

Seznam příloh

Příloha 1 – ukázka rozhovoru

Příloha 2 – fotografie kompenzačních pomůcek

Příloha č. 1

Rozhovor s Dušanem.

Místo: Domov mládeže Topolka

Přítomni: Dušan (D), tazatelka (T)

T: Takže vysvětlila jsem, jakého výzkumu se tyhle otázky týkají a že zůstane zachována anonymita všech zúčastněných. Souhlasíš s rozhovorem?

D: Jo, v pohodě.

Stanovení diagnózy, situace, změny v rodině

T: Co je ti známo o tvém ranném dětství, myslím před stanovením diagnózy?

D: Kolem 4 nebo 5 let hodně pády a bolest nohou, to tak nejvíc.

T: Proč došlo k návštěvě odborníka a jaký byl průběh stanovení diagnózy?

D: Víím, že nás nakonec poslali na genetiku a tam to prý pak bylo jasné.

T: Jaké bylo přijetí diagnózy v rodině, co se změnilo?

D: Naši se tenkrát rozvedli a máma se na moji výchovu vykašlala. Starala se o mě babička, i když byl děda nemocnej. Umřela, když mi bylo 12. Musel jsem se starat hlavně sám – umím všechno, vařit, prát...

T: Jak ovlivnila ta nemoc život celé rodiny?

D: Zjistilo se, že máma je přenašečka a děda, její otec, měl nějaké podobné problémy ke stáru. To se ale zjistilo až takhle zpětně. S mámou se hádáme, táta i jeho přítelkyně se ke mně chovají hezky.

T: Máš nějakého sourozence, třeba nevlastního?

D: Ne, žádného.

Sebepojetí, sebevědomí

T: Jaký vliv má podle tebe ta diagnóza na sebepojetí a vnímání budoucnosti?

D: Sebepojetí...no hodně mi pomohla Jedle, je tu úplně jiný chování ve škole a jsme tu všichni podobný. Co jsem dřív nechápal ve škole, tak mi tady vždycky vysvětlili klidně několikrát, takže jsem všechno dohnal a je to dobrý. Je to tím, že je nás tady ve třídách

mnohem míň. A taky je super mít elektrický vozík. Já ho neměl, potřeboval jsem na něj doplatit 15.000 Kč. Poprosil jsem tátu a on mi je hned poslal, za to jsem fakt rád.

T: Co vztah ke knížkám?

D: No jasně, vždycky jsem četl. Taky hraju hry a zkouším tvořit hudbu. Rap.

T: Co tě bavilo na základce?

D: Ještě asi stolní hry s dědou.

Přítomnost, plány do budoucna.

T: A nějaký plán do budoucna?

D: Za rok budu maturovat. Tak bych pak chtěl na japanologii. Miluju japonskou kulturu a už jsem si i zjišťoval, kolik bych musel dopláct na semestr, abych se vším vyšel.

T: Co nemoc vzala a co dala?

D: To moc neřeším, snažím se užít si života, co to dá.

T: Koukám, že se nevyhýbáš ani tetování.

D: Mám jich 17!

T: Z facebooku vím, že jsi měl tandemový seskok padákem. Jaký to bylo?

D: Výborný, chci to zažít zase. Chtěl bych zkusit i slaňování z hradeb na vozíku nebo bungee jumping.

Zázemí.

T: Jaké je teď zázemí v rodině, přátelé?

D: S mámou je to těžký. Jsem tam teď teda jen o víkendu. Máma moc nefungovala, teď se snaží víc. Ale nasekala dluhy, neplatila nějakou dobu ani mně tady intr. To jsem z důchodu už skoro splatil a mámu jsem donutil k insolvenční. Ale i tak se hádáme. Někdy jedu k tátovi, jeho přítelkyně se chová dobře i mi klidně vypere věci, uvaří, jako bych byl její. Taky jezdím za přítelkyní do Ústí nad Labem. A tady mám kámoše, když jedeme někam ven, tak si pomůžem, třeba si i podržíme bažanty (smích)... No je pravda, že pár mi jich už za život umřelo.

T: Čím myslíš, že to je, že se teď máma víc snaží?

D: Svědomí.

Léčba.

T: Jaká je nyní léčebná péče?

D: Musím brát léky na řídnutí kostí a jezdím občas do Motola. Taky mám alergii na vosy, musím fakt dávat bacha. A možná bude nějaká nová léčba, mluvili o injekcích do páteře nebo tak něco.

Chování lidí.

T: Jak vnímáš chování ostatních lidí k sobě? Třeba doktoři, úředníci, cizí lidé.

D: Jedna neuroložka, to byla fakt píča. V Praze už chodím k jinému doktorovi. Ten nechce nesmysly, zvedne mi ruku a vidí, že je hadrová. Cizinci, ti jsou poznat, ti se k nám vozejčkářům umějí chovat mnohem líp. Ať tady, nebo když jsme jeli na zájezd s Jedlí do Vídně. V Čechách lidi čuměj a nevěděj.

Hodně zážitků mám tady v Praze z MHD, některý řidiči dělaj problémy. Jednou jsem ale zažil, když byl neochotnej a ještě měl kecý, že se mě zastali lidi ve voze.

T: Máš spoustu zážitků. Moc si vážím tvé otevřenosti i toho, co všechno se ti už podařilo... A taky moc děkuju za rozhovor.

D: V pohodě. Kdybys něco ještě chtěla vědět, tak se ozvi.

Příloha č. 2 – fotografie pomůcek

koupačí sklopné sedáky, koupací a toaletní židle, mechanický vozík, elektrický vozík, elektrický zvedák zvedák, sprchovací elektrická židle (všechny pomůcky foceny autorkou v Jedličkově ústavu)









