

MASARYKOVA UNIVERZITA

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

ANALÝZA KVALITY ŽIVOTA

JEDINCE

S HYDRONEFRÓZOU A

MENINGOMYELOKÉLOU

Bakalářská práce

Brno 2012

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Ilona Fialová, Ph.D.

Vypracovala:

Veronika Hrabčíková

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

.....

Veronika Hrabčíková

Poděkování

Děkuji své školitelce PhDr. Mgr. Iloně Fialové, Ph.D., za poskytnutí odborných konzultací, podpory a odborné vedení při zpracování bakalářské práce. Dále bych zde chtěla poděkovat mé rodině za podporu a pomoc po celou dobu mého studia. Dále děkuji JUDr. Petru Machovi za cenné rady a zkušenosti.

Obsah

Úvod	5
1. Teoretická východiska/ charakteristika postižení.....	6
1.1. Tělesné postižení.....	6
1.2. Chronické onemocnění.....	10
1.3. Rozštěpy páteře	13
1.4. Vybrané chronické onemocnění, hydronefróza.....	16
2. Ontogeneze psychického vývoje.....	18
2.1. Ontogeneze psychického vývoje u zdravých jedinců.....	18
2.2. Ontogeneze psychického vývoje u jedinců s tělesným postižením.....	22
2.3. Ontogeneze psychického vývoje u jedinců s chronickým onemocněním.....	27
2.4. Psychologie nemocných a zdravotně postižených jedinců.....	30
3. Edukace	32
3.1. Legislativní rámec.....	32
3.2. Rámcový vzdělávací program, školní vzdělávací programy, individuální vzdělávací plán.....	32
3.3. Školský systém pro jedince se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním.....	38
3.4. Poradenský systém pro jedince se speciálními vzdělávacími potřebami.....	41
4. Metody a techniky výzkumu	45
4.1. Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie	45
4.2. Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného vzorku	46
4.3. Interpretace výzkumného šetření-kazuistika	47
4.4. Závěry šetření a doporučení intervence	58
Závěr.....	62
Shrnutí, Summary.....	64
Seznam použité literatury a internetové zdroje.....	66
Seznam příloh.....	72

Úvod

Hlavním cílem bakalářské práce bylo analyzovat život jedince se závažným chronickým onemocněním a tělesným postižením. Popsat somatické, psychické, sociální faktory, rodinné prostředí, zájmy, aktivity vzdělávací systém a vytvořit tak co nejkomplexnější pohled na život jedince s tak závažným zdravotním stavem.

Vzdělávání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami v současné době probíhá za speciálně pedagogické podpory, která spočívá ve speciálně pedagogické diagnostice, tvorbě individuálního vzdělávacího plánu, zajištění kompenzačních pomůcek, speciálních metod a postupů při práci. Je určena pro individuální potřeby jedince.

V této práci je v případové studii popsán život ženy, která se narodila v roce 1982, a tudíž byla vzdělávána téměř bez jakékoliv speciálně pedagogické podpory.

Bakalářská práce je rozdělena do čtyř kapitol. První kapitolu tvoří teoretická východiska bakalářské práce. Kapitola obsahuje vymezení pojmu tělesné postižení, etiologii tělesného postižení, klasifikaci tělesného postižení, vymezení pojmu chronické onemocnění, etiologii chronického onemocnění, klasifikaci chronického onemocnění, vymezení pojmu rozštěpy páteře, etiologie rozštěpů páteře, klasifikaci rozštěpů páteře, vymezení pojmu chronické onemocnění ledvin (hydronefróza), etiologii hydronefrózy a klasifikaci hydronefrózy.

Druhá kapitola je zaměřena na psychický vývoj jedince. Jejím obsahem je popis ontogeneze psychického vývoje u zdravých jedinců, ontogeneze psychického vývoje u jedinců tělesně postižených, ontogeneze psychického vývoje u jedinců s chronickým onemocněním a psychologie nemocných a zdravotně postižených jedinců.

Obsahem třetí kapitoly je vzdělávací systém a edukace v České republice. Zde je popsán legislativní rámec edukace, rámcové vzdělávací programy, školní vzdělávací programy, individuální vzdělávací plány, poradenský systém pro jedince se speciálními vzdělávacími potřebami, raná péče a školský systém pro jedince se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním.

Čtvrtou kapitolu tvoří vlastní výzkum bakalářské práce, zabývající se analýzou kvality života jedince s hydronefrózou a meningomyelokélou. Cílem bylo popsat rodinný život, sociální situaci, zdravotní stav, rodinné prostředí, psychický vývoj a aktuální psychický stav, postoje a hodnoty, edukaci, způsoby a metody práce.

1 Teoretická východiska

1.1 Tělesné postižení

Vymezení pojmu tělesné postižení

Termín „*tělesné postižení*“ je nejen v České republice, ale i ve světě vymezen velmi rozdílně a nejednoznačně. Díky školskému zákonu a příslušným vyhláškám je v naší zemi speciálně pedagogická terminologie sjednocena na označení „děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami“.

Do skupiny jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami řadíme děti, žáky a studenty se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním, sociálním znevýhodněním, jedince nadané a mimořádně nadané, jejichž život a edukace jsou neodmyslitelně spojeny se speciálními potřebami a podpůrnými opatřeními. (Vítková, M. 2006)

Defektologický slovník (2000, s. 272) uvádí: „*Zdravotní postižení je shrnující označení pro všechny vady či poruchy, defekty nebo anomálie. Místo o osobách defektních, vadných či úchylných se hovoří ohleduplněji jako o osobách zdravotně postižených čili v jiném smyslu handicapovaných*“.

Hartl, Hartlová (2000, s. 442) vymezují zdravotní postižení jako: „*Dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou zcela odstranit, u něhož však lze jeho nepříznivý dopad zmírnit soustavou promyšlených opatření*“.

Hruška (1995, s. 32) uvádí: „*Tělesně postižení jsou jedinci s postižením pohybového, nosného nebo nervového ústrojí, jejichž společným znakem je imobilita nebo omezená hybnost*“.

Hartl, Hartlová (2000, s. 442) definují: „*Tělesné postižení je postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti, dělí se na přechodné a trvalé, vrozené a získané*“.

Jankovský (2001, s. 31) uvádí: „*Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte). Jedná se především o poruchy*

nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může však jít též o různé poruchy pohybového a nosného (muskuloskeletárního) aparátu“.

Podle Vítkové (2006, s. 18) je: „*Pojem tělesné postižení mnohoznačný. Používá se v hovorové řeči, jako odborný termín v medicíně, ve speciální a rehabilitační pedagogice a také ho užívají zákonodárci, takže je žádoucí, aby byl stanoven obsah pojmu vzhledem k příslušnému kontextu“.*

U pojmu „*tělesné postižení*“ je třeba charakterizovat následující pojmy. **Vada nbl. poškození** zasahuje pohybový a podpurný aparát nebo poškozuje další orgány, jež souvisí se značnými somatickými změnami a deformacemi. **Omezení** je spojované s kvantitativními a kvalitativními změnami v pohybovém výkonu, jež jsou srovnávány s normálním výkonem, věkem a životním prostředím. **Postižení** má trvalý vliv na poznávací, emocionální a sociální výkony, ztěžuje sociální interakci, neumožňuje nebo omezuje převzetí společenských rolí, které by odpovídaly věku a pohlaví jedince. (Opatřilová, D. 2006)

Etiologie tělesného postižení

Na vzniku tělesného postižení se podílí endogenní a exogenní (vnitřní a vnější) faktory, mezi které řadíme dědičnost, nemoci, úrazy, vlivy prostředí a jejich kombinace.

Vady muskuloskeletárního (pohybového a nosného) aparátu vznikají v období prenatálním⁴⁷, perinatálním⁴³ a postnatálním⁴⁶.

Postižení mají základ v organickém poškození⁴¹ centrální nervové soustavy (CNS), mechanickém poškození (např. chybějící končetina) či v hormonálních vlivech. Vznik vady je podmíněn věkem matky (za rizikový je považován věk do 19 a nad 40 let) a pohlaví dítěte (více postižení se vyskytuje u chlapců). Příčina postižení však nemusí být zjištěna.

V prenatálním období má nežádoucí vliv např.: užívání alkoholu, drog, léků, kouření, nutriční faktory (výživa matky), rtg záření, úrazy a infekce matky, poškození CNS plodu, působení toxických látek, nevhodné seskupení chromozomů, nitroděložní infekce, nedonošenost, přenošenost atd.

Perinatální období má rizika jako např.: abnormální porod (překotný, protrahovaný, koncem pánevním, císařským řezem, kleštěné a vícečetné porody), komplikace při porodu (novorozenecká asfyxie), užití analgetik při porodu, nízká nebo vysoká porodní hmotnost, novorozenecká žloutenka atd.

Mezi vlivy postnatálního období patří např.: traumata (otevřená a uzavřená poranění hlavy), záněty mozku (encefalitis), záněty mozkových blan (meningitis), stavy po mozkových nádorech (tumor cerebri), stavy po mozkových příhodách (ictus apoplecticus cerebri), mozkové embolie, krvácení do mozku, degenerativní onemocnění CNS, postižení bazálních ganglií, malformace CNS, předčasné posazování kojence, úrazy páteře, špatné držení těla, skoliózy, poúrazové a pooperační stavy, stavy po tonutí, užívání léků a drog, špatná výživa, málo pohybu, obezita, infekční onemocnění, bakteriální činitelé, získané ortopedické vady, amputace, popáleniny atd. (Vítková, M. 2006)

Klasifikace tělesného postižení

V roce 1980 byly v ICDH (Mezinárodní klasifikace nemocí) dle WHO (Světová zdravotnická organizace) vymezeny pojmy, které ovlivňují změny v důsledku zdravotního postižení. **Porucha** zasahuje jednotlivé orgány nebo organismus jako celek, **disabilita** se projevuje vznikem funkčních změn, které jedinci nedovolují vykonávat některou činnost. O **handicapu** mluvíme v případě, kdy se porucha a disabilita promítají do společenské roviny. (Opatřilová, D. 2009)

V roce 2001 proběhly v ICFDH (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) WHO změny, popisující orgány a funkce, které jsou u jedince v pořádku. Dále byly vymezeny nové pojmy: **tělesné funkce**, jež jsou rozděleny na žádné, lehké, středně těžké, těžké a úplné poruchy např. v oblasti smyslové funkce a bolest, funkce neuromuskuloskeletární a funkce vztahující se k pohybu, dále **tělesné struktury** jako např. struktury nervového systému, struktury kardiovaskulárního systému, struktury vztahující se k pohybu. **Aktivity a participace** např. učení se a aplikace znalostí, pohyblivost, péče o sebe a **faktory prostředí**, které jsou důležitým vlivem, jenž může facilitujícím či bariérovým způsobem ovlivnit zdravotní stav a podmínit tak jedincův život; např. produkty a technologie, podpora a vztahy.

