

**Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2006

Petr Švácha

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

*Výchova a vzdělávání člověka
s těžkým tělesným postižením
v adolescenci*

Autor: Petr Švácha

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.



Praha 2006

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně pod vedením Doc. PhDr. Borise Titzla, Ph.D. V práci jsem použil informační zdroje uvedené v seznamu.

Praha, 27. listopadu 2006

podpis

.....

Za odborné vedení a pomoc děkuji vedoucímu diplomové práce Doc. PhDr. Borisi Titzlovi, Ph.D. Za pomoc a podporu při realizaci své práce a také během celého studia děkuji své manželce Andreje a svým dětem Agátce a Hugovi. Díky patří samozřejmě také mým kolegům v Jedličkově ústavu a Základní škole a Střední škole v čele s PhDr. Janem Pičmanem.

Souhlasím s poskytnutím diplomové práce ke studijním účelům.

KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

Zadání diplomové práce

Školní rok: 2004/2005

Jméno a příjmení: Petr Švácha

Ročník: V.

Obor: SPPG - OBOR

typ studia: prezenční

Název diplomové práce: Výchova a vzdělávání člověka s těžkým tělesným postižením v adolescenci

Vedoucí diplomové práce: Doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

Podpis vedoucího diplomové práce:

Podpis studenta:

kontaktní adresa: U Havlíčkových sadů 422/1
120 00 Praha 2 Vinohrady

tel.: 724 145 084

V Praze dne:

podpis vedoucího katedry SpPg:

Anotace

Ve své diplomové práci „Výchova a vzdělávání člověka s těžkým tělesným postižením v adolescenci“ se chci zabývat zjišťováním a porovnáváním životních cílů, hodnot, orientace a perspektivy lidí s progresivní svalovou dystrofií v adolescenci. Předpokládám u těchto dospívajících nedostatky prožívání smyslu ve vlastním životě a tedy nízkou celkovou míru spokojenosti se životem. K realizaci diplomové práce použiji kvalitativní výzkum, konkrétně metodu strukturovaného rozhovoru (interview), metodu SEIQoL pro zjišťování kvality života a LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové. Výstupem bude výzkumná zpráva.

Věřím, že výstupy mé práce poslouží v praxi nejenom mně, ale že bude k užítku i budoucím absolventům speciální pedagogiky. Tito na ni budou moci navázat svým výzkumem a tím pomohou rozšířit zdroje informací pro pedagogy v praxi.

Téma jsem si vybral proto, že již dvanáctým rokem pracuji jako vychovatel v Jedličkově ústavu a Základní škole a Střední škole (www.jus.cz) právě s dospívajícími lidmi s tělesným postižením. Na začátku jsem působil jako kmenový vychovatel, po třech letech jsem nastoupil výkon náhradní vojenské služby, přičemž jsem službu absolvoval na zdravotním úseku v roli sanitáře. Po „civilní službě“ jsem se opět vrátil na úsek výchovy, kde jsem se po čase stal z kmenového vychovatele vedoucím výchovného týmu a v současnosti pracuji šestým rokem v pozici vedoucího domova mládeže.

Adolescenti s progresivní svalovou dystrofií dle mého soudu tvoří specifickou skupinu mezi lidmi s těžkým tělesným postižením. Odborné literatury na toto téma není mnoho. Vzhledem k tomu, že budu pokračovat po ukončení studia fakulty i nadále v oboru, cítím velmi silnou motivaci dovědět se o lidech s tímto onemocněním více.

Abstract

In My thesis called „Pedagogy and education of adolescent with major handicap“ I would like to deal with the determination and comparison of aim in life, values, orientation and perspective of adolescents with progressive muscular Dystrophy. I presume that these adolescents have deficiencies of living the aim of their life and therefore low life satisfaction. To elaborate my dissertation I will use the qualitative research, to be specific - the structure interview method, Schedule for The Evaluation of Individual Quality of Life - SEIQoL and LOGO-TEST of Elizabeth S. Lucas. The outcome will be the research report.

I suppose that outcomes of my dissertation will be useful not only for me, but also for the future special pedagogy graduates. These could continue with their research and in that way assist to develop the information sources for educators in practice.

I select this theme as I have been working for twelve years as educator in Jedlička Institute and Schools (www.jus.cz) with the handicapped adolescents. Since 1994 – 1997 I was the basic educator. After three years I started the substitute army service which I passed at the Health department as ambulance attendant. After my „army service“ I returned to the education sector where I became, after some time, the tutor team leader and now I have been working as boarding house manager since 2001.

The adolescents with progressive muscular Dystrophy are, in my opinion, a specific group among the people with major handicap. There is not much literature on this theme. With regards to my continuous working in this specialization after finishing my studies, I feel significant motivation to learn more about people with this handicap.

Obsah

1.1.1 Úvod.....	7
1. ČÁST TEORETICKÁ	9
1.2 VYMEZENÍ ADOLESCENCE.....	9
1.3 VYMEZENÍ PROGRESIVNÍ SVALOVÉ DYSTROFIE.....	12
1.3.1 LÉKAŘSKÉ VYŠETŘENÍ – DIAGNOSTIKA.....	15
1.3.2 VÝSKYT.....	15
1.3.3 OBEČNÁ ZÁVISLOST, MÍRA ASISTENCE A PODPORY.....	16
1.3.4 HISTORIE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIÍ.....	17
1.3.5 PŘÍČINY.....	17
1.3.6 LÉČBA.....	17
1.3.7 REŽIMOVÁ LÉČBA (CVIČENÍ, DIETA).....	18
1.3.8 FARMAKOTERAPIE.....	19
1.3.9 NOVINKY VE VÝZKUMU.....	19
2 ČÁST PRAKTICKÁ.....	20
2.1 METODIKA VÝZKUMU.....	20
2.2 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ.....	20
2.3 VĚK RESPONDENTŮ.....	22
2.4 POUŽITÉ METODY A TESTY.....	22
2.4.1 METODA ŘÍZENÉHO ROZHOVORU.....	22
2.4.2 ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA METODOU SEIQoL.....	23
2.4.3 LOGO-TEST ELIZABETH S. LUCASOVÉ.....	24
2.5 PROSTŘEDÍ.....	24
2.6 ĚTICKÉ ASPEKTY.....	25
2.7 VÝSLEDKY A INTERPRETACE ROZHovorŮ A TESTŮ.....	26
2.7.1 Úvod	26
2.7.2 HLAVNÍ ČÁST.....	26
2.7.2.1 Strukturované rozhovory.....	26
2.7.2.2 Zjišťování kvality života metodou SEIQoL.....	55
2.7.2.3 LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové.....	58
2.7.3 DISKUSE.....	59
2.7.4 ZÁVĚR.....	63
CITOVANÁ LITERATURA.....	64
INTERNETOVÉ ZDROJE.....	65
DALŠÍ LITERATURA K TÉMATU.....	65
PŘÍLOHY.....	66

1.1.1 Úvod

Adolescence - česky řečeno „období dospívání“ je bezpochyby nejen důležitým, ale také subjektivně velmi pozoruhodným obdobím života. Někteří lidé mají dojem, že zrovna v té době začínají žít „naplno“ či „dopřavdy“. Objevuje se zde nová kvalita sebeuvědomování – mladý člověk si zřetelně uvědomuje, jak intenzivně prožívá, jak myslí a jak komunikuje s druhými lidmi. Je si vědom svých emocionálních prožitků, svých potřeb a přání. Zejména sebereflexe a seberegulace nabývají na významu a samy o sobě se stávají pro adolescenty významnou hodnotou. Z hlediska časové perspektivy si adolescent uvědomuje, kolik toho má ještě před sebou, z hlediska vědomí vlastní existence se však často cítí přímo ve středu vlastního života. Zabývá se odpověďmi na otázky, které směřují k jeho sebevymezení, k sebehodnocení a ke smyslu jeho života vůbec. Důležité události, pocity a zkušenosti z období dospívání člověk již zpravidla nikdy nezapomene a nese si je ve vědomí a pocitech po celý zbytek života.

Muskulární dystrofie patří co do průběhu a prognózy k nejtěžším onemocněním. Jak období dospívání se vším výše zmíněným zažívá a vnímá mladý člověk s těžkým tělesným postižením progresivního charakteru, který vstupuje do své poslední fáze života? Jak on chápe časovou perspektivu? Na kolik si uvědomuje, kolik toho má ještě před sebou? Jak v současnosti prožívají svůj život, jak se mu daří uspořádat si jej za daných okolností? Jak se v něm vyskytuje spokojenost a zklamání, jak se mu daří dosahovat svých cílů, nebo co z toho zůstává dosud otevřeno? Jaké má potřeby a přání? Co specifického se odehrává v jeho psychickém vývoji? Odpovídá smysluplně na otázky a výzvy, které mu předkládá život - jinak řečeno - má pro co žít? Jaká je tělesná, duševní a duchovní dynamika života adolescenta s progresivní svalovou dystrofií?

Cílem mé práce je ve výstupu - tedy ve výzkumné zprávě - odpovědět na výše položené otázky.

V teoretické části se budu zabývat vymezením pojmu adolescence a progresivní svalové dystrofie. Samozřejmě se u progresivní svalové dystrofie

zaměřím na diagnostiku, výskyt, obecnou závislost, míry asistence a podpory u lidí s tímto onemocněním, historii, příčiny a léčbu.

V praktické části se budu zabývat zjišťováním a porovnáváním životních cílů, hodnot, orientace a perspektivy adolescentů s progresivní svalovou dystrofií metodou řízeného rozhovoru, metodou SEIQoL a LOGO-TESTEM Elizabeth S. Lucasové.

S vedoucím diplomové práce jsme si stanovili, že výzkum provedu s deseti respondenty.

Při studiu problematiky jsem vycházel z literatury uvedené v seznamu.

V příloze jsou přepsané rozhovory s respondenty, vyplněné formuláře pro zjišťování kvality života metodou SEIQoL a vyplněné LOGO-TESTY.

Téma diplomové práce bylo vybráno s ohledem na mé povolání, jak jsem popsal v anotaci. Zde bych doplnil, že je samozřejmě nezbytné, aby vychovatel pracující s adolescenty s progresivní svalovou dystrofií spolupracoval v rámci multidisciplinárního týmu s dalšími odborníky – lékařem, psychologem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, sociálním pracovníkem, speciálním pedagogem a dalšími odborníky.

1. Část Teoretická

1.2 Vymezení adolescence

Termín **adolescence** je odvozen z latinského slovesa **adolescere**, značícího dorůstat, dospívat, mohutnět (Macek, 2003). V literatuře najdeme i významy: vyvíjet se, sílit jež se odvozuje od **alo** - živím, krmím, posiluji. Latinské **Adolescens** tedy označuje člověka v poslední fázi vývoje mezi dětstvím a dospělostí (Příhoda, 1967).

Jako termín označující určité období života člověka bylo toto slovo použito poprvé v 15. století (Muuss, R. E. in Macek, 2003, s. 9). Přitom označení adolescenti (typické pro psychologii) se v českém jazyce volně zaměňuje s označením dospívající či dorost (typické pro lékařské vědy) a rovněž s širším označením mládež (charakterističtější pro sociologii a pedagogiku).

Adolescence je dospívání i mládí současně, odlišuje se od ostatních životních etap a současně je vnitřně diferencovaná. V odborné literatuře nacházíme velkou rozmanitost v definici i v hranicích celého období dospívání. Všeobecný konsensus je v tom, že hranice období adolescence jsou nepevné a že je užitečné toto období dále rozdělovat a rozlišovat v jeho rámci **tři fáze: časnou adolescenci** v časovém rozmezí zhruba 10 (11) – 13 let, **střední adolescenci** vymezenou přibližně intervalem 14 – 16 let a **pozdní adolescenci** od 17 do 20 let, popřípadě i mnohem déle. Každá z těchto etap má svoje svébytné charakteristiky.

V adolescenci dochází k pohlavnímu zrání **pubertě** a vývoji mladého jedince po stránce duševní i tělesné. (Proces pohlavního zrání má značnou interindividuální i transkulturální variační šíři, takže ani podstatně zrychlená či zpomalená puberta nemusí být známkou abnormálního vývoje.) V adolescenci je skončena doba vulkanismu a extrovertního úsilí o sdružování. Dochází k uklidnění a k prohloubení citovému i rozumovému. U dívek probíhá o něco dříve než u hochů. Je ukončena **psychickou zralostí**, kdy úroveň duševních funkcí je charakteristická rozvinutým rozumovým vývojem, vyhraněnými zájmy a názory,

sebevědomím, sebejistotou a sebeúctou, citovou stabilitou a samostatností v rozhodování a připraveností přebírat odpovědnost. Se zralostí psychickou „přichází“ ruku v ruce **zralost sociální**, tedy míra socializace projevující se sklonem ustáleným způsobem reagovat na předměty, osoby, situace a na sebe sama (Hartl, Hartlová, 2000). Slovy Paula H. Landise (in Příhoda, 1967, s. 10): „období adolescence a mládí je přechodem mezi závislým, neodpovědným věkem dětství a samostatným, odpovědným věkem dospělosti“.

Pro periodizaci mladého věku se užívá tří hlavních dělidel vycházejících z **bio-psycho-sociálního** zřetele.

Za nejspolehlivější, protože poměrně snadno individuálně i obecně určitelné, lze považovat **kritérium biologické** (anatomicko-fyziologické). To se zakládá jednak na vývoji kostry a jednak na vývoji pohlavním. Počátek adolescence je spojován s plnou reprodukční zralostí, v jejím průběhu se obvykle ukončuje tělesný růst. Tohoto kritéria užívají výhradně lékaři. Zde je známá velká variace v nástupu pubescence i v jejím zakončení. Někteří autoři například K. C. Garrison (Příhoda, 1967, s. 9) se právě proto zřekli dát období adolescence jakoukoliv hranici. Adolescence je jim životní fází, mající jisté znaky a trvající několik let. Jiní autoři, přihlížející k fyziologickému činiteli, mluví jen v jakýchsi pásmech velmi širokých viz výše zmíněné tři fáze.

Druhým dělidlem je **kritérium psychologické** (kulturně-psychologické). Takto je pro E. Sprangera (in Příhoda, 1967, s. 9) jinošství dobou mezi „typicky nevyvinutou duchovní strukturou dítěte a pevnou duchovní strukturou dospělého muže nebo ženy“. Někteří autoři (např. Hoffmann a Spranger in Příhoda, 1967, s. 10) rozeznávají jen dva vývojové stupně: dobu „ideomotorického myšlení“, v níž je myšlenka těsně spjata s pohybem, a dobu abstraktního myšlení, v níž je myšlenka nezávislejší na pohybové činnosti. Jean Piaget rozděluje vývoj osobnosti na pět etap podle poznávacích procesů a způsobů myšlení. Adolescence v jeho rozdělení spadá do poslední páté etapy, kdy adolescenti jsou bezpečně schopni formálních operací a abstraktního myšlení. Erikson (1999) ve své teorii vychází z předpokladu, že jedinec musí na každém stupni vývoje řešit určitý psycho-sociální konflikt. Tento vývoj Erikson rozdělil na 8 etap. Do období adolescence spadají

etapy dvě. Konkrétně období identity: **sebejistota versus zmatek** (12 - 19 let) - dospívání, hledání identity, získávání rolí ve společnosti, nejkonfliktnější období a období **intimity versus izolace** (20 - 25 let) - „mladá dospělost“, jedinec je připravený na splnutí s totožností jiného člověka a obětovat tak část své osobní identity. Období mladé dospělosti má dle Eriksona přinést převahu pocitu intimity, tj. splnutí vlastního já s „já“ druhého člověka, s nímž sdílí mladý člověk rytmus života, práce, lásky i rekreace. To vše musí převážit nad pocity izolace a osamění. Psychologické kritérium je z mého pohledu důležitější pro určení ukončení adolescence.

Třetí **kritérium** je **pedagogické**, jehož „**sociální**“ zřetel zdůrazňuje shodu osobního vývoje se školní organizací. Předností tohoto kritéria je přesné ohraničení věku a zdůraznění faktu, že pro psychiku má větší význam stálý činitel školního vzdělávání a získání profesní kvalifikace nežli nahodilý a ryze individuální činitel fyzického vývoje.

*Pro zajímavost Komenský rozeznával věk mládence (adolescens) od jinocha (iuvenis), takže podle něho „jinošství“ obsahuje léta po pubertě. Podobně v Ottově naučném slovníku najdeme u latinského **adolescencia**, jinošství - období mladistvých, neboli etapa růstu a dospívání lidských jedinců, zahrnující období od skončení puberty do úplné fyzické a psychické zralosti = období dozrávání inteligence, citové stabilizace a konečné strukturace hodnot.*

Výše zmíněné hranice životní etapy adolescence platí ovšem pro naše klima, pro naši současnou civilizaci a pro vžitý systém školní docházky. Na jihu je celkem tělesné i psychické dospívání ranější, u severních národů opožděnější. Podobně i v primitivnější civilizaci se dospívá dříve, v pokročilejší později.

Není bez zajímavosti, že v naší společnosti je uzákoněná hranice trestní odpovědnosti na 15 let. V 18 letech adolescentní jedinec získává volební právo, v 21 letech může být zvolen a podílet se na tvorbě obecně právních norem.

V diplomové práci se přikláním k periodizaci, podle které se adolescencí označuje celé období mezi dětstvím a dospělostí. Souhlasím s Mackem (2003), protože toto pojetí respektuje skutečnost, že ve vyspělých industriálních zemích

probíhají paralelně některé procesy, které období adolescence prodlužují – jednak zrychlení pohlavního dospívání (sekulární akcelerace) až na počátek druhého decennia, dále prodlužování „přípravy na dospělost“ (specializace ve vzdělávání, množství různorodých požadavků a norem, neurčité a složité sociální prostředí) a v neposlední řadě i zřetelnější existence „adolescenční kultury“ či „stylu života teenagerů“.

1.3 Vymezení progresivní svalové dystrofie

Muskulární dystrofie jsou často označovány jako myopatie, protože poruchu hybnosti způsobuje onemocnění přímo ve svalu. Termín myopatie v širším slova smyslu znamená jakékoli poškození svalového vlákna podmíněné buď geneticky, nebo různými faktory zevními (úraz, zánět), dále faktory metabolickými, endokrinními, nádorovými apod. K rozvinutému klinickému obrazu patří svalová slabost, atrofie, pseudohypertrofie, oslabení reflexů, hypotonie a dále též kontraktury, svalové křeče anebo myotonické reakce.

Etiologicky rozeznáváme myopatie dystrofické, zánětlivé, metabolické a myotonické a rovněž svalové příznaky systémových onemocnění a nežádoucích účinků léčiv, exogenních tox a nádorů (Mumenthaler, Mattle, 1997).

Progresivní svalová dystrofie je geneticky podmíněná myopatie vyznačující se progresivní svalovou slabostí. Jedná se o primární onemocnění příčně pruhovaného svalstva, při kterém dochází k degeneraci svalových vláken, která jsou postupně nahrazována vazivovou a tukovou tkání. To vede k postupnému úbytku svalové síly až k úplné nehybnosti. Příčina spočívá v chromozomální poruše. Všechny formy jsou dědičně přenosné (autosomálně dominantně nebo autosomálně recesivně). Rozlišujeme mezi různými druhy a formami.

Nejznámější formou je **Duchenneova forma** (DMD = Duchenneova muskulární dystrofie), která postihuje téměř výlučně chlapce. První známky svalové slabosti jsou patrné nejčastěji mezi 2. - 6. rokem, a to primárně ve svalstvu pánve, následně ve svalstvu ramen. Rodiče pozorují, že jejich dítě je neobratné a že „divně“ běhá. Prvním příznakem, kterého si lidé kolem takového dítěte všimají je pokles a anteverze ramen (ramena dopředu, kulatá záda).

Typicky výrazná bývá rovněž bederní lordóza viz příloha č. 1. Dítě cítí bolest při zdvínání objektů. Později je jediným možným pohybem v ramenním kloubu upažení. Dítě mívá nejistou neboli „kachní“ chůzi. Obtížně vstává z lehu. Celý manévr vstávání ze sedu na zemi je příznačný – hypotonie. Především co do výkonu dolních končetin dítě nesvede dřep – v jeho první fázi „propadá“ – postupně se rozvíjejí kontraktury, neboli patologické postavení části hybného systému spojené s omezením hybnosti. Nejprve bývají postiženy Achillovy šlachy. Ovšem spíše bývá zkrácen tzv. trojhlavý lýtkový sval, jehož součástí je úpon ve formě Achillovy šlachy.

V počátečním stadiu tedy patří k hlavním symptomům časté pády, změna způsobu chůze, problémy s chůzí po schodech, zvětšená lordóza, neschopnost skákat, proximální svalová slabost a hypertrofie lýtek. Snad nejcharakterističtější symptomem je „lezení“ rukama šplhavým způsobem po dolních končetinách, při vstávání dítěte ze země – „Gowersův příznak“ nebo-li myopatický šplh viz příloha č. 2.

Postupně se svaly zkracují a kolem kloubů nastávají kontraktury. Zprvu můžeme pozorovat zejména poruchu svalů, jež ohýbají nohu vzhůru, dále pak plochou nohu. Nohy se postupně dostávají do postavení tzv. koňské nohy. Dítě začíná chodit po špičkách a kotníky má jakoby do „O“. Posléze pozorujeme poruchu čtyřhlavého svalu stehenního, svalů, které unožují a velkého sedacího svalu, později i břišních svalů a svalů ramenních. Jak porucha postupuje, svaly bývají stále snadněji unavitelné. I dýchací svaly jsou hypotonické. Až potom se obvykle vyskytují poruchy v obličejí a na šíji.

Vývoj ale může být i odlišný. Nejprve se objeví hypertrofie některých svalů - například lýtek. Pseudohypertrofií bývá postižen též deltový sval a další svaly horních končetin.

Kolem 8. roku je dítě v důsledku zhoršující se chůze odkázáno na invalidní vozík. Když dítě začíná jezdit na vozíku, rozvíjí se kontraktura zadních krčních svalů. Později se často objeví flekční kontraktura lokte i kontraktury kolem zápěstního kloubu. S úbytkem tělesné svaloviny potřebuje stále více pomoci a péče. Jedinci postižení progresivní svalovou dystrofií se dožívají maximálního věku 30 let. Onemocnění zasahuje i dýchací svaly, postižení umírají většinou ve

spánku kolem 20. – 25. roku při respiračním insektu, kdy příčinou smrti je většinou slabost srdečních a dýchacích svalů.

Onemocnění probíhá ve vlnách. Pomoc spočívá v léčebném tělocviku a v léčbě ortopedické a operační, které jsou nutné vzhledem ke vzniku kontraktur.

Další formou je **Beckerova forma** (BMD = Beckerova muskulární dystrofie), která je o něco mírnější, průběh nemoci je pomalejší a nemocného sice invalidizuje, ale nezkracuje mu život. Začíná v postpubertálním věku, postižení jsou jen chlapci. Často se objevuje zkrácení Achillovy šlachy. Kontraktury se ale objevují relativně pozdě. První příznaky se v polovině případů ukazují v průběhu prvního desetiletí života. Projevují se proximálním zvýrazněním slabosti a atrofie a někdy též pseudohypertrofií lýtek. Oproti DMD se schopnost chůze ztrácí relativně později. Nejlehčí formy Beckerovy dystrofie se postupně projevují jen jako myalgie a svalové křeče, intolerance zátěže a myoglobinurie anebo lehké oslabení pánevního pletence, popřípadě benigní myopatie čtyřhlavého svalu stehna. Těžké formy, začínají v dětství, jsou k nerozeznání od dystrofie Duchenneova typu (Mumenthaler, Mattle, 1997).

Neschopnost chůze často nastupuje teprve po 30. roku. Jednotliví nemocní jsou ve 40 – 60 letech ještě schopni nejen chůze, ale vykonávají i povolání. Oproti Duchenneově formě mají lidé s Beckerovou formou děti. Synové jsou zdraví a nejsou přenašeči. Zdravé dcery jsou naproti tomu všechny heterozygoty (Niessen a kol., 1993).

Leyden-Moebiova forma (recesivně-autosomální) postihuje obě pohlaví v období mezi 2. – 40 rokem. Zpočátku je zasaženo pánevní svalstvo, průběh choroby je velmi pomalý.

Landouzyho-Dejerineova forma postihuje mladé jedince. Choroba napadá zpočátku obličejové svaly, rozšiřuje se na svaly ramene, nakonec zasahuje i pánevní svaly. Progrese je pomalá, jedinec se dožívá normálního věku.

Erbova forma postihuje dospělé jedince. Zpočátku zasahuje svalstvo ramenního pletence.

Existují i další poměrně vzácné progresivní svalové dystrofie, které nazýváme podle převažujícího postižení. Tak například **distální dystrofie**, kde jsou postiženy svaly rukou nebo **okulofaryngeální dystrofie**, kde jsou postiženy

napřed svaly, pohybující víčky a okem, pak též svaly kolem hltanu a další (Gutvirth, J. in Titzl, B. a kol. 1985, s. 49 – 50).

Jak píše Vítková (1998, s. 97) problémy při progresivní svalové dystrofii jsou spojeny s postupným zhoršováním:

- motoriky
- činnosti orgánů – slabost srdečního svalu, mělkým dýcháním často dochází k zápalům plic, problémy s trávením
- odvápnění kostí – v důsledku menšího pohybu dochází k odvápnění kostí, což způsobuje častější zlomeniny kostí
- kousání a žvýkání – v důsledku ochabnutí lícních svalů se zhoršuje postavení čelistí a zubů, což často vyvolává depresi, špatnou náladu a ztrátu motivace.

Vedle progresivní svalové dystrofie existují i jiná onemocnění svalů, neurální svalové poruchy a spinální svalová atrofie. O jaký druh svalového onemocnění se jedná lze poznat jen speciálním lékařským vyšetřením.

1.3.1 Lékařské vyšetření – Diagnostika

- Svalové enzymy séra
- Elektromyografie a neurografie
- Svalová biopsie
- Genetická analýza

1.3.2 Výskyt

Vítková (1998, s. 96) uvádí, že k postižení svalovým onemocněním se počítá cca 7 % z tělesně postižených.

Duchenneova forma je jednou z nejčastějších monogenně dědičných chorob. Vyskytuje se s častostí 1:4000 porodů chlapců (Niessen a kol., 1993).

Incidence Duchenneovy muskulární dystrofie je mezi 20 – 30 na 100 000 narozených chlapečků s prevalencí kolem 3 na 100 000. Sporadicky vzniká až 30 % případů následkem nových mutací. Svalová dystrofie typu Becker je desetkrát vzácnější (Mumenthaler, Mattle, 1997).

1.3.3 Obecná závislost, míra asistence a podpory

Adolescenti s progresivní svalovou dystrofií jsou vysoce závislí v základních všedních činnostech (Activity of daily living = ADL) tak jak je vnímá například **Barthel Index**, neboli hodnocení soběstačnosti dle Barthelové. ADL dělíme na **personální** a **instrumentální**. **Personální ADL** se týkají bezprostředně jedince, např. oblékání, osobní hygieny, koupání, použití WC, kontroly moči, přesunu na lůžko – židli (vozik), chůze po rovině, chůze po schodech, jedení. Mezi **instrumentální ADL** patří např. nakupování, příprava pokrmů, jednoduché domácí práce, vyprání osobního prádla, užívání léků, orientace ve městě, jízda dopravním prostředkem, manipulace s penězi, odeslání dopisu na poštu, telefonování, práce na PC atd.

Soběstačnost je zvládnutí základních potřeb týkajících se vlastního těla, obsahuje personální ADL. Samostatnost je nezávislost v aktivitách každodenního života, obsahuje instrumentální ADL.

Jde o velmi jednoduchý index osobní nezávislosti, který se využívá k stanovení rozsahu stávající pomoci, kterou jedinec potřebuje, když není schopen některou aktivitu vykonat. V praxi toto řízené vyšetření užívá nejčastěji ergoterapeut, jedno hodnocení trvá přibližně 5 – 10 minut. Data jsou získávána pozorováním jedince během všech osobních (personálních) aktivit všedního dne a strukturovaným rozhovorem s jedincem nebo rodinou, případně domácí návštěvou.

Je třeba si uvědomit, že při veškerých problémech, které jedinci s progresivní svalovou dystrofií mají, je u nich zachována citlivost (senzibilita) a normální intelekt.

Asi u třetiny chlapců, kteří trpí DMD, se však objevují problémy s učením. Mnoho lékařů je přesvědčeno, že tyto abnormality způsobuje nefunkční dystrofinový gen. Tyto abnormality se projevují v poruchách chování a učení. Lékaři se domnívají, že nepřítomnost dystrofinu v mozku může způsobovat problémy s poznáváním a reakcemi. Problémy se týkají tří oblastí: udržení pozornosti, slovní učení a paměť, emoce.

1.3.4 Historie muskulárních dystrofií

Duchenneova muskulární dystofie (DMD) byla prvně popsána francouzským neurologem G. B. Amantem Duchennem v šedesátých letech 19. století (1868) a Gowersem (1886).

Beckerova muskulární dystrofie (BMD) je pojmenována po německém lékaři P. Emilu Beckerovi, který prvně popsal tuto variantu muskulární dystrofie v padesátých letech 20. století (1955).

Biochemický a genetický podklad byl poznán prakticky o sto let později a byl jedním z prvních výrazných úspěchů, který předznamenal dobu molekulární genetiky (Bednařík a kol., 2001).

1.3.5 Příčiny

U muskulárních dystrofií se jedná o skupinu onemocnění neznámé etiologie, s vrozenou poruchou svalového, hlavně proteinového metabolismu a progredujícím rozvojem degenerativních změn svalových vláken. Avšak v době narození abnormalita obvykle ještě není zřejmá (Ambler, 2002).

Do roku 1987 se vědělo o příčině jakékoliv muskulární dystrofie jen velmi málo. Ve roce 1986 Americká asociace muskulárních dystrofií (MDA) podporovala vzkumy identifikující gen, jehož mutace způsobují DMD. V roce 1987 byl protein spojovaný s tímto genem identifikován a nazván dystrofin.

V případě DMD dochází k poruše genu, který vyrábí dystrofin. Tento gen se nachází na chromozómu X. U BMD dochází k rozdílným mutacím na stejném genu. Chlapci s BMD dokáží dystrofin vyrobit, ale jen v malém množství a špatné kvalitě. V tomto případě je degenerace svalů pomalejší než u DMD.

Když jeden z proteinů (dystrofin) chybí, výsledkem je DMD. Malý nebo nekvalitní dystrofin má za následek BMD.

1.3.6 Léčba

Dosud není známa léčba příčiny primárních svalových onemocnění. Jako způsob léčby se volí léčba symptomatická, díky níž je možno do jisté míry významně ovlivnit průběh nemoci i míru progresu.

Zejména cílená rehabilitace posiluje a podporuje co nejdelší udržení funkčních schopností jednotlivých svalových skupin i rozsah kloubních pohybů.

Může podstatně zpomalit tvorbu flekčních kontraktur, bránit rozvoji skoliózy i deformit nohou.

Indikovány bývají rovněž nejrůznější protetické pomůcky jako elektrický vozík, korset, polohovací dlahy, boty.

Včasné zahájení domácí podpůrné ventilace zpomaluje progresi, zlepšuje kvalitu i délku života v případech poklesu vitální kapacity a známek chronické hypoxie.

V indikovaných případech mohou velmi příznivě ovlivnit další průběh nemoci včasné ortopedické operace skoliosy a kontraktur Achillových šlach (Havlová, 2002).

1.3.7 Režimová léčba (cvičení, dieta)

Informace o správnosti, účelnosti a frekvenci cvičení a o dietních opatřeních poskytuje mladým lidem s muskulární dystrofií a jejich rodičům ergoterapeut ve spolupráci s fyzioterapeutem.

Se cvičením je třeba začít co nejdříve a předcházet tím kontrakturám, oslabeným a zkráceným svalům, dechovým a srdečním obtížím způsobeným rozvíjející se skoliózou, která vzniká nejčastěji po upoutání nemocného na vozík.

Protahováním zabráníme zkracování Achillových a podkolenních šlach a zkracování svalů kyčle, které ovlivňují chůzi. Cvičení je možné provádět aktivně i pasivně.

Cvičení ve vodě (hydroterapie) je vhodnou cestou, jak udržet svaly pružné, bez působení přímého tlaku. Vznášení těla ve vodě pomáhá předcházet svalovému napětí (uvolňuje svaly) a možnému zranění. Stejně důležitý je přínos pro dýchací funkci, posílení krevního oběhu, stimulaci imunitního systému a podporu psychiky. Je dobré provést vyšetření srdce, než se začne s hydroterapií.

Dechová cvičení jsou velmi důležitá, protože většina nemocných DMD umírá na dechovou insuficienci. Vhodné jsou např. hry na dechové hudební nástroje (foukací harmonika nebo flétna), foukání slámkou do vody nebo foukání do ping-pongového míčku na stole.

Mnohostranně využitelnou pomůckou může být malý **Overball** s nafukovacím brčkem, který při správném použití můžeme využít i pro

balancování a zapojit tak hluboké svaly, zpevnit a zlepšit držení těla a odstranit svalovou nerovnováhu.

Dietní opatření – přílišná nadváha způsobuje nadměrné zatížení svalů. Pro chlapce, kteří užívají steroidy (Prednisone, Deflazacort) je navrhována strava podle lékařů s nízkým obsahem sodíku, uhlohydrátů a tuků. Upoutání na vozík nebo lůžko a ochablé břišní svaly často způsobují zácpu. Těmto problémům by měla předcházet strava bohatá na vlákninu s čerstvým ovocem a zeleninou.

Hypoterapie pozitivně ovlivňuje psychiku člověka a podporuje rozvoj sociálního kontaktu. Dochází k zapojení těch svalů, které běžně na zemi nejsou chlapci schopni využívat. Hypoterapie ovlivňuje svalové napětí (u hypotoniků zvýšení), dochází k protažení zkrácených svalů a ke stimulaci vzpřímeného držení těla.

1.3.8 Farmakoterapie

Mezi podpůrnou medikamentózní léčbu patří vitaminy skupiny B, E, vazoaktivní látky (Laevadosin, Tebocan 4 %), L-karnitin (při jeho nedostatku), kreatin, koenzym Q 10 a v některých případech i kortikoidy. Jejich podávání pak vyžaduje pravidelné kardiologické a denzitometrické kontroly (Havlová, 2002).

Imunosupresivní terapie zpomaluje průběh choroby. Kortikosteroidy (prednison 0,75 mg/kg/den) při podání v začátku choroby oddálí neschopnost chůze o 3 roky. Taktéž cyklosporin A (5 mg/kg/den) může zlepšit svalovou sílu. Použití imunosupresivní terapie je však třeba vždy zvážit s ohledem na možná nemalá potenciální rizika a vedlejší účinky. Podobný efekt jako kortikoidy mohou mít anabolické steroidy; rozsáhlejší práce, které by potvrdily tuto terapii, však chybí (Bednařík a kol., 2001).

1.3.9 Novinky ve výzkumu

Novinky ve výzkumu je možno se pravidelně dozvídat ve Zpravodaji Asociace muskulárních dystrofií ČR, který vychází čtvrtletně a je možno jej stáhnout i z webových stránek na adrese: <http://www.md-cz.org/>.

2 Část praktická

2.1 Metodika výzkumu

Pro realizaci kvalitativního výzkumu jsem zvolil konkrétně metodu strukturovaného rozhovoru (interview) a dále test pro „zjišťování kvality života metodou SEIQoL“ který zjišťuje u respondenta jeho životní perspektivy, aspirace, úkoly, cíle a míru uspokojení s dosahováním cíle. Na závěr jsem s respondenty vyplnil LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové, který je určený pro screeningové měření „prožívání smysluplnosti“ a „existenciální frustrace“. Všechny rozhovory proběhly v první polovině listopadu 2006.

2.2 Charakteristika respondentů

Skupinu deseti respondentů tvořilo devět mladých mužů a jedna slečna. Šest respondentů uvedlo název svého onemocnění Duchenneova muskulární dystrofie, jeden respondent uvedl Beckerovu muskulární dystrofii, další jeden neuměl blíže pojmenovat svou progresivní muskulární dystrofii a konečně u dvou posledních respondentů jsem nakonec zjistil spinální amyotrofii, kdy detaily tohoto nedorozumění uvádím dále v textu.

Respondenti tvořili mimořádně heterogenní skupinu, co se týče docházky do základní a střední školy a ohledu na skutečnost, zda se jednalo o školy běžného typu či školy speciální a dále zda s denní docházkou či s ubytováním na týdenní pobyt. Variabilita byla tak velká, že její pregnantní statistické zpracování by nepřineslo rozdělení na dvě skupiny, a sice na žáky a studenty docházející do školy z rodiny a žáky a studenty vyrůstající v ústavním zařízení.

Osobně jsem ze své praxe znal většinu z deseti respondentů. Další kontakty jsem dostal od svých kolegů na pracovišti a od Asociace muskulárních dystrofií <http://www.md-cz.org/>.

Při oslovení respondentů s žádostí o jejich účast na výzkumu jsem všem jednotně sdělil: „Ve svém výzkumu se budu zabývat zjišťováním a porovnáváním životních cílů, hodnot, orientace a perspektivy adolescentů s progresivní svalovou dystrofií metodou řízeného rozhovoru a užitím dvou krátkých testů. Dopředu uvádím, že některé z otázek míří hodně „na tělo“. Při výzkumu mi jde o to, jak v současnosti prožíváte svůj život, jak se vám daří uspořádat si jej za daných okolností, jak se v něm vyskytuje spokojenost a zklamání, jak se vám daří dosahovat vašich cílů, nebo co z toho zůstává dosud otevřeno. Možná, že si při odpovídání na tyto otázky ujasníte i něco o sobě. Chcete-li mi pomoci s výzkumem, prosím vás o jednu a půl až dvě hodiny vašeho času. Nebudu nikde uvádět vaše jména, příjmení, data narození, adresu a podobně. Použiji vždy pouze první písmeno z vašeho jména, věk či rok narození, vzdělání a případně povolání.“

Všichni respondenti, s kterými jsem spolupracoval, okamžitě souhlasili se svou účastí na výzkumu. Nikdo si nepotřeboval účast promýšlet a všichni nakonec ochotně a se zaujetím spolupracovali a odpověděli na všechny otázky.

Pouze jednou mně respondent spolupráci na výzkumu odmítl. Oslovil jsem jednoho patnáctiletého potencionálního respondenta s progresivní svalovou dystrofií Duchenneova typu v přítomnosti jeho otce. Poté, co jsem vyslovil výše uvedenou žádost o jeho účast ve výzkumu, potencionální respondent souhlasil. Za okamžik si mě však vzal otec stranou a vyptával se na povahu mnou zmíněných otázek na „tělo“. Otázky jsem tedy otci ukázal. Chtěl, abych otázku č. 7 „Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?“ a otázku č. 8 „Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?“ jeho synovi nepokládal a abych byl velmi opatrný. Uvedl, že si syn co se týče sexu „nemůže pomoci ani sám“ a že „syn zatím neví nic o důsledcích onemocnění“. Ujistil jsem otce, že budu velmi opatrný a že dvanáct let pracuji s mladými lidmi s těžkým tělesným postižením. S tímto jsme se rozešli. Druhý den mi potencionální respondent sdělil, že se na výzkumu podílet nebude. Samozřejmě jsem jeho rozhodnutí bez dalšího naléhání respektoval a svůj respekt verbálně vyjádřil.

2.3 Věk respondentů

Nejmladší respondent dosáhl šestnácti let věku, nejstarší respondent šestadvacet. Věk respondentů seřazený od nejmladšího k nejstaršímu:

16, 18, 18, 22, 23, 24, 24, 25, 25, 26

2.4 Použité metody a testy

2.4.1 Metoda řízeného rozhovoru

Abych mohl zjistit potřebné údaje pro realizaci svého výzkumu, vytvořil jsem s pomocí vedoucího diplomové práce 14 otázek. Jde o řízený rozhovor vlastní konstrukce, vzhledem k tomu, že v dostupné literatuře neexistuje jiný zdroj.

Při tvorbě řízeného rozhovoru jsem bral v úvahu citlivost tématu a snažil jsem se otázky formulovat ohleduplně. Pokud to bylo možné, použil jsem otázky nepřímé, aby se respondentů nedotkly.

Řízený rozhovor se skládal ze 14 otázek. První 4 otázky byly zaměřeny na bazální péči. Cílem těchto prvních otázek bylo poznat, jaké kompenzační pomůcky respondenti používají, zda pro bazální péči využívají služeb osobní asistence a případně jak často. Dále otázky zjišťovaly co vše si dokáží respondenti samostatně zařídit, nebo zda výhradně spoléhají na podporu rodičů. Poslední otázka této části zjišťuje „klíčovou“ osobu či osoby jejich života. Rozhovor jsem začínal záměrně těmito „neproblémovými“ skutečnostmi.

Otázky 5 až 8 se soustřeďují na téma přátelství, partnerství, lásky a založení rodiny. Cílem bylo zmapovat schopnost navazovat hovor s vrstevníky a zde zjišťovat případnou preferenci vrstevníků bez postižení či s postižením. Dále jsem se zaměřoval na to, zda respondenti mají partnerský vztah, nebo zda zažívají alespoň lásky platonické. V otázce 7 jsem nepřímo zjišťoval, zda mají respondenti zkušenost s pohlavním stykem. Poslední otázka této části se zaměřovala, zdali respondenti uvažují o vlastním potomkovi či potomcích.

Otázky 9 až 11 zkoumají téma zdraví. Konkrétně jsem zkoumal u respondentů znalost příčin a důsledků svého onemocnění, dodržování

životosprávy a aktivit vedoucích k optimalizaci zdravotního stavu a zda jsou respondenti schopni objektivní sebereflexe, co se týče progresu onemocnění.

Otázky 12 až 14 se zaměřují na nadosobní témata. Vnímání a přijímání či nepřijímání soucitu, zážitek uznání od lidí bez postižení a formulace největšího přání a jeho reálnosti. Otázka 14 má dvě podotázky. První nepřímo zjišťuje případnou preferenci zdraví nebo sebevzdělání (profesního úspěchu). Druhá nepřímo testuje případnou preferenci uspokojení po citové stránce nebo uspokojení z toho, že nejsem odkázán pouze na sociální výhody od společnosti, ale mohu být společnosti nějak užitečný a platný.

Pro konečné zpracování jsem odpovědi kategorizoval. Poté jsem tyto odpovědi rozdělil do kategorií podle společných znaků, které jsem zpracoval do grafické podoby ve formě grafů a tabulek.

Vzhledem k malému vzorku dotazovaných osob vycházím při interpretaci jen z kvalitativních údajů. Víím, že je nepováženou výsledky rozhovoru statisticky zpracovávat. Grafického zpracování kvantitativních aspektů, mi umožňovaly výsledky co nejjednodušší kategorizace odpovědí v rozhovorech.

Přepsané rozhovory viz příloha č. 4.

2.4.2 Zjišťování kvality života metodou SEIQoL

Zkratka SEIQoL znamená „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnocení individuální kvality života. Základem metodologie SEIQoL je strukturovaný rozhovor. Daná osoba je požádána, aby uvedla pět životních cílů (tzv. cues – podnětů k životu), které ona sama považuje pro sebe v dané situaci za nejdůležitější. Ne více a ne méně než pět. Klíčový termín „cue“ by bylo možno překládat větou typu: „O co ti v životě jde a oč ti jde především (nejvíce)?“

Vyhodnocení SEIQoL se provádí tak, že se u každého tématu násobí jeho důležitost (uvedená ve formuláři nalevo v procentech) mírou spokojenosti (uvedenou ve formuláři napravo též v procentech). Výsledná hodnota se rovná

součtu takto zjištěných součinů pro všech pět řádek. Tento součet se dělí stem, aby se výsledný údaj pohyboval v rozmezí od „0“ do „100“.

Vyplněné formuláře viz příloha č. 5.

2.4.3 LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové

LOGO-TEST umožňuje posoudit, v jakém stupni a v kterých ohledech člověk prožívá svůj život jako naplněný smyslem, anebo naopak strádá prožíváním jeho smysluprázdnoty. Hlavním účelem LOGO-TESTU je rychle rozpoznat, zda vyšetřovaná osoba právě má problémy v této oblasti, aby bylo možno včas započít s potřebnou léčbou či alespoň mít toto v poradenské práci na zřeteli. Dotazník slouží jako *míra stupně ohrožení*: lékaři, psychologové, pedagogové, sociální pracovníci a duchovní jím mohou u svěřených klientů zjistit, nakolik jsou tito „existenciálně zabezpečeni“ kladným zakotvením v oblasti životních hodnot a smyslu, anebo nakolik jsou ohroženi upadnutím do „existenciální prázdnoty“.

LOGO-TEST dává možnost rozpoznat přítomnost a stanovit závažnost problémů v prožívání smysluplnosti ve vlastním životě u osob zdravých i nemocných, a to nezávisle na přítomnosti a závažnosti zdravotních či vůbec životních problémů jiného druhu (Lucasová, 1992).

Vyplněné testy viz příloha č. 6.

Abych s testem pracoval kompetentně absolvoval jsem seminář „Logodiagnostické metody“ 13. a 14. 10. 2006 u Doc.PhDr.Karla Balcara, který LOGO-TEST z originálu přeložil a zpracoval. Seminář obsahoval uvedení a praktický zácvik do explorační a dotazníkové diagnostiky pro rozhodnutí o indikaci a uplatnění logoterapeutické péče viz příloha č. 7.

2.5 Prostředí

Výzkum jsem u všech respondentů uskutečňoval při jejich osobní návštěvě u nich doma – tedy v jejich přirozených podmínkách. S osmi respondenty jsem výzkum prováděl bez přítomnosti další osoby. U jednoho respondenta byla po celou výzkumnou práci přítomna matka, protože bylo nezbytné, aby mi tlumočila.

Její syn byl pro tracheostomii připojen na ventilátor a já mu velmi špatně rozuměl. U jednoho respondenta byla matka přítomna ze stejných důvodů avšak pouze při řízeném rozhovoru. Testy jsme již spolu zvládli vyplnit bez její přítomnosti.

2.6 Etické aspekty

Věřím, že jsem použil informovaný souhlas respondentů s výzkumem. Na začátku řízeného rozhovoru jsem vždy zajistil ústní souhlas se záznamem rozhovoru na diktafon a slíbil jsem, že záznam přepíšu do textového editoru a poté smažu. Tak jsem také učinil.

2.7 Výsledky a interpretace rozhovorů a testů

2.7.1 Úvod

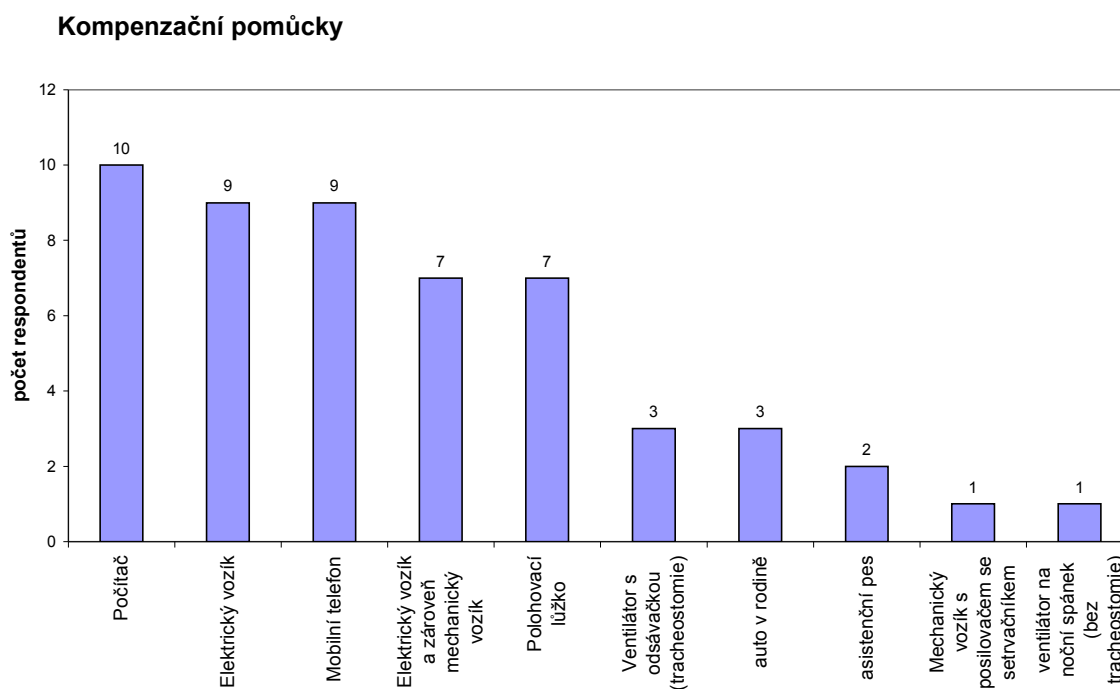
Všechny údaje získané z rozhovorů jsem rozdělil vždy do několika kategorií pro lepší porovnání a interpretování výsledků.

2.7.2 Hlavní část

2.7.2.1 Strukturované rozhovory

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?



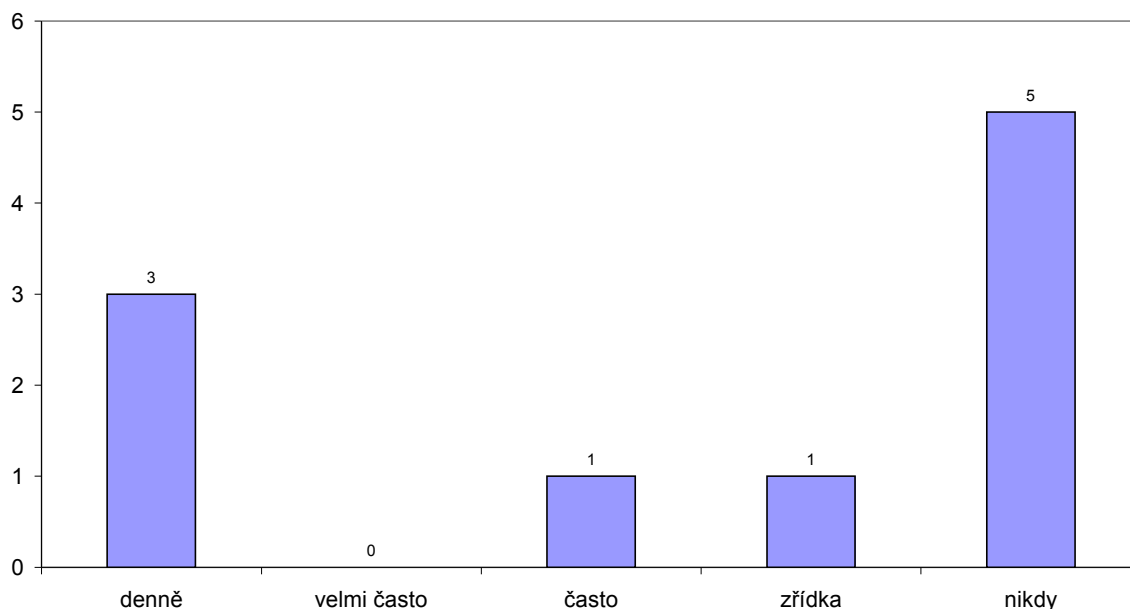
Poznámka: Ostatní po jednom – malá dřevěná hokejka na ovládání tlačítek výtahu, nákrčník, stojan na čtení knih v posteli, diktafon, dálkové ovládání otvírání vstupních dveří do domu, odemykač,

sprchovací židle do vany, zvedák do vany. 1 x uveden „bažant“, ale ostatní mladí muži ho jistě používají, jen ho neuvedli. V jednom případě vím, že respondent zapomněl uvést korzet.

Z grafu vidíme, že všichni respondenti vlastní počítač (dva z nich dokonce vlastní kromě stolního počítače i notebook). Je zřejmě, že počítač je využívaná kompenzační pomůcka pro komunikaci se světem zvláště pro člověka s těžkým tělesným postižením. Rovněž tak mobilní telefon těmto lidem slouží velmi dobře. Nikoho jistě nepřekvapí, že všichni respondenti používají k lokomoci elektrické i mechanické vozíky. Polohovací lůžko má k dispozici většina respondentů a díky svým osobním návštěvám mohu potvrdit, že většina těchto polohovacích lůžek byla na elektrický pohon. Tři respondenti byli po tracheostomii. Ventilátor a odsávání nepochybně těmto mladým lidem prodlužuje život i zvyšuje jeho kvalitu. Z praxe vím, že například v Holandsku jsou již běžné ventilátory s mechanismem přímo upevněným na elektrickém vozíku. Snad tyto technické vymoženosti budou brzy dostupné i u nás.

2. Používáš služby osobní asistence?

Využívání služeb osobní asistence

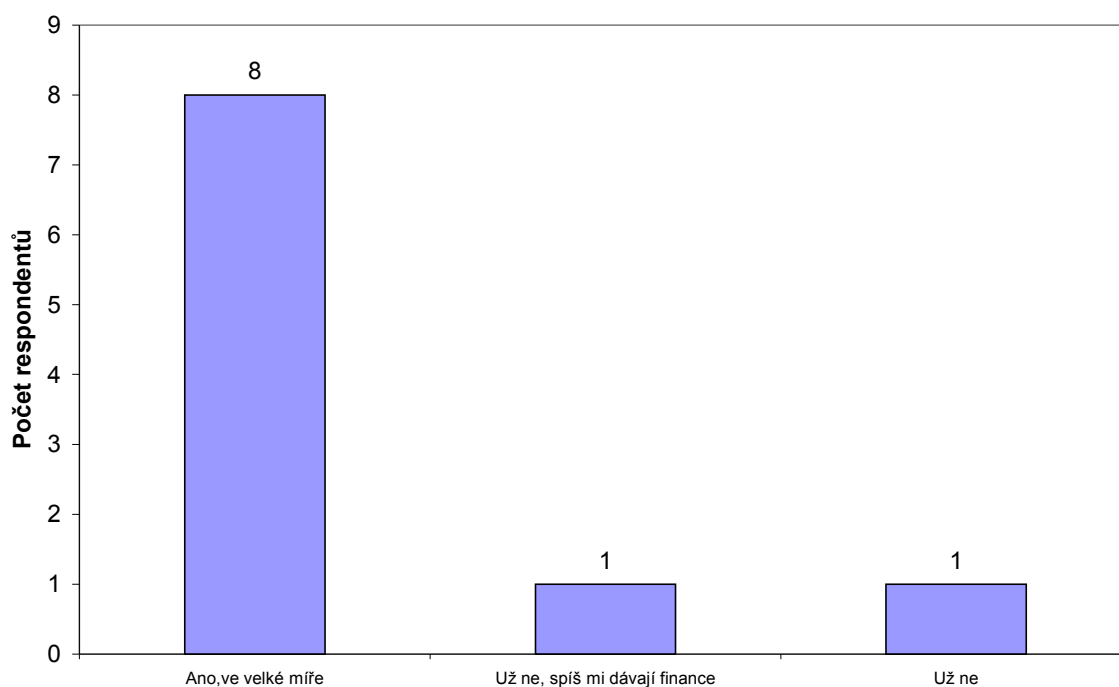


Polovina respondentů osobní asistenci využívá, polovina ji nevyužívá nikdy. Respondentům, kteří osobní asistenci nevyužívají slouží jako „osobní asistent“ nejčastěji matka, která s nimi zůstává doma a pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. V jednom případě takto „slouží“ manželka a v jednom případě u adolescenta s progresivní svalovou dystrofií Beckerova typu nikdo, protože to není třeba.

Těm, kteří osobní asistenci využívají slouží právě proto, aby matka měla také nějaký čas pro sebe, nebo aby mohla chodit do zaměstnání. Další asistence slouží při studiu vysoké školy – k přepravě do a ze školy i k asistenci během přednášek a dopomoci na toaletu.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče? - věcně:

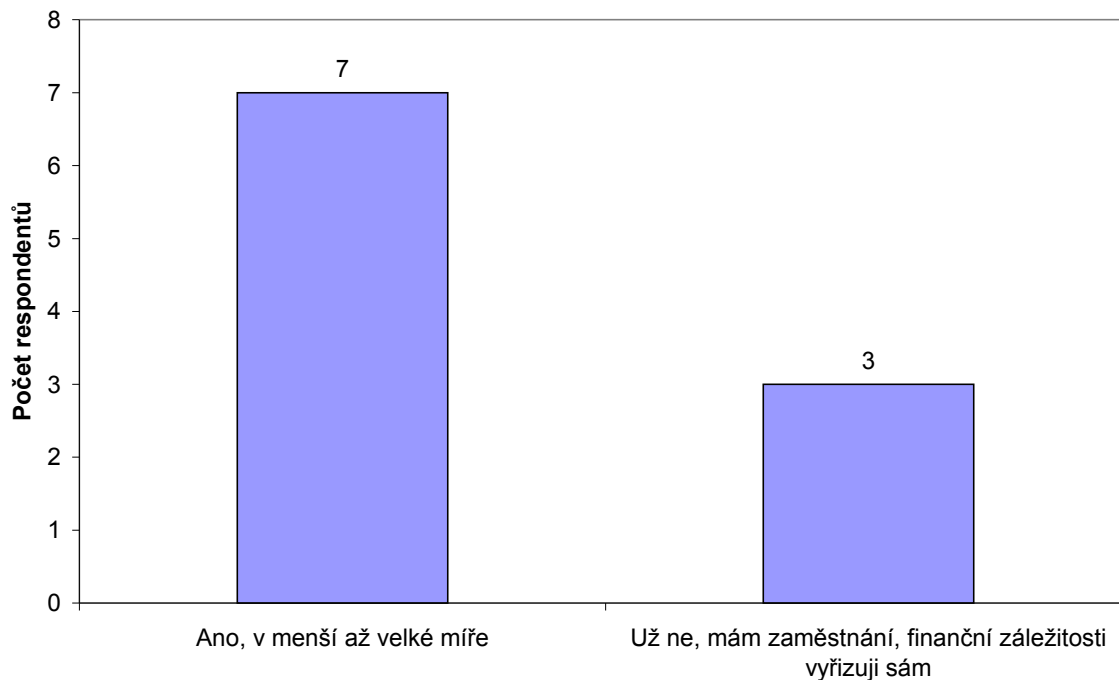
V jaké míře Tě podporují rodiče - věcně:



Většinu respondentů rodiny podporují věcně ve velké míře.

finančně:

V jaké míře tě podporují rodiče - finančně:

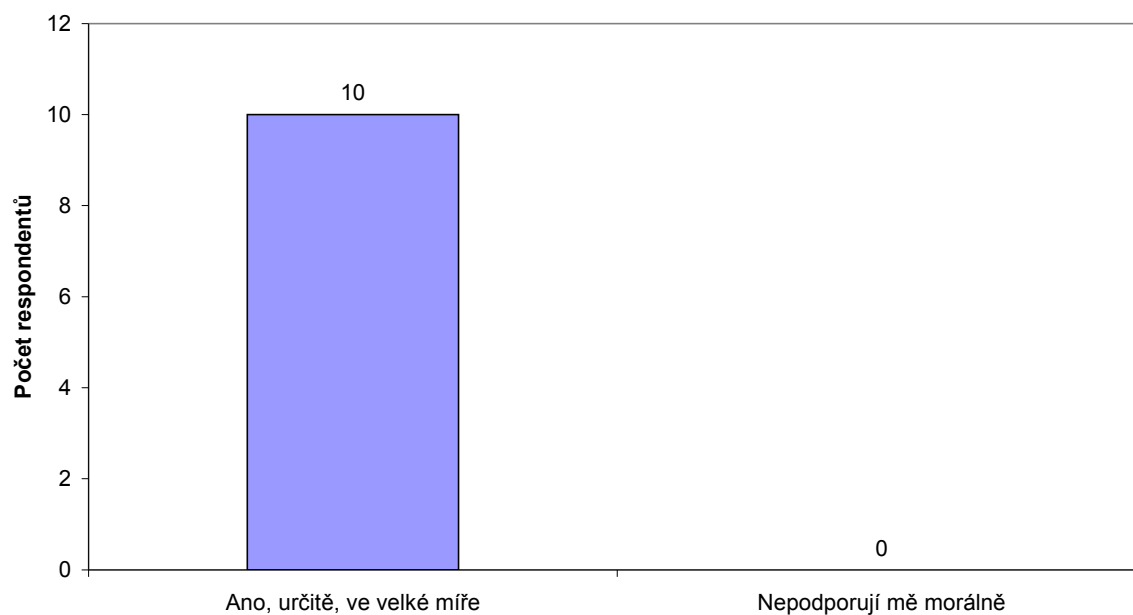


I finančně většinu respondentů rodiče podporují. Jednak jsou mezi nimi respondenti, kteří nepobírají důchod a jednak sem spadají i respondenti, kteří důchod pobírají, ale jeho výše nepokrývá všechny jejich potřebné náklady.

Tři respondenti mají zaměstnání + důchod. Finančně jsou tedy na rodičích nezávislí (dva z nich jsou spinální amyotrofii...).

morálně:

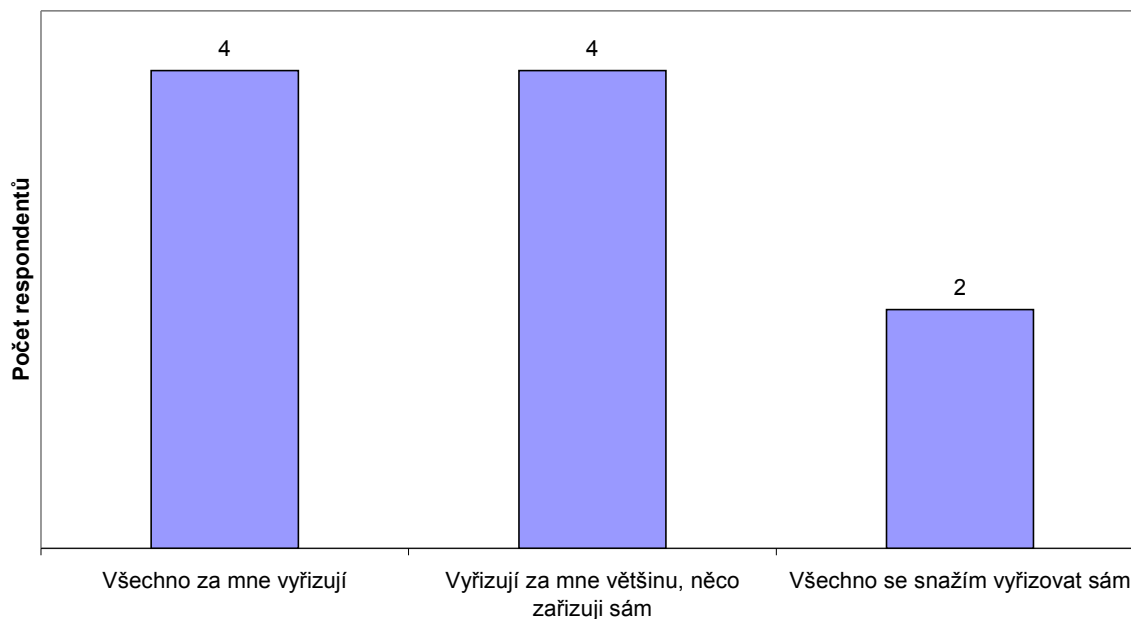
V jaké míří Tě podporují rodiče - morálně:



Všechny respondenty rodiče morálně podporují mírou vrchovatou. U všech respondentů v tomto směru stoprocentně funguje matka, u většiny i otec či otčím.

vyřizováním Tvých záležitostí:

V jaké míře Tě podporují rodiče vyřizováním tvých záležitostí:



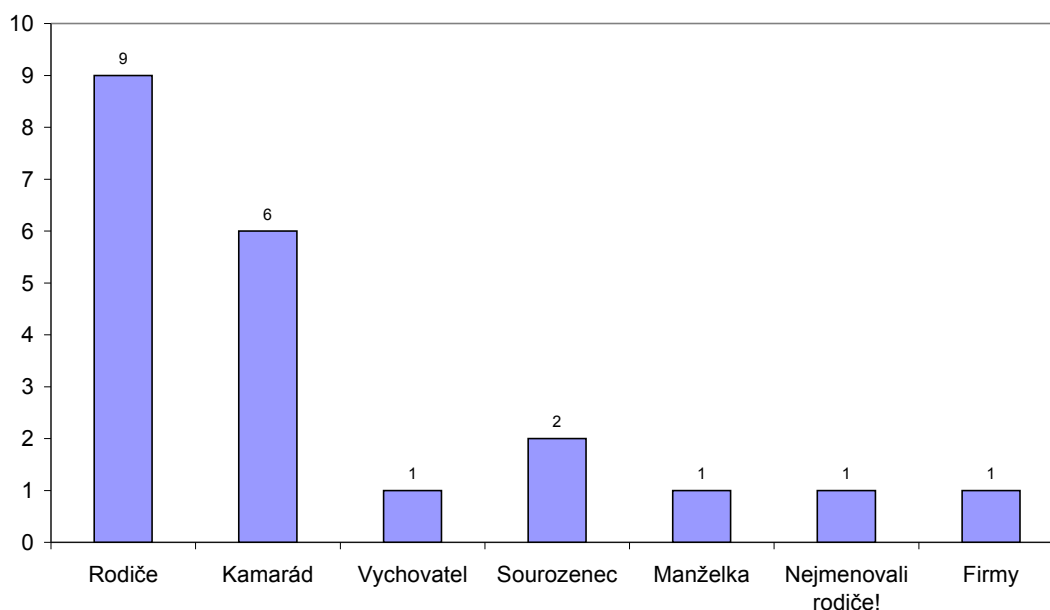
Dva respondenti se úspěšně snaží všechny své záležitosti vyřizovat sami. Nutno dodat, že jeden respondent má pro vyřizování k dispozici manželku a druhého progresse onemocnění pokročila nejméně v porovnání s ostatními (Becker).

Všechno rodiče vyřizují za respondenty, kteří jsou po tracheostomii a většinu svého času tráví doma na lůžku.

Na respondentech, kteří uvedli, že rodiče za ně vyřizují všechny či většinu jejich záležitostí, jsem neshledal, že by tuto skutečnost nesli nějak úkorně. Dělalí na mě dojem lidí, kteří tuto skutečnost přijímají jako realitu. Občas dodali, že příčinou je i architektonická barierovost příslušných úřadů.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Klíčový člověk když si neví rady

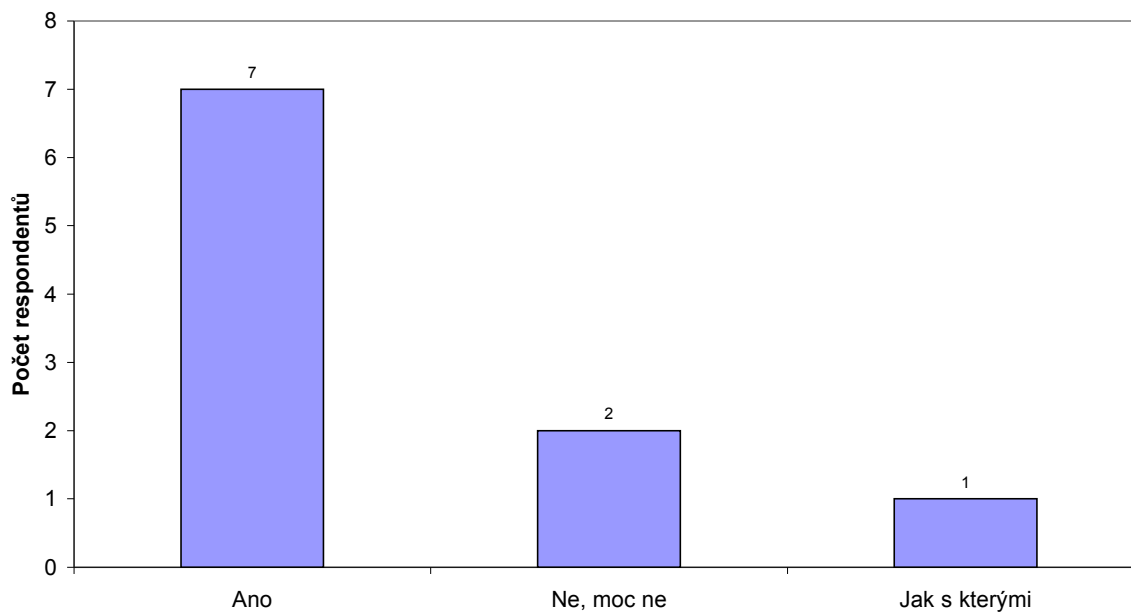


Klíčovými lidmi respondentů jsou s převahou jejich rodiče – vždy matka. Šest respondentů mezi dalšími lidmi uvedli kamarády. V jednom případě respondent rodiče nevedl, ale nejspíš jen zapomněl, protože v otázce č. 3 uvedl, že ho rodiče podporují ve všech oblastech včetně oblasti morální. Často respondenti začínali odpověď na otázku týkající se posledního grafu, že záleží na tom „o co jde“.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

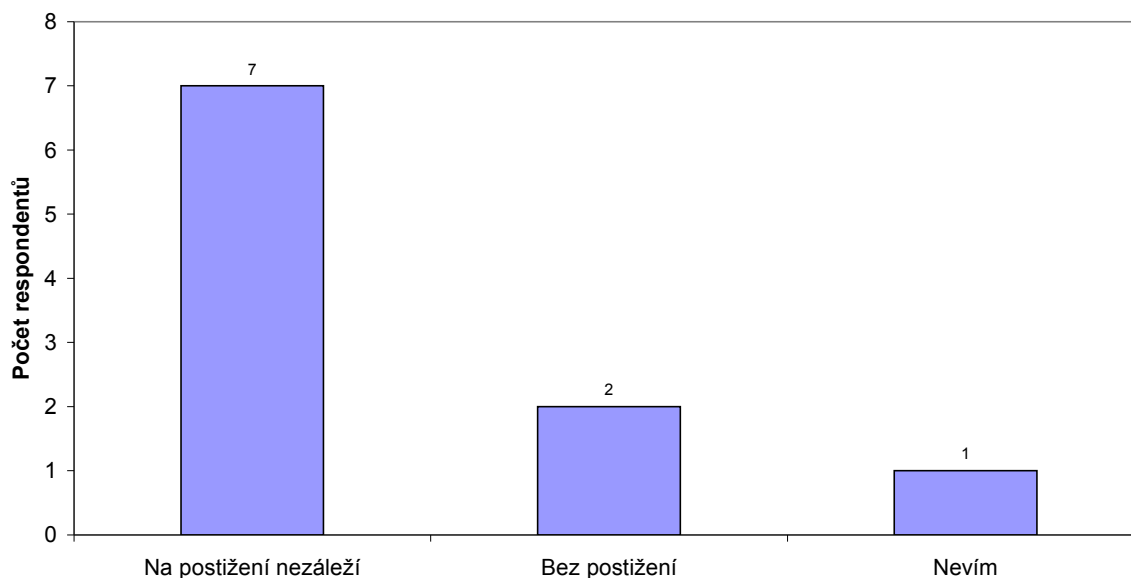
Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?



Valná většina dotázaných má pocit, že dokáže navázat hovor s vrstevníky.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

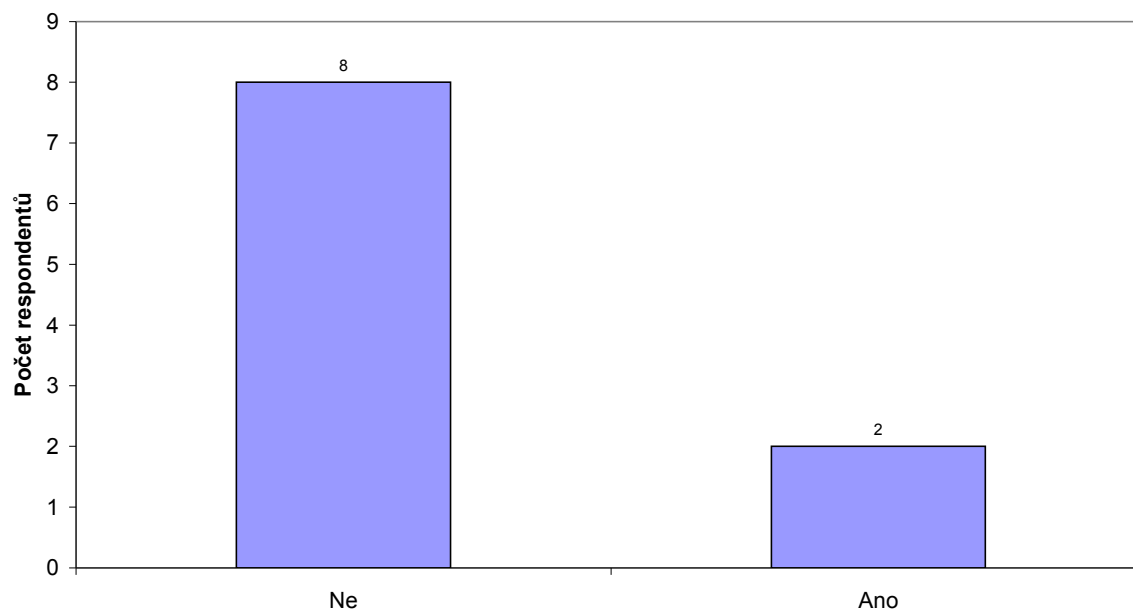
Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?



Na tomto grafu vidíme, že většina dotázaných při navázání hovoru nepreferuje lidi s postižením či lidi bez postižení.

6. Chodíš s někým?

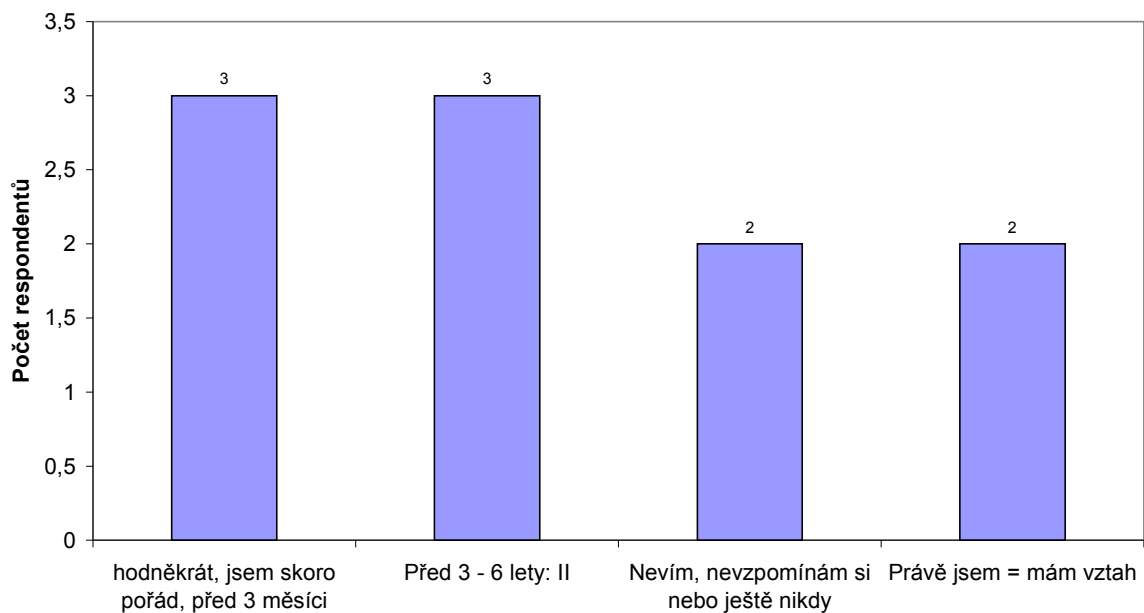
Chodíš s někým?



Pouze dva respondenti v čase mého výzkumu mělo partnerský vztah. Jeden z nich vztah manželský (spinální amyotrofik).

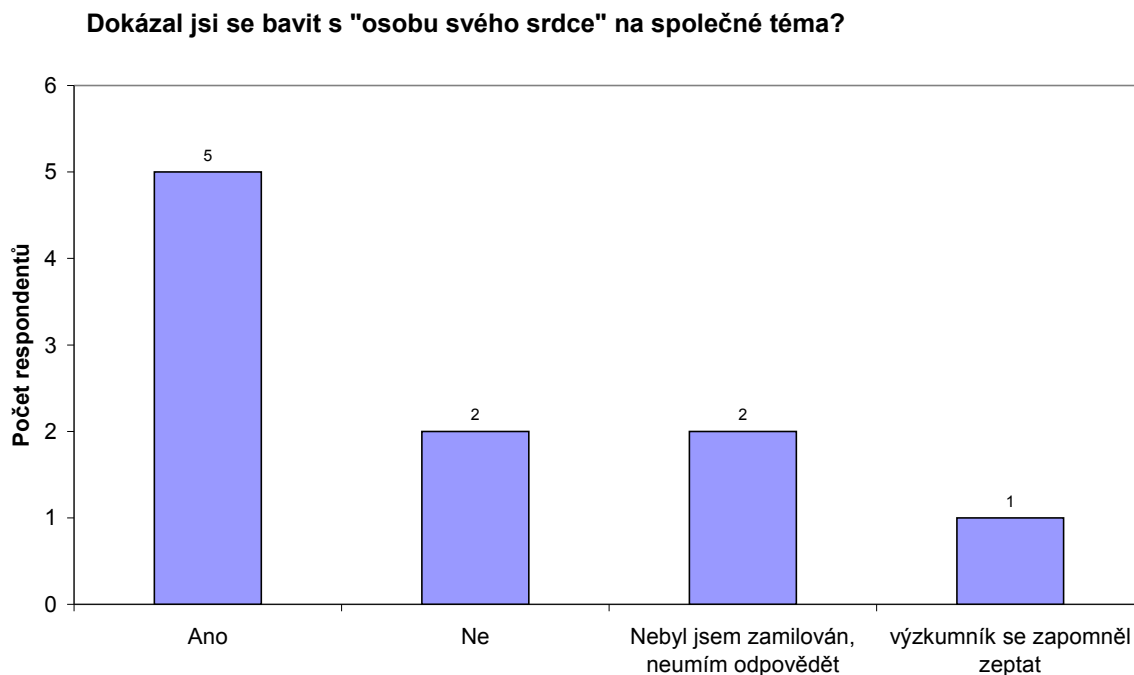
7. Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?



Minimálně platonické zamilování zažilo osm respondentů. Tři se zamilovávají často, tři museli vzpomínat déle. U těch posledních nevylučuji, že cit k osobně svého srdce stále nosí v sobě...

Dokázal jsi se bavit na společné téma?



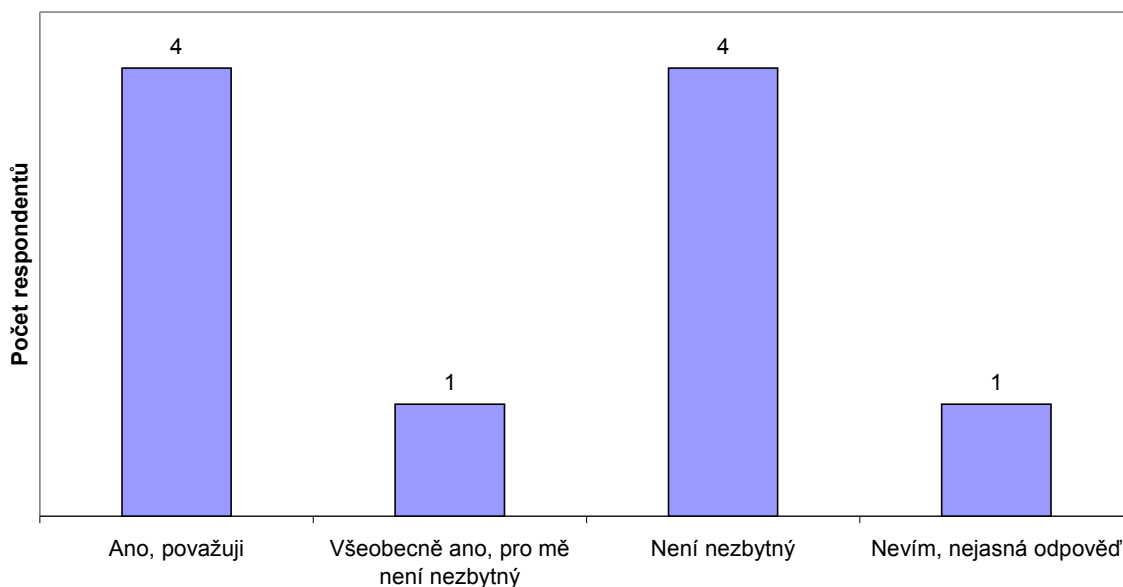
Poznámka: U „Ano“ toto předpokládám automaticky u těch, kteří s někým chodí + chodili...

Dva respondenti se nedokázali bavit s osobou svého srdce na společné téma. Dva uvedli, že nebyli zamilováni nebo neumí odpovědět. Prvního z naposledy zmíněných podezřívám, že si cit „zamilovat se“ zakázal... Bohužel v jednom případě jsem zapomněl otázku položit.

Čtyři z devíti dotázaných nikdy nikomu nevyznali lásku...

8. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

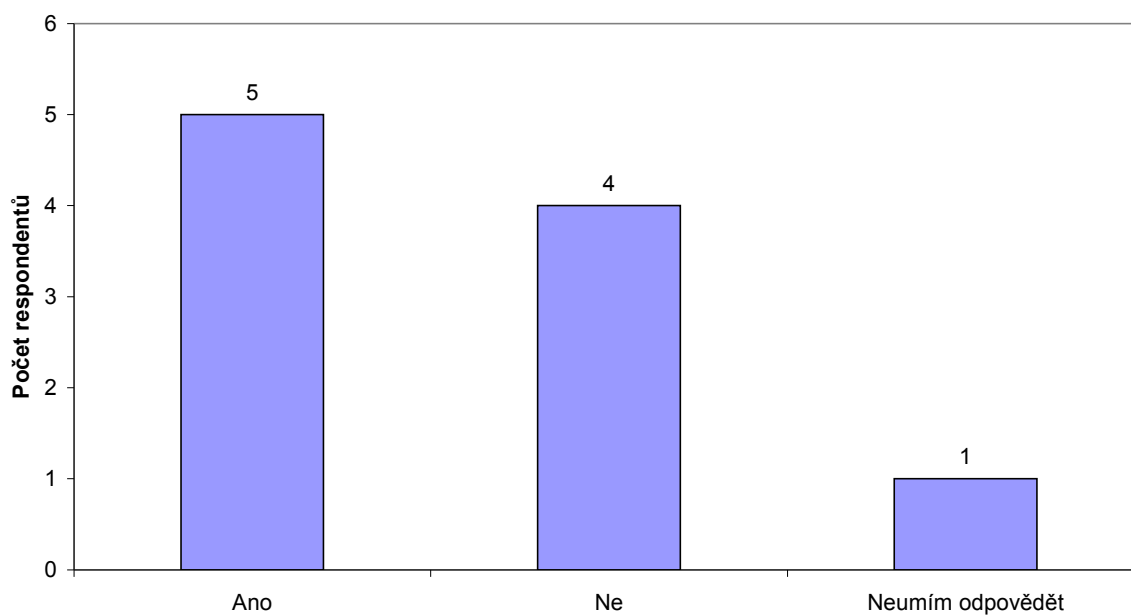
Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?



Tuto otázku považuji za nepřímé zjišťování, kolik respondentů má zkušenost s pohlavním stykem. Pakliže se nepletu, v mém výzkumu pohlavní styk zažili či zažívají čtyři respondenti s deseti (z toho dva spinální amyotrofii).

9. Uvažuješ o založení rodiny?

Uvažuješ o založení rodiny?

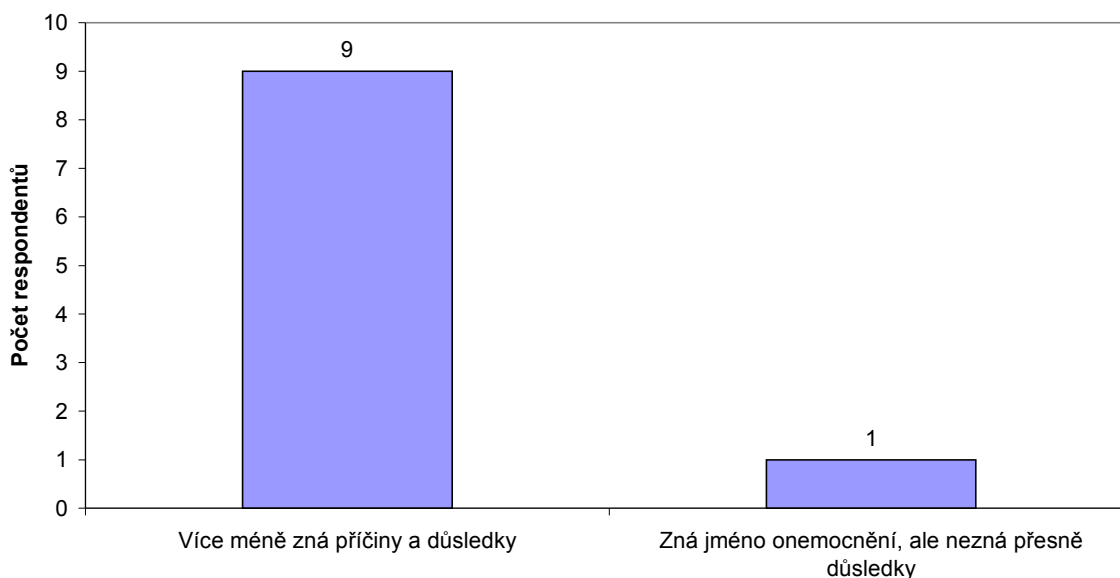


Tento graf ponechávám bez komentáře.

Zdraví

10. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?



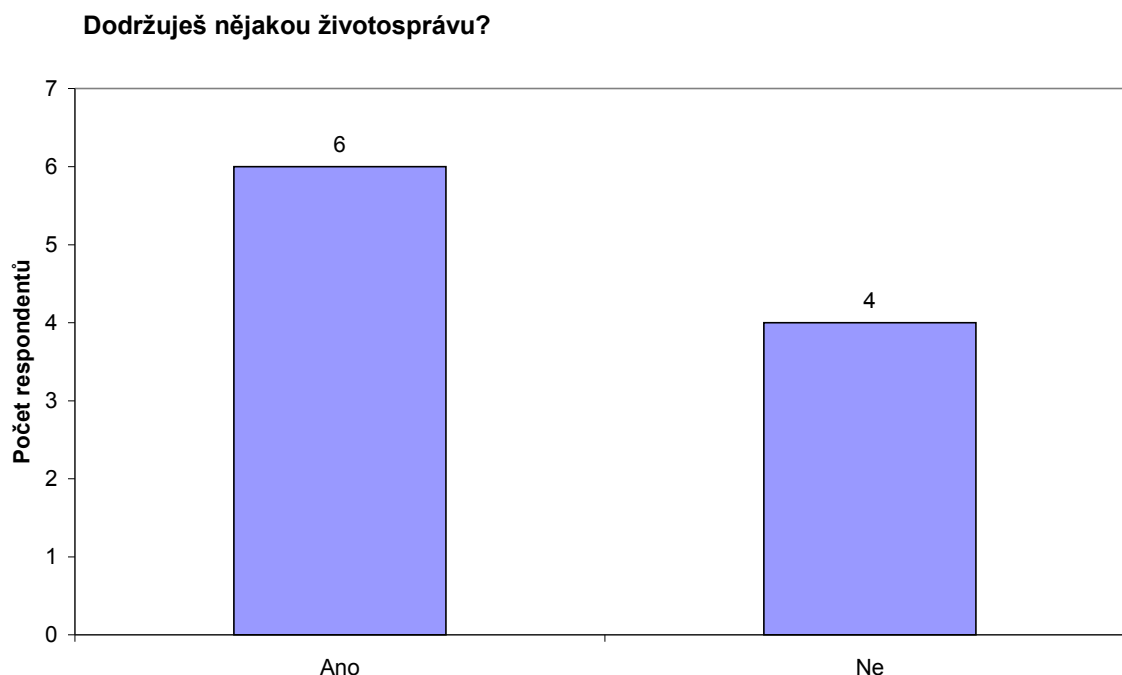
V jednom případě respondent věděl, že když by se mu porouchal ventilátor, mohl by zemřít. Při odpovědi na jinou otázku jsem se dozvěděl, že se již naučil nezmatkovat a nepanikařit, když se mu jeho dýchací přístroj vypne. Jinak ale věří, že lékaři vymyslí lék na jeho onemocnění. Proto chce mít děti a rodinu, aby nebyl na světě sám, až mu jednou v budoucnu rodiče zesnou. Protože se jedná o čtyřicetiletého mladého muže s progresivní svalovou dystrofií Duchenneova typu, zařadil jsem ho v grafu do kategorie: „zná jméno svého onemocnění, ale nezná přesně důsledky“. Věřící, že do objevení léku vydrží na dýchacím přístroji.

Matka, která byla přítomna při rozhovoru hledí „dodávat nemocnému naději ve zlepšení, eventuálně v objev nových léků a možností. Život, který máme všichni krátký, je třeba naplnit spoluprací, tvořivostí, radostí a nadějí, ne považovat jej za dobu, zasvěcenou léčebným kúram a starostem.“ jak píše Jaroslav Gutvirth in Titzl a kol. 1985.

Většina respondentů ví, že příčina jejich onemocnění je genetická chyba. Někteří mají informace od rodičů, někteří od lékařů, někteří si informace zjišťovali i sami. Důsledky respondenti znají zejména ze sledování svého okolí. Mají zkušenost s úmrtími známých v okolí se stejným onemocněním. V jednom případě mezi respondenty je mladík, kterému na stejné onemocnění zemřel starší bratr.

V tuto chvíli musím přiznat jeden nedostatek mého výzkumu. Zjistil jsem při dvou rozhovorech, že dva respondenti považují své onemocnění za progresivní svalovou dystrofii, ale ve skutečnosti mají spinální amyotrofii. První respondent mi toto ozřejmil, když na můj podnět vyslovil svou diagnózu. V tu chvíli jsem si začal ověřovat, zda ostatní mí respondenti mají skutečně progresivní svalovou dystrofii. Bohužel pro výzkum jsem zjistil, že jediná dívka mezi respondenty je taktéž spinální amyotrofička. Oba respondenty jsem ve výzkumu ponechal z několika důvodů. Za prvé mi oba respondenti před započítím výzkumu na mou otázku odpověděli, že mají progresivní svalovou dystrofii. Za druhé si to oba ještě při průběhu strukturovaného rozhovoru mysleli. Za třetí: když mladý muž vyslovil svou diagnózu dodal, že to je to samé, co má člověk „XY“, kterého já osobně znám a je také jedním z respondentů tohoto výzkumu a má Duchenneovu svalovou dystrofii. Dívka uvedla, že má myopatii, ale neví jaký druh. Za další, na dívku jsem dostal kontakt od Asociace muskulárních dystrofičků... Tyto nedorozumění a nedostatky si dovolím interpretovat následujícím způsobem. V praxi se nepřesně používají termíny myopatie, dystrofie a amyotrofie. Většinou se všem takto onemocněným říká „myopati“ či „dystrofici“ a to jak tvrdí posledně dva zmínění i mezi lékaři. Toto mi potvrdila i lékařka v Jedličkově ústavu a Základní škole a Střední škole, u které jsem si pro jistotu ověřoval některé diagnózy.

11. Dodržuješ nějakou životosprávu?

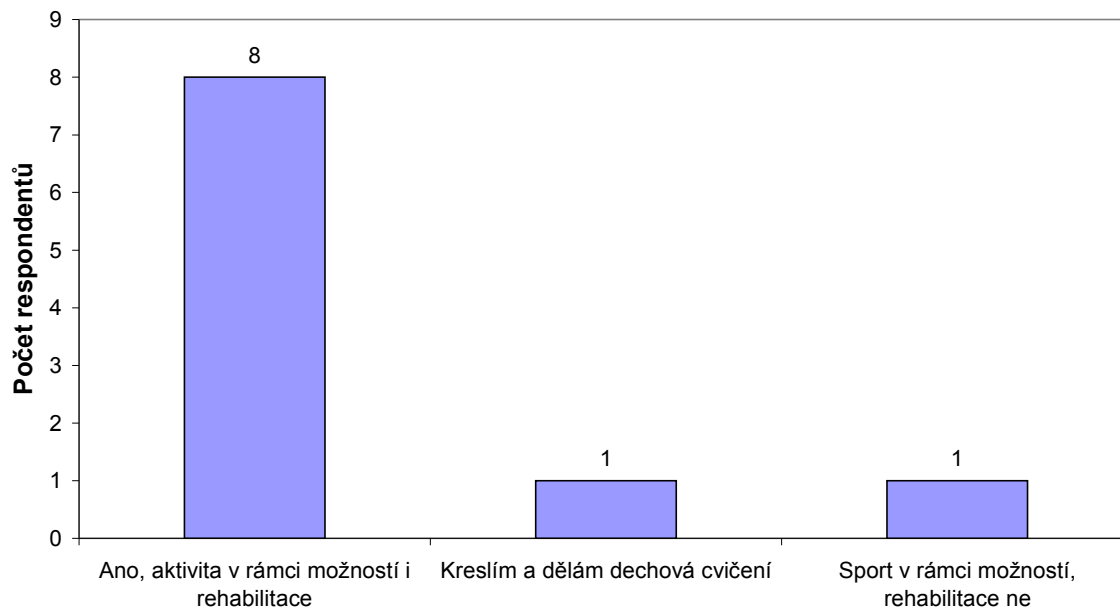


Graf ukazuje, že nadpoloviční většina respondentů dodržuje pravidelnost spánku, jídla a pití. U respondentů, kteří nedodrží životosprávu pravidelně, se rozhodně nejedná o lidi žijící pouze ze dne na den. Z různých objektivních i bohubilých důvodů se jim dodržovat životosprávu nedaří. Nejčastěji v jedné z výše zmíněných oblastech.

V jednom případě respondent uvedl: „mé alkoholové zkušenosti hovoří jasně o tom, že životospráva mi nic neříká. Teď to už nejde. Ale dokud to šlo, životosprávu jsem nedodržel“. Tento respondent se při vyplňování formuláře SEIQoL vyjadřoval v tom smyslu, že nedodržování životosprávy bral jako „revoltu za účelem mít pro co žít“.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

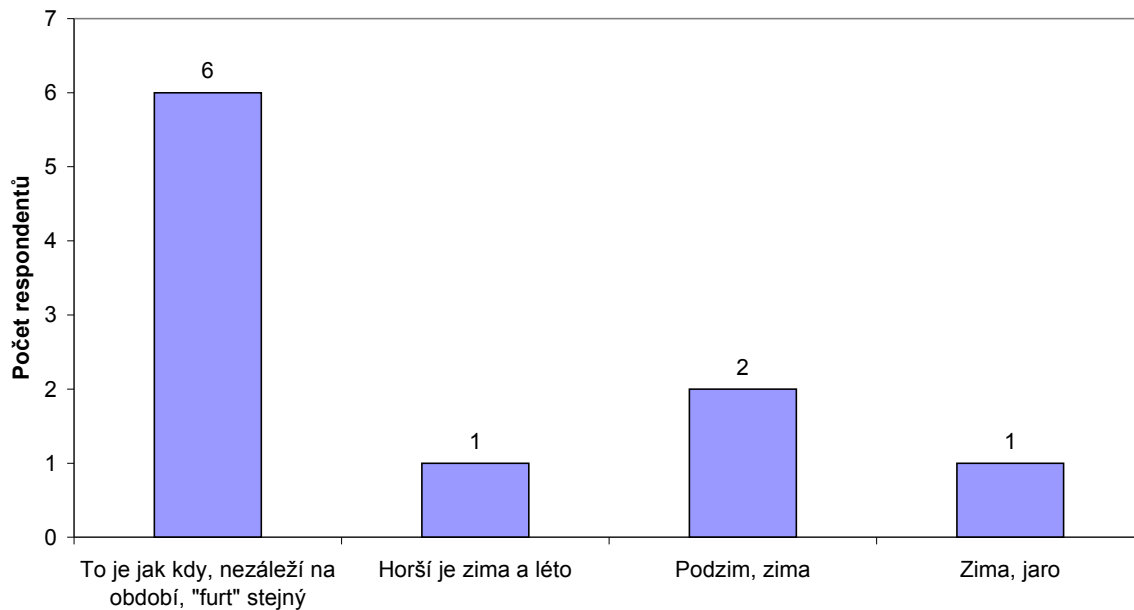
Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?



Grafu dokládá, kterak se všichni respondenti snaží o aktivní činnosti pro optimalizaci zdravotního stavu. Většina z nich přímo cvičením, protahováním a v rámci možností i oficiální rehabilitací. Nikdo z nich není „zlomeného ducha“, jak ostatně později doložím výsledky z LOGO-TESTU.

12. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

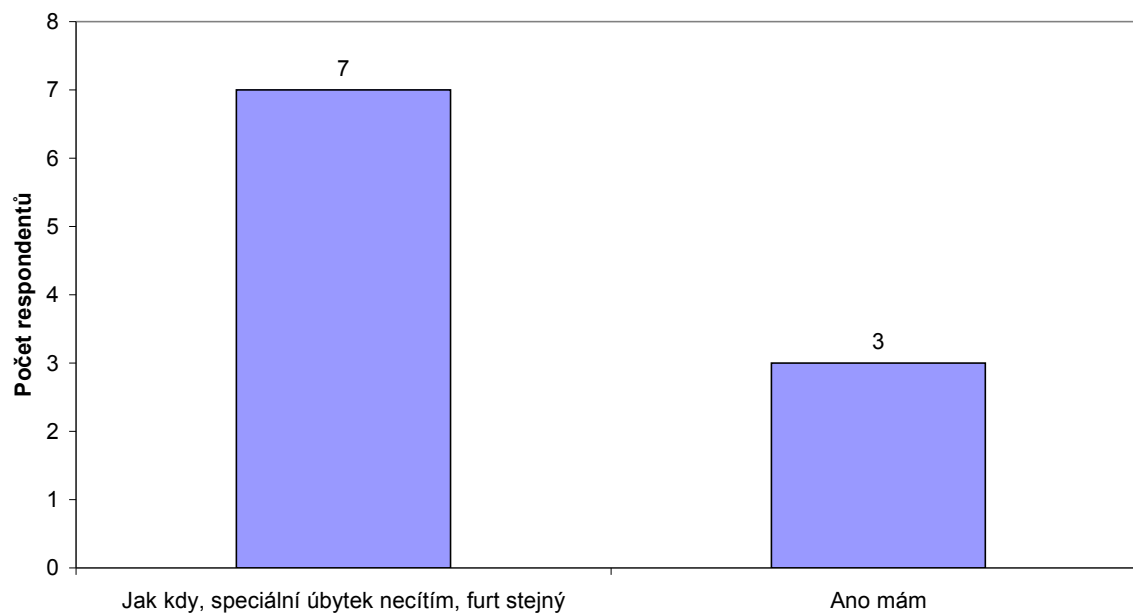
Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?



Dle mého soudu žádný respondent za otázkou: „Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?“ nepoznal, že se nepřímo ptám na jeho vnímání progrese jejich onemocnění. Proto jsem se ptal ještě jednou přímo tak, jak je vidět na dalším grafu.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

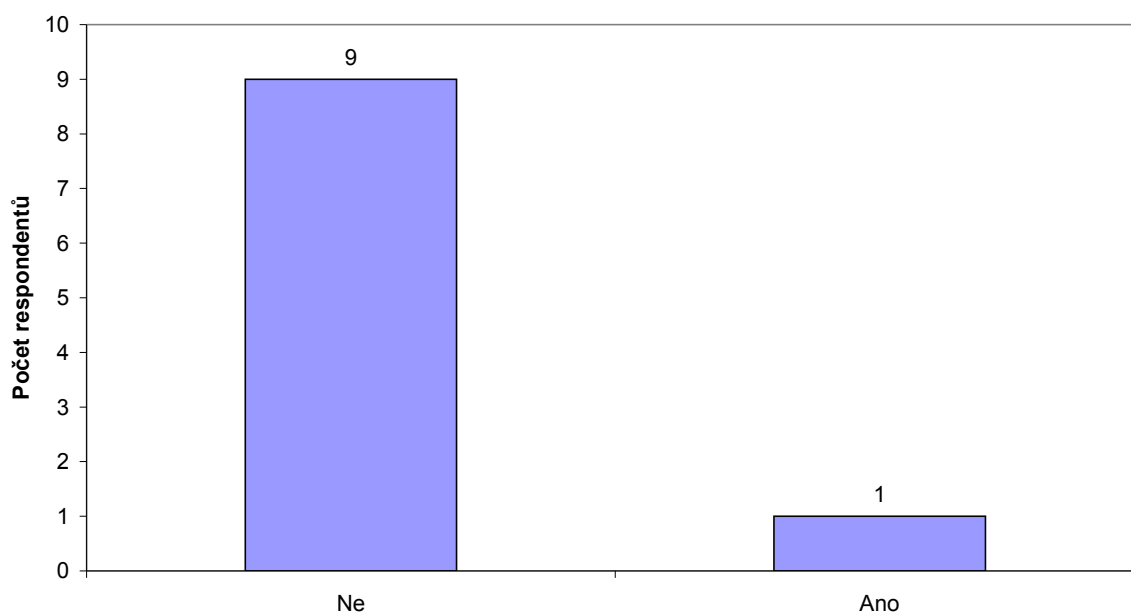


Tři respondenti přiznávají sobě i mně, že vnímají ubývání síly, jinými slovy: zhoršování zdravotního stavu. Stálo by za to zkoumat, zda zbývající většina, nevnímá úbytek z důvodu tak pomalé progrese, že se stává neuvědomovanou, nebo zda-li „úbytek síly“ sobě či mně nechtěli přiznat.

Nadosobní

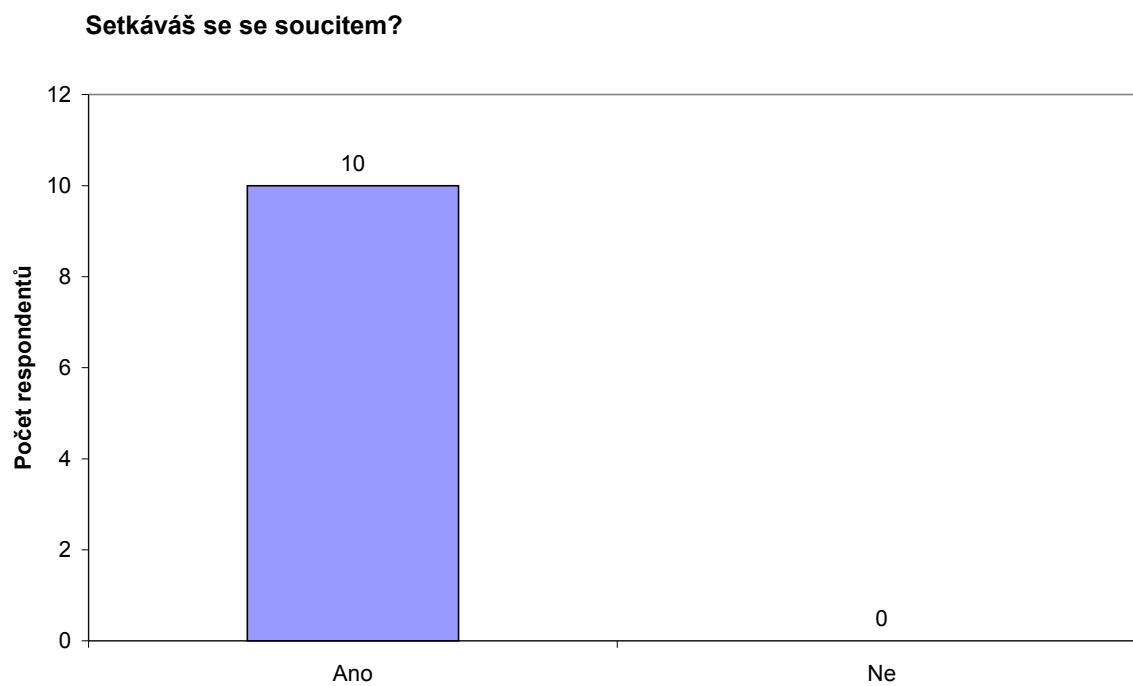
13. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?



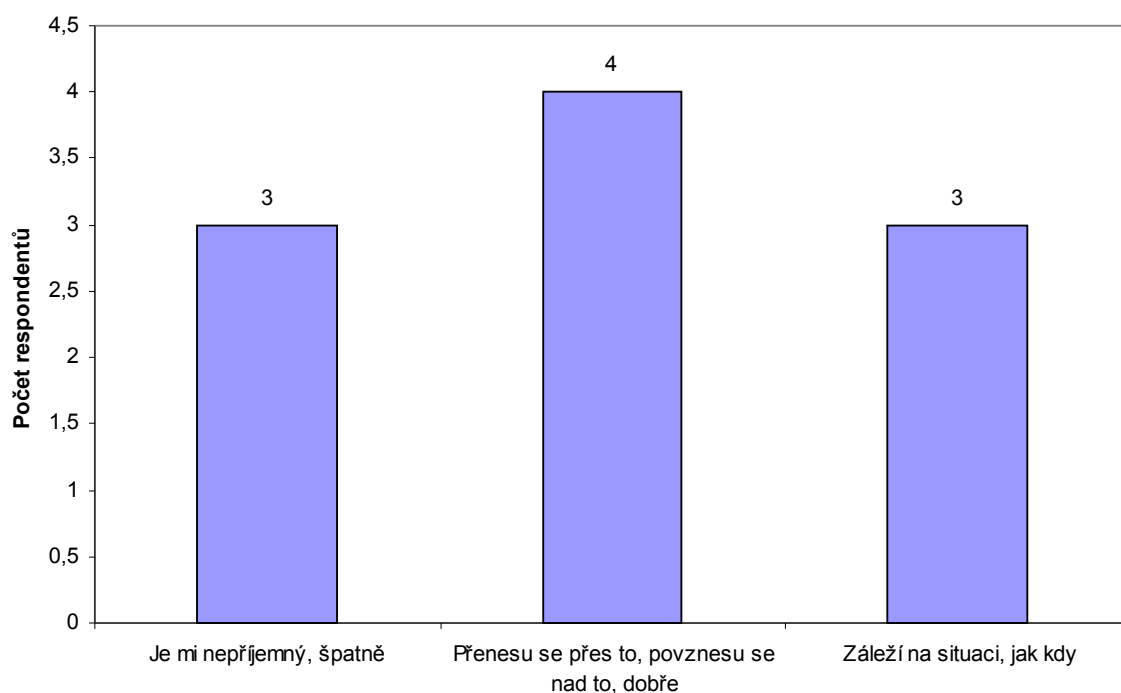
Devět respondentů z deseti nepokládá soucit za nejhorší ze všech citů, přestože se s ním všichni setkávají, jak ukazuje graf následující...

Setkáváš se se soucitem?



Jak soucit snášíš?

Jak soucit snášíš?



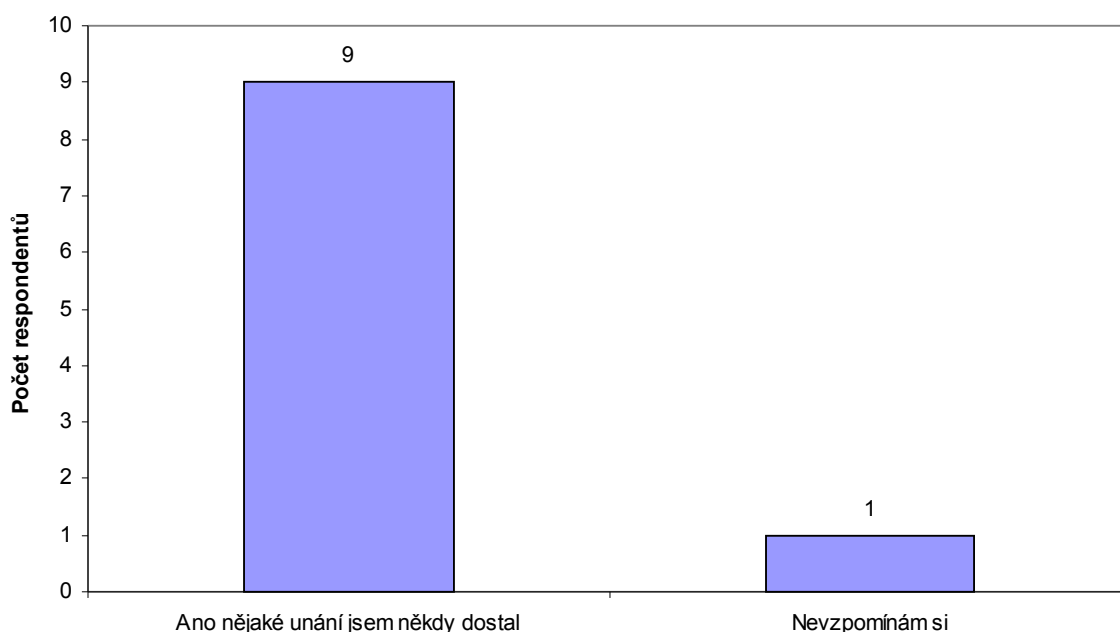
V prvním sloupci grafu se nachází tři dotázaní, kterým je soucit jednoznačně nepříjemný a snášejí ho špatně. Tito respondenti se dle mého soudu neumí a možná ani nechtějí vžít do „kůže“ oněch soucitných lidí. Na situaci nahlíží výhradně skrze svou optiku.

Čtyři z respondentů se vždy přes soucit přenesou či se nad něj povznese. Lidí, kteří s nimi soucítí vnímají jako dobromyslné. Tito respondenti dle mého názoru již „dospěli“.

Další tři respondenti se dokáží povznést pouze někdy, v některých případech jim soucit vadí. Dle mého soudu se nachází „na polovině cesty“.

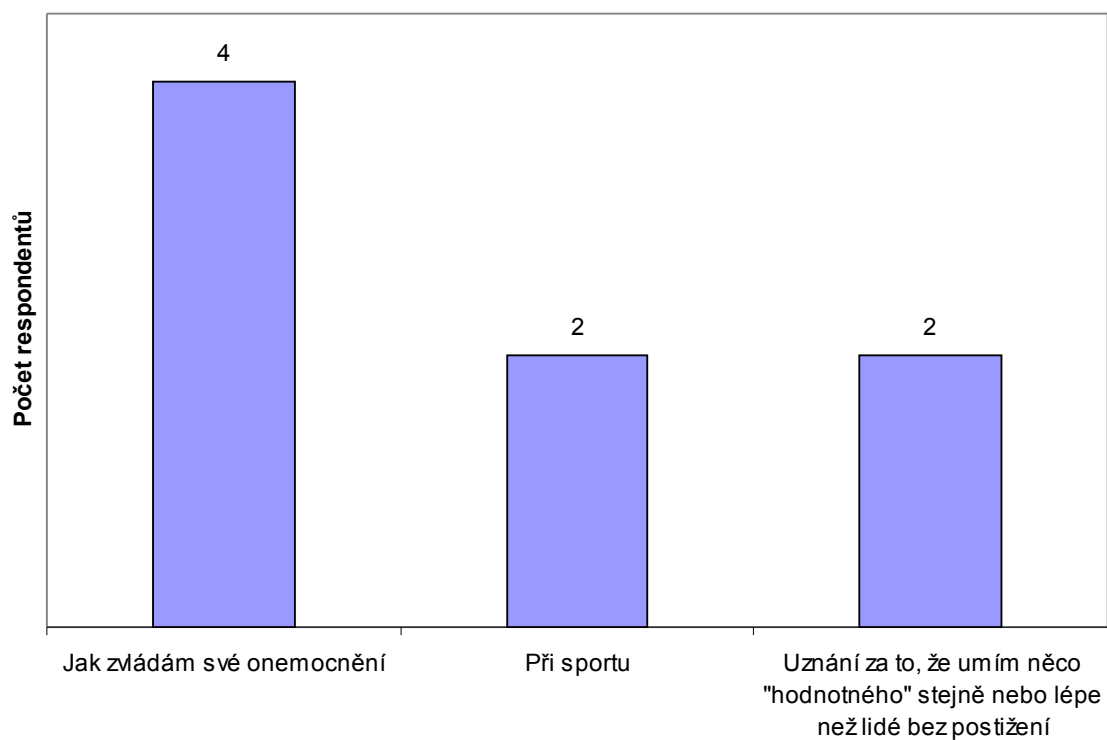
14. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání?



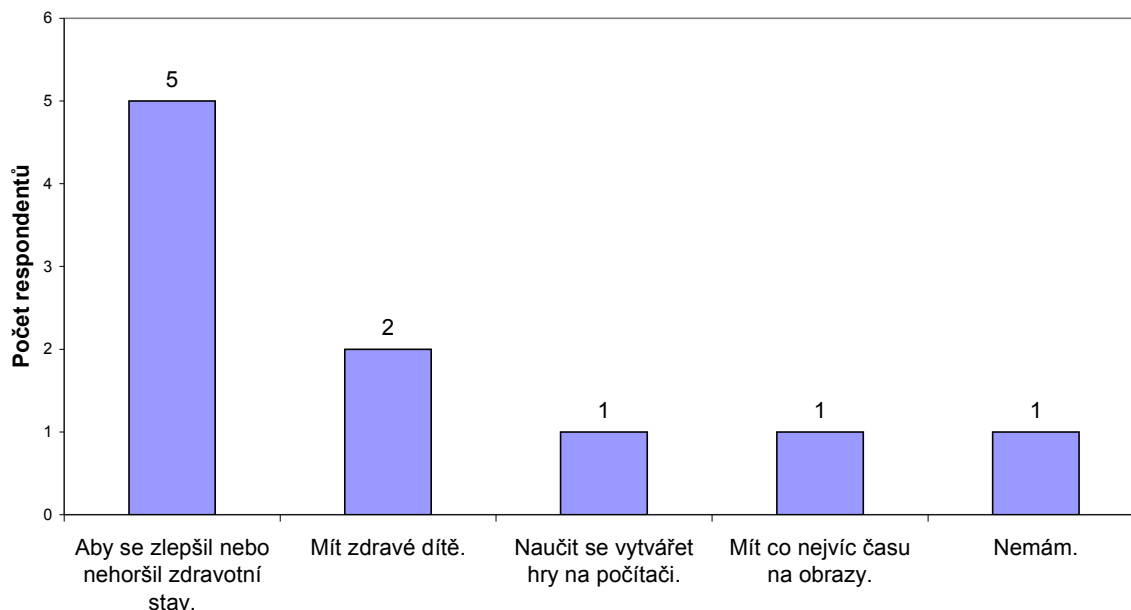
Devět z deseti respondentů zažilo nějakou formu uznání, což vidíme na horním grafu. Následující graf však dokládá, že uznání za dovednost skutečně „hodnotnou“, kterou by respondent uměl stejně či lépe než člověk bez postižení se dostalo pouze dvěma respondentům (oba spinální amyotrofici). Uznání za to, „jak to zvládám“, si respondenti dle svých slov příliš necení. Uznání za dovednost při sportu by se dalo vnímat jako uznání typu: „Na to jak jsi postižený, tak ti ten sport jde“. Nabízí se kategorii „sport“ vnímat spíše jako součást kategorie: „jak zvládám své postižení“.

Z devíti forem uznání některé zajímavé kategorie...



15. Jaké je Tvoje největší přání?

Jaké je Tvoje největší přání



Tento graf dokládá, kterak si polovina z deseti respondentů nejvíce přeje, aby se zlepšil nebo nehoršil jejich zdravotní stav. Jeden patnáctiletý respondent by si dokonce přál: „Abych opustil vozík, stoupnul si a odešel. Ale už jsem smířený, že se to nikdy nestane, ale třeba jo, no. Věřím, no.“

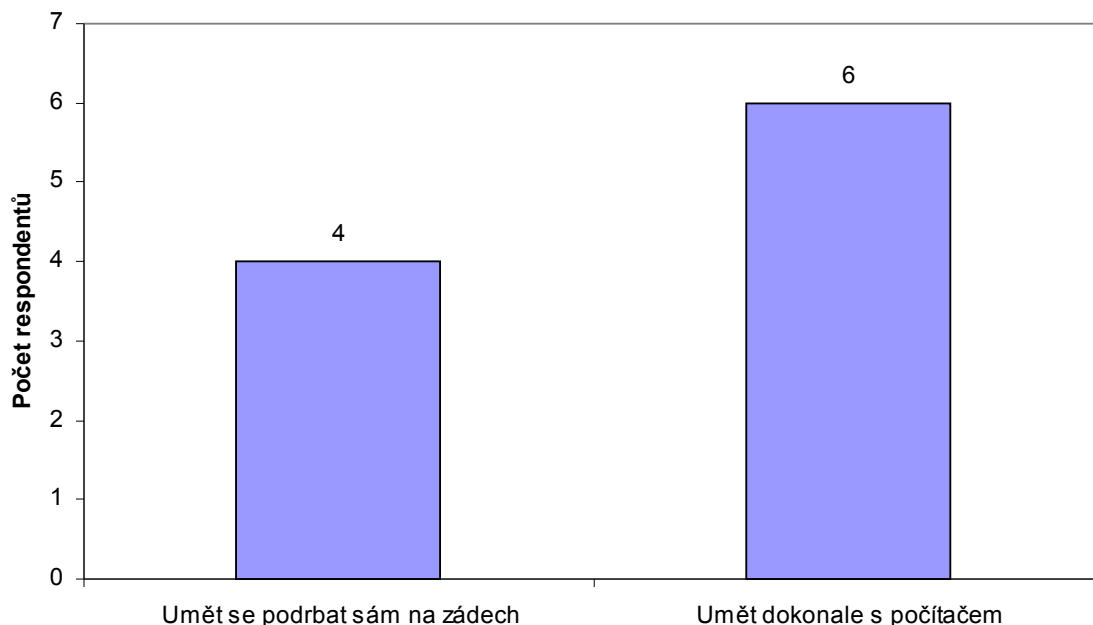
Starší respondenti realitu svého onemocnění přijali a přání kolem zdravotního stavu mají skromnější.

Oba dva respondenti, kteří mají partnerky, touží po zdravém dítěti (jeden z nich spinální amyotrofik).

U dvou respondentů se jejich největší přání točí kolem jejich koníčku – počítače a obrazů. Jeden respondent neuměl říci své největší přání respektive řekl, že „nemá“. Ve formuláři pro zjišťování kvality života metodou SEIQoL však uvedl jedno z pěti témat „zdraví“ – konkrétně: „aby se nezhoršoval zdravotní stav“....

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?



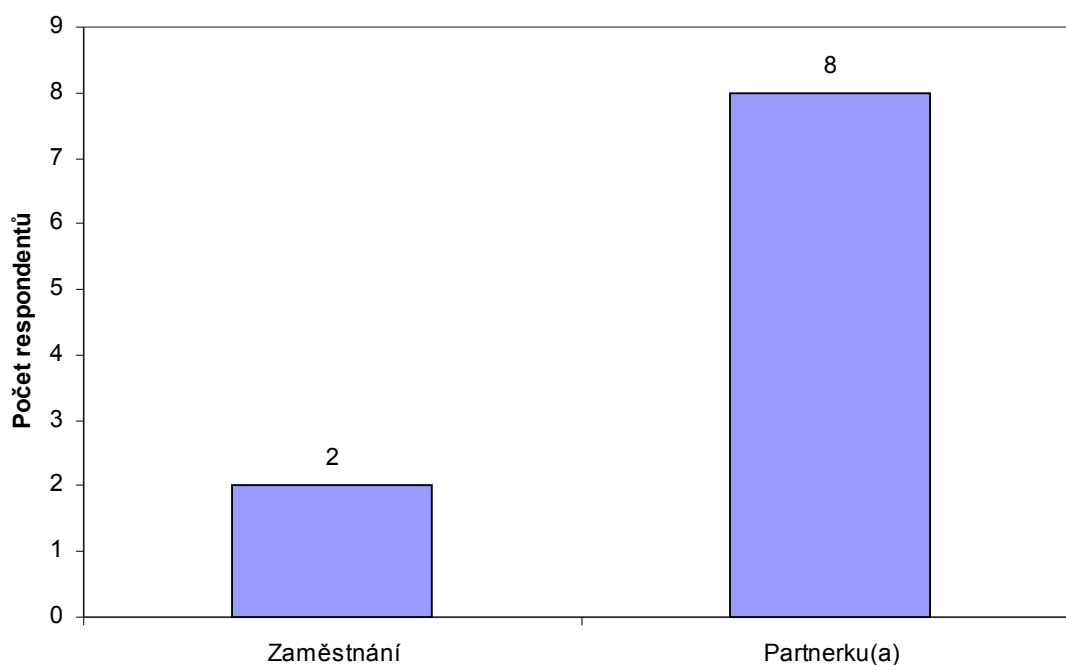
Otázka nepřímo zjišťuje případnou preferenci zdraví nebo oblasti sebevzdělání, profesního úspěchu, být v něčem dobrý. „Profesní úspěch“ tedy preferovalo šest z deseti respondentů. Na tomto místě bych rád citoval úplnou odpověď jednoho dotázaného:

Pro mě je rozhodně profesní úspěch důležitější než podrbaní na zádech. Někdo, kdo by mě podrbal na zádech, se v podstatě vždycky najde. Jako je to nepříjemné, když tě svědí na zádech a musíš počkat, až někdo přijde, ale to se dá přežít, že jo. Ale kdyby byl člověk úplně „blbej“ a nemohl se drbat na zádech, měl by to trochu jako šimpanz.

Ještě k tomu drbání na zádech, jo. Ptej se třeba „utřít se sám na záchodě“, to je podle mě daleko podstatnější. To bych daleko radši, než drbání na zádech. To bych odděloval od toho, že tě někdo posadí na záchod a že ti tam ještě musí utřít zadek. To automaticky vyřadí devět desetin lidí, co by mě dali na záchod, jo? Drbání na zádech je hodně nepodstatná nevýhoda toho zdravotního stavu. Navíc to se dá vždy nějak „vošéfovat“.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?



Poslední otázka strukturovaného rozhovoru nepřímo testuje případnou preferenci uspokojení po citové stránce nebo uspokojení z toho, že nejsem odkázán pouze na opatrování společnosti, ale mohu být společnosti nějak užitečný, platný...

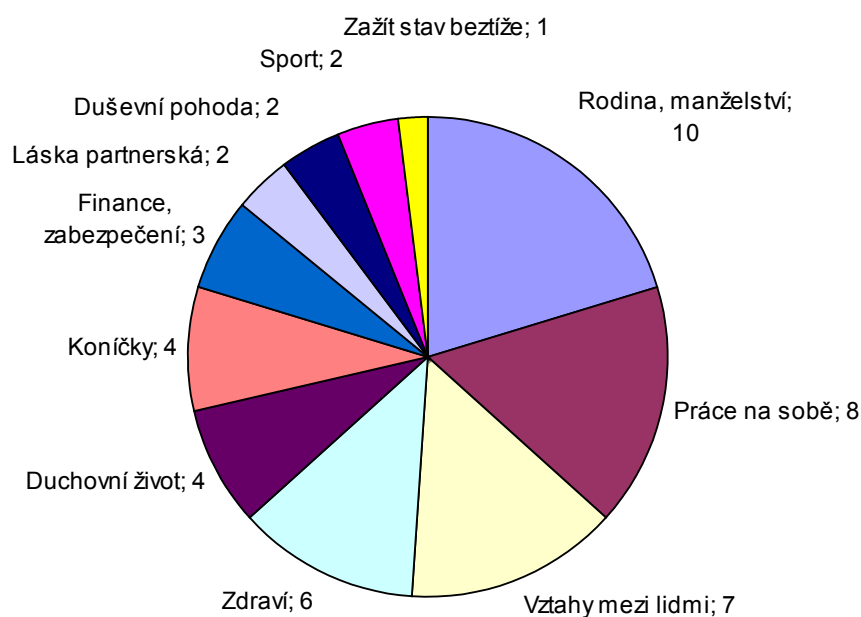
„Sobecky“ ke společnosti zareagovalo osm z deseti respondentů.

Když jsem si představoval, jak bych já sám odpověděl v pozici člověka s progresivní svalovou dystrofií, musel jsem si přiznat, že bych také nejspíše upřednostnil stálou partnerku před stálým zaměstnáním. Rezoval bych s odpovědí jednoho respondenta, který byl několikrát zamilovaný, osobám svého srdce své city vyjevil, avšak nikdy jeho city nebyly opětovány... *Partnerku, protože si myslím, že láska jako taková je to nejhezčí, co se může stát. Pro mě není nic víc.*

2.7.2.2 Zjišťování kvality života metodou SEIQoL

- nebo-li zjišťování životních perspektiv, aspirací, úkolů, cílů, míry uspokojení s dosahováním cíle

Zmíněná životní témata a jejich počet opakování



Poznámka: Jako výzkumník jsem se zde dopustil jedné chyby – dvakrát se vyskytuje téma „rodina“, protože láska partnerská by v tomto i v této metodě měla být řazena do tématu „rodina, manželství“.

Z grafu je patrné, že respondentům jde v životě především o rodinu, práci na sobě a vztahy mezi lidmi. Téma zdraví skončilo na čtvrtém místě, což mi připadá pozoruhodné, beru-li v úvahu skutečnost, že respondenti mají těžké progresivní onemocnění. Na dalších místech pak přichází duchovní život, koníčky a finanční zabezpečení.

Dvakrát se vyskytla láska partnerská (chybu přiznávám v poznámce pod grafem) a duševní pohoda.

Jako velmi infantilní vnímám téma „zažít stav beztlíže“, které uvedl čtyřiaadvacetiletý mladík s onemocněním Duchenneova typu.

Zmíněná životní témata podle důležitosti:

	1. v pořadí	2. v pořadí	3. v pořadí	4. v pořadí	5. v pořadí
Rodina, manželství	7x		1x	1x	
Zdraví	2x	2x	1x		1x
Vztahy mezi lidmi	1x	3x	3x		
Práce na sobě		3x	3x	1x	1x
Duchovní život	1x	1x			
Koníčky		1x	3x		
Duševní pohoda		1x	2x		
Láska partnerská		1x			
Finance, zabezpečení			1x	1x	
Sport			1x	1x	
Zažít stav beztlíže				1x	

Poznámka: Stávalo se, že některá témata byla respondenty ohodnocena stejným množstvím procent. Někdy tedy na třetím až pátém místě skončily tři témata. Pro jednoduchost jsem v takovém případě všechna témata umístil na třetí místo.

Na této tabulce vidíme zmíněná životní témata a informaci o důležitosti daného tématu, kterou usuzuji z procentuálního ohodnocení od respondentů. Opět se potvrdilo, že respondentům jde v životě především o rodinu, která se sedmkrát vyskytla na prvním místě. Z tohoto pohledu už zdraví vystoupalo výše. Vztahy mezi lidmi a práce na sobě se i z tohoto pohledu drží vysoko.

Míra spokojenosti se životem vyjádřená na „teploměru“:

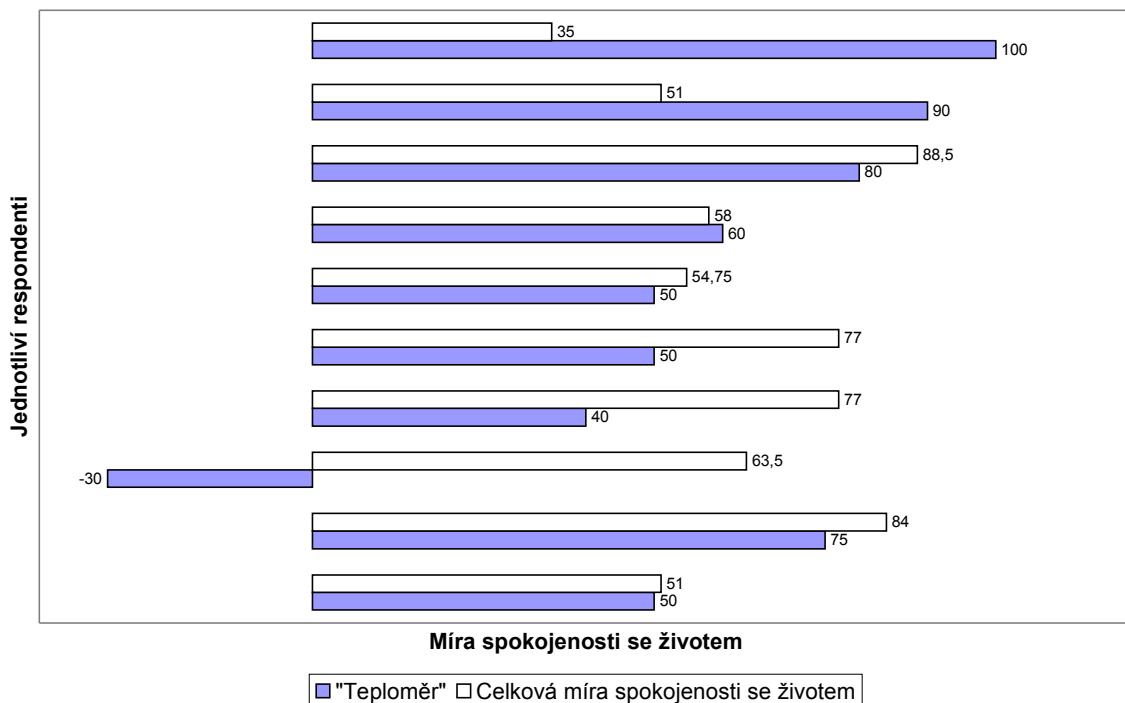
50 75 -30 40 50 50 60 80 90 100

Celková míra spokojenosti se životem:

51 84 63,5 77 77 54,75 58 88,5 51 35

Poznámka: nad sebou jsou vždy hodnoty od téhož respondenta.

Porovnání míry spokojenosti se životem vyjádřené na „teploměru“ a celkové míry spokojenosti se životem



Z hodnot vidíme, jak pětkrát (tedy v polovině případů) vyšla míra spokojenosti se životem vyjádřená na „teploměru“ a celková míra spokojenosti se životem více méně ve shodě.

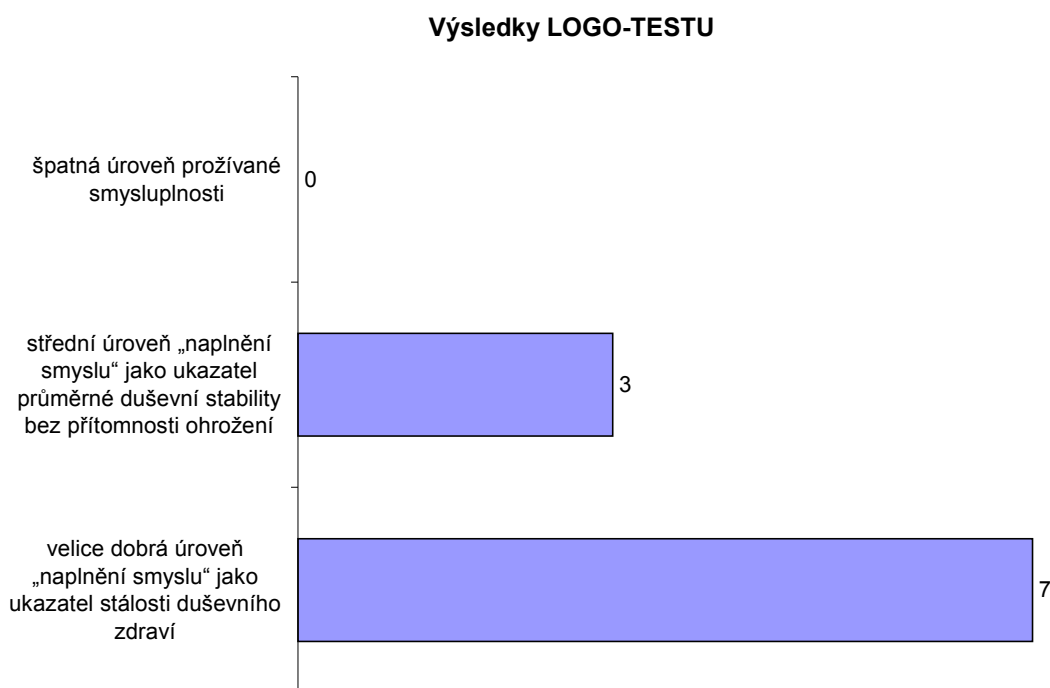
Pětkrát vyšly tyto hodnoty v rozporu víc jak 25 jednotek. Z toho v jednom případě rozpor činil až 93,5 jednotek. Tak se stalo u respondenta, který na teploměru označil míru spokojenosti se životem v minusových procentech tedy konkrétně -30%.

Ze zbylých devíti respondentů osm na teploměru označili míru spokojenosti se životem 50 a výš (5 x 50 – 75 a 3 x 76 – 100), jeden 40.

Celková míra spokojenosti se životem: 1 x 35, 9 x 50 a výš (5 X 50 – 75 a 4 x 76 – 100).

2.7.2.3 LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové

- „prožívání smysluplnosti“ a „existenciální frustrace“.



7x Q1 nebo-li velice dobrá úroveň „naplnění smyslu“ jako ukazatel stálosti duševního zdraví.

3x Průměr (= Q2 + Q3) střední úroveň „naplnění smyslu“ jako ukazatel průměrné duševní stability bez přítomnosti ohrožení.

Nikdo Q4 nebo-li špatnou úroveň prožívané smysluplnosti. Respondenti nemají pocit života zkaleného progresivní nemocí.

Míra spokojenosti se životem vyjádřená na „teploměru“:									
50	75	-30	40	50	50	60	80	90	100
Celková míra spokojenosti se životem:									
51	84	63,5	77	77	54,75	58	88,5	51	35
Logo test:									
Q1	Q1	Průměr	Průměr	Q1	Q1	Q1	Průměr	Q1	Q1

Poznámka: nad sebou jsou vždy hodnoty od téhož respondenta.

Z této závěrečné tabulky lze vyčíst následující: Respondenti, jenž mají míru spokojenosti se životem kolem 50 %, mohou vyjít v LOGO-TESTU v kvadrantu Q1 a naopak respondenti, kterým vyšla míra spokojenosti mezi 80 – 90 % mohou v LOGO-TESTU vyjít v kvadrantu Q2 – Q3 tzn. v průměru. I respondent vyznačivší na teploměru míry spokojenosti se životem hodnotu minus 30, může vyjít v LOGO-TESTU v průměru, i když bychom u něho mohli očekávat špatnou úroveň prožívané smysluplnosti. Inu jak by řekl klasik: „šedá je teorie a zelený je strom života...“

2.7.3 Diskuse

Ve výzkumu prováděném v rámci této diplomové práce bylo prováděno zkoumání esence zkušenosti adolescentů s každodenním prožitkem onemocnění progresivní svalovou dystrofií. Konkrétně mě zajímalo zjišťování a porovnávání jejich životních cílů, hodnot, orientace a perspektivy. Doufal jsem, že důkladným prozkoumáním 10 adolescentů s progresivní svalovou dystrofií lépe porozumím jiným podobným „případům“. **Předpokládal jsem u těchto dospívajících nedostatky prožívání smyslu ve vlastním životě a tedy nízkou celkovou míru spokojenosti se životem. Při výzkumu se můj předpoklad nepotvrdil.**

Z výsledků strukturovaného rozhovoru a dvou testů s těmito dospívajícími jsem konkluzí dospěl pro daný vzorek 10 respondentů k těmto závěrům:

Zjistil jsem, že valná část respondentů navzdory skutečnosti, že jim ubývá síly, patří k 25 % osob prožívající velice dobrou úroveň „naplnění smyslu“ jako ukazatel stálosti duševního zdraví a menší část patří k 50% osob, kteří zažívají střední úroveň „naplnění smyslu“ jako ukazatel průměrné duševní stability bez přítomnosti ohrožení. Nikdo z respondentů nepatří k 25% osob, u nichž je prožívaná smysluplnost sporná, či ji vůbec postrádají, nebo je prožívaná smysluplnost na hranici existenciální frustrace.

Bylo také prokázáno, že u většiny respondentů je životním cílem, hlavní hodnotou a orientací rodina, práce na sobě, vztahy mezi lidmi a až na čtvrtém místě co se týče četnosti téma zdraví. Dalšími životními tématy se pak ukázaly duchovní život a koníčky. Je třeba si uvědomit, že práce na sobě, sebevzdělávání či seberozvoj je u těchto jedinců jediná oblast pro zlepšení stavu.

Dále se potvrdilo, že pořadí životních témat seřazených dle důležitosti podle toho, o co respondentům v životě jde především je: rodina, zdraví, vztahy mezi lidmi a práce na sobě. Troufám si předpokládat, že upřednostnění těchto témat respondentů z výzkumu, se neliší od běžné populace.

Také z výzkumu vyplývá, že valná část respondentů je orientována, aby si udržela či jednou získala alespoň nějaké zaměstnání, přestože většina z nich pobírá sociální výhody. Větší část respondentů nerezignovala na tvořivou aktivitu, v rámci svých reálných možností se snaží, aby nebyli parazity společnosti. K jejich aktivitám jim pomáhá často vlastní počítač, který u menší části dotázaných zabíral ústřední prostor v jejich pokoji.

Zjistil jsem dále, že klíčovými lidmi těchto dospívajících jsou nejčastěji jejich rodiče a zejména matka. Od rodičů se mohou respondenti spoléhat na velkou podporu věcnou, finanční, morální i vyřizováním jejich záležitostí. Dalšími klíčovými lidmi v jejich životě bývají kamarádi. S navazováním hovoru s vrstevníky valná část respondentů nemá problémy a není pro ně podstatné, zda se jedná o vrstevníky bez postižení či s postižením.

Dále bylo také prokázáno, že většina respondentů v současnosti nemá partnerský vztah. Čtyři z devíti dotázaných nikdy nikomu nevyznali lásku... Čtyři

respondenti pravděpodobně má zkušenost s pohlavním stykem. Polovina dospívajících ze vzorku uvažuje o založení rodiny.

Rovněž z výzkumu plyne, že většina dotyčných více méně zná příčiny a důsledky svého onemocnění. Přesto někteří nevědí o svém onemocnění vše přesně. Z toho vyplynula i výše popsané dvě chyby, kdy se mi mezi adolescenty s progresivní svalovou dystrofií vloudily dvě osoby se spinální amyotrofií. Respondenti nejčastěji znají důsledky svého onemocnění díky svým známým a kamarádům s podobným či stejným onemocněním, kteří již zesnuli...

Dospěl jsem také k závěru, že větší část respondentů dodržuje životosprávu, ti ostatní se o to snaží. Rovněž valná část dotázaných se snaží aktivně cvičit, sportovat a rehabilitovat pro optimalizaci svého zdravotního stavu. Pouze menší část respondentů přiznala sobě i mně, že vnímají ubývání síly, jinými slovy: zhoršování zdravotního stavu.

Dospěl jsem taktéž k závěru, že drtivá část respondentů nepokládá soucit za nejhorší ze všech citů, přestože se s ním všichni setkávají. Přibližně třetině respondentů je soucit jednoznačně nepříjemný a snášejí ho špatně. Třetina respondentů se vždy přes soucit přenesou či se nad něj povznese. Další třetina respondentů se dokáže povznést pouze někdy, v některých případech jim soucit vadí.

Z výzkumu rovněž vyplývá, že valná část respondentů zažila nějakou formu uznání od člověka bez postižení. Avšak uznání za dovednost skutečně „hodnotnou“, kterou by respondent uměl stejně či lépe než člověk bez postižení se dostalo pouze dvěma respondentům.

Výzkum dále doložil, kterak si polovina respondentů nejvíce přeje, abys se zlepšil nebo nehoršil jejich zdravotní stav. Starší respondenti mají přání kolem zdravotního stavu mají skromnější. Jediní dva respondenti, kteří mají partnerky, touží po zdravém dítěti. U dvou respondentů se jejich největší přání točí kolem jejich koníčků.

Konečně prokázáno bylo i to, že větší polovina respondentů preferuje profesní úspěch před zlepšením zdraví. V preferenci uspokojení po citové stránce nebo uspokojení z toho, že nejsem odkázán pouze na opatrování společnosti, ale mohu být společnosti nějak užitečný, platný... se valná část respondentů vyslovila „sobecky“ ke společnosti.

Rád bych na tomto místě využil příležitosti ke sdělení svých osobních dojmů o získaných poznatcích. Zjištěné poznatky považuji za velmi přínosné a obohacující pro mou další praxi. Uvědomuji si, jak je důležité, aby blízcí lidé kolem adolescentů s progresivní svalovou dystrofií správně tyto směřovaly na reálné hodnoty, cíle a volbu povolání. Realnost povolání dle mého soudu zvyšují možnosti osobního počítače. Práci s myší tito jedinci většinou samostatně zvládají.

Návštěvy u respondentů doma a osobní kontakt s nimi mi přinesly silný osobní zážitek. Velmi mě překvapilo, jak několik respondentů neznalo přesně diagnózu svého onemocnění. Adolescenti s progresivní svalovou dystrofií byli více méně dobře seznámeni se svou situací. Objevil jsem pro mne novou skutečnost, která jedinci se spinální amyotrofií - tedy s nervovým onemocněním - nejsou přesně seznámeni se svou diagnózou. Poté, co jsem zjistil dvě pochybení mezi svými respondenty, ptal jsem se dalšího osmnáctiletého spinálního amyotrofika na jeho onemocnění a i on nevěděl, zda má svalovou dystrofii či spinální amyotrofii. Vysvětluji si to tím, že tito jedinci si raději podrobnosti svého onemocnění nezjišťují, aby se náhodou nedobrali „špatné zprávy“.

Dále mne překvapilo, že všichni respondenti velmi ochotně odpovídali i na otázky, které se mně osobně těžko pokládaly. Na základě této zkušenosti a hloubáním na touto otázkou jsem dospěl k závěru, že tito jedinci nemají příliš mnoho možností otevřeně si o aspektech svého onemocnění s někým promluvit. Lidé v okolí takových jedinců se pravděpodobně obávají otevřít toto téma a raději opatrně „přešlapují okolo“.

Všechny respondenty jsem s výsledky testu metodou SEIQoL a LOGO-TESTU seznámil. Nekomentovali jsme rozpory zjištěné u „teploměru“. Ale u celkové míry spokojenosti se životem a výsledku LOGO-TESTU respondenti ve

valné většině uvedli, že takový výsledek se shoduje s jejich očekáváním. I toto mi přineslo zajímavé zjištění.

2.7.4 Závěr

Věřím, že jednou ze základních vlastností seriózního badatele je vždy jistá dávka pochybností, a to i o vlastních zjištěních. Kvalitativní analýza může jít hlouběji, ale není sama o sobě schopna odhalit průkazně zákonitosti a obecné tendence. Proto platnost závěrů mé výzkumné zprávy považuji za omezenou, protože závěry se vztahují jen na daný vzorek 10 respondentů, na němž byl výzkum realizován. Pro hlubší výzkum by bylo užitečné a jedině možné propojit oba přístupy – kvalitativní i kvantitativní.

Jako největší poznatek si do pedagogické praxe odnáším, že jako vychovatel či speciální pedagog mohu pro adolescenty s progresivní svalovou dystrofií udělat to, že o ně a jejich osud budu mít autenticky lidský zájem. Věřím, že je to ta nejlepší prevence proti tomu, aby tito mladí lidé s progresivním onemocněním začali ve svém životě prožívat velmi špatné „naplnění smyslu“. Domnívám se, že svým zájmem jim do vědomí promítám myšlenku: „když jemu stojí za to, aby se o mne zajímal, stojí mně za to, abych se snažil...“.

V příštích výzkumech by bylo zajímavé dále zkoumat tyto otázky:

- Je rozdíl v situaci mezi „ústavními“ jedinci a „neústavními“?
- Jak vypadá typický školní /pracovní/ den člověka s muskulární dystrofií? Jak velkou část dne potřebuje pomoc, podporu, asistenci druhé osoby?
- Na kolik a zdali vůbec jsou „sekundárně postižení“ zdraví sourozenci těchto jedinců?

Citovaná literatura

- AMBLER, Z. *Neurologie pro lékařské fakulty*. Praha: Karolinum, 2002. 349 s. ISBN 80-246-0080-3
- BEDNAŘÍK a kol. *Nemoci kosterního svalstva*. Praha : Triton, 2001. 131 s. ISBN 80-7254-187-0
- ERIKSON, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený : doplněné vydání o deváté stupni vývoje od Joan M. Eriksonové*. Přel. J. Šimek. Praha : Lidové noviny, 1999. 127 s. ISBN 80-7106-291-X
- GAVORA, P. *Výzkumné metody v pedagogice*. Brno : Paido, 1996. 132 s. edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-15-X
- HARTL, P. – HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X
- LUCASOVÁ, E. S. *Logo-test*. Přel. K. Balcar. Chrudim : MACH, 1992
- MUMENTHALER, M. – MATTLE, H. *Neurologie*. Přel. E. Hinterbuchner. Praha : Grada, 2001. 553 s. ISBN 80-7169-545-9
- NIESSEN, K. a kol. *Pediatric*. Přel. J. Janda. Praha: Scientia Medica, 1996. 542-544 s.
- Ottův slovník naučný nové doby (1930-1943)*
- PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*.
- PIAGET, J.
- PŘÍHODA, V. *Ontogeneze lidské psychiky. 2, Vývoj člověka od patnácti do třiceti let*. 2. vyd., Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1967. 231 s. Učebnice vysokých škol. Schvál. MŠK ... jako VŠ příručka.
- TITZL, B. a kol. *Péče o tělesně postižené dítě : Sborník k 70. výročí založení Jedličkova ústavu*. Praha : Ústav pro kulturně výchovnou činnost, 1985. 180 s.
- VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno : Paido, 1998. 181 s. edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-51-6

Internetové zdroje

HAVLOVÁ, M. Doporučené postupy pro praktické lékaře: Progresivní svalová onemocnění [online].c2002 [cit.12.10.2005]. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. Dostupný z www:<http://www.cls.cz/dp/resitele.htm>.

Další literatura k tématu

DVOŘÁKOVÁ, V. *Kvalita života tělesně postižených*. Praha : UK Pedagogická fakulta, 1997. Diplomová práce. Dr. Kalendová

FRITSCHOVÁ, K. *Komplexní rehabilitační péče o děti a dospělé se svalovou dystrofií*. Praha . UK Pedagogická fakulta, 1997. Diplomová práce. Dr. Kalendová

GREŠKOVÁ, E. *Dítě těžce zdravotně postižené a jeho perspektivy*. Praha : UK Pedagogická fakulta, 1997. Diplomová práce. Dr. Šmejkalová

MACEK, P. *Adolescence*. Praha : Portál, 2003. 144 s. ISBN 80-7178-7477

MICHAEL, D. *Percepce drog a drogového chování u dětí s tělesným postižením*. Praha : UK Pedagogická fakulta, 2006. PhDr. Josef Duplinský, CSc.

RAUCHOVÁ, Š. *Význam Canisterapie pro kvalitu života zdravotně postižených*. Praha : UK Pedagogická fakulta, 2003. Diplomová práce. Dr. Hájková

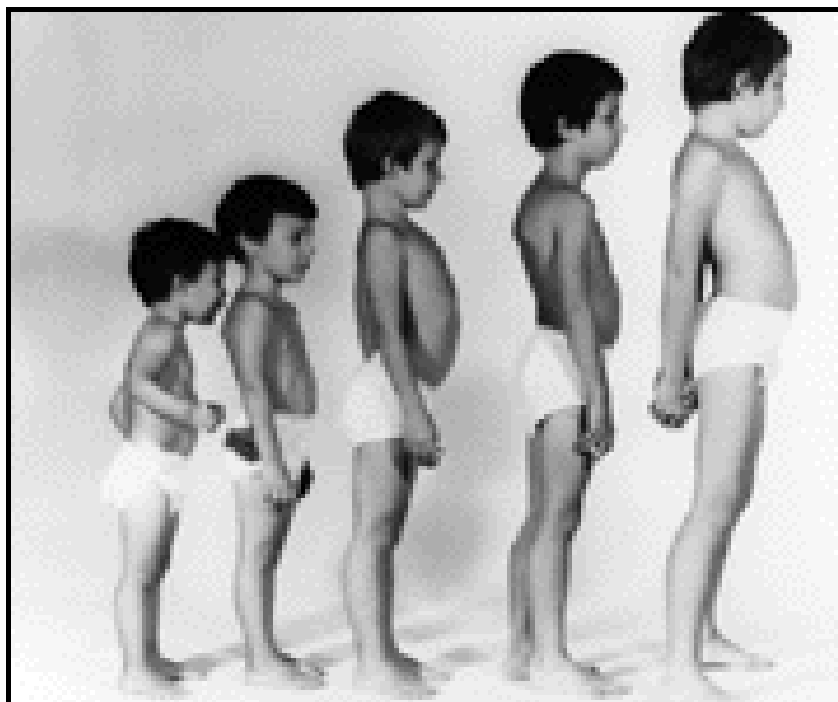
SADÍLEK, M. *Pavučiny duše*. Praha : Argo, 2000. 122 s.

VOGLOVÁ, M. *Ergoterapeutická intervence u klientů s myopatií*. Praha : UK 1. Lékařská fakulta, 2005. Diplomová práce. Doc. MUDr. Süssová, CSc.

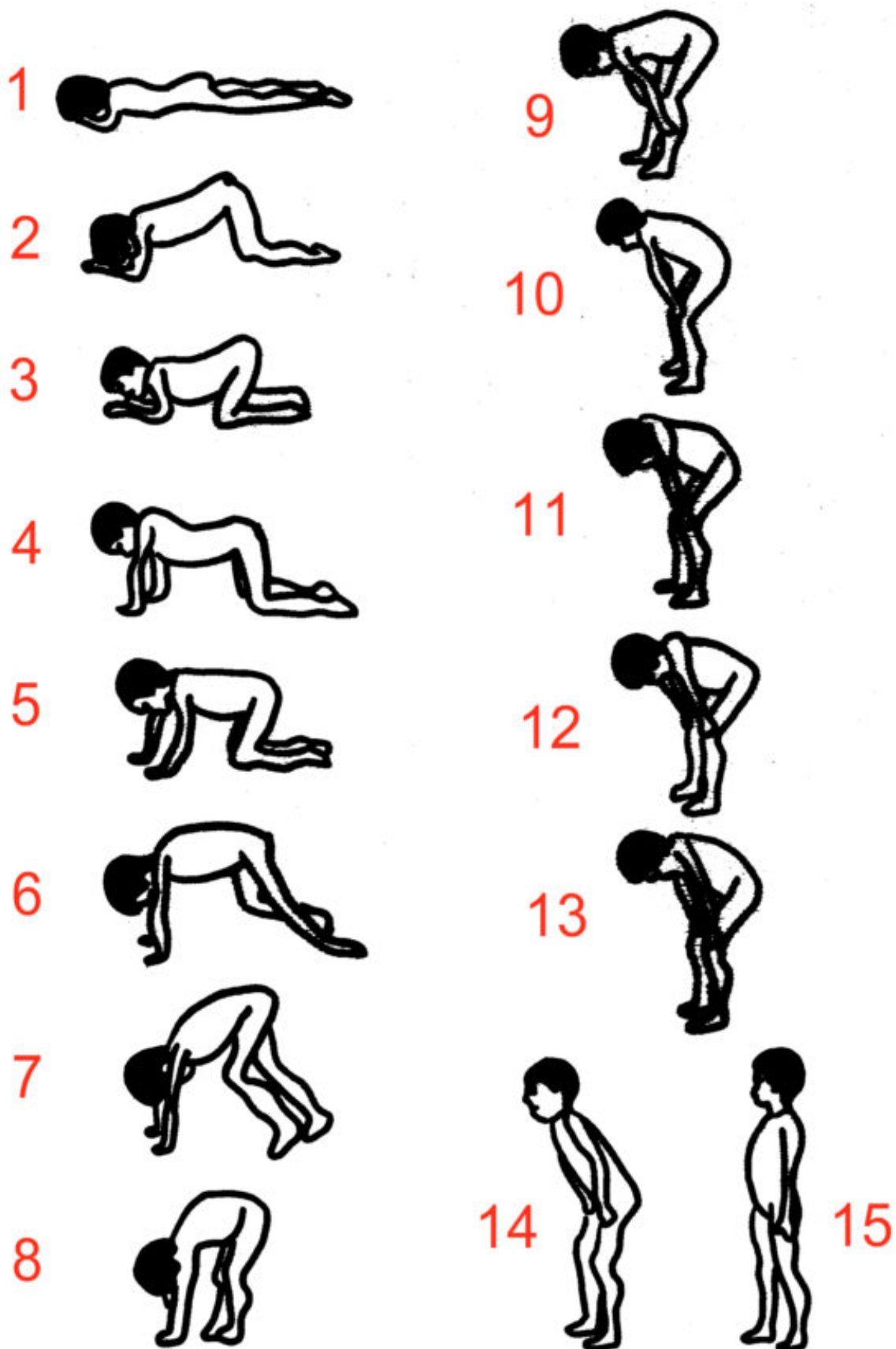
Přílohy

- Příloha č. 1:** Vývoj lordózy
- Příloha č. 2:** Gowersův příznak – myopatický šplh
- Příloha č. 3:** Gowersův příznak – myopatický šplh
- Příloha č. 4:** Strukturované rozhovory
- Příloha č. 5:** Zjišťování kvality života metodou SEIQoL
- Příloha č. 6:** LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové
- Příloha č. 7:** Potvrzení o absolvování semináře Logodiagnostické metody

Příloha č. 1: Vývoj lordózy



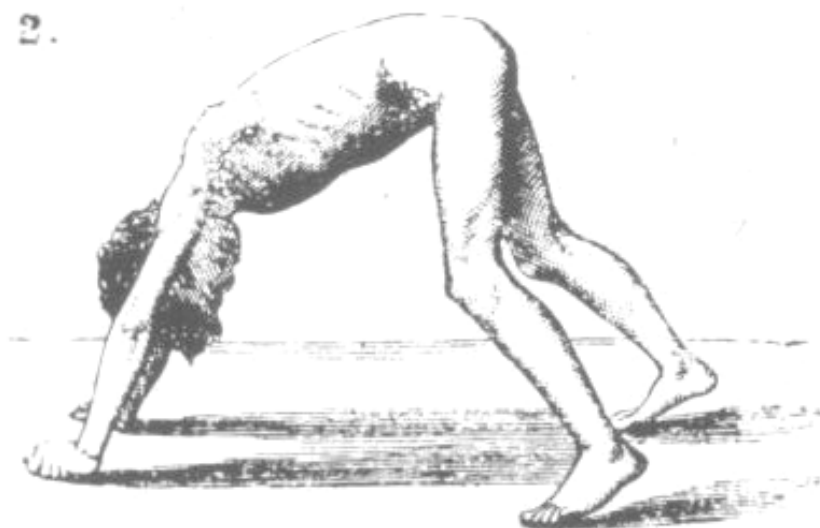
Příloha č. 2: Gowersův příznak – myopatický šplh



Příloha č. 3: Gowersův příznak – myopatický šplh



2.



3.



Příloha č. 4: Strukturované rozhovory

INTERVIEW - B

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický a mechanický vozík, počítač, mobil.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – **nikdy**

Na minulé škole jsem měl asistenta ve škole. Teď máme asistenta ve třídě, mám ho k dispozici každý den, ale ne všechny hodiny.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: třeba mobilní telefon a tak....., vše co potřebuji, dostanu.

finančně: no, mám nějaký příspěvky od státu. Sám nemám příjem.

morálně: jo, to jo, myslím, že morální podpora od rodičů je velká.

vyřizováním Tvých záležitostí: jo. Sám si vyřizuji občas nějaký papír ve škole, jinak ne.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

No, tak na rodiče a občas na vychovatele někdy na kamaráda. Záleží o co jde.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Většinou jo, no.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

To je člověk od člověka, no. Většinou to jako nezáleží na tom...

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Já nevím, to už je dlouho... – tak tři roky.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Není nezbytný.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Později jo.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Nějaké informace mám a získal jsem je tak různě. Něco od rodičů, něco od lékařů, něco jsem si zjistil sám. Víím, že příčina je genetická chyba. Moje onemocnění se jmenuje „Dyšnova“ svalová dystrofie. O důsledcích víím, že je to u každého jinak, no.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Nějakou speciální ne. Snažím se pravidelně jíst, spát a pít.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Nic speciálního ne. Dělam si sám, co můžu, no. Jinak dvakrát týdně chodím na rehabilitaci. Plavat nechodím.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

To je jak kdy, nezáleží na období. V zimě jsem trošičku víc unaven, ale to je jako větší zima. Jako jinak únavu..., to není nijak zvlášť rozlišený.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Jako jak kdy. Většinou to jako nějak zvlášť speciálně necítím, no. Víím, že třeba za deset let jo, ale ne nějak enormně rychle, no.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucít je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Nemyslím.

Setkáváš se se soucitem?

Jak kdy, ale většinou nějak extra - většinou pochopení než ten soucít.

Jak soucít snášíš, když se s ním setkáš?

Nesmí se to přehánět, no. Když se to přežene, tak je to takový vlezavý - jako vlezlý. Když se to přehání, když je toho moc, tak to omezuje. Myslím třeba v autobuse a tak... Oni mi dávají otázky, který mi nejsou příjemný. Třeba proč jsem na vozíku a tak...

A myslíš si, že je to soucit?

Podle toho jakým je to tónem.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Vyjádřil, když jsem něco udělal dobře. Třeba když jsem hrál Bocciu a byl jsem úspěšný, že jako jsem „dobřej“. Jinak třeba jak to zvládám, no, psychicky.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Abych opustil vozík, stoupnul si a odešel. Ale už jsem smířený, že se to nikdy nestane, ale třeba jo, no. Věřím, no.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Radši se podrbat na zádech.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Partnerku, ale jako oboje je dobrý. Partnerku proto, že než být sám, být s někým.

INTERVIEW - D

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický a mechanický vozík, malou dřevěnou hokejku na přivolávání výtahu a volbu patra, polohovací postel, ventilátor na noční spánek, mobil, počítač.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – nikdy
kromě víkendů

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: ve velké míře

finančně: ve velké míře

morálně: ve velké míře

vyřizováním Tvých záležitostí: ano, kromě vyřizování asistence, tu si vyřizuji převážně sám. Jo, ještě si sám vyřizuji dopravu nadačním autem do školy.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Na rodiče.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Nedokážu.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

To je různé. Vzhledem k tomu, že ty hovory s vrstevníky moc nedokážu navazovat, tak nevím, co mám odpovědět.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Nevím, nevzpomínám si.

Byl jsi někdy zamilovaný?

Jo, ale nevzpomínám si kdy naposled.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Asi není nezbytný, nevím.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Ne.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

O jeho příčinách a důsledcích? Ne. Ale dostal jsem... O příčinách ne. O důsledcích taky ne.

A víš jak se tvoje nemoc jmenuje?

Progresivní svalová dystrofie, na jméno si teď nevzpomenu.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Dodržuji. Pravidelně spím, jím, piju...

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Jednou týdně chodím na rehabilitaci.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

Nerozlišuji jestli je jaro nebo jiné období.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Mám, trochu jo.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Není to pravda.

Setkal jsi se někdy se soucitem? Jak si soucit případně nesl?

Jo, setkal. Přenesl jsem se přes to.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Nevzpomínám si.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Nemám.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Na zádech mě nesvědí, vybral bych si radši umět sám s počítačem.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání nebo stálou partnerku?

Zaměstnání.

A proč?

Nevím, abych něco řekl.

INTERVIEW - E

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický vozík, polohovací lůžko, počítač, bažanta a ventilátor.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - **často** – zřídka – nikdy

= jednou týdně.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: všechno

finančně: mám svůj důchod...

morálně: ano

vyřizováním Tvých záležitostí: všechno rodiče, já si sám zařizuji nákupy přes internet

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Na mámu..., teď zrovna se nemám na koho obrátit ohledně počítače.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

To ne, moc ne. Když za mnou přijdou asistenti, tak to jo. Ani ve škole jsem moc nekomunikoval se spolužáky... Na střední škole už to bylo lepší, než na té základní. Tvá mi dlouho, než navážu kontakt – než si zvyknu. Teď jsem měl problémy s novou asistentkou. Chodí za mnou rok a trvalo mi půl roku si zvyknout.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

To je mi jedno.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Zamilovaný jsem byl dvakrát. Naposledy na střední škole, kam jsem rok docházel.

Když jsi byl zamilovaný, dokázal jsi se s tím člověkem bavit na obecná témata?

Vůbec. To, že jsem do ní zamilovaný, jsem si nechal pro sebe. Vůbec mi to nešlo jí to říct. Jako když se zaseknu... Byla to rehabilitační sestra, tam bych to neřekl. Nemělo cenu jí říkat, že jsem do ní zamilovaný.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Není to nezbytné, nemusí to být.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Chtěl bych potomka. Určitě o tom uvažuji, co mi zbývá. Musím, až nebudou rodiče, tak abych někoho měl. Sám být nemůžu.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Jo, od rodičů. Mám Duchenovo ochabnutí svalů.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Moc ne. Jím a piju, když mám chuť. Když chuť nemám, tak ne.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Ne. Protahuji akorát ruce a nohy, když mě bolí. To bývá tak jednou denně.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

V zimě je to horší, to mě bolí nohy – klouby. V létě mi horko taky nedělá dobře.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Někdy jo.

Máš někdy pocit, že se Ti zhoršuje zdravotní stav?

To ne.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Jo, soucit mi vždycky hrozně vadí.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Možná jo, ale teď si to nepamatuji. Snad když se mi vypne dýchací přístroj, že nezmatkuji a nepanikařím.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Naučit se vytvářet hry na počítači.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

S počítačem, protože podrbat mě může někdo jiný.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Partnerku, protože zaměstnání by mě moc nebavilo.

INTERVIEW - J

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

„Handsfreečko“, nákrčník, elektrický i mechanický vozík, židle do vany, počítač – klávesnici nepoužívám – používám virtuální klávesnici,

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – nikdy
kromě víkendů...

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: Když je něco potřeba, tak se to koupí. Buď to koupí máma, nebo to zaplatím. Mám to, co potřebuji. Necítím, že by mi něco scházelo.

finančně: To taky, s důchodu bych nezaplatil ani byt, že jo. Teď k tomu připočti dopravu do školy, asistenci, další takovýhle výdaje.

morálně: Taky.

vyřizováním Tvých záležitostí: Jo. Aktuální věc byla, že máma mi došla pro občanku. To je kravina, ale bylo to minulý týden, tak prostě... zrovna třeba takhle. Ale to je zrovna maličkost, vyřizuje i další věci samozřejmě. Nebo prášky. Ale i něco dělám sám. Aby to nevypadalo, že všechno za mě dělají. Třeba jsou věci, který by máma teda jako nedělala, když si to udělám sám. To bych jí zbytečně přidělával práci. Třeba když bych si měl psát nějakou žádost o něco, někam, tak to si musím připravit sám, že jo. Když si to umím udělat sám, tak to udělám sám, že jo.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

V každé kategorii bych se obracel na někoho jiného. Na některé kategorie nemám vůbec nikoho. Nebudu se třeba doma radit o věcech, které jsou spojeny třeba ze školou například s matematickou analýzou. Na to mám třeba nějakého spolužáka.

A děje se to, že když si nevíš rady s matematickou analýzou, obracíš se na spolužáka?

Moc ne. Spíš si nějak poradím sám. Tak třeba si to přečtu, že jo. Ne, že by to bylo snadný, ale dá se to. Čtu to tak dlouho, až to člověk nějak pochopí.

Když žiji s rodinou a máme s rodinou normální vztahy, tím, že prostě o všem mluvíme, tak automatická odpověď je rodina. Protože i kdybych se na ně neobracel nějak konkrétně, tak už tím, že s nimi ty věci konzultuješ, nebo bavíš o něčem – o čemkoliv – tak vlastně za nimi jdeš. Tak že buď ti každý odpoví rodina, nebo ti každý odpoví, že za nikým nechodí. U mě je to rodina, protože mám s rodinou dobré vztahy.

Když mám nějaký problém, snažím se ho vyřešit, co nejjednodušším způsobem, abych nemusel jít za nikým. Protože když to zvládnou sám, proč bych za někým chodil, že jo. To je ještě větší obtíž pro mě samotného. Navíc se to nevyřeší hned tím pádem, ale až ten druhý bude k dispozici, že jo.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Mmh. Asi jak s kterýma. Úplně obecně řečeno teda asi ne, protože bych si s nimi neměl co říct, že jo. Ale třeba kdybych si z toho vykousal nějaký spolužáky – ze všech vrstevníků – tak s těma bych si už měl co říct - občas, že jo. A kdybych si z nich vykousal ještě menšinu, že jo, tak s těma bych si měl hodně co říct, třeba že jo. Ale kdybych třeba zastavil nějakého vrstevníka na ulici, tak si s ním nebudu mít co říct, protože to jsou někteří takový jelita, že ... no to je jedno.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

Aha....., aha... ty to myslíš jako v reálu, že jo? Já jsem o tom tak přemýšlel a nejsem si jistý – úplně – do jaký míry je to závislý na postižení – ta odpověď. Jo? Teda toho odpovídajícího. Ale dejme tomu, že... Protože já nenavazuji rozhovor s tolika lidmi obecně. Jako že s tolika lidmi ani necítím potřebu se stýkat. Jednak proto, že je to pro mě těžší se stýkat, protože nemůžu jít kamkoliv. Ale ani necítím takovou potřebu jít tam, kam můžu. Necítím takovou potřebu, nepotřebuji to. Takže myslím, že to není daný postižením, třeba tolik.

Pro mě je ta situace jiná na oslovování tak, že ty třeba za někým přijdeš, poklepeš mu na rameno a řekneš: „hele“. A to prostě já nemůžu, že jo. Já musím houknout skrz tu chodbu : „haló“. A už samo o sobě je to takový hloupý. Takže z tohoto pohledu by to možná šlo zhodnotit jako tak, že je to těžší. Ale zase na druhou stranu, já necítím potřebu... Že až tolik mi nevádí, že mě to omezuje. A někdy mi to vadí, ale ne až zas tolik. Protože ne až zas tak často bych chtěl s někým komunikovat. Takže tohle to by byl možná jediný problém.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Ještě nikdy.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

No, to je blbá otázka. No protože určitě jako ne že bych byl takový liberál, ale ehm ty věci přece mají nějakou neprázdnou inkluzi, ale rozhodně nejsou vlastní podmnožiny.

Začínám ti nerozumět...

No, kdybys vzal lidi zamilovaný a lidi, co mají pohlavní styk a teďko bys je třeba nějak porovnal, tak ty budou mít nějaký společný body, ale zároveň budou mít nějaký body, který budou buď v jedné nebo druhé..., jo? Čili nebude celá množina vždycky v té druhé. Takže nejsou vlastní podmnožiny. Takže tohle prostě jako, v tomhle případě...

Takže v tomhle případě se ptám jestli „ty“ považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

No, právě a třetí odpověď je, že je to završení... Mně tady z té otázky jasně vyplývá, že by měli mít pohlavní styk, jenom ti, co jsou zamilovaní.

No, asi se to předpokládá, že spolu mají pohlavní styk zamilovaní lidi...

Já to tak chápu, ale přijde mi to, že to není pravda.

Jo vlastně vždyť jsme se o tom bavili. Že vlastně když jsem nikdy nebyl zamilovaný nemůžu hovořit o tom, jestli bych ten citový vztah nějak završoval.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

No, asi... už ne.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

No, ano.

Máš chuť mi říct jaké?

No, klidně. Tak jednak se to dá načíst, teda v literatuře, tak... co by tě zajímalo teda konkrétně?

Konkrétně by mě zajímalo, jestli víš o příčinách a důsledcích svého onemocnění všechno to, co je možné najít, zeptat se, dozvědět se?

No jo, jenže i lidi, u kterých by sis myslel, že ti to můžou říci, ani ti to nevědí. Třeba to jsou pak už věci, který jsou nějak živý třeba v akademické sféře a ale prostě to je tak lokálně známí, že to platí obecně o všem, že jo. Že od určité úrovně jsou ty informace tak nové, že ještě nejsou rozptýlené.

Protože v tomhle směru samozřejmě že nemůžu zjistit všechno nikdy.

Pokavd se něco neprohlásí za „popsané“, tak bude existovat něco, že to může být fuk, rozumíme si? Ne všechny informace jsou dosažitelné. Jaké mám nějaké informace, vím, co mě čeká, ale to jsou informace, které budou aktuální třeba rok, dva ... Kdo ví, co bude za tři roky?

Informace, které mám, jsou z toho, že člověk poslouchá... no moc těch informací... co by bylo potřeba za informace. Konkrétně principy nějakých bílkovin mě nezajímají, že jo. K čemu by mi to bylo, že? Takže takovéhle informace jsem ani nevyhledával. Že bych musel nějakou dobu studovat, abych to dokázal nějak vyvodit. Ale asi tak normálka, no. Tak jako znám svou lékařskou zprávu, posudek o bezmocnosti jsem si taky přečetl, zkontroloval jsem, jestli je správně. Jestli tam není něco co zvládnou, i když

to nezvládnou. No a víc informací nevím, jestli... Co jako za informace bych měl chtít? Jako lék na to žádný není, že jo. Ale je fakt, že kdyby byl třeba někde jako vymyšleném krátce, to bych to třeba ani nemohl zjistit. A zas na druhou stranu, kdyby už se o něm vědělo a věděla o něm moje neuroložka, tak já bych se o něm možná nedozvěděl. Třeba by mi to nechtěl říct, protože bych to z ní nemandelil tak, že bych jí volal každý týden: „tak už na to něco máte“? Ne? Tak já si zavolám v pondělí.“ Tak to jako ne, no.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Jo, jako že třeba pravidelně jím nebo něco takového? No, snažím se.

Spíš pravidelně?

Spím, no. Snažím se. Spím, jím. No, jím nějaké prášky – pravidelně – vitamíny.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Jo. Každý víkend ráno cvičím. Máma se mnou cvičí. Je to sice takový, jako... , ale cvičím, aby se člověk udržel, aspoň se tak rychle nebude zhoršovat. Dobře se oblékám, abych zbytečně neriskoval tím, že bych nastydl.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

No, teď mám dost práce s projektem, takže jsem unaven prakticky pořád. Dodělal jsem souborku a dělám na tom projektu. Už když ráno vstanu vím, že na tom budu muset za se dělat. Člověka unavuje už jen to, že ví, že zase celý den zabije tady tou prací. Takže celý rok. No, a jinak je to asi jedno. Jsem unavený, když jsem unavený. Když je vyloženě „hnusně“ třeba... Když je hezky, tak je to lepší. Když je hezky, tak to nesouvisí moc s únavou. To je takové jako, když vidíš, že je venku hezky, říkáš si, teď je venku hezky, bude dobrý den. I když bude stejně „blběj“ jako ten před tím... Aspoň bude hezky. Jo, to je v podvědomí. Člověk si tak říká... Já myslím, že roční období mě nesouvisí až tak s únavou, pokud se k tomu nepřidají nějaké sekundární věci. Jako že třeba v létě nenastydnu – pravděpodobně. A takové věci, že jo.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

No jasně. Jako, no. Já té otázce moc nerozumím, ale... Mohl bys mi jí vysvětlit?

Jinými slovy, jestli vnímáš, cítíš, že se ti jako zhoršuje prostě tvůj zdravotní stav?

Jo takhle ubývají síly... No, jako „láska mě ubývá sil...“ No, to samozřejmě. Když vím, co jsem dokázal před léty. To bych musel mít nějakou lobotomii, abych si neuvědomil nějakou časovou linii?

Co je lobotomie?

Že bych si nechal vydlabat mozek, třeba... No, a jestli mi ubývá sil, jako že slábnu fyzicky, tak to... jo. Ale..., ono je to také pozvolné, že jo. Tak jako člověk ví, že když byl menší, tak se třeba uvezl na vozíku. Pak zvedl hrnek, pak zvedl šálek, pak zvedl... něco menšího ještě, teďko pije brčkem. Takže tak, no. Energie bych měl dost, no, akorát třeba nezvednu ruku, to tě kolikrát tak „nasere“, jo.

Nadosobní

12.Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

No, já nevím, no. Přece když ten člověk to může myslet dobře, že jo. Jo, takže asi ne. Přeci nebudu někoho kritizovat jenom za to, že si myslí, že je to tak správně. To sice je dejme tomu přežitek, že na vesnici řeknou třeba: „ježíš, chudáček“, ale tak jako to překročím, že jo. Ty lidi nejsou zlí.

Setkáváš se, nebo setkal jsi se se soucitem?

No, ve městě si lidi měli čas zvyknout. Navíc tady jsou lidi tak lhostejní, že máš problém se s tím setkat. Navíc já nevím ani, kdo bydlí tady v ulici. Každý den se mi stává, že tu potkám někoho, koho jsem tady v životě neviděl, což by se na vesnici prostě nestalo.

Setkával jsi se se soucitem?

Asi jo.

A jak jsi ho nesl, snesl? Ale na to už jsi mi asi odpověděl...

No, tak normálně. No rozhodně nedělám, že „já vám o to nestojím“, protože to by bylo rozhodně neslušné vůči těm lidem. Protože oni to myslí dobře.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Asi jo. Jsou případy, když mě někdo uznává jak to třeba dobře nesu, tak to jako je v podstatě soucit, že jo. Takový převlečený akorát... Je to tak, ne?

Já nevím, myslím si, že třeba s poloviny případů to může být doopravdy upřímné. Já tady brečím a tady vidím „geroje“...

Zas na druhou stranu, ten člověk má úplně jiné problémy, že jo, které pro něj můžou být deklarentní. Každý má úplně jinou normu, že jo – těch potíží. Když nejtěžší, co tě v životě potkalo, bylo to, že jsi si rozřízl palec, tak budeš mít jiný normy, jo? V tomhle směru bych to nerad hodnotil. Takový to uznání nechápu jako uznání moc, jo. Prostě jenom uznání, o kterém si myslím, že ten člověk ví o čem mluví, že máme aspoň podobná měřítká. Příklad, kdybych se ve škole bavil s někým, že jsem něco udělal jako dobře, tak to jako jo. Když je ten výsledek objektivně ověřitelný.

Zažil jsi tento typ uznání?

No. Já jsem hrozně ctižádostivý, že jo.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Na to nedokážu odpovědět, buď nemám žádné, nebo jich mám hrozně moc. Jedno mi vybrat nejde. Nemám největší přání, ale mám spoustu menších přání. Rozhodně nemám takový přání, abych byl zdravý. Jsem celkem nenáročný. Ale rozhodně bych na tom mohl být o něco lépe. A..... abych na tom byl na „furt“ o něco lépe, aby to nebylo čím dál tím horší. To by mi jako stačilo. To je trochu nespravedlivé vůči ostatním, že jo. Mohl bych přát i ostatním, aby se měli dobře. To by bylo sobecké ode mne. Já jsem takhle docela spokojený jak to je. Jenom by to mohlo být čím dál horší a to by bylo špatný. Už je to tak tak, aby to bylo ještě dobré. Takže tak, no. Není to tak, abych ti plácnul: „chtěl bych být zdravý – od zítřka“. Nehledě na to, že bych si tím přidělal strašně problémů. Protože prostě na úřadech a takové věci... Musel bych se naučit chodit ze schodů a prostě takovéhle blbosti. Tak jako úplně bych změnil život. No, jako bylo by to až moc neskutečné, zbytečné skoro. Přijde mi to plýtvání přáními. To bych ho rozdělili radši na tři menší.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Pro mě je rozhodně profesní úspěch důležitější než podrbaní na zádech. Někdo, kdo by mě podrbal na zádech, se v podstatě vždycky najde. Jako je to nepříjemné, když tě svědí na zádech a musíš počkat, až někdo přijde, ale to se dá přežít, že jo. Ale kdyby byl člověk úplně „blbej“ a nemohl se drbat na zádech, měl by to trochu jako šimpanz.

Ještě k tomu drbání na zádech, jo. Ptej se třeba „utřít se sám na záchodě“, to je podle mě daleko podstatnější. To bych daleko radši, než drbání na zádech. To bych odděloval od toho, že tě někdo posadí na záchod a že ti tam ještě musí utřít zadek. To automaticky vyřadí devět desetin lidí, co by mě dali na záchod, jo? Drbání na zádech je hodně nepodstatná nevýhoda toho zdravotního stavu. Navíc to se dá vždy nějak „vošéfovat“.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stále zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Partnerka by nemusela být špatná. Ale...stále zaměstnání... zaměstnání svých snů, jo?

Ano, nebo partnerku svých snů...

A kdybych měl partnerku, tak bych nesměl mít ani občasné zaměstnání?

Neměl by si stále zaměstnání.

Nebylo by špatné třeba půl roku dělat, nebo kdybych dělal na „živnostňák“, tak bych neměl stále zaměstnání, že jo a ještě partnerku.

Pokud bych nesměl vůbec pracovat, tak by bylo důležitější to zaměstnání, abych se jako nějak uživil. Navíc já vycházím z toho, že bych určitě nějaký příjem měl – i bez zaměstnání. Tak abych si přivydělal tolik, abych si dobře žil. Abych nemusel být živěný, abych mohl žít. Protože všechno stojí spoustu peněz – asistentce a tak dále a tak dále. A hlavně abych společnosti začal splácet, že jo. Beru důchod... No, abych začal platit zdravotní a sociální pojištění.

INTERVIEW - K

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický a mechanický vozík, polohovací lůžko, ventilátor, počítač, stojan na čtení knih v posteli, mobil.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – **nikdy**

Jako osobní asistent funguje maminka.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně:

finančně:

morálně:

vyřizováním Tvých záležitostí:

Na 100% ve všem.

Zařizuješ si něco z toho sám?

Ne.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Na rodiče.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Jo. Teď už moc nikam nechodím, ale chodí za mnou doktoranti ze školy, jsou o tři roky starší... Jinak mám kontakt s kamarády z dřívějška, kteří za mnou chodí na návštěvy.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

To je stejné.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Před pěti lety, do jedné sestřičky v Motole. Tak trochu jsem do ní zamilován pořád.

Dokázal jsi se s ní bavit na společná témata?

Jo.

Řekl jsi jí, že jsi do ní zamilovaný?

Ne, ale myslím, že to věděla.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

To druhý.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Ne.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Jo, od rodičů - tak průběžně. Mám svalovou dystrofii „dyšen“.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Pravidelně jím, spím, piju.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Vlastně každý den cvičím. Aktivnější je to třikrát týdně, kdy za mnou dochází sestřičky. Snažím se také dýchat sám, odpojuji se od přístroje.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

To nezáleží na ročním období.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Cítím, že každý den je to jinak. Některý den to jde k horšímu, pak se zase cítím líp.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Ne.

Setkal jsi se někdy se soucitem?

Jo.

V jaké situaci?

Mám pocit, že ve škole mě zkoušející hodnotí líp.

Jak to snášíš?

Je to trochu nepříjemný.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání?

Jo.

V jaké situaci?

Jak zvládám svou nemoc.

Ještě třeba v nějaké situaci?

Že studuji i s tím postižením.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Být zdravý v rámci možností.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

S počítačem.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Partnerku.

Zabýváš se myšlenkami na získání zaměstnání na doma až dostuduješ?

Chci si udělat větší kvalifikaci v té škole. Chtěl bych napsat knížku.

INTERVIEW - O

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický vozík, polohovací postel běžného typu, počítač, mobil – jen sms, „odsávačku“.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – **nikdy**

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně:

finančně:

morálně:

vyřizováním Tvých záležitostí:

Z toho platí úplně všechno. Sám si zařizuji úřady, který musím zařídit sám.

Oni přijdou z úřadů za mnou domů.

Máš ty sám nějaký příjem z výdělečné činnosti?

Občas z výstavy mých obrazů. Zatím jsem měl tři a na každé výstavě se něco prodalo.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Úplně ve všem - na mámu. Když si nevím rady s nějakými problémy, jsem s nimi sám a hledám si sám řešení. Jinou pomoc nevyhledávám – nechci ji vyhledávat.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

S tím jako jediným jsem neměl nikdy žádný problém.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

Bez postižení. Nevím proč. Od malička jsem měl víc kamarádů mezi zdravýma. Vychodil jsem běžnou základku – asi proto. Do páté třídy jsem chodil na běžnou základku, pak jsem chodil do Jedle, kde jsem vystudoval gympl.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Tak to je nejtěžší otázka. To je jedna z věcí na mém postižení, kterou nesu nejhůř. Byl jsem hodně-krát zamilovaný a nikdy to k ničemu nevedlo.

Když se zamiluješ, dokážeš se s tím člověkem bavit na obecná témata?

Dokážu, ale ten hovor je tím dost spoutaný.

Věděli ty bytosti že jsi do nich...

Jo. Bavili jsme se spolu o tom. Projevil jsem všem těmto „bytostem“ svou náklonnost.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Z mé pozice není nezbytný. Všeobecně si myslím, že je završením citového vztahu.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Nemůžu. Nemůžu z toho důvodu, protože to dítě by bylo pravděpodobně postižené jako já. Žádný jiný důvod v tom není. Už jsem přemýšlel o tom, že bych daroval sperma – nemůžu.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Dokud jsem nezačal mít vážné potíže, tak jsem o tom nevěděl.

A teď o tom víš...

Úplně všechno.

A jak jsi se to dozvěděl?

Po prvním zápalu plic, když jsem skončil na JIPu, mi bylo všechno jasné. Jo, vlastně je to déle. V prváku mi školní doktorka doporučila jít na všeobecné testy – plic, srdce... - kvůli mému postižení. Tam jsem se dozvěděl... Doktor se mnou mluvil tak, že si myslel, že už to všechno vím.

Ty víš, jak se jmenuje tvá diagnóza?

Progresivní svalová dystrofie – „dyšen“. V dnešní době je to pořád obtížné přesně to určit. Více méně jsem výjimka, protože neodpovídám „dyšenovi“ přesto, že ho mám. V tom, že jsem chtěl jít na ty testy hrála roli smrt mého kamaráda – spolužáka – se stejnou diagnózou.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Vůbec. Myslím, že mé alkoholové zkušenosti hovoří jasně o tom, že životospráva mi nic neříká. Ted' to už nejde. Ale dokud to šlo, životosprávu jsem nedodržoval.

A ted' životosprávu teda dodržuješ?

Jsou malinké výjimky, kdy si dám jedno pivko. Nejím zeleninu i když vím, že bych jí měl...

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Kreslím, to je jediná věc, kterou se udržuji v kondici. Jo, ještě dechová cvičení, která ted' souvisí s onemocněním.

Před rokem jsem se vrátil z nemocnice, kde jsem strávil rok s tím, že první tři měsíce v bezvědomí. Před tou nemocnicí nebyla žádná životospráva.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

Vzhledem k tomu, že jsem hlavně doma, tak si myslím, že počasí na to nemá vůbec vliv.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Každý den. Je to spíš pocit než skutečnost.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Ne. Myslím si, že jednu dobu to byla spíš taková póza. Myslím si, že přehnaná soucitnost je špatná. Jsou chvíle kdy člověk konkrétně s mým onemocněním by ten soucit potřeboval.

Setkal jsi se se soucitem?

Setkal.

Jak ho neseš, snášíš, když se s ním setkáš?

Když přijde ve správný okamžik, tak je to radost.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Například můj učitel malování. Je to můj kamarád, který se živí uměním už strašně dlouho.

Ještě někdy jsi zažil uznání?

Dřív jsem hodně často dostával uznání za moje „průsery“ od spolužáků na škole.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Mít co nejvíc času na obrazy – jednoznačně.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sama podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Jelikož s počítačem umím tak spíš to první.

Kdybychom místo počítače dali umět španělsky nebo francouzsky nebo anglicky?

Spíš podrbat.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Partnerku, protože si myslím, že láska jako taková je to nejhezčí, co se může stát. Pro mě není nic víc.

INTERVIEW - P

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Mechanický vozík s posilovačem se setrvačником, počítač, mobil.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – **nikdy**

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: Moc ne. Spíš mi dávají finance a za ty si já sám kupuji věci, které potřebuji.

finančně: kapesné od mámy, jiné příjmy nemám

morálně: no určitě, no.

vyřizováním Tvých záležitostí: spíš mi s nimi pomáhají, ale snažím se si vše vyřizovat sám

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Na kamarády a na bráchu. Na kamarády asi nejvíc, no. Mám jednoho velmi dobrého kamaráda, s kterým si říkáme všechno. Pomáháme si tak nějak se vším, s problémy...

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Určitě (*smích*)

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

Myslím, že není problém ani na jedné straně.

6. Chodíš s někým?

Ted' ne.

Kdy jsi byl naposledy zamilovaný?

Před rokem. No, vlastně ted' v létě byla jedna platonická láska o prázdninách, ale to se nepočítá.

Já to počítám...

Tak naposledy jsem s někým chodil před rokem a naposledy jsem byl zamilovaný teď o prázdninách...

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Asi považuji, no.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Určitě.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Právě moc o tom nevím, no. Myslím, že je to svalová dystrofie – odumírání svalů nějak, ale právě... oni o tom pořádně nevědí ani doktoři, když se to tak vezme, protože, taky je to taková jako že nová nemoc. Říkala mi doktorka, že to nemá moc lidí. Oni zatím nevědí, jak na to pořádně, no. Jmenuje se to svalová dystrofie Bekrova typu. Informace mám jen od paní doktorky, no. Byly dohady, že je to nějak z genetiky, ale nikdo v rodině to neměl, tak pořádně nevím z čeho to vzniklo.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Pravidelně spím, jím nepravidelně, snažím se pravidelně pít. Zase... já mám problémy se srdcem a říkali mi, že moc pít nemám.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Třeba že nekouřím, protože to není dobré pro moje zdraví. Přestal jsem kouřit a kvůli tomu, no. Na rehabilitaci chodím tak jednou měsíčně. Sporty neprovozují kvůli tomu srdci.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

Určitě na podzim. Podzim, zima, to jsem utahaný hodně, no.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Určitě.

Máš někdo pocit, že se Ti zhoršuje zdravotní stav?

Tak takhle ne, no. Spíš jako že jsem prostě unavený, no. Můj zdravotní stav se, myslím, nezhoršuje.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Myslím, že ne.

Setkáváš se se soucitem?

Moc ne.

Jak ho snášíš, když se s ním setkáš?

Nevím, no. Tak asi bych měl také soucit k lidem jako já, kdybych byl v uvozovkách normální. Tak bych asi také soucítil s lidmi, kteří by na tom byli zdravotně špatně. Nevím, nějak mi to nepříjde, když se mnou někdo soucítí. Já jsem za to naopak někdy možná i rád, že... třeba jako se zamyslí nad tím, že i postižený člověk je normální. Že se s ním můžou normálně bavit a ...

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Asi jo, ale teď si nevzpomenu v čem. Třeba když hrajeme hry na play stationu. Tak mi to dává dobrý pocit, že mi něco jde.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Aby se zlepšil můj zdravotní stav.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

No, asi podrbat na zádech, protože zdraví je - podle mne - nejdůležitější.

Když umím věci, ale nejsem zdravý... Nevím, no. Já bych prostě chtěl být zdravý. Chtěl bych dělat spousty jiných věcí, než který můžu dělat teď.

Třeba i ta práce. Ke škole, kterou dělám, jsem se dostal tak náhodou. Ne že by mně to nebavilo a že bych chtěl dělat něco jiného, ale kdybych byl zdravý tak bych třeba mohl, no.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stále zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Tu partnerku, protože láska je láska (*smích*). Být je prostě dobré, no. To zaměstnání bych si určitě nějak našel. Ta partnerka se hledá hůř – bych řekl.

INTERVIEW - DT

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický a mechanický vozík, počítač, mobil, polohovací lůžko, asistenčního psa, auto.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – **nikdy**

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: určitě

finančně: teď už ne, mám důchod, mám zaměstnání na plný úvazek informátora přepojovatele v jednom úřadu.

morálně: to určitě, to je takový jako že...

vyřizováním Tvých záležitostí: nějaké věci mi pomáhají vyřizovat, protože trvalé bydliště mám u nich, ale přechodně bydlím v Praze. Nemůžu kvůli všemu přejíždět 100 kilometrů tam a zpátky. Naposledy jsem si vyřizoval přepsání auta – musel jsem na policajty, na technickou, na výměnu značek a tak... většinu si vyřizuji sám

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Záleží jak v čem. To je těžký, já se obracím skoro na každého. Například se radím s maminou, ségrou. Když potřebuji něco s autem, tak volám kámošovi přes auta, že jo.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Jo, myslím si, že určitě.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

Já si myslím, že je to úplně jedno.

6. Chodíš s někým?

No.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

„Ježíšmarja“, neříkám, že je důležitý, ale patří k tomu. No, ale takový jako, že... nevím, jak bych to řekl. Prostě, že není to něco, co by muselo být, ale prostě to k tomu patří. Že už je to jako takový vžitý, no, prostě...

8. Uvažuješ o založení rodiny?

No, hodně brzy...(úsměv)

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

No, tak nějak - jako že - na půl, vždycky... Přesně nikdo neví, co mám za nemoc, takže mi nikdo nic pořádně neřekl. Svoji nemoc mám napsanou jako svalovou dystrofii, ale přesně jako nikdo neví. Mám hrozně moc věcí, co se vyjímá z toho stavu a pak zase jiných věcí až moc. Takže já nevím...

Informace jsem dostal z Motola a pak jsem byl ještě v Americe na vyšetření. Sam třeba na internetu jsem ani nějak nesháněl. Poslední informace mám tak rok a půl zpátky. Od začátku mi říkají „svalová dystrofie“ a co mi bylo těch osmnáct, tak říkají, že přesně nevědí...

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Ani ne. Tak spím celkem pravidelně, to jo. Ale určitě nespím každý den šest hodin, to ne. Prostě jak to přijde, tak to přijde. Jím tak nějak normálně, no.

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Jenom sportuji, abych si víc nezkracoval šlachy – jinak nic. Hraji florbal, hrál jsem ragby, že jo. Pak jsem hrál házenou, stolní tenis a takovýhle... Na rehabilitaci nechodím vůbec. Chodil jsem vlastně, že jo, do června než jsem skončil střední školu jednou týdně na rehabilitaci. Teď už nechodím, sám necvičím.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

Furt stejný, furt stejný, teď už jo.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

No, ale jako to je takový, že to jsou takový ty chvilkový okamžiky, kdy jako třeba... nevím, po tréninku... Tak to je normální záležitost. Jinak si myslím, že ne. Zdravotní stav je furt stejný, teď bych řekl.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Ty „bláho“. To zase záleží na někom jak tohle vidí, no. Tak nějaký svůj smysl to má. Myslím si, že asi... tak jako asi jo, no. Tak ale zlehka jenom. Má svůj smysl. A někdy může být špatný. Někdy se to nemusí vyplatit - třeba no. Ale asi jo. No, já si myslím, že je to asi takový dobrý.

Setkáváš se se soucitem?

Jo..., jak kdy. Jako tak nějak jsem se s ním určitě párkrát setkal. Záleží v jaké je to situaci. Jestli je to takové to z povinnosti, nebo fakt řečené doopravdy.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Jo, ve sportu a při řízení auta. Ještě taky že jsem dodělal školu, ale to mi přijde taková věc – povinnost prostě, která by se měla udělat prostě.

(výuční list na střední polygrafické škole)

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Tak to je těžký, to je nejtěžší tady to. Já na jednu stranu vím a na druhou stranu vím, že je to takový nemožný, takže to ani není největší přání - no, možná mít zdravé dítě, třeba.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

To je hrozně těžké. Na jednu stranu je to jasné, ale na druhou stranu... podrbat se na zádech možná není zas tak moc důležité. Na jednu stranu je to jasné, že jo. Každý člověk by měl říct: „radši se umět sám podrbat na zádech, než být třeba dobrý programátor“, že jo. Zním pár kamarádů, kteří se sami nepodrbou na zádech, i když jsou na tom silově stejně jako já, ale když by uměli s počítačem, tak jsou úplně za vodou... Tady v tom přirovnání bych asi vybral ten počítač. Protože podrbat se na zádech není zas takový

problém. Znáám i zdravé lidi, kteří si nedosáhnou na záda... Umět dobře na počítači – „ty brd’o“ – to by si přál každý, když v tady v tom je to „hodně dobře umět na počítači“, to je měsíční příjem 150 tisíc. (*smích*) Možná to zní blbě, ale je to tak.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

Stálou partnerku, protože já bez holky nemůžu být. Bez práce bych to přežil, důchod mi nevezmou – doufám. Je to blbý, že takhle spoléhat na důchod, no ale když už je, tak ho nevyužít? Ale s holkou musím být furt. Navíc vždycky bych něco vymyslel, i kdybych neměl práci. Je těžší si najít stálou partnerku než stálé zaměstnání. Není těžké si najít holku, ale je těžké si najít stálou holku.

INTERVIEW - M

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Elektrický a mechanický vozík, zvedák, psa, polohovací lůžko, počítač, notebook, diktafon, mobil, auto.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – zřídka – nikdy

Jako osobní asistent funguje i manželka.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: Už ne.

finančně: Ani ne, to spíš já rodiče - ted'ka. Naši postavili baráček, takže jsou ted'ka zadlužení. Já mám tři práce a důchod. Hlavní zaměstnání je 0,6 úvazku v o. s. Asistence, pak mám na pár hodin týdně jednu brigádu doma na počítači, kdy přepočítávám výsledky extraligy a pak dělám pro HC Slavia Praha. Tam píšu články pro web. To mi zabere asi šest hodin týdně a dělám to spíš z klubismu, než pro peníze. Když se to přepočítá na peníze tak dělám za 10,- Kč na hodinu. No a ještě chodím do školy... Tu školu už nezvládám, musel jsem si rozdělit poslední ročník.

morálně: Určitě, maminka mi volá velmi často, aby měl morálně podporovala.

vyřizováním Tvých záležitostí: Vůbec.

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Na manželku. Na naše se obracím taky, ale spíš jen o radu. Kdybych měl nějaký velký problém, tak by mi určitě pomohli. A občas se obracím na nějakého kamaráda.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

No, podle situace. Za každou cenu hovor nenavazuji. Když si to žádá situace, tak tomu nechávám spontánní průběh. Nehrotím to, abych se za každou cenu seznamoval a komunikoval. To já jsem divák, divák a když

přijde vhodná situace, tak třeba vstoupím. Pokavád mám já potřebu, nemám s tím problém.

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

To já to teda vůbec nerozlišuji. Mně je to celkem jedno. Možná bez postižení, no já nevím, nemám to tak, že bych se na to nějak zaměřoval. Tak nevím, no.

6. Chodíš s někým?

Jsem ženatý rok a tři měsíce.

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Považuji ho za završení vztahu.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Velmi silně, leč nedaří se to.

Zdraví

9. Dostal jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Mh, myslím, že vím všechno. Celou dobu mi to vlastně říkali naši. Sám jsem si nikdy nevyhledával, jak to je. Tak nějak to sleduji kolem sebe. A tak jako naposledy mi to teďka dokázal před rokem říct můj nový neurolog. Ten mi hezky vysvětlil ty příčiny, v čem tam byl problém, že jo. Dokázal mi to hezky vysvětlit i z toho biologického hlediska, že jsem to trochu i pochopil. Ale důsledky, no jasný no. S těma jsem smířený.

Ty víš, jak se jmenuje tvoje onemocnění?

Mh, chceš ho říct? Spinální svalová amyotrofie paratli obesitas II. Stupně Werdnig - Hoffmann.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu?

Rád bych, nedodržuji. Nevládám přizpůsobit režim pracovní režimu svému. A vím, že bych měl. Mám i zažívací problémy, ale zatím to nevládám. Čekám, že zaměstnavatel mi přemístí pracoviště blíž bydliště a že snad začnu. Zatím se přizpůsobuji práci...

Je něco, co sám děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Jednou za půl roku si ochodím těch deset rehabilitací, co mi zaplatí pojišťovna, i když i to trochu flákám. Takže abych z toho měl dobrý pocit, tak moc ne. Dělam pro sebe to, že se snažím žít aktivně. Třeba hrál jsem florbal, takže si myslím, že mi hodně pomáhal ten florbal. Hýbal jsem se a nekrněl jsem.

11. Býváš víc unaven na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

Na podzim, no – klasicky. Jsem náchylný na změny tlaku a to se na podzim děje docela často.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

Teďka silný. Taky je to den ode dne, ale zjišťuji, že některé věci, které jsem zvládal před rokem, tak už teďka z obtížemi nebo některé už vůbec ne - jako jo, no, teď poslední dva roky jo.

Nadosobní

12. Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Podle toho, jak je ten soucit mířený. Já bych soucit jakoby..., no jako není to příjemné, ale někteří lidé se tak projevují a nemyslí to špatně. Pokavád je ten soucit dobře míněný... Soucit musí mít asi většina lidí, co pracují s tělesně postiženými. Mají jistou míru soucitu v sobě, akorát ji prostě neprojevují, no. Pak je špatný takový ten soucit, když přijde babička nějaká a říká: „ty chudinko“ – tak to už je něco jiného, no.

Setkáváš se se soucitem?

Jak s kterým, no. Já mám právě negativní zkušenosti... mně spíš vadí takový ten soucit obrácený. Prostě konkrétně jdeme někam s manželkou a neustále se nám stává, že jí říkají, jak jí obdivují. Tak na tohle jsme alergičtí oba, no. To je takový blbý, no. Manželka se rozhodla, že se mnou být chce, ví proč se mnou je, oba si vycházíme vstříc. Prostě žijeme jako normální lidé. To by klidně mohli říct, že obdivují mě, že s ní jsem taky. Když se hádáme tak musí být tolerance na obě strany a já v sobě tu toleranci taky mám. A že se o mě pečuje? Já jí to zase vynahrazuji, myslím, jinak, no.

Pokavad je soucit namířený jen na mojí osobu, tak to přecházím. Pokavad je ten soucit namířený na manželku s tím, že ona to má se mnou těžký, tak jsem na to vysazený...

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání?

Já myslím, že jo.

V jaké situaci?

Vedl jsem letní tábory, florbalový klub a dělal jsem různé akce, kam chodili i zdraví lidé jako asistenti, vedoucí a tak – a ty mi vyjadřovali obdiv za vedení a organizaci těch akcí. Ted' mám třeba výborný pocit z toho, že jsem dělal v létě tábor s florbalovým soustředěním holčina zdravá tam začala chodit s naším novým členem a ted'ka mi ona za to poděkovala, že jsem je dal dohromady.

14. Jaké je Tvoje největší přání?

Ted'ka momentálně to miminko.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši umět se sám podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Podrbat na zádech, já počítače nemám moc rád. Já jsem tři roky ted'ka dělal s počítači a prudilo mě to. Radši pracuji s lidmi.

Kdyby sis měl vybrat, chtěl bys radši stálé zaměstnání, nebo stálou partnerku?

To je jednoznačná odpověď: partnerku. Zaměstnání se vždycky najde.

INTERVIEW - V

Bazální péče

1. Jaké používáš kompenzační pomůcky?

Dálkové ovládání otvírání vstupních dveří do domu, kde bydlím, podavač, 1 x notebook, 1 x počítač, elektrický vozík, mechanický vozík, zvedák do vany, polohovací postel, mobilní telefon, odemykač (ten už ale nějak nezvládám), nájezdy do auta, tátovu firemní dodávku.

2. Používáš služby osobní asistence?

denně – velmi často - často – **zřídka** – nikdy

Protože nemám na asistenci peníze, i proto že máma pobírá příspěvek na péči o osobou blízkou... Tak nesmím využívat asistenci... Občas seženu kamarádku, která mi pomáhá, ale to teda hodně zřídka.

3. V jaké míře Tě podporují rodiče?

věcně: Tak já myslím, že mě rodiče podporují maximálně ve všem. Věcně třeba co se týče toho počítače, ten mi koupil táta. Nebo

finančně: Finančně taky, i když co pracuji, tak si finanční záležitosti většinou vyřizuji sama. Dopravu autem mi taky zařizují rodiče – všechnu.

morálně: Oba rodiče.

vyřizováním Tvých záležitostí: Taky, všechno, no, obíhání různých úřadů, všechno...

4. Na koho se můžeš obrátit, když si nevíš rady?

Tak na rodiče, nebo na kamarády... Jde o to, čeho se to týká. Sem tam se obracím emailem na nějaké firmy.

Čí pomoc upřednostňuješ?

No, tak těch rodičů a kamarádů – těch nejbližších.

Přátelství, láska

5. Máš pocit, že dokážeš navázat hovor s vrstevníky?

Já myslím, že jo. S tím nemám nějak problém někoho oslovit, nebo...

Myslíš si, že je pro Tebe snazší navázat hovor s člověkem bez postižení nebo s člověkem s postižením?

Řekla bych, že bez postižení. Ale záleží na tom „kde“. Na ulici je pro mne určitě jednodušší navázat hovor s nepostiženým. Když jsem v nějakém rehabilitačním zařízení, tam bych se spíš na něco zeptala toho postiženého.

Proč je to jednodušší na ulici oslovit nepostižené a v rehabilitačním zařízení postižené?

V rehabilitačním zařízení protože jsme na tom stejně a spíš navážu kontakt s člověkem, co je na tom stejně. Na té ulici vlastně nevím, jak se mnou bude ten člověk postižený komunikovat. Nevím, kam až je rozsah jeho postižení... Takže spíš oslovím někoho zdravého, no.

6. Chodíš s někým?

Ne.

Kdy jsi byla naposledy zamilovaná?

(Smích...) To jsem skoro pořád. Jsou jen krátká období, kdy nejsem. Vždycky je nějaký objekt někde (smích...). Takový nějaký vážnější vztah jsem měla před rokem a půl...

Dokážeš se s člověkem, do kterého jsi zamilovaná, bavit na nějaké vaše společné téma?

No, to určitě. No, takhle... já jsem hodně stydlivý typ, určitě se musím hodně přemáhat, ale pak si říkám, že léta běží a že, když to člověk nezkusí, může to být promarněná šance, no...

7. Považuješ pohlavní styk za završení citového vztahu a nebo si myslíš, že není nezbytný?

Tak já myslím, že asi důležitý je.

8. Uvažuješ o založení rodiny?

Tak to jsem si přesně myslela, že se mě budeš ptát... Já nevím, vůbec... Někdy bych odpověděla, že asi ne, ale člověk nikdy neví, co přijde. Já ani nevím, jestli děti mít můžu – nemůžu... Tak ale věřím tomu, že kdybych byla hodně zamilovaná a někoho si vzala možná, že bych po těch dětech zatoužila. Třeba bych to pak zkusila. Nevím, vůbec... Nedokážu na to odpovědět.

Zdraví

9. Dostala jsi nějaké informace o svém onemocnění, konkrétně o jeho příčinách a důsledcích?

Em... tak dostala, akorát nevím, jestli do té míry, aby mi to jakoby em... vyhovovalo. Abych jakoby věděla po čem pátrat. Abych mohla zjišťovat a pátrat po nových lécích. Zjišťování, jak bych se z toho mohla dostat. Oni o tom vlastně zas až tak moc nevědí. Ani nevím, jaký typ postižení mám. Jaký ten druh té myopatie, ono je jich nějak hodně...a sami doktoři to nevědí, takže moc toho nevím.

Pátráš po tom? Na internetu a ...?

Určitě, no, pátrám.

Aha a odbíráš časopis Asociace muskulárních dystrofií?

Odbírám.

Ještě bych chtěl říci, že tím, že jsem chodila do té „Jedličkárny“ tak se to člověk nejvíce dozví tím. Protože je tam spousta lidí se stejným postižením. Takže tím se dozvídám ty informace od nich, od lidí známých, příbuzných nebo tak... Tím, že je vidím a i tím, že si o tom povídáme.

10. Dodržuješ nějakou životosprávu? Je něco, co sama děláš pro optimalizaci zdravotního stavu?

Snažím se jíst nějak aspoň umírněně, aby ta váha nerostla – nějak extrémně. Snažím se, když můžu trochu pít. A co se týče cvičení, začala jsem teď jezdit na ty rehabilitace do rehabilitačních léčeben. Snažím se i doma – takové to protahování. Snažím se i sama, co můžu třeba u televize a tak, například zatahování břišních svalů a tak... A plavání hodně teda. Pravidelně jím, ale pravidelně nespím – díky práci. Ráda bych to dodržela, ale nejde to, no.

11. Býváš víc unavena na podzim či na jaře, nebo je to u Tebe jinak?

No, to je těžké odpovědět. Na jaře bývám hodně unavená a zima je pro mě hodně vyčerpávající. Jakmile jsem venku trochu víc hodin, tak mi okamžitě vlastně přestanou fungovat ruce. Jsem celá ztuhlá a to mě celou strašně vyčerpává. Každý ten pohyb je o to těžší. Únava způsobená tou zimou – to

mám ten problém. Taková ta únava, která jakoby nemá žádnou příčinu, to jako mívám na jaře nejvíc.

Máš někdy pocit, že Ti ubývají síly?

No, někdy mám takový pocit, ale já to mám teďka v takové fázi, že to je zastavené, aspoň doufám. Ale někdy takový pocit mám, když už jsem opravdu hodně unavená. To se bojím, že se to zase zhoršilo, ale většinou bych řekla, že to je mýlka. Potom nastane zase den, kdy se mi síly navrátí a zase je to tak, jak to bylo před tím.

Nadosobní

12.Říká se, že: „soucit je nejhorší ze všech citů.“ Myslíš si, že je to pravda?

Em..... Ne, nejhorší není.

13. Vyjádřil Ti někdy člověk bez postižení uznání? V jaké situaci?

Spíš takové jako pochvaly. Že se mi něco povedlo, třeba v pracovní oblasti – letáčky..., nebo obraz, že jsem namalovala hezky. Někdy se mi stane, že se mi dostane uznání za to, jak to jakoby zvládám- postižení. Třeba že jsem se neuzavřela do sebe a že toho jakoby hodně podnikám. To většinou bývá od cizích lidí.

14.Jaké je Tvoje největší přání?

Asi aby moje rodina byla zdravá, aby se mi stav nezhoršoval a tak abychom se měli prostě dobře. Hlavně aby ti blízcí byli zdraví.

Chtěla bych těm nejbližším, co se o mě starají nějak ulehčit. Tím, že mám takhle dobré to zázemí, postižení nějak moc neprožívám – třeba že by to bylo nějaké neštěstí. Ale nějak se jim odvděčit za to, ulehčit jim, že bych byla radši za nějaké to zlepšení, už kvůli tomu, aby mě nemuseli tahat, nebo tak... To by bylo asi ještě jedno takový velký přání.

Kdyby sis měla vybrat, chtěla bys radši stálé zaměstnání, nebo stálého partnera?

Asi stálého partnera, protože by byl pro mě oporou, mohla bych se na něj ve všem spolehnout. Zaměstnání pro mě není tak důležité, vzhledem

k tomu, že mám důchod. Nějakou finanční jistotu mám a tak zas není ke škodě si to vystřídat trošku... Takže určitě toho partnera.

Kdyby sis měla vybrat, chtěla bys radši umět se sama podrbat na zádech, nebo umět dokonale s počítačem?

Musí to být zrovna ten počítač?

Tak třeba umět dokonale anglicky, španělsky...

Já bych asi řekla, že dokonale anglicky. Já vlastně jakoby mám třeba mám tu mámu, která se o mě postará a ona mi ty věci jakoby udělá. Co potřebuji – třeba na záchod nebo tak – takže to za mě udělá, takže se lehce řekne, že budu dokonale umět anglicky. Že je to takhle jednodušší..., ale lidi, který vlastně nikoho nemají... Když to беру ze svého pohledu, tak pro mě radši být v něčem dobrá, no

Příloha č. 5: Zjišťování kvality života metodou SEIQoL

Příloha č. 6: LOGO-TEST Elizabeth S. Lucasové

Příloha č. 7: Potvrzení o absolvování semináře Logodiagnostické metody



Pražská vysoká škola psychosociálních studií, s.r.o.
PVŠPS-PPF, Pražská psychoterapeutická fakulta
Hekrova 805, Praha 4 - Háje, tel/fax: 267 913 634
www.viap.cz, e-mail: viap@viap.cz
IČO: 47122099, DIČ: CZ47122099
Zapsáno v OR u MS v Praze, odd. C, vl. 13376

POTVRZENÍ

Potvrzujeme, že pan/paní^{✓ /} *PETR JVACHA* absolvoval/a
ve dnech 13. - 14. 10. 2006 seminář **Logodiagnostické metody** vedený **Doc.
PhDr. Karlem Balcarem, CSc.** v délce trvání 17 hodin.

V Praze dne 14. 10. 2006

PRAŽSKÁ VYSOKÁ ŠKOLA
PSYCHOSOCIÁLNÍCH STUDIÍ, s.r.o.
Hekrova 805•149 00 Praha 4 - Háje
tel./fax: 267 913 634, 272 937 713-4

.....
podpis