

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

**PROBLÉMY LIDÍ MALÉHO VZRŮSTU,
POSTIŽENÝCH ACHONDROPLAZIÍ A PSEUDOACHONDROPLAZIÍ,
V BĚŽNÝCH ŽIVOTNÍCH SITUACÍCH**

Vedoucí práce: Mgr. Jana Šimečková

Autor práce: Vendula Bláhová DiS.

Studijní obor: SČHP

Forma studia: PS

Ročník: 3

2009

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

16. dubna 2009

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Janě Šimečkové
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD	6
1 CHARAKTERISTIKA ACHONDROPLAZIE	7
1.1 Typické znaky achondroplazie	8
1.2 Gen způsobující achondroplazii	9
1.3 Dědičnost	9
2 CHARAKTERISTIKA PSEUDOACHONDROPLAZIE	10
3 VYROVNÁNÍ SE S NAROZENÍM DÍTĚTE MALÉHO VZRŮSTU	10
4 ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY VYPLÝVAJÍCÍ Z ACHONDROPLAZIE A PSEUDOACHONDROPLAZIE V JEDNOTLIVÝCH VĚKOVÝCH OBLASTECH	12
4.1 Kojenecký věk	12
4.2 Dětství	13
4.3 Období dospívání a dospělost	14
5 PRODLOUŽENÍ KOSTÍ	15
6 VZDĚLÁVÁNÍ	16
6.1 Mateřská škola	16
6.1.2 Integrace	16
6.1.3 Uvědomění si sám (sama) sebe	18
6.1.4 Usnadnění pobytu ve školce	18
6.2 Základní škola	19
6.2.1 Zralost dítěte k zahájení povinné školní docházky	19
6.2.2 Komunikace rodičů s třídní učitelkou	20
6.2.3 Vztahy ve škole	20
6.2.4 Uvědomění si sám (sama) sebe	21
6.2.5 Usnadnění pobytu ve škole	21
7 ZAMĚSTNÁNÍ	22
8 PŘEKÁŽKY, OBTÍŽE A OMEZENÍ V ŽIVOTĚ LIDÍ MALÉHO VZRŮSTU	23
9 SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ SFÉRA V ČESKÉ REPUBLICCE	26

10	OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PALEČEK	27
11	VÝZKUM	28
11.1	Cíl výzkumu	28
11.2	Charakteristika výzkumné metody	29
11.3	Charakteristika výzkumného vzorku	30
11.4	Interpretace získaných dat	32
11.4.1	Hypotéza č. 1	32
11.4.2	Hypotéza č. 2	41
11.4.3	Hypotéza č. 3	45
	ZÁVĚR	50
	Seznam literatury	52
	Abstrakt	53
	Seznam příloh	55

ÚVOD

Ve společnosti se člověk setkává s různými lidmi, ale většinou si všimne těch lidí, kteří se něčím odlišují od „těch normálních“. Společnost si musela zvykat na to, že mezi její členy patřili a patří i ti, kteří se odlišují svým vzhledem, vzrůstem apod.... Koho by nezaujal člověk, který měří sotva 130 cm a má ke svému tělu neúměrně krátké končetiny? Většinu lidí ano, někteří na něj civí, dokonce se neubrání na něj ukázat, aby se podíval i někdo jiný, kdo ho zrovna neviděl. Někdo se mu začne posmívat či mít nevkusné narážky... Reakce lidí je různorodá. S těmito situacemi se každodenně setkává i můj přítel, který je malého vzrůstu. Někteří lidé se za ním otáčejí, jejich mimika ve tvářích je různá, dívají se na něj odměřeně, někteří nechápavě, překvapeně a i s lítostí. Snaží se pohledy lidí většinou ignorovat, ale myslím si, že je v hloubi srdce zklamán, jak ho společnost vnímá.

V dnešní době si většina lidí všímá především vzhledu člověka a jeho nedostatků, vidí jen schránku člověka, ale co se uvnitř skrývá, to už nikoho moc nezajímá. Můj kamarád má v sobě neuvěřitelnou duševní sílu a energii pomáhající mu se smířit se skutečností a ještě je vyzařuje kolem sebe. Snaží se ze svého nelehkého života vytěžit určité pozitivum. Musí se už od malička potýkat s různými překážkami a omezeními v životě, které si člověk průměrné výšky ani neuvědomí. Obdivuji jeho vytrvalost, pevnou vůli, tolerantnost a průbojnost. Především tyto vlastnosti mu pomáhají každý den překonávat nepříjemné situace. Ale není to jen on sám, který se potýká s těmito problémy, lidí malého vzrůstu je v naší společnosti víc...

Proto bych chtěla svou bakalářskou prací oslovit širokou veřejnost a seznámit je s problémy lidí malého vzrůstu, se kterými se setkávají ve svém každodenním životě.

Teoretickou část jsem rozdělila do několika kapitol. První jsou věnované charakteristice achondroplazie a pseudoachondroplazie a zdravotním problémům vyplývajícím z achondroplazie a pseudoachondroplazie v jednotlivých věkových

oblastech. Následuje kapitola o prodloužení kostí. Dále se zabývám vzděláváním dětí malého vzrůstu a zaměstnáním lidí malého vzrůstu. Následující části jsou věnované překážkám, obtížím a omezením v životě lidí malého vzrůstu, sociálně právní sféře a občanskému sdružení Paleček.

Ve výzkumné části zjišťuji od svého výzkumného vzorku skutečnosti týkající se možnosti překážek a omezení, obtíží, se kterými se setkávají lidé malého vzrůstu v běžném životě a názory týkající se sociální pomoci státu. Dále jsem se snažila zachytit pocity a prožitky, které se v nich odehrávají, v určité životní situaci.

V závěru práce se pokusím shrnout poznatky z teoretické a praktické části.

1 Charakteristika achondroplazie

„Kostní dysplazie neboli osteochondrodysplazie jsou různorodou skupinou dědičných chorob skeletu, které vznikají jako vrozené poruchy metabolismu chrupavčité, kostní a vazivové tkáně.“¹ Odborníci znají více než 150 různých druhů kostních dysplazií. Nejběžnějším a nejvíce vyskytovaným typem kostní dysplazie je achondroplazie.²

Slovo achondroplazie pochází z řečtiny a překládá se jako nedostatečná tvorba chrupavky. Ale tento pojem nevystihuje pravou podstatu choroby. Správněji se jedná o nedostatečnou tvorbu kostí. Dříve se místo achondroplazie užíval název chondrodystrofie. Nyní se však už nepoužívá, protože chondrodystrofie zahrnovala více typů kostní dysplazie, včetně achondroplazie.³

Je to onemocnění, které se vyznačuje poruchou kostního metabolismu. Ve světě je tímto onemocněním postiženo přibližně 195 313 lidí. Tento nejznámější druh kostní dysplazie je na světě diagnostikován každému

¹ MAŘÍK, I. Lékaři nám pomáhají. *Zpravodaj, občasník* 2000, č. 2, s. 18 – 23.

² Tamtéž.

³ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

26.000 až 40.000 narozenému dítěti. Achondroplazie se rovnocenně vyskytuje ve všech rasách na zemi, bez ohledu na to, zda je člověk mužského či ženského pohlaví.⁴

1.1 Typické znaky achondroplazie

Typickým znakem tohoto onemocnění je nízký vzrůst. Výška dospělého člověka s achondroplazií se pohybuje v rozmezí kolem 115 až 135 cm. V průměru dospělý achondroplazik dosáhne výšky 125 cm. Lidé s touto chorobou mají v důsledku poruchy kostního metabolismu krátké horní i dolní končetiny, přičemž délka trupu je stejná jako u zdravého dospělého jedince.⁵

Specifikem u osob s nedostatečnou tvorbou kostí je neúměrně velká hlava s vypouklým čelem a se širokým kořenem nosu. Prsty achondroplazika jsou na první pohled zřetelně krátké. Prostředníček a prsteníček se rozcházejí a tím vlastně způsobují trojzubcovitý tvar ruky.⁶ Kresba hlavy a prsty achondroplazika se nachází v příloze č. V.

„Současně bývá různě porušená funkce kloubů končetin a páteře od vrozené kloubní hypermobility až k značně omezenému rozsahu pohybu.“⁷

Také bylo vědecky prokázáno, že u těchto lidí se vyskytuje zvýšená úmrtnost ve čtvrtém a pátém desetiletí jejich života.⁸

⁴HOLEČEK, P. *Malý vzrůst* [online]. Olomouc : LP DATE, 2004 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.lpdata.org/doc/cs/faqmedical.php?language=cs>>.

⁵SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

⁶NOQA, F. *Malý vzrůst* [online]. Bratislava . 2001 – 2002, poslední aktualizace 4. 6. 2002. [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <http://malyvzrast.host.sk/zakl.htm#_ftnrefl>.

⁷MARÍK, I. Lékaři nám pomáhají. *Zpravodaj, občasník* 2000, č. 2, s. 19.

⁸*EuroMISE centrum* [online]. Praha : EuroMISE centrum [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW: <<http://ucebnice.euromise.cz/index.php?conn=0§ion=biostat2&node=7>>.

1.2 Gen způsobující achondroplazii

Achondroplazie se od roku 1994 zařazuje mezi četné dědičné nemoci. Odborníkům zabývajícím se genetikou se podařilo zjistit, že příslušný gen se nachází „... na krátkém raménku 4. chromozomu, kde kóduje jeden z receptorů pro fibroblastový růstový faktor (fibroblast growth factor receptor).“⁹ Kosterní nálezy u zkoumaných lidí s achondroplazií ukázali, že jsou konstantní. Tato nemoc je výjimečná v tom, že 80 % případů tvoří nové mutace. Také bylo vědci zjištěno, že lidé trpící achondroplazií se rodili či rodí spíše starším otcům.¹⁰

1.3 Dědičnost

Děti s achondroplazií se většinou narodí v rodinách, kde se malý vzrůst nikdy nevyskytoval. Je jen docela nepatrná možnost, že se nepostiženým rodičům znovu bude opakovat porucha u dalších dětí.¹¹

Pokud jsou postiženi oba rodiče malým vzrůstem, tak je zde padesáti procentní riziko, že jejich dítě bude také malého vzrůstu. Tato dědičnost se označuje jako autosomálně dominantní. Dalšími faktory, které se podílejí na tom, zda dítě se narodí malého vzrůstu je druh postižení a zda oba rodiče trpí achondroplazií nebo jen jeden z rodičů. Rodiče, kteří mají větší pravděpodobnost, že se zopakuje achondroplazie i u dalšího dítěte, si mohou nechat ještě před novým těhotenstvím od speciální laboratoře stanovit diagnózu. Příčina achondroplazie je sice známá, ale odstranění této příčiny neexistuje.¹²

⁹ PYTLÍK, R. Genetický poklad achondroplazie. *Vesmír* [online]. 1995, č. 4 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://vesmir.cz/clanek.php3CID=4408>>.

¹⁰ *EuroMISE centrum* [online]. Praha : EuroMISE centrum [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW: <<http://ucebnice.euromise.cz/index.php?conn=0§ion=biostat2&node=7>>.

¹¹ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW:

<<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

¹² Tamtéž.

2 Charakteristika pseudoachondroplazie

Velmi podobná achondroplazii je porucha kostního metabolismu, která se nazývá pseudoachondroplazie. Pseudoachondroplazie se vyznačuje určitými tělesnými znaky, které se ztotožňují se specifickými prvky achondroplazie. Shodným znakem obou chorob je proporcionalita těla, kdy trup člověka je poměrně dlouhý a kdy jsou krátké horní a dolní končetiny. Rozdíl je pouze v tom, že achondroplazie se vyznačuje neúměrně velkou hlavou s vypouklým čelem, přičemž u pseudoachondroplazie je obličej a tvar lebky normální. Lékaři dokážou pseudoachondroplazii rozeznat až ve druhém roce života dítěte, ale achondroplazie se dá poznat v některých případech již v prenatálním období, popřípadě hned po porodu. Počet nových případů pseudoachondroplazie za určitou dobu je nižší než u achondroplazie.¹³

3 Vyrovnání se s narozením dítěte malého vzrůstu

Rodiče, u kterých se nikdy v rodině nevyskytovala achondroplazie a kteří očekávali narození zdravého dítěte, se náhle ocitnou v náročné životní situaci. Musí se vyrovnat s tím, že jejich potomek nevyroste v dospělosti do patřičné výšky zdravého člověka. Během těhotenství vůbec nemuseli vědět a ani ultrazvuková vyšetření nemusela nic odhalit, že se jim narodí takto postižené dítě. Diagnózu jejich dítěte by měl lékař sdělit oběma rodičům současně a to z důvodů, aby si uvědomili, že odpovědnost za dítě není přenesena pouze na matku, ale i na otce. Většina rodičů, zejména matky na sebe schvalují vinu za poruchu svého dítěte. Mnoho rodičů prožívá šok, vztek, zoufalství, popírají danou situaci, nechtějí si přiznat pravdu o svém dítěti, mají strach a starost, zda budou schopni vychovávat své dítě. Všechny tyto pocity, které mají,

¹³ *EuroMISE centrum* [online]. Praha : EuroMISE centrum [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW: <<http://ucebnice.euromise.cz/index.php?conn=0§ion=biostat2&node=7>>.

jsou zcela normální. Právě lékař, který s nimi hovoří o zdravotním stavu jejich dítěte, by je měl ujistit, že vinu nenese nikdo z rodičů. Důležitý je rozhovor rodičů s lékaři specializujícími se na oblast poruch a vývoje takto handicapovaných dětí. Specialisté by jim měli vysvětlit příčiny poruchy a seznámit je s důsledky poruchy u dítěte.¹⁴

Nejdůležitějším krokem vpřed je vyrovnat se s tím, že mají určitým způsobem postižené dítě. Tyto rodiče prožívají spoustu různých pocitů, se kterými by se měli svěřit nějakému blízkému člověku. Když o svých problémech a pocitech budou hovořit např. se svou rodinou, přáteli, určitě se jim uleví, pochopí, že na to všechno nebudou sami, že jim jejich blízcí pomohou. Velkou oporou jsou především rodiče se stejným osudem. Ti se mohou podělit o zážitky, zkušenosti a pocity, které zažívali oni sami se svým potomkem v daném období jeho života. Pocity rodičů se postupem času mění, snaží se v sobě nalézt psychickou rovnováhu, snaží se nabrat dostatek energie, že se dokážou postarat o své dítě. Dítě je tím nejlepším lékem na znovuoobnovení ztracené duševní pohody. Až si uvědomí jeho pokroky ve vývoji, až uvidí jeho dětský roztomilý nevinný úsměv, jeho radost ze života, tak se jim úplně změní náhled na jejich osud.¹⁵

„To, jak se rodiče a postižení sami budou vyrovnávat s tělesnou odlišností, nepovede ke konečnému výsledku, nýbrž bude probíhat jako proces a bude v životě zaujímat místo jednou to nejvýznamnější, jednou přiměřeně důležité, jindy zcela vedlejší - vždy v závislosti na celkovém ladění, na situaci a na věku dítěte.“¹⁶

¹⁴ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého věku. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

¹⁵ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého věku. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

¹⁶ Tamtéž.

4 Zdravotní problémy vyplývající z achondroplazie a pseudoachondroplazie v jednotlivých věkových oblastech

4.1 Kojenecký věk

Disproporcnost je viditelná již u novorozenců, mají krátké dolní a horní končetiny, neúměrně velkou hlavu, ale celková délka těla člověka malého vzrůstu je jen o pár centimetrů kratší než u ostatních novorozenců. Problémem v prvních měsících života dítěte malého vzrůstu je velmi rychlé zvětšení obvodu hlavy. Při ultrazvukovém vyšetření lze rozeznat, že jsou zvětšeny také mozkové komory. Lékaři mohou diagnostikovat tzv. hydrocefalus („vodnatou hlavu“). Kdyby se tato skutečnost potvrdila, že se jedná o hydrocefalus, musel by se mozkový mok uměle odvádět. V pozdějším období dětského vývoje roste obvod hlavy i bez operace pomaleji.¹⁷

V kojeneckém věku se může u většiny těchto dětí zaznamenat zvýšená roztažitelnost kloubů. Roztažitelnost kloubů se projevuje zejména u rukou, ale i u kolenního kloubu, kde jsou uvolněná vaziva. Některé klouby, např. kyčle, ramena, lokty, jsou u dětí malého vzrůstu v takové pozici, že je nelze tak dalece roztáhnout jako u ostatních dětí. Ale i toto omezení nijak výrazně neovlivňuje pohyblivost dítěte.¹⁸

U těchto dětí se vyskytuje v prvních letech další zdravotní problém, tělo člověka malého vzrůstu je rovnoměrně postiženo nižším svalovým napětím. „*Svaly jsou uvolněné a jsou schopny vyvinout jen menší sílu.*“¹⁹ Uvolněné svalstvo a menší produkce síly má za následek to, že tyto děti se naučí o něco

¹⁷ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

¹⁸ Tamtéž.

¹⁹ Tamtéž.

později sedět a chodit. Velmi časté sezení dítěte může mít nežádoucí účinky. Díky ochablým zádovním svalům, které nevykonávají správnou funkci, může dojít k vykřivení ve spodní části hrudní páteře. Toto zakřivení by mělo zaniknout i bez operativního zákroku kolem třetího roku života dítěte, ale musí dostatečně zesílit svalstvo. V průběhu následujících let se počáteční opoždění pohybového vývoje u dětí s achondroplazií zcela vykompenzuje. V období prvních dvou let se nemusí zlepšit svalová ochablost, může nastat taková situace, kdy motorický vývoj dítěte zaostává. Příčinou svalové ochablosti a zaostávání motorického vývoje dítěte je tlakové poškození horní míchy v důsledku příliš úzkého zadního lebečního otvoru. Z těchto důvodů lékaři specializující se na achondroplazii či pseudoachondroplazii u dítěte provádí odborné vyšetření. Lékař pečující o dítě malého vzrůstu, u něhož se projevuje opožděný motorický vývoj a u kterého jsou viditelné znaky ochablého svalstva, doporučuje začít cvičit zdravotní gymnastiku nebo docházet na rehabilitace. Pokud už se s dítětem cvičí nebo začne cvičit, mělo by se vyvarovat různým náročným formám cvičení. Není vhodné s dítětem provozovat taková rehabilitační cvičení, ze kterých cítí odpor a nátlak. Takovéto cvičení je bez úspěchu.²⁰

Některé děti malého vzrůstu mohou mít problémy s dýcháním. Dítě má určité přestávky v dýchání, které se stupňují až v jejich nepravidelnost.²¹

4.2 Dětství

V mladším předškolním věku většina dětí s achondroplazií či pseudoachondroplazií trpí častými infekcemi horních cest dýchacích a také záněty středního ucha. Sice jsou to méně závažná onemocnění, ale pokud by se opakovala, mohla by způsobit zbytnění tkáně hrtanu. Zbytnění tkáně hrtanu může zúžit dýchací cesty dítěte. Zánět středního ucha se musí vyléčit úplně,

²⁰ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

²¹ Tamtéž.

protože kdyby ve středním uchu zůstal výtok, mohlo by dojít k určitému poškození sluchu. Pokud dítě špatně slyší a tím pádem i nerozumí tomu, co říká jeho okolí, pravděpodobně se hůře či vůbec nemusí naučit mluvit. Vývoj řeči dítěte může být opožděn v důsledku, že dítě trpí nedoslýchavostí, která je způsobena tekutinou v uchu. Operativním zákrokem lze výtoky z bubínku odstranit.²²

4.3 Období dospívání a dospělost

Nejzávažnějším problémem u těchto lidí je jejich tělesná nadváha. Nadváha může způsobit určité zdravotní obtíže. Při chůzi jsou především velmi zatěžovány dolní končetiny, přičemž nejvíce bývají poškozeny klouby. U většiny lidí malého vzrůstu se setkáváme s různými stupni zakřivení nohou do O. Pokud zakřivené nohy do O způsobují závažné zdravotní potíže, lze podstoupit přibližně okolo dvaceti let, ale i dříve, ortopedický zákrok.²³

Velká hlava a hyperlordózní zakřivení páteře v oblasti beder u lidí malého vzrůstu vynakládají velkou zátěž na svalstvo krční a bederní páteře. Takovéto zatížení svalstva okolo páteře může způsobit trvalé a bolestivé ztuhnutí svalů, kdy bolest ze ztuhlých šíjových svalů vystřeluje až do hlavy a je také pociťována v kříži.²⁴

Některé dospělé osoby malého vzrůstu trápí problémy, které způsobuje zúžený míšní kanál. Na výstupech z míchy nemají nervy dostatečný prostor a jsou stísněné. *„To může vést k nepříjemným pocitům, jako jsou svědění, pocit*

²² SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

²³ Tamtéž.

²⁴ Tamtéž.

hluchoty, v některých případech slabost měchýře.²⁵ Z těchto důvodů je nutný operativní zákrok.

5 Prodloužení kostí

Ortopedické prodloužení kostí, například nohou, lze provádět ve starším školním věku. Důležitými kroky k podstoupení prodloužení kostí je přání a spolupráce postiženého. U člověka malého vzrůstu nemůže být nikdy odstraněna jeho malá výška. Díky operativnímu zákroku může člověk s achondroplazií či pseudoachondroplazií získat několik centimetrů, které mu mohou pomoci lépe zvládnout každodenní život. Léčba většinou trvá několik měsíců.

„...Zákrok je poměrně bolestivý, a že je důležité, aby jej provádělo pracoviště, které má s těmito operacemi dlouhodobé zkušenosti. Problematika prodlužování je mnohem složitější, než by se zdálo.... Je třeba mít na paměti, že vždy budou existovat lidé malého vzrůstu, kteří tyto operace podstoupili a pochvalují si je (například proto, že dosáhli toho chybějícího „kousku“, který je přiblížil k vypínači, klíce apod.) a další, kteří k nim mají velké výhrady (zdravotní komplikace například nesprávně provedeného zákroku). Odmítavě se k prodlužovacím operacím staví organizace malých lidí a lékaři v Německu a v USA, naopak rozvinuty jsou například ve Španělsku. Otázkou zůstávají dlouhodobé důsledky těchto operací. Osud každého člověka je ovšem jedinečný a každý se musí rozhodnout sám, případně musí toto těžké rozhodování podstoupit rodiče.“²⁶

²⁵ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

²⁶ SPRANGER, J. a MENGER, H. *Achondroplazie Základní lékařské informace* [online]. Praha : Paleček, 1999 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/1999/7.asp>>.

Operativní zákrok prodlužující kosti lze provést i v pozdějším věku. Mladí člověka je pro podstoupení určitou výhodou, ale ne každé období vývoje dítěte je vhodné pro uskutečnění operace.

V příloze č. VII se nachází fotografie chlapce před a po prodloužení obou končetin.

6 Vzdělávání

6.1 Mateřská škola

Nástup dítěte do mateřské školy je důležitým krokem v životě každého dítěte, ale také i každého rodiče. V mateřské škole se dítě setkává se svými vrstevníky, navazuje s nimi kontakty, má možnost si najít nové kamarády. Dítě se částečně zbavuje závislosti na matce, která doposud byla středem jeho života. Postupem času se osamostatňuje, seznamuje se a učí se novému režimu a pravidlům, obohacuje se o nové zkušenosti, dovednosti a zážitky.²⁷

6.1.2 Intergrace

Většina rodičů dítěte malého věku se snaží, aby jeho dítě navštěvovalo normální mateřskou školku, která se vyskytuje v blízkosti jejich bydliště. Do běžných mateřských škol docházejí děti od 3 do 6 let, maximálně do 7 let. Pro dítě navštěvující školku ve svém bydlišti je obrovskou výhodou setkání se ve škole znovu s dětmi, které s ním chodili do stejné mateřské školy. Nebude

²⁷ KLINGEBIEL, R. *Dítě malého věku ve školce* [online]. Praha : Paleček, 2000 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/2000/06.asp>>.

pro něj tak těžký vstup na první stupeň základní školy, když ho budou obklopotvat jeho přátelé.²⁸

Některé mateřské školy nacházející se ve větších městech nabízejí možnost začlenit dítě, které má nějaký handicap do integrované skupiny. V této skupině se vyskytuje menší počet žáků, a tudíž vychovatelka poskytuje dostatečnou péči každému dítěti. Tyto vychovatelky musí absolvovat studium speciální pedagogiky či jiné doplňkové studium zaměřené na zacházení s handicapovanými dětmi nebo musí mít patřičné zkušenosti v této oblasti. Pro dítě s vícenásobným postižením je vhodná speciální mateřská škola. Speciální mateřská školka se odlišuje od běžných mateřských škol tím, že poskytuje větší pomoc rodičům. Během pobytu dítěte v této školce je pro dítě připravena terapie, která je delší než v běžné školce. Pokud se rodiče nemohou rozhodnout, do jaké školky umístit své dítě nebo není-li v jejich okolí žádná školka pro jejich dítě vhodná, je nejlepším řešením navštívit léčebně-pedagogické zařízení nebo pedagogicko-psychologickou poradnu.²⁹

Ještě před nástupem dítěte do mateřské školy je vhodný kontakt rodičů s vedením školského zařízení, hlavně s učitelkou, která se v mateřské škole bude starat o jejich dítě. Otevřeně si promluvit o handicapu jejich dítěte. Poskytnout učitelce všechny dostupné informace o achondroplazii, aby se seznámila s tímto postižením a mohla se tak připravit na to, že ve skupině se bude nacházet trochu odlišné dítě. Dále se snažit vysvětlit, jaké zvláštnosti se vyskytují u dítěte malého vzrůstu. Určitě tento rozhovor rozptýlí různé obavy a nejistotu ze strany učitelky, až jí rodiče sdělí, že zacházení s tímto dítětem je skoro stejné jako u jiných dětí.³⁰

²⁸ Tamtéž.

²⁹ KLINGEBIEL, R. *Dítě malého vzrůstu ve školce* [online]. Praha : Paleček, 2000 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/2000/06.asp>>.

³⁰ Tamtéž.

6.1.3 Uvědomění si sám (sama) sebe

Dítě malého vzrůstu se ve školce nachází v určitém kolektivu svých vrstevníků. Kolem čtvrtého roku si začíná uvědomovat své tělo. Zjišťuje, že mezi ním a ostatními dětmi jsou určité tělesné odlišnosti. Rodiče měli dostatek času se vyrovnat s tím, že se jim narodilo dítě malého vzrůstu, než se jich dítě bude ptát na otázky týkající se jeho výšky. Vysvětlit dítěti předškolního věku, proč je malé, je velmi obtížné a to z toho důvodu, že nedokáže v tomto nízkém věku pochopit příčinu malého vzrůstu. Pravou příčinu jejich postižení pochopí, až jsou v prepubertě nebo během puberty. „Proto odpovídá většina rodičů na otázky dětí v tomto věku způsobem přiměřeným k věku: „Rosteš pomaleji a nebudeš tak velký jako jiné děti“ a „Lidé jsou různí, velcí a malí, tlustí a tenčí“.³¹

6.1.4 Usnadnění pobytu ve školce

Dítě malého vzrůstu ve školce čelí určitým překážkám, a proto je v mateřské školce nezbytně nutné provést mnoho technických úprav. Když jde dítě malého vzrůstu k umyvadlu nebo na toaletu, tak se tam musí postavit nějaká podnožka či lavička. S pomocí malého stupátka se snadněji posadí na židli. I když jsou dolní a horní končetiny krátké, tak může klidně sedět s dětmi u jednoho stolu, protože má stejně dlouhý trup jako ostatní děti. Stůl pro dospělé činí jen malicherný problém, když se dítěti malého vzrůstu přistaví ke stolu speciální židle pro batolata. Aby dítě dosáhlo na svůj věšáček ve škole, tak se připevní o něco níže než ostatním dětem. Dítě s tímto handicapem se dříve unaví při delších výletech a procházkách než druzí, v tomto případě pomůže, když paní učitelka vezme s sebou kočárek, kam se unavené dítě posadí. Za pomoci rodičů,

³¹ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého vzrůstu. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

školníka či paní učitelky jsou snadno překážky, kterým čelí dítě malého věku, odstranit bez větších finančních nákladů.³²

6.2 Základní škola

Každé dítě se těší na okamžik, až přijde poprvé do školy a zasedne do školních lavic. Nemůže se dočkat, až se bude něčemu novému, až se znovu setká se svými kamarády ze školky a zároveň se seznámí s novými spolužáky. Dítě vstupuje do další důležité etapy svého života, do úplně jiného světa, ve kterém vládou určitá pravidla, která musí dodržovat. Je plně zvědavosti i zvědavosti, mnozí rodiče mají obavy, zda se dokáže jejich dítě bez jejich pomoci prosadit, poradit si a vše zvládnout.³³

6.2.1 Zralost dítěte k zahájení povinné školní docházky

Dětem malého věku je většinou odložena školní docházka o rok déle. Ale není to nutné. S malým věkem nemá nic společného nižší inteligence. Děti malého věku jsou stejně inteligentní jako děti průměrné výšky. Školní docházka není odkládána z důvodu nižší inteligence. Určitými předpoklady, aby dítě mohlo nastoupit do první třídy základní školy, je zralost dítěte po stránce duševní a sociální. „*Předškolní lékařské vyšetření a zápis dítěte do školy neposkytují vždy pomoc při rozhodování, učitelé a lékaři jsou nejistí, neboť normě neodpovídající výška dítěte bije do očí.*“³⁴ Duševní a sociální zralost nejlépe posoudí učitelka

³² KLINGEBIEL, R. *Dítě malého věku ve školce* [online]. Praha : Paleček, 2000 [cit. 2008-09-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.palecek.nebesa.cz/magazine/2000/06.asp>>.

³³ SCHWARZOVI, K. a U. Dítě malého věku ve škole. *Zpravodaj, občasník* 2001, č. 3, s. 18 – 22.

³⁴ SCHWARZOVI, K. a U. Dítě malého věku ve škole. *Zpravodaj, občasník* 2001, č. 3, s. 18 – 22.

z mateřské školy. Ona, která se s dítětem setkávala skoro denně, dokáže nejlépe posoudit, zda je dítě připraveno nastoupit do 1. třídy.³⁵

6.2.2 Komunikace rodičů s třídní učitelkou

Rodiče zdravého dítěte se poprvé setkávají s učitelkou při zápisu dítěte do školy a podruhé v první školní den dítěte. Rodiče dítěte s achondroplazií či pseudoachondroplazií se ale snaží domluvit rozhovor s budoucí třídní učitelkou dříve, než začne školní rok. Měli by informovat učitelku o zvláštnostech malého vzrůstu. Během následujících let by měla probíhat spolupráce mezi rodiči a třídní učitelkou. Je vhodné ji také seznámit s dostupnými materiály o tomto handicapu a pohovořit si na téma malé dítě ve třídě, o chování dětí mezi sebou navzájem.³⁶

6.2.3 Vztahy ve škole

Vstup do základní školy bude ze začátku pro dítě velmi náročným obdobím, v tomto věku pocítí, že ostatní děti jsou větší než ono samo. A mohou se z jejich strany objevit nějaké nepříjemné narážky, posměšky související s jeho výškou. Toto bude muset určitým způsobem překonat, obrnit se proti posměváčkům. Rodiče by měli být obezřetní a zajímat se, jak se mu líbí ve škole, jestli má nějaké spolužáky, zda se mu někdo ve třídě posmívá či mu neubližuje. Rodiče by měli dítěti pomoci se naučit různé originální vtipné fráze, které by použily proti dětem, které ho budou svými slovy zraňovat. Někdy se zas dítě malého vzrůstu může setkat s přílišnou vstřícností a přehnanou ochotou. Může se stát, že dítě malého vzrůstu přijme nabízenou vstřícnost a ochotu a stane se postupem času závislý na cizí pomoci a přestane být samostatným. Ostatní lidé mají někdy pocit touhy,

³⁵ SCHWARZOVI, K. a U. Dítě malého vzrůstu ve škole. *Zpravodaj, občasník* 2001, č. 3, s. 18 – 22.

³⁶ Tamtéž.

když vidí malého člověka, ho nějak ochraňovat a malí lidé chtějí být většinou ochraňováni.³⁷

6.2.4 Uvědomění si sám (sama) sebe

To, že je odlišné a že už se to nezmění, si dítě malého věku uvědomí v rozmezí mezi šestým a devátým rokem. V tomto období a hlavně v období puberty mohou u něj převládat depresivní nálady. V této těžké krizi se dítě vyrovnává samo se sebou, snaží přijmout své tělo takové jaké je a začleňovat malý věk do života. Je to velmi náročné období, kterým musí projít. Pokud by převládala delší doba deprese, je nutné vyhledat odbornou pomoc.³⁸

6.2.5 Usnadnění pobytu ve škole

Nezbytně nutnou potřebou pro dítě malého věku jsou 2 sady učebnic, jedna by zůstávala ve škole a druhá doma. A to z důvodu, aby nošení učebnic v aktovce nepoškozovalo páteř a klouby a aby dítěti byla umožněna samostatná cesta do školy. Ve škole by pro dítě malého věku měla být taková židle, která bude přizpůsobitelná k výšce stolu. Dítě s touto židlí může sedět ve stejné lavici jako ostatní spolužáci. Pod nohy se většinou také vsunuje malá stolička, aby dítěti nevlály nohy ve vzduchu. Malá stolička odstraňuje spoustu překážek, které by se jinak musely pomocí úprav odstranit, například pomůžky na toaletě, u umyvadla a u tabule. Věšák v šatně se musí též snížit, aby na něj dítě dosáhlo.³⁹

³⁷ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého věku. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

³⁸ Tamtéž.

³⁹ SCHWARZOVI, K. a U. Dítě malého věku ve škole. *Zpravodaj, občasník* 2001, č. 3, s. 18 – 22.

7 Zaměstnání

Po ukončení studia také člověk malého vzrůstu usiluje, pokud zdravotní stav dovolí, o získání nějakého vhodného pracovního místa. Pokud bude schopen finančně ze svého platu zajistit sám sebe, může se postupem času odpoutat či osamostatnit od rodičů a nezávisle na někom žít svůj život. Rodiče se většinou strachují o své děti, zda si najdou s jejich handicapem nějaké zaměstnání. Obávají se, že nebudou schopni se ve svém povolání prosadit. Znepokojuje je otázka, zda někdy budou jejich děti vést samostatný život. Někteří lidé malého vzrůstu měli štěstí a našli si zaměstnání, ve kterém se osvědčili stejně dobře jako velcí lidé. Ale na druhé straně se objevuje poměrná část lidí, která díky své výšce nemůže najít vhodné zaměstnání. Pro jejich malou výšku nemají šanci ukázat svoje znalosti, schopnosti, dovednosti.⁴⁰

Málo „zdravého“ sebevědomí, úzkostlivost, nesamostatnost může také omezovat člověka malého vzrůstu se informovat o možnostech zaměstnání. Některým se podaří překonat své komplexy a postavit se na vlastní nohy.

„Jako všichni malí lidé, tak i malí mladí lidé si musejí klást otázky, jaké povolání je zajímavé, na co si troufají, co se svými schopnostmi (tělesnými a duševními) jsou schopni zvládnout, co by je bavilo. V podstatě není tělesná výška překážkou pro včlenění do některého povolání, neboť až na malé výjimky neexistují předpisy, které by se týkaly výšky.“⁴¹

Po teoretické stránce není malá výška překážkou při výběru povolání, ale v životě je realita úplně jiná. Když se tito lidé ucházejí o zaměstnání, je přece jejich výška nevýhodou nebo překážkou. Většinou uchazečům malého vzrůstu není poskytnuta možnost ukázat, že oni mohou stejně dobře vykonávat práci jako člověk „normální“ výšky se stejně srovnatelným vzděláním. V mnoha případech pochybují zaměstnavatelé o zdravotní stabilitě, zatížitelnosti a vytrvalosti. Rozpačitost a překvapivost zaměstnavatele, když se k pohovoru

⁴⁰ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 14 – 26.

⁴¹ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 24.

dostaví osoba malého vzrůstu, může být jedním z důvodů odmítnutí uchazeče malého vzrůstu.⁴²

Někteří lidé malého vzrůstu naopak dokážou využít svou malou výšku i v zaměstnání - například ve filmu. Ve volném čase hrají různé divadelní a filmové role s nadšením uplatnit své schopnosti a svou výjimečnou osobnost. Nejčastějším povoláním lidí malého vzrůstu je úřednické a to z důvodu, že v kanceláři nebo ve správě nepožadují velkou fyzickou sílu. Velký počet těchto lidí pracuje jako pomocná síla v celé řadě řemeslnických a technických oborech, ale také vykonávají nejrůznější profese, např. ... „švadlena, šička, pracovník v hutnictví, skladník, úředník, zubní technik, rozhlasový a televizní technik, jsou zde i absolventi vysokých škol, oborů právo, psychologie, fyzika, lékařství.“⁴³

8 Překážky, obtíže a omezení v životě lidí malého vzrůstu

Vše okolo nás je plánováno, měřeno, řízeno, stavěno podle určitého měřítka. Průměrná výška člověka se pohybuje v rozmezí od 165 do 185 cm. Tato výška je základem pro koncepci budov, nábytku, dopravních prostředků, oblečení atd. Člověk malého vzrůstu měří v průměru okolo 130 cm. „Není divu, že normovaný okolní svět staví malým lidem do cesty řadu překážek a omezení, které mu v jeho samostatném životě vadí a značně mu překážejí.“⁴⁴ Už i dítě malého vzrůstu se musí potýkat s řadou překážek, které přetrvávají do dospělosti.

Člověk malého vzrůstu nedosáhne na vypínače, kliky, na různá tlačítka, např. u semaforu, u zvonku, ve výtahu. Různá omezení se objevují ve školských zařízeních, ale také i v zaměstnání. Nástup do hromadných dopravních prostředků

⁴² TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 14 – 26.

⁴³ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 25.

⁴⁴ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého vzrůstu. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

a množství schodů činí těmto lidem značné problémy. V obchodech nedosáhnou na zboží, které je umístěno vysoko v horních regálech. Obchodní vozík je vysoký a má také velmi hluboký objem, a když už do něj požadované zboží vloží, velmi špatně ba vůbec nemohou na něj dosáhnout. Pultový prodej jim činí též potíže, jednak jsou pulty příliš vysoké a tudíž přes ně nevidí. Snadno obsluhující malého člověka přehlédnou, pokud na sebe neupozorní. Proto si většinou lidé malého vzrůstu musí pomoci v obchodech, restauracích, kinech, divadlech, na ulici, prostě tam, kam se jejich kroky vydají, svým hlasem. A to z důvodu, aby dokázali svůj věk či požádali někoho o pomoc. Veřejné budovy, pokud nejsou bezbariérové, činí tomuto člověku určité překážky, např. vypínače, kliky i množství schodů. U bariérových toalet se objevují nepříjemnosti tohoto typu - vysoko umístěné pánské mušle i některé záchodové mísy, umyvadla, zásobovače mýdla a papírových ubrousků.⁴⁵

Malému člověku působí obtíže sezení na židli, která je konstruována na běžnou výšku člověka. Tomuto člověku bude nepříjemné sedět na této židli. Může se posadit až dozadu, kde se může o opěradlo pohodlně opřít, ale jeho nohy budou ležet na hraně či viset dolů. Nebo se může přemístit více dopředu, kde možná dosáhne nohama na zem, ale postupem času ho začnou bolet záda. Oba způsoby jsou pro malého člověka nepohodlné. Další nevýhodu můžeme nalézt v kuchyni, protože pracovní deska ženě malého vzrůstu většinou sahá až k hrudi. Proto je nutné uzpůsobit výšku kuchyňského nábytku, hlavně pracovní desky, aby každodenní činnost byla příjemná a bez potíží. Člověk malého vzrůstu se musí naučit vyrovnat s nepříjemnými momenty, kdy mu je spousta věcí nedostupných nebo kdy je jen s obrovskou vůlí, silou a s různými pomůckami může zvládnout.⁴⁶

Z lékařského hlediska dochází u malých lidí také k určitým omezením. Mnoho lidí malého vzrůstu často provází zdravotní potíže s páteří, kyčelními a kolenními klouby. U lidí s achondroplazií či pseudoachondroplazií, u nichž je specifická disproporcí postavy, dochází k časté únavě i při malé fyzické zátěži.

⁴⁵ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 14 – 26.

⁴⁶ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 14 – 26.

Tu se snaží lidé malého vzrůstu přemoci ba dokonce popřít. Chůze malého člověka v porovnání s velkým se liší, i když ujdou úplně stejnou vzdálenost. Člověk malého vzrůstu musí jít dvakrát rychleji než ostatní, neboť jeho kroky jsou kratší a zároveň jeho tělo vynaloží dvakrát více energie a námahy.⁴⁷

Pro lidi malého vzrůstu je rozhodně obtížnější vyrovnat se s různými narážkami, přezdívkami, které se týkají jejich výšky. První zmínky se objevují již v dětství, kdy si přibližně stejně staré děti stoupají k sobě zády a poměřují se, kdo je větší. Vždycky je pyšný ten, kdo má o pár centimetrů více, než ten druhý. Malé děti se denně setkávají s tím, že jim někdo ať už verbálním či neverbálním projevem připomene, že jsou malé. Nejtěžší etapou života lidí malého vzrůstu je období puberty a následující období adolescence. Dospívající chtějí být stejní jako ostatní, neodlišovat se. Pro dospívající mládež malého vzrůstu po psychické stránce je nejúčinnějším řešením integrace do skupin a kroužků mládeže stejného věku.⁴⁸

Lidé malého vzrůstu ukončují většinou studium a začínají si hledat zaměstnání, pociťují určité omezení v zaměstnání, ale i při hledání partnera. Přestávají být závislí na rodičích, osamostatňují se, snaží si ujasnit své životní plány. Toto všechno zatěžuje jejich psychiku. Vědomí, že navždy budou odlišní svým vzrůstem. Také tito malí mladí lidé si touží najít partnera a založit rodinu. Občas mohou zažívat i pocity méněcennosti v sexuální oblasti. Je velmi málo těchto lidí, žijících v partnerském nebo manželském svazku. Též se velmi zřídka vyskytují páry, kde jeden je malý a druhý velký. K seznámení partnerů většinou dochází na různých setkáních organizace, jež jsou tyto lidé členy. Rozhodnou-li se mít dva malí lidé dítě, musí počítat s tím, že zdědí s největší pravděpodobností jejich malý vzrůst. Málokdy se stalo, že by ženy malého vzrůstu porodily dítě bez handicapu, i když jejich partneři byli vždy velcí.⁴⁹

„Malé děti, malí mladí lidé a malí dospělí upoutávají obzvláštní pozornost lidí kolem sebe, dostávají se v každé sociální skupině do zvláštního postavení a jsou

⁴⁷ Tamtéž.

⁴⁸ Tamtéž.

⁴⁹ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého vzrůstu. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

častěji než ostatní vystaveni frustracím.“⁵⁰ Aby tito lidé byli méně zranitelní a citliví vůči urážlivému a nevhodnému chování ostatních lidí, je nutné, aby si také uvědomili, že spíše je problém na straně „velkých“ lidí. Pro někoho je setkání s malými lidmi úplně novou situací. Právě průměrně velcí lidé při setkání s malými lidmi nevědí, jak se k nim chovat a jak s nimi komunikovat. Denně malí lidé prožívají okamžiky, kdy na ně ostatní civí, posmívají se jim, tropí si z jejich výšky úsměšky, odmítají je nebo jim naopak projevují soucit. Odmítají je, protože jsou jiní, protože jsou malí a nevyrostli do průměrné výšky člověka.⁵¹

9 Sociálně právní sféra v České republice

Malý vzrůst jako zdravotní postižení je v České republice uznán v různých předpisech různě, aniž by se někde nacházelo patřičné logické vysvětlení. Nárok na částečný invalidní důchod má pojištěnec, jestliže se stal částečně invalidním a získal potřebnou dobu pojištění nebo následkem pracovního úrazu nebo jestliže mu dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně ztěžuje obecné životní podmínky.

Příloha 4 vyhlášky č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 157/97 Sb. definuje okruh zdravotních postižení značně ztěžující obecné životní podmínky. Do zdravotních postižení značně ztěžující obecné životní podmínky, pokud se jedná o zdravotní postižení ortopedické, se například zahrnuje: ztráta úchopové schopnosti na podkladě chybění nebo ztuhlosti prstů jedné ruky, všech prstů nebo několika prstů obou rukou, omezená schopnost chůze po amputaci nohy v kloubu Chopartově, zkrácení dolní končetiny o 10 cm a více, těžké kyfoslózy atd. Mimo jiné poslední bod h je v úplném znění definován takto:

⁵⁰ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého vzrůstu. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 18.

⁵¹ BRINKMANNOVÁ, G. Vývoj dítěte malého vzrůstu. *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 12 – 19.

hypofyzární nanismus nebo chondrodystrofie, pokud tělesná výška postiženého nepřesahuje 120 cm.⁵²

V příloze č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. jsou pod několika písmeny vyjmenována různá zdravotní postižení, např. amputační ztráta končetin, úplná obrna, těžké ochrnutí obou končetin, přičemž je pod písmenem g definována tato věta - chondrodystrofie, pokud tělesná výška postiženého nepřesahuje 120 cm. Také těmto postižením náleží poskytnutí příspěvku na úhradu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla.⁵³

Český právní systém považuje člověka malého vzrůstu za zdravotně postiženého pouze tehdy, pokud jeho výška nepřesáhne 120 cm. Ale už se nepozastavuje nad tím, že průměrná výška těchto dospělých lidí je zhruba 130 cm. Hranice 120 cm je většinou překročena z důvodu normálně dlouhého trupu a několik centimetrů přidají také krátké končetiny. Problémy nevyplývají z výšky, ale především z krátkosti. Disproporce člověka malého vzrůstu např. neumožňují řízení automobilu, znemožňují nástup do hromadných dopravních prostředků. Také se potýkají s různými zdravotními potížemi, týkající se kloubů a páteře. V právních předpisech je stále definován název chondrodystrofie, který se v dnešní společnosti nepoužívá. Také nejsou v právních předpisech zahrnuty všechny druhy kostních dysplazií a jiných příčin malého vzrůstu.⁵⁴

10 Občanské sdružení Paleček

Sdružení Paleček je dobrovolnou, nezávislou, zájmovou organizací, sdružující občany malého vzrůstu, jejich příbuzné a příznivce. Paleček byl založen dne 5. 6. 1997. Toto sdružení se snaží především poskytovat informace

⁵² HUTAŘ, J.: *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha : NÁRODNÍ CENTRUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ, 2004. 136 s. ISBN 80-903640-2-0.

⁵³ Tamtéž.

⁵⁴ TROCHEOVÁ, E. Je malý vzrůst postižení? *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 14 – 26.

a vzdělávání v oblasti příčin a následků malého vzrůstu. Snaží se všestranně pomáhat lidem malého vzrůstu a rodičům dětí s poruchami vzrůstu při překonávání následků toho zdravotního postižení.⁵⁵

Jedním z cílů této organizace je propagace problematiky malých lidí veřejnosti a jejich integrace do společnosti. Paleček usiluje o prosazení určitých svých oprávněných zájmů a nezbytných změn v oblasti legislativní, sociální, zdravotní i vzdělávací. Tato organizace se snaží navazovat nové kontakty, ale i kontakty mezi lidmi malého vzrůstu a mezi rodiči takto handicapovaných dětí. Také spolupracuje s podobnými organizacemi v České republice a i v zahraničí.⁵⁶

Toto sdružení vydává příležitostně svůj vlastní časopis obsahující informace o lékařské problematice, o sociálně právní legislativě, o vzdělávání malých lidí, o setkání Palečků. Také jsou v časopise uvedeny příběhy lidí malého vzrůstu, jejich osudy, zážitky, se kterými se chtějí podělit. Najdou se tam různé zajímavosti ze světa malých lidí, jejich úspěchy, radosti v životě, ale také nezdary, obtíže, omezení, jenž se s nimi musí v životě střetávat.⁵⁷

Členové sdružení Paleček se pravidelně setkávají dvakrát do roka, kde se diskutuje o různých problémech a situacích, které jsou aktuální a trápí členy Palečka. Tato setkání především pomáhají ke zprostředkování a předání životních zkušeností lidí stejného osudu.

11 Výzkum

11.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, s jakými problémy se v běžném životě potýkají lidé s achondroplazií či pseudoachondroplazií.

⁵⁵ NOVÁKOVI, P. a J. Jak vznikl Paleček? *Zpravodaj, občasník* 1999, č. 1, s. 10 – 11.

⁵⁶ Tamtéž.

⁵⁷ Tamtéž.

Tuto problematiku jsem rozpracovala do dílčích cílů, které jsem ověřovala pomocí následujících hypotéz.

Hypotéza č. 1

Většina lidí malého vzrůstu prožívá pocity diskriminace v běžných životních situacích (ve škole, v zaměstnání, při hledání partnera, při nakupování, v mezilidských vztazích atd.).

Hypotéza č. 2

Většina achondroplaziků a pseudoachondroplaziků nemá nárok na některé sociální dávky z důvodu přebytečných centimetrů.

Hypotéza č. 3

Lidé malého vzrůstu přednostně vyhledávají pomoc ve svépomocných skupinách než ve státní sféře.

11.2 Charakteristika výzkumné metody

K získání požadovaných informací od respondentů jsem vzhledem k omezeným časovým možnostem a zachování důvěrnosti informací respondentů zvolila metodu anonymního dotazníku.

Dotazníky byly určeny pro dospělé lidi malého vzrůstu a pro rodiče dětí s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií.

Dotazník A, určený pro dospělé lidi malého vzrůstu, obsahuje 26 otázek. Úplné znění dotazníku A se nachází v příloze č. I.

Dotazník B, určený pro rodiče dětí s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií, obsahuje 19 otázek. Úplné znění dotazníku B se nachází v příloze č. II.

11.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořilo 41 osob, z toho 9 dospělých lidí malého věku a 32 rodičů šestnácti dětí, kterým byla diagnostikována achondroplazie nebo pseudoachondroplazie. Otec a matka dítěte s tímto handicapem vyplňovali dotazník každý samostatně a to z toho důvodu, že jsem předpokládala, že jejich odpovědi se mohou v některých otázkách lišit.

Oslovila jsem Palečka - společnost lidí malého věku. Paleček je jediné sdružení lidí malého věku v České republice a jeho členové byli velmi ochotní a vstřícní s vyplňováním dotazníků. Členy Palečka jsem oslovila na jejich každoročním třídním setkání, kterého jsem se zúčastnila.

Z celkových 43 rozdaných dotazníků jsem získala 41 vyplněných.

Výzkumný vzorek z dotazníku A tvořili 3 ženy a 6 mužů malého věku. Identifikační údaje o těchto lidech jsem zjišťovala v otázkách č. 1, 2, 4 a 5. Otázkou č. 1 z dotazníku A jsem se ptala na věk respondentů. Věk žen se pohyboval v rozmezí od 35 do 36 let a věk mužů v rozmezí od 25 do 45 let. Věk dospělých osob malého věku se nachází v tabulce č. 1.

Tabulka č. 1 - Otázka č. 1 z dotazníku A:

Věk dospělých osob malého věku

Věk	Ženy		Muži	
	Počet	%	Počet	%
25 let			1	16,67
30 let			2	33,32
34 let			1	16,67
35 let	1	33,33		
36 let	2	66,67		
40 let			1	16,67
45 let			1	16,67
Celkem	3	100	6	100

Výzkumný vzorek z dotazníku B tvořili rodiče dětí s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií. Identifikační údaje o těchto dětech jsem zjišťovala v otázkách č. 1, 2, 3 a 4. Děti respondentů tvořilo 6 dívek a 10 chlapců. Otázkou č. 1 jsem zjišťovala věk dětí s achondroplazií či pseudoachondroplazií. Věk dívek se pohyboval v rozmezí od 2 do 10 let a věk chlapců v rozmezí od 2 do 17 let.

Dále jsem z identifikačních údajů chtěla zjistit, respektive otázkou č. 4 z dotazníku A a otázkou č. 3 z dotazníku B, v jakém věku byl u dospělých lidí malého vzrůstu a u dětí malého vzrůstu diagnostikován malý vzrůst. Respondentům z dotazníku A byla 3 lidem zjištěna diagnóza hned po narození. Dalším 3 osobám byla diagnostikována achondroplazie v prvním roce, 1 respondentovi byla diagnóza objasněna ve druhém roce a 1 osobě až v třetím roce.

U 2 dětí s achondroplazií byla předběžná diagnóza stanovena v prenatálním období s tím, že lékaři upřesní a potvrdí diagnózu po narození, tj. jeden týden po narození. 9 dětem se diagnostikovala achondroplazie nebo pseudoachondroplazie po narození. Ve třetím týdnu po narození, ve dvou a osmi měsících byla určena diagnóza vždy jen 1 dítěti a ve čtyřech měsících 2 dětem. Věk stanovení lékařské diagnózy je znázorněn v tabulce č. 2.

Tabulka č. 2 – Otázka č. 4 z dotazníku A a otázka č. 3 z dotazníku B:

Věk stanovení lékařské diagnózy

Doba	Děti malého vzrůstu		Dospělí malého vzrůstu	
	Počet	%	Počet	%
Prenatální období	2	12,5		
Postnatální období	9	56,25	3	33,33
Tři týdny	1	6,25		
Dva měsíce	1	6,25		
Čtyři měsíce	2	12,5		
Osm měsíců	1	6,25		
Jeden rok			4	44,45
Dva roky			1	11,11
Tři roky			1	11,11
Celkem	16	100	9	100

Od respondentů vyplňující dotazník A jsem otázkou č. 5 chtěla zjistit, od koho se dozvěděli svoji diagnózu. 3 respondenti se svoji diagnózu dozvěděli od svého lékaře. 5 lidem malého věku řekli jejich rodiče o jejich handicapu. 1 respondent si nevzpomněl, od koho slyšel diagnózu určující, že má achondroplazii.

Otázkou č. 4 z dotazníku B jsem chtěla od rodičů dětí malého věku zjistit, v jakém rozsahu, podle jejich názoru, jim lékař poskytl informace o handicapu jejich dítěte. Dotazovaná skupina rodičů byla podle jejich názoru v 18 případech dostatečně seznámena svým lékařem o handicapu jejich dítěte. 10 dotazovaných rodičů si myslí, že jejich lékař je velmi málo seznámil s informacemi o handicapu jejich dítěte. Nikdo z dotazovaných respondentů ne zvolil za odpověď tu možnost, že mu lékař nesdělil žádné informace. 2 respondenti uvedli, že při narození jejich dítěte jim byl poskytnut orientační obraz diagnózy, později se dozvěděli velmi málo informací o achondroplazii a spíše „učili“ lékaře, o co jde. Další 2 respondenti odpověděli, že se lékař s nimi učil poznávat diagnózu jejich dítěte.

11.4 Interpretace získaných dat

11.4.1 Hypotéza č. 1

Většina lidí malého věku prožívá pocity diskriminace v běžných životních situacích (ve škole, v zaměstnání, při hledání partnera, při nakupování, v mezilidských vztazích atd.).

Tuto hypotézu jsem si ověřovala v dotazníku A pomocí otázek č. 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 20, 25 a 26 a v dotazníku B pomocí otázek č. 7, 8, 9, 10, 11 a 19.

Otázkou č. 8 v dotazníku A jsem zjišťovala, jaké mají respondenti dosažené vzdělání. 2 respondenti mají ukončenou základní školu, 1 respondent má zakončené studium výučním listem na středním odborném učilišti. Střední školu s maturitou absolvovali 4 respondenti, 1 respondent vysokou školu a 1 ještě studuje na VŠ.

Otázkou č. 9 v dotazníku A a otázkou č. 9 z dotazníku B jsem se snažila zjistit, zda pro lidi malého vzrůstu a pro děti malého vzrůstu byl výběr školy omezen jejich výškou. U 3 lidí malého vzrůstu, podle jejich názoru, nebyl výběr školy omezen. 4 respondenti pocítovali, že výběr školy byl omezen díky jejich výšce, z toho 1 respondent uvedl, že chodil do ústavu pro tělesně postiženou mládež. Volně se vyjádřili 2 respondenti, uvádějí:

„Výška ani nerozhodovala, ale prospěch na základní škole.“

„Obor musel být zvolen tak, abych ho zvládla, jinak jsem žádné omezení nepocítovala.“

Z 9 dotazovaných osob malého vzrůstu jich 5, podle jejich názoru, nebyl výběr školy omezen jejich výškou, ale 4 respondentům byl výběr školy díky jejich výšce omezen.

U 9 dětí nebyl výběr školy omezen výškou dítěte. U 1 dítěte byla volba školy omezená díky jeho malému vzrůstu. Rodiče 4 dětí se zatím nesetkali s tímto problémem, protože jejich děti ještě nenavštěvují školské zařízení. U 2 dětí se jinou možností vyjádřili jejich rodiče takto:

„Výběr školy nebyl omezen výškou, ale zaměstnáním matky.“

„Zatím ne, protože v místě bydliště se nachází 1. a 4. ročník, horší to bude s II. stupněm.“

Otázkou č. 10 z dotazníku A jsem se dotazovala, zda se setkali lidé malého vzrůstu s tím, že je nechtěli na danou školu přijmout jen kvůli jejich výšce. 5 respondentů uvedlo, že se nesetkali s tím, že by je jen díky výšce nechtěli přijmout, z toho 1 respondent se vyjádřil, že neměl s přijetím potíže, protože šel na gymnázium, ale kdyby šel na nějakou odbornou školu, nemohl by si vybrat

kteroukoliv. 4 respondentům bylo omezeno přijetí na danou školu, z toho 1 osobu nechtěli přijmout na základní školu, kde se třídní učitelka obávala potíží.

Otázka č. 10 z dotazníku B se shoduje s otázkou č. 10 z dotazníku A. Tuto stejnou otázku jsem položila i rodičům dětí malého věku. 24 rodičů dětí malého věku se zatím nesešlo s tím, že by dětem bylo odepřeno přijetí na danou školu kvůli jejich výšce. Na tuto otázku 8 rodičů neodpovídalo, jelikož jejich dítě nenavštěvuje zatím žádné školské zařízení.

Otázkou č. 7 v dotazníku B jsem chtěla zjistit, jaké školské zařízení navštěvuje dítě s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií. 2 děti navštěvují běžnou mateřskou školu. 9 dětí dochází do základní školy a 1 studuje střední průmyslovou školu elektronickou. 4 děti zatím nenavštěvují žádné školské zařízení. Nikdo nedochází do nějakého speciálního školského zařízení.

V otázce č. 8 z dotazníku B jsem se chtěla dozvědět od rodičů, v kolika letech začalo jejich dítě plnit školní docházku. Povinnou školní docházku zahájily 2 děti v 6 letech, 6 dětí v 7 letech a 2 děti v 8 letech. 6 dětí zatím nedosahuje věku 6 let, aby mohly začít chodit do základní školy.

V otázce č. 11 z dotazníku B jsem se dotazovala respondentů, zda mateřská škola či jiné školské zařízení bylo ochotno upravit jejich dítěti podmínky tak, aby se cítilo dobře a pokud došlo k nějakým úpravám, aby uvedli, o jaké změny se jednalo. U 1 dítěte nebylo ochotno školské zařízení upravit podmínky pro dítě. Rodiče 1 dítěte zaškrtnuli odpověď, která sděluje, že jejich dítě úpravu nepotřebuje. U 4 dětí tato situace ještě nenastala, protože se jejich věk pohybuje od 2 do 4 let a nenavštěvují žádné školské zařízení. Školské zařízení, která navštěvují 4 děti, byla ochotna provést určité změny, které by pomohly odstranit překážky, se kterými se setkává dítě malého věku, ale rodiče těchto dětí neuvedli, jaké úpravy provedla škola, kterou jejich dítě navštěvuje. Rodiče 6 dětí napsali,

jaké pomůcky zakoupila škola či jaké změny provedlo dané školské zařízení.

Uvádějí:

„Upravený výškově nastavitelný stůl (lavice) i stolička, upravené WC - jsem ředitel školy.“

„Pomáhadlo při hygienických úkonech.“

„Stolička na záchodě.“

„V šatně nižší věšák.“

„Úprava WC, židle, stupínek, skříňka na učebnice.“

„Stupínek před tabulí, úprava toalety.“

„Zařízení stoličky aby nemělo dítě nohy ve vzduchu.“

„V případě potřeby byli ochotni zakoupit speciální lavici.“

„Stolička.“

„Stolička, polštář pod zadeček.“

„Umístění v šatně věšáku o něco níže, stoličku pod nohy.“

„Upravená toaleta, stupínek u tabule.“

Otázkou č. 11 z dotazníku A jsem zjišťovala od respondentů, zda jejich výška je omezuje v získání vhodného zaměstnání, které odpovídá jejich dosaženému vzdělání. 3 respondenti odpověděli, že je jejich výška neomezuje v získání vhodného zaměstnání, ale 6 respondentům jejich výška omezuje si najít vhodné zaměstnání odpovídající jejich dosaženému vzdělání.

Otázkou č. 12 z dotazníku A jsem se dotazovala, zda jsou respondenti zaměstnání a zda by mohli uvést činnost, kterou nyní vykonávají. 1 z dotazovaných je momentálně nezaměstnaný, jeden ještě studuje a brigádně si přivydělává tvorbou webových stránek. 7 osob je zaměstnáno, z nichž 1 respondent neuvedl činnost, kterou vykonává, jinak ostatní uvedli:

„ OSVČ - podnikatel FO.“

„Investiční manažer.“

„Dělám ve výrobě ozubených kol - vrtačka.“

„Recepce v domově důchodců.“

„Vrátný.“

„OSVČ - účetní a daňové poradenství, vedení účetnictví.“

Otázka č. 13 z dotazníku A navazovala na předchozí. Chtěla jsem od respondentů zjistit, zda-li mají při ucházení o zaměstnání pocit, že lidé neví, jak s nimi komunikovat a reagovat na jejich handicap. 4 respondenti se zatím s touto problematikou nesetkali. 3 respondenti nepocítují, že by lidé nevěděli, jak s nimi komunikovat a reagovat na jejich handicap. 1 respondent se setkal s pocitem, že lidé nevěděli, jak s ním hovořit a reagovat na jeho postižení a ještě dodává:

„Ale stále se to zlepšuje a rozpaků ubývá.“

Volně se vyjádřil 1 respondent, který uvádí:

„Většinou zaměstnavatel si nechce vzít zodpovědnost při zaměstnání malých lidí u strojů, z důvodu bezpečnosti práce.“

Otázkou č. 14 z dotazníku A jsem se ptala, zda byl zaměstnavatel ochoten, u něhož respondent pracuje či pracoval, upravit mu pracovní podmínky tak, aby se cítil dobře. Dále jsem se dotazovala, zda by mohl respondent ještě uvést, jak byla úprava provedena. Úpravu nepotřebují 2 lidé malého vzrůstu. Nikdo nezvolil tu variantu, že zaměstnavatel nebyl ochoten provést úpravu pro malého člověka, aby se mu dobře pracovalo. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl. 6 respondentům byla provedena svým současným či minulým zaměstnavatelem technická úprava, aby se člověk malého vzrůstu v zaměstnání cítil dobře. Z toho 2 respondenti nevedli, jak. Ostatní volně napsali:

„Ano, úprava byla, ne zaměstnavatelem, ale mým otcem, který dělal v závodě jako já.“

„Snížení stolu, upravená židle, podložku pod nohy.“

„Ano, např. vyvýšení pod nohy u sezení.“

„Ano, pracovní židli, vypínače, schůdky“

K otázce č. 12 z dotazníku A se vztahovala otázka č. 15 z dotazníku A. Lidé malého vzrůstu měli uvést, jaký význam má pro ně zaměstnání. Na tuto otázku uvedli více odpovědí. V 7 případech pro respondenty je zaměstnání prostředek k dosažení finančních zdrojů, v 6 případech je to činnost, při které je člověk užitečný, ve 2 případech je to nutnost k přežití. V 1 případě respondent vnímá zaměstnání jako činnost, která ho obohacuje a jako smysl života. 1 respondent se nevyjádřil k této otázce. Jinou možnost zvolil jen 1 respondent a uvedl: „*Setkání s lidmi.*“

Otázkou č. 20 z dotazníku A jsem se ptala lidí malého vzrůstu, jaké je či bylo hledání partnera. Pro 4 lidi s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií je náročné si najít partnera, který by je bral takového (takovou) jaký(á) je. Nikdo nepoužil odpověď, že hledání partnera je pro něj nemožné, ani že mu to nedělalo nějak velký problém. Též nebyla použita možnost, že je to stejné jako u každého jiného člověka. 5 respondentů si zvolili jinou možnost, z nichž 2 se o tom dále nevyjadřovali a ostatní uvedli toto:

„*Měla jsem prostě štěstí.*“

„*Je náročné najít si partnera, který by mne bral takového, jaký jsem. Tím, že se o nás nic neví, tak z nás mají strach a nedokážou si nás představit v běžném životě.*“

„*Měl jsem velké štěstí najít tu pravou.*“

Otázka č. 25 z dotazníku A byla tzv. otázka otevřená, lidé malého vzrůstu se měli volně vyjádřit, s jakými nejčastějšími omezeními se setkávají v běžném životě. Uvádějí:

„*Oblečení, WC („mušle“), automobily (přichází v úvahu pouze speciální úprava vozidla), sport a fyzické aktivity (částečně), výběr zaměstnání.*“

„*Otvírání oken, pomalá chůze, nedosáhneme na věci, které jsou vysoko, čůrat můžu jenom do záchodové mísy a ne do pisoáru, omezený počet poloh při sexu.*“

„*Už jen ten pocit, že se někde nedostanu - vysoké pulty, přeprava autobusem (vysoké schody).*“

„Vše, co je výše, než kam dosáhnu. A dosáhnu do 140 cm. Vysoké regály, pracovní stroje, klíčky u oken, kliky některých dveří, zvonky, toalety - výška mušlí. Nemohu řídit některé typy motorek, automaticky nutno opravovat auta, jízdní kola atd.“

„Oblečení (úprava), bankomaty, obchody - pulty a jiné.“

„Vysoké bankomaty, v obchodních domech, restauracích špatný přístup k umyvadlu a někdy i na záchod, v krámech vysoké pulty, hluboké košíky v supermarketech.“

„Tlačítka na tramvajích, bankomaty, pultový prodej, vypínače, tlačítka ve výtazích (moderní již mají nízko), čidla na otevírání dveří, světlo, výtahy reagující pouze na váhu nad 50 kg.“

„Sbírka zákonů s nesmyslnou hranicí 120 cm.“

„Vysoké pulty, auto musí mít speciální úpravu, vysoko vypínače, kliky atd.“

Otázkou č. 26 z dotazníku A jsem zjišťovala, jestli se lidé malého vzrůstu snažili najít nějaké pozitivum na své výšce. A pokud by nějaké našli, zda-li by je mohli uvést. U 2 respondentů tato otázka byla nevyplněná. Jinak ostatní uvádějí:

„Úspora v oblečení.“

„Žádné! Menší spotřeba látky na šaty, méně jím, mohu mít nižší stropy atd.“

„Teď mě zrovna nic nenapadá.“

„Můžu mít dvě krásné děti.“

„Zatím jsem nenašel výhodu z mého postižení - malého vzrůstu.“

„Určité posílení osobnosti.“

„Mít průkaz ZTP je výhodou (slevy, parkování ...), okolí Vám fandí, nějak zvýhodňuje.“

Otázka č. 19 z dotazníku B je tzv. otevřená otázka. Od rodičů jsem chtěla zjistit, s jakými nejčastějšími omezeními se setkává jejich dítě v běžném životě. Většina výroků rodičů se shodovala. Po úplném shrnutí všech odpovědí vyplynulo, že děti malého vzrůstu zažívají určitá omezení na každém kroku. Mají

např. omezený přístup k umyvadlu, k toaletě, k vypínačům, ke klikám. Omezení zažívají při nástupu do autobusů, vlaků, tramvají. Díky malé výšce, ač by sebevíc chtěli, se někdy nemohou zúčastnit např. her s vrstevníky, škol v přírodě, dlouhých výletů apod. Nejvíce mne zaujaly tyto výpovědi respondentů:

„Nestačí svým vrstevníkům ve výkonech sportovních, ostatní lidé se chovají neadekvátně k jejímu věku (jako mimino).“

„Špatný přístup do autobusu, vlaku, tramvaje, vysoko umístěné vypínače, kliky, umyvadla.“

„Při nákupech - výška regálů, vysoké nástupy - tramvaje, vlaky, autobusy.“

„Nedosáhnou na pult při placení nebo u pokladny, fotobuňky u otvírání dveří.“

„Nastupování do autobusů, vlaků, tramvají, běžné WC, umývárky, umístění vypínačů.“

„Baterie u umyvadla, vypínače, horská kola, cestování s MHD, bankomat, pultový prodej, schody.“

„Nedosáhne na zvonky u dveří, dlouho nedosáhla na tlačítka u semaforu, špatně se jí nastupuje do autobusu, v krámě musí požádat o pomoc prodavačky.“

„Omezení se liší od věku - zvonky, semaforey, nástupy do hromadných prostředků, označování jízdenek (MHD), nákupy (pomoc prodávajících) Další třeba nové problémy ještě mohou nastat, momentálně mne nic nenapadá.“

„Špatné nastupování do vlaků, autobusů, tramvají, dále např. vysoko umístěné zboží v obchodních domech apod. Potíže při ovládání výtahu (výška, váha). Vzhledem k tělesným proporcím (malý vzrůst) dochází k rychlému opotřebení kloubů a pohybovému aparátu a tudíž jsou nutné častější rehabilitace a cvičení, případně cvičební pomůcky, dochází k častější únavě v porovnání s člověkem bez takového postižení.“

„Omezení při nástupu do vlaku, autobusu - vysoké schody, vysoko zabudované vypínače, kliky, nedosáhnutí na tlačítka ve výtahu, u semaforu a jiné.“

„Vysoko umyvadlo, záchod, vypínače, nemůže se zúčastnit dlouhých výletů a některých sportovních disciplín ve škole.“

Hypotézu č. 1 považuji za potvrzenou. I když všech 9 dotazovaných osob malého vzrůstu navštěvovalo a studovalo v běžných školských zařízeních, tak se 12 dětem ve věku od 4 do 17 let musely, díky drobným technickým úpravám, uzpůsobit podmínky k tomu, aby tyto děti mohly pohodlně navštěvovat běžné mateřské školy, základní školy a střední školy. K usnadnění pobytu ve školských zařízeních pomáhá např. stolička, níže umístěný věšák, skříňka na učebnice, stupínek před tabulí, úprava toalety. U 5 lidí malého vzrůstu a u 9 dětí malého vzrůstu nebyl výběr školy omezen výškou. U 4 lidí s achondroplazií či pseudoachondroplazií a u 3 dětí se stejným handicapem byl omezen výběr školy kvůli výšce. Z celkového počtu, 25 osob malého vzrůstu, se 4 lidé setkali s tím, že je nechtěli na danou školu přijmout. I z teorie vyplývá, že většina rodičů dětí malého vzrůstu se snaží o to, aby jejich dítě navštěvovalo normální MŠ, ZŠ, SŠ, zároveň jsou připraveni na to, že jejich dítě bude potřebovat pomůcky, které mu usnadní pobyt ve školském zařízení.

Při získání vhodného zaměstnání se cítí být 6 lidí malého vzrůstu z 9 dotazovaných omezeno, ale zároveň je 7 těchto lidí zaměstnáno. Teorie také poukazuje na to, že většina lidí malého vzrůstu si nemůže najít vhodné zaměstnání díky svému handicapu.

Dále také 4 respondenti odpověděli, že je pro ně náročné najít si vhodného partnera, k nimž se přidal 1 respondent, který si zvolil jinou možnost a napsal i svůj názor, proč je náročné najít si partnera. Další 2 lidé malého vzrůstu napsali své názory prostřednictvím jiné možnosti. Tyto lidé měli prostě štěstí, že se jim podařilo najít partnera. 2 respondenti se k této problematice nevyjádřili.

Především se ale všichni lidé malého vzrůstu, 9 lidí malého vzrůstu a 16 dětí malého vzrůstu, setkávají v běžném životě s různými omezeními, která znesnadňují jejich život, viz např. vysoko umístěné zvonky u dveří, kliky, chodby, umyvadla, bankomaty, špatný přístup do autobusů, vlaků, tramvají, speciální úprava automobilů a jízdních kol, pomalá chůze, omezené vykonávání sportu a fyzických aktivit. To odpovídá a shoduje se s teoretickými poznatky paní Trocheové a Brinkmannové, které se zabíraly omezeními a překážkami lidí malého vzrůstu.

I když se ukázalo, že lidé malého vzrůstu nezažívají pocity diskriminace v oblasti týkající se výběru školy a přijetí na školu, ale převažují pocity omezení v jiných životních situacích, např. při hledání partnera, zaměstnání, při nakupování, při užívání hromadných prostředků atd.

11.4.2 Hypotéza č. 2

Většina achondroplaziků a pseudoachondroplaziků nemá nárok na některé sociální dávky z důvodu přebytných centimetrů.

Tuto hypotézu jsem ověřovala otázkami č. 3, 16, 17, 18, 19 v dotazníku A a otázkami č. 12, 13 a 14 v dotazníku B.

V otázce č. 3 z dotazníku A jsem se snažila zjistit výšku dospělého člověka malého vzrůstu. V dotazníku B nebyla položena otázka týkající se výšky a to z toho důvodu, že tyto děti se vyvíjejí a ještě o několik centimetrů povyrostou. Výšku lidí malého vzrůstu dle výpovědi respondentů A jsem zpracovala do tabulky č. 3.

Tabulka č. 3 – Otázka č. 3 z dotazníku A:

Výška dospělých osob malého vzrůstu v cm

Výška	Ženy	Muži
102 cm	1	
122 cm		1
124 cm	2	
128 cm		1
130 cm		1
133 cm		2
135 cm		1
Celkem	3	6

V otázce č. 16 z dotazníku A a v otázce č. 12 z dotazníku B jsem zjišťovala, zda lidé malého věku a děti malého věku vlastní průkaz TP, ZTP či ZTP/P, které jim umožňují čerpání určitého spektra výhod. Z 9 dotazovaných je 5 lidí držitelů průkazu ZTP, dále 2 lidé malého věku vlastní průkaz TP a pouze 1 je držitelem průkazu ZTP/P. 1 dotazovaný uvedl, že nevlastní žádný průkaz, který by mu umožňoval nějaké výhody. 7 dětí malého věku jsou držitelé průkazu ZTP a 6 dětí vlastní průkaz ZTP/P. 3 děti s achondroplazií nevlastní žádný průkaz. Žádné z dětí také není držitelem průkazu TP. V tabulce č. 4 uvádím přehled průkazů TP, které vlastní jak lidé malého věku, tak i děti malého věku.

Tabulka č. 4 – Otázka č. 16 z dotazníku A a otázka č. 12 z dotazníku B:

Přehled průkazů TP

Průkaz	Děti malého věku		Dospělí malého věku	
	Počet	%	Počet	%
TP			2	22,22
ZTP	7	43,75	5	55,56
ZTP/P	6	37,5	1	11,11
Žádný	3	18,75	1	11,11
Celkem	16	100	9	100

Otázkou č. 17 z dotazníku A jsem se chtěla informovat, zda lidé malého věku pobírají nějaké věcné či finanční příspěvky a zda jim byl přiznán částečný či plný invalidní důchod, když mají takovýto handicap. 5 dotazovaných pobírá částečný invalidní důchod, z nichž 3 dostávají zároveň s částečným invalidním důchodem i finanční příspěvky. Plný invalidní důchod pobírají 2 lidé malého věku, kteří zároveň s tímto důchodem dostávají finanční příspěvky. 2 dotazovaní nemají nárok na částečný invalidní důchod či plný invalidní důchod. Co se týče věcných příspěvků, žádný z lidí malého věku je nepobírá.

Otázka č. 18 z dotazníku A je otázkou otevřenou a navazující na předchozí. Chtěla jsem se dozvědět od respondentů malého věku pobírající finanční příspěvky, k jakému slouží či sloužili poskytované příspěvky. Z 9 dotazovaných lidí malého věku 5 dostali či dostávají finanční příspěvek na úpravu auta, z nichž 3 respondenti dostávají finanční příspěvek na benzín. 4 lidé malého věku nedostávají žádné finanční ani věcné příspěvky.

Otázka č. 13 z dotazníku B je podobná otázce č. 17 z dotazníku A, jen jsem se dotazovala respondentů, zda na jejich dítě pobírají nějaké věcné či finanční příspěvky. A pokud nějaké příspěvky dostávají, zda-li by byli ochotni uvést, k jakému účelu slouží. Rodiče 6 dětí malého věku nedostávají žádné finanční ani věcné příspěvky. Z 16 dětí dostává 9 dětí finanční podporu, a to ve 4 případech roční příspěvek na benzín, v 1 případě příspěvek na péči. Rodiče 1 dítěte s achondroplazií pobírají na jejich dítě finanční příspěvek na provoz motorového vozidla. V 1 případě dostávají rodiče na dítě příspěvek na benzín, na provoz motorového vozidla, plenky a péči o osobu blízkou. Jedni rodiče zas pobírají na své dítě příspěvek na motorové vozidlo, benzín a ošacení. 2 páry rodičů sice dostávají nějaké finanční prostředky, ale bohužel neuvěděli jaké.

Otázkou č. 19 z dotazníku A a otázkou č. 14 z dotazníku B jsem se dotazovala lidí malého věku a rodičů dětí malého věku, zda jsou spokojeni s péčí státu. Pokud by si zvolili odpověď ano, chtěla jsem vědět, co se jim konkrétně líbí a pokud by si zvolili zápornou odpověď, tak jsem se dotazovala, co by chtěli konkrétně změnit. Z 9 respondentů malého věku se kladně vyjádřili 2 lidé malého věku, kteří uvádějí tyto výhody:

„Jsem aspoň rád, že mi dají důchod a příspěvek na celou moji rodinu.“

„ZTP průkaz.“

7 respondentů zakroužkovala zápornou odpověď a konkrétně se vyjádřilo 5 lidí, co by rádi změnili ve státní sféře. Uvádějí toto:

„Legislativu - zákony týkající se zdravotně postižených osob, zaměstnávání a podnikání těchto osob.“

„Hlavně hranici 120 cm. Je snad 122 centimetrů tak velký rozdíl od 120 cm. Měřím totiž 122 cm a přesahuji o 2 cm.“

„Větší informovanost, pomoc v sociální sféře.“

„Vyhláška týkající se 120 cm. Výhody by se měly spíš vázat na diagnózu než na výšku.“

Všichni dotazovaní rodiče dětí malého věku nejsou spokojeni s péčí státu. Skoro ztotožňujícími výpověďmi se vyjádřilo 10 rodičů, kteří by uvítali finanční a sociální podporu, větší možnost uplatnění ve společnosti, více informací a snahy pomáhat a více pracovních možností. 17 rodičů dětí malého věku by změnilo nesmyslnou hranici 120 cm v příloze vyhlášky č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 157/97 Sb.. Také by nechtěli, aby sociální pracovníci posuzovali lidi malého věku podle výšky, ale dle diagnózy, protože leckteré dítě malého věku je vyšší než současné tabulky. Více bezbariérových přístupů, léčebných pobytů, umístění bankomatů by rádi v budoucnu uvítali 3 rodiče. 2 rodičům se nelíbí přístup sociálních pracovníků (absolutní nepochopení a neochota) a státu k problémům a těžkostem postižených lidí.

Hypotézu č. 2 považuji za nepotvrzenou. Většině dospělým lidem malého věku měřících více než 120 cm byl uznán částečný či plný invalidní důchod a také některé finanční příspěvky. Vlastníky průkazů TP, ZTP, ZTP/P je větší míra, jak dospělých, tak i dětí malého věku. 7 z 8 osob přesahujících výšku 120 cm dostali průkaz TP či jim byl přiznán částečný invalidní důchod a to z důvodu, že byli individuálně posuzováni. Lidé malého věku by si jen přáli odbourat tu nesmyslnou hranici 120 cm. Tato hranice je stanovena v příloze 4 vyhlášky č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 157/97 Sb.. Zde se definuje okruh zdravotních postižení. Hranice 120 cm je jasně stanovena a tudíž člověk malého věku nemůže získat částečný invalidní důchod, jestliže překročí hranici o několik centimetrů a proto musí být individuálně posuzován. Lidé malého věku by chtěli být posuzováni podle svého handicapu a ne jen výšky.

11.4.3 Hypotéza č. 3

Lidé malého věku přednostně vyhledávají pomoc ve svépomocné skupině než ve státní sféře.

Tuto hypotézu jsem si ověřovala v dotazníku A pomocí otázek č. 6, 7, 21, 22, 23 a 24 a v dotazníku B pomocí otázek č. 5, 6, 15, 16, 17 a 18.

Otázkou č. 6 z dotazníku A a otázkou č. 5 z dotazníku B jsem se ptala, zda respondenti dostali od lékaře nějaký kontakt na sdružení či spolek stejně postižených osob. Z 9 dotazovaných 6 dospělých lidí malého věku nedostalo žádný kontakt na sdružení či spolek stejně handicapovaných osob. 2 dotazovaní obdrželi kontakt od lékaře, z nichž 1 uvedl, že byl informován o sdružení stejně postižených lidí ale až v dospělosti a to v lázních. 1 respondentovi pomohla genetička v Martinově, která získala email na sdružení Paleček od českého genetika.

Z 32 dotazovaných rodičů jich 20 nedostalo od svého lékaře žádný kontakt na organizaci lidí se stejným postižením. 12 rodičů dětí malého věku obdrželo od lékaře kontakt na sdružení Paleček.

Otázka č. 7 z dotazníku A a otázka č. 6 z dotazníku B měly za úkol zjistit, odkud respondenti získávají nové informace o jejich handicapu či handicapu dětí. V této otázce respondenti zakroužkovali více odpovědí. Nejvíce informací, to je 6, získávají lidé malého věku ve sdružení stejně postižených osob. Ve 4 případech se respondenti seznamují s novými informacemi o jejich handicapu pomocí internetu a od lékaře, ve 3 případech z tisku. Nikdo nezvolil možnost využít jiných zdrojů a ani nové údaje o svém postižení nezískávají od sociálních pracovníků. Nejvíce informací o handicapu jejich dětí získávají rodiče ve sdružení stejně postižených osob, a to ve 23 případech. Nové informace dostávají v 11 případech od ošetřujícího lékaře a v 10 případech čerpají rodiče informace z internetu. 6 rodičů uvedlo, že nové zdroje získávají z tisku a 1 od sociálního

pracovníka. Nikdo nevyužil jiné možnosti. Pro větší orientaci prezentuji výsledky otázek v tabulce č. 5.

Tabulka č. 5 – Otázka č. 7 z dotazníku A a otázka č. 6 z dotazníku B:

Zdroje informací o malém věku

Zdroje	Děti malého věku		Dospělí malého věku	
	Počet	%	Počet	%
Lékař	11	21,57	4	23,53
Internet	10	19,61	4	23,53
Tisk	6	11,76	3	17,65
Sdružení stejně postižených lidí	23	45,10	6	35,29
Sociální pracovníci	1	1,96		
Jiná možnost				
Celkem	51	100	17	100

Otázkou č. 21 z dotazníku A a otázkou č. 16 z dotazníku B jsem se ptala, zda si respondenti myslí, že je společnost dostatečně informovaná o lidech malého věku a jejich problémech. Na tuto otázku respondenti odpovídali na stupnici od 1 (minimum informací) do 10 (maximum informací). Bod č. 2 zvolili 3 dospělí lidé malého věku. Též bod č. 3 zakroužkoval stejný počet respondentů jako u bodu č. 2. Body č. 1, 4 a 6 získali každý po 1 respondentovi. Body č. 5, 7, 8, 9 a 10 nikdo nezvolil.

Nejvíce rodičů dětí malého věku a to 13, zakroužkovalo číslo 2. 7 dotazovaných rodičů zakroužkovalo bod č. 3. Na bodě č. 1 označilo svoji odpověď 6 respondentů. Bod č. 4 získal po 5 respondentech, z nichž jeden uvedl: *„Myslím si, že v dnešní době je pro společnost informací velké množství, ale není jim přikládán nějaký význam. Informuje se - pak ale už nic“*
Po 1 respondentovi dostal bod č. 5 a 10. Body č. 6, 7, 8, 9 nikdo nezvolil.

Otázkou č. 22 z dotazníku A a otázkou č. 15 z dotazníku B jsem se dotazovala respondentů, jaké mají zkušenosti se spoluprací sociálních pracovníků. Z 9 dotazovaných lidí malého věku mají 4 velmi dobré zkušenosti ve spolupráci se sociálními pracovníky. U odpovědí dobré, neutrální, špatné bylo zakroužkováno po 1 respondentovi. Velmi špatné zkušenosti se sociálními pracovníky neměl nikdo. 2 dotazovaní si zvolili jinou možnost a zde cituji jejich odpovědi:

„Zatím jsem se s nimi moc neseťkal.“

„Někdy dobré, ale někdy špatné, je to asi půl na půl.“

Nejčteněji rodiče odpovídali, že mají se sociálními pracovníky dobré zkušenosti a to v 15 případech. 6 rodičům se zdálo být zkušenosti se sociálními pracovníky špatné. Ve 4 případech měli rodiče neutrální zkušenosti, ve 2 případech zas velmi dobré. Nikdo z rodičů nezakroužkoval možnost, že by byli jeho zkušenosti se sociálními pracovníky velmi špatné. 5 rodičů využilo možnost vyjádřit se volně, kde 2 rodiče uvedli, že zkušenosti se sociálními pracovníky nemají žádné, 1 je zatím nezná a 2 rodiče se setkali spíše s nezájmem sociálních pracovníků. V tabulce č. 6 uvádím zkušenosti lidí malého věku a rodičů dětí malého věku se spoluprací sociálních pracovníků.

Tabulka č. 6 – Otázka č. 22 z dotazníku A a otázka č. 15 z dotazníku B:

Zkušenosti lidí malého věku a rodičů dětí malého věku se spoluprací sociálních pracovníků

Zkušenosti	Rodiče dětí malého věku		Dospělí malého věku	
	Počet	%	Počet	%
Velmi dobré	2	6,25	4	44,45
Dobré	15	46,88	1	11,11
Neutrální	4	12,5	1	11,11
Špatné	6	18,75	1	11,11
Velmi špatné				
Jiná možnost	5	15,62	2	22,22
Celkem	32	100	9	100

Otázkou č. 23 z dotazníku A a otázkou č. 17 z dotazníku B jsem chtěla vědět od respondentů, zda jsou členem ještě jiné svépomocné skupiny, než je Paleček a pokud možno jaké. Z 9 dotazovaných lidí malého věku jsou pouze 2 členy ještě jiné svépomocné skupiny, ale neuvedli jaké. 30 rodičů dětí s achondroplazií nebo pseudoachondroplazií jsou pouze členy sdružení Paleček, 2 rodiče jsou jak členy Palečka, tak i Svazu tělesně postižených vozíčkářů v Plzni.

Otázkou č. 24 z dotazníku A a otázkou č. 18 z dotazníku B jsem zjišťovala, jaký význam má pro respondenty svépomocná skupina Paleček. V těchto otázkách si respondenti zvolili více odpovědí. Lidé malého věku si nejvíce cení navázání přátelských vztahů a možnosti pomoci druhým, každá odpověď byla zakroužkována v 7 případech. Ve 4 případech pro ně má Paleček význam v tom, že se mohou lidé podělit o problémy s druhými. Paleček pomáhá 2 lidem se smířit se skutečností. Pro 1 člověka svépomocná skupina Paleček představuje také psychickou pomoc. 3 respondenti si zvolili jinou možnost a zde uvádím jejich doslovné výpovědi:

„Dokázat lidem, že je nás víc a jsme normální.“

„Možnost si najít partnera.“

„Státní správa bere na vědomí jen organizace, názor jednotlivce nic neznamena. Jsem jedním ze zakladatelů Palečka, účel měl být informovanost rodičů, komunikace s úřady ... atd.“

Nejvíce rodičů dětí malého věku, respektive ve 24 případech, vidí význam svépomocného sdružení Paleček v tom, že ví, že v tom nejsou sami. Pro 23 respondentů je významné se podělit o problémy s druhými. Navázání přátelských vztahů si členové cení ve 22 případech. V 18 případech má pro členy Palečka podstatný význam pomoci druhým. Paleček pomáhá 14 členům po psychické stránce a 9 členům se smířit se skutečností. 1 z rodičů si vybral jinou možnost a vyjádřil se, že díky Palečku může získat nové informace a zkušenosti. V tabulce č. 7 uvádím Význam sdružení Paleček pro členy.

Tabulka č. 7 – Otázka č. 24 z dotazníku A a otázka č. 18 z dotazníku B:

Význam	Rodiče dětí malého věku		Dospělí malého věku	
	Počet	%	Počet	%
Navázání přátelských vztahů	22	19,82	7	29,17
Možnost pomoci druhým	18	16,22	7	29,17
Podělení se o problémy s druhými	23	20,72	4	16,67
Smíření se se skutečností	9	8,11	2	8,32
Psychická pomoc	14	12,61	1	4,17
Nejsem v tom sám/sama	24	21,62		
Jiná možnost	1	0,90	3	12,5
Celkem	111	100	24	100

Hypotézu č. 3 mohu považovat za potvrzenou. Nové informace o svém handicapu získává 6 osob malého věku ve sdružení stejně postižených osob. 4 respondenti se seznamují s novými informacemi pomocí internetu a lékaře, 3 osoby z tisku. Ve 23 případech získávají rodiče nové informace o handicapu svých dětí ve sdružení stejně postižených osob, v 11 případech od ošetřujícího lékaře a v 10 případech z internetu. Nové zdroje získává 6 rodičů dětí malého věku z tisku a 1 také od sociálního pracovníka.

4 lidé malého věku a 2 rodiče dětí malého věku mají se sociálními pracovníky velmi dobré zkušenosti. Dobré zkušenosti se spoluprací se sociálními pracovníky má pouze 1 respondent malého věku, naopak rodiče uvedli dobré zkušenosti v 15 případech. 1 achondroplazik a 4 rodiče v dotaznících zakroužkovali, že mají se sociálními pracovníky neutrální zkušenosti. 1 osoba s achondroplazií a 6 rodičů se domnívá, že mají se spoluprací se sociálními pracovníky špatné zkušenosti. Nikdo z respondentů malého věku ani z řad rodičů dětí malého věku nezvolil možnost, že by měl velmi špatné zkušenosti. Jinou možnost si zvolily 2 dotazované osoby malého věku a 5 rodičů dětí se stejným handicapem.

Svépomocná skupina Paleček pro lidi malého věku nejvíce znamená navázání přátelských kontaktů a možnosti pomoci druhým a to v 7 případech, podělení se o problémy s druhými ve 4 případech. 2 lidem malého věku pomáhá Paleček se smířit se skutečností, pro 1 osobu s achondroplazií představuje sdružení Paleček také psychickou podporu. 3 respondenti si zvolili jinou možnost. Význam svépomocné skupiny Paleček vidí rodiče dětí malého věku v tom, že ví, že v tom nejsou sami a to ve 24 případech. 23 respondentů s e prostřednictvím sdružení Paleček mohou podělit o problémy s druhými, 30 rodičů dětí malého věku mohou navázat přátelské vztahy. V 18 případech má pro členy Palečka podstatný význam pomoci druhým. Sdružení Paleček pomáhá rodičům po psychické stránce a to ve 14 případech a v 9 případech se smířit se skutečností.

ZÁVĚR

Chtěla jsem svou bakalářskou práci ucelit a shrnout veškeré informace o lidech malého věku postižených achondroplazií, které mi byly dostupné. Především jsem chtěla seznámit širokou veřejnost se životem těchto lidí, zejména s jejich problémy a to z důvodu, že je o těchto lidech naše společnost velmi málo informována. I lidé malého věku se v mém výzkumu shodli, že je o nich nedostatek informací a když už se o nich objeví pár napsaných řádků, tak k nim společnost většinou nepřikládá žádný význam.

Ve vlastním výzkumu jsem se snažila zachytit pocity a prožitky lidí malého věku v běžných životních situacích, například ve škole, při ucházení o zaměstnání, při hledání partnera, při nakupování, jak na ně reagují například rodinní příslušníci, přátelé, vrstevníci, kolegové v zaměstnání a okolí.

Co se týče legislativy, lidé malého věku a rodiče dětí malého věku by si velmi přáli, aby se změnila příloha 4 vyhlášky č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 157/97 Sb., především bod h. Už dlouho usilují o zvýšení hranice

120 cm, jako podmínky pro přiznání částečného invalidního důchodu, ale bohužel to bude ještě nějaký čas trvat.

Výzkum potvrzuje, že navštěvování svépomocné skupiny je pro většinu lidí přínosem. Lidé ve svépomocných skupinách se dokáží lépe vcítit a porozumět problémům ostatních, neboť s podobnými problémy se setkávají dnes a denně. Dále z výzkumu vyplývá, že lidé malého věku a rodiče dětí malého věku mají větší důvěru a oporu ve svépomocné skupině než ve státní sféře.

Doufám, že se vztahy mezi naší společností a lidmi s tímto handicapemlepší. Plně nadějí věřím, že postupem času společnost odbourá v sobě předsudky vůči nim a bude se více snažit jim naslouchat a neuzavírat se před jejich problémy a starostmi.

Seznam literatury

Časopisy:

1. *Zpravodaj, občasník. 1/99*, Paleček - společnost lidí malého vzrůstu, Praha, 1999
2. *Zpravodaj, občasník. 2/00*, Paleček - společnost lidí malého vzrůstu, Praha, 2000
3. *Zpravodaj, občasník. 3/01*, Paleček - společnost lidí malého vzrůstu, Praha, 2001
4. *Zpravodaj, občasník. 4/03*, Paleček - společnost lidí malého vzrůstu, Praha, 2003
5. *Zpravodaj, občasník. 5/05*, Paleček - společnost lidí malého vzrůstu, Praha, 2005

Knihy:

1. HUTAŘ, J.: *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha : Národní centrum pro zdravotně postižené, 2004. 136 s. ISBN 80-903640-2-0.

Webové stránky:

1. <http://www.lpdate.org>
2. <http://malyvzrast.host.sk>
3. <http://www.paleceknebesa.cz>
4. <http://ucebnice.euromise.cz>
5. www.vesmir.cz
6. www.zdravcentra.cz

Abstrakt

BLÁHOVÁ, V. *Problémy lidí malého vzrůstu, postižených achondroplazií a pseudoachondroplazií, v běžných životních situacích*. České Budějovice 2009. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr. Jana Šimečková.

Klíčové pojmy: achondroplazie / pseudoachondroplazie, překážky, obtíže a omezení, sociálně právní sféra, občanské sdružení Paleček

Práce se zabývá problémy lidí malého vzrůstu, postižených achondroplazií a pseudoachondroplazií, v běžných životních situacích. Teoretická část charakterizuje achondroplazii, pseudoachondroplazii, zdravotní problémy lidí malého vzrůstu, jejich vzdělávání, zaměstnávání, také překážky, obtíže a omezení v jejich životě. Dále popisuje sociálně právní sféru v České republice a občanské sdružení Paleček.

Praktická část obsahuje výzkum. Cíl výzkumu je zaměřen na problémy lidí malého vzrůstu v běžném životě. Lidé malého vzrůstu se setkávají s nejrůznějšími problémy na ulici, ve škole, v práci, při hledání partnera, v obchodech atd. Různým překážkám, omezením či obtížím se musejí přizpůsobit, čelit jim nebo je překonat. Pro lidi malého vzrůstu je největším pozitivem členství v občanském sdružení Paleček, kde mohou společně sdílet své problémy, zkušenosti, zážitky. Zároveň se podporují, dodávají si naději, naslouchají, pomáhají si v nesnázích a především se členové Palečka snaží člověka povzbudit a ujistit ho, že v tom není sám.

Abstract

The problems of people of small stature, affected by achondroplasia and pseudoachondroplasia, in normal life situations.

Key terms: achondroplasia / pseudoachondroplasia, barriers, difficulties, limitations, socio-legal sphere, civic association Palecek

The work deals with the problems of people of small stature, affected by achondroplasia and pseudoachondroplazii, current life situations. The theoretical part is characterized by achondroplasia, pseudoachondroplazii, health problems of people of small stature, their education, employment, the barriers, difficulties and limitations in their lives. Furthermore describes the socio-legal sphere in the Czech Republic and the civic association Palecek.

The practical part contains the research. Objective research is focused on the problems of people of small stature in everyday life. People of small stature are confronted with various problems on the street, at school, at work, in finding a partner, in shops, etc. Various obstacles, restrictions or problems must be tailored, to address or overcome. For people of small stature is the largest positive membership in civic associations Palecek, where they can collectively share their problems, experience, experience. At the same time, support, hope they deliver, listen, help you in difficulty, and especially the members of Palecek man tries to encourage and reassure him that it is not.

Seznam literatury

Příloha č. I Dotazník A

Příloha č. II Dotazník B

Příloha č. III Kazuistika

Příloha č. IV Neobvyklý politik⁵⁸

Příloha č. V Kresba hlavy a ruky⁵⁹

Příloha č. VI Foto chlapce s achondroplazií⁶⁰

Příloha č. VII Foto chlapce před a po prodloužení končetin⁶¹

⁵⁸ TOMLINSON, B. Neobvyklý politik. *Zpravodaj, občasník* 2003, č. 4, s. 27 - 29.

⁵⁹ *Základné údaje* [online]. Bratislava [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW:
<http://malyvzrast.host.sk/zakl.htm#_ftnrefl>.

⁶⁰ *EuroMISE centrum* [online]. Praha : EuroMISE centrum [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW:
<<http://ucebnice.euromise.cz/index.php?com>>.

⁶¹ *EuroMISE centrum* [online]. Praha : EuroMISE centrum [cit. 2008-01-09]. Dostupné na WWW:
<<http://ucebnice.euromise.cz/index.php?com>>.

Dotazník

Jmenuji se Vendula Bláhová a jsem studentkou třetího ročníku Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Teologické fakulty, oboru sociální a charitativní práce.

Ve své bakalářské práci se zabývám problémy, se kterými se setkávají lidé malého vzrůstu.

Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, protože vím, že mi můžete poskytnout velmi cenné informace. Všechny údaje v tomto dotazníku jsou anonymní a budou sloužit jen pro účely mé bakalářské práce.

Již předem bych Vám chtěla poděkovat za ochotu a čas, který jste tomuto dotazníku věnovali.

S pozdravem

Vendula Bláhová DiS.

Dotazník obsahuje tyto typy otázek:

- Otevřené - zde, prosím, uveďte stručnou a výstižnou odpověď dle Vašeho uvážení.
- Polootevřené - vyberte si jednu či více možností, které jsou Vám nabízeny a zakroužkujte je. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených variant, zvolte variantu jiná možnost a na volný řádek napište své vlastní vyjádření.
- Uzavřené - zde zakroužkujte jednu nebo více možností, se kterými se ztotožňujete.

1. Kolik je Vám let?

2. Pohlaví
 - a) žena
 - b) muž

3. Mohl(a) byste uvést svoji výšku?

4. V jakém věku byl u Vás diagnostikován malý vzrůst?
.....

5. Od koho jste se dozvěděl(a) svou diagnózu?
 - a) od lékaře
 - b) od rodiny
 - c) jiná možnost

6. Dostal(a) jste od lékaře kontakt na sdružení či spolek stejně postižených osob?
Pokud ano, uveďte prosím jaký.
 - a) ne
 - b) ano

7. Odkud získáváte nové informace o Vašem handicapu?
 - a) od lékaře
 - b) od sociálních pracovníků
 - c) ve sdružení stejně postižených osob
 - d) z tisku
 - e) z internetu
 - f) z jiných zdrojů

8. Jaké je Vaše dosažené vzdělání?
 - a) základní

- b) odborné učiliště
- c) střední škola
- d) vyšší odborná škola
- e) vysoká škola
- f) jiná možnost

9. Byl Váš výběr školy omezen Vaší výškou?

- a) ne, nebyl omezen
- b) ano, byl omezen
- c) jiná možnost

10. Setkal(a) jste se s tím, že jen díky Vaší výšce Vás na danou školu nechtěli přijmout?

- a) ne
- b) ano

11. Omezuje Vás Vaše výška v získání vhodného zaměstnání odpovídající Vašemu dosaženému vzdělání?

- a) ne
- b) ano

12. Jste nyní zaměstnaný(á)? Pokud ano, mohl(a) byste uvést, co vykonáváte za činnost?

- a) ne
- b) ano

13. Při ucházení o zaměstnání pociťujete, že lidé neví, jak s Vámi komunikovat a jak na Váš handicap reagovat?

- a) ne
- b) ano
- c) zatím jsem se s tím neseťkal(a)

d) jiná možnost

14. Byl ochoten Váš zaměstnavatel, u něhož pracujete nebo jste pracoval(a), upravit Vám pracovní podmínky tak, abyste se cítil(a) dobře. Pokud ano, uveďte prosím jak.

- a) nebyl
- b) úpravu nepotřebuji
- c) ano

15. Zaměstnání považujete za:

- a) nutnost k přežití
- b) prostředek k dosažení finančních prostředků
- c) činnost, při které jsem užitečný(á)
- d) činnost, která mne obohacuje
- e) smysl života
- f) jiná možnost

16. Jaký druh průkazu vlastníte?

- a) TP
- b) ZTP
- c) ZTP/P
- d) žádný nevlastním

17. Pobíráte:

- a) částečný invalidní důchod
- b) plný invalidní důchod
- c) věcné příspěvky
- d) finanční příspěvky
- e) nic nepobírám

18. Pokud dostáváte nebo jste dostával(a) nějaké věcné či finanční příspěvky, k jakému účelu slouží či sloužili?

.....

19. Jste spokojen(a) s péčí státu o lidi malého vzrůstu?

a) ano, co konkrétně se Vám líbí

.....
.....

b) ne, co byste rád(a) změnil(a)

.....
.....

20. Hledání partnera je či bylo pro mne:

a) náročné najít si partnera, který by mne bral takového(takovou) jaký(á) jsem

b) nemožné

c) nedělalo mi to nějak velký problém

d) stejné jako u každého jiného člověka

e) jiná možnost

21. Myslíte si, že společnost je dostatečně informovaná o lidech malého vzrůstu a jejich problémech?

Minimum info 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Maximum info.

22. Jaké zkušenosti máte se spoluprací sociálních pracovníků (úředníků)?

a) velmi dobré

b) dobré

c) neutrální

d) špatné

e) velmi špatné

- f) o naší situaci nic neví
- g) jiná možnost

23. Jste členem nějaké jiné svépomocné skupiny než je Paleček?

- a) ano a jaké
- b) ne

24. Jaký význam má pro Vás svépomocná skupina (Paleček)?

- a) psychická pomoc
- b) vím, že v tom nejsem sám (sama)
- c) navázání přátelských kontaktů
- d) smíření se se skutečností
- e) možnost pomoci druhým
- f) podělit se o problémy s druhými
- g) jiná možnost

25. S jakými nejčastějšími omezeními se setkáváte v běžném životě?

.....
.....
.....

26. Snažil(a) jste se najít nějaké pozitivum na své výšce? Pokud nějaké je, mohl(a) byste uvést jaké?

.....
.....
.....

Dotazník

Jmenuji se Vendula Bláhová a jsem studentkou třetího ročníku Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Teologické fakulty, oboru sociální a charitativní práce.

Ve své bakalářské práci se zabývám problémy, se kterými se setkávají lidé malého vzrůstu.

Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, protože vím, že mi můžete poskytnout velmi cenné informace. Všechny údaje v tomto dotazníku jsou anonymní a budou sloužit jen pro účely mé bakalářské práce.

Již předem bych Vám chtěla poděkovat za ochotu a čas, který jste tomuto dotazníku věnovali.

S pozdravem

Vendula Bláhová DiS.

Dotazník obsahuje tyto typy otázek:

- Otevřené - zde, prosím, uveďte stručnou a výstižnou odpověď dle Vašeho uvážení.
- Polootevřené - vyberte si jednu či více možností, které jsou Vám nabízeny a zakroužkujte je. Pokud si nevyberete žádnou z nabízených variant, zvolte variantu jiná možnost a na volný řádek napište své vlastní vyjádření.
- Uzavřené - zde zakroužkujte jednu nebo více možností, se kterými se ztotožňujete.

1. Věk Vašeho dítěte: let

2. Pohlaví u Vašeho dítěte:
 - a) děvče
 - b) chlapec

3. V jakém věku u Vašeho dítěte byl diagnostikován malý vzrůst?
.....

4. V jakém rozsahu Vám (podle Vašeho názoru) lékař poskytl informace o handicapu Vašeho dítěte?
 - a) dostatečně seznámil
 - b) seznámil velice málo
 - c) nesdělil mi žádné informace
 - d) jiná možnost

5. Dostal(a) jste od lékaře nějaký kontakt na sdružení či organizaci lidí se stejným problémem? Pokud ano, prosím, uveďte jaký.
 - a) ne
 - b) ano

6. Od koho získáváte nové informace týkající se handicapu Vašeho dítěte?
 - a) od ošetřujícího lékaře
 - b) od sociálních pracovníků
 - c) ve sdružení stejně postižených osob
 - d) z tisku
 - e) z internetu
 - f) z jiných zdrojů

7. Vaše dítě navštěvuje:
 - a) mateřskou školu

- b) základní školu
- c) speciální školu
- d) jiné zařízení.....
- e) ještě žádné zařízení nenavštěvuje

8. Pokud Vaše dítě již chodí do školy, v kolika letech začalo plnit školní docházku?

Vletech

9. Byl výběr školy pro Vaše dítě omezen jeho výškou?

- d) ne, nebyl omezen
- e) ano, byl omezen
- f) jiná možnost

10. Setkal(a) jste se s tím, že Vaše dítě jen kvůli jeho výšce nechtěli na danou školu přijmout?

- c) ne
- d) ano

11. Byla mateřská škola či jiné školské zařízení ochotno upravit Vašemu dítěti podmínky tak, aby se cítilo dobře. Pokud ano, prosím, uveďte jak.

- d) nebyla
- e) úpravu nepotřebuje
- f) ano

12. Jaký druh průkazu Vaše dítě vlastní?

- e) TP
- f) ZTP
- g) ZTP/P
- h) žádný nevlastní

13. Pobíráte na Vaše dítě nějaké věcné či finanční příspěvky? Pokud ano, prosím, mohl(a) byste uvést jaké?

a) ne, nepobírám

b) ano

14. Jste spokojen(a) s péčí státu o lidi malého věku?

c) ano, co konkrétně se Vám líbí

.....
.....

d) ne, co byste rád(a) změnil(a)

.....
.....

15. Jaké zkušenosti máte se spoluprací sociálních pracovníků (úředníků)?

a) velmi dobré

b) dobré

c) neutrální

d) špatné

e) velmi špatné

f) o naši situaci vůbec nic neví

g) jiná možnost

16. Myslíte si, že společnost je dostatečně informovaná o lidech malého věku a jejich problémech?

Minimum info. 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Maximum info.

17. Jste členem nějaké jiné svépomocné skupiny než je Paleček?

c) ano a jaké

d) ne

18. Jaký význam má pro Vás svépomocná skupina (Paleček)?

- h) psychická pomoc
- i) vím, že v tom nejsem sám (sama)
- j) navázání přátelských kontaktů
- k) smíření se se skutečností
- l) možnost pomoci druhým
- m) podělit se o problémy s druhými
- n) jiná možnost

19. S jakými nejčastějšími omezeními se setkává Vaše dítě v běžném životě?

.....

.....

.....

.....

.....

Kazuistika

Kryštof, narozen roku 1975, měří 122 cm

Matka: Anna, narozená 1954

Otec: Josef, narozen 1949

Sourozenci: 2 bratři - Zbyněk, narozen 1972

Tomáš, narozen 1973

Kryštof je ze třetího plánovaného těhotenství. Matka během gravidity neprodělala žádnou nemoc ani úraz. Porod byl proveden císařským řezem. Hned po narození u Kryštofa byla zjištěna achondroplazie. Jeho 2 starší bratři byli a jsou v pořádku - bez tělesného i duševního postižení. Také malý vzrůst se v rodině nikdy dříve nevyskytoval. Kryštofův vývoj nebyl nijak zvlášť opožděn.

Od narození až do 10 let chlapcova věku jezdili s ním rodiče na pravidelné kontroly vývoje růstu do pražské nemocnice Na Bulovce. Ve starším školním věku byla Kryštofovi a jeho rodičům nabídnuta možnost podstoupit operativní zákroky prodlužující kosti. Po seznámení s určitými informacemi, tuto nabídku Kryštof odmítl, z důvodu, že by měl jen o několik centimetrů navíc a z obavy ze zhoršení zdravotního stavu.

Kryštof navštěvoval normální mateřskou školu, posléze i základní školu. Okolo 10 let si začal uvědomovat, že ostatní vrstevníci ho přerůstají a že zůstane malého vzrůstu. Po ukončení základní školy byl přijat na střední průmyslovou školu do oboru všeobecného strojírenství. Do svého prvního zaměstnání nastoupil jako dělník ve dřevovýrobě, po 2 letech změnil zaměstnání a pracoval 4 roky jako technický kontrolor, posléze rok působil jako údržbář zařízení obecního úřadu

a také pečoval o veřejné prostranství ve svém rodném bydlišti. Tuto činnost vykonával pouze rok, poté začal soukromě podnikat v oblasti oprav a údržeb sportovních potřeb a výroby výrobků zpracovatelského průmyslu, soukromé podnikání po 4 letech přerušil. Kryštof byl 6 měsíců nezaměstnaný, byl evidovaný

na úřadu práce, pobíral podporu v nezaměstnanosti. Po 6 měsících si našel práci opět jako technický kontrolor, kterou vykonává doposud.

Kryštof si zkoušel podat žádost o přiznání částečného invalidního důchodu,

i když si byl vědom toho, že ne zcela splňuje jednu z podmínek vyhlášky. Hypofyzární nanismus nebo chondrodystrofie, pokud tělesná výška nepřesahuje 120 cm, toto je bod ve vyhlášce týkající se Kryštofa. Achondroplazie - postižení, které Kryštof má, je jedním z druhů chondrodystrofie, tuto podmínku splňuje, ale bohužel přesahuje o pouhé 2 cm. Proto byl posuzován individuálně a na základě určitých okolností mu byl ve 30 letech přiznán částečný invalidní důchod. Také si podal žádost o získání průkazu TP, byl mu přiznán průkaz ZTP a výhody s nimi spojené. Jinak během svého života nepobíral žádné finanční příspěvky na své postižení.

Kryštof velmi dbá o svůj zdravotní stav, už od malička se snaží mít dostatek pohybu. Vyvážená strava obohacená o minerály a vitamíny a sport, jako například nohejbal, lyžování, bruslení, plavání, jízda na kole, bowling, posilování, mu pomáhají udržovat svou tělesnou váhu v optimální normě a zbytečně nezatěžovat tolik celý tělesný systém, především klouby a srdce.

K jeho zájmům a koníčkům, kromě sportu, patří ještě motorismus, kutilství, fotografování a filmování. Také se mu naskytla příležitost si zahrát v divadle či ve filmu, objevil se v rolích, například jako trpaslík, skřítek, číšník, kabaretiér či pomocník.

Kryštof zažil pár lásek, ale i zklamání. Před lety měl vážný vztah s dívkou malého věku, ale skončil. Nyní je sám. Život by si hlavně nedokázal představit bez své rodiny a přátel. Tito lidé ho berou takového jaký je. Jsou mu velkou psychickou oporou.

I když mu život staví do cesty spoustu překážek a omezení, tak se nevzdává. Snaží se z toho nelehkého osudu vytěžit nějaké pozitivum.

Neobvyklý politik

Povídání o muži, který své protivníky převyšuje

Podle článku z Columbia News Service, 2002, autora Bretta Tomlinsona, volně přeložil a upravil Tomáš Cikrt, originál naleznete na www.lpaonline.org.



Tony Soares, je 38letý muž, který byl podruhé za sebou zvolen do městské rady amerického městečka Hoboken ve státě New York, ležícího na březích řeky Hudson. Tony je 125 cm vysoký, má achondroplázii. Být člověkem malého vzrůstu ve světě zařízeném na průměrně velké lidi není jednoduché a stálé pohledy zvědavců na ulici činí tuto situaci ještě horší. Když někdo z malých lidí dělá kariéru, nechápavý pohled veřejnosti se ještě znásobuje.

„Je někdy obtížné být anonymní,“ říká Cara Egan, mluvčí a viceprezidentka Little People of America (LPA), svépomocné skupiny malých lidí Spojených států, kterou založil hollywoodský herec malého vzrůstu Billy Barty v roce 1957. Tato organizace definuje člověka malého vzrůstu jako toho, kdo v dospělosti měří méně než 145 cm (4 stopy 10 palců) a odhaduje, že tato kritéria splňuje 30 tisíc Američanů.

Mluvčí LPA (na obrázku vpravo) tvrdí, že zatímco v denním životě mají malí lidé v USA prospěch z tamního zákona o zdravotně postižených Američanech (který malý vzrůst rozeznává jako zdravotní postižení), stále musí bojovat únavný boj s obrazem svého postižení, zděděným z minulosti. „Negativním stereotypům se stále daří,“ říká Cara Egan a to prý jak v televizi, tak filmu a na internetu.

Tony Soares, který byl zvolen „prezidentem“ městské rady jejími členy je pouze jedním z hrstky lidí malého vzrůstu, kteří přes stereotypy prorazili, aby dosáhli politického úspěchu. Voliči v Hustonu (Texas, USA) zvolili také do svého zastupitelstva malého člověka a prezident Clinton ustanovil muže malého vzrůstu komisařem v Komisi pro rovné příležitosti v zaměstnávání. V městečku Glasborro byl dokonce starostou Alvin Sheep, který měřil 105 centimetrů!



Při svém prvním pokusu o proniknutí do městské rady se Soares utkal s Edem Stinsonem, populárním středoškolským trenérem amerického fotbalu. Aby se nějak představil svým voličům, rozhodnul se hovořit o svém malém vzrůstu. „Měl jsem pocit, že to jak vypadám, znamená to, co jsem a že se tomu nemohu vyhnout. A také je to cesta jak vzdělávat veřejnost, která moc o lidech malého vzrůstu neví,“ říká T. Soares.

T. Soares pracoval jako kreativní supervisor pro jednu marketinkovou firmu v New York City a vedl kampaně pro nejvýznamnější klienty jako například Phillip

Morris. Své nadání pak použil při vedení své vlastní kampaně. Fotky například byly zabírány z nadhledu („Protože tak mne lidé obvykle vidí,“ zdůvodňuje). Voliči slyšeli na jeho volání po zodpovědnosti vůči plátcům daní a po kontrole rozvoje města Hoboem, a proto nakonec slavil převratné vítězství.

Práce pro městskou radu na částečný úřední úvazek, kterou doplnil dlouhé pracovní dny v reklamním průmyslu, mu činila život trochu hektickým. On ale říká, že ho těší zasvětit volný čas městu Hoboken, svému domovu posledních 11 let, zvláště nyní, když se jeho politická kariéra „posunula“ od malého vzrůstu k důležitějším záležitostem.

V kampani pro další volební období totiž už Soares svou výšku nezdůrazňoval.

Stal během prvního volebního období respektovanou osobností pro svůj pohotový důvtip stejně jako přesvědčivost. Je prý neústupný až drzý. Ještě než se stal radním, pustil se – tehdy jako mluvčí LPA – do jedné mexické restaurace, kde zaměstnávali člověka malého vzrůstu, který roznášel „nachos“ a „salsu“ na sombréru na své hlavě. Ve stanovisku, které zformuloval pro média nazval Soares tuto praktiku jako „barbarskou“ a „odpornou“, ale dostalo se mu jenom malé podpory jak od návštěvníků restaurace, tak tisku a nakonec pochopení nenalezl ani u muže pod sombrérem.

Svého nepopulárního postoje však nelituje. „Vedu jiné malé lidi k odpovědnosti za své konání,“ říká Soares, „Chci, aby také oni mne vedli k odpovědnosti, protože na tomto světě vládne příliš mnoho stereotypů. Díky ignoranci a nedostatku vzdělání jsme malováni stále stejným štětcem.“

T. Soares souhlasí s tím, že malý vzrůst formoval jeho osobnost („trošku mne učinilo odolnějším a ještě trochu více mne to štválo,“ říká), ale jedním dechem dodává, že chce, aby s ním bylo zacházeno jako s průměrně velkými lidmi. A podle toho také jedná jako politik – s velkou dávkou kritičnosti.

Opozice mne přezdívá yuppie,“ tvrdí T. Soares, když řídí své BMW s prodlouženými pedály, „když mě atakují tímto způsobem, je to bezvadné, protože to znamená, že se nezaměřují na mojí výšku.“



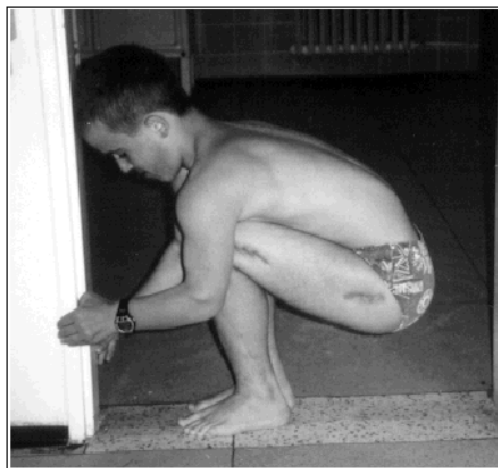
U dvouletého chlapce s achondroplazií (viz obrázek č. 1) byla zavedena léčba dynamickým reklináčním korzetem pro výraznou kyfózu, která je způsobena hypoplazií těla obratle L1 (viz RTG páteře v bočné projekci na obrázku č. 2).



Na obrázcích č. 1 a č. 2 je demonstrován jedenáctiletý hoch postižený achondroplazií před a po prodloužení obou částí nohou od kolena k nártu o 8 cm. Ve čtrnácti letech bylo provedeno prodloužení pravé a v patnácti letech levé části nohy od kolena ke stehnu o 10 cm. Celkové prodloužení dolních končetin činila 18 cm, v sedmnácti letech dosáhl pacient výšky 150 cm. Prodlužování dolních končetin neomezilo rozsah kloubní pohyblivosti.



Obrázek č. 1:
Achondroplazie, průběh léčby



Obrázek č. 2:
Achondroplazie, po dvojitým prodloužení nohou