Funkce, které má jedinec neporušené, jsou zde hodnoceny jako pozitivní aspekty zdraví. Vše komplexně vytváří fyzické, sociální postojové prostředí, které může mít na jedince pozitivní či negativní dopad. (Votava, J. 2005; WHO 2001)

Dělení pohybových vad je různé. Například dle Monatové (1995, s. 55): „...lze pohybové nbl. ortopedické vady dělit podle různých kritérií. Rozlišujeme 2 základní skupiny, k nimž patří poruchy vrozené, včetně dědičných a poruchy získané. Všechny

pohybové vady mohou být různého stupně. Podle postižené části těla rozeznáváme skupinu obrn centrálních a periferních, deformace, malformace a amputace“.

Omezení hybnosti dělíme na obrny, deformace, malformace a amputace. **Obrny** členíme dle doby vzniku na vrozené a získané. Poruchy mohou být centrálního (spastického⁵⁵), periferního (chabého), psychogenního (např. hysterická) nebo smíšeného typu. Další dělení je podle místa na centrální obrny (zasahující CNS - mozek, mícha) a periferní obrny (zasahující periferní nervstvo). Rozlišujeme obrny dle stupně na částečné (parézy) a úplné (plegie). Podle rozsahu postižení dělíme obrny na monoparézy³⁶, monoplegie³⁶, diparézy¹⁷, diplegie¹⁷, triparézy⁶¹, triplegie⁶¹, kvadruparézy³³, kvadruplegie³³, hemiparézy²³ a hemiplegie²³.

Kvantitativní poruchy dělíme na chorobné abnormální pohyby, spazmy⁵⁵, klony²⁹, hypokyneze²⁷, dyskyneze¹⁸, rigiditu⁵³ apod.

Mezi centrální obrny mozku řadíme mozkovou obrnu, dětskou obrnu, stavy po zánětech mozku, mozkových nádorech, mozkových příhodách či mozkových emboliích a traumatické obrny. Mezi centrální obrny míchy řadíme spina bifida, meningokéla, meningomyelokéla a stavy po úrazech páteře s následným poraněním míchy. Dále centrální obrny po degenerativních onemocněních¹⁴ mozku a míchy jako např. Parkinsonova nemoc či roztroušená skleróza.

Periferní obrny vznikají v důsledku zánětů, operací, úrazů či otevřených zlomenin a mohou být přechodného, paretického či plegického charakteru.

Deformací se rozumí vrozená vývojová vada, jež je typická nesprávným tvarem některého orgánu či části těla, které dělíme na vývojové a získané. Deformace končetin jsou například syndaktylie⁵⁹, vývojové anomálie kloubů, či vrozené vykloubení kyčlí. Vlivem nesprávného vývoje muskuloskeletárního aparátu jsou například rozštěpy lebky, luxace³⁴ nebo subluxace⁵⁷ kloubů, myopatie³⁸ či Perthesova nemoc⁴⁵.

Malformace je vrozená vývojová vada, která je typická znetvořením. Vzniká za prenatálního vývoje plodu jako například rozštěpy rtu, Fallotova tetralogie²⁰, ageneze³ či aplazie⁵.

Amputací rozumíme nevratné oddělení orgánu, končetiny nebo její části od těla. Rozlišujeme amputace v důsledku traumatu či chirurgického zákroku. (Vítková, M. 2006; Jankovský, J. 2001; Opatřilová, D. 2009; Votava, J. 2005; Opatřilová, D., Zámečníková D. 2007; Kantor, M. 2002)

1.2 Chronické onemocnění

Vymezení pojmu chronické onemocnění

Jedinci s chronickým onemocněním patří podle Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR do kategorie „*děti, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami*“ - *žáci zdravotně znevýhodnění*. Do zdravotních znevýhodnění patří různé nemoci, dlouhodobé nemoci, chronické nemoci, zdravotní oslabení, lehčí zdravotní poruchy, zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování. (Müller, O. 2001)

Dle [online] Osoby s chronickým onemocněním: „*Chronické onemocnění je velmi široké spektrum různých vad, poruch a onemocnění, z nichž každé má svá specifika a znevýhodnění z nich vyplývající*“.

Chronické onemocnění se projevuje organickými či funkčními změnami orgánů nebo celého organismu s dlouhodobým nebo dlouhodobě trvajícím průběhem (minimálně tři roky).

Léčba chronického onemocnění musí být aktivní, soustavná a doprovázená řadou omezení z důvodu léčebných kontraindikací³² (např. pracovní a společenské zapojení), jen tak lze onemocnění zpomalit či zlepšit. V průběhu léčby mohou nastat remise⁵², relapsy⁵¹ nebo se může onemocnění změnit v akutní chorobu.

Následky chronických onemocnění jsou časté v období dospívání či dospělosti. Například progredující⁴⁸ onemocnění (např. progresivní svalová dystrofie⁵⁸) jsou charakteristické postupným omezením hybnosti, práce schopnosti a dalšími zdravotními komplikacemi.

U některých jedinců dochází k přesunu ze skupiny nemocných do skupiny jedinců tělesně postižených a naopak. (Müller, O. 2001)

Chronická onemocnění mají negativní vliv na celou osobnost jedince. Prvotně se projevují v tělesné oblasti, následně v psychické. Záporné emoce, nepříjemné prožitky, bolest, strach spojený s lékařskými zákroky a vyšetřeními jsou spojovány i s obavami z budoucnosti.

Jedinec je svým onemocněním limitován i v sociální a společenské sféře nesnadným udržováním a navazováním kontaktů s jinými lidmi. (Monatová, L. 1995)

Velký lékařský slovník (2009, s. 456) charakterizuje: „*Chronická onemocnění probíhají méně prudce než akutní, jejichž příznaky jsou však více méně trvalé, někdy mohou být sotva patrné (remise), jindy se naopak prudce zhoršují (exacerace)*. Jejich

trvalé působení může poškozovat organismus a jeho orgány (např. ch. zánět ledvin). Některá onemocnění mají ch. ráz od samého počátku (např. revmativní artritida), jiná se stávají chronickými po opakovaných nebo neléčených akutních nemocech (vznik ch. zánětu průdušek u kuřáka). Opak: akutní [řec. chronos- čas]; chronický (zkr. ch.)-vleklý, trvalý“.

Vítková (1998, s. 34) uvádí: „*Chronická onemocnění řadíme do skupiny postižení, pro než je charakteristický jejich dlouhodobý nepříznivý vliv na celou osobnost člověka.*“.

Etiologie chronických onemocnění

Prokazatelný vliv na vznik chronických onemocnění má špatný životní styl, nedostatek pohybové aktivity, špatná životospráva, nepravidelný režim, kouření, alkohol a drogy. Na vzniku onemocnění se dále podílí fyzické a psychické faktory, jejichž kombinace je při vzniku chronické choroby nejvýznamnější. Důležitá je také prevence a předcházení úrazům, onemocněním, otravám, požárům, nehodám, nedostatku potravy, tekutin atd.

Velký vliv na vznik či prohloubení chronického onemocnění má i psychické rozpoložení pacienta, jeho nervová labilita a náchylnost k depresím, jež mohou vyvolat recidivu⁵⁰ nebo nový atak nemoci⁹.

Od druhé poloviny 20. století ve vyspělých zemích vzrůstá počet tzv. civilizačních chorob, např. infarkt myokardu, diabetes, alergie atd. (Monatová, L. 1995)

Handicap může vzniknout v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. V prenatálním období mají vliv teratogenní⁶⁰ a chemické faktory, psychoaktivní látky (alkohol, nikotin, drogy), fyzikální vlivy (záření), biologické faktory (viry, infekce) atd. V perinatálním období jsou důsledkem komplikací, abnormálních porodů, asfyxií⁸ či mechanické poškození hlavičky. V postnatálním období se jedná o chemické vlivy (psychoaktivní látky, intoxikace, karcinogenní látky, úrazy, stres, nízká sociální úroveň atd.). (Fischer, S., Škoda, J. 2008, s. 20-23)

Klasifikace chronických onemocnění

Chronická onemocnění lze rozdělit na vrozené a získané v průběhu života. Vrozené nazýváme vady a získané jsou degenerativní, zánětlivá a nádorová onemocnění. ([online] Osoby s chronickým onemocněním)

Opatřilová, Zámečnicková (2007, s. 50) uvádí: „...dělíme onemocnění dle délky na krátkodobou nemoc, dlouhodobou nemoc, recidivující nemoc a chronické onemocnění“.

Monatová (1995, s. 50) uvádí: „Dlouhodobé nemoci zahrnují všechny věkové kategorie, lze je však rozřadit do dvou velkých skupin podle věku, a to: 1. na děti a mládež a 2. na dospělé a stárnoucí jedince.

Vnitřně se dále děti člení na 4 skupiny: 1. Děti a mládež nadprůměrná (tj. úplně zdravá a tělesně dobře vyvinutá). 2. Děti a mládež prakticky zdravá s nepatrnými občasnými odchylkami ve zdravotním stavu. 3. Děti a mládež oslabená se značnými odchylkami v tělesném vývoji a ve zdravotním stavu. 4. Chronicky nemocné děti a mládež.

Děti a mládež 3. a 4. skupiny vyžadují speciální, individuální léčebné i výchovné působení. Preventivní lékařská péče je samozřejmě potřebná pro všechny děti i mladistvé.

Dospělé a starší osoby je možno řadit do pěti skupin. Jsou to: 1. Dospělí a starší lidé, kteří jsou úplně zdraví. 2. Dospělí a starší lidé prakticky zdraví s drobnými či častými úchytkami ve zdravotním stavu. 3. Dospělí a starší lidé trpící značnými nedostatky ve zdravotním stavu. 4. Dospělí a starší lidé s chronickými chorobami vyžadující občasné nemocniční léčení. 5. Nemocní dospělí a starší lidé, kteří potřebují dlouhodobou léčbu v nemocnicích či léčebnách.

Dospělí a zejména starší lidé třetí a čtvrté skupiny si zaslouží přiměřenou pozornost, se zaměřením na jejich integraci v rodině, v zaměstnání i ve společnosti. A této skupině je zapotřebí věnovat se speciálně“.

Klasifikace chronických onemocnění je velmi nejednotná. V této práci jsou chronická onemocnění rozdělena podle orgánu či oblasti lidského těla, kterou postihují na: onemocnění plic a dýchacích cest, kardiovaskulární poruchy, nádorová onemocnění, záchvatovitá onemocnění, nervové poruchy, poruchy psychiky a chování, poruchy imunity, alergická onemocnění, kožní onemocnění a poruchy metabolických procesů.

Mezi onemocnění plic a dýchacího ústrojí patří např. chronická rýma, adenoidní vegetace², zánět plic (pneumonie), astma bronchiale, plicní tuberkulóza. Ke kardiovaskulárním chorobám patří např. srdeční vady, anémie⁶, zánět srdečního svalu (myokarditida), kornatění tepen³⁰ (ateroskleróza), hypertenze²⁶. Mezi metabolická onemocnění řadíme např. diabetes mellitus, poruchy štítné žlázy, fenylketonurii²¹,

celiakii¹², obezitu, hubenost. K nádorovým onemocněním patří např. nádory zhoubné, nezhooubné, leukémie. Mezi záchvatovitá onemocnění řadíme epilepsii. K nervovým poruchám patří schizofrenie, k psychickým poruchám např. nespavost, úzkostné stavy a asociální chování. Poruchy imunity jsou např. alergická rýma, atopický ekzém či AIDS. Mezi kožní onemocnění patří např. ekzémy, lupénka (psoriasis). Poruchy metabolismu jsou např. metabolická demence, poruchy enzymatických reakcí. (Fischer, S., Škoda, J. 2008; Pipeková, J. 2010; Kábele, F., Kollárová, E., Kočí, J., Kracík, J. 1993; Müller, O. 2001; Opatřilová, D., Zámečnicková, D. 2007; Renotierová, M., Ludíková, L. 2004; Vítková, M. 1998; Jonášková, V. 1992)

1.3 Rozštěpy páteře

Vymezení pojmu rozštěp páteře

Rozštěp páteře (spina bifida) je řazen mezi vrozené rozštěpové vady neurální trubice (NTB). Je charakterizován jako defekt páteře, jehož následkem je neuzavření páteřního kanálu. U nejtěžších případů je páteř poškozena po celé její délce, mícha i pleny vyhrézávají ven a jedinci s tímto defektem nejsou schopni života.

Horní polovina těla bývá normálně vyvinuta, intelekt bývá nepoškozen. Jedinci s touto vadou vyžadují zvýšenou zdravotnickou péči z důvodů inkontinencí a z toho plynoucích infekcí. (Renotierová, M., Ludíková, L. 2004; Vítková, M. 2006; Opatřilová, D. 2009)

Nevšímalová, Růžička, Tichý (2002, s. 271-272) člení rozštěpy páteře na: „...rozštěp páteř (spina bifida), rozštěp páteře a míšních plen (meningokéla) a rozštěp páteře, plen a míchy (meningomyelokéla), při nichž dochází k poruše uzávěru neurální trubice a páteřního kanálu“.

Spina bifida je nejčastěji se vyskytující vrozenou vadou. Ve většině případů jsou rozštěpy páteře částečné a v 75 % v oblasti bederní páteře. U těchto rozštěpů se brzy po narození provádí neurochirurgický zákrok. Prognóza u těžkých případů je nepříznivá a jedinci mají celoživotní následky jako např. chabou obrnu dolních končetin či obrnu svěračů.

Až u 80 % jedinců se spinou bifidou bývá přidružený hydrocefalus (nadměrná tvorba mozkomíšního moku, jehož vlivem se zvětšuje hlava) či vrozené deformity

nohou. (Velký lékařský slovník, 2009; [online] Spina bifida; [online] Vrozené vývojové vady: základní informace)

Etiologie rozštěpů páteře

Prokázaný vliv na vznik vrozených vad má multifaktoriální dědičnost (působení více genů), vlivy prostředí (geografické, sociální, etnické a sezónní faktory), tepelné vlivy (např. saunování, horečky při infekcích), věk matky, teratogeny (infekce, autoimunitní onemocnění, metabolické vlivy - cukrovka, některé látky a léky - Thalomid, alkohol, kokain, nedostatek vitamínu A atd.) či nedostatek kyseliny listové v období těhotenství.

Díky screeningu⁵⁴, který se provádí v 15.-17. týdnu gravidity (zjišťuje se hladina alfafetoproteinů¹ v séru matky, provádí se ultrazvuk či biochemický screening genetických poruch), počet vrozených vad klesá.

Přesný důvod vzniku rozštěpů páteře však stále není znám. (Velký lékařský slovník 2009; Opatřilová, D. 2009; [online] Spina bifida)

Klasifikace rozštěpů páteře

Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN) (s. 559-596) vymezuje vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality v XVII. oddílu v části Q00 - Q99. Do této kapitoly spadají vrozené vady nervové soustavy, oka, ucha, obličeje, krku, oběhové a dýchací soustavy, rozštěp rtu a rozštěp patra, jiné vrozené vady trávicí soustavy, pohlavních orgánů, močové soustavy, vrozené vady a deformace svalové a kosterní soustavy, jiné vrozené vady a abnormality chromozomů nezařazené jinde.

Rozštěp páteře je dle MKN (s. 561) zařazen do kapitoly Q05, kde je dále dělen na hydromeningokéla²⁵, meningokéla, meningomyelokéla³⁵, myelokéla, myelomeningokéla³⁷, rhachischisis, spina bifida (cystica¹³), syringomyelokéla a spina bifida s hydrocefalem.

Poškození neurální trubice je řazeno do malformací mozku a míchy. Do skupiny rozštěpových vad dále patří anencefalie⁴, spina bifida, encefalokéla¹⁹ a kraniorachischíza³¹. Nejčastější ve výskytu v populaci je spina bifida. (MKN 2009; Nevšimalová, S., Růžicková, E., Tichý, J. 2002)

Dle Velkého lékařského slovníku (2009, s. 972): „*Spina bifida* - lat.vrozený rozštěp páteře, při kterém nejsou uzavřeny obratlové oblouky a mícha se svými obaly vystupuje ven z páteřního kanálu. Stav je spojen s různými nervovými poruchami.

[lat.spina pův.rybí páteř, pro trnové obratle, odkud asi páteř obecně; lat.bifidus dvojklaný;bi-řindo, fissum štípat]“.

Dle Velkého lékařského slovníku (2009, s. 638): „**Meningokéla** - stav kdy mozkové pleny vyhrézávají skrz rozštěp kostěného obalu (nejč. spina bifida), někdy s hromaděním likvoru (meningocystokéla). Druh vrozené vady, která může rovněž představovat překážku při porodu“.

Dle Velkého lékařského slovníku (2009, s. 638-639): „**Meningomyelokéla, meningomyelocela** - vrozená vada s výhřezem páteřní míchy a mozkových plen při (rachischisis), při které dochází k herniaci²⁴ míšní tkáně spolu s nahromaděním tekutiny v arachnoidei⁷ přes zadní stranu defektního vertebrálního oblouku⁶⁶, vykyňující se na povrch zad. Celý útvar je kryt kůží (má tendenci k nekróze³⁹). Incidence této vady je přibližně 1:1000 narozených dětí. Klinický obraz je závislý na lokalizaci m. Při m. je často hydrocefalus, který bez adekvátní léčby končí exitem. Léčba vyžaduje spolupráci multidisciplionárního týmu. Úmrtnost na m. u dětí do 4 let je přibližně 10-15 %. M. s trvalými neurologickými obtížemi představuje pro děti chronický handicap vyžadující trvalou péči odborníků [meningo-; myelo- řec.kéle kýla, výhřez]“.

Dle Defektologického slovníku (2000, s. 330): „**Spina bifida** (z lat. Spina = hřeben, bifidus = rozdělený, rozštěpený) – rozštěp páteře vzniklý nesprávným uzavřením páteřního kanálu, nejčastěji v bederní krajině; někdy bývá překryt neporušenou kůží, někdy je zjevný. S.b. působí nervové poruchy, jako obrny končetin, svěračů (pomočování a kálení) apod“.

Dle Defektologického slovníku (2000, s. 184): „**Meningokélé** (z řec.méninx = plena; kélé = kýla) – vrozené vyhrěznutí míšních plen, nejčastěji v krajině bederní, kde se vytvoří vak, v kterém jsou pleny a mozkomíšní mok; odstraňuje se operací“.

Dle Defektologického slovníku (2000, s. 184): „**Meningomyelokéla** (z řec. méninx = plena; myelos = mícha, kéla = kýla) – vrozený výhřez míšních plen i míchy při rozštěpu páteře. V. h. meningokélé“.

1.4 Vybrané chronické onemocnění ledvin, hydronefróza

Vymezení pojmu chronické onemocnění ledvin, hydronefróza

Do močového ústrojí patří pravá a levá ledvina, močové cesty, jimiž odchází moč z ledvin. Dále sem patří ledvinové kalichy (přijímají moč z nitra ledvin), ledvinová pánvička (přijímá moč z kalichů a předává ji do močovodu), pravý a levý močovod (transportuje moč z pánvičky do měchýře), močový měchýř (dočasná nádržka na moč) a močová trubice (odvádí moč z organismu).

Onemocnění močového ústrojí se dělí na dvě oblasti. Horní segment (ledviny, pánvička, močovod) a dolní segment (močový měchýř, močová trubice). Onemocnění dolní části bývají bakteriálního původu tzv. infekce močových cest (IMC). Onemocnění horní části močového ústrojí jsou infekčního charakteru a jsou vážnější než onemocnění dolního segmentu. (Čihák, R. 2002)

Chronická onemocnění močových cest jsou druhým nejčastějším onemocněním po chronických onemocněních dýchacích cest. (Zajíc, M. 2008, s. 65)

Následkem nedoléčených nebo neléčených onemocnění ledvin je jejich selhání. Poté je třeba nahradit jejich činnost peritoneální dialýzou⁴⁴ (čistý roztok je napouštěn a vypouštěn do dutiny břišní), umělou ledvinou (opakované napojení jedince na přístroj) či transplantací ledvin. (Zajíc, M. 2008, s. 66)

Dle [online] www.mudr.org mluvíme o chronickém onemocnění ledvin po 3 měsících trvajících obtížích. Chronická onemocnění ledvin se dělí do pěti skupin dle jejich závažnosti na: nepoškození ledviny s normální filtrací, zvýšenou, poškození ledvin s mírně sníženou filtrací, středně snížená filtrací, těžce snížená filtrace a selhání ledvin.

Velký lékařský slovník (2009, s. 422) uvádí: „**Hydronefróza** - rozšíření ledvinové pánvičky zadrženu močí. Vzniká jako následek obstrukce⁴⁰ odvodných močových cest. K příčinám patří urolitiáza⁶⁵, stlačení nádorem, trauma, pooperační stavy, vrozené vývojové vady, porucha vyprazdňování močového měchýře aj. Diagnóza h. se provádí zejména ultrasonograficky⁶⁴, dále se může provádět rtg a izotopové vyšetření²⁸, CT atd. Dochází k atrofii¹⁰ vlastního parenchymu⁴² ledviny. Neléčená h. vede postupně k těžkému poškození ledviny se zánikem její funkce. Proto je nutné odstranit její příčinu, ev. přechodně derivovat moč¹⁵ nefrostomií“.

Při léčbě je třeba odstranit prvotní příčiny nemocí, nastolit antibiotickou terapii nebo chirurgicky odstranit ledviny. Prognóza onemocnění je závislá na jeho závažnosti, trvání a rozsahu hydronefrózy. ([online] Hydronefróza)

Etiologie hydronefrózy

Jako rizikové faktory pro vznik chronického onemocnění ledvin patří např. vyšší věk, rodinná anamnéza, zmenšení ledvin, nízká porodní váha, diabetes, autoimunitní onemocnění¹¹, infekce močových cest, vysoký tlak, kouření, anémie, pozdní zahájení dialýzy¹⁶. ([online] Chronická onemocnění ledvin)

K nejčastějším příčinám hydronefrózy patří např. abnormální zúžení přechodu z ledvinové pánvičky do močovodu, zúžení přechodu z močovodu do močového měchýře, zpětný tok moči z močového měchýře do močovodu (někdy až do ledvinové pánvičky), vysoký odstup močové pánvičky, odchylka cév (zamezují průchodnosti), močové kameny v močovodu, zúžení močovodu, stlačení močovodu tumorem⁶³, při překážce nad měchýřem- jednostranná hydronefróza, poruchy měchýře na opačném konci- oboustranná hydronefróza, vracející se infekce močových cest. Recidivující obtíže mohou vést až k selhání ledvin. ([online] Hydronefróza)

Klasifikace hydronefrózy

Dle MKN (s. 473-503) jsou nemoci močové a pohlavní soustavy zařazeny do kategorie XVI. kapitoly N00 - N99. Do těchto kapitol dále patří nemoci glomerulů²², tubulo-intersticiální nemoci ledvin⁶², selhání ledvin, urolitiáza⁶⁵, jiné nemoci ledvin a močovodů, jiné nemoci močové soustavy, nemoci mužských pohlavních orgánů, nemoci prsu, zánětlivá onemocnění ženských pánevních orgánů, nezápětlivá onemocnění ženského pohlavního ústrojí, jiná onemocnění močové a pohlavní soustavy.

Hydronefróza patří dle MKN do části N 13 (s. 478), kde je dále členěna například na hydronefrózu se strikturou močové trubice, hydronefróza s neprůchodností kamene v ledvině a močovodu, jiná a neurčená hydronefróza, rozšíření močovodu tlakem nahromaděné moči, pyonefróza. (MKN 2009)

2 Ontogeneze psychického vývoje

2.1 Ontogeneze psychického vývoje u zdravých jedinců

Před narozením jedince lze zkoumat psychologické vlastnosti jeho otce a matky, kvalitu jejich soužití a další společensko-psychologické souvislosti, ve kterých rodiče žijí. Sledujeme okolí, do kterého se dítě narodí. Psychologie se o plod zajímá již od 8. týdne těhotenství, neboť plod již reaguje na zvukové a sluchové podněty, dokáže se učit. Pro pozitivní vývoj dítěte je velmi důležitá osobní pohoda matky v těhotenství. Vztah dítěte s matkou je citový a tvoří významný základ pro psychický vývoj dítěte. Aktivitu dítěte projevuje i u porodu.

Porod je dramatickým počátkem života dítěte. Měl by pro dítě i matku být co nejpřirozenější, nejšetnější a co nejméně násilnou událostí. Po porodu je velmi důležitá matčina péče o dítě, jejich tělesný i psychický kontakt, který zprostředkovává kojení, jež je jejich společnou přirozenou interakcí.

Novorozenecké období je vymezeno prvními 6 až 8 týdny života po narození. Novorozenec se přizpůsobuje odlišným fyziologickým podmínkám. Hmotnost novorozence se pohybuje od 3 000 gramů a délka od 45 cm, dokončuje se zrání a vývoj některých tělesných orgánů (např. CNS). Dítě hodně spí (až 20 hodin denně). Jeho chování je doprovázeno spontánními a reaktivními pohyby.

Kojencem je dítě od počátku 3. měsíce do 1 roku, kdy probíhá prudký tělesný a psychický rozvoj. Začíná se prořezávat mléčný chrup, dozrává CNS, jež umožňuje zpracovat složitější podněty. Okolo devátého měsíce dokáže dítě sedět, snaží se vzpřimovat, začíná lézt po dlaních a kolenou, zdokonaluje se úchop i drobných předmětů. Dítě rádo vyhazuje věci z postýlky, vyvíjí se řeč - dítě začíná rozumět jednoduchým výzvám, používá jedno- až dvouslabičná slova (ba, papá atd.), projevuje aktivitu v sociálních kontaktech.

Batolecí období je vymezeno začátkem 2. roku a končí 3. rokem života. V této době se zásadně rozvíjí řeč, jež pomáhá rozvíjet aktivitu v sociálních vztazích a umožňuje zapojení se do lidského světa, a chůze, která umožňuje ovládat prostor. Dítě se prudce tělesně vyvíjí, okolo 15. měsíce již samostatně chodí, zdokonaluje se jemná motorika, poznávací procesy (vnímání, představivost, myšlení, paměť a pozornost) se rozvíjí spolu s řečí. Batole na počátku využívá okolo 200–300 slov, na konci období

700–900 slov. Myšlení je konkrétní, vnímání a paměť jsou schematické. V batolecím období je pro dítě charakteristickou činností hra, která je pro něj důležitou tvořivou prací. Dítě ve hře napodobuje, procvičuje si dovednosti, využívá při ní hračky, které podněcují jeho senzomotoriku. Rozvoj citů je vázaný na sociální prostředí dítěte. Batole je citově velmi ovlivnitelné, jeho citové reakce někdy neodpovídají podnětu, začíná se projevovat zvládání negativních citů a emocí (strach, žárlivost atd.). Rozvíjí se vztahy v rodině - nejhlubší bývá k matce, diferencuje se vztah k otci, sourozencům, prarodičům a batole začíná zaujímat svoje místo v rodině. Rozvíjí se sebecit, seberealizace, sebeuvědomění vlastního „já“. Období je doprovázeno projevy vzdoru a tzv. „krizí tří let“. V tomto vývojovém stádiu je rizikovým vlivem deprivace (strádání, nedostatek něčeho), jež může poškodit vývoj osobnosti. Deprivaci lze předejít uspokojováním základních potřeb smysluplnými podněty, emocionálními a sociálními vztahy a společenským uplatněním.

Období **předškolního věku** nastává v rozmezí od 3 do 6 let. Dítě většinou navštěvuje mateřskou školu. V tomto období dochází k řadě tělesných a psychických změn, začínají se rozvíjet individuální psychologické vlastnosti a osobnost dítěte. Předškolák potřebuje dostatek pohybu, kterým se zdokonaluje motorika spojená se sebeobsluhou a zlepšuje se koordinace pohybů prstů ruky. Od 4 let se začíná projevovat dominance vedoucí ruky, na konci předškolního věku se definitivně rozhodne, zda bude dítě „pravák“ nebo „levák“. Jemná motorika má velký vliv na kresbu, která hodně vypovídá o úrovni a rozvoji jemné motoriky. Dítě kreslí zhruba od třetího roku, kdy jde o čmáranici. Po čase začínají mít pro dítě význam čáry a kolečka, tzv. tvůrčí činnost. Jednou z typických dětských kreseb je tzv. hlavonožec (kresba člověka z čar a kruhu). Skutečnost není při kresbě pro dítě důležitá, je patrná transparentnost (na obrázku vidíme předměty, které by jinak nebyly vidět) tzv. rentgenové kresby, později dítě začíná kreslit lidské postavy s detaily. Nejdůležitější činností předškolního věku je hra, která je typická spontánností, samoučelností, zobrazováním tužeb a přání, nápodobou skutečností. Hra má velký význam pro rozvoj vnímání, představivosti, myšlení i řeči, paměti a pozornosti. Hry předškolního věku jsou funkční (jednoduché pohyby a činnosti, např. poskoky), fikční (poznávání sociální zkušenosti), konstrukční (stavění kostek), tvořivé („na lékaře“), hry s pravidly (na slepou bábu), didaktické (hádanky, slovní hry), individuální a skupinové. Myšlení dítěte předškolního věku je konkrétně názorné. Toto období je též nazýváno „věkem otázek“, neboť děti jsou velmi zvědavé a neúnavně se pořád na něco ptají. Mezi 4. a 5. rokem se vyvíjí tzv. vyšší city, kdy dítě

začíná odlišovat správné od špatného, osvojuje si vzorce chování, postojů a sociální role. V tomto věku se začíná formovat osobnost dítěte se všemi jeho vlastnostmi, temperamentovými projevy a náznaky charakterových rysů. Předškolní období je ukončeno nástupem do povinné školní docházky.

Nástup školní docházky je projevem připravenosti a zralosti dítěte na školu. Kritéria školní zralosti jsou zaměřeny na tělesnou a rozumovou stránku, citovou a sociální složku osobnosti dítěte. V tomto období je velmi důležitá trpělivost, porozumění dítěti a pozitivní motivace pro školu ze strany rodičů.

Mladší školní věk je obdobím od 6.–7. do 10.–11. roku věku dítěte, kdy rozvoj probíhá získáváním vědomostí, dovedností a návyků prostřednictvím školy. Ve škole se dítě dostává do kontaktu s novou osobou - učitelem. Během výuky probíhá rozvoj paměti, myšlení a úmyslné pozornosti. Myšlení v tomto věku je názorné a konkrétní, okolo 10. roku se začíná objevovat kritičnost. Vývoj poznávacích procesů zahrnuje hlavně myšlení a rozvoj žákových zájmů. Dítě se učí číst, čímž získává nové schopnosti. Dále narůstá jeho pohybová vitalita, rozvíjejí se city, které ztrácí afektivní charakter a dítě je dostává pod vědomou kontrolu.

Po dovršení 10. až 11. roku se dítě dostává do **puberty**, která končí mezi 14.–15. rokem. Puberta je obdobím počátku procesu pohlavního dospívání. Začíná docházet k významným tělesným změnám u pohlavních orgánů, rostou svaly a kosterní soustava, což má za následek dočasné narušení koordinace pohybů. Dívky v tomto období dozrávají tělesně i psychicky dříve, individuálně o 1 až 2 roky. V pubertálním období je urychlen psychický vývoj jedince. Dochází k tělesným i psychickým změnám a rozvoji, což se vyznačuje změnami nálad, negativní rozladou, emoční nestabilitou, zvýšenou dráždivostí, nestálostí a nepředvídatelností reakcí. Jedinec má potíže při koncentraci pozornosti, dochází k výkyvům ve školním prospěchu, je narušena stabilita školní práce. Pubescent hledá nové sociální role, zařazuje se do společnosti a často je v konfliktu s dospělými. Období je plné změn v rozvoji abstraktního myšlení a zobecňování, dokáže pracovat s pojmy, názornými představami, symbolicky uvažovat, při řešení problému se nespokojí pouze s jedním řešením, zkouší a hledá alternativy. Jedinci vytváří domněnky, dokáží pracovat s abstraktními pojmy (láska, krása), kultivují se ve verbálním vyjadřování, narůstá jim slovní zásoba (pasivní slovní zásoba ve věku 15 let je okolo 30 tisíc slov, aktivní slovní zásoba okolo 8 tisíc slov). Pubescenti jsou kritičtí, unáhlení, břitce hodnotící a „černobíle“ posuzující. Rozvíjí se u nich sebecita a sebezpozorování, hodnotí nejen sami sebe, ale i své okolí, zajímají se, jak vypadají.

Jedinci se začínají osvobozovat od rodiny, hledají samostatnost a uvolňuje se jejich závislost na rodičích. Významné jsou vztahy k vrstevníkům obou pohlaví, velký význam má přátelství. Ke konci pubertálního období získávají jedinci erotické a sexuální představy. Toto všechno formuje jejich osobnost. Vliv má mnoho faktorů a pubescentova rodiny. Místem, kde dospívající navazují nejvíce sociálních kontaktů, je škola, kde jsou častým objektem jejich kritiky učitelé.

Vrcholem puberty je **adolescence nbl. raná dospělost** (16-22 let), pro kterou je zásadní volba povolání. Budoucí profese je velmi obtížnou problematikou, která je dlouhodobou záležitostí. Je třeba zohlednit subjektivní i objektivní možnosti dítěte, zvážení vlastních schopností, dovedností, vědomostí, požadavků na přijetí i samotnou profesi. Mladý člověk se zapojuje do společenského života, získává zkušenosti ve své profesi, nebo se na ni ještě připravuje (vysokoškolák). Adolescence je ve znamení tělesného a psychického vývoje, dobrou úroveň motoriky a koordinace. Jedinec je na vrcholu své fyzické výkonnosti a tělesný vývoj zde končí. Intelektový vývoj je ukončen, jedinec se kriticky hodnotí a přetváří se dle vlastních názorů a postojů. City jsou stabilnější a více pod kontrolou. V adolescenci jedinec přechází do sebevýchovy. V partnerovi opačného pohlaví vidí nejen objekt sexuálního uspokojení, ale i vhodného partnera pro citový vztah a spolehlivé emocionální zázemí. Jedinec má vlastní názor na svět a obecná témata. Pro adolescenta jsou velmi důležité společenské vztahy, začlenění do společnosti a prosazení se. Jedinec má poměrně stabilní povahové a charakterové vlastnosti. V době končící adolescence by měl být člověk samostatný a společensky aktivní, zralý pro založení rodiny a připravený na výkon určitého povolání.

Období **rané dospělosti** je vymezeno koncem adolescence - konec 20. roku, kdy je člověk na vrcholu životní vitality, expanzivnosti a optimismu. Ženy se stávají matkami, manželkami, muži se sebeprosazují a jsou velmi činní. Hlavním znakem rané dospělosti je uzavírání manželství, založení rodiny a dosažení plné sociální a ekonomické samostatnosti.

Plná dospělost je ve znamení vrcholu života (od 30. do 50. let). Tato etapa znamená životní stabilizaci, plnou produktivitu, suverenitu ve výkonu profese, sebevědomý vstup do veřejného života a výchovu vlastních dětí. Je to také počátek úbytku fyzické síly, zpomalení rychlosti pohybů a snížení zrakové ostroty.

Od 50. do 65. roku nastává **období starší dospělosti**, kdy jedinec využívá svých životních zkušeností. Ženy přichází do klimaktéria, což může zasáhnout do jejich

fyzické a psychické rovnováhy. Muži taktéž prochází fyzickými i psychickými změnami. Zásadní událostí je odchod dětí z rodiny a jejich sňatky.

Stáří a stárnutí je obdobím po 65. roce života, jehož mezníkem je odchod do důchodu. Toto období je spojeno s ekonomickými, sociálními, zaměstnaneckými, biologickými a psychologickými změnami, které si každý jedinec uvědomuje. Od 75. roku mluvíme o stáří, jež je typické tělesnými omezeními, zhoršujícím se zdravotním stavem, snižující se psychickou aktivitou člověka. To se vyznačuje snížením výkonu, zhoršenou motorikou, percepcí, pamětí, pozorností a zhoršenou adaptabilitou na nové podmínky. Jedinci jsou velmi neochotní měnit své zvyky. Charakterové a osobnostní vlastnosti se mohou vystupňovat. Avšak i jedinci v období stáří mohou podávat vynikající výkony. (Řehulka, E. 1997, s. 12-20)

2.2 Ontogeneze psychického vývoje u jedinců s tělesným postižením

Věk do tří let je z psychologického hlediska velmi významný pro utváření osobnosti jedince. Vliv má uspokojování základních biologických, duševních potřeb dítěte, přiměřená zdravotní a hygienická péče, dostatečné zásobení smyslovými a citovými podněty. Dítě, které má jakoukoliv z motorických či smyslových poruch, je mnohem citlivější vůči deprivačním činitelům ze svého okolí. Smyslové podněty bývají jednostranné, citové postoje lidí v okolí mohou být méně intenzivní a nevyrovnané než k dětem bez postižení. Velmi důležitý je správný vývoj motoriky dítěte, která je předpokladem pro dostatečný přísun podnětů, jež rozvíjí poznávací schopnosti. Dítě do 8. měsíců věku je odkázané na podněty, které mu zprostředkují dospělí. Jedinci, kteří nejsou motoricky nijak postižení, začnou časem lézt, později chodit a sami aktivně pronikat do prostoru. Opatřují si podněty, jež jim působí uspokojující zkušenosti a podněcují tím zdokonalení motoriky. Dítě tak samo proniká do věcného i sociálního prostoru. Motorika souvisí s vývojem hry, která rozvíjí intelektovou, citovou i povahovou složku. Od tří let se dítě pomocí hry zapojuje do dětského kolektivu. Motoricky omezené dítě má oproti zdravému obtížnější cestu k hodnotám a společnosti vrstevníků, dítě může vážně strádat neuspokojením potřeby zapojit se do společnosti.

Dobrá pohyblivost a její vývoj mají v tomto období velký význam nejen na rozšiřování společenského okruhu dítěte a stupňování sociálních potřeb. U motoricky postiženého je riziko v rozvoji rozumových schopností, na něž má vliv nedostatečný a chudý přísun podnětů, což jedinci znemožňuje získání poznatků ze svého okolí a

dostatek příležitostí si osvojit pracovní postupy, techniky pro získávání dalších zkušeností. Dalším rizikem u těchto dětí je nesprávný povahový vývoj, jenž opět plyne z nedostatku podnětů zvenčí. Dítě se soustředí na sebe nebo se stane citově závislé na jiné osobě.

Častými jsou nepřiměřené citové reakce rodičů a osob v blízkém kontaktu s postiženým dítětem, což se projevuje úzkostnými postoji, perfekcionalismem či otevřeným nepřátelstvím. V tomto věku je u motoricky postižených dětí nutná rehabilitace, na kterou musí být dítě motivováno lákavou formou. Děti do tří let věku mají malou pozornost a vůli, a proto musí být cvičení v krátkých časových úsecích. Jednotlivé úkony musí být často měněny, a to i z důvodu rychlé unavitelnosti dítěte. Cvičení by mělo mít charakter hry a prováděno by mělo být příležitostně za dobré nálady a atmosféry.

V **předškolním věku** postupuje vývoj jemné motoriky v běžných denních činnostech, dochází zde ke zjemňování a rozvíjení nabytých dovedností. Pohyb dítěte motoricky v pořádku probíhá s jistotou a elegancí, zdokonaluje se ovládání nástrojů denní potřeby, jemné pohybové koordinace a vyhranění dominantní ruky. Hra má velký význam pro cvičení hybnosti a vytváření základních sociálních postojů k druhým, dělbě práce a úkolů. Dále probíhá uvolnění od úzké závislosti na nejužším rodinném kruhu, do popředí se dostává dětský herní kolektiv, což má nezastupitelnou úlohu ve vývoji osobnosti. U dítěte se objevuje nová hodnota uplatnit se mezi vrstevníky, být přijímán, uznáván a kladně hodnocen. Úroveň motoriky je pro všechno velmi důležitá a nezastupitelná, motoricky postižené dítě si začíná svůj nedostatek značně uvědomovat.

Pohybově narušený předškolák je velmi citlivý na deprivaci, hrozí zde poruchy a opoždování rozumového a povahového vývoje. Ve velmi vážném riziku jsou i děti vážně pohybově omezené v důsledku úrazu nebo nemoci, ke které došlo až v tomto období. Neopomenutelné jsou konflikty a frustrace, jež jsou důsledkem pohybového deficitu, který má za následek omezení kontaktu s vrstevníky a neuplatnění dítěte ve společnosti. Náhle získaný tělesný defekt znemožňuje uspokojování potřeb, dítě zatěžuje a vede k frustraci jedince. Předškoláci často trpí pocitem méněcennosti, který se snaží vhodnou i nevhodnou formou kompenzovat, a je patrné, že si svůj deficit již uvědomují.

I v tomto období je opět velmi důležitá rehabilitace, pro niž je nutná lákavost situace. Vůle a vytrvalost je pořád na nízké úrovni, avšak dítě začíná chápat význam

cvičení. Motivačním činitelem je soustava odměn, pochval, ocenění či povzbuzení, vše za příjemné atmosféry.

Školní věk (od 6 do 12 let) je charakteristický přestavbou těla a přechodnou nerovností tělesných proporcí. Časem se tělesný vývoj harmonizuje, vyrovnává, poté přechází v pubertální přestavbu těla. Tělesné a fyzické změny mají vliv na hodnocení tělesné zdatnosti dítěte. Vstup dítěte do školy značně ovlivňuje hodnocení vlastní motoriky a tělesné zdatnosti. Školák vstupuje do nového prostředí, ve kterém musí plnit nové povinnosti, odolávat zátěži a nárokům se školou spojených. Dítě se dále uvolňuje ze závislosti na rodině, začínají se vytvářet nové hlubší přátelské vztahy. V tomto období převládají soutěživé a hlavně pohybové hry.

Dítě s tělesným handicapem vrstevníkům nestačí, je vylučováno z dětského kolektivu. Opětovně se utvrzuje v pocitu méněcennosti, což může vést k neúčelným a nevhodným kompenzacím (předvádění se, „kupování pozornosti“, zlomyslnosti atd.). V tomto období je subjektivní hodnota motoriky více vnímána chlapci, což vede k přehánění a přepínání tělesných výkonů. Nečekaný zásah do pohyblivosti je velmi značným zásahem do stavby osobnosti. Dívky motorické nedostatky ovlivňují až v pubertálním věku a později, kdy se do popředí dostává problematika vlastního zjevu. Je obvyklé, že obtíže, které vznikly dříve, se nyní jakoby „dotvářejí“ a mohou se projevit v citové otupělosti, záškoláctví, přestupky atd. Rehabilitace slouží jako účelná kompenzace a snaží se předejít pocitu méněcennosti. Zájmy dítěte se orientují na přírodu, počítač, četbu, rozhlas, televizi, internet, film atd., jež dítě využívá jako náhrad za tělesnou nedostatečnost. Děti s tělesnými vrozenými či získanými defekty si začínají svá omezení plně uvědomovat. Získaná omezení právě ve školním věku nejsou takovým otřesem, jako v následujícím pubertálním období a mladistvém věku. Motivace k rehabilitaci a cvičení nemusí být v tomto období už jen zvenčí, postupně je dítě samo vnitřně pro tyto činnosti motivováno.

Puberta je obdobím přechodné disharmonické tělesné stavby, pohybové soustavy a pohlavního dozrávání. Z psychologického hlediska se jedná o období velmi náročné. Pubescenti jsou introvertnější, začínají se zajímat o vlastní citový vývoj, zaměřují se na budoucnost, stoupá potřeba intimnějšího přátelství, vztahy k druhému pohlaví se staví do popředí zájmu. Přátelská skupina nadále zůstává velmi důležitá. Snaha prosadit se v kolektivu nabírá až přehnaného rázu. Jedinci jsou citově nejistí a nevyrovnaní, mají tendence ke krajnostem. Mezi jednotlivci jsou patrné velké

individuální rozdíly. Velmi významným je vlastní zjev - vlastní osoba jako sexuální objekt.

U dětí trpících tělesným defektem jsou časté pocity méněcennosti, které opět vedou k nepřiměřené kompenzaci. Důležité je dítě nasměrovat na úspěšnou životní dráhu, jež mu pomůže negativní pocity překonat. Neopomenutelnou roli zde hraje důvěra mezi dítětem a rodičem, dítětem a vychovatelem. V tomto období se dítě aktivně vyrovnává se svým nedostatkem a volí si své budoucí povolání. U dítěte, které je tělesným postižením pohybově či jinak omezeno, v tomto období nastávají závažné komplikace. Dítě kriticky hodnotí nejen sebe ale i okolí. Může zde dojít k vážným psychickým otřesům. Rehabilitace a cvičení je doprovázené střídajícími se náladami, výkyvy pozornosti, rychlou únavou a větší citlivostí na kritiku ze strany dospělých. Pro rehabilitaci je rozhodující jedince vnitřní motivace.

Adolescence se vyznačuje určitým uklidněním a vyrovnáním, osobnost jedince je po předchozím kritickém období vyhraněnější a nastává zařazení do pracovního procesu. Nástup do práce je spojen se snahou osvědčit se v práci a zapojit do pracovního kolektivu. Motorika, tělesná zdatnost a zjev těla je na vrcholu. Adolescent se uvolňuje od primární rodiny a váže se na skupinu vrstevníků se snahou navázat intimní i přátelsky pevné vztahy, aktivně se zapojuje do společenského dění (navštěvuje společenské akce, taneční zábavy, sportovní podniky atd.).

Zapojení do kolektivu je podmíněno tělesnou zdatností a potřebou soutěžit s ostatními. Trvalé tělesné defekty získané v tomto období jsou značným zásahem. Jedinci s tělesnou vrozenou vadou se vyrovnávají se svým handicapem. Rehabilitace je velmi těžce racionálně motivována, neboť inteligence je na vrcholu. I přes to je třeba jedince při cvičení taktně vést, vnést do rehabilitace zásady systematického sportovního tréninku, nebo využít soutěživých tendencí.

V **rané dospělosti** je člověk již vyrovnaný a ustálený, osamostatněný, zapojený do pracovního procesu, fyzicky na maximální úrovni, psychicky zralý a schopný založit vlastní rodinu. Inteligence se udržuje na vrcholu, člověk má větší vytrvalost, vůli, stabilní zájmy, je kritický k pracovním úkolům a sociálním situacím. Tělesně zdraví jedinci mají motoriku na maximální úrovni, tvoří předpoklad pro pracovní uplatnění a společenský kontakt s okolím. Jedinci mají snahu se uplatnit ve skupině vrstevníků a zároveň vyhledávají životního partnera.

U tělesně postižených žen je toto období spojeno se zvláštní problematikou, protože se cítí neuspokojeně. Obecně u handicapovaných dospělých ubývá problémů

s defektem, psychicky se stabilizují, snaží se vyrovnat se svým stavem. Těžké a nápadné defekty podporují více aktivního úsilí o nápravu než drobné či skryté, neboť tolik neztěžují sociální uplatnění jedince. Těžkou otázkou u některých jedinců je jejich pracovní zařazení. Jejich pracovní návyky a postoje nejsou utvrzené.

V období plné dospělosti začíná hodnota motoriky ubývat na významu. Dospělí tolik netouží po sportovním a tělesném uplatnění. Jedinci jsou zařazeni v pracovním procesu, jsou sociálně spokojeni v rodinném životě. Toto období je věkem nejvyšší pracovní produktivity, tvůrčích sil a psychické výkonnosti, vytrvalostí zájmů sil, vůle, rozvahy a duševní rovnováhy. Dospělí jsou spokojenější v pravidelném životním rytmu.

Trvalé defekty přináší méně obtíží, než tomu bylo dosud. Pokud u jedince nenastalo smíření s handicapem či nepřekonal pocit méněcennosti, nepřišlo sociální zařazení nebo citové uspokojení, přesunuje se sem problém z předchozích období s ještě větší silou. To se projevuje pocitem životního zklamání. Získané defekty v tomto období ničí dosavadní „ideální“ život, výhledy do budoucna, narušují každodenní návyky, stereotypy. Rehabilitace v tomto období je propojena s touhou dosáhnout tělesné zdatnosti, výkonnosti a snahou se dostat zpět k dřívějšímu životu.

Období starší dospělosti se projevuje povahovou vyrovnaností, stálostí, úbytkem tvůrčích schopností, tělesné i duševní výkonnosti, neochotou se přizpůsobit novému, menší duševní pružností a snahou o pravidelnost a klid.

Jedinci jsou s trvalými defekty již smíření, začlenili je do svého života. U jedinců nesmířených se svým defektem nastává velmi těžké období vzhledem k blížícímu se stáří, obtíže se stupňují. Dospělí se získaným defektem se s tímto faktem snáze smiřují. U rehabilitace je těžké pacientovi předkládat představu návratu k dosavadnímu způsobu života s vyhlídkami na budoucnost. Naproti tomu jsou pacienti, kteří jsou klidní, vytrvalí, mají ustálené pracovní návyky a pracovní postupy, které jim pravidelné cvičení a rehabilitaci usnadňují.

Stáří je typické úbytkem psychických i fyzických sil. Velkou obtíží při rehabilitaci je menší schopnost obnovení poškozených funkcí a udržení celkového stavu tak, aby byl jedinec co nejvíce samostatný a sociálně nezávislý. Pacienti nejsou soutěživí, nesnaží se vyniknout, ideál tělesné zdatnosti opustili. Inspirací pro ně již není budoucnost, ale spíše minulost. Postupně se zhoršuje paměť, pozornost i vůle. Naopak se objevuje velká snaha udržet si sociální nezávislost, „nebýt nikomu na obtíž“. I v takto pozdním věku může mít rehabilitace velmi pozitivní účinky a vliv, pokud jedinec přijme myšlenku „být ještě nějak užitečný“. Tělesný deficit je vnímán nepříjemně, narušuje

stereotypy, stabilní zájmy, pravidelný režim dne. A právě toto je v rehabilitaci velmi dobře využitelné, pokud ji pacient přijme jako každodenní náplň programu. Ve stáří se jedná hlavně o rehabilitaci „udržovací“, jež vede k udržení pracovní síly. (Matějček, Z. 2001, s. 113-131)

2.3 Ontogeneze psychického vývoje u jedinců s chronickým onemocněním

Každá nemoc souvisí s řadou komplikací, ať už se jedná o pobyt v nemocnici, odloučení od rodiny, bolest, svědění, nepříjemné tělesné pocity, únavu, omezení mobility, nepříjemné diagnostické a léčebné výkony, změnu tělesného vzhledu či nejistotu ohledně dalšího průběhu nemoci. Toto všechno má svůj význam a vliv na pacienta a jeho osobnost. Věk pacienta je důležitým faktorem při zvládnání a vnímání zátěže spojené s nemocí.

Kojenecké a batolecí období je vnímáno jako velmi důležitě pro utváření osobnosti člověka. Největším ohrožením pro dítě v kojeneckém období je ztráta jistoty a pocitu bezpečí při nuceném odloučení od rodičů, kontakt s cizími lidmi, prostředí, jež u dítěte vzbuzuje strach, malá smyslová a pohybová stimulace. U kojence, který je motoricky a sociálně omezen nemocí nebo pobytem v nemocnici, je ohrožen jeho vývoj rozumových schopností (přisun podnětů) a povahového vývoje (dítě se soustředí samo na sebe). V důsledku snížení odolnosti organismu vlivem nepříznivého psychického stavu dítěte a nedostatečné citové stimulace se některé děti v nemocnici neuzdravují tak rychle a úspěšně, jak by se v dnešní době a při současné péči očekávalo. Jedná se o tzv. hospitalizmus (stav, který následuje po nedostatku podnětů, může mít za následek patologické a nevratné změny ve vývoji osobnosti). Hospitalizmus je velmi rizikovým jevem právě v kojeneckém a batolecím období, kdy je dítě nesamostatné a přehnaně fixované na matku. Od 7. měsíce věku je oddělení dítěte od matky velmi tíživou zkušeností. Na to, jak bude dítě odloučení zvládat, má vliv např. náhlost nebo postupnost odloučení, temperamentové vlastnosti dítěte, předchozí zkušenosti, kvalita ošetřujícího personálu. Odloučené děti prochází fází protestu (křik, pláč), zoufalství (ztráta naděje, odvracení se od okolí) a fází odpoutání od matky (potlačení citů k matce). Pokud se jednotlivé fáze odloučení nedostaví, může to signalizovat malou hloubku vztahů v rodině dítěte. Nejcitlivějším obdobím je považován věk od 1. do 4.

roku. Doporučením v tomto období je omezení odloučení od matky, děti od 18. měsíce rozumí dění kolem sebe, proto je jim třeba sdělit, co je čeká.

Děti v **batolecím a předškolním věku** se špatně vyrovnávají s pohybovým omezením a samostatností. Jsou velmi citlivé na ztrátu, což může vést až k poruchám a opoždění rozumového a povahového vývoje dítěte. Opakovanými a nepříjemnými zážitky v nesrozumitelných situacích dítě přepadá úzkost až fobie (chorobný strach) z lékařského prostředí, jež pak může trvat po celý zbytek života.

Vždy je třeba, aby dítě vědělo, co ho čeká, a chápalo souvislosti s nemocí. Důležité je dítěti vysvětlit, že za své onemocnění nemůže. Dále je třeba dítěti vysvětlit léčebné zákroky a objasnit mu, co se bude dít.

Ve **školním věku** (6-15 let) jsou pro dítě velkým zásahem do vývoje osobnosti omezení pohyblivosti a nedostatek kontaktu s kamarády (pocit sociální izolace), jež se mohou vyvinout až v trvalý pocit méněcennosti. Při špatném přístupu se dítě vzdává a ztrácí životní perspektivu. Děti ve školním věku velmi dobře spolupracují, pokud vidí, že mohou samy svůj zdravotní stav zlepšit.

Dítě ve školním věku již hodně chápe, proto je dobré mu podrobněji vysvětlit, co jeho onemocnění obnáší, co ho čeká a proč. Od 8.-9. roku je dobré se děti ptát, co si o onemocnění, zákroku či vyšetření myslí, jak ho chápou a následně vše vysvětlit a popsat. Informace je třeba podat citlivě. Snahou by mělo být uklidnění dítěte a minimalizace psychických následků onemocnění. Je třeba podpořit dítě k vyjádření emocí, podporovat vrstevnické vztahy a přimět dítě, aby se na léčbě samo aktivně podílelo. I v tomto období je třeba dítě ujistit, že za své onemocnění nemůže.

Období puberty a dospívání je psychicky velmi náročné. Jedinci se začínají zajímat o vlastní city, zaměřují se do budoucna s velkým zapojením fantazie. Narůstá touha po intimnějším přátelství a kolektivu vrstevníků, jejich vlastní vzhled je pro ně velmi důležitý. Překonat nemoc nebo postižení s trvalými následky je pro děti velmi náročné a může vyvolat až pocit méněcennosti. Pubescenti mají výkyvy nálad, pozornosti, rychleji se unaví, jsou zranitelní a citliví na kritiku. V tomto období je potřeba maximálně respektovat jejich zvýšenou intimitu. (Fendrycová, J., Klimovič, M. 2005, s. 18–24; Štěrba, J. 2008, s. 135-146)

Dospělí jedinci jsou většinou již zapojeni v pracovním procesu, budují si kariéru, mají založené rodiny, jsou fyzicky i psychicky vyspělí. Inteligence, vůle a stabilita zájmů jsou na vrcholu. Z výzkumů vyplývá, že většina jedinců s chronickým onemocněním, kterým trpí od malička, jsou spíše smíření. Naproti tomu jedinci, kteří

chronické nebo vážné onemocnění získají právě v tomto věku, trpí pocity méněcennosti, ztrácí vyhlídku na plnohodnotný a smysluplný život. Chronické onemocnění značně ovlivňuje osobní, společenský i profesní život. Přístup k dospělým musí být přímý, otevřený. Jedinec potřebuje vědět všechny potřebné a informace související s chorobou. Vše musí být sděleno citlivě, neboť dospělý člověk snadno upadá do deprese, pocitu méněcennosti, ztrácí vyhlídky na spokojený a smysluplný život. Motivace pro léčbu, spolupráci a rehabilitaci je v tomto období racionálně zpracovávána, pacient musí vidět perspektivu do budoucna. (Matějček, Z. 2001, s. 125-129)

V **období stáří** ubývá funkcí. Mění se pozornost, vnímání, paměť, myšlení i uvažování doprovázené změnami osobnosti, motivace, cílů; snižuje se vitální kapacita plic, síla sevření pěsti, rychlost reakce, ostrost zraku, svalová vlákna atrofují, zhoršuje se termoregulace, přizpůsobivost, pružnost pokožky atd. Obecně u starých lidí platí, že čím je úkol složitější, tím větší těžkosti s ním starý člověk má. Léčba, péče i rehabilitace je ztížena zhoršující se pamětí, schopností učit se - staří lidé potřebují až čtyřikrát delší dobu k naučení, udělají čtyřikrát více chyb a obtížněji vnímají nové podněty, snižuje se jejich přizpůsobivost a flexibilita. Jedinci se příliš nedají motivovat vyhlídkami na budoucnost, žijí minulostí a přítomností. Jejich pozornost je zaměřena na to, co se teď aktuálně děje. Velký rozdíl je v práci se seniory, kteří žijí v rodině, kde jsou šťastní, a naopak v domově důchodců, kde nejsou spokojeni. Staří lidé se těžko přizpůsobují změnám spojeným nejen s jejich zdravotním stavem. U mnoha seniorů je potíže s vyrovnáním se s projevy stárnutí. Někdy u nich mohou nastat pocity sebeobviňování či viny.

Pokud se ve stáří objeví nemoc těžká či chronická, jedincova psychická situace se znatelně zhorší. Jedinec měl před sebou nedokončené úkoly, plány, sny, u kterých mu nově vzniklá situace dává tušit, že vše již nestihne. Objevení nemoci člověka upozorní na možnost úmrtí, naznačuje mu, že „dveře se zavírají“. Nepřijetí tělesných změn se může projevit neurotickými příznaky či depresí. Přístup k seniorům by měl být otevřený, jedinec by měl vědět, co se s ním bude dít, je třeba mu zredukovat úkoly, co je schopen pochopit a zvládnout. Je třeba nedovolit seniorovi rezignovat, přejít do pasivního postoje, vyvarovat se negativní motivaci s vyhlídkami na smrt. Snahou by mělo být starého člověka povzbuzovat, posilovat jeho víru, dát mu pocit důvěry a podnítit k radosti ze života, že on může to, co jiný ne, i když bychom si věci přáli jinak. (Křivohlavý, J. 2006, s. 135-151)

2.4 Psychologie nemocných a zdravotně postižených jedinců

Chronické onemocnění i tělesné postižení zhoršuje kvalitu života jedince omezením soběstačnosti a komfortu, mění se vnímání, jedinci odmítají své tělo. Onemocnění či postižení se projevuje na psychickém stavu jedince, neboť mezi psychickou a tělesnou stránkou člověka jsou velmi úzké vztahy somatopsychické a psychosomatické.

Na psychické funkce mají vliv fyziologické procesy, jedná se o vztahy somatopsychické. Pokud však je za primární považován děj psychický, který vyvolává fyziologickou odezvu organismu, jedná se o vztahy psychosomatické. (Opatřilová, D., Zámečnicková, D. 2007, s. 57-58)

Vliv somatických onemocnění a postižení má na jedincovu psychiku a postavení ve společnosti značný vliv. Tito jedinci prochází odlišným vývojem, psychickými změnami a potýkají se s jinými životními situacemi než jedinci zdraví. Tělesný handicap či onemocnění staví člověka do náročných životních situací, které jsou spojeny s požadavky na přizpůsobení se, a tím pádem mají i vliv na jedincovu psychiku.

Základní přístup k jedincům s tělesným postižením či jakýmkoliv chronickým onemocněním je v porozumění jejich životní situaci. Jejich výchova, vzdělávání, pracovní, soukromý i společenský život má svá specifika, omezení a požadavky. Všechno je spojeno s ojedinělými a přiměřenými nároky a možnostmi, což ovšem nemusí znamenat nebezpečí pro nezdravý psychický vývoj jedince. Avšak při nevhodném zacházení a v nepříznivých životních podmínkách je velké riziko, že člověk, i třeba jen lehce postižený, bude trpět psychickými problémy, společensky se neuplatní a bude mít pocit, že je jen zátěží pro své nejbližší okolí.

Jedinci s handicapem či dlouhodobým onemocněním nemají vlastní psychologickou disciplínu, ale „normální“ psychologie je doplněna o specifika a individuální potřeby a zvláštnosti jedince, u čehož je zapotřebí znalostí z obecné a vývojové psychologie.

Asi 50 % lidí s tělesným deficitem vyspívá dobře a přizpůsobuje se životním okolnostem stejně jako většina lidí bez deficitu. Avšak mezi tělesně postiženými jedinci se vyskytuje o mnoho víc jedinců, kteří jsou bázlivi, odtažití, nevraživí, lítostiví nebo naopak přehnaně sebevědomí. (Křivohlavý, J. 2006)

Mnoho defektů a abnormalit v tělesné oblasti je spojeno se snížením rozumových schopností nebo mimořádnou dráždivostí nervového systému. Jedinci tělesně postižení se zabírají mnohem více sami sebou a mnohem více pociťují těžkosti než jedinci zdraví. Hodně dětí s postižením či vážnou nemocí je problematických či problémových, méně vyrovnaných, zvláštních, což vyžaduje zvláštní péči, přístup, vedení a hlavně porozumění. (Matějček, Z. 2001, s. 7-9)

Chronicky nemocní se oproti zdravým lidem chovají odlišně. Jinak vnitřně prožívají, mají jiný vztah k sobě i ostatním lidem. Tito lidé trpí častými bolestmi, mohou mít pohybové potíže, zažívací potíže, obtíže s dýcháním atd. Problémy pociťované v myšlení provází negativní emocemi. Onemocnění má velký vliv na celkové sebepojetí pacienta, který může přestat vnímat svoji identitu, úctyhodnost a hodnotu své vlastní osoby mezi ostatními lidmi. (Křivohlavý, J. 2006)

3 Edukace

3.1 Legislativní rámec

Legislativu upravující vzdělávání v České republice tvoří zákon č. **561/2004 Sb.** o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ze dne 24. 9. 2004, platným od 10. 11. 2004 ve znění pozdějších předpisů. Na něj navazuje vyhláška č. **72/2005 Sb.** o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních (ze dne 9. 2. 2005, platnou od 17. 2. 2005) novelizovaná vyhláškou č. **116/2011 Sb.** (ze dne 15. 4. 2011, platnou od 1. 9. 2011) a vyhláška č. **73/2005 Sb.** o vzdělávání dětí, žáků, studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (ze dne 9. 2. 2005, platná od 17. 2. 2005), nahrazená vyhláškou č. **147/2011 Sb.** (ze dne 25. 5. 2011, platná od 1. 9. 2011) (Vítková, M. 2006, s. 158; [online] Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami)

Vzdělávání na vysokých školách je legislativně upraveno zákonem č. **111/1998 Sb.** o vysokých školách (ze dne 22. 4. 1998, platným od 29. 5. 1998), ve znění pozdějších předpisů. ([online] Ministerstvo mládeže a tělovýchovy: vzdělávání)

3.2 Rámcové vzdělávací programy, školní vzdělávací programy, individuální vzdělávací plány

Rámcové vzdělávací programy (dále jen RVP)

V souladu s novými principy kurikulární politiky vymezenými v Národním programu vzdělávání ČR (Bílá kniha 2001) a ve školském zákoně byly do vzdělávací soustavy ČR zavedeny nové kurikulární dokumenty pro vzdělávání žáků od 3 do 19 let. Tyto dokumenty jsou na dvojí úrovni- **státní** (Národní program vzdělávání a rámcové vzdělávací programy) a **školské** (školní vzdělávací programy).

Rámcové vzdělávací programy (RVP) představují základní kurikulární dokumenty pro vzdělávání a vymezují závazné rámce pro jednotlivé etapy vzdělávání – předškolní, základní a střední. Vymezují klíčové kompetence, vzdělávací oblasti,

průřezová témata pro danou etapu a jsou závazné pro tvorbu školních vzdělávacích programů (ŠVP).

Rámcové vzdělávací programy upravují vzdělávání ve školách pro předškolní vzdělávání, základní vzdělávání, gymnaziální vzdělávání, pro střední odborné vzdělávání. Ostatní rámcové vzdělávací programy vymezují vzdělávání na základních uměleckých školách, jazykové vzdělávání a případně další.

Rámcové vzdělávací programy jsou: Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání, Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením, Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální, Rámcový vzdělávací program pro gymnázia, Rámcový vzdělávací program pro gymnázia se sportovní přípravou a Rámcový vzdělávací program pro odborné vzdělávání. (Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání 2004)

V bakalářské práci budou popsány pouze ty rámcové vzdělávací programy, které se týkají informantčina dosavadního vzdělávání.

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání (dále jen RVP PV)

RVP PV (2004) vymezuje podmínky, požadavky a pravidla pro institucionální vzdělávání dětí v předškolním věku ve školách a školských zařízeních. Pedagogická činnost probíhá v mateřských školách, mateřských školách s programem upraveným podle speciálních potřeb dětí a v přípravných třídách základních škol.

RVP PV udává východisko pro tvorbu Školních vzdělávacích programů a předchází Rámcovému vzdělávacímu programu pro základní vzdělávání.

RVP PV je rozděleno do čtyř kategorií, které spolu korespondují a vzájemně jsou provázané. **Rámcové cíle** jsou zaměřeny na fyzickou, psychickou a sociální stránku dítěte. Rozvíjí dítě, jeho učení a poznávání, pomáhají mu osvojit si hodnoty a získat osobnostní postoje. **Klíčové kompetence** tvoří dosažitelné výstupy v předškolním vzdělávání. Definovány jsou jako soubor předpokládaných vědomostí, dovedností, schopností, postojů a hodnot dítěte, které tvoří: kompetence k učení, k řešení problémů, komunikativní, sociální a personální, činnostní a občanské. **Dílčí cíle** jsou konkrétními záměry vždy ke konkrétní vzdělávací oblasti (biologické,

psychologické, interpersonální, sociálně-kulturní, environmentální). **Dílčí výstupy** tvoří poznatky, dovednosti, postoje a hodnoty, jež odpovídají dílčím cílům v oblasti biologické, psychologické, interpersonální, sociálně-kulturní a environmentální.

Vzdělávací obsah RVP PV je rozdělen do pěti **vzdělávacích oblastí**: Dítě a jeho tělo (oblast biologická), Dítě a jeho psychika (oblast psychologická), Dítě a ten druhý (oblast interpersonální), Dítě a společnost (oblast sociálně-kulturní), Dítě a svět (oblast environmentální).

Ke každé vzdělávací oblasti jsou stanoveny očekávané výstupy nbl. kompetence, jichž by dítě mělo na konci předškolního vzdělávání dosáhnout (viz klíčové kompetence). (Rámcový vzdělávací program 2004)

Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami

Základní koncepcí RVP PV je respektování individuálních potřeb a možností dítěte. Děti se speciálními vzdělávacími potřebami jsou vzdělávány v běžné mateřské škole nebo v mateřské škole s upraveným vzdělávacím programem. Rámcové cíle a záměry předškolního vzdělávání jsou pro vzdělávání všech dětí společné. Snahou je vytvořit dětem se speciálními vzdělávacími potřebami optimální podmínky k rozvoji osobnosti každého dítěte, kučení i ke komunikaci, aby dosáhlo co největší míry soběstačnosti. Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami vyžaduje dále např. odlišné psychosociální klima, jinou životosprávu, organizaci vzdělávání, spolupráci mateřské školy s rodinou atd.

Pro vzdělávání dětí se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením jsou stanoveny v RVP PV podmínky, které vymezují jednotlivé druhy a stupně postižení (děti s tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním postižením, děti s poruchami pozornosti a vnímání, děti s poruchami řeči, děti s více vadami a autismem). (Rámcový vzdělávací program 2004)

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání (dále jen RVP ZV)

RVP ZV (2005) navazuje na RVP PV a je východiskem pro Rámcové vzdělávací programy pro střední vzdělávání. Charakterizuje základní vzdělