve většině případů příznivou prognózu a délka života jedince se velmi zkracuje. U většiny rodin nastává po zjištění konečné diagnózy, fáze popření. Nečekaně musí začít uvažovat jinak, přijmout diagnózu nemoci a hledat možná řešení.

K volbě tématu mé bakalářské práce mne přiměla diagnóza přítele, kterého znám již několik let, ale nikdy jsem se jí nezabývala. Poté, co jsem hlouběji poznala obor speciální pedagogiky a zjistila si o onemocnění více informací, jsem se rozhodla zaměřit svou bakalářskou práci tímto směrem. Bylo pro mě impulzem seznámit se s problematikou tohoto onemocnění a poznat její závažnost. Poslechnout si životní příběh přítele, rodiny a využít jejich zkušeností, které mohou pomoci informovat další jedince s touto diagnózou. On je totiž zářný příklad toho, že diagnóza je jen slovo a na užívání plnohodnotného života to nic nemění. Domnívám se, že pokud je tělesné postižení spojeno se změnou tělesné integrity, je to v naší společnosti stále ještě hodně tabuizované a odsuzované téma. Málokdo si dovede představit, jaké to je žít 24 hodin denně na elektrickém vozíku, postarat se o svou osobu, domácnost, případně chodit do zaměstnání a žít stále smysluplně. Řešení každodenních problémů je pro osoby s tělesným postižením náročnější, než pro intaktní společnost, avšak vše se dá vhodnou kompenzací a pozitivním přístupem zvládnout!

První kapitola teoretické části bakalářské práce se zabývá vymezením terminologie. Uvedeny jsou pojmy lékařské a speciálně-pedagogické, které jsou pro tuto práci stěžejní. Následující dvě podkapitoly se týkají rozdílů mezi zdravotním a tělesným postižením a jejich vlivem na člověka. Druhá kapitola věnuje pozornost vlivu progresivního onemocnění na jedince. První podkapitola pojednává o neuromuskulárním onemocnění, jeho příčinách a diagnostice, což napomůže

přesnějšimu vzhledu do následující podkapitoly, která je věnována charakteristice SMA. Nejprve uvádím obecnou klasifikaci a následně je z důvodu diagnózy přítele, rozpracován druhý typ Werdnigovy-Hoffmannovy choroby. Podkapitola o Werdnigově-Hoffmannově chorobě objasní její genetické aspekty, počáteční příznaky, postupnou progresi a také se věnuji možnostem léčby a podpory, kam spadají medikamenty a více bude rozpracována Vojtova metoda reflexní lokomoce. Třetí kapitola uvede psychosociální aspekty života s touto diagnózou. V první řadě uvádím zvláštnosti výchovy v rodině, popisují reakce rodiny na postižení, a jak danou situaci vnímají zdraví sourozenci. Dále uvádím specifika vývoje dítěte s vrozeným postižením a vliv tohoto postižení na dítě. Následně se zaměřuji na pracovní uplatnění a v neposlední řadě na partnerský život a vše co k němu patří. Systému vzdělávání a dalším možnostem podpory se věnuje čtvrtá kapitola. Jsou zde uvedeny zákony a paragrafy upravující vzdělávání těchto jedinců. Zmiňuji se o rámcovém a školním vzdělávacím programu, individuálním vzdělávacím plánu, podpůrných opatřeních a integraci a inkluzi. Dále se zmiňuji o poradenství v rámci speciálně pedagogického centra (SPC) a jeho ukotvení v zákoně. Pátá kapitola se věnuje oblasti sociální podpory, která je doplněna odpovídající legislativou. Dále jsou rozpracovány dávky pro osoby se zdravotním postižením, kam spadá příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz OZP. Dále se v této kapitole věnuji také příspěvku na péči. Poslední, šestá kapitola teoretické části, se věnuje volnočasovým aktivitám, které jedinci s tělesným postižením mohou využít. Konkrétněji zpracována je hra boccia.

Praktickou část mé bakalářské práce tvoří kvalitativní výzkum, který je realizován formou případové studie, rozhovoru pomocí návodu, analýzou lékařské a psychologické dokumentace a studiem odborné literatury. Tato kapitola představuje stěžejní část mé práce, ve které se zabývám vyhodnocením získaných výzkumných dat od přítele a jeho rodiny. Získaná data jsou poté využita k vytvoření podrobné případové studie.

Doufám, že moje práce bude přínosem především pro rodiče, kteří mají dítě se SMA a dále pro dospělé lidi s touto diagnózou. Chtěla bych, aby jim tato práce dodala odvalu bojovat, protože život je krásný a stojí za to. Dále by mohla být přínosem pro studenty speciální pedagogiky, speciální pedagogy a pracovníky v pomáhajících profesích.

1 Terminologie

Tato kapitola se zabývá vymezením termínů, které budou v práci použity. Jde o obecný vhled do problematiky tělesného postižení. Uvádím ji proto, abych osvětlila termíny, které budou v práci použity.

Vada

„Porucha (impairment) je ztráta nebo abnormalita tělesné struktury nebo fyziologické funkce (včetně funkcí mentálních). Abnormalita je zde striktně chápána jako signifikantní odchylka od statisticky stanovených norem (tj. jako odchylka od střední hodnoty statisticky stanovených norem dané populace) a může být používána jen v tomto smyslu“ (MKF, 2008, s. 221).

Impairment označuje v překladu vadu, poškození, poruchu. Je to tedy ztráta nebo abnormalita psychologických, fyziologických a anatomických struktur nebo funkcí. Tento termín se vztahuje na tělesnou rovinu (Vítková, 2006).

Vady se dále dělí:

- Podle druhu poruchy – tělesné, mentální, poruchy chování, atd. Tělesné poruchy vzniklé důsledkem onemocnění, úrazu nebo ztráty hybnosti a mobility. Patří sem jak vrozené, tak i získané poruchy.
- Podle stupně – lehké, střední a těžké. Střední stupeň vyžaduje speciální přístup a metody. Pro práci s těmito jedinci je potřeba přítomnost a účast specialistů a speciálních institucí.
- Podle doby vzniku – prenatální, perinatální a postnatální (Fisher, Škoda, 2008).

Omezení

„Postižení (disability) je zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní)“ (MKF, 2008, s. 221).

Disability znamená v překladu omezení, neschopnost nebo chybění (následkem poškození) schopnosti provádět obvyklé aktivity určitým způsobem, jak je to u lidí považováno za normální. Jedná se tedy o rovinu psychologicko/pedagogickou, kdy jde o aktivity, schopnosti a možnosti. (Vítková, 2006).

Renotiérová (2006, s. 20) definuje disability jako *„Omezení funkce nebo naprostou ztrátu některé části tělesného orgánu. Toto postižení se promítá v poškozené schopnosti nebo kvalitě některých funkcí. Pokud však postižení dosud nevedlo k výchovným, vzdělávacím, osobním, pracovním nebo sociálním problémům, člověk nemusí být handicapovaný“*.

Handicap

Handicap lze definovat jako znevýhodnění. Obecně jde o takové poškození či znevýhodnění, které brání danému jedinci splnit svou roli ve společnosti a to vzhledem k jeho věku, pohlaví a sociokulturním faktorům. Nenaplnění role může být buď částečné, nebo úplné. Jde tedy o sociální rovinu (Vítková 2006).

Dle Fishera a Škody je *„Znevýhodněný jedinec handicapovaný v důsledku poruchy nebo defektu“* (Fisher, Škoda, 2008, s. 19).

Novosad (2011, s. 93) uvádí ve své publikaci, že handicap *„Označuje znevýhodnění vytvářené společností, prostředím či jednotlivci... Handicap vzniká až jako sekundární důsledek postižení, jenž je podmíněn bariérami všeho druhu, postojí společnosti a nedostatečnými systémovými mechanismy...“*.

Zdraví

Světová zdravotnická organizace definovala v roce 1984 zdraví takto: *„Zdraví je stav úplné duševní a sociální pohody a nejen nepřítomnost nemoci nebo vady“* (Vokurka, Hugo, 2005).

„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“ (Křivohlavý, 2001, s. 40).

Nemoc

„Nemoc lze chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života daného jedince a může ohrožovat i jeho život“ (Vágnerová, 2014, s. 61). Chronické onemocnění značí trvalé znevýhodnění a nemocného se nepodaří nikdy zcela vyléčit. Musí onemocnění přijmout jako součást sebe, vyrovnat se s ním a naučit se s ním žít. Jakákoliv závažná nemoc se stává zátěží a může člověka zcela změnit. Nejenom jeho aktuální stav a prožívání, ale také jeho uvažování, chování, i vlastní identitu (Vágnerová, 2014).

Elektromyografie

Elektromyografie neboli EMG. Je to vyšetření, při kterém se zachycuje bioelektrická aktivita svalů a rychlost vedení nervů po podráždění (Seidl, 2004).

Podle MUDr. Jany Haberlové je EMG „schopnost odlišit postižení svalu od postižení nervu nebo postižení nervosvalového přenosu (Hájková, Strnadová, 2011).

Jankovský (2006, s. 48) definuje elektromyografii jako *„Vyšetření svalových akčních potenciálů pomocí elektrod zavedených do svalu (tzv. myogenní vzorec, myotonické výboje se objevují až u dětí školního věku)“*.

Počítačová tomografie

Počítačová tomografie neboli CT. *„Rentgenologické vyšetření založené na zobrazování příslušné oblasti těla ve vrstvách a na počítačovém vyhodnocení i drobných rozdílů v pohlcování rentgenového záření mezi jednotlivými kousky tkáně a orgánu. Výsledný obraz je podobný řezu příslušnou částí těla s dobře viditelnými normálními i event. chorobnými strukturami“* (Vokurka, Hugo, 2005).

Svalová biopsie

Svalová biopsie je histopatologické vyšetření, která může významně přispět k upřesnění konečné diagnózy svalového postižení. Patří mezi metodicky i interpretačně náročné disciplíny, kdy se chirurgicky odejme malý vzorek svalu a ten se odešle ke zpracování. Výsledek potvrdí nebo vyvrátí diagnózu.

Podle MUDr. Haberlové je svalová biopsie chirurgické odebrání malého vzorku svalu (Hájková, Strnadová, 2011).

Jankovský (2006, s. 48) říká, že je svalová biopsie „*Vyšetření svalové tkáně z bioptického vzorku, které v případě onemocnění prokáže atrofii svalových vláken*“.

Degenerativní onemocnění nervového systému

„*Jedná se o heterogenní skupinu chorob neznámé příčiny se společnými rysy: plíživý začátek, pomalý, často roky trvající progresivní průběh, častý familiární výskyt*“ (Seidl 2008, s. 127). V období začátku onemocnění nejsou patrné příznaky a vše funguje, jak má. Postupem času se zdravotní stav zhoršuje, postižení je symetrické a častý je familiární výskyt (Seidl, 2004).

Myopatie

„*Myopatie je primárně svalové onemocnění (poškození svalové buňky). Není zřejmá ani porucha anatomická, ani porucha funkčního nervového systému*“ (Seidl 2008, s. 135).

Pro toto onemocnění je typická postupující svalová slabost, která má progresivní charakter – postupně se zhoršuje. U některých forem onemocnění, může v průběhu několika let dojít k výrazným poruchám hybnosti či úmrtí. Typické držení těla nemocného je charakteristické hyperlordózou a vystouplým břichem (Seidl, 2008).

Atrofie

Atrofie znamená „*Zmenšení normálně vyvinutého orgánu, na němž se podílí úbytek jeho buněk nebo zmenšení jejich velikosti. Může jít o fyziologický proces nebo je výsledkem patologického děje (nemoci). Např. nedostatek výživy daného orgánu, jeho nečinnost, porucha nervů, apod.*“ (Vokurka, Hugo, 2005).

Spinální svalová atrofie

Spinální svalová atrofie (zkratka SMA, angl. Spinal muscular atrophy) je autozomálně recesivně dědičné onemocnění, kdy je postižen periferní nerv a přední kořeny míšní. Můžeme pozorovat chabé parézy¹, fascikulaci² a fibrilaci³, ale nejsou přítomny poruchy čítí a intelektu.

¹ „Částečná neschopnost aktivního volního pohybu (oslabení, snížení svalového tonu, spasticita)“

² „Samovolné záškuby svalových vláken viditelné pod kůží“

³ „Velmi rychlé a nepravidelné stahy svalu, především srdečního svalu a jazyka“

Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz>

Onemocnění nejdříve postihuje dolní končetiny a později postupuje na další svalové skupiny. Prognóza nebývá pozitivní (Jankovský, 2001 a Seidl, 2004).

Autozomálně recesivní genetická porucha

„Autozomálně recesivní genetická porucha vypovídá o způsobu, jakým se nemoc dědí nebo přenáší z rodičů na jejich děti. U SMA postižené dítě dostává dvě kopie mutovaného genu, po jedné od každého rodiče. Ačkoli není charakteristicky postižen SMA, každý rodič předává jednu kopii mutovaného SMA genu“ (Simard In: Kolpingova rodina Smečno. Genetika spinální svalové atrofie: příručka pro rodiče a odborníky).

Motorický neuron

„Je to typ neuronu nebo nervu, který je při SMA postižen. Neuron je základní nervová buňka, která přijímá, vede a odpovídá na speciální signály. Laicky řečeno, motorický neuron přenáší vzruchy do nebo ze svalů, které jsou odpovědné za pohyb a kontrolu hlavy, krku, hrudníku, břicha a končetin.“

„Při SMA nemají motorické neurony v míše dostatek určitého proteinu zvaného SMN protein. Tyto motorické neurony následně nefungují normálně a mohou odumírat, což vede ke svalové slabosti a atrofii“ (Simard In: Kolpingova rodina Smečno. Genetika spinální svalové atrofie: příručka pro rodiče a odborníky).

1.1. Jedinec se zdravotním postižením

Zdravotní postižení lze definovat jako ztrátu či poškození určitého orgánového systému. Důsledkem je narušení, omezení nebo úplné chybění některé ze standardních funkcí (Vágnerová, 2014). Matoušek (2001, s. 90) definuje zdravotní postižení jako *„Postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat“.*

Příčiny vzniku pohybových postižení mohou být různé. Ať už se jedná o genetické dispozice či vlivy vnějšího prostředí, nebo následkem onemocnění či úrazu. Důležité je stanovit zavčas diagnózu, díky které můžeme určit další vývoj, progresi a kdy k ní dojde.

V populaci máme mnoho různě postižených lidí, kteří se s postižením již narodili (vrozené postižení) nebo jej získali během života (později získané postižení).

Vrozené postižení narušuje vývoj jedince již od počátku jeho života a trpí jím 3-5% dětí (Vágnerová, 2014). Autorka také uvádí, že pro jedince není postižení tak traumatizující, protože se s ním již ztotožnil. Ano, do jisté míry s tím souhlasím, ale nesmíme zapomínat na osobnost člověka – každý jsme jiný a nelze, jak se říká, házet všechny do jednoho pytle. Jistě, člověk, který se s postižením již narodil, byl od malička soustavně připravován na život. Získal určitý řád, zkušenosti a ví, co může čekat. Sestavil si jistou hodnotovou hierarchii, a dovolím si říct, že dokáže lépe ocenit život a více si ho užít, než zdravý jedinec. Možná to pro něj není tak bolestné, jako když ochrne vrcholový sportovec nebo byznysmen, avšak si dovolím nesouhlasit. Postupem času si začne uvědomovat, že je jiný a může začít nenávidět své tělo, které je pro společnost nedostačující a nesplňuje ideál krásy. V dětství si to člověk tolik neuvědomuje, jelikož jsou děti bezprostřední. S nástupem puberty se mění povaha, názory, vnímání okolí a hlavně sebe sama. Náctiletí se neustále srovnávají se svými vrstevníky – někdo je hubenější, má lepší oblečení, atd. Pro člověka s postižením je to handicap. Ovšem, není tomu tak vždy. Opět záleží na mnoha faktorech, jako je např. výchova a osobnost jedince.

Závěrem bych chtěla říct, že je zbytečné a těžké vést diskuzi, zda je těžší žít s vrozeným či pozdně získaným postižením. Obě situace přináší spoustu problémů, které se odrazí na psychice člověka.

Každý jsme jedinečná osobnost a máme jinak nastavené vnímání, práh bolesti, atd. Pokud se bavíme o získaném postižení, jeden to vezme sportovně a žije plnohodnotnější život než před úrazem, druhý to neunes a uzavře se do sebe – totéž lze použít i u vrozeného postižení. Je tedy těžké říct o jednom, že to zvládne lépe než druhý. Je to irelevantní.

1.2. Jedinec s tělesným postižením

Jankovský definuje tělesné postižení takto: „*Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte). Jedná se především o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může však jít též o různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Tyto skutečnosti se pak mohou negativně projevit také na vývoji osobnosti dítěte s postižením. Bývá narušen jeho*

psychomotorický vývoj, což se může projevit i na jiné úrovni, než jen v oblasti somatické, resp. motorické. Mohou nastat problémy také v psychické a sociální sféře (emocionální a sociální projevy, výkon, atd.)“ (Jankovský, 2001, s. 31).

Gruber a Lendl (2008, s. 34) vymezují tělesné postižení jako „*Přetrvávající nebo trvalé nápadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony*“.

Vítková (2008, s. 34) chápe tělesné postižení jako „*Vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, které se projevují porušenou hybností. Ať už tato poškození vznikají na základě dědičnosti, nemoci nebo úrazem*“.

Pohybové postižení bývá velmi častým problémem hlavně u starších lidí. U dětí je toto postižení mnohem vzácnější a postihuje méně než 1% dětí. Může mít různé příčiny, které určují míru omezení i kombinaci s dalšími potížemi.

Když se konkrétně zaměřím na pohybové postižení důsledkem poruchy svalstva, jde o narušení funkcí svalové tkáně nebo její úbytek (svalové dystrofie a atrofie). Základem této tkáně je porucha nervosvalového přenosu vzruchu (Vágnerová, 2014). Základním příznakem je tedy porušení motoriky a jde o jasně viditelné postižení dolních či horních končetin. Jak bylo již zmíněno, může být dvojího typu a to vrozené nebo získané. Vrozené vady vznikly v průběhu prenatálního vývoje, porodu nebo v začátcích postnatálního období. Získaná postižení jsou způsobena úrazem či různými nemocemi a chorobami a jejich následky (Fisher, Škoda, 2008). Dále se tělesné postižení člení na obrny, deformace a amputace. U některých poruch či vad se mohou tyto kategorie překrývat. (Novosad, 2001).

2 Vliv progresivního onemocnění

Tato kapitola se zabývá neuromuskulárním onemocněním, konkrétně spinální svalovou atrofií nebo také spinální muskulární atrofií (dále jen „SMA“) Werdnigovy-Hoffmannovy choroby II. typu a bude zaměřena pouze na tuto problematiku. Ještě než přejdu k samotné SMA, definuji předně neuromuskulární onemocnění.

2.1. Neuromuskulární onemocnění

„Neuromuskulární neboli nervosvalová onemocnění jsou u dětí různorodou skupinou, která postihuje některou z částí periferního nervového systému. Postihují hlavně periferní nerv, sval či nervosvalovou ploténku (oblast nervosvalového přechodu)“ (Haberlová, 2011, s. 19).

Neuromuskulární onemocnění má progresivní charakter, což znamená, že zdravotní stav jedince se bude postupem času zhoršovat. Pokud u jedince trvá svalová slabost delší dobu, začne ubývat svalstvo (tzv. atrofizace svalstva) a šlachy se začnou zkracovat (dochází k tzv. kontrakturám). Jestliže se svaly nehýbou a neposilují se, je jasné, že začnou ochabovat. Kromě svalů na končetinách ochabují i pomocné dýchací svaly, srdeční svalstvo a vyskytují se i poruchy polykání. Ochabování srdečních a dýchacích svalů bývá v pozdějších stádiích hlavním důvodem předčasných úmrtí. Neuromuskulární onemocnění vede tedy k tomu, že jedinec bude upoután na invalidní či elektrický vozík a zkrátí se mu doba života (Hájková, Strnadová, 2011).

Jedince, kterým se zabývá tato práce, trpí neuromuskulárním onemocněním již od 5. měsíce po narození. V dětském věku jde nejčastěji o vrozená a neléčitelná onemocnění, jež mají progredující charakter, tj. zkracuje se délka života a typická je svalová slabost. Ke svalové slabosti se přidružuje ještě opoždění psychomotorického vývoje a opožděje se také nástup schopnosti samostatné chůze. Existují však výjimečné případy, kdy se dítě nebude nikdy schopno samostatně posadit či chodit (Hájková, Strnadová, 2011).

2.1.1. Příčiny nervosvalových onemocnění

Příčiny mohou být různé, záleží, zda je onemocnění získané či vrozené. U jedinců se získaným onemocněním bývá příčinou infekce, očkování živou vakcínou, neštovice nebo úraz. Vrozené neboli dědičně podmíněné onemocnění je spíše charakteristické pro dětský věk. Typickým příkladem dědičně podmíněného onemocnění je již zmiňovaná spinální muskulární atrofie.

Příčiny souvisí i s průběhem nemoci, protože ho ovlivňují. Co se týče získaných onemocnění, jedinci mají určitou šanci na plné uzdravení. Bohužel vrozené onemocnění se nedá léčit a má charakter chronicky progredujícího onemocnění. Většinou končí smrtí pacienta, kterou zapříčiní dýchací obtíže nebo postižení srdce jak již bylo zmíněno. Samozřejmě za pomoci vhodné léčby a mezioborové péče (rehabilitace, protetika, prevence kontraktur a korekce skolióz a deformit) se dá progresi oddálit (Haberlová, 2011).

2.1.2. Diagnostika nervosvalových onemocnění

„Diagnostika je založena na klinických obtížích pacienta, objektivním neurologickém vyšetření, vyšetření periferní krve a elektrofyziologickém vyšetření (EMG)“ (Haberlová, 2011, str. 21). Pokud přetrvává i nadále nejasná diagnóza, bývá velmi často provedena svalová biopsie (viz kapitola 1 Terminologie). U jedinců s vrozeným onemocněním se vždy provádí genetické vyšetření, kdy se potvrdí typ nemoci a následně se pracuje s celou rodinou jedince v genetickém poradenství.

2.1.3. Nejčastější typy nervosvalových onemocnění

Nejčastější typy nervosvalových onemocnění jsou dva – svalové dystrofie a spinální svalová atrofie (SMA). SMA se budu věnovat v následující samostatné kapitole.

2.2. Specifické potřeby jedince se spinální svalovou atrofií

Spinální svalová atrofie je skupinou dědičných chorob, které postihují periferní motorický nerv, tzv. motoneuron. Primárně je postiženo tělo nervu, které leží v míše a z toho je odvozen název **spinální** neboli míšní svalová atrofie. Pokud dojde k postižení nervu, dochází druhotně i k postižení svalu. Ten je oslaben a postupem času dochází k úbytku svalových vláken, tj. svalovým atrofiím. Z toho vyplývá druhá část názvu **svalová atrofie** (Haberlová, 2011).

Haberlová a Hedvičáková uvádí, že „SMA jsou klinicky heterogenní skupina onemocnění, jejímž společným znakem je degenerace předních rohů míšních, často i motorických jader hlavových nervů, bez známek postižení periferního nervu. Dominuje výrazná svalová hypotonie s hypo- až areflexií končetin, svalová hypotrofie až atrofie s pozdějším vznikem deformit, fascikulace (hlavně jazyka). SMA je druhé nejčastější neuromuskulární onemocnění, je to též druhá nejčastější příčina úmrtnosti kojenců na autozomálně recesivní onemocnění“ (Haberlová, Hedvičáková, 2002, s. 180).

Jankovský (2001, s. 39) říká, že „Toto onemocnění je ve skupině kojenců s periferním hypotonickým syndromem relativně časté. Jedná se o vrozené postižení předních rohů míšních a je autozomálně recesivně dědičné. Není postižen intelekt, prognóza je nepříznivá“.

SMA jsou vzácná onemocnění, kdy jimi trpí 1:20 000 živě narozených dětí. Jak již bylo zmíněno výše, svou povahou a závažností patří mezi nejčastější příčiny úmrtí v brzkém dětském věku a řadí se na třetí pozici nejčastěji diagnostikovaného nervosvalového onemocnění u dětí. Mezi typické projevy a obtíže patří svalová slabost v oblasti pletenců dolních končetin. Dále má dítě problém se samo posadit, postavit či samostatně chodit. Bohužel existuje velká pravděpodobnost, že dítě nebude nikdy samostatně chodit, ale samozřejmě záleží na typu SMA. Například u SMA typu IV nastupují obtíže až po 30. roku života, takže opravdu záleží na typu. S pozdějším věkem a stádiem nemoci se začínají objevovat i potíže s polykáním a dýcháním. Právě dýchací obtíže vedou k předčasnému úmrtí dítěte či adolescenta při nemoci SMA a to vlivem oslabování veškerého svalstva. Postupně začnou ochabovat i dýchací svaly či srdce a onemocnění končí smrtí. Průběh nemoci je vždy chronicko progredientní, tzn., že se zdravotní stav pacienta bude jen zhoršovat. Proto se SMA řadí do kategorie tzv. nemocí s malou nadějí na uzdravení (Haberlová, 2011).

2.2.1. Klinické formy SMA

Předmětem této kapitoly je SMA II. typu na kterou se více zaměřím, ale pro úplnost uvádím všechny čtyři formy. SMA se rozděluje podle věku nástupu obtíží do čtyř základních typů:

- SMA typ I (Werdnig-Hoffman) – těžká klinická forma,
- SMA typ II – středně těžká klinická forma,
- SMA typ III (Kugelberg-Welanderova choroba) – lehčí klinická forma,
- SMA typ IV – nejlehčí klinická forma

Podle lokalizace se člení ještě na typ proximální (postiženo svalstvo pletence ramenního a pánevního pletence) a distální (postiženo svalstvo předloktí a ruky, bérce a nohy) (Vokurka, Hugo, 2005).

SMA II. typu je pomalu progredující typ nebo také středně těžká klinická forma. Jedná se o nejčastější klinickou formu SMA, která se projeví u 45% všech postižených. Obtíže se u jedinců začnou projevovat již před 6. měsícem věku, nejpozději však do 18. měsíce věku. Zpočátku je těžké určit klinickou formu, ale mezi typické příznaky patří svalová slabost v pletenci ramenním a pánevním. To znamená, že se nejprve slabost projeví v oblasti dolních končetin a později i na horních končetinách. Následuje neurologické vyšetření a je-li nález objektivní, ukazuje opožděný motorický vývoj, hypotonii a areflexii (vymizení reflexů) končetin. Kojenci jsou schopni se najíst (sát a polykat) a nepotřebují respirační podporu (Haberlová, 2011). Toto tvrzení je však u každého dítěte individuální. Následující informace jsou parafrázovány z webové stránky Kolpingova rodina Smečno. Děti s tímto typem mohou sedět bez pomoci, ale do sedu se nedostanou, takže potřebují pomoci. U batolat a dětí předškolního věku postihuje atrofie nejprve svalstvo dolních končetin, což se projeví poruchou chůze. Avšak ne vždy toto tvrzení platí. U SMA II typu se dítě samo ani neposadí, natož aby chodilo. Do určitého stupně mohou stát s pomocí ortéz, ale je to opět individuální. Mají často fascikulace jazyka a jemný třes prstů, když jsou nataženy. Také mají slabé mezižeberní svaly, takže dýchají bránicí a mohou mít problémy s odkašláváním. Chlapci bývají touto chorobou postiženi častěji a klinický průběh jejich nemoci je těžší. Často se nevyhnou potřebným operacím nebo používání korzetu. Také mívají zvýšené riziko lámavosti kostí (Kolpingova rodina Smečno, 2017). Hlavním problémem tohoto typu SMA je skolióza (Vokurka, Hugo, 2005).

Ano, skolióza je největší problém. Děti musí často podstupovat operace páteře, aby mohli dýchat a normálně fungovat. Děti, u kterých se choroba projeví, nebudou nikdy schopny se samy postavit. Délka života bývá značně zkrácena na 20-30 let a příčinou jsou, již zmíněné, respirační (dýchací) obtíže (Haberlová, 2011).

2.2.2. Genetika a diagnostika SMA

Ve většině případů dětských pacientů se SMA jde o onemocnění, které je zapříčiněno autozomálně recesivním (AR) typem dědičnosti. Můžeme se setkat i s autozomálně dominantní (AD) dědičností, avšak ta je popsána pouze u 2 % případů. AR dědičnost spočívá v tom, že se onemocnění neprojeví v každé generaci. Jedinec, který vlastní pouze jeden mutovaný gen, je zdravý a onemocnění se u něj nijak neprojeví. Tomuto jedinci se říká přenašeč. Pokud se však spojí dva přenašeči defektního genu, zapříčiní to poškození genů u jejich potomka. Ten od každého z rodičů zdědí defektní gen a stane se nositelem choroby. Tímto způsobem se přenáší i SMA (srov. Haberlová, 2011; Simard In: Kolpingova rodina Smečno. Genetika spinální svalové atrofie: příručka pro rodiče a odborníky).

SMA je způsobena delecí⁴ genu SMN I, který je nepostradatelný a zajišťuje přežití motorického neuronu. Gen SMN I je umístěn na chromozomu 5 (proto je pojmenován 5q). Výše zmíněný motorický neuron je velmi důležitý, jelikož vede signály z centrální nervové soustavy do celého těla a odpovídá za volní pohyb. Gen SMN I produkuje SMN protein, který přispívá ke správné funkci svalu. U pacientů se SMA je tomu tedy tak, že DNA je chybně přetransformováno a gen neprodukuje protein, který potřebují neurony. Neurony následně nefungují a odumírají, a proto se redukuje svalová hmota (srov. Haberlová, Hedvičáková, 2002; Haberlová, 2011; Kraus, Hedvičáková, 2006; Simard In: Kolpingova rodina Smečno. Genetika spinální svalové atrofie: příručka pro rodiče a odborníky).

Haberlová uvádí, že je každý 40. člověk v populaci přenašečem SMA. Jestliže jsou oba rodiče přenašeči vadné genetické informace, jejich potomek bude z 25 % nositelem choroby SMA a bude postižený. Ovšem, stejná pravděpodobnost platí i pro to, že jejich dítě nebude postiženo SMA a nebude ani jejím přenašečem. V České

⁴ „Druh chromozomové mutace aberace, při níž chybí část chromozomu včetně příslušných genů na ní uložených“. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/delece>

republiky se provádí screening neboli test přenašečství pouze u rodin, kde byla již v minulosti zjištěna pravděpodobnost SMA (ČT2, Klíč, 2011). Bohužel, většina rodičů netuší, zda jsou nebo nejsou přenašeči.

Párům, které čekají dítě a již mají potomka se SMA nebo se SMA projevilo u některého člena z jejich rodiny, je nabízeno genetické poradenství. To zahrnuje prenatalní diagnostiku a preimplantační genetickou diagnostiku (PGD). Prenatální diagnostika je nabídnuta během gravidity, nejčastěji mezi 10. - 13. týdnem. V tomto období se odebere kousek placenty, ze které se určí analýza DNA. Po 14. týdnu je možné provést amniocentézu, tj. metoda, při které se odebere plodová voda. Toto vyšetření může odhalit některé dědičné nemoci. Cílem prenatalní diagnostiky je stanovení přesné diagnózy, určení rizika dědičnosti pro potomstvo a nabídnutí sekundární prevence. Pokud jsou výsledky prenatalní diagnostiky pozitivní, páry se mohou rozhodnout, zda podstoupí umělé přerušení, či nikoliv. Domnívám se, že pro mnoho párů by byl tento zákrok nepřijatelný právě z etických důvodů, ale je to individuální. Proto je právě těmto dvojicím nabízena preimplantační genetická diagnostika (PGD), jež spočívá v oplodnění mimo tělo ženy - tedy asistovaná reprodukce. Vybírá se takové embryo, u kterého je vyloučeno postižení SMA či jiné onemocnění (Maříková, 2010).

Diagnostika SMA u dětí bývá provedena na základě objektivního nálezu. Nejprve se provádí test DNA a v případě, že je výsledek negativní, přistupuje se k dalšímu vyšetření. Mezi ně patří odběry krve nebo elektromyografické vyšetření. Pokud jsou i tyto testy negativní, přistupuje se ke svalové biopsii (srov. Ehler, 2012; Haberlová, Hedvičáková, 2002).

2.2.3. Možnosti léčby SMA

MUDr. Haberlová poukazuje na to, že je SMA neléčitelné onemocnění, avšak nic není ztraceno. Základem péče o pacienty se SMA je symptomatická léčba, tzn. léčba zaměřená přímo na vlastní onemocnění a jejím cílem je zmírnění příznaků. Je určena převážně k předcházení kloubních kontraktur, deformit páteře a také dechových potíží. Do intenzivní rehabilitace, která je základem, patří také lázeňská péče, ortopedická péče (např. korzety a dlahy), dále dechová rehabilitace a pomůcky (invalidní elektrický vozík nebo jiné pomůcky do domácnosti). Pacienti se SMA

užívají také farmaka, která udržují stav jejich svalů v určitém normálu a zabraňují atrofii svalstva. Mezi tyto farmaka patří např. kyselina valproová a fenylbutyrát, a dále dle potřeby doplňky stravy a vitamíny (ČT2, Klíč, 2011). Kyselinu valproovou uvádím právě proto, že jedinec, o němž je tato práce, ji užívá a jeho stav je zatím stabilizovaný. V rámci služeb zdravotnictví se využívá také chirurgická terapie, která provádí stabilizaci páteře, o které jsem se již zmiňovala. Tato stabilizace se provádí pomocí operačního zákroku, kdy se páteř zajistí po obou stranách titanovými tyčemi, které jsou k páteři připevněny tzv. transpedikulárními šrouby a submilárními kličkami. Tak se zabrání deformitě páteře, tzv. skolióze (Repko, 2011). Symptomatická léčba je mezioborová a řadí se do ní služby neurologa, ortopeda, protetiky, pediatra, pneumologa, případně také psychologa a dále pak služby sociálního a rehabilitačního pracovníka. Cílem těchto služeb je ulehčení zdravotního stavu pacienta, nikoliv však jeho úplné vyléčení. Haberlová pak dále vyzdvihuje důležitost cvičení a sportu, jelikož pohyb napomáhá ke zpomalení atrofie a zmírnění projevů onemocnění (Haberlová, 2011).

Vágnerová (2014) uvádí metody, které jsou primárně zaměřeny na podporu rozvoje pohybových kompetencí a dále na zvýšení soběstačnosti nemocného, což je velmi důležité. U některých metod může jít i o změnu postoje k vlastním problémům. Medicínská léčba je velmi důležitá pro to, aby se udržel, popřípadě zlepšil přijatelný stav. Volba této léčby závisí na typu postižení. Rehabilitační péče zahrnuje různé formy fyzioterapie, sloužící k dosažení maximálně možného stupně hybnosti a soběstačnosti. Nebo alespoň k uchování stávajících kompetencí a možností, pokud by se dalo předpokládat riziko jejich zhoršení. Ano s tím souhlasím. Myslím si, že rehabilitační péče je obzvlášť pro tyto jedince velmi důležitá. Kompenzační pomůcky umožňují jedinci dosáhnout alespoň určitého stupně pohybové samostatnosti. Myslím si, že kompenzační pomůcky jsou velmi důležité. Díky nim mohou postižené jedinci normálně fungovat a v ničem se neomezovat. Terapeutická práce s rodinou je velmi důležitá, protože pomoc potřebují i ostatní členové rodiny, jelikož zvládnutí situace není snadné ani pro ně. Užitečné mohou být i skupiny rodičů nebo partnerů tělesně postižených, jejichž cílem je podpora, sdílení obdobných problémů, získávání užitečných informací a zkušeností. Myslím, že možnost této terapeutické práce je velmi důležitá např. pro zdravé sourozence dětí se SMA, obzvlášť pokud jsou

v dětském věku a dané situaci moc nerozumí a mohou se cítit ztraceně. Je důležité jim vše vysvětlit lidským způsobem a vyslechnout si jejich trápení. Také pro matky dětí se SMA to může být velká podpora. Věřím tomu, že se musí z počátku, možná i v průběhu let, cítit bezmocně a ztraceně. Myslím se, že tato možnost jim dokáže pomoci po psychické stránce a dodat jim naději a odvalu. Poslední metodou je socioterapie, která napomáhá člověku s poruchou hybnosti např. při hledání bezbariérového bydlení či vhodného zaměstnání. V dětském věku je socioterapie důležitá právě kvůli podpoře různých dostupných volnočasových aktivit, jako např. letních táborů, sportů, atd.

Do této kapitoly patří i **Vojtova metoda reflexní lokomoce**, což je fyzioterapeutická metoda. Václav Vojta byl český neurolog, který se věnoval kineziologii a dětské neurologii. Během své praxe pracoval na objevení a výzkumu velkého množství hybných vzorců. Vycházel z představy, že v CNS každého člověka jsou geneticky zakódovány motorické vzory, které slouží k tomu, aby se tělo pohybovalo vpřed. U dětí, které mají CNS poškozenou, nejsou tyto vzory aktivní. Proto položil základy reflexní lokomoce, která napomáhá probudit a aktivovat CNS, s cílem znovuoobnovit vrozené fyziologické pohybové vzory. Metoda se skládá ze tří stěžejních poloh – reflexní plazení, reflexní otáčení a první pozice. Reflexní plazení se aktivuje na břicho, reflexní otáčení na zádech a první poloha začíná z polohy na kolenou. Celý terapeutický systém je postavený na tom, že rodič polohuje dítě a pomocí manuální aplikace tlaku na tzv. spouštěvé zóny, aktivuje svaly a dochází k vyvolání automatických lokomočních pohybů (reflexní plazení a otáčení). Terapie je velmi důležitá při diagnózách, kdy došlo k motorickému deficitu, tedy poškození motorického nervu. Má velký význam převážně pro malé děti, hlavně tedy v novorozeneckém a kojeneckém věku. Výhodou této metody je to, že není potřeba vědomá spolupráce pacienta, avšak veškerá práce spočívá na rodičích, hlavně na matce. Matka musí s dítětem několikrát denně, pravidelně a intenzivně cvičit a docházet na pravidelné kontroly k fyzioterapeutovi (Kolář, 2009).

3 Psychosociální aspekty života při výchově dítěte

Kapitola se zabývá psychologickou stránkou života jedince a jeho rodiny. Poukazuje na to, jak je pro rodiče někdy těžké vyrovnání se s diagnózou. Nejprve se tedy zaměřuji na to, jak rodina zprvu reaguje na fakt, že je s jejich dítětem něco v nepořádku. A následně se věnuji sourozencům postiženého dítěte, na které se, domnívám, často zapomíná. Vývoj dítěte s vrozeným postižením a dále vliv postižení na dítě je stěžejním bodem této kapitoly. Zmiňuji se také o pracovním uplatnění a osobním a partnerském životě, který zahrnuje i rodičovskou roli těchto jedinců. Díky profesi a partnerskému vztahu cítí člověk pocit naplnění.

3.1. Výchova v rodině

Rodina má pro dítě nezastupitelnou roli, jelikož mu v prvních rocích života zprostředkovává první kontakty s okolním světem a předává mu určité vzorce chování. Domnívám se, že by se mělo dítě narodit rodičům, kteří jsou již vyspělí, zralí a vyrovnaní. Taktéž by se mělo narodit do rodiny, která ho přijme, ať je jakékoliv a bude ho milovat. Protože právě díky rodině si dítě uvědomuje svou roli a místo ve společnosti (Kočová, 2011).

3.1.1. Reakce rodičů na postižení jejich dítěte

Pokud se rodičům narodí dítě s handicapem, je to pro ně velký otřes. Očekávali zdravé dítě, na které se těšili, a najednou je vše jinak. Začnou pociťovat selhání sami v sobě a selhání rodičovské funkce, což vede tzv. krizi rodičovské identity. Této krizi může předcházet fáze tzv. nejistoty, kdy si rodiče začínají uvědomovat, že je s jejich dítětem něco v nepořádku, ale diagnóza ještě není stanovena. Poté, co je diagnóza jasně určena se začne vše měnit – způsob myšlení, chování rodičů vůči dítěti a změna sociální identity. Změna postojů rodičů vůči dítěti může skrývat dva extrémy. Buď se rodiče stanou apatickými a dítě odmítnou nebo na dítě začnou klást přehnané nároky, kterými se snaží postižení vykompenzovat. Na rodiče a celkově na rodinu je pohlíženo, jako na někoho výjimečného, bohužel ne v pozitivním slova smyslu. Společnost vůči nim mění svoje postoje, což je pro ně značně stigmatizující (srov. Vágnerová, 2014; Kočová, 2011). S výše uvedenými slovy autorek souhlasím, avšak v dnešní době už

medicína natolik pokročila, že mnoho nemocí a postižení lze poznat už pár měsíců po početí. Potom je jen na rodičích, zda se rozhodnou přivést na svět postižené dítě či nikoliv. Co se týče postojů společnosti, domnívám se, že je to sporné. Stále se můžeme setkat s lidmi, kteří odsuzují rodiny a jedince, kteří jsou postižení a handicapovaní, avšak si myslím, že se v dnešní době pohled na rodinu s postiženým dítětem změnil. Domnívám se, že je tomu tak kvůli přibývajícím případům postižených dětí a také díky větší informovanosti společnosti. Existuje spousta nadací pro různě postižené děti a dospělé, pořádají se sbírky, benefiční koncerty, aj.

Každý rodič se s postižením svého dítěte vyrovnává individuálně, ale většina z nich si projde následujícími pěti emočními stádii, které popsala Elisabeth Kübler-Rossová. Obvykle jdou fáze v uvedeném sledu, ale tempo je pro každého individuální (Kočová, 2011).

První je fáze **šoku a popření**. Jedná se o počáteční šok, který by měl postupem času odeznít. Šok je nejčastěji doprovázen slovy „*To není možné, moje dítě, to nemůže být pravda*“. Rodičům se zhroutí představa zdravého dítěte. Situace je pro rodiče tak závažná, že dochází k popření reality, což je obranná reakce. Patří sem i obviňování lékařů a odmítání další péče.

Druhou fází je **bezmocnost**. Již pominul prvotní šok a rodiče si začínají uvědomovat následky onemocnění či postižení. Zklamání střídá bezmoc a rodiče nevědí, co mají dělat. Na jednu stranu se bojí hanby a na druhou stranu očekávají pomoc, o které ale neví, jak by měla vypadat.

Třetí fází je **postupná adaptace a vyrovnávání se s problémem**. Rodiče začínají mít zvýšený zájem o další informace. Snaží se pochopit, jak postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jak mají o dítě pečovat a jak bude vypadat jeho budoucnost. Stále přetrvávají pocity úzkosti, deprese a je zvýšené riziko rozpadu rodiny, jelikož se partneři mohou začít navzájem obviňovat. Důležitým řešením je najít způsob, jakým budou se situací bojovat – lékaři, rehabilitace, speciálněpedagogické postupy, organizace a spolky rodičů, aj. Zde mohou nalézt více informací a pochopení.

Čtvrtá fáze je fází **smlouvání**. Rodiče opět popírají skutečnost a hledají další možnosti léčby, i když vědí, že to dítěti nepomůže. Často navštěvují různé léčitele, alternativní léčbu nebo se upínají k náboženství. Pořád mají malou naději v uzdravení.

Poslední fází je fáze **realistického postoje**. Rodiče přijmou dítě takové, jaké je a sleví ze svých nároků. Začnou uvažovat realističtěji. Ovšem, není tomu tak vždy. Vše záleží na postupném vývoji dítěte a případných potížích (srov. Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Slowík, 2007).

3.1.2. Zdraví sourozenci postiženého dítěte

Pro zdravé sourozence postiženého dítěte, je tato role velmi obtížná a většinou ji nesou velmi špatně. Pociťují, že je jejich postižený sourozenec v mnoha věcech privilegován a jeho projevy a činy jsou tolerovány. Mohou začít žárlit, protože si uvědomují nadřazenost nemocného sourozence. Taktéž cítí opomíjení ze strany rodičů, což může vyústit v pocity méněcennosti, hanby, strachu i viny. Postupem času jim však dojde, jak závažné onemocnění jeho sourozenec má a že je vlastně vše jinak. Domnívám se, že nejhlavnější roli zde hrají rodiče. Ti musí zdravému dítěti vysvětlit vzniklou situaci a její závažnost. V lepším případě, když dítě vše pochopí, začíná většinou pociťovat hrdost, lásku a potřebu nemocného sourozence ochraňovat. Rozvíjí se ohleduplnost, více tolerance, ochota pomoci druhým lidem, pomáhat slabším. V tom horším případě může vše dopadnout následovně. Pro rodiče se stává středobodem postižené dítě a to zdravé zanedbávají. Od zdravého dítěte očekávají rychlejší vyspění a pomoc s handicapovaným sourozencem. Kladou na něho přehnané nároky a přenášejí na něj veškerá negativa. Často si však neuvědomují, jak bolestné to pro zdravé dítě může být a jaké následky z toho do budoucna plynou. Nedostatek zájmu od rodičů, kompenzuje zdravé dítě např. nevhodným upoutáním pozornosti, špatný prospěch ve škole, agrese, praní a záškoláctví, a další. Mohou se začít zlobit na postiženého sourozence, na jeho chování, na rodiče a na celý život a osud. Stanou se z nich nešťastní lidé. Samozřejmě oba případy záleží na různých okolnostech, jak např. na typu postižení, věkovém rozestupu, počtu dětí v rodině a také na přístupu rodiny a osobnosti zdravého dítěte (srov. Kočová, 2011; Vágnerová, 2014)

3.2. Vývoj dítěte s vrozeným postižením a jeho vliv na osobnost

Vývoj postiženého dítěte prochází stejnými fázemi, jako vývoj zdravého dítěte pouze s tím rozdílem, že jsou limitovány některé kompetence v důsledku postižení. Vývoj postiženého dítěte má obecné charakteristické znaky, ale nutno uvést, že u

každého jedince probíhá trochu jinak, protože každý je jedinečný. Pohybové postižení bývá příčinou podnětové, ale i citové deprivace a tím je omezena možnost získat potřebné zkušenosti. Psychický vývoj dítěte ovlivňuje převážně výchovný přístup rodiny. A nyní rozpracuji každé vývojové období dle Vágnerové (2001, 2014).

Období kojeneckého věku je označováno jako fáze senzomotorické inteligence a pokud je narušen pohybový vývoj, dojde k opoždění a dítěti chybí sociální interakce. Pohybové schopnosti ovlivňují i vztah s matkou – podle druhu postižení se matka chová k dítěti. Např. má-li dítě postiženou mimiku a horní končetiny, dojde ke ztrátě zájmu o dítě.

V **batolecím období** je velmi důležitá schopnost samostatné lokomoce. Pokud je tato schopnost narušena a dítě se nepohybuje, zůstává závislé na okolí, které mu musí veškeré podněty zprostředkovat. Dítě se může zdát málo zvědavé, apatické, chybí mu poznatky o okolí. Nenastává ani odpoutávání od matky a v pozdějším věku může být označeno jako „*zcela nesamostatný objekt*“ péče rodičů (Vágnerová, 2014, s. 240). Nutnost prosadit si svou se u těchto dětí objevuje až později.

V **předškolním věku** dochází k postupné stabilizaci poznávacích funkcí. Rozumové schopnosti dosahují normy, ale úroveň socializace není uspokojivá. Děti s tělesným postižením musí zvládat více zátěžových situací, což může mít za následek to, že jsou závislejší na rodině a úzkostnější. Špatná komunikace s vrstevníky tomu taky moc nepomůže. Za to může nedostatek sociálních zkušeností a kompetence.

Ve **školním věku** mohou nadále přetrvávat problémy s osamostatňováním a špatné vztahy s vrstevníky. Tyto děti mají kamarády, ale jejich vztah je jiný než u zdravých dětí. Často mají problém s vyrovnáním se sebou samým. Bývají často přehlíženy, odmítány a stávají se terčem šikany.

Tělesné postižení představuje sociální znevýhodnění, ať už nápadností pohybu či deformací zevnějšku. Tito lidé bývají společností na jedné straně často podceňováni (nižší očekávání) a na druhé straně jsou jejich činy více tolerovány. Většinou jde o zkreslený pohled, kdy si myslí, že mají nízký sociální statut a to právě kvůli tomu, že snadno vzbuzují extrémní postoje. Bývají izolováni, terčem posměchu nebo na druhé straně ochraňováni (Vágnerová, 2014).

Právě jedinec s degenerativním svalovým onemocněním, o němž je tato práce, mi vyprávěl, jak nesnáší soucitné pohledy. Lidé na něm vidí pouze jeho vozík a slabé

tělo a tím z něho dělají někoho méněcenného. S tím souvisí estetický handicap, kdy je nepěkný zevnějšek odsuzován a vzniká negativní hodnocení – např. že je daný člověk zlý, mstivý, apod. jak to známe z pohádek. Pro příklad uvádím pohádku O perníkové chaloupce, kde je zlá, škaredá ježibaba s bradavicemi na nose. Děti si potom myslí, že všichni staří lidé musí být zlí a škaredí. Nebo Rumplcimpřcampr, kde figuruje malý zákeřný skřítek. V dětech to může vzbuzovat pocit, že všichni malí lidé, jsou mazaní, mstivý a zlí. Jde o určité stigma, které se v nás zakotvuje již v dětství, právě díky pohádkám a přetrvává do dospělosti.

Do této kapitoly spadá i komunikace. Ať už mezi zdravým člověkem a tělesně postiženým, tak i mimické a pantomimické projevy. Zdraví lidé, bavící se s tělesně postiženým, většinou postižení ignorují. Což si myslím, že není správné. Neměli bychom postižení ignorovat. Naopak je součástí daného člověka a patří k němu. Může s sebou nést i další zdravotní komplikace, na které bychom neměli zapomínat a nepřeceňovat člověka. Měli bychom být více ochotní ve vztahu k tělesně postiženým a neukazovat jim svoji nadřazenost. A stejně tak oni by neměli zneužívat svého postižení ve svůj prospěch (Vágnerová, 2014).

3.3. Zaměstnání a osobní život

Dospělost je obdobím, kdy se chce mladý člověk osamostatnit a vést svůj vlastní život. K této svobodě však patří i jistá míra odpovědnosti a zralosti. Pro lidi s postižením je v tomto stádiu nejdůležitější přijmout svůj handicap a vyrovnat se ním; jen tak se stanou zralými jedinci, kteří za sebe a svůj život mohou nést odpovědnost a být popř. i rovnocennými partnery. V dospělosti je důležité zvládnout tři základní role – profesní, partnerskou a rodičovskou. Jedinec, o němž je tato práce, zastává v současné době pouze roli profesní a partnerskou, proto budou právě tyto dvě rozebrány více než role rodičovská.

3.3.1. Profesní role

Profesní role spadá do jedné ze čtyř složek ucelené rehabilitace – složka pracovní. Cílem této složky je získání a udržení zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Ač to nemusí každý brát jako samozřejmost, pro postižené jedince je práce stejně důležitá, jako pro zdravou populaci. Uspokojuje celou řadu potřeb, upevňuje

sebevědomí a zajišťuje sociální kompetence, jako např. schopnost komunikovat, navazovat kontakty, apod. Izolace v domácím prostředí je pro jedince s postižením velký problém, protože se tak ztrácí jeho schopnosti a dovednosti, které nabyl.

Najít, získat a udržet si práci je tedy pro osoby s postižením někdy opravdu těžké. Musí hledat takové zaměstnání, které budou schopni vykonávat jak po fyzické, tak i psychické stránce a to nebývá lehké. Často na ně čeká ještě mnoho překážek. Třeba takový nástup do zaměstnání bývá pro jedince s postižením velmi často stresující, jelikož se musí začlenit do kolektivu zdravých lidí, kteří mohou být netaktní a ulpívat na předsudcích. Další překážkou mohou být přehnané nároky či nevhodné podmínky ze strany vedení, nebo naopak nedostatek zkušeností v daném oboru či pomalé pracovní tempo a nižší výkonnost ze strany jedince s postižením. Privilegia ze strany vedení vůči postiženému taktéž nepomohou, naopak je to pro jedince stresující a kolegové smí opět uplatnit své předsudky. Pro řadu podniků je nepohodlné zaměstnávat mladé nezkušené lidi a jinak tomu není ani v případě postižených jedinců, kteří budou mít vždy nižší výkonnost. Tohle všechno má neblahý dopad na jedince, který se může znovu utvrzovat ve vlastní odlišnosti a neschopnosti. Řešením je změna pohledu celé společnosti, ne jen postiženého (Hadj-Moussová, 2004).

Další riziko může nastat i v podobě nezaměstnanosti, která je u těchto jedinců velmi vysoká. Zažívají frustraci, která může vést k řadě obranných reakcí, jako např. obviňování společnosti ze své nemohoucnosti. Podle postižených jedinců může společnost za to, že jim nezbývá nic jiného než žebrať a být závislí na invalidním důchodu. Cítí od zdravé populace nadřazenost, která je většinou neoprávněná a upevňuje se v nich pocit ohrožení, který může vést k tendenci vymáhat vše, o čem si myslí, že jim po právu náleží. Na druhé straně dochází k dalšímu extrému, kdy jedinec s postižením demonstruje a ztotožní se s invalidní bezmocností a pomocí ní dosahuje svých cílů. Taktéž se může objevovat náhradní uspokojování primitivnějšími potřebami, jako jsou jídlo, kouření či alkohol (srov. Hadj-Moussová, 2004; Vágnerová, 2014).

3.3.2. Partnerská role

Získání partnera je pro mnohé z nás důležitým bodem v životě. Domnívám se, že pro postižené jedince má partner daleko větší význam, jelikož skrze něj dochází k uvědomění si své normality a pocitu naplnění.

Partnerské a přátelské vztahy těchto jedinců napomáhají k pozitivním pocitům, lepšímu sebehodnocení a větší životní pohodě. Ne vždy se však podaří tento vztah naplnit. Problém nastává zejména v období puberty, kdy se mladí lidé řídí převážně tělesným vzhledem opačného pohlaví. Proto jsou lidé s postižením ve velkém znevýhodnění. Bývají zpravidla ve větší izolaci a mají omezené možnosti k seznámení a získání přátel či partnera. Proto se většinou fixují na jakéhokoliv člověka, který jim je na blízku, což může být osobní asistent či personál. Tyto snahy však ve většině případů končí zklamáním a jedinci s postižením jsou odmítnuti. Nepříjemné zkušenosti z navazování kontaktů či partnerských vztahů mohou vést k tomu, že si hledají jakéhokoliv partnera, i toho nejméně vhodného. Výběr těchto jedinců bývá zpočátku zaměřen na zdravého a silného partnera, ale postupem času slevují z nároků a dávají přednost partnerovi, který je stejně postižený. Hledají u něho pochopení pro své problémy. Pokud si však postižení jedinci vyberou za partnera zdravého člověka, může nastat problém v podobě autoritativního a nadřazeného chování ze strany zdravého. Mohou se snažit postiženého partnera ovládnout a manipulovat s ním např. pomocí pocitů viny. To stejné však platí i ze strany postiženého jedince (srov. Hadj-Moussová, 2004; Vágnerová, 2014).

K partnerským vztahům patří neodmyslitelně i sexualita. Každý člověk touží po tom být milován. Touží nejen po duševním poutu, ale také i po tom fyzickém, kdy se jeden člověk oddá tomu druhému a vznikne mezi nimi pouto. Jedinci s tělesným postižením to mají však složitější. Cítí neustálou přítomnost různých úskalí, jako např. předsudky, obtíže, bariéry. Mezi základní faktory, které ovlivňují sexualitu a partnerské vztahy osob s tělesným postižením patří zdravotní stav, psychický stav a sociální klima. Zdravotní stav může být bloádou ve smyslu stupně a druhu postižení, dále ve smyslu doby vzniku postižení a míry samostatnosti. Zvláště u jedinců, kteří mají těžší tělesné postižení, může být sexualita obtížná a limitující (Kozáková, 2013). Příčinami mohou být únava, bolest, stres, užívání léků (Drábek, 2013), dále také například spasticita těla, která zintenzivní při nervozitě. Se zdravotním stavem úzce

souvisí psychický stav, který určuje osobnostní rysy, chování, jednání, sebehodnocení a sebepojetí (Kozáková, 2013).

Domnívám se, že psychika jedince s tělesným postižením je velmi důležitá a měl by se klást větší důraz na psychickou pohodu a vyrovnanost. Hlavní roli by měla mít rodina a partner, dále pak popřípadě využít pomoci odborníků z řad sexuologů. Myslím, že je podstatné dodat těmto lidem sebevědomí a ukázat jim, že mohou žít plnohodnotný život. Pro jedince s postižením je tedy důležité, aby se smířili s vlastní identitou, přijali roli muže/ženy a naučili se s partnerem komunikovat. Otevřenost komunikace mezi partnery, obzvláště u tělesně postižených, je důležitou složkou plnohodnotného vztahu. Zdravotní a psychický stav prolíná sociální klima. Do této oblasti spadá postoj společnosti, rodiny, přátel, učitelů, atd. (Kozáková, 2013).

3.3.3. Rodičovská role

Dítě je pro mnoho dospělých důkazem normality a pro postižené jedince obzvlášť. Stanou se rodiči a musí nést veškerou zodpovědnost za dítě, kterému se vše podřizuje. Veškerá pozornost, která dříve patřila jim, se bude nyní upínat na dítě. Handicapovaní rodiče tak mohou posílit svou sebejistotu a sebeúctu a proto je rodičovská role tak přínosná. Mohou dokázat zdravé populaci, že mají taktéž právo na to stát se rodiči a dokáží se postarat o dítě (Vágnerová, 2014).

Díky studiím na univerzitě jsem mohla získat informace z knih, přednášek či dokumentů o této problematice a dovolím si podotknout, že rodičovskou roli postižených jedinců vnímám dvojím způsobem. Mluvím o těžce postižených jedincích. Jedna skupina handicapovaných rodičů vnímá dítě jako prostředek normality a za každou cenu se ji snaží získat. Vědí již před početím o vysokém riziku, ale převládne u nich emocionální tlak. Myslím si, že pro páry, které jsou těžce handicapované, by bylo přínosnější, kdyby si dítě adoptovali. Avšak jsem si vědoma, že ne každý člověk na to má povahu a adopci může brát spíše jako selhání a méněcennost sebe sama. Ovšem, nevzniklo by riziko postižení. Druhá skupina lidí uvažuje spíše racionálněji. Jsou si vědomi svého postižení a početí dítěte mohou brát jako nezodpovědnost, protože by se o něj nemohli dostatečně postarat.

Domnívám se, že otázka rodičovství postižených jedinců je velmi sporná. Myslím si, že by lidé neměli zapomínat na racionální uvážení a vše pečlivě zvážit.

Avšak na druhou stranu by se neměli podceňovat a neměli by zapomínat na rodičovské pudy. Zním páry a matky samoživitelky, které jsou nějakým způsobem handicapované a péči o dítě zvládly. Je to velmi sporné a těžké téma. Uzavřela bych to tím, že každý by měl vědět, co je v jeho silách.

4 Vzdělávání, integrace a další možnosti podpory

Tato kapitola řeší téma vzdělávání žáků s postižením a další možnosti podpory, do kterých spadá činnost speciálně pedagogického centra. Nejprve tedy definuji zákony a vyhlášky, které upravují vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Následně se věnuji kurikulárním dokumentům, jako jsou rámcový vzdělávací program, školní vzdělávací program a individuální vzdělávací plán. Zaměřuji se také na fungování speciálně pedagogického centra, zvláště pak na činnosti, které poskytují tělesně postiženým žákům. Dále definuji podpůrná opatření, kde se věnuji převážně podpůrným opatřením druhého až pátého stupně. A v neposlední řadě se věnuji také integraci a inkluzi, které jsou v dnešní době velmi diskutovaným tématem a pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou důležité.

Škola spolu s rodinou hraje nejdůležitější roli při vývoji a rozvoji všech složek osobnosti dítěte. Právo na vzdělání a informace nemůže být nikomu odepřeno. Díky škole může dítě vyniknout a ukázat světu své vědomosti, dovednosti a schopnosti. Posílí se tím jeho sebevědomí a sociálněadaptační schopnosti (Novosad, 2000). Díky škole bude mít více možností k navázání sociálních vztahů s přáteli a do budoucna i s opačným pohlavím. Myslím si, že škola je dobrým způsobem, jak mohou handicapované a postižené děti upevňovat svoji normalitu. Je to pro ně dobrá zkušenost do budoucna a záleží jen na nich, zda bude pozitivní či negativní.

4.1. Školská legislativa

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen „školský zákon“), v aktuálním znění a doplněný o zákon 82/2015 Sb. Kromě obecných zásad a cílů vzdělávání, charakteristiky vzdělávacích programů, popisu vzdělávací soustavy a podobně, se tento zákon v § 16 zabývá i vzděláváním dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.

Vyhláška č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, která mění vyhlášku č. 73/2005. Část druhá, hlava I-IV se věnuje individuálnímu vzdělávacímu plánu a podpůrným opatřením.

Vyhláška č. 197/2016 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, která mění vyhlášku č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

4.2. Rámcový vzdělávací program a školní vzdělávací program

Základní knihou je tzv. Bílá kniha neboli Národní program rozvoje vzdělávání v České republice. Tato kniha byla vydána roku 2001 a definuje novou strukturu a poslání kurikulárních dokumentů. Ty jsou vytvářeny na dvojí úrovni – státní a školní. **Státní úroveň** tvoří státní program vzdělávání (dále jen „SPV“) a rámcový vzdělávací program (dále jen „RVP“). SPV vymezuje obecné cíle vzdělávání, zásady pro tvorbu RVP a ŠVP a jejich zavádění do škol. RVP jsou stanoveny pro předškolní, základní a střední vzdělávání (gymnázia a odborné vzdělávání). Dále RVP vymezuje očekávaný výstup vzdělávání, základní učivo, učební plány, aj.

Školní úroveň tvoří školní vzdělávací programy (dále jen „ŠVP“), které si zpracovává každá škola samostatně podle RVP. Samozřejmě se utváří s přihlédnutím k individuálním potřebám žáků (Vítková, 2004).

4.3. Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum (dále jen „SPC“) je ukotveno ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v aktuálním znění. SPC je podle výše uvedené vyhlášky v aktuálním znění školské poradenské zařízení, které poskytuje poradenské služby zejména při výchově a vzdělávání žáků s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo autismem (§ 6 odst. 1). Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením (§ 1 odst. 1). Podmínkou poskytnutí psychologické nebo speciálně pedagogické poradenské služby je předání informace a písemný souhlas žáka nebo jeho zákonného zástupce (§ 1 odst. 2). Škola nebo školské poradenské zařízení musí předem srozumitelně informovat žáka či jeho zákonného zástupce, o všech podstatných náležitostech poskytované poradenské služby. Zejména o povaze, rozsahu, trvání, cílech a postupech poskytované poradenské služby, o všech předvídatelných důsledcích, které mohou vyplynout z poskytování poradenské služby, i možných

následcích, pokud tato služba nebude poskytnuta. Dále o jeho právech a povinnostech spojených s poskytováním poradenských služeb (§ 1 odst. 3, písmeno a) až c)). Centrum poskytuje žákům přímé speciálně pedagogické a psychologické intervence, nemůže-li tyto služby zajistit škola nebo školské zařízení, kde je žák zařazen (§ 6 odst. 2). Činnost centra se uskutečňuje dvojím způsobem – ambulantně a terénně. Ambulantní služby se poskytují na pracovišti centra; terénní služby se uskutečňují návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách a pečujících zařízeních (§ 6 odst. 3).

Standardní činnosti center jsou definovány ve výše zmíněné vyhlášce č. 72/2005 Sb., v aktuálním znění; v příloze č. 2. Tyto činnosti se dělí na činnosti společné a speciální. Speciální se dělí podle druhu postižení. Mezi standardní činnosti společné patří komplexní nebo zaměřená speciálně pedagogická a psychologická diagnostika, dále speciálně pedagogická a psychologická intervence a poradenská podpora a informační a metodická činnost, podpora a evidence. Mezi činnosti speciální, zvláště pro žáky s tělesným postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky, patří následující činnosti:

1. Individuální speciálně pedagogická a psychologická diagnostika u žáků s tělesným postižením pro účely stanovení podpůrných opatření a v případě potřeby i zpracovávání návrhů na vzdělávání žáka ve třídě zřízené pro žáky s tělesným postižením.
2. Posouzení předpokladů pro rozvoj školních dovedností žáka z hlediska jeho psychomotorického vývoje.
3. Budování a rozvoj komunikativních, lokomočních, manipulačních a dalších dovedností žáků s tělesným postižením.
4. Školní věk - metodika nácviku čtení a psaní, tj. zejména grafomotorika po obsahové a technické stránce, specifické metodiky nácviku psaní a čtení nebo alternativních metod čtení.
5. Speciální nácvik práce s počítačem jako prostředkem komunikace a získávání informací.
6. Zajišťování logopedické péče žákům s tělesným postižením (Vyhláška č. 72/2005, Sb., příloha č. 2).

4.4. Individuální vzdělávací plán

Individuální vzdělávací plán (dále jen „IVP“) se zpracovává na základě doporučení školského poradenského zařízení, např. SPC a na základě žádosti zletilého žáka nebo zákonného zástupce. IVP zpracovává škola a je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Je součástí jeho dokumentace a vychází ze ŠVP. Podstatou IVP je přizpůsobení obsahu a časového rozvržení, metod a forem vzdělávání a výchovy individuálním výchovně-vzdělávacím potřebám žáka. Zpracování a provádění tohoto plánu zajišťuje ředitel školy (vyhláška 27/2016 Sb.).

4.5. Podpůrná opatření

Podpůrná opatření jsou definována ve vyhlášce 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, v příloze č. 1. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta (vyhláška 27/2016 Sb.). Zajišťují tedy vyšší úspěšnost výchovně-vzdělávacího procesu při integraci.

Podpůrná opatření se dělí do 5 stupňů (1. stupeň a 2. – 5. stupeň). Záměrně se budu věnovat pouze 2. – 5. stupni, jelikož jedinec, o němž je tato práce, spadá právě do těchto stupňů. Abych uvedla pár slov k podpůrným opatřením 1. stupně, tak ty představují minimální úpravu metod, organizace a hodnocení vzdělávání. Pokud nastane situace, že žákovi tento stupeň podpůrných opatření nedostačuje, přechází se k následujícím opatřením. Škola nebo školské zařízení doporučí žákovi využití poradenské pomoci školského poradenského zařízení za účelem posouzení jeho speciálních vzdělávacích potřeb. Jak bylo řečeno, tyto opatření se poskytují na základě doporučení školského poradenského zařízení a s informovaným souhlasem zletilého žáka nebo zákonného zástupce žáka. Podpůrná opatření 2. – 5. stupně obecně obsahují spolupráci s poradenským zařízením, změny obsahu a hodnocení, prodloužení délky vzdělávání. Dále různé úpravy (např. podmínek) a pomůcky individuálně pro každé dítě zvlášť. Dále komunikační systémy, RVP, IVP, využití asistenta pedagoga či osobního asistenta, snížení počtu žáků ve třídě a pro tělesně postižené žáky úprava bariérových prostor nebo techniky (vyhláška 27/2016 Sb.).

4.6. Pojetí integrace a inkluze

Integrace pochází z anglického *to be included* – být úplnou součástí. Integrace je brána jako nejvyšší stupeň socializace člověka (Slowík, 2007). Dle Novosada je integrace (2000, s. 18) „*Plným začleněním a splynutím postiženého se společností. Předpokládá samostatnost, nezávislost jedince, jenž nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí.*“ Jde tedy o začlenění postiženého žáka do zdravého kolektivu a od žáka se očekává větší míra adaptability. Dítě musí být po všech stránkách schopné a připravené na majoritní společnost.

Úspěšnou individuální integraci ovlivňuje řada faktorů. Domnívám se, že ten nejdůležitější faktor je připravenost daného dítěte, druh a stupeň jeho postižení a přístup rodiny. Dítě by se mělo umět přizpůsobit, mělo by mít dostatečné volní vlastnosti a hlavně odpovídající rozumové schopnosti. Jeho zdravotní stav by měl být přiměřený tomu, aby zvládl chod běžné školy. Pokud nebude dítě po této stránce připraveno a rodiče ho nebudou aktivně podporovat a zapojovat se, domnívám se, že tehdy by byla integrace zbytečná. Mezi další, velmi důležité faktory, patří prostředí školy, které by mělo být bezbariérové a klima školy by mělo být vstřícné. Vše, co se týče bariérového prostředí, by mělo být vyřešené, popřípadě nějak vykompenzované. Většina škol nemůže učit přestavby budovy, proto je důležité využití kompenzačních pomůcek v podobě ramp, schodolezů, apod. Mezi další důležitý faktor patří postoje a kompetence učitelů, kteří by měli mít dostatečné kompetence a vzdělání k tomu, aby mohli vzdělávat žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Jako další můžeme zařadit přijetí dítěte ze strany učitelského sboru a spolužáků a jejich rodičů. Třídní učitel by měl být dostatečně informovaný o daném žákovi, aby byl schopen předat informace jeho budoucím spolužákům a jejich rodičům. Vhodným vedením a motivací by měl děti připravit na přítomnost žáka se specifickými potřebami. Myslím si, že tohle je hodně důležitý faktor pro to, aby ve třídním kolektivu nevznikla šikana ze strany zdravých spolužáků. Myslím si, že pomocí různých her a povídaní dokáže děti dostatečně připravit. Děti si tak dokáží lépe uvědomit, jak se jejich spolužák cítí. Dále by měla škola spolupracovat se školskými poradenskými zařízeními, jako je pedagogicko-psychologická poradna či speciálně pedagogické centrum. Dále by měla být ve škole zajištěna kvalita speciální podpory, která zajistí možnost využití asistenta pedagoga či užívání speciálních pomůcek pro daného žáka se speciálními potřebami.

Myslím, že je důležitá spolupráce školy a SPC právě kvůli zapůjčení pomůcek. Ne všechny si škola nebo rodiče mohou dovolit (Slowík, 2007).

Inkluze je dle Slowíka (2007, s. 32) „*Nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení*“. Jde tedy o včlenění postiženého dítěte do společnosti, která je pro něj již přizpůsobena. Nejsou k tomu potřeba žádné speciální prostředky či postupy, je to automatické právo.

K úspěšnosti inkluze napomáhají faktory, které jsou v mnoha ohledech stejné jako u integrace. Přesto sem řadíme faktory jako je bezbariérové prostředí, pomůcky, případný osobní asistent, postoje společnosti, individuální práce SPC a dále také nižší počty žáků ve třídě (Novosad, 2000).

Rozdíl, dá-li se to tak říct, mezi integrací a inkluzí je tedy v tom, že v integraci se přizpůsobuje dítě a v inkluzi nejsou potřeba žádné změny. Následující tabulka poukazuje na vztah pojmů integrace a inkluze (MODUL - Práce s žáky se specifickými poruchami chování: Vymezení integrace a inkluze ve vzdělávacím procesu, Dostupné z: <http://www.pedagoginkluzce.cz/54-porovnani-pojmu-integrace-a-inkluzce>):

Integrace	Inkluze
Zaměření na potřeby jedince s postižením	Zaměření na potřeby všech vzdělávaných
Expertizy specialistů	Expertizy běžných učitelů
Speciální intervence	Dobrá výuka pro všechny
Prospěch pro integrovaného studenta	Prospěch pro všechny studenty
Dílčí změna prostředí	Celková změna školy
Zaměření na vzdělávaného postiženého jedince	Zaměření na skupinu a školu
Speciální programy pro studenta s postižením	Celková strategie učitele
Hodnocení studenta expertem	Hodnocení učitelem, zaměření na vzdělávací faktory

5 Oblast sociální podpory

Tato kapitola se věnuje sociální podpoře osob se zdravotním postižením. Nejprve rozpracuji dávky pro osoby se zdravotním postižením (dále jen „OZP“), které zahrnují příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. Dále se věnuji příspěvku na péči, konkrétně pro osoby do 18 let a od 18 let, 3. stupeň závislosti. Samozřejmě vše doplňuji patřičnými zákony.

Dávky a sociální podpora jsou pro lidi s postižením a jejich rodiny, domnívám se, velmi důležité. Léčba a pomůcky mohou být někdy opravdu značně nákladné a ne každá rodina či jedinec si je může dovolit. Myslím si, že je dobré, že něco takového existuje. Jedinci a jejich rodiny tak mají alespoň nějakou naději na lepší budoucnost.

5.1. Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Právní úprava dávek pro OZP je ukotvena v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“). A dále vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“). Zákon o poskytování dávek OZP upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. Tyto dávky poskytuje osobě se zdravotním postižením Úřad práce České republiky a jeho krajské pobočky a dále ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV, 2009).

5.1.1. Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se dávka, která je určena osobě starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace – je tedy vlastníkem průkazu ZTP nebo ZTP/P. Dále je určena osobě, která se opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována; dále osoba, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se ZP, v domově pro seniory, v domě se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Částka příspěvku je 400,- Kč měsíčně (srov. zákon 329/2001 Sb.; MPSV, 2009).

5.1.2. Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, a další typy postižení, které není nutno zmiňovat. Pomůcka musí poskytnout osobě samoobsluhu, musí být potřebná k realizaci pracovního uplatnění, přípravě na budoucí povolání, získávání informací, vzdělávání, styku s okolím. U výše příspěvku rozhoduje, zda jde o pomůcku do/přes 24 000,- Kč, vždy je ale nutná spoluúčast žadatele 10 % z ceny pomůcky (nejméně však 1 000,- Kč) (srov. zákon 329/2011 Sb.; vyhláška 388/2011 Sb.; MPSV, 2009).

5.1.3. Průkaz OZP

Nárok na průkaz má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení (srov. zákon 329/2011 Sb.; MPSV, 2009).

Průkazy se dělí do tří skupin – TP, ZTP a ZTP/P. V rámci praktické části, kdy je jedinec, o němž je tato práce vlastníkem průkazu ZTP/P, se zmíním pouze o tomto typu průkazu. Na tento typ průkazu má nárok osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti (stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku) nebo osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace s potřebou průvodce (stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru), včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba, která vlastní tento průkaz má dále nárok např. bezplatná doprava průvodce veřejnými hromadnými prostředky, vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích, různé slevy do divadla, na filmová představení či jiné kulturní akce, aj. (srov. zákon 329/2011 Sb.; MPSV, 2009).

5.2. Příspěvek na péči

Právní úprava příspěvku je zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“). Dále ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 505/2006 Sb.“). Tato vyhláška se dále upravuje vyhláškou č. 218/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládání základních životních potřeb. Z poskytnutého příspěvku na péči pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Má na něho nárok osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat. Mezi tyto základní životní potřeby patří mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost (srov. Příspěvek na péči. Integrovaný portál MPSV, 2016; vyhláška 505/2006 Sb., příloha č. 1).

Příspěvek na péči stupeň III

Stupeň III představuje osoby s těžkou závislostí. Jsou to osoby, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb. Výše příspěvku na péči je od 1. srpna 2016 pro tento stupeň vyplácena osobám do 18 let ve výši 9 900,- Kč a osobám od 18 let je výše příspěvku 8 800,- Kč za každý kalendářní rok (MPSV, 2009).

6 Volnočasové aktivity

Volný čas můžeme definovat jako opak nutné práce a povinností. Je to tedy doba, kdy každý člověk vykonává činnosti, které si sám vybral a dělá je dobrovolně. Přináší mu pocit uvolnění a uspokojení. Pojem volného času zahrnuje odpočinek, rekreaci, zábavu, zájmové činnosti, dobrovolné vzdělávání a dobrovolnou společensky prospěšnou činnost. Charakteristickými znaky volného času jsou nenásilnost, pestrost a přitažlivost, časová variabilita, dobrovolnost. Volný čas může probíhat v činnostech, jako jsou odpočinkové a rekreační činnosti, zájmové činnosti, veřejně prospěšné činnosti, příprava studentů a žáků na vyučování, sebeobslužné činnosti (Pávková, 2008).

Ve volnočasových aktivitách mají ovšem nejvýsadnější postavení právě zájmové činnosti, kterým se budu primárně věnovat. Zájmové činnosti rozvíjí naše zájmy a schopnosti a uspokojují naše potřeby jako např. potřeby seberealizace, pohybu, sociálních kontaktů, atd. Obecně je zájem jeden z psychických jevů, který patří mezi významné motivy lidského jednání. Aktivizuje osobnost jedince a během života se mění. Navíc úzce souvisí se schopnostmi, které můžeme postupem času rozvíjet a zdokonalovat. Zájmové činnosti dávají člověku možnost se neformálně vzdělávat a rozvíjet tak osobnost po všech stránkách.

Mezi obsahové členění zájmové činnosti patří činnosti společenskovední, pracovně-technické, přírodovědně-ekologické, estetickovýchovné, tělovýchovné a sportovní. Zdůrazňuji činnosti tělovýchovné a sportovní; a zájmy žádoucí, aktivní, hluboké a dlouhodobé, jelikož se budu dále zabývat sportovní hrou boccia (Pávková, 2014).

Sport je v dnešní době neoddělitelnou součástí života mnoha lidí, ať už jde o jakoukoliv věkovou skupinu. Výjimku netvoří ani sportovci se zdravotním postižením. Sport má pro tyto lidi nejen pozitivní význam. V první řadě je účinným prostředkem proti svalové atrofii, dále zlepšuje koordinaci a udržuje a rozvíjí celkovou fyzickou kondici postižených. Sport má také vliv na psychickou stránku člověka. Pomáhá lidem se zdravotním postižením formovat jejich psychické vlastnosti a napomáhá k seberealizaci. Dnes máme široké spektrum sportů pro zdravotně postižené, které mohou vykonávat. Stačí se podívat na paralympijské hry, které probíhají paralelně

s hrami olympijskými. Můžeme zde vidět stejné nadšení a zapálení. Jejich úsilí a výkony jsou úžasné, a to nemluvím o radosti z úspěchu.

Proto se tato kapitola se bude zabývat sportem. Konkrétně hrou, která nese název boccia a spadá do kategorie sportů osob s tělesným postižením. Ale nejprve něco málo k historii paralympijského sportu.

6.1. Paralympijský sport a paralympijské hry

Počátky paralympijského sportu sahají až do roku 1948, kdy se uskutečnili první Stoke-mandevillské hry sportovců na vozíku ve Velké Británii. S těmito hrami je spojeno jméno sira Ludwiga Guttmanna, který je založil a velmi propagoval sport osob na vozíku. Viděl v něm velký potenciál. Roku 1944 založil ve Velké Británii rehabilitační ústav Stoke Mandeville, kde byl součástí rehabilitace i sport vozíčkářů. Jak jsem již zmínila, roku 1948 se konaly první Stoke-mandevillské hry a o čtyři roky později, tedy 1952, se konaly první mezinárodní hry vozíčkářů. Téhož roku byla také založena mezinárodní sportovní organizace vozíčkářů. Roku 1960, necelé dva měsíce po skončení olympijských her v Římě, proběhly mezinárodní hry, které dostaly název paralympiády. Roku 1964 byla založena Mezinárodní sportovní organizace pro zdravotně postižené International Sport Organization for the Disabled (ISOD), která se zaměřuje na rozvoj sportu osob s amputacemi a dalšími tělesnými postiženími (Janečka, 2012).

Podle Guttmanna by se měl sport stát pro postiženého hybnou silou, která mu pomůže nalézt nebo obnovit vlastní vztah k okolnímu světu a tím ke svému uznání coby rovnocenného a plnoprávného občana. S tímto názorem sympatizuji a dávám mu za pravdu. Sport může být jednou z mnoha cest, jak se může člověk realizovat a dokázat ostatním, ale hlavně sobě, že na to má a může v něčem vynikat.

6.2. Boccia

V první řadě chci nejprve upřesnit jednu věc. Boccia má velmi široké spektrum pravidel, které musí soutěžící i jeho asistent znát a dodržovat. Tyto pravidla jsou velmi široká a nekompromisní. Jelikož jsem laik a tuto hru nejspíše nikdy nebudu moci hrát, zmiňuji pouze některé informace, které mi přijdou důležité a k pochopení této hry i dostačující.

Nyní můžeme přejít k samotné hře. Boccia je sportovní aktivita, která patří mezi cílové sporty, tzn., že je to soutěživá činnost, která je vymezena jasně danými a schválenými pravidly a ve které je úkolem co nejpřesnější vypuštění soutěžních předmětů na daný cíl (Janečka, 2012). Řadí se do kategorie curlingový typ a je to hra určená pro sportovce s poruchou hybnosti. Především pro sportovce s diagnózou dětská mozková obrna.

Obecně můžeme říci, že je boccia podobná francouzské hře pétanque. Avšak s tím rozdílem, že míčky jsou červené a modré a jsou z měkké kůže. Dále se této hře mohou zúčastnit jak muži, tak i ženy a to na nejvyšší paralympijské úrovni. Je určena jak pro jednotlivce, tak i pro družstva a existuje celkem sedm hracích divizí. Hráči během hry uplatní fyzickou zdatnost, taktiku a své dovednosti (Janečka, 2012).

V České republice i zahraničí existují paralympijské programy a asociace, kde hráči hrají na nejvyšší úrovni. Konkrétně v České republice jde o Českou federaci Spastic Handicap, o. s. a hraje se v I., II. a III. lize.

6.2.1. Historie

Nejstarší nález hracích koulí a objektům jím podobným, byl nalezen v Egyptě. Tento nález je datován do období 5 000 let př. n. l. a šlo o sarkofág mladíka, kde byly umístěny hrací koule.

V období starého Řecka a Říma můžeme najít jednu teorii o původu hry boccia. Řekové považovali hry s koulemi jako dobré cvičení a dokázání sil. Poměření sil spočívalo v odhodu koule co nejdále a nejvýše. Římané to od nich převzali a pozměnili - cílem hry bylo dostat kouli co nejbližší k určenému bodu. Později byl tento bod nahrazen oblým předmětem, což můžeme považovat za zrod základů hry, jak ji známe dnes. Jiný pramen uvádí hru s názvem *bocce*, která se v mnohém shoduje s dnešní verzí hry. Její jméno bylo odvozeno z lidové latiny, kdy pro slovo míč či koule platilo

slovo bottia. Tehdy šlo o italskou verzi trávníkového kuželníku. Jak čas plynul, vyvinuly se různé druhy trávníkového bowlingu – v Anglii šlo o *lawn bowls* a ve Francii o hru *pétanque*. Rozdíl byl také v materiálu používaných koulí. V bocce se používají dřevěné koule, pétanque má kovové koule a v boccia pro osoby s poruchami hybnosti se používají kožené míče (Janečka, 2012).

Nakonec bych chtěla říct, že her na tento způsob bylo v minulosti mnoho. Lidé používali různé plochy a povrchy pro hru, a také různé materiály na výrobu míčů a koulí. Lidé jsou obecně velmi vynalézaví a hraví, a proto pro ně nebylo těžké se nějakým způsobem zabavit. Vezměme si už jen to, jak se dokáže zabavit malé dítě, které hází balónek mamince. Nebo jak se malí chlapci ženou za balónem, aby dali gól. Házení předmětů tedy bylo velmi oblíbené. Ať už jako poměření sil nebo jen tak pro zábavu.

6.2.2. Zkrácená pravidla

Jak již bylo zmíněno v úvodu, bocciu mohou hrát jednotlivci i družstva obojího pohlaví, tj. ženy i muži a spadají tzv. divizí. Těchto divizí existuje celkem sedm a patří mezi ně:

- Jednotlivci BC1, BC2, BC3 a BC4
- Páry – družstva dvojic pro hráče třídy BC3 a BC4
- Týmy – družstva trojic pro hráče třídy BC1 a BC2

Mezi pomůcky, které se při hře používají, patří šest červených, šest modrých a jeden bílý míč, tzv. „jack“. Cílem hry, stejně jako u pétanque, je umístit míče své barvy co nejblíže k bílému míči. Buď svůj míč hráč hodí přímo k Jackovi, nebo ho k němu přitukne soupeřův míček. Dále je možnost, že hráč přitukne cílový míček (dále jen „jack“) do blízkosti svých míčů, nebo odrazí soupeřovi míčky od Jacka.

Když skončí směna (situace, kdy jsou vyházeny všechny míčky obou soutěžících), začnou se počítat všechny míčky, které jsou v bezprostřední blízkosti Jacka než nejbližší míček soupeře. Za každý takový míček je jeden bod, a pokud jsou dva míčky ve stejné vzdálenosti, každý z hráčů dostává po jednom bodu. Co se týče soutěží, tak jednotlivci a družstva dvojice-páry hrají vždy čtyři směny. Ve vyhazování jacka na herní plochu se hráči střídají při každé směně a hru začíná vždy strana

s červenými míčky. O této barvě rozhoduje los. Vždy v průběhu hry hází míčky ta strana, jejíž nejbližší míč je dále od cílového míče než soupeřův (Janečka, 2012).

6.2.3. Vybavení a zařízení

Mezi základní zařízení patří míče, vozíky, pomocné prostředky (např. rampy), tykadla a ruční nebo ústní pomocné prostředky. Toto zařízení se před každým závodem musí zkontrolovat a kontrolu provádí hlavní rozhodčí. Míče na bocciu tvoří sadu šesti míčů, které mají červenou a modrou barvu a patří sem i bílý míč (Jack). Míče musí být v dobrém stavu (neměly by být poškozeny) a nesmí na nich být nálepky či podobné věci. Další jsou měřicí pomůcky, výsledková tabule, zařízení časomíry, koš na mrtvé míče (ukazuje hráčům, kolik míčů se v něm nachází) a červený a modrý ukazatel (umožňuje rozpoznat, která strana právě hraje). Poslední kategorií je kurt, který by měl být hladkého a rovného povrchu. Především by měl být povrch čistý. Co se týče rozměru kurtu, je to 12,5 m x 6 m. Odhodové území se dělí do šesti odhodových boxů (Pravidla boccii 2017).

6.2.4. Kategorie

V boccie se kategorie podle pohlaví nerozlišují, tudíž hrají muži i ženy společně v jedné kategorii. Stejně jako se nerozlišuje pohlaví, nerozlišují se ani věkové kategorie. Rozhodující je pouze věk, kdy všichni sportovci musí být starší 15 let v roce konání soutěže (Soutěžní řád BOCCIA 2016 – 2017).

6.2.5. Třídy

Základní kategorie sportovců se dělí do skupin CP.1 a CP.2. Do třídy CP.1 se řadí kategorie BC 1 a BC 3. Do třídy CP.2 se řadí kategorie BC 2. Jak jsem již zmiňovala, jedinec spadá do kategorie BC 3, což je třída CP.1 a tu více rozvedu.

Třída CP.1 se dělí na tři základní typy sportovců – těžká kvadruparéza, těžké dyskinetické poškození a kombinace obou forem. Pro tuto práci je stěžejní první typ – těžká kvadruparéza. Sem spadají jedinci s výraznou spasticitou, která omezuje normální pohyb, ať už symetricky nebo na obou polovinách odlišně. V tomto případě jde o spasticitu dolních končetin a omezenou hybnost horních končetin. Sportovec sedí v předklonu na elektrickém vozíku a končetiny má pokrčené. Trup je nestabilní a

svalová síla je velmi malá. Pohyb prstů, zápěstí a předloktí je velmi omezen, takže sportovec zvládne pouze úchop dlaňový či opozicí palce s ostatními prsty (Janečka, 2012).

Existují čtyři soutěžní třídy, do kterých se hráči dělí podle zdravotního postižení. Jsou to třídy BC 1, BC 2, BC 3 a BC 4. Jedinec, o němž je tato práce spadá do třídy BC 3, proto se na ni více zaměřím.

Do třídy BC 3 spadají hráči, kteří používají pomocné prostředky. Mají buď spastické či nespastické postižení s velmi těžkou pohybovou dysfunkcí všech čtyř končetin. Jako pomocník jim slouží elektrický vozík. Nejsou schopni funkčního úchopu či odhodu a většině případů používají jako pomocný prostředek rampu. Jejich schopnost pohybu v paži je zachovaná, ale nestačí k tomu, aby míč odhodili.

Hráči mohou mít sportovního asistenta, který sedí po jejich boku celou hru. Avšak pozor, asistent musí být otočen zády k hrací ploše a nesmí hru sledovat. Pokud by tak učinil, je to velmi závažný přestupek a hráči jsou uděleny trestné míče. Stejně tak asistent nesmí připravovat vozík, rampu a míče, aniž by ho k tomu vyzval hráč. Když asistent nastavuje rampu, nesmí se dívat do kurtu. Dále také nesmí mít během směny přímý fyzický kontakt s hráčem při odhodu. Zda rozhodčí uzná, že mezi hráčem a asistentem došlo k nepatřičnému dorozumívání, dostane hráč opět trestné míče (10. vydání pravidel boccia). Práce asistenta je tedy v tom, že mění pozice rampy vpravo/vlevo a nahoru/dolů, dále upravuje pozice a umístění vozíku v boxu. Co je důležité zmínit, při tréninku by si měl hráč s asistentem vytvořit určitý dorozumívací systém a měli by se naučit dokonalé souhře. Je to právě preciznost a souhra, které vedou k dobrým výsledkům v závodě (Janečka, 2012).

6.2.6. Herní divize

Jak již bylo zmíněno výše, máme celkem sedm herních divizí, které mohou hrát hráči obojího pohlaví. Tyto divize se dělí následovně:

- Jednotlivci BC 1,
- Jednotlivci BC 2,
- Jednotlivci BC 3,
- Jednotlivci BC 4,
- Páry – hráči třídy BC 3,
- Páry – hráči třídy BC 4,
- Týmy – hráči třídy BC 1 a BC 2 (Pravidla boccii 2017).

6.2.7. Druhy soutěží

Druhů soutěží je hned několik – národní soutěž pro I., II. a III. ligu, dále baráž o I. a II. ligu a poslední druh je mistrovství České republiky. Nutno říct, že tohle jsou vypsané druhy soutěží na letošní rok 2017 a v minulých letech mohly mít pozměněný název. Jedinec, o němž je tato práce se zúčastnil národní soutěže I. a II. ligy a dále mistrovství České republiky. Takže se zaměřím výhradně na tyto kategorie.

Baráž o I. a II. ligu se odehrává během dvou dnů jednoho víkendu. Hraje se stylem každý s každým, a vítěz spolu s hráčem na druhém místě ve své třídě mají jistou účast buď v I. nebo II. lize, podle toho zda se hraje baráž o I. nebo II. ligu.

Národní soutěž pořádá Česká federace Spastic Handicap (dále též SH). Pouze tato federace dále pověřuje některou ze sdružených TJ a SK k tomu, aby pořádali soutěž. I. liga se pořádá pro hráče, kteří byli nominováni v daných třídách (viz podkapitola 6.2.5. Třídy) a podle konečného žebříčku po baráži 2016. II. liga se pořádá se pro hráče, kteří byli nominováni v daných třídách (viz podkapitola 6.2.5. Třídy) a podle konečného žebříčku po baráži 2016 o I. a II. ligu.

Mistrovství České republiky spadá do I. ligy národní soutěže a je její součástí. Nemá již podobu samostatného turnaje. Účastní se ho vítězové jednotlivých tříd celkového pořadí I. ligy národního turnaje. Získají titul *Mistr České republiky v boccie* v daném roce (aktuálně za rok 2017). Hráči na prvních třech místech získají diplom, medaili a pohár (Soutěžní řád BOCCIA 2016 – 2017).

7 Specifika života člověka se svalovou atrofií

7.1. Charakteristika výzkumu

Pro zpracování své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum a použila kazuistické metody. Volila jsem kvalitativní výzkum převážně z hlediska četnosti výskytu, kdy je jen malé procento lidí s touto diagnózou, kteří jsou v adolescentním věku a zabývají se hrou boccia. Dále preferuji osobní kontakt s člověkem, kdy mohu pozorovat jeho gesta a mimiku.

Pro výzkumné šetření jsem oslovila blízkého přítele se spinální svalovou atrofií, protože mě zaujala jeho diagnóza a životní příběh.

Ve výzkumu jsem se zaměřila na charakteristiku kvality života z jeho pohledu. Práce bude řešit otázky osobní a rodinné anamnézy, vztahů v rodině, zaměřím se na školní anamnézu a následné pracovní uplatnění. Dále se budu věnovat otázkám samostatnosti a plnohodnotného způsobu života, kam spadá volnočasová aktivita - hra boccia a vztahy.

7.2. Cíle a metody výzkumu

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce je nastínit specifika života osoby se spinální svalovou atrofií na základě jeho vlastních zkušeností a ukázat všechny kladné a záporné stránky choroby. Ukázat, že onemocnění nemusí člověku bránit v tom, aby si plnil své sny a žil plnohodnotný život.

Mimo hlavní cíl byly stanoveny i tyto dílčí cíle:

1. Specifikovat průběh SMA na konkrétním příkladu člověka postiženého touto chorobou.
2. Specifikovat reakci rodiny na dítě s diagnózou SMA.
3. Zjistit, zda jedinec s tímto onemocněním na základě svých zkušeností upřednostňuje integraci do běžné školy nebo více inklinuje ke vzdělávání ve speciálním školství.
4. Nastínit možnosti samostatnosti v životě z pohledu zkoumaného člověka s tímto postižením.
5. Nastínit partnerský život.
6. Zaměřit se na možnosti naplnění volného času hrou boccia.

Pro výzkumné šetření byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie a použila následující techniky:

- Případová studie,
- rozhovor pomocí návodu,
- analýza lékařské a psychologické dokumentace,
- studium odborné literatury.

Kvalitativní výzkum využívá metody jako je rozhovor, pozorování a dokumentace k tomu, aby byly jednotlivé případy lépe a do hloubky pochopeny. Výzkum probíhá nejčastěji v přirozeném sociálním prostředí a plán výzkumu se plně přizpůsobuje okolnostem. Cílem je proniknout do hloubky případu; tedy podrobně se dozvědět co nejvíce o daném jedinci. Dále objevit nové souvislosti, porozumět člověku a jeho pohledu na danou situaci. Mezi přednosti kvalitativního výzkumu patří především podrobný popis a vhled při zkoumání, v tomto případě, jedince. Dále je velkou předností to, že výzkum probíhá v přirozeném prostředí, což může být pro jedince méně stresující (Hendl, 2005). „*Kvalitativní výzkum je často intenzivní nebo dlouhodobý a výzkumník si při něm zhotovuje podrobný zápis*“ (Gavora, 2008, s. 185).

Stěžejními metodami pro získání potřebných informací byla případová studie a rozhovor pomocí návodu.

V případové studii jde obecně o nashromáždění co největšího počtu dat od jedince a o detailní studium a zpracování. Já se ve výzkumné části zaměřím na osobní případovou studii, kdy půjde o podrobný výzkum jedné osoby. Konkrétně se zaměřím na zachycení celého dosavadního života jedince (Hendl, 2005). Případová studie bude obohacena mým pozorováním a zkušenostmi s jedincem.

Rozhovor pomocí návodu obsahuje seznam otázek nebo témat, které si tazatel stanovuje a musí se během rozhovoru probrat. Pořadí otázek si určuje sám tazatel, stejně jako způsob získání informací. Při této metodě je výhoda podotázek, doptávání ze strany tazatele, uplatnění vlastní perspektivy a zkušeností dotazovaného jedince. A přesto si tazatel stále udržuje jasně stanovený cíl rozhovoru.

Dokumenty a fyzická data mohou sloužit jako doplňující data k pozorování a rozhovorům. Jejich analýza se provádí, když jde o časově vzdálené události. Většinou se pracuje s daty, která vznikla v minulosti někým jiným, než je výzkumník (např.

lékař) a za jiným účelem (např. lékařské zprávy). Konkrétně osobní dokumenty byly pořízeny pro soukromé účely. Úřední dokumenty jsou napsané, fotografované nebo jinak pořízené dokumenty ve firmách či úřadech (Hendl, 2005).

Případová studie a rozhovor, doplněné mým pozorováním, probíhaly během několika schůzek s výše uvedeným jedincem. Byl srozuměn s použitím údajů pouze za účelem vytvoření bakalářské práce, jak je patrné z informovaného souhlasu (viz přílohy). Také byl ujištěn, že nemusí odpovídat zcela na všechny otázky, pokud by mu byly některé nepříjemné. Rozhovor probíhal v prostředí jemu příjemném, kdy jsme si povídali jako přátelé. Témata, na která jsem nevěděla odpověď, jsem si zjistila rozhovorem přes „Skype“ nebo v rámci osobního setkání. Následně jsem provedla transkripci, zčásti doslovnou a zčásti shrnující protokol. J. Hendl (2005) uvádí, že shrnující protokol umožňuje některé informace shrnout ihned při poslechu rozhovoru a jiné vypustit.

Na základě získaných dat z rozhovoru jsou vyhodnoceny a prezentovány výsledky výzkumného šetření. Výzkumné šetření je doplněno o případovou studii jedince, kterému byla diagnostikována spinální muskulární atrofie.

7.3. Charakteristika výzkumného souboru

Vzhledem k hlavnímu cíli, kdy půjde o získání informací na základě vlastních zkušeností jedince v dospělém věku. Má určité zkušenosti, zážitky a nebojí se mluvit o intimních věcech.

Jedinec bydlí v podnájmu v bytě, spolu s dalšími dvěma muži a chodí do práce. Má elektrický vozík a je závislý na pomoci druhé osoby (běžné denní úkony, hygiena, atd.). Dosáhl úplného středoškolského vzdělání s maturitou. S respondentem jsme dobří přátelé, známe se 7 let. Nebyl problém s navázáním kontaktu a důvěry, taktéž mi bylo umožněno nahlédnout do lékařské a jiné dokumentace, což by za jiných podmínek nebylo možné. Pro větší anonymitu používám v případové studii smyšlená jména, všechny ostatní údaje jsou pravdivé.

7.4. Kazuistická studie

Václav, 23 let, spinální svalová atrofie SMA II. typu – Werdnig-Hoffmann

Rodinná anamnéza (získaná z rozhovoru s matkou a Vaškem)

Matka: Jana – 44 let; vzdělání vyšší odborné; zdráva; zdravotní sestra na laserové terapii

Biologický otec: Roman – 47 let; vzdělání středoškolské – bez maturity; léčí se s rakovinou; pracuje v hotelové restauraci

Rodinný stav: rozvedení – 2004; po rozvodu svěřeny obě děti do péče matky

Nevlastní otec: Miloslav – 47 let; vzdělání středoškolské – bez maturity; zdrav; řidič kamionu

Sourozenci: Pavel (vlastní bratr) – 25 let; vzdělání středoškolské – s maturitou; zdrav; práce v továrně; Alžběta (nevlastní sestra) – 9 let; žákyně základní školy – 3. třída; zdráva; Robin (nevlastní bratr) – 3 roky; chodí do mateřské školy

Než se rodiče Vaška rozvedli, bydleli všichni společně v panelovém domě v centru města. Než se starší brat Pavel narodil, pracovala paní Jana na oddělení neurologie a následně odešla na mateřskou dovolenou. Otec pracoval v restauraci a rodině se příliš nevěnoval. Jeho největším problémem byl alkoholismus, takže o harmonickém rodinném prostředí se nedalo vůbec mluvit. Když paní Jana zjistila, že je podruhé těhotná, byla moc ráda. Na dítě se velmi těšila, bohužel její manžel tyto pocity nesdílel. Nic se nezměnilo ani potom, co se Vašek narodil. Stále pracoval v restauraci a závislost na alkoholu se stupňovala. Paní Jana byla na vše sama. Poté, co jí oznámili Vaškovu diagnózu, se psychicky zhroutila a nějaký čas užívala antidepresiva. Manžel jí s ničím nepomohl, ba naopak jí jen přidělával starosti. Veškerá výchova byla tedy na paní Janě, což nebylo snadné. Musela se plně věnovat Vaškovi a její starší syn byl o pozornost matky ochuzen. Hlídali ho převážně rodiče paní Jany, u nichž trávil Pavel většinu svého dětství. Když už se napjatá rodinná situace nedala vydržet, rodiče Vaška se rozvedli. Vaškovi bylo v té době 11 let a paní Jana tento čin nazvala jako vysvobození. Pavel ani Vašek z rozvodu zdrceni nebyli a matku v tom ještě podpořili.

Po rozvodu se paní Jana i s dětmi odstěhovala ke svým rodičům a otec chlapců se odstěhoval ke své matce. Po tomto činu začali žít klidnější život bez stresů. Po finanční stránce na tom nebyli moc dobře, protože léčba Vaška a veškeré výdaje byly vysoké. S touto situací paní Janě hodně pomohli její rodiče. S velkou podporou přišel také její nový přítel, za kterého se v roce 2014 provdala. Následně se jim narodily dvě zdravé děti, které s Vaškem i Pavlem dobře vychází. S biologickým otcem se ani jeden z bratrů pravidelně nesetkává. Vidí se pouze jednou za rok o Vánocích, při rodinném obědě.

Vztahy a výchova v rodině

Jak jsem již zmiňovala, rodina nežila v harmonickém prostředí. Otec chlapců trávil veškerý svůj čas v restauraci a domů chodil domů nad ránem. Paní Jana mi vyprávěla, že spal do poledne a následně odcházel opět do práce, takže na děti mu nezbýval čas. Vašek mi vyprávěl, že otec matku fyzicky napadal a něho a na bratra byl hrubý. Paní Jana uvedla, že v opilosti jí manžel vše okolo Vaška vyčítal. Takže pan Roman jako otec selhal. Veškerá výchova byla tedy na paní Janě, což nebylo snadné. Musela se plně věnovat Vaškovi, se kterým neustále chodila na různá vyšetření a jezdila do lázní, a jejímu staršímu synovi se moc pozornosti nedostávalo. Když musela odcestovat s Vaškem mimo domov, Pavla hlídali rodiče paní Jany. U nich trávil Pavel většinu svého dětství. Pavla znám a musím říct, že tato špatná rodinná situace se na něm, myslím, podepsala. Je velmi plachý, ale zároveň se doprošuje pozornosti. Bývá hodně nerozhodný a velmi rychle mění své názory a postoje. Domnívám se, že by to mohlo způsobit to, že byl často odloučený od matky a otec nebyl zrovna dobrý vzor. I když rodiče paní Jany se o Pavla starali velmi dobře a hodně se mu věnovali. Přes to všechno měl a má svého mladšího bratra rád. Nikdy si z něho nedělal legraci, ve všem mu pomáhal, a přes to mezi sebou měli spory, jako normální sourozenci. Pavel brával Vaška na hokej a trávili spolu i nějaký ten čas. Paní Jana tvrdí, že si teď občas zavolají. Vašek mi však říkal něco jiného. Prý se o něho Pavel nikdy moc nezajímal, povyšoval se na něho a jejich vztah byl špatný. Teď se Vaškovi Pavel ozve jen tehdy, když něco potřebuje. Já osobně, co jsem mohla ty dva zažít spolu, se více přikláním k verzi Vaška. Pavel je vůči bratrovi odměřený, a když po něm Vašek něco chce (např. když

jsme na zábavě a Vašek musí na toaletu) je otrávený, ale udělá to proto, že je to jeho bratr. Myslím, že pořád přetrvává taková ta vzpomínka z dětství, kdy se o něho musel Pavel taky pořád starat. A myslím, že už je z toho Pavel unavený a znechucený. I když, ono je to sporné. Vztahy mezi sourozenci bývají složité, a obzvláště mezi bratry. Rodiče paní Jany jsem již zmínila, takže teď něco k rodičům pana Romana. Situace v jejich rodině nebyla úplně harmonická. Největším problémem byl, již zmiňovaný, alkohol. Matka pana Romana se také ráda napila a následně byla velmi plačtivá. Když jsem se paní Jany ptala, zda jí rodiče pana Romana pomáhali s výchovou, tak mi bylo řečeno, že si o Vaška občas brali třeba na výlety, ale jinak ne. Vzhledem k alkoholu ho tam paní Jana ani nechtěla moc nechávat. Co se týče sourozenců od nevlastního otce, tak spolu mají dobrý vztah. Avšak s otčímem už je to složitější. Tady se opět názory matky a Vaška rozcházejí. Paní Jana tvrdí, že spolu mají dobrý vztah, Vašek naopak pana Miloslava nemůže ani vystát. Prý za matkou jezdí jen tehdy, když pan Miloslav není doma. Já pana Miloslava neznám, takže těžko můžu říct, kdo má a nemá pravdu. Co se týče výchovného stylu, ten určovala matka. Jak jsem již zmiňovala, otec se na výchově svých dětí moc nepodílel. Paní Jana zvolila ochranitelský styl a není se čemu divit, vzhledem k Vaškově diagnóze. Dle mého názoru, jak bude později ukázáno, se tento styl projevil hlavně v dospívání Vaška. Matka ho nechtěla pouštět ven s kamarády, neustále mu volala, kontrolovala ho, což bylo svým způsobem dobře. Ale v dospívání, převážně v období puberty, se začal projevovat vzdor a nechuť s matkou cokoliv řešit. Současný manžel, pan Miloslav, musel paní Janu přemlouvat, aby Vaška pustila s kamarády ven a později i na pivo. Přes tohle všechno si myslím, že matka zastávala i styl demokratický. Z jejího vyprávění mi vyplynulo to, že Vaškovi nikdy nenásazovala růžové brýle a vždy s ním jednala narovinu. Trvala na tom, aby byl dobrý ve škole, a myslím, že její výchova byla důsledná. Také dbala na to, aby byl Vašek vůči ostatním ostražitý a hned každému nevěřil. V tomto ohledu však působení matky vůbec nepomohlo. Zním Vaška už více jak 7 let a je velmi paličatý a nenechá si nic říct. Nepřipustí si, že by ho mohl někdo využít, protože dotyčný je přeci jeho kamarád. Přes to všechno si myslím, že z Vaška vyrostl rozumný a samostatný muž, který si vše dokáže zařídit sám. Ano, občas tápe a je ztracený, ale tak to má každý. Všichni občas děláme hlouposti a potom potřebujeme podat pomocnou ruku.

Reakce rodiny na Vaškovu diagnózu

Jako první se diagnózu dozvěděla paní Jana, protože ta jediná jezdila s Vaškem na různá vyšetření. Ptala jsem se jí, jak reagovala, když jí lékaři sdělili konečnou diagnózu a co jí jako první blesklo hlavou. Odpověděla mi, že se psychicky zhroutila a nějaký čas brala antidepresiva. Muselo to pro ni být velmi těžké, obzvlášť když jí lékaři řekli, že Vašek se dožije nízkého věku. Netušila, že by se něco takového mohlo stát, protože všechna vyšetření byla negativní a doufala, že to rozcvičí. Prošla si fázemi šoku, přesně jak je uvedeno v kapitole 3.1.1. Reakce rodičů na postižené dítě. Říkala si, proč zrovna ona, proč zrovna Vašek, co bude dál... Vaškova otce to prý nijak nezasáhlo, protože už od početí k němu neměl vztah. Prý pro ni nebyl vůbec oporou. Paní Jana mi potom ještě vyprávěla, že když se posilnil alkoholem, byl mrzutý a plačtivý a dával jí Vaška za vinu. Protože ona je přímou přenašečkou genu. Myslím, že takto se projevovaly jeho city k Vaškovi. Co se týče Pavla, paní Jana to s ním nikdy neřešila. Viděl, že je Vašek nemocný, ale nijak prý nereagoval. Já si myslím, že ho to muselo hodně trápit. S Pavlem jsem o tomto bohužel nemluvila, on by mi to asi stejně neřekl. Protože má, jak se říká, tvrdou skořápku. Ale myslím si, že ho to vzalo. Hlavně když si začal uvědomovat, že jeho bratr je jiný a mohl z toho mít komplexy, hlavně před kamarády. Ale jak to bylo, to nevím. Co se týče prarodičů z matčiny i otcovy strany, všichni reagovali stejně, ale každý po svém. Rodiče paní Jany Vaška a jeho matku hodně podporovali. Rodiče pana Romana to řešili alkoholem. Ale co měli společné, tak pořád věřili, že se Vašek uzdraví a bude to v pořádku. Jakýkoliv náznak postavení se na nožičky oslavovali, ale vždy následovala krutá realita. Dodnes se s tím, podle paní Jany, nevyrovnali.

Reakce Vaška

Podle paní Jany si to Vašek začal uvědomovat v pubertě a později, kdy všichni okolo něho dospívali a hledali si partnera. Odůvodnila to tak, že děti ho vždy braly jako sobě rovného a nikdo se mu nikdy nesmál. Podle vyprávění Vaška bych řekla, že se nikdy nepovažoval za někoho méněcenného nebo odlišného od zdravých lidí. Ve školce byly děti stejně tělesně postižené a na základní škole byl na 1. stupni mezi

děťmi, které ho milovaly. Zlom možná přišel, když musel na 2. stupeň přestoupit na speciální základní školu pro tělesně postižené. Ale nebyla to typická reakce. On se stále považoval (a pořád se tak vnímá) za zdravého, protože po stránce psychiky a myšlení byl v pořádku. Spíše bych řekla, že špatně nesl to, že musel být na nové škole mezi dětmi s kombinovaným postižením. Myslelo jim to pomaleji, jak uvedl Vašek, a on se mezi nimi necítil. Vždyť byl přece normální. Vaškova reakce pro mě byla velice zajímavá, protože bych spíše čekala, že bude mít komplexy. Ale nikdy neměl problém seznámit se s dívkou nebo si najít kamarády. A co se týče reakce na jeho diagnózu, tak Vašek je takový, že se snaží handicap přehlížet, nebo mi to tak alespoň přijde. Vždy se snažil vyrovnat zdravým kamarádům a dělal věci, které by třeba ani zdravý jedinec nezvládl. Vždy chtěl svůj handicap něčím vykompenzovat, ale myslím si, že se s tím nesmířil. Je na sebe hodně tvrdý, ale mívá slabé chvíle. Zažila jsem s ním stavy úzkosti, kdy hystericky brečel, a říkal, že život nemá cenu a že ho ukončí. Také již několikrát říkal, že pro dívky není dost dobrý, že není pravý muž. Nedokážu si představit, jak těžko se musí žít, s tak nevyzpytatelnou nemocí. Ale Vašek si je plně vědom své diagnózy a následků SMA. Matka mu to prý nikdy neřekla, protože na to neměla sílu. Ale v dnešní době vyspělých technologií není problém, si cokoliv zjistit. Takže si je plně vědom následků SMA a snaží se žít život na plno.

Osobní anamnéza (rozhovor s matkou, Vaškem a lékařské zprávy)

Průběh těhotenství a porod

Průběh těhotenství byl v pořádku. Matka neužívala žádné léky, nekouřila, nepila alkohol, zkrátka dodržovala vše, co měla. Porod proběhl také bez komplikací.

Rané dětství (diagnostika SMA)

První změny se u Vaška projeví v 5. měsíci. Zastavil se jeho motorický vývoj, ovšem psychika byl v pořádku. Matka zaznamenala tyto změny - nezvedal hlavu, nechytal se, nepostavil se na nohy, prostě ta svalová síla v nohách nebyla. Když ho matka posadila, tak seděl, ale nožičky mu při každém pokusu o stoupnutí klesly. Ihned jak si matka všimla těchto změn, navštívila Vaškovu pediatričku. Ta však chtěla s vyšetřením počkat, ale paní Jana se nedala. Objednali se na neurologickou kliniku a tím začala řada vyšetření. Nejprve mu brali krev, poté byli odesláni na EMG, CT, ale vše bylo negativní. Matka s Vašíkem cvičila Vojtovu metodu a jezdili do léčebny pohybových poruch na rehabilitace, a také na pobyty do lázní. Za nějaký čas přišli opět na kontrolu, ale všechna vyšetření byla v pořádku. Matka, jelikož předtím pracovala na neurologii, měla strach, aby nebyl poškozen páteřní kanál. Lékaři tedy poslali Vašíka na magnetickou resonanci, ale i tam byl výsledek negativní. Paní Jana z toho byla zoufalá. Vašek ve věku 1 roku nechodil, nestál, nelezl po čtyřech a sám se neposadil. Byl zařazen do vývojové rehabilitace. Během 1. roku života, než se zjistila konečná diagnóza, byl 4x hospitalizován v nemocnici, kdy mu prováděli různá vyšetření. Nakonec, v roce 1995 byla zjištěna porucha periferního motoneuronu a potvrzena diagnóza SMA II typu Werdnig-Hoffmann choroba, na základě svalové biopsie a genetického vyšetření, které se provádělo v Praze v Motole. Následně byla Vaškovi předepsána léčba, lázně a vhodné pomůcky. Jeho stav byl nadále stabilizovaný.

Prodělaná onemocnění a operace

V roce 2000 podstoupil operaci apendixu, která byla velmi akutní. V roce 2002 už musel nosit korzet, protože kyfóza se začala zhoršovat.

V roce 2004 podstoupil operaci páteře zadním přístupem, podle Galwestone Isola. Operace byla velmi náročná a riskantní. Byla jen 35 % šance, že ji udýchá. Do páteře mu byly voperovány dvě titanové tyče, které páteř stabilizovaly a Vašek se tak narovnal asi o 70 stupňů. Operace byla velmi potřebná, protože kdyby ji neprodělal, páteř by tlačila na nervy a Vašek by mohl zemřít. Po operaci mu byl nasazen speciální korzet. Jeho první dojem, když si se speciálním korzetem pro stabilizaci páteře sedl na vozík, byl takový, že se motal celý svět. Nebyl zvyklý sedět s rovnými zády. Z nemocnice ho propustili až po měsíci, co byl na lůžkovém oddělení, protože měl po operaci teploty. Ovšem jakmile ho pustili, tak asi 5 měsíců na to, začal dělat korzet problémy. Vaškovi se objevily bílé skvrny na krku.

V roce 2005 měl podstoupit další operaci kvůli bílým flekům kolem jizvy, které byly způsobeny bakteriální pustulou u konce tyče. Prováděli mu nějaké proplachování kanálků páteře (opravdu dopodrobna jsem tomu neporozuměla). Po operaci bylo Vaškovi zle od žaludku a zvracel krev. Odeslali ho na gastroskopii, kde byla nalezena natrávená krev. Tu lékaři odsáli a vše bylo v pořádku. Následně byl celkový stav Vaška v pořádku. Chodil pouze na kontroly, odběry krve a jaterní testy.

V září 2016 přišla další komplikace, a to trombóza v třísle. Vaškovi začala otékat levá noha v kotníku a velmi ho bolela. V nemocnici mu udělali vyšetření a poté zjistili, že má trombózu v třísle. Naštěstí se trombus zastavil v třísle a nedošel do plic. Vašek byl hospitalizovaný a dostal infuzi. Po 10 dnech byl propuštěn domů a každý den si píchal Clexane, což je lék na ředění krve. Nedávno přešel z injekcí na léky.

Ptala jsem se paní Jany, jak Vašek operační zákroky a vyšetření zvládal. Odpověděla mi, že bez problémů. Všechno se dobře hojilo. Když jsem se ptala Vaška, jak to zvládal, řekl mi, že měl strach. Což je pochopitelné, protože tyto zákroky byly prováděny, když byl ještě relativně malé dítě. Zajímavé je, že dříve zákroky a vyšetření zvládal dobře, ale dnes se doktorů bojí. Do nemocnice nerad chodí a z doktorů má strach.

Předškolní věk

Vašek navštěvoval speciální mateřská školu pro tělesně postižené ve věku od 3 do 7 let. Když jsem se ptala matky, proč nedala Vaška do běžné mateřské školy, řekla mi, že u nich ve městě to začlenění do společnosti, jako do běžné školy bylo úplně zbytečné. Nemělo to smysl, protože tam musela sedět s ním, a když šly potom děti na zahradu, tak učitelky matce oznámily, že tento program pro Vašíka už není. Takže to byl pro matku ztracený čas a pro Vašíka asi zbytečné. Proto si paní Jana našla již zmíněnou školu, kam ho denně dovážela autem. Tato škola nabízí pobyty denní, týdenní, celoroční, nepravidelnou školní docházku i diagnostický pobyt. Škola měla stejný program a náplň jako každá jiná škola pro zdravé děti. A jelikož MŠ funguje i přes noc, Vašek tam občas býval na zkoušku právě i přes noc. Bylo to hlavně kvůli zdoluhavému dojíždění, šetření benzínu i financím. Vaškovi se ve školce líbilo, hlavně proto, že byl mezi svými. Co mu vadilo, bylo přespávání, protože byl fixován na matku. Nelíbil se mu přístup tzv. pečovatelek, které byly v důchodu a byly moc přísné a chtěly mít vše hned hotové. Ve školce měl s dětmi dobré vztahy a jeden kamarád mu zůstal dodnes. Rádi spolu dnes popijí a zajdou na zábavu.

Školní věk

Od první do páté třídy navštěvoval běžnou základní školu v místě bydliště. Během první a druhé třídy byl do školy vozen na kočárku, vozík dostal až ve třetí třídě. Ve třetí třídě už také musel nosit korzet, který nesnášel. Vadil mu estetický dojem. Jinak byl plně integrován a měl vytvořený i individuální vzdělávací plán, ale toho se stejně nikdo nedržel. Bylo v něm napsáno, aby během přestávek odpočíval na žíněnce a nepřetahoval se, ale pro něho to bylo potupné. Vše zvládal s přehledem, problémy v učení či psaní nebyly (psal rukou). Spolužáci Vaškovi hodně pomáhali – nachystali mu věci na hodinu, vytáhli svačinu, atd. I třídní učitelka byla velmi vstřícná. Na WC ho dávala matka. Vždy přijela do školy o velké přestávce a postarala se o to. Vaška učila matčina známá, takže když byl problém, pouze zavolala a matka tam byla hned. Před nástupem do páté třídy podstoupil operaci páteře zadním přístupem, podle Galwestone Isola, takže nastoupil později než v září. Tato škola mu dala hodně do života a má na ni krásné vzpomínky. Líbilo se mi, že ho spolužáci brali jako sobě rovného. Paní Jana

říkala, že ho spolužáci milovali. Když byl v nemocnici, tak mu posílali pohledy, plyšáky a přáli, ať se brzy uzdraví.

Když měl Vašek přecházet na druhý stupeň, nastal problém s panem ředitelem. Přišel za Vaškem a řekl mu, že když neodejde sám, bude ho muset vyhodit. Matka se zajímala, jaký byl problém a pan ředitel jí to vysvětlil tak, že na druhém stupni je jiná hodinová dotace, je to v patře a Vašek by to nezvládl. Spolužáci z toho byli zdrcení tak jako Vašek, protože měl ve třídě dobrou pověst. Matka z toho byla šokována a hledala pro Vaška jinou školu. Do šesté třídy tedy nastoupil na speciální ZŠ ve městě vzdáleném 30 km, kam chodil jako malý do MŠ. Tady pobýval přes týden (od neděle do pátku) na internátě. Pro Vaška to byla rána a jeho pocity byly strašné. Cítil se strašně zle, brečel o samotě, že tam nechce být. Sám Vašek říká: „bylo to jako v hororu“. Celý život byl zvyklý žít mezi zdravými a najednou byl mezi dětmi, které byly na vozíku, byly pomalé a hlavně se nedokázaly bavit se zdravým člověkem. Učitelé se k nim chovali jako k malým dětem, podle výpovědi Vaška. Když jsem se na totéž ptala Vaškovy matky, řekla mi, že se Vaškovi na internátě líbilo a byl spokojený. Nikdy si prý nestěžoval. Očividně se Vašek za svoje slzy styděl a neřekl o svém trápení ani mamince. Dál mi Vašek vyprávěl, že měl prý velké problémy z hlediska kázně, protože byl zvyklý na chod běžné základní školy a ne speciální. Jestli to byla pravda, to nevím. Žáci byli, podle Vaška, spíše mentálně postižení a klientovi to vadilo. Se spolužáky si začal rozumět až ke konci šesté třídy. Do sedmé třídy nastoupil spolužák, který měl pouze jednu ruku a s ním si Vašek rozumí do dnes. Pobyt na internátě by zpočátku těžký. Vašek si nemohl zvyknout a byl takový rebel – šel proti proudu. Ale podle vyprávění tam měli dobrou partu lidí. Bohužel postupem času většina těch dobrých lidí odešla ze zařízení a přicházeli jen mentálně postižení. V zařízení vydržel jen díky přítelkyni, kterou si tam našel. Dívky na internátě Vaška vůbec nezajímaly, protože partnerky vždy hledal mezi zdravými. Také kamarádky a kamarády si hledal spíše zdravé. Ovšem byly výjimky, se kterými se dalo bavit. Na internátě si našel dívku, se kterou proběhlo něco víc než kamarádství.

Střední školu navštěvoval ve stejné budově jako MŠ a ZŠ, tedy střední školu pro tělesně postižené. Studoval obor Obchodní akademie, zakončený maturitní zkouškou, kterou úspěšně zvládl. Na střední škole už to pro něho bylo prý těžší, ale do čtvrtého ročníku prošel bez většího učení a maturitu zvládl bez problémů. Hodně

pochytil z hodiny, což mu stačilo. Největší problém mu dělala němčina, která ho nebavila. Spíše se zajímal o angličtinu. Od druhého ročníku používal na práci ve škole notebook, kvůli přehledné orientaci v textu a hlavně kvůli třesu v rukou, která se zhoršila. Asistenta odmítal, vše dělal sám. S věcmi, které nezvládal, mu pomáhal spolužák, se kterým seděl. Co se týče dopomoci na WC, byla na škole zavedena asistence. Bydlel pořád na stejném internátě, jako když studoval základní školu. Tady si postupem času našel novu přítelkyni, se kterou si později našel byt, ale o tom později. Ve volném čase hrávali s vychovatelem fotbal, florbal, šachy, odpočíval, chodil do posilovny. Samozřejmě chodili do hospody a několikrát se stalo, že přišli opilí, i když byli nezletilí. Vašek to omluvil tím, že byl v hluboké pubertě. I když popravdě moc nechápu, jak mu to mohlo všechno projít, když pravidla internátu byla celkem přísná a všechno se muselo ohlašovat. Vychovatelky ho měly rády a od toho 18. roku věku měl téměř volnost a nikdo ho moc nehlídal. Prý ho vychovatelky braly jako vlastního a dobře se znaly. Dodnes tam prý rád zajde na kafe.

Hygienické návyky a sebeobsluha

Zvládá pohyb na elektrickém vozíku, orientace po městě, najíst se, napít, přesunout věci kde dosáhne, vyčistit si zuby, umýt obličej, vařit (příprava surovin)

Nezvládá přesun z vozíku, dojít si na WC, plně odkázán na druhou osobu. Hygiena (kromě umytí obličeje) komplet umývá druhá osoba), oblékání, nezvedne nic ze země, nezvedne věc těžší než dvě kila

Dospělost – práce, vztahy

Práce

Vašek má vystudovanou obchodní akademii. Tahle práce ho však nikdy nebavila a nezajímal se o ni. Když jsem se ho zeptala, proč tento obor studoval, když ho nezajímal, odpověděl mi, že to byl jediný obor s maturitou na jejich škole. Po maturitě si asi dva měsíce hledal práci, až se mu naskytla možnost dělat asistenta chlapci, který byl mentálně postižený a měl poruchy chování. Vašek říkal, že ho to

zpočátku docela bavilo. Chlapec ho poslouchal a respektoval. Rozuměli si, ale bylo to hodně psychicky náročné. Pracoval s ním jen 3 měsíce a pak si hledal novou práci. Již během práce s chlapcem byl pozván na pracovní pohovor na post operátora pro O2, kde ho poté, co odešel od chlapce, přijali. Tuhle práci si Vašek hledal sám přes internetové portály. Když ho přijali, byl moc šťastný, že má konečně plnohodnotnou práci. Zároveň se bál, protože nevěděl, do čeho jde a tahle práce je velmi psychicky náročná. Od chlapce s mentálním postižením odešel, protože to pro něho bylo psychicky náročné a prý občas ztrácel nervy. Práci operátora zvládl skvěle a dokonce byl velmi úspěšným prodejcem (za poslední měsíce nejlepší mezi kolegy). Ale u této aktivní linky vydržel dva roky. Nejen kvůli tlaku na psychiku, ale také kvůli neshodám s vedením. Stačilo mi, když vyprávěl různé příhody z telefonátů. Nevěřila bych, čeho všeho jsou lidé schopní a jak dokáží být sprostí. Teď mluvím o lidech, kterým musel jako operátor volat. A když vyprávěl, jaké problémy měl s vedením. Třeba např. byl problém, když potřeboval na toaletu, nebo když potřeboval k doktorovi. Netušila jsem, že z něčeho tak banálního může někdo udělat takový problém. Vážně se nedivím, že odešel. Práci hledal v podobném oboru. Nakonec ji našel a ještě dostal i vyšší pozici. Nyní pracuje na pasivní lince. Sice bývá v práci třeba dlouho do večera a skoro se nezastaví, ale není to prý tak hrozné. Zase si hraje na hrdinu a vše zvládá. Jeho máma i já však víme, že je to pro něho těžké a neměl by se takhle přepínat. Není to pro jeho zdravotní stav dobré. Bohužel, my dvě s tím nic neuděláme a Vašek nad tím vždy jen mávne rukou. Jinak, co se týče vztahů mezi ním a kolegy, tak to bylo vždy výborné. Brali ho jako normálního člověka a cokoliv potřeboval, se vším mu vždy pomohli.

Vztahy

Vašek, přes svoje postižení, nemá problém se seznámit s nějakou dívkou. Nemá psychické onemocnění, pouze tělesné, takže jak říká „*hlava mě funguje na 100%*“. Je člověk, který se dokáže bavit vše všemi a nezkazí žádnou legraci. Rád chodí na diskotéky, venkovské zábavy a spoustu dalších akcí. Žije plnohodnotný život. Nemá problém oslovit nějakou ženu a začít s ní komunikovat. Když jsem se ho ptala na to, jak probíhá seznámení a vše kolem, odpověděl, že záleží na tom, jakou dívku potká. Samozřejmě je těžší si najít partnerku, když je člověk handicapovaný. Ale i přes to razí heslo, že nic není nemožné. Vaškův pohled na téma seznamování handicapovaných je

takový, že většina dívek se na člověka s handicapem dívá divně. Ze své zkušenosti říká, že potkal několik dívek, které ho sprostě urážely (viz mrzák na vozíku, atd.). Naštěstí Vašek patří mezi ty lidi, kteří jsou v tomto klidní, a nebál se ozvat. Danou dívku, která ho takto urazila, jednoduše urazil taky, např. větou „jsi ubohá“.

Za celý svůj dosavadní život měl pouze dva vážné vztah. První vztah byl spíše vážnější. S danou dívkou prožil větší okamžik intimity, než u ostatních dívek. Hodně to pro něho znamenalo. Bohužel jim to moc dlouho nevydrželo. Daná dívka ho podvedla s jeho dobrým kamarádem. To Vaška natolik zranilo, že o další dívce nechtěl ani slyšet. Naštěstí netrvalo dlouho a seznámila se dívkou - Petrou, která na internátě pracovala jako pečovatelka. Hodně si rozuměli. Pomohla mu dostat se z depresí kvůli předešlé dívce. Začali si více psát a postupem času k ní Vašek začal cítit něco víc. Konečně začal opět dívkám věřit. Začal jezdit k ní domů a poznávat její rodinu. Postupem času se vídali víc a víc a zjistili, že bez sebe nedokážou být. Od nového roku (2013) se stali velmi dobrými přáteli i s výhodami. V době, kdy byli oba na internátě, to museli tajit, což bylo velmi těžké, když se přitahovali. Oficiálně spolu začali chodit v červnu 2014 a svůj vztah museli nadále na internátě tajit. Ona byla pečovatelka, on klient a je zakázané, aby mezi zaměstnancem a klientem něco vzniklo. Bohužel postupem času se to nedalo utajit. Vedení začalo mít pochyby a vznikaly nepříjemné situace. Když začaly být pochyby ze strany vedení, musela si Petra najít jinou práci. Vaškův pobyt na internátě také skončil a oni spolu začali bydlet v podnájmu. Jejich společná domácnost fungovala na 100 %. Každý měl rozdělenou práci, i přesto že se Petra starala ještě i o klienta (hygiena, uložení do postele, obracení na posteli v průběhu noci, atd.). Každé ráno chodili do práce. Petra bývala v práci delší dobu než Vašek. On toho využil a šel na nákup, nebo jel domů a zapnul pračku. Vyprané prádlo potom Petra pověsila. Zbytek dne trávili každý různě, podle toho, jak skončili v práci. Šli buď nakoupit, uvařit, uklidit v rámci možností. Vašek chodil na tréninky bocci atd. Zbytek večera trávili společně u televize nebo si každý dělal, na co měl chuť. Petra si ráda četla, Vašek zase sledoval televizi. Domácnost fungovala jako každá jiná, prostě taková idyla.

Co se týče sexuality, ta byla v tomto vztahu stejná jako u všech. Touha po sexu je vlastní každému člověku. Co se týče fungování falusu, Vašek v tomto nemá žádné omezení. Veškerá funkčnost je taková jaká má být. Co bylo jiné, tak pohlavní styk

probíhal jinak než u zdravých jedinců. Veškeré pohyby dělala Petra. Vaškovy pohlavní buňky jsou plně funkční a může mít i děti. Takže v tomto není žádný rozdíl, byť si to většina populace myslí.

Když jsem se Vaška ptala, co pro něho znamená partnerka, tak mi řekl, že je pro něho celý život. Dokonce z jeho pohledu je pro něj víc, než vlastní rodina a udělal by pro ni všechno. S Petrou plánoval i zasnoubení. Měl pro ni koupený krásný prsten a pobyt ve wellness. Bohužel, se s ním Petra po 2 letech rozešla a on to velmi špatně snášel. Našla si jiného muže. Z vyprávění Vaška jsem postřehla, že si před ním psala SMS s jiným a vykládala mu o tom muži. Zda to tak bylo, to nevím. Ale od toho všeho se odvíjely problémy v práci (málem ho vyhodili), začal hodně pít alkohol a měl zdravotní problémy. Ona si z toho nic nedělala, a když jsem ji prosila o pomoc, nepomohla mi. Nejhorší bylo to, že on na ní tak ulpíval, že odmítal jít do nemocnice, pokud mu to neřekla ona. Od té doby vím, že nemá cenu jít na něho po dobrém, protože to nevezme. Nechtěl slyšet, že už ho nemá ráda a že by mu nepomohla. Trvalo čtyři měsíce, než jsem ho z toho za pomoci jeho rodiny dostala. Hodně na mě v té době ulpíval. Volával mi v noci, psal mi SMS, na facebooku, citově mě vydíral. Nemohla jsem kvůli němu spát. Ale naštěstí je to už pryč. Dnes si občas zasteskne, když má slabou chvíli, ale je to lepší. Teď se z něho stal lev salónů a na každé párty, se okolo něho točí několik dívek. V rámci rozhovoru s jeho maminkou, jsem se jí na Petru zeptala. Co si o jejich vztahu myslela a jak to viděla. Docela mě svou odpovědí překvapila, protože takhle jsem nad tím nikdy nepřemýšlela. Řekla mi, že od začátku věděla, že tento vztah nebude mít dlouhého trvání. Když jsem se zeptala proč, odpověděla, že ona jakožto matka byla zvyklá k Vaškovi každou půl hodinu vstávat, ale ona ne. V práci se starala o chlapečka s DMO a potom se musela doma postarat ještě o Vaška. Byla jen otázka času, kdy ji to přestane bavit a uvědomí si, že takový život by neměl cenu. V tu chvíli mi došlo, že jsem na Petru byla asi moc tvrdá. Vašek mě natolik ovlivnil svým názorem, že jsem si neuvědomila základní věc – Petra z toho byla prostě vyčerpaná.

Boccia (rozhovor s Vaškem)

Vašek se boccie věnuje od roku 2006 a začal hrát za sportovní klub dané školy, kam chodil na základní a střední školu. Začal hrát ve II. lize. V roce 2009 dosáhl suverénního vítězství a postoupil do první ligy. Mezi jeho největší úspěchy patří:

- 2. místo, rok 2010, první závod v první lize 1. kolo 1. ligy
- 3. místo na mezinárodním turnaji v Polsku, rok 2013
- 3. místo mezinárodní turnaj Praha, rok 2012
- 1. místo první kolo 1. ligy, Krupka Teplice, rok 2015
- 2. místo mezinárodní mistrovství Praha ČR, rok 2015
- Mistr České republiky za rok 2015
- 3. místo na národním turnaji na Slovensku
- 1. místo na Mikulášském turnaji v Litomyšli, rok 2013

Vašek spadá do kategorie BC3, kdy potřebuje asistenta, protože hraje se speciální rampou pro vypuštění míče. Vše je podrobně popsáno v kapitole 6.2. Boccia. Z rozhovoru s Vaškem vyplynulo, že asistent je pro tuto hru nejdůležitější osoba. Např. ve Vaškově případě záleží pouze na asistentovi. Jakmile nemá asistenta, se kterým si rozumí a je jím spolu dobře, tak jeho hra není tak dobrá. Asistent je hlavní role, hráč je pak jen ten, co pustí míč a namíří.

Vašek měl prý vždycky dobré asistenty. První asistentka skončila z důvodu neustálého vracení se do Skotska kvůli práci. Druhá asistentka byla jeho první přítelkyně a skončila kvůli rozepřím v osobním životě. Vašek už s ní nemohl pokračovat, i když byli silná dvojice a šlo jim to. Poslední asistentka byla jeho bývalá přítelkyně Petra, se kterou toho dokázal nejvíc za svoji kariéru.

Ptala jsem se Vaška, jak vidí budoucnost boccii. Budoucnost bocci nikdo neví a rozhodně ne v České republice. Už jen z toho důvodu, že v republice není tak dobrý trenér, a takové podmínky pro tento sport aby se vyrovnali špičce. Mezi špičku v bocci se řadí Korea, Portugalsko, Brazílie, Velká Británie, Belgie. Všechno je to hlavně o financích, o výbavě a trenérských schopnostech, které v ČR nejsou. Výjezd hráče v jeho kategorii na větší turnaj je cca 80.000,- Kč.

A když jsem se zeptala, co mu boccia dala a co je jeho snem v tomto sportu, odpověděl, že mu dala možnost se zdokonalovat, jak ve schopnostech přemýšlení, tak

mu dala hlavně možnost něčeho dosáhnout. V budoucnu by se chtěl probojovat na PH (paralympijské hry) 2020 do Tokia. A nezapomněl zmínit, že největších úspěchů dosáhl se svojí expřítelkyní Petrou. Sesadili spolu čtyři roky neporaženého soupeře a stali se spolu poprvé za jeho kariéru mistry České republiky za rok 2015. Na bocciu jsem se nezapomněla zeptat jeho maminky. Vždy ho ve sportu podporovala, vozila ho na zápasy a s nynější rodinou jezdili fandit na závody. Je na něho velice pyšná!

Na závěr jsem Vaškovu maminku poprosila, zda by mi mohla říct, jestli SMA Vaška nějak změnila. Řekla mi, že si myslí, že si Vašek užívá na plno. On ví, co ho čeká a nemine. A když jsem se zeptala jinak, jestli se se svou diagnózou smířil, řekla mi, že to asi nejde se s ní vyrovnat, ale že žije teďka v přítomnosti. A když jsem jí položila poslední otázku, jak vidí Vaškovu budoucnost během několika let, řekla, že to už je to, co nedokáže ovlivnit. Vašek si vybral sám svůj život ve městě, ale pořád se o něho bude bát. Byla by moc ráda, kdyby přestal kouřit. Zná svou diagnózu, ale nic si z toho nic nedělá. Ona s tím bohužel nic neudělá... Její vize je, ať si užívá, dokud může. Snad tady bude co nejdéle. A když jsem stejné otázky položila Vaškovi, řekl mi, že chce být v budoucnu šťastný. Tak snad se mu to povede!

7.5. Závěr a vyhodnocení šetření

Na tomto příběhu je popsán průběh SMA v průběhu let. Jak je vidět, jde o velmi nevyzpytatelnou nemoc. Člověk s tímto onemocněním neví, kdy bude kalich jeho života naplněn až po okraj a nezbyvá mu nic jiného, než čekat s čím život přijde. Záleží jen na daném jedinci, zda si život užije, anebo se bude utápět v žalu a zahořklosti. Naštěstí, Vašek zvolil první variantu a užívá si život, jak to jen jde. Jak je zřejmé, jedinec se nemohl pohybovat již v útlém dětství, což byl zásadní problém při jeho vzdělávání a začleňování do společnosti. Vždy se našel nějaký důvod, proč to nešlo, viz problém s přistavěním nájezdové rampy. Dalším problémem bránícím vzdělávání a zároveň styku s rodinou byla vzdálenost školy a internátu od místa bydliště. Pro rodinu bylo složité dovážet Vaška každý den do města a poté večer domů. Proto musel být na internátě mezi lidmi, kterými opovrhoval, a bylo to pro něho velmi deprimující. Cítil ze strany školství velké zklamání. Domnívám se, že to byl jeden z důvodů, proč by raději volil integraci do běžného školství před speciálním školstvím. Klíčovým aspektem života Vaška a těchto lidí, je jeho možnost samostatnosti. Samostatnost je pro Vaška prioritou. Dává mu svobodu a pocit, že je opravdu sám sebou. Bohužel, ne každý tohle může říct. V dnešní době, která je tak uspěchaná, nenechá zdravá populace handicapované osoby dělat něco sama. Ať už je to kvůli pomalému tempu, kdy na to ostatní lidé nemají trpělivost a čas; nebo handicapované lidi podceňují či jde o předsudky. Tak tomu bylo i u Vaška. Jeho matka o něho měla tak dlouho péči, že to jednoho dne nevydržel a odstěhoval se. Teď je svým vlastním pánem a je šťastný. K jeho životu neodmyslitelně patří elektrický vozík., bez kterého by se nemohl plně pohybovat a byl odkázán na pomoc druhé osoby. K pocitu svobody a normality patří pracovní uplatnění, partner a zájmy. Díky práci a koníčkům vidí člověk nějaké výsledky svého snažení. Ví, že to dělá dobře a má to smysl. Partner může přinést pocit naplnění a smysl života. To vše je velmi důležité a nemělo by se na to zapomínat.

Hlavním cílem mé výzkumné části bylo nastínit specifika života osoby se spinální svalovou atrofií na základě jeho vlastních zkušeností a ukázat všechny kladné a záporné stránky choroby. Ukázat, že onemocnění nemusí člověku bránit v tom, aby si plnil své sny a žil plnohodnotný život.

Průběh nemoci od raného dětství po dospělost, spolu s postupnou progresí je obsažen v kazuistické studii, kterou mi poskytl jedinec se SMA a jeho matka. Ukázalo se, že pro jedince je v životě nejdůležitější samostatnost a pocit naplnění.

Mimo hlavní cíl byly stanoveny i tyto dílčí cíle:

1. Specifikovat průběh SMA na konkrétním příkladu člověka postiženého touto chorobou.

Na podrobné kazuistické studii byl ukázán průběh tohoto onemocnění od narození do dospělosti. Je uvedeno, v jakém období a jakým způsobem byla diagnóza zjištěna. Dále jsou uvedeny projevy onemocnění v jeho začátcích a je ukázána následná progresie. Ve svém výzkumu jsem více směřovala k psychologické stránce věci. Zaměřuji se převážně na pohledy matky a jedince se SMA, které jsou v některých věcech dosti odlišné. Více se věnuji pocitům, emocím, reakcím a řešení problémů. Výzkum jsem se snažila zaměřit spíše psychologicky.

2. Specifikovat reakci rodiny na dítě s diagnózou SMA.

Detailně jsem popsala vnímání matky, biologického otce, vlastního bratra i prarodičů z matčiny i otcovy strany. Zjistila jsem, že všichni reagovali vesměs stejně. Všichni z toho byli zdrceni a stále doufali. Zaměřila jsem se také na reakci Vaška a zjistila, že ten to bral ze všech členů rodiny asi nejlépe.

3. Zjistit, zda jedinec s tímto onemocněním na základě svých zkušeností upřednostňuje integraci do běžné školy nebo více inklinuje ke vzdělávání ve speciálním školství.

Jedinec je rozhodně pro integraci do běžné školy. Než přešel na speciální základní školu, navštěvoval běžnou školu. Na prvním stupni byla budova ještě bezbariérová, problém přišel s druhým stupněm. Jeho spolužáci ho měli rádi a záleželo jim na něm. Brali ho jako sobě rovného. Stejný přístup zaujali také učitelé. Nic mu

neulehčovali, ale nepřetěžovali ho. S denními úkony mu pomáhali ochotní spolužáci, jen na toaletu mu pomáhala jeho matka, která vždy přijela do školy. S druhým stupněm přišel přechod na jinou školu. Se spolužáky se nebavil, protože nebyli na stejné inteligenční úrovni jako jedinec se SMA. Třídní učitelka byla přísná, jako na předchozí škole, což mu vyhovovalo. Prostředí bylo bezbariérové a na dopomoc při toaletě měli speciální službu. Zjistila jsem tedy, že jedinec se SMA, lépe snášel docházku na běžnou školu mezi zdravé děti. Byl na stejné inteligenční úrovni, děti byly ochotné a získal zkušenosti do života, avšak byl problém s bariérovým prostředím budovy a dopomocí na WC. Co se týče speciální školy, byl problém v internátě, kdy nesl odloučení od rodiny velmi těžko a v spolužácích, kteří neměli stejné IQ jako jedinec se SMA. On propagoval názor, že myšlení má v pořádku a nevidí důvod, proč by měl být ve střídě s mentálně postiženými dětmi. Jednoznačně z toho vyplývá, že by rozhodně volil integraci.

4. Nastínit možnosti samostatnosti v životě z pohledu zkoumaného člověka s tímto postižením.

Obecně, lidé se svalovou atrofií nebudou nikdy plně samostatní. Obzvláště v pokročilém stádiu atrofizace svalstva. Neustále potřebují pomoc při toaletě, hygieně a dalších činnostech. Ale sám jedinec vnímá samostatnost spíše jako možnost rozhodovat o sobě sám, žít odloučeně od matky, mít práci a vztah. Díky elektrickému vozíku, bezbariérovému bytu, pomoci od spolubydlících a dopravě, se mu daří být nezávislý.

5. Nastínit partnerský život.

Jedinec se vyjádřil k různým podtématům. Jak se seznamuje, jak vnímá svoji partnerku, jak funguje domácnost mezi ním a zdravou partnerkou a nebál se mluvit ani o sexualitě. Zjistila jsem, že daný jedinec se SMA se ve věcech vztahů nijak neodlišuje od zdravé populace. Problém ovšem nastává při hledání vhodné partnerky, v důsledku onemocnění. Dále jsem se utvrdila v tom, že společnost má o společném soužití zdravého a postiženého jedince smyšlenou představu. Většinou žijí v domnění, že takový vztah nemůže fungovat. I já jsem ji měla, co se týče sexuálního života těchto jedinců.

6. Zaměřit se na možnosti naplnění volného času hrou boccia.

Ve svém výzkumu jsem se zaměřila na propojení hráče s asistentem a na největší úspěchy jedince v rámci soutěží. Zjistila jsem, že hra více závisí na asistentovi, což by mě stěžilo napadlo a také že jedinec se SMA má opravdu velké plány a míří vysoko.

Z rozhovoru vyplynulo, že pro jedince se SMA je nejdůležitější samostatnost a pocit volnosti. Tím je myšleno, že za sebe bude odpovídat sám a nebude na nikom závislý. I když dobře ví, že s jeho diagnózou je to zcela nemožné. Dále z rozhovoru vyplývá, že je pro něho důležité pracovní uplatnění, plnohodnotný vztah a zájmy, díky kterým dosáhne normality. Jedinec nesnese pomyslení na to, že by mu někdo organizoval život, protože by tak ztratil kontrolu sám nad sebou. Byl by odkázán na jinou osobu a to by psychicky nezvládl. Dále z rozhovoru vyplynulo, že díky sportovní aktivitě – hře boccia, dosáhne seberealizace a své úspěchy vnímá jako svůj odkaz. Dále můžeme pozorovat, že jedinec se SMA žije ze dne na den a život si užívá. Jak je tedy patrné, díky zaměstnání, partnerskému vztahu a zájmům, může daný jedinec se SMA docílit normality.

Bylo by vhodné, aby i nadále docházel do zaměstnání. Důležité by však bylo najít takové zaměstnání, které nebude fyzicky a psychicky tak náročné, vzhledem k jeho diagnóze. Do budoucna by si měl jedinec se SMA najít životní partnerku, která by se o něho postarala a pomohla mu po psychické stránce. Jedinec se SMA příliš neřeší svůj zdravotní stav, což je špatné. Proto by se rodina mohla více zapojit a pomoci mu. Narážím tím na kouření a strach z doktorů. Vhodným působením rodiny by tyto problémy mohly být odbourány.

Na základě komunikace s maminkou lze vyjádřit doporučení, aby omezil kouření, alkohol a našel si klidnější práci. Jinak si můžeme všimnout, že jeho matka doporučuje, aby si život užíval, dokud může.

Je těžké říci, co můžeme do budoucna očekávat, vzhledem k jeho diagnóze a špatnému životnímu stylu. Vše záleží na tom, jak bude postupovat atrofizace svalstva a přidružené zdravotní problémy této diagnózy.

Závěr

Cílem této práce bylo nastínit život člověka se spinální svalovou atrofií. Veškerá data mé výzkumné části jsem zpracovávala díky rozhovoru pomocí návodu a studiem lékařské dokumentace. Rozhovor pomocí návodu byl dostačující metodou, kdy jsem mohla pružně reagovat na odpovědi jedince se SMA a jeho matky. Celkově jsem se spíše držela základních otázek, které jsem si připravila, ale stalo se, že jsem některou zcela vynechala. Buď byla otázka již zodpovězena v jiné odpovědi, nebo otázka neodpovídala situaci. Když jsem o daném tématu chtěla vědět více informací, položila jsem doplňující otázku.

Prostřednictvím rozhovorů jsem pro své výzkumné šetření získala mnoho zajímavých informací a díky možnosti nahlédnutí do lékařské dokumentace jsem si některé informace ověřila či doplnila. Rozhovory pro mě byly velice zajímavé a záživné. Dozvěděla jsem se spoustu věcí o lidech, které denně potkávám a přeci je neznám. Paní Jana i Vašek byli při rozhovorech velice sympatičtí a otevření. Bylo vidět, že mají zájem.

Jsem si vědoma toho, že tento příběh neodpovídá všem ostatním jedincům se SMA. Každý případ je jiný a lidé to i jinak vnímají. Také jsem si vědoma, že některé informace mohou být zkreslené, avšak jsem se snažila být co nejobjektivnější. I když je to těžké, když se s Vaškem známe přes sedm let.

Na tomto místě bych také chtěla poděkovat paní Janě a Vaškovi za spolupráci. Vážím si toho, že mě nechali hlouběji proniknout do jejich životů a podělili se se mnou o všechny zážitky a zkušenosti. Jak ty dobré, tak ty špatné. Chtěla bych smeknout před paní Janou. Na vše byla sama a přece zvládla vychovat dva silné nezávislé muže a při tom ještě studovat. Opravdu má můj obdiv. A také smekám před Vaškem. Neměl to v životě vůbec jednoduché a přece se s tím vším skvěle popral a úsměv na tváři mu zůstal až do dnešních dní. Doufám, že tato bakalářská práce bude pro rodiny s dětmi se SMA inspirativní. Že jim přinese určitou naději a motivaci.

A na závěr bych chtěla říct, že děti se SMA se od zdravých dětí nijak neliší. Mají stejná přání, touhy, cíle, pocity a představy jako zdravé děti. Odlišný bývá způsob života, a cesta za vysněným cílem. Neplatí však, že co je odlišné, je i špatné. Každý člověk je originál, na to se nesmí zapomínat...

Seznam použitých zdrojů

Seznam použité literatury

DRÁBEK, Tomáš. *Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením: publikace pro odborné sociální poradenství*. Praha: Svaz tělesně postižených v České republice, 2013. ISBN 978-80-260-5281-4.

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

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výskumu*. 4., rozš. vyd. Bratislava: Vydavateľstvo UK, 2008. ISBN 978-80-223-2391-8.

HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. Puberta a dospívání. 2004. In: VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294. s. 213-224

HABERLOVÁ, Jana. Neuromuskulární onemocnění z medicínského pohledu. In: HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ, ed. *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0. s. 18-27

HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ, ed. *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

JANEČKA, Zbyněk. *Vybrané kapitoly ze sportu osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3107-9.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

KOČOVÁ, Helena. Vliv postižení na vývoj a formování osobnosti dětských pacientů s chronickým onemocněním spinální muskulární atrofie. In: HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ, ed. *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0. s. 31-33

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka. *Sexualita osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3680-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-666-6.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času: [teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času]*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-423-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9.

REPKO, Martin. Neuromuskulární deformity páteře a možnosti jejich operační léčby. In: HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ, ed. *Zředěný život: léčebné,*

psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0. s. 63-71

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.

SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0623-7.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. Rodiče postižených dětí. In: VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294. s. 78-87

VÍTKOVÁ, Marie. Analýza podmínek pro integraci/inkluzi v České republice. In: VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9. str. 28

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

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník*. 5., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2005. Jessenius. ISBN 80-7345-058-5.

Seznam elektronických zdrojů

BISFed. *International Boccia Rules 2017-v*. [online]. Teplice: Česká federace Spastic Handicap, z. s., 2017 [cit. 2017-03-07]. Český překlad pravidel boccii 2017. Dostupné z: <http://www.spastic.cz/cz/boccia/o-sportu.php?novinka=pravidla-boccii-2017>

ČESKÁ FEDERACE SPASTIC HANDICAP, O. S., *Překlad 10. vydání pravidel BOCCIA* [online]. Teplice: Česká federace Spastic Handicap, o. s., 2009 [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.spastic.cz/cz/boccia/o-sportu.php?novinka=pravidla-bocci-10-vydani-cze>

ČESKÁ TELEVIZE. *Spinální muskulární atrofie*. In: Klíč. Magazín, ČT2, 4. října 2011, [cit. 2017-05-28]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/211562221700014/>

ČESKO. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2016, částka 10, [cit. 2017-05-28]. Dostupný také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi>

ČESKO. Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 20, [cit. 2017-05-28]. Dostupný také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, [cit. 2017-06-05]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20170401#cast2>

ČESKO. Vyhláška č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, a některé další vyhlášky. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2016, částka 74, [cit. 2017-05-28]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-197#cast1>

ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 115, [cit. 2017-06-05]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329/zneni-20160521#cast1>

ČESKO. Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 136, [cit. 2017-06-05]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-388/zneni-20150101>

ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, [cit. 2017-05-28]. Dostupný také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-1-2017-do-31-8-2017>

EHLER, Edvard. *Svalová onemocnění*. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2012, 2012(4), 13 [cit. 2017-05-16]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-2012040002_Svalova_onemocneni.php

HABERLOVÁ, Jana a Petra HEDVIČÁKOVÁ. *Spinální svalové atrofie v dětském věku*. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2002, 2002(4), 3 [cit. 2017-01-23]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200204-0003.php>

KOLPINGOVA RODINA SMEČNO. *Spinální svalové atrofie*. [online]. 2017 [cit. 2017-03-08]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html>

KRAUS, Josef a Petra HEDVIČÁKOVÁ. *Spinální svalové atrofie v dětském věku*. In: *Neurologie pro praxi* [online]. 2006, 2006(1), 2 [cit. 2017-01-23]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200601-0007.php>

MAŘÍKOVÁ, Taťána. (2010) *Spinální muskulární atrofie a genetika*. E-learning projektu Učíme se zvládat SMA, KR Smečno. [online] 2017. [cit. 2017-05-16]. Dostupné z: http://elearning.dumrodin.cz/zak_lekce.php?id_lekce=10122009094031707&id_kapitoly=10122009085544753&id_tematu=1012200908483683

Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Zdravotní postižení* [online]. Praha, 2009 [cit. 2017-06-06]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

MODUL - Práce s žáky se specifickými poruchami chování: *Vymezení integrace a inkluze ve vzdělávacím procesu*. Pedagog inkluze pro střední školy [online]. Praha [cit.

2017-06-02]. Dostupné z: <http://www.pedagoginkluzi.cz/54-porovnani-pojmu-integrace-a-inkluzi>

PFEIFFER, Jan a Olga ŠVESTKOVÁ. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF* [online]. Praha: Grada, 2008 [cit. 2017-06-01]. ISBN 978-80-247-1587-2. Dostupné z:

https://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUK-Ewji-f3lwZzUAhWJuRQKHBYBFaroQFggnMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.uzis.cz%2Fsystem%2Ffiles%2Fmkf_cz.pdf&usg=AFQjCNHyItWukENPHWfXlGZE-ZSTpP5dlQ&cad=rja

Příspěvek na péči. *Integrovaný portál MPSV: Sociální tematika* [online]. 2016 [cit. 2017-06-06]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

REALIZAČNÍ TÝM BOCCIE. *Soutěžní řád BOCCIA 2016 – 2017* [online]. Teplice: Česká federace Spastic Handicap, z. s., 2016 [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.spastic.cz/cz/boccia/o-sportu.php?novinka=soutezni-rad-boccii-2016-2017>

SIMARD, Louise. In: KOLPINGOVA RODINA SMEČNO. *Genetika spinální svalové atrofie: příručka pro rodiče a odborníky*. Canada: University of Manitoba [online]. [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: <http://www.curesma.org/documents/support--care-documents/genetika-sma-brozura.pdf>

Velký lékařský slovník. *Paréza*. [online]. 2017 [cit. 2016-12-21]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/pareza>

Velký lékařský slovník. *Fascikulace*. [online]. 2017 [cit. 2016-12-21]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/fascikulace>

Velký lékařský slovník. *Fibrilace*. [online]. 2017 [cit. 2016-12-21]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/fibrilace>

Velký lékařský slovník. *Delece*. [online]. 2017 [cit. 2016-12-21]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/delece>

Seznam příloh

Příloha A: Informovaný souhlas

Příloha B: Rozhovor s jedincem se SMA

Příloha C: Rozhovor s matkou jedince se SMA

Příloha A: Informovaný souhlas

Já, níže podepsaný souhlasím s mou účastí ve studii a je mi více než 18 let. Dobrovolně se účastním výzkumného šetření zaměřeného na mou osobu a chorobu.

Byl jsem podrobně informován o etických principech výzkumu, o cíli studie, o jejích postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Dále jsem byl informován o způsobu zpracování získaných informací, stejně jako s možností ukončit spolupráci na výzkumném šetření v jakémkoliv jeho fázi. Výzkumné šetření je realizováno ve všech jeho částech anonymně a výstupy budou použity pro vědecké účely.

Porozuměl jsem tomu, že mé jméno se nebude nikdy vyskytovat v referátech o této studii a souhlasím s použitím výsledků z této studie.

Převzal jsem podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

Datum: *10. listopadu 2017*

Podpis:



Příloha B: Rozhovor s jedincem se SMA

Na začátek uvádím, že přepis rozhovorů nechávám s ohledem na autentičnost v původní verzi.

Ahoj, ráda Tě zase vidím. Čáu, taky Tě rád vidím. Tak co, jdeme na to? Jo, jen Ti chci na začátek říct, že budu rozhovor nahrávat na diktafon, abych nerušila psaním. Nevadí ti to? V pohodě. Dobře, tak můžeme začít. Moje první otázky směřují nejdříve na vaši rodinu. S kým a kde žiješ, jaké jsou u vás vztahy, atd. Kdyžtak se Tě budu doptávat. Jasně, takže. Teď žiju sám už skoro 3 roky v bytě ve městě. Dohromady je nás celkem 11 členů rodiny – vlastní brat, nevlastní bratr a sestra, matka, nevlastní otec, biologický otec, babička a děda ze strany otce i matky. Všichni jsou naživu a máma se s otcem rozvedla. Teď má nového manžela a s ním teda dvě děti. Co se týče vztahů mezi členy rodiny, tak s mamkou vycházím docela dobře. Ale myslím, že je to tím, že spolu nebydlíme v jedné domácnosti, jako pod jednou střechou. Proč si to myslíš? No protože při delším pobytu doma jsme se hádali. Kvůli čemu? Tak bylo to hlavně v období mé puberty kolem toho 16. roku. Vlastně od 12. let žiju ve městě, protože jsem byl na internátě a domů jsem jezdil na prázdniny a víkendy a to mi stačilo. Ale teďka je náš vztah už dobrej. Asi hlavně díky tomu, že jsme v kontaktu jen přes mobil a vidíme se jednou do měsíce. Aha, a nestýská se ti po mamce? Jako víš jak, jsou chvíle, kdy mě fakt chybí. Je to prostě moje máma, ale děsně mi mluví do života a pořád má péči. To mi vadí. Tak to je snad v pořádku, že má péči a starost o vlastní dítě, ne? Jo to jo, ale tak tobě taky vadí, když se ti pořád někdo plete do života a říká, co máš a nemáš dělat. Dobře, rozumím. Jdeme dál, co tvůj biologický otec? Jaký byl jako táta a jaký spolu máte vztah? Otec je s mamkou rozvedený od svých 7 let. Byl alkoholik, mlátil mamku a vztahy byly špatné i vůči mně a mému bratrovi taky. Jezdil s náma opilej v autě, domů chodil taky opilej. Všichni jsme z něho byli děsně ve stresu. Tak to je mi líto, muselo to být deprimující dětství. Jak jste řešili otcovo násilí vůči tvé mámě? Několikrát se volala police. Pak to už mamka nedávala, tak se rozvedli. Otcovi se našel byt někde úplně jinde a my přespávali u babičky doma. A od té doby jste se neviděli? Už nedělal problémy? Ne, potom jsme už byli všichni v klidu a momentální vztah není žádný. Občas se potkáme ve městě, je pozván jen na 26. prosince na Štěpána na rodinný oběd k jeho mámě (mé babičce). Nejeví o mě zájem, nenapíše ani mi nezavolá k narozeninám. Momentálně žije se svojí matkou. Jaký vztah

měl k tobě? Jak na tebe reagoval? Občas mi dal facku a křičel, ale jinak na mě reagoval normálně a mou nemoc bral. Tak to jsou docela silné zážitky. Myslíš, že tohle všechno mělo na tebe nějaký vliv? Tak to je jasné. Všichni jsme z něho byli vystresovaní. Spíš jsme myslela jako vliv na tvoji psychiku, osobnost a budoucnost. Ajo, no to asi jo. Více si vážím žen a snažím se nebýt jako on. A asi jsem víc nedůvěřivý a opatrný. Dobře, to je dobře. Zmiňoval jsi, že máš ještě jednoho bratra, řekni mi o něm něco. Pavel je můj vlastní bratr a je mu 25 let. Žije s přítelkyní ve vedlejším městě. Nikdy o mě moc nejevil zájem a teď se ozve jen tehdy, když něco potřebuje, jinak ne. Vidíme se jednou za tři měsíce, když jsme oba pozvaní na nějakou akci. Dříve se na mě hodně povyšoval a vztah byl špatný. Aha, takže ani v bratrovi jsi neměl moc oporu? No, moc ne. Jako nebyl na mě zlý, ale víš jak, prostě starší zdravý bratr, který má svým způsobem všechno. A pak sem tady byl já, mrzák, co neměl skoro nic. A teď je tomu taky tak? Ne, teď už ne. Asi jsme oba vyrostli a taky to bude tím, že už nebydlíme spolu. Řekl bych, že mi i hodně pomáhá. Když jdeme na nějakou akci, tak se o mě i hezky stará – smích. No, tak alespoň, že tak. Ale z Tvého vyprávění jde cítit takový odstup vůči němu. To jo, víš jak, když se k tobě chová, jak se choval, tak to v tobě zůstane. Jasně, rozumím. Dál bych se chtěla zeptat na máminu novou rodinu. Znovu se vdala a s novým partnerem mají další dvě děti. Jaký je nevlastní otec? A co jejich dvě děti, jak Tě vnímají? No, tak otčím jezdí s kamionem a moc se nemusíme. Na můj vkus je moc drsný a vždycky, když přijedu na víkend, tak mám pocit, jako bych mu tam zavazet, jestli chápeš. Ano, chápu, tyhle složité rodinné situace znám moc dobře. Pohádali jste se někdy s otčímem? To přímo ne, nikdy jsme si nevjeli do vlasů, ale už bylo několikrát na mále. Raději jsem se sbalil a šel to ven rozdýchat. Aha, takže se moc nemusíte. Ne, proto za nimi jezdím, jen když on tam není. Takže byste spolu nevydrželi v jedné místnosti? To přímo ne, máme i chvílky, kdy je to všechno v pohodě a užijeme si všichni společně hezký víkend. Spíš nastává problém, když chci jít třeba na zábavu a oni mě musí vypravit třeba kolem 21:00. Chtějí mít čas pro sebe, protože se třeba 14 dní neviděli a já je prostě otravuju. Proč to bereš jako otravování? To mi přijde docela nevhodné. Protože to tak je. Neřeknou to nahlas, ale otravuje je to. Přejdeme radši na jiný téma. Dobře, pokud nebudeš chtít o něčem mluvit, tak nemusíš. Nebudu Tě do toho nutit. Dobře, kdyžtak řeknu, že to přeskočíme. Dobře. Tak co tvoji sourozenci od nevlastního otce? Sestře je 9 let a

máme pěkný vztah. Vždycky když přijedu, tak je ráda, že mě vidí. Ale asi to nějak neprožívá, má svoje záliby a spoustu koníčků. A brácha, tomu jsou 3 roky a nemá moc rozumu, protože je malej. Nevím, jak víc popsat náš vztah, nebydlím s nima. Nevadí, takhle to stačí, děkuji. Jaké zaměstnání vykonává Tvoje máma? Jakou práci měla, když jsi byl malý? Dřív pracovala jako zdravotní sestra na neurologii. Když se narodila nevlastní sestra, tak změnila práci a pracovala pod Červeným křížem a jezdila jako pečovatelka k lidem. No a momentálně pracuje v nemocnici na laserové terapii (pozn. autora v rámci rehabilitace). Dobře, děkuju.

Ted' se přesuneme na školní anamnézu – tedy mateřská škola, základní škola, střední škola. Navštěvoval jsi běžnou mateřskou školu nebo jsi chodil do speciální mateřské školy? Pamatuju se, že mě táta nebo máma vozili autem každý den do vzdálenějšího města do školky, která fungovala i přes noc. Byla to speciální škola pro tělesně postižené děti. Školka co funguje i přes noc? To je zajímavé. A zůstával jsi tam i přes noc? Jenom někdy, na zkoušku. A jak se ti tam líbilo? Byl jsem malý a neměl jsem takový rozum. Bylo to něco jiného, než doma. Hlavně, když jsem nastoupil do školky, už se projevila moje nemoc a byl jsem mezi podobnými dětmi, jako jsem já. Takže mi to ani tak nepřišlo a cítil jsem se tam dobře. Asi tak jako každý malý dítě v jiném prostředí a s dětmi ve svém věku. Jediný, co mi vadilo, bylo zůstat tam přes noc, protože každý dítě je v tomto věku fixováno na svoje rodiče. Je něco, co se ti tam nelíbilo kromě přespávání? Nelíbil se mi tam přístup některých zaměstnanců, tzv. pečovatelek (pozn. autora, tím jsou myšleny učitelky), které byly v důchodovém věku. Tudíž byly přísné a vše chtěly mít hned hotové. Třeba? Třeba uspěchaná hygiena, koupání tří dětí zároveň v jedné sprše. To je docela hrozné. Věděli to rodiče dětí? Dělal s tím někdo něco? Jo, věděli to, ale kdo bude věřit dítěti. My jsme byli malí, to se zas tak nebralo, neměli jsme z toho rozum. Jaký byl program dne? Dělali jsme to, co se běžně dělá. Žádná změna oproti běžné školce. Učili jsme se poznávat barvy, základní čísla, omalovánky, různé hry, výroba z papíru, zpívání, vycházky, výlety, atd. – smích. A co kamarádi ze školky, jsi s některým ještě v kontaktu? Jeden kamarád ze školky mi zůstal dodnes. Rádi spolu dnes zajdeme na pivo, na zábavu, pobavíme se, atd. Zbytek kamarádů šel svou cestou. Ale měl jsem s ostatními dobré vztahy.

Přejdeme k základní škole. Chodil jsi na běžnou základku a byl, jak se teď říká integrovaný nebo jsi navštěvoval speciální základní školu pro tělesně postižené žáky?

Od první do páté třídy jsem chodil na běžnou základku v našem městě. Byl jsem na normální základní škole, mezi zdravými lidmi. Žádné problémy v učení nebo psaní. Psal jsem normálně rukou. Spolužáci mě pomáhali, s čím bylo potřeba, např. nachystání na hodinu, vytažení svačiny, atd. S WC mi pomáhal třídní učitel. Co Tvůj prospěch? Prospěch byl průměrný, do té páté třídy jsem měl snad jen jednu dvojku. Ale hlavně ke konci čtvrté třídy jsem prodělal operaci páteře, tudíž jsem do 5. třídy nastoupilo daleko později než v září. Tak to je jasné, musel ses pořádně zotavit. Než se rozpovídáš o operaci, musím tě zastavit. To probereme později, teď se budeme ještě věnovat škole. Jak tě vnímali učitelé, pomáhali ti? Vyšli vám ve všem vstříc? Měli jsme snad jenom čtyři učitelky. Vnímali mě jako normálního člověka, jelikož jsou to magistři, tak nemůžu brát ohled na handicapovaného od zdravého (pozn. autora, chtěl tím vyjádřit, že jelikož jsou učitelé vystudovaní a rozumí tomu, měli by být profesionální a nedělat rozdíly mezi lidmi). Jen si pamatuju, že já pak přijel mezi ty zlobivější děti, které měly hodně prořízlou pusku a dokázaly si z učitelky udělat i srandu. Ale i ti mě vnímali dobře. Co třídní učitel, jaký byl? Byla to učitelka a byla suprová. Se vším mi pomohla, hlavně co se týče WC. Nebála se toho – smích. Jak ses dopravoval do školy? Zmiňoval jsi, že se nemoc projevila již ve školce, takže předpokládám, že už jsi musel mít vozík. V první a druh třídě jsem měl pouze kočárek. Elektrický vozík jsem dostal až od 3. třídy a to sponzorským darem. Jelikož pojišťovna dává vozíky až od 10 let. A do školy a ze školy jsi chodil sám nebo s rodiči? Od čtvrté třídy jsem někdy chodil sám nebo se spolužákem, který mě doprovázel. A jinak mě vodila rodina. Ještě nějaké zážitky ze školy? Jo, a docela nepříjemný. Jak to? Bohužel jsem byl vyhozen. Vyhodili Tě ze školy? Proč? Měli jsme přestupovat na druhý stupeň. No a na druhém stupni se často mění učebny a to byl problém. Ředitel nechtěl dovolit postavení plošiny do pater. Jak na vyhazov reagovali doma? Bojovali proti tomu nějak? Co sis o tom myslel ty? Co na to spolužáci? Samozřejmě, že jsme proti tomu bojovali. Spolužáci byli zdrcení, stejně tak já. Ve třídě jsem měl dobrou pověst, dokázali jsme se zabavit a byla velká sranda. Doma na to řekli, že to není snad ani možné. Samozřejmě se řešily všechny možné věci, ale bez výsledku. Ředitel školy byl proti mně. On sám ke mně v páté třídě přišel a řekl mi, že buď odejdu sám, nebo mě bude muset vyhodit. Jiná základka, která by byla možná pro mě, u nás ve městě nebyla. Proto jsem byl odeslán rodinou na internát do vzdáleného města, na školu pro

tělesně postižené. Tam jsem nastoupil do šesté třídy a dostudoval základu. Jak se cítil, na nové škole? Byla to pro mě rána! Od normálního kolektivu jsem přešel mezi děti pomalé. Bylo to pro mě hrozný pocit. Ostatní spolužáci byli velmi pomalí a já se tam necítil dobře. Mé pocity byly strašné. Cítil jsem se strašně zle, brečel jsem o samotě, že tam nechci být. Bylo to jako v hororu. Celý život mezi zdravými a najednou jsem byl mezi dětmi, které byly na vozíku a byly pomalé. A hlavně nedokázaly se bavit se zdravým člověkem a byly úplně jinak vedené. Učitelé se k nim chovali jako k malým dětem. Při tom na tom byli jako já. Výuka probíhala tím stylem, že učitelé chodili od jednoho k druhému a se vším jim pomáhali. Hlavně to co já jsem měl za 10 minut napsaný na běžné škole, oni na to měli celou hodinu. Měl jsem tam velké problémy z hlediska kázně, protože jsem byl zvyklý na chod běžné základní školy a ne speciální základní školy. Předpokládám, že děti, které na danou školu chodily, měly i přidružené mentální postižení, že? Proto jsi je nazval jako pomalé? Samozřejmě, na celé škole byly i děti mentálně postižené. V mé třídě byly děti, které byly tělesně postižené, ale pomalé byly proto, že většina byli po DMO (pozn. autora, dětská mozková obrna) a měly problém. Jak jsi na tom byl s učením a prospěchem? Prospěch byl dobrý. Samozřejmě známka byla vždy horší, kvůli mému chování, protože jsem neudržel pozornost, když jsem měl práci hotovou. Ale neměl jsem žádné problémy z hlediska učení. Psal jsi rukou nebo jsi už využíval nějaké pomůcky? Psal jsem rukou. A kolektiv? Jaký byl, měl jsi kamarády? S děčkama jsem si začal rozumět až ke konci šesté třídy, když jsem zjistil, že mi nic jiného nezbude. Naštěstí v sedmé třídě nastoupil kluk, který byl stejně praštěný jako já. Jeho handicapem byla pouze jedna ruka. On byl na základce šikanován. Pro něj tato škola byla vysvobození. Dnes se vídám pouze s ním, zbytek třídy mě nezajímá. Nebyli to pro mě kamarádi. Byli úplně jiní, než jsem byl já. A co internát? Jaké to tam bylo? Rozuměl sis se spolubydlícími? Internát byl ze začátku těžký. Všichni si mysleli, že poslechnu na slovo, jak to většinu dětí naučili, ale to já ne. Samozřejmě byly výjimky. Pečovatele (pozn. autora, tímto slovem Vašek nazval vychovatele), kteří byli normální a hodní, jsem poslechl. Všechno bylo o lidech. Ale začátky byly krušné. Později jsem si na to zvykl a byli jsme tam dobrá parta. Postupem času se vše měnilo. Starší děti odešly a nabíraly se převážně jenom mentálně postižené. Ale já byl ve věku asi 20 let a už jsem s tím dokázal nějak žít. Hlavně jsem tam měl přítelkyni, kvůli které jsem tam jezdil. Bohužel postupem času jsem neměl

jinou možnost, protože jsem měl v daném městě práci a bydlel jsem u našich a nedalo se dojíždět. Počkej, teď jsem se v tom ztratila. Takže tys byl na internátě do té doby, než jsi odmaturoval a našel si tam přítelkyni. Když jsi odmaturoval, našel sis ve městě práci a začal tam bydlet, je to tak? Jo, přesně tak. Našli jsme si s Petrou byt a bydleli společně. Dobře, už to chápu.

Vraťme se k tématu vzdělávání. Už jsme rozebrali mateřskou školu, základní školu a zbývá nám střední škola. Jaký obor jsi studoval a kde? Střední jsem studoval na škole, na kterou sem přestoupil z běžné základní školy. Aha, takže daná škola poskytovala jak základní vzdělání, tak i střední vzdělání. Jo, přesně tak – smích. A jaký obor jsi studoval? Obor obchodní akademie s maturitní zkouškou. A v té době jsi ještě mohl psát rukou nebo jsi měl nějaké pomůcky? Od druhého ročníku jsem na práci používal notebook. Byl to pro mě pohodlnější, hlavně kvůli přehlednosti v textu a bylo to i rychlejší. Jsem rád, že mi to škola umožnila, protože postupem času už moje ruce nebyly tak obratné jako dřív. Začínaly se mi třást ruce a to znemožnilo psaní perem. Co asistent pedagoga, využil jsi tuto službu? Ne, asistenta pedagoga jsem odmítl, vše jsem dělal sám. Potřebné věci mi obstaral spolužák, se kterým jsem seděl. Jak jsi zvládal sebeobsahu, narážím na používání WC? Na pomoc při toaletě byla na této škole zavedena asistence. To je zajímavé. Co je zajímavý, přijde ti to nechutný? – smích. To ne, pojďme dál – smích. Jaký jsi měl prospěch? Zvládal jsi učení? Na střední škole už to bylo těžší, ale až do čtvrtého ročníku jsem prošel bez nějakého většího učení. Maturitu jsem dal bez problémů. Hodně jsem pochytil z hodiny, což mě stačilo. Problém jsem měl u cizích jazyků, hlavně u němčiny, ta mě nebavila. Bohužel, slovíčko nebo nějaké fráze se mě nechtěly učit, protože mi to nebavilo, ale vždycky jsem to nějak složil. Hele, a co spolužáci, jaký jste měli kolektiv? Co se týče střední školy, zbyl mi pouze jeden kamarád. Zbytek mě nezajímal. Nevycházel jsem s nimi, protože byly povahově jiní než já. Spíše mám z té školy jednu kamarádku s nižšího ročníku. A já trávil přestávky vždy s ní a mimo moji třídu. Takže třídní kolektiv byl opět špatný. Takhle, oni nebyli špatní, jen já si s nimi prostě nerozuměl. Dobře. Opět jsi byl na internátě. Předpokládám, že to byl ten stejný, jako když jsi chodil na základní školu. Ano prosím. Cos dělal ve volném čase na internátě? Teda kromě bocci. Ve volném čase jsme hrávali s vychovatelem fotbal, florbal, šachy, odpočíval jsem, chodil do posilovny, samozřejmě jsme chodili do hospody a několikrát se stalo, že jsme přišli

opilí. To jsme byli ještě nezletilý. Holt puberta, která v té době byla extra silná. Teda já zírám – smích. Měli jste z toho problémy? Malinko, ale vždycky jsme to obešli – smích. Vy jste byli rebelové – smích. Když mluvíme o těch problémech. Jaká byla pravidla internátu? Pravidla byla celkem přísná. Všechno se muselo ohlašovat, když šel člověk ven. Ale prostě my jsme to porušovali, tak jak to vždycky chodí. Teda, vy jste byli rebelové – smích. No to teda, ti největší – smích. Jinak v 21:00 byla večerka. V tom věku od té šesté do té deváté třídy se to dodržovalo, ale potom jsem vlastně na baráku zůstal nejrozumnější já a ty pečovatelky. Mě braly dobře. A od těch 18. let jsem měl téměř volnost. Brali mě jako vlastního a dobře jsme se znali. Dnes tam rad přijdu na kafe. Co holky na internátě? Zmiňoval jsi, že jsi tam měl přítelkyni. Holky na internátě mě vůbec nezajímaly, protože jsem vždy hledal holky mezi zdravýma. Vždy jsem měl kamarádky spíše mezi zdravýma. S holkama z intru se nedalo moc bavit. Jasně, byly nějaký výjimky, ale moc jich nebylo. Na internátě jsem si našel dívku, se kterou něco proběhlo. Seznámili jsme se proto, že tam chodila na praxi. Poté docházela jako dobrovolník a mezi námi proběhlo i něco víc. Bohužel tento vztah nevyšel, ale hned potom jsem si našel přítelkyni, která tam dělala pečovatelku. Ale to se přece nesmělo, ne? Udržovat intimní vztah se zaměstnancem, ne? Vždyť ji mohli vyhodit. To jo, ale my to drželi v tajnosti. A když jsem potom z internátu odešel, ona taky změnila práci a začali jsme spolu bydlet. Dobře, téma vztahy si nechám na později. Takže maturita. Zvládl jsi odmaturovat v pohodě? Jak jsem už řekl. Střední byla trochu náročnější, ale ne tak moc. Maturitu jsem zvládl bez problémů. Jak říkám, hlavu mám v pořádku! – smích.

Když jsi dostudoval obor obchodní akademie, hledal sis práci v oboru? Mám vystudovanou obchodní akademii a taky různé zkušenosti z hlediska ekonomických programů účetních. Ale tahle práce mě nikdy nezajímala. Tak proč jsi studoval obchodní akademii, když tě tohle téma nezajímalo? Můj první obor byla informatika, která byla na speciální škole jako maturitní obor. Bohužel z důvodu toho, že spolužáci byli pomalí a nezvládali látku tohoto oboru, tak do druhého ročníku prošlo málo studentů. Já tedy mezi nimi nebyl, ale obor mohl fungovat od pěti studentů. Nás bylo v prvním ročníku osm a do druhého ročníku prošli pouze tři studenti. Obor pak musel být uzavřen. Bylo navrhnuo, že nás přeřadí do druhého ročníku obchodní akademie, a na což jsme kývli. Samozřejmě, sháněl jsem i jinou školu, ale bohužel. Přijali by mně

pouze s asistentem pedagoga, což jsem si nemohl dovolit z finančních důvodů. A hlavně jsem asistenta v hodině při práci nepotřeboval. Proto jsem si udělal tu obchodní akademii, která mě sice nebavila, ale byla s maturitou. Hlavně to byl potom jediný obor s maturitou na této škole a tak tomu je i dnes. Po maturitě jsem asi dva měsíce a hledal práci. Dělal jsem asistenta jednomu klukovi, který byl mentálně postižený a agresivní (pozn. autora, tím je myšleno, že uvedený chlapec měl poruchy chování), ale mě poslouchal na slovo, jelikož měl ze mě respekt. Já jsem mu dělal asistenta ve škole z toho důvodu, aby nebyl vyloučen kvůli jeho chování. Pracoval jsem s ním asi tři měsíce. A jak se Ti tato práce líbila? Bylo to zajímavé, ale vysilující. To chápu. Měl jsi i nějaké další pracovní zkušenosti? Jo, poté jsem byl pozván na pracovní pohovor pro operátora do O2, kde mě následně přijali. Tuhle práci jsem sehnal přes internetový portál. Když jsem byl přijat byl jsem moc šťastný, ale nevěděl jsem, do čeho jdu. Tahle práce je velmi psychicky náročná a měl jsem pouhý dva náslechy na zaučení. Potom jsem byl vyslán na linku, volat sám za sebe. Dělal jsem aktivního operátora pro O2 a už po necelém roku a půl jsem byl v práci velmi úspěšným prodejcem. Za poslední měsíce mezi kolegy nejlepší. Tuto aktivní linku jsem dělal dva roky. Potom přišly nějaké neshody s vedením, do toho jsem řešil osobní věci a nebyl jsem na tom po psychické stránce moc dobře. Rozhodl jsem se, že odejdu. A jakou práci sis hledal? Chtěl jsem něco v tomto oboru. Proto jsem se přihlásil na konkurz do úplně jiné firmy, ale jakoby je to na stejném principu. Ale tentokrát jsem se dostal na vyšší pozici a je to pro mě větší pohodička. Teď jsem pátým měsícem na pasivní lince, kde vlastně jakoby řídím ostatní. To je super! A co vztahy na pracovišti? Vztah s kolegy je výborný, berou mě jako normálního člověka a co potřebuji, s tím mě pomůžou. Jsem brán jako normální osoba a cítím se tam velmi šťastně a dobře. Tak to jsem ráda, že jsi tak spokojený a že Tě tato práce naplňuje.

Teď bych se ráda zaměřila na sebeobslužné činnosti, které zvládáš a nezvládáš. Mohl bys mi říct, co Ti dělá třeba problém, s čím potřebuješ pomoci a co je bez problémů? Zvládám pohyb na elektrickém vozíku, orientaci po městě, najíst se, napít, přesunout věci kde dosáhnu, vyčistit zuby, umýt obličej, vařit, celkově připravovat různé suroviny. A co nezvládám. Přesun z vozíku a dojít si na WC, v tomto jsem plně odkázán na druhou osobu. Hygienu, kromě umytí obličeje a čištění zubů, provádí

kompletně druhá osoba. Stejně tak oblékání, nezvednu nic ze země, nezvednu věc těžší než dvě kila. Dobře, děkuju.

Ted' se dostáváme na téma operační zákroky a vyšetření. Než se dostaneme k operaci páteře, prodělal jsi ještě i nějaký jiný zákrok? Ano, v 7 letech (rok 2000) jsem prodělal operaci slepého střeva. Žádné komplikace nebyly, jen to bylo na poslední chvíli. A potom už jen operace páteře. Dobře, tak mi o nich něco řekni, prosím. Jak to probíhalo? Byly komplikace? Jaký byl pooperační stav? Co bylo dál? V roce 2012 jsem podstoupil operaci páteře podle Galveston. Operace byla velmi náročná a riskantní. Bylo jen 35 % šance, že ji udýchám. Do páteře mě voperovali dvě titanové tyče, které páteř stabilizovaly. Moje páteř se tak narovnala asi o 70 stupňů. Kdybych ji neprodělal, tak by mi páteř tlačila na nervy a mohl jsem umřít. Celá operace trvala 5,5 hodiny a byla úspěšná. Ale potom rozhodovaly následující 4 dny, který jsem strávil na ARU a dýchacím přístroji. Potom mě převezli na JIP, kde jsem byl asi týden a půl a zase na dýchacích přístrojích. Můj stav pozorovali na EKG a byl jsem neustále hlídáný. Když jsem se probral, začal jsem mít zase chuť k jídlu. Problém nastal při potřebě na velkou stranu. Bylo mi od sestry sděleno, že se nesmím přetěžovat a tlačit, tudíž mi byl podán klystýr, abych vypustil stolicí bez svalových zátěží a zavedli mně katetr. Zhruba po týdnu mě přeložili na lůžkové oddělení, kde jsem čekal na specialisty ohledně korzetu zad, který byl od krku po pánev. Na lůžkovém oddělení jsem byl asi měsíc a půl. Při jedné vizitě přišel doktor, chytil mě za ruce a posadil mě. Pro mě to byl šok jak blázen a strašně se mi zamotala hlava, protože moje záda byla najednou rovná. Dodnes nevím, jak operace probíhala, protože sice mám záda rovná, ale nohy nenatáhnu. Ani v kolenou, ani v kyčlích. Na sále mě museli nohy asi vykloubit, aby se dostali k páteři. Prodělal jsem silné bolesti v kyčlích. Musel jsem se s tím vyrovnat, i když bolest byla neúnosná. Když přišel můj doktor na vizitu, před mojí mámou, pokud si dobře pamatuji, mě dal nohy z postele dolů a posadil mě, i když jsem měl obrovské bolesti v pánvi. Konkrétně bolest kyčlí. Potom udělali odlitek mého korzetu, abych mohl plně sednout na svůj vozík a pohybovat se. Páni, to musela být hodně náročná operace, štěstí, že jsi to přežil! Jaký byl Tvůj první dojem, když Tě posadili na vozík? První dojem, když jsem si se speciálním korzetem pro stabilizaci páteře sedl na vozík, byl takový, že mi motal celý svět. Nebyl jsem zvyklý sedět s rovnými zády, protože dřív jsem měl pouhý korzet. Z nemocnice mě propustili až po

měsíci, co jsem byl na lůžkovém oddělení, protože jsem měl po operaci teploty. Jenomže jakmile mě pustili, tak asi pět měsíců nato začal dělat korzet neplechu. U krku se mi začal dělat bílý flek. Chodili jsme na chirurgii v místě bydliště ke specialistovi, který si myslel, že je to pouze stěhování pištěl, ale ono to tak nebylo. Proto jsme odešli zpět za tím doktorem, který prováděl operaci páteře. Doktor usoudil, že něco není v pořádku a proto mě přijal zpět do nemocnice na oddělení ortopedie. Měl jsem připravený podstoupit další operaci, při které mi měli ty titanové tyče vytáhnout, ale nakonec to odvolali a operace se nekonala. Přitom jsem byl připravený k operaci, měl jsem po klystýrech a nemohl jsem už nic jíst ani pít, jedině až druhý den. Další den po ranní vizitě jsem měl na tu operaci jít, ale nakonec se vše zase odvolalo. Tyče mi tam zůstaly a bílý flek byl ošetřen chirurgy. Ovšem po nějaké době se fleky zase objevily a já byl zase přijat do nemocnice, ale na infekční ortopedii. Chtěli mi sundat ten korzet, protože si mysleli, že je to kvůli němu. Ale nakonec mi řekli, že mi vyčistí kanálky a vyoperují titanové tyče. Operace trvala necelou hodinu, ale všechno bylo jinak. Po probuzení přišel šok, protože jsem se nemohl pohnout od krku dolů a nikdo nevěděl, čím to je. Na sále jsem byl nakonec asi 2,5 hodiny, protože nastaly nějaké komplikace. Naštěstí se po několika dnech tělo začalo probouzet a já ho mohl zase ovládat. K tomu všemu jsem ještě zvracel krev, proto jsem byl poslán na vyšetření žaludku, kdy mě do žaludku přes krk zavedli sondu (pozn. autora, je to tzv. gastroskopie). Byl zjištěn nález natrávené krve a okamžitě byly podány léky. Jakmile mě propustili dom z nemocnice, bylo všechno OK. Další komplikace přišla v září 2016, cože byla to trombóza v tříse. Začala mi otékat levá noha v kotníku a děsně to bolelo. V nemocnici mi udělali vyšetření a zjistili, že mám trombózu v tříse. Naštěstí se trombus zastavil v tříse a nedošel do plic, to byl jinak můj konec. Nechali si mě v nemocnici a dostal jsem infuzi. Po 10 dnech mě propustili domů a každý den jsem si musel píchat Clexane, což je lék na ředění krve. Od té doby jsem jako rybička – smích.

Dalším tématem, které bych s Tebou chtěla probrat, jsou vztahy. Jak probíhá seznámení? Jaký typ při seznámení jsi? Jak si myslíš, že dívky v Tvém věku reagují na muže s handicapem? Odmítla Tě už nějaká? No, takže... obecně k seznámení a vztahům... Sebe popisuji tak, že nemám problém nebo nemám strach se seznámit s nějakou dívkou. Nemám žádné psychické onemocnění, ale jenom tělesné, takže hlava mě funguje na 100 %. Jsem člověk, který se dokáže bavit vše všemi a všemi možnými

prostředky. Třeba, rád chodím na diskotéky, venkovské zábavy a spoustu dalších, takže žiju plnohodnotný život. Nemám žádný problém nějakou ženu oslovit, začít s ní komunikovat. Hodně záleží, na jakou dívku jsem narazil. Samozřejmě, je to těžší najít si partnerku, když je člověk handicapovaný. Ale nic není nemožné. Můj pohled na handicap je takový, že většina dívek se na člověka s handicapem dívá divně. Ale stává se často, když člověk s dívkou promluví i přes svůj handicap, tak spousta věcí je jinak. Nemám nějaký problém se s někým seznámit i přes svůj handicap. Samozřejmě jsou výjimky dívek, které jsou sprosté a uráží. Co Ti říkají? Třeba mrzák na vozíku, atd. Páni, taková slova bych čekala spíše od chlapců. Jak jsi na to reagoval? Nezalekl jsem se a vždy jí řeknu něco ve stylu, jsi ubohá. Tohle by asi málokdo zvládl. To jsi vážně statečný! Kolik vážných vztahů jsi měl? Jenom jeden a bohužel už skončil. Dost mě to vzalo a ještě jsem se z toho nedostal a asi ani nikdy nedostanu. Jak jste se seznámili? Seznámení proběhlo u nás na internátě, kde pracovala jako pečovatelka. Hodně jsme si rozuměli. Začali jsme si víc psát a já jsem k ní začal jezdit domů. Postupně jsem poznal její rodinu. Byli moc fajn. Postupem času jsme se vídali víc a víc a zjistili jsme, že bez sebe nedokážeme vydržet. Začali jsme spolu trávit více času. Já ten čas s ní bral zatím jako kamarád. Na začátku roku 2013 jsme se stali partnery, ale museli jsme to tajit. Celý rok 2014 jsme vedle sebe žili na internátě. Starala se tam o mě jako o klienta. Poté si našla jinou práci a já jsem končil pobyt na internátě. Ona byla důvod mého nového života, takže jsme začali žít spolu. Našli jsme si podnájem a žili spolu v bytě. Jak vám fungovala společná domácnost? Měli každý nějak rozdělené úkoly? Domácnost fungovala na 100 %. Každý měl rozdělenou práci, i přesto že se přítelkyně starala i o mě. Hlavně, co se týče hygieny, uložení do postele, otočení na posteli v noci a další věci. Každý jsme ráno chodili do práce. Ona končila v práci později než já, takže jsem zajel třeba na nákup, atd. Zbytek dne jsme trávili nakupováním, vařením, úklidem v rámci možností, chodil jsem na tréninky, a další věci. Zbytek večera jsme trávili u televize nebo si každý dělal, na co měl chuť. Přítelkyně si ráda četla, já koukal na sport. Domácnost fungovala jako se zdravým člověkem. Co pro Tebe partnerka znamená? Jak jsi ji vnímal? Partnerku jsem vnímal tak, že pro mě znamená celý můj život. Dokonce z mého pohledu, je pro mě víc, než vlastní rodina. Udělal bych pro ni všechno. To je moc pěkně řečeno. A co se týče sexuální stránky? Pokud o tom nechceš mluvit, tak nemusíme... Ale jo, proč ne. Není to nic tajného – smích. Sexuální stránka

u mě funguje normálně, jako u člověka, který nemá handicap. Touha po sexu je u každého člověka stejná. Z hlediska fungování přirození nemám žádné omezení. Veškerá funkčnost mého přirození je na 100 %. Co je jiné, tak to, že to není sex jako u zdravých lidí. Veškeré pohyby dělá přítelkyně. Samozřejmě pohlavní buňky máme funkční a můžu mít i zdravou rodinu. Jsem chlap a nejsem přenašeč SMA. Jasně, chápu.

Vím, že hraješ bocciu a jsi v tom velmi dobrý. Řekneš mi něco o této hře? Spíš než teorii (vím, o co jde), tak nějaké tvoje poznatky, tipy, atd. Dobře. Já spadám do kategorie BC3. Tzn., že potřebuju asistenta, protože hraju se speciální rampou pro vypuštění míče. Asistent je pro tuto hru nejdůležitější osoba. Např. v mém případě záleží pouze na asistentovi, protože jakmile nemám asistenta, se kterým si rozumím, a je nám spolu dobře, tak moje hra není tak dobrá. Asistent je hlavní role, hráč pak jen ten co pustí míč a namíří. Jací byli Tvoji asistenti? Měl jsi vždy dobrého asistenta? Vždycky se měl dobré asistenty. Moje první asistentka se mnou skončila z důvodu toho, že se musela vrátit pracovně do Skotska. Další asistentka byla již zmiňovaná slečna, která chodila jako dobrovolník k nám na internát. S touto jsem si hodně rozuměl. Bohužel jsme se potom nepohodli skrz osobní život a já s ní nedokázal dál pokračovat, i když byla velice šikovná a byli jsme silná dvojka. Od té doby se mnou hrála moje přítelkyně Petra, se kterou jsem dokázal nejvíce za svoji kariéru. Jak dlouho už bocciu hraješ? Prozradíš mi Tvoje největší úspěchy? Boccie se věnuju od roku 2006 a začal jsem hrát za sportovní klu daného města, kde jsem chodil na ZŠ a SŠ. Začínal jsem ve II lize, kdy jsem skončil vždy na 1. místě. Vše se změnilo v roce 2009, kdy jsem suverénně vyhrál a postoupil do I ligy. Mezi moje další největší úspěchy patří 2. místo za rok 2010 v I lize. Dále 3. místo za rok 2012 v mezinárodním turnaji Praha. Dále 3. místo na mezinárodním turnaji v Polsku, rok 2013. Dále 1. místo na turnaji v Litomyšli v roce 2013. Potom 1. místo I ligy v Teplicích 2015. Dále 2. místo na mezinárodním mistrovství ČR za rok 2015 v Praze. Stal jsem se Mistrem České republiky za rok 2015. Potom jsem vyhrál 3. místo na národním turnaji na Slovensku. Teda, tolik ocenění dokonce i Mistr ČR, to moc gratuluji! Díky moc, snažil jsem se – smích. A takhle se Tě zeptám, jak vidí budoucnost boccii? Budoucnost bocci nikdo neví. Rozhodně ne v České republice. Už jen z toho důvodu, že není v naší republice tak dobrý trenér a takové podmínky pro tento sport, abychom se vyrovnali špičce. Což

jsou Korea, Portugalsko, Brazílie, Velká Británie a Belgie. Je to hlavně o financích, o výbavě a trenérských schopnostech, které v ČR nejsou. Pro výjezd hráče mé kategorie na větší turnaj je cca 80 000,- Kč. A co To boccia dala? Boccia mě dala možnost se zdokonalovat, jak ve schopnostech přemýšlení dopředu, tak hlavně možnost něčeho dosáhnout. Do budoucna se chci probojovat na PH (pozn. autora, PH je zkratka pro paralympijské hry) 2020 do Tokia. Páni, to je vysoký cíl, hodně vysoký! Tokio je můj velký sen! Ale nevím, jestli se mi to podaří. Největších úspěchů jsem dosáhl jen se svojí přítelkyní. S ní jsem byl za rok 2015 téměř neporazitelný. Sesadili jsme 4 roky neporaženého soutěžícího a stali jsme se spolu poprvé mistry České republiky za rok 2015.

Tak to bude asi všechno, co jsem potřebovala vědět. Mokrát Ti děkuji za tak vyčerpávající rozhovor. Bylo to moc příjemné odpoledne a ještě jednou Ti moc děkuji!

Příloha C: Rozhovor s matkou jedince se SMA

Na začátek uvádím, že přepis rozhovorů nechávám s ohledem na autentičnost v původní verzi.

Dobrý den, moc ráda Vás vidím. Ahoj Any, tak Tě ráda vidím. Tak jo, na začátek Vám chci jen říct, že rozhovor budu nahrávat na diktafon, abych nerušila psaním, snad Vám to nebude vadit. Rozhovor bude tedy uskutečněný formou rozhovoru s návodem, tj. že Vám položím otázku a Vy se o ní, prosím, co nejvíce rozpovídejte. Děkuji a jdeme na to.

Již z dřívějšího rozhovoru s Vámi vím, že během těhotenství a porodu nenastaly žádné komplikace a vše bylo v pořádku. Těšila jste se na miminko? Jo, těšili, určitě. Ale myslím si, že z mé strany to bylo jako víc jako. Ten můj bývalý o tom nikdy nemluvil nebo jako v průběhu toho těhotenství nijak nejevil zájem. Jestli to můžu srovnat třeba s nynějším vztahem a s těma dvěma děčkama, co jsem teď byla těhotná, tak to bylo prostě sto a jedna. Jo, že jako takový to hlazení břicha a poslouchání, to jsem nezažila s tím prvním. Ani u prvního, ani u druhého dítěte. Ale určitě z mé strany, já jsem se strašně těšila. On možná taky, ale nemluvil o tom. Nevím, jestli zkrátka byl takové povahy nebo... Když se Vašek narodil, reagoval jako zdravé miminko, že? Do jisté míry, do toho 5. - 6. měsíce, tam už to dítě začne jako něco vytvářet nebo se snažit. A Vašek, jak vždycky zkoušíš dávat ho na nožičky nebo něco tak, tak tam ta svalová síla prostě nebyla. Občas jako jo, ale spíš to bylo jak na houpačce, jo. Chvilku jo, chvílku ne, pak radost, smutek, ale okolo toho 5. měsíce jsem zašla k doktorce, pediatričce, co měla Vaška na starost a ona říkala, že ještě počkáme a já jsem říkala, že ne, že není na co čekat a ať nás objedná. Tak jsme se vlastně objednávali na tu neurologickou kliniku, takže tam to víceméně všechno začalo. Ale i tam mě řekli, že jako chvílku počkáme, jo že ještě je brzo. Ale už tehdy šlo vlastně o tři hospitalizace do nějakýho 1 roku. Já už si to přesně nepamatuju, ale takhle nějak to bylo a nikde se nic nezjistilo. Začalo se obyčejným screeningem, tedy odběrem krve a potom nás poslali a elektromyografií (EMG), a tam to bylo taky negativní. Potom... byla řada vyšetření, už přesně fakt nevím. Pak tam bylo CT, které bylo negativní. Pak zase chvílku jsme cvičili Vojtkovu, jezdili jsme do léčebny pohybových poruch. A pak jsme byli na kontrole. Zase na tom svalovém, a tam zase nic nebylo. Vašek se psychicky vyvíjel úplně normálně. Po tom roce jeho života jako měl pořádk plíny, ale normálně už

seděl na nočníku. Vyvíjel se dobře. Prostě, když se posadil, tak seděl dobře. Ale měli jsme strach, jestli něco není v páteřním kanálu. Takže nás poslali na magnetickou resonanci, kde to bylo taky negativní. A potom bylo ještě jedno kontrolní vyšetření a tam už byla porucha toho periferního motoneuronu. Takže tam už se začalo něco dít, ale ještě se nevědělo který typ SMA to je. A ono se přímo ani nemluvilo o tom, že je to SMA. Mluvilo se o tom, že prostě z něho fotbalista nebude, že tam je nějaká ta čtvrtá fáze nebo ta první. Nevím, ale zkrátka, mluvilo se o tom, že bude chodit. Takže takhle nějak to všechno bylo. A jakými netypickými změnami se vyznačoval? Jo, takže nezvedal hlavičku, měl snahu se nadzvedávat na nožičkách, ale to bylo asi celý jo. Ale jinak... jako posazen seděl, když někdy jsme zkoušeli na nožičky, někdy se vzepřel, někdy mu ty nohy prostě klesly. Takhle to bylo, střídavě oblačno. Jak jste reagovala na to, že s Vaškem není něco v pořádku? Já jsem pořád doufala, že to bude v pořádku. Že to nějak rozcvičíme. Neuvažovala jsem vůbec nad tím, že by s ním nebylo něco v pořádku, protože veškerý ty výsledky byly všechny negativní, tudíž neměla jsem... nebyla obava, že by jako něco nebylo špatně. Takže tak. Ono to pak šlo všechno ráz na ráz.

Potom tady mám otázku, co se týče zdravotnictví a lékařů. Byla jejich péče a přístup dostačující? Cítila jste z jejich strany zájem o tuto diagnózu? Z mých zkušeností vím, že občas nad pár věcmi mávnou rukou a pak je z toho problém. Tak já jsem prošla spoustu nemocnic, spoustu léčeben, spoustu lázní a nikdy jsem neměla žádný problém s nikým. Já jsem komunikativní typ a nedělám žádné problémy a vždycky se mnou jednali jako na profesionální úrovni. Prostě tak, jak to mělo být, ať už to byla pediatrička nebo ve fakultní nemocnici či v Praze v Motole. Vždycky jednali profesionálně. Nemůžu říct půl slova na personál nebo vůbec jako na lékaře, že by něco zanedbali. V žádném případě. Vědělo se tehdy o SMA hodně? Já jsem tohle až zas tak tohle nevnímala. Já jsem si o tom nic nečetla, až vlastně mě tohle řekli, tak víceméně jsem se všechno dozvěděla v tom Motole. Tenkrát internet ještě nebyl a ke knížkám jsem přístup neměla. A ono těch dětí s touto diagnózou až zas tolik není. Takže, nebyl ten internet, jo. Kdyby byl ten internet, určitě bych si sedla a studovala, ale musela jsem si vystačit s tím, co mi o tom řekli oni. A dali Vám nějaký tip na nějakou organizaci? Existuje Kolpingova rodina Smečno, tak jestli jste o tom něco věděla. Určitě, to vím, ale my jsme vlastně víceméně potom jeli přes příspěvkovou

organizaci, kam vlastně Vašík chodil do školky a pak pokračoval dál. Tam jsme vlastně zjistili veškeré informace. Když Vám lékaři sdělili konečnou diagnózu (SMA) sdělili Vám i její následky? Co Vám jako první blesklo hlavou, co jste pocítovala? Jak jste následně reagovala? Jo, to si pamatuju velmi přesně. To bylo v Motole, když mu odebírali svalovou biopsii, ale víceméně už viděli, že zřejmě už to spěje k této diagnóze. Ale ještě myslím neměl potvrzenou tu svalovou biopsii, ale asi ne, já už nevím. Ale jo, pamatuju se, že mi to řekli. Tam mi vlastně i řekli, že cvičit Vojtovu metodu je špatný u těchto dětí, že ho vlastně přetěžuju. Když jsem jim řekla, že s ním šestkrát denně cvičím, tak se zhrozili, že ty svaly přetahuju a unavuju. Takže jenom nějaký takový posilovací cviky a snažit se o to, aby tam nebyly ty kontraktury. Ale to v jeho věku ještě nebyly, jo. A když mě to sdělili... tak to jsem se psychicky zhroutila a skončila jsem na antidepresivech. Ale jen na krátkou dobu. Hned jsem si nějak řekla, že... Tam to šlo pak v těch fázích, že... člověk prostě si říká, proč zrovna já, co jsem komu udělala, proč Vašek a pak to přemýšlení co a jak bude. Řekli mi, že děti se dožívají nízkého věku, samozřejmě jsem chtěl vědět jakého, že. Takže... mi řekli, že to je neurčitý. A ještě jedna paní doktorka mi říkala, že její maminka, že měla něco podobného a že jí říkali, že tady bude já nevím do kolika let a že ona je tady do dneška a tak jo. Prostě se mě jen tak snažila uklidnit – fáze uklidňující. No a potom to všechno začalo. Takže, já jsem pak už neměl čas přemýšlet a čas na to, abych jedla prášky. Začal ten koloběh lázně-špitály-lázně-špitály a pořád dokola. A věřila jsem, že prostě to bude lepší. Že se z toho prostě dostane. Furt tam ta naděje byla. Do určitého věku, ale byla. Každé lázně nám dávaly jiný možnosti cvičení a hlavně ty rehabilitace. Jinak to byla všechno voda a vesměs stejný. Ale ty rehabilitace, kdy potom cvičil Bobathovu metodu, Vojtkovu jsme vlastně vůbec nedělali, potom protahování na rotopedu a motomedu. Takový jako cvičení udržovací. Podnikla jste nějaké kroky (další léčba, terapie, kontakty na různé organizace)? Museli jste podniknout nějaká opatření (úprava prostředí, manipulace s dítětem)? To všechno jako víceméně šlo. S Vaškem jsem manipulovala jenom já, bývalý mě v tomto vůbec nepomáhal. Jo, párkrát ho vzal nebo něco, ale cvičení a to jsem všechno dělala já. Koupání a tak taky, já jsem jezdila do lázní, jo. Takže já jsem se to všechno naučila v průběhu toho jeho života. Nikdo mě to neučil, neříkal. Jo, poradili mě, co udělat, ale jako jinak. My jsme bydleli u jeho rodičů a tam byl hrozně špatnej přístup. A ze strany jako jeho, toho bývalýho, žádná snaha, že

by se něco budovalo, nebyla. Vašek byl malinký a vůbec to nepotřeboval. Takže jsme ho tahali ze schodů, spíš jako já jsem ho tahala, takže v té době nebyly potřeba žádné úpravy. Do těch 10 let určitě ne. A získala jste za tu dobu nějaké tipy a „vychytávky“, jak pracovat s dítětem s touto diagnózou? Je něco, co byste doporučila maminkám s těmito dětmi? Tak jako měli jsme, měli jsme stoličku. S jednou maminkou jsem se setkala, to je pravda, ale ta taky ještě přesně nevěděla, jestli bude mít její holčička SMA. Ale jinak nic. Měli jsme tu stoličku na psaní, tu jsme vozili všude. Takže spíš ty pomůcky. Ale jinak si myslím, že se každá maminka naučí s tím dítětem zacházet a najde si sama ty svoje vychytávky jak na to. Ale jinak pomůcky jsme měli všechny z pojišťovny. Ať to bylo na koupání – dlouho jsem ho koupala normálně. On seděl v té vaně, jo. Nebo když byl potom větší, tak jsme měli lehátko. No, a dokud si Vašek nemohl nic organizovat, tak to šlo. Horší je to potom, až odmítal všechny pomůcky.

Tuto otázku jsme už řešily, ale položím ji. Bylo to pro Vás jakožto matku hodně těžké? Cítila jste třeba např. zklamání, selhání nebo naopak? Jako z mé strany to... Měla jsem problémy, bylo to strašný, mám je do dneška, a to jako se nespraví. Ale nemohla jsem se zhroutit a nechat ho napospas, musela jsem jet dál. Nemoc je nemoc. To jsem se chtěla zeptat. Jak je podle Vás možné, že Vaškův starší bratr je zdravý a Vašek nemocný? Já chápu, jak fungují přenašeči, ale jak je to možné? Pavel je starší, ale „odnesl“ to Vašek... No, tam jde o to, že já jsem přímou přenašečkou a ten můj bývalý manžel má ten gen vlastně taky. Není přenašeč, ale ten gen má. A prostě v dané chvíli toho početí, tam prostě kousek toho genu chybělo k tomu, aby byl zdravěj. V té chvíli zrovna prostě, to byla prostě... smůla. Jo, kdyby třeba, já nevím... jsme se snažili o hodinu později, tak třeba ten gen by byl v pořádku. Proto je asi Pavel zdravěj. Ale prostě bývalý manžel má taky kopii toho genu.

Změnil se nějak Váš vztah k Vaškovi poté, co jste zjistila následky SMA? Srovnala byste svůj postoj tehdy a dnes? Já jsem nad tím neuvažovala. To víš, že ti to probleskne hlavou, ale já jsem na to neměla čas přemýšlet, jak dlouho tady bude. Jo, večery jsem trávila hodně často sama, a to víš, že slza ukápla. Ale vždycky jsem věděla, že ráno musím zase fungovat. A jak to vidíte dnes? Dneska jsem na tom úplně stejně, akorát že jako.... Furt, furt nad tím přemýšlím. Že už má tolik a tolik let a že doktoři mi řekli, že tady bude jen do 18. let a je mu 23. Možná je to teď ještě horší, než

to bylo... Ale hodně mě drží děcka a můj chlap, i když není skoro doma. Takže takhle. Toho se člověk nezbaví.

Tedy tady mám otázku, jak se k diagnóze stavěl Václavův biologický otec? Změnil se nějak jeho vztah k Václavovi? Jak se k tomu stavěl, no... Víceméně, on byl člověk, který všechno řešil alkoholem takže... prostě se napil a dělal chytrýho... ale já jsem to s ním neřešila, tyhle věci. Odvez nás do lázní, pak pro nás zase přijel, jo, ale... bylo to... K tomu Vaškovi se choval pořád stejně, to nemůžu říct. I když teda většinu času stejně nebyl doma... jako řešil to víc, když se napil, jo. To byl takovej víc plačtivej, jo a tak. A začal to řešit. A proč, a proč... A jaký byl jako otec k Vaškovi? On nebyl věčně doma a říkám jo, ten démon alkohol je potvora věc...takhle... Ale jako že by si spolu hráli, to ne... Jako byly světlý chvílky, jo, ale... víceméně já jsem trávila s tím Vaškem... déle jak tři měsíce v roce po nemocnicích a hlavně po lázních. Takže, Pavel byl u našich... takže asi takhle no... Jo, dobře, děkuju. Já jen, kdyby Vám byla nějaká otázka nepříjemná, tak na ni nemusíte odpovídat. Ne to ne, já nemám co skrývat. Měli prostě takový zvláštní vztah. On pořád chodil, jako pořád je tak jaksi divně otravoval, jako, nevím... Ale kolikrát vlídnýho slova... Nemůžu srovnat s mým současným manželem. Ten je pořád s děckama a je to vážně otec. Vašek a Pavel byli pořád se mnou. A když jsem byla s Vaškem v lázních, tak Pavlík byl vlastně u mých rodičů nebo si ho vzala jeho máti. Ale jeho máti taky pila, takže to byla taková alkoholická rodina, jo.

Když jste zmínila Pavlíka, jak na diagnózu reagoval? Zaznamenala jste nějaká změny v jeho chování (dobré i špatné)? Ne, nikdy se nad Vaška nepovyšoval. A my jsme o tom nikdy moc nebavili. On viděl, že je bráška nemocný, jo. Svým způsobem byl Pavlík chudák, protože musel být u těch rodičů, jo. Jak vidíte jejich vztah dnes, myslíte, že se jejich vztah zlepšil? Smích – No, tak jako asi jo. Víím, že si volají, ale každý z nich už má prostě svůj život... Dřív spolu asi jako byli. Měli spolu pokojíček, normálně se štěkali (pozn. autora, tím je myšleno hádání). Vašek byl normálně psychicky zdravý, ale nikdy si na něho Pavel nic nedovolil. Nikdy na něho nevztáhl ruku, jak to bývá u sourozenců – smích. Jo, chodili spolu třeba na hokej, ale víceméně já jsem trávila mnohem víc času s tím Vaškem.

Jak na diagnózu Vaška reagovali prarodiče z obou stran? Pomáhali Vám s Vašíkem? No, naši... taky z toho byly a jsou pořád špatní. Jako každá světlá chvílka,

každý moment radosti, byl pro ně povzbuzující. Potom zas to spadlo na bod mrazu... Ale jako do dneška, třeba Vaškův děda ho miluje. To je pořád „Vašíček, Vašíček, Vašíček“, i když ho to hrozně rozčiluje, stejně tam bude jezdit, jo – smích. Takže... kolikrát bych Vaškovi nacinkala (pozn. autora, tím je myšleno to, že by mu máma dala pár facek), za to, že se chová opravdu někdy... Říkám mu, že by za něho dýchali, jo. A ta druhá strana... no, co ti mám vykládat. Babička se napila... Jako ona byla strašně hodná, neříkám půl slova. Ale... prostě ten alkohol a byla taková... plačtivá. Určitě jí to nebylo jedno, to v každém případě, jo. Bylo jí Vaška líto, ale dávat někomu najevo city pod vlivem alkoholu, to všechno... to neuznávám. Ale jako chápu, prostě... tak to je. A zasahovali Vám nějakým způsobem do výchovy? Naši ne, naši ne. Možná spíš ta jeho mamka, ale zas to nemyslela zle. Ale jak říkám, zas to bylo, jen když se napila. A jako furt věřila, že to bude dobrý. A taky pro toho Vaška udělala první poslední. Ale já jsem ten alkohol nějak... nemusela... tehdy to jako... tatínek jeho (bývalého manžela), ten tam pořád jen seděl... Jako neříkám, jako vzali si děcka a jeli někam na výlet. Třeba s bratrancem a sestřenicí, to jo, ale... takhle jako že by mě zas až tolik pomáhali, to ne. Ale určitě je to jako mrzelo, určitě jim to bylo líto. Obě strany.

S bývalým manželem jste se teda rozvedli. Kolik bylo Vaškovi let? No, 10 nebo 12 let, no tak nějak... Jak to prožíval? Měl takové to období vzdoru? Ne, Vašek určitě ne. Oni tak jako stáli spíš jako při mně. Jo, tak to je jasný... A myslíte si, že to v něm zanechala nějakou stopu? Myslím to tak, že Vy jste byla hodná, otec byl takový záporná postava... Myslíte, že se to na Vaškovi nějak podepsalo? Já nevím no... to teda... Vašek, Vašek je hrozně... Vašek je po mě no... Takovej jako, já nevím... já si myslím, že ho to až zas tolik nemrzí, že jsme se rozvedli. Protože, kdyby ho to mrzelo, tak určitě by se s tím otcem stýkal. Ale oni se spolu nestýkají. On tam jde jen na Vánoce, a... víceméně spíš za tou babičkou. Tam, ten vztah prostě nebyl. Ani u Pavlíka, ani u Vašíka. Jako tím, že dělal v hospodě, chodil domů v noci a ráno vstával třeba v 11:00, tak se o ně ani nijak nezajímal... ne nezajímal, ale nebyl čas. A ono, když se pak člověk napije, tak... myslí si, že ne, že jim to bylo asi víceméně jedno, Nebo takhle, nikdy nic neříkali, nikdy mě nepřemlouvali.

Dále tady mám otázku ohledně výchovy. Zapojoval se Vaškův otec nějak do výchovy? Jestli se snažil vést ho k nějakým morálním věcem, atd.? Ne, nikdy. Dobře, a jaký výchovný styl jste vůči Vaškovi preferovali? Jsou různé styly, např.

pedocentrický, kdy je dítě pomyslným středobodem nebo ochranný, kdy se rodiče o dítě velmi bojí a nic mu pořádně nedovolí nebo perfekcionalistický, kdy se rodiče hlavně u postižených dětí, snaží jejich handicap vykompenzovat něčím, v čem budou dobré. To ne, spíš ta možnost B. Aha, takže ochranný? Jo... Já jsem ho nikdy v ničem nehonila, nebo že by měl být lepší. Jo, ve škole jsem chtěla, aby byl lepší, ale jinak ne. Já jsem se o něho fakt jako bála. Když víš diagnózu, a víš, co ho potká, tak ho člověk spíš hlídá a bála jsem se o něho. Dobře, děkuji.

Tak teď, když máte nového partnera a s ním dvě děti, myslíte si, že to nějakým způsobem narušilo Váš vztah s Vaškem? To určitě ne, ba naopak. Já jsem z toho taková, že se... Víš jak, když se Vašek postavil na svoje nohy, tak mě to vzalo. Já jsem se ho vždy snažila udržet doma a bála jsem se o něho. Protože postupem času, jak rostl, tak diagnóza progredovala. Dostal elektrický vozík, začal na něm jezdit, potom už jsme do lázní nejezdili. Já jsem v té době už byla s nynějším manželem. To jsme ještě bydleli ve městě, kde Vašek vyrůstal, než jsme se přestěhovali. No a Vašek tam měl spoustu kamarádů, takže chtěl, abych ho pouštěla, ale já jsem nechtěla. No a můj nynější manžel (tehdy to byl přítel), tak mě přemlouval, abych ho pouštěla, aby si taky užíval života. Že ho nemůžu doma zavírat nebo s ním chodit ven. Prostě ve 12. – 13. letech o to dítě až zas tolik nestojí, aby šel s rodičem ven. Jo, jezdili jsme na výlety, to samozřejmě jo. No, takže na popud toho přítele jsem Vaška začala pouštět, ale pořád jsem o něho měla strach. A ten je pořád, i do dneška, a pořád bude. Dobře, a jaký vztah mají vaše dvě děti z nového manželství s Vaškem? No, tak je tam velký věkový rozdíl, jo. Ale jo, když přijede, tak dcera mu skočí kolem krku, jo. Anebo když jsme někde na oslavě, tak je Vašek vozík na vozíku a dělají blbosti. Jsou velcí kamarádi, ale jinak Vašek má to svoje. Je tam vidět ten velký věkový rozdíl, no. Dobře, tak přejdeme k poslední otázce o Vaší rodině. Já osobně Vaška vnímám jako velmi citlivého a srdečného člověka. Přijde mi, že by se občas pro ostatní rozděl, ale nečeká nic nazpět. A toho lidé dokáží pěkně zneužívat. Myslím, že takový není každý a muselo to něco ovlivnit. Když se zamyslíte, dokázala byste říct, co by jeho chování mohlo ovlivnit? Já nevím, já si myslím, že Vašek má okruh svých přátel, o který se hrozně rád stará. On to má po mně. Prostě by se pro všechny rozděl a nečeká nic nazpět. Svým způsobem to má po mně. A ono dneska už je jiná doba. Já osobně jsem už opatrnější, jo, ale taky jsem taková bývala. Každému jsem všechno zařizovala, tak jako on (samozřejmě co je

v jeho silách). Ale vím, že je takový. Že je hodně důvěřivý a kolikrát jsem mu říkala, že nesmí. Že dneska nikdo nebere ohledy na vozíčkáře. Nikoho to nezajímá. Tady v tomto mám o něj obavu, ale Vašek... říkám, rozdal by se, všechno, ale když mu říkám, aby to nedělal, tak má to svoje. On je prostě plnoletý, on se postavil na vlastní nohy. Bylo mu přáno, bylo mu dáno. Ale nechce slyšet, že... nechce si připustit, že by ten konkrétní člověk, kterému on věří a dýchá za něho, že by mu to nějak oplatil nebo ho nezklamal. Nechce si to připustit no. To je asi... nevím, jestli je to dobrá vlastnost nebo ne... Je to sporné. On hodně věří, ale když mu něco řeknu, tak mě neposlouchá. Vždycky mi řekne, „Neboj se, já se o sebe postarám“, a tím to končí no... On je takhle bojácný vždy, když se napije. To mi hodně vadí a taky to, že kouří. To vadí i mému muži no... Vašek měl trombózu a neměl by, že. Jo, to jsem mu taky říkala, to mě na něm taky štve. No jo, ale víš jak, on mi pak řekne, že „Víš, kolik vozíčkářů kouří?“, no a co já s tím udělám.

Dobře, tak teď už tady mám otázky spíše k Vaškovi. Užíval už tehdy nějaké léky, když se zjistila diagnóza? V kolika letech začal užívat nějaké léky? On bral akorát nějaké vitamíny. Myslím, že to byla nějaká Milgama. Ale jako víceméně to byly vitamíny, jinak ne. Potom jo, ale teďka bere léky na ředění krve. Teď skončil injekce a teď se mu nasazovaly léky. Ale nevím, jak to dopadne, protože si stěžuje, že ho to zase bolí. Dobře, a nějaké léky na udržování svalstva, něco jako valproát, užíval? Jo, valproát bral, ale to bral... mmm... když jsme chodili do dětské nemocnice, tak si nás přebíral doc. Vondráček a vzal Vašíka do nějakého výzkumu dětí se SMA. A ten doc. Vondráček jezdil po různých výzkumech. Jezdil i do zahraničí a tam se zjistilo, že tento lék, jakoby má co dočinění s touto SMA. Že to prodlužuje život nebo něco jako s těmi geny... že prostě je to lék na udržení svalové hmoty. Jako asi mu to pomohlo, ale on už to teď asi rok nebere. Ale bral to dlouho. Ale vždycky jsme jen chodili na odběry krve, kde dělali jaterní testy, jo. A jinak jsme se hodně řídili výzkumem doc. Vondráčka. Teď mám otázku, zda byste dokázala nějak porovnat, jak rychle postupovala atrofizace svalstva? Zda jste vypožadovala, v kterém období se atrofie nejvíce projevila? Asi, já myslím, že to bylo v pubertě. Tam došlo ke skolióze, která progredovala. Nosil různé korzety, jenomže s tím byl problém. Náš Vašek je prostě nechtěl nosit. On se cítil takový... já se mu nedivím... tak jsme to pak různě schovávali pod bundu a tak, ale přišlo léto a byl problém, takže...

Kdy mluvíme o těch vyšetřeních a zákrocích. Byla jste tam společně s bývalým partnerem nebo se do ničeho ohledně zdraví Václava nezapojoval? Smích – aha, dobře. Chápu... A jak Vašek na zákroky a vyšetření reagoval po fyzické i psychické stránce? Tam nebyl nikdy problém. Vždycky se vše hojilo dobře, i rekonvalescence probíhala dobře a v pořádku. Neměl žádné teploty, vždycky jsme šli tak nějak v normě domů. Vašek mi říkal, že prý podstoupil dvě operace páteře. Po té první se mu prý udělal na krku bílý flek, a proto měl podstoupit druhou operaci, kde mu měli vyčistit kanálky. Ale nakonec z toho sešlo... Tam byla nějaká koncovka nebo něco, co tam nemuselo být a ono mu to nedělalo dobře. Tak možná to bylo ono... Dobře, taky mi říkal, že po té druhé nastaly komplikace, kdy se po probuzení nemohl hýbat. Čím to bylo způsobeno? To jo, to je pravda. Tam došlo zřejmě asi k nepoměru, jak se dávají léky na uspávání a na uvolnění. Tak asi mu to nějak víc nařídili a dali mu vyšší dávku. Proto byl takový plonk. Aha, takže Vy jste tedy věděla, proč se to stalo? Takže Vás to nijak nezaskočilo? Tak jako, to jo. To, když ho dovezli (říkali, že za půl hodiny bude zpátky), tak to jsem měla tehdy před noční a po noční a to si pamatuju jako dneska. A to jsem tam s ním strávila celej den a odpoledne. A to jsem myslela, že skočím z toho osmého patra, to je fakt. To jsem byla úplně totálně vyřízená. To jsem si říkala, že to je teda... Tak teď ještě nebude hýbat ani s rukama, že to je jako konec. Ale naštěstí pak přišla neuroložka... a on potom nějak i zvracel, byl na gastru. A pak jsem musela do práce a pak jsem tam volala a už se hýbal. Ono to pak všechno odeznělo, ale asi ho trochu víc přispali, připíchli – smích. A když podstupoval tu první operaci, kdy mu dávali ty tyče do páteře, tak jsem se chtěla zeptat na jednu věc. Vašek mi říkal, že si myslí, že mu při té operaci vykloubili nohy, aby se dostali k páteři. A proto prý od té doby už nenatáhne nohy v kolenou. Je to pravda, nebo co si o tom myslíte? No tak v kolenou a nohách má kontraktury, no. Ale... člověče to nevím, jaký tam byl přístup k páteři. Jestli to bylo z boku... to nevím. Oni mě tehdy doktoři říkali, ať se o to nestarám. Oni tam asi napíchali nějakou látku, aby se to uvolnilo. Nevím. Ale říkali, ať se o to nebojím a nestarám, že oni si poradí. Taky jsem se doktorovi zmiňovala, ale řekl mi, ať to pustím z hlavy. Dál tady mám otázku, jaký byl Vašek jako dítě? Jako odmalička? Ano. No, tak on byl hravej. On je takovej humorista do dneška. Ale myslím si, že on o své diagnóze ví poměrně dost. Že to má nastudované. Já jsem nikdy neměla sílu mu říct, co ho čeká. On si to nastudoval. A jak byste charakterizovala jeho

osobnost, temperament, charakter, osobnostní rysy, atd.? Vašek je zkrátka do všeho hrr, do všeho jde po hlavě. Ale jako jo, docela se mu daří. Ještě, aby byl opatrnější při styku s lidmi. To bych byla radši, ale on si ten život užívá. Je takový trošku bohém.

Dobře, teď tady mám ještě otázky na školní anamnézu. Vašek prý navštěvoval speciální mateřskou školu. Od kolika let tam chodil? Já si myslím, že tak od toho 4. roku. A býval tam i přes noc? Ne, nebýval. Aha, tak on mi právě říkal, že ano. Ne, já jsem ráno s ním jela od nás a buď jsem na něho počkala ve městě, nebo jsem ho vyzvedávala a jeli jsme dom. Potom možná, to už si moc nepamatuju, ale to už tam zůstával přes noc. Ale jestli to bylo ve školce, to nevím. Možná posledního půl rok. Ale na 100 % jsem pro něho ten rok a půl jezdila. Jo, to si Vašek pamatuje dobře. Ale nevím... Možná ten poslední půl rok, jo. Ale on byl na mě hodně fixovanej, tak já jsem ho tam nechtěl nechávat. Ale pak jako jsme to zkusili a vyšlo to. A pro mě to taky hlavně byla úleva, protože já jsem nechodila do práce, to je fakt, ale jezdit dennodenně do toho města bylo zatěžující. A všechno bylo zase na mě. Svým způsobem mi chtěli ulevit. Takže já jsem si přes ten týden odpočala, ale bylo to krátce. Protože pak začal chodit na základku k nám do města, na ten první stupeň. A to byl zase zpátky doma. Aha, dobře. Já jsem se Vaška ptala, jak se mu tam líbilo, a co učitelky a tak. A právě mi říkal, že učitelky, on je teda nazval jako pečovatelky... Byly to učitelky nebo pečovatelky? Jak to bylo? To byly normálně učitelky i pečovatelky, ony tam byly dohromady. Jo, on byl vysazenej na jednu, to je pravda. A ta je tam do dneška. On mi právě vyprávěl, že se mu tam nelíbilo, protože přístup těch učitelek byl takový drsný. Že např. sprchovaly tři děti naráz... Věděla jste o tom? Ne, to ne, to jsem nevěděla. Ale jako stěžoval si, ale vždycky jen na tu jednu. Pak už to bylo takové, že jsme si z toho dělali srandu. Já ji znám totiž taky. Ale víš co, ono je to těžký. Ono to někdy nejde; když máš těch děcek hodně a chceš se každému zavděčit, tak to prostě občas nejde jinak. Jo, já to znám z oddělení... někdy to jinak nejde. Nevím no, nemůžu soudit. Ale jinak ke školce, takže chodil do speciální školky teda? Jo, u nás ve městě to začlenění do společnosti, jako do běžné školky bylo úplně zbytečné. Nemělo to smysl, protože jsem tam musela sedět s ním, a když šly potom děti na zahradu, tak mě řekli, že už to prostě není pro něho, že můžeme jít domů. Takže to byl pro mě ztracený čas a pro Vašíka, si myslím, ne trápení, ale nebylo to moc příjemný. Byl ještě malej a nevnímal to ještě tolik. Asi tak...

Dobře, teď tady mám otázku na základní školu. Na základní školu chodil do 5. třídy na běžnou základní školu ve vašem městě. Takže byl integrovaný, že? Ano, byl přes pedagogicko-psychologickou poradnu. Měl i individuální vzdělávací plán, který se ale stejně nedodržoval. Ale ne proto, že by jako měl nějakou úlevu. Normálně studoval ve škole, vozil se tam. Měl nakázáno odpočívat mezi přestávkami, měl tam i žíněnku, ale náš Vašík prostě ne. Bylo to pro něho ponižující, jít si odpočinout mezi přestávkami. Jo, takže se jelo jako normálně. Já jsem ho tam ráno zavezla a on vydržel sedět. Nebo jsem tam jela ho dát vyčůrat, protože tam neměl asistenta. Tam s ním stejně nikdo neuměl manipulovat nebo se bál, takže jsem se o to starala sama, jo. Ty čtyři hodiny to tam vydržel, a když nastal problém, tak ona ho učila mamky kamarádka a nebyl problém mi zavolat. Jako kolikrát jsem přijela o velké přestávce ho dát na záchod, co si tak pamatuju, jo. Jak ho vnímali spolužáci, pomáhali mu? Jo, oni ho milovali. Když byl v nemocnici, tak mu psali pohledy, a plyšáky mu posílali a ať se brzy uzdraví. Jé, to je moc pěkný! A učitelé vám vycházeli vstříc? Nebyl problém třeba s vedením? Jo, s ředitelem... To vím. Bylo to na druhém stupni skrze rampy, myslím? No, tam mi to odůvodnil tak, že prostě jde do druhého stupně, a že jsou tam nároky na hodiny a že by to neustál. Já jako nejsem člověk, co by se hádal, jo. Já vždycky sklopím ocas a jdu dál jednat. A věděla jsem, že ho mám kam dát, takže proto byl pak vlastně na té škole a internátě. A ono, když tě pak takhle někdo srazí v tomto dolů, tak já jsem pak už neměl sílu jednat s jinými školami. Protože... takže vlastně pak to všechno dochodil tam.

Jak Vašek zvládal adaptaci na novou školu? Já myslím, že dobře jako. Já nevím... on si nikdy nestěžoval. Kamarády tam měl, učitelku měl suprovou, jo. Ona byla hodně přísná a nikdy mu nic neulehčovala. Byla špičková. Vašek byl tedy přes týden na internátě. Jak jste to vnímala Vy? Bylo Vám smutno? Tak já jsem pak začala pracovat, tak jako... Jo, bylo mi smutno, to je jasné. Ale zase to člověk bral tak, že si fakt odpočal a načerpal síly na víkend. Brala jsem to tak jako odpočinek, jo. A myslím si, že Vašek tam měl kámoše, na učitelku se taky vždycky těšil a nevím no... možná mluví jinak... A používal i jiné pomůcky kromě elektrického vozíku? Měl akorát tu stoličku na psaní, aby nepadal, ale musel ho někdo hlídat. Jmenovala se Aris. Dobře, tak přejdeme k dalšímu tématu.

A tím je boccia. Podporovala jste ho vždy v tomto sportu a slavila s ním všechny jeho úspěchy a povzbuzovala při pádech? To jsme slavili. To bylo tehdy vyhlášený ten nejlepší sportovec. To už jsme byli tady na domečku a jezdili jsme i s mým nynějším manželem na závody se dívat. Ale víceméně si to Vašek všechno zařizoval sám. Když měl problém s asistentem, který mu na závody chyběl, tak jsem se ho ptala, jestli mám hrát s ním já, i když to teda vůbec neumím. Ale Vašek nechtěl, vždycky si někoho našel. Má i jiné zájmy? Chodil třeba do nějakých jiných kroužků, apod.? Ne, nechodil. On měl počítač. Ne, nepamatuju si, že bych někam chodil. Jo, s tou jeho učitelkou hodně podnikali různé akce. Třeba karnevaly... ale ještě jsme chodili docela intenzivně plavat. Jako Vašek by nikdy sám neplaval, ale chodili jsme tam. Já jsem si tam taky našla spoustu kamarádek a bylo to moc fajn. Měli takhle spoustu akcí. Tak akorát to plavání, ale toho jsme potom nechali. Dobře, děkuji.

Ted' bych se ráda věnovala práci. Zajímala jste se o jeho profesní dráhu a pomáhala mu např. s hledáním vhodné práce? To si všechno Vašek zařizoval sám... A svěřuje se Vám se svými úspěchy a pády v práci? Jo, to jo. To se mi občas rozpovídá. Ono toho času moc není, ale když je, tak si hodně povídáme. Ale to jsou takové periody. Dlouho nic a potom se rozvykládá – smích. Dobře rozumím.

Přejdeme k otázce vztahů. Měl a má Vašek hodně přátel? No hodně... jako měl kamarády. Toho jednoho, z města kde jsme bydleli, když byl Vašek malej, má do dneška. A jinak takhle... říkám s bráchou chodili hodně na hokej, to si pamatuju a jinak... on mě kamarády na intru. Zaznamenala jste někdy, že by si z něho někdo utahoval kvůli nemoci či vzhledu? Na intru ne, a tady kluci taky ne. On je Vašek hodně kamarádský a je to kluk do nepohody. Nezkazí žádnou radost, takže si myslím, že nebyl problém. Dobře, takže je Vašek asi spíš extrovert? Jo, to určitě. Ale taky se dovede hodně rozčílit... Ted' otázka k přítelkyním a holkám. Byl v tomto ohledu Vašek hodně akční a dominantní a nebál se toho nebo naopak? Myslím, si, že jo, že byl vždy ten první. To byly vždycky kámošky – smích. Dobře, a měl vždy jen zdravé přítelkyně? Jo, jo. A jak jste je vnímala Vy? Já jsem vnímala jen tu jednu. Vlastně, když se mi narodil nejmladší syn ted', tak za mnou byli i společně v nemocnici. To byla hezká holka, taková hodná. On mi pak říkal, že ho nějak podrazila a že to skončilo. A ano, pak si vlastně našel Petruu, se kterou se před rokem rozešli. Tu jsem zažila. Oni sem jezdili, i spát, ale já jsem tomu jako nikdy... já jsem... já jsem věděla,

jak to dopadne. Přesně jsem věděla, jak to dopadne. Nemohlo to fungovat... A podle čeho jste to poznala? Protože, když máš doma postižený dítě a máš ho doma 24/7 (pozn. autora, tím je myšleno 24 hodin denně, 7 dní v týdnu), a ona se ještě starala o chlapečka, kterej měl DMO. Byla s ním od rána do odpoledne a pak se vlastně ještě musela postarat o Vaška... tak to je jasný, že to nemůže psychicky ani fyzicky dát. To nejde, to prostě nejde. Víš, já jsem byla zvyklá k němu celou noc co půl hodiny vstávat a obracet ho, ona zvyklá nebyla. A být v zaměstnání a potom se ještě starat, to nejde do sebe. Dávala jsem tomu tak půl roku a ono se to nakonec pak tak nějak stalo. Jinak asi byla hodná, to neříkám... takže tak no. A svěřoval se Vám Vašek s holkami? Víte, jak se kluci neradi baví o holkách s mamkou... Jo, měl to tak. Prostě všechny byly jen kámošky. Asi víš, ne? – smích. Ale pak se mi s tím třeba svěřil. On to Vašek dlouho tutlá a pak se mi třeba rozepíše v SMS a pak už se o tom rozvykládáme. Ale nemá rád, když mu to do toho někdo mluví. Má svou hlavu no...

Tak jo, blížíme se do konce. Mám tady otázku, zda si myslíte, jestli SMA Vaška nějak hodně změnila? Já si myslím, že Vašek žije na plno. Proto třeba nechce být tady. I když jsem mu říkala, že tady kdykoliv dveře otevřený, protože nevěděl, jak to všechno bude. A prostě... mě říkal, že mě s tím nebude zatěžovat, že si všechno zařídí sám. Myslím si, že si toho života jako fakt užívá. On ví, co ho čeká a nemine. Takže myslíte, že se on sám s diagnózou vyrovnal? To asi nejde se vyrovnat, ale já si myslím, že on si to nepřipouští. On žije teďka v přítomnosti. Jo, asi má chvílky, to jo. O tom jsem se tady taky už přesvědčila jednou, jo. Ale myslím si, že fakt jako žije ze dne na den a nijak o tom nepřemýšlí. Takhle no... Jasně, a máte třeba Vy sama nějakou vizi o Vaškově budoucnosti? Třeba s ohledem na jeho životní styl... No, to už je horší no. To už je to, co já nedokážu ovlivnit. Vašek si sám vybral svůj život ve městě. Chápu, má tam víc možností, méně bariér, více pracovních příležitostí a hlavně na dohled maminky – smích. Protože, i když je mu 23 a přijede a jdete někam, tak ten strach tady pořád je a vždycky bude. Vždycky a pořád mu budu volat, jo. Já už prostě jsme taková, člověk má o něho strach. Kouří, kouří... neměl by. Pije a dá si, ale myslím si, že to teď není tak hrozný, jo. Ale mám obavy, ale jestli on taky ty geny po tom otci nemá, jo. I když viděl, jaký to je... Ale jo, no tak jako... To bych asi takhle nenechala. Tak jo, a na závěr nějaké doporučení či vzkaz pro něho? Neměl by být tolik důvěřivý k lidem. Aby nenaletěl. Já to nedokážu ovlivnit a mám obavy, že by mi o tom

ani neřekl, jo. Hlavně otázka toho bytu no. Toho nájemníka, co tam má... Já v tom vidím takovou jako černotu a nevěřím tomu člověku. Vím, jací lidi dokážou být a tím pádem že když on je na vozíku, tak aby ho nijak nezneužil... Ale nemůžu to ohlídat. Ale kdyby přestal kouřit, byla bych ještě radši. I když teda já sama kouřím – smích. Jo, ale... snad to bude dobrý, uvidíme. Jsou to nervy. Hlavně, když se rozešel s touto poslední přítelkyní, tak to bylo hrozný. To dokonce musel zasáhnout i můj tatka... Ale kluci se nějak srovnali a začali fungovat. Snad. To, že si dá pivo, no tak s tím nic neudělám... Moje vize je, ať si užívá, dokud může. Ale člověk nikdy neví, jak dlouho tady bude... on má opravdu štěstí v tom, že nemá ani nejhorší, ani nejlepší stupeň. Je takovej střed. Ale to, co řekli lékaři, tak se naštěstí nenaplnilo. Může tady být do 30. a klidně i déle, to nikdo neví... Dobře, tak jestli je to takhle vše, tak bych Vám chtěla mockrát poděkovat za Váš čas, ochotu a upřímnost. Bylo to velmi příjemné a ještě jednou moc děkuji! Ať se Vám ve všem daří!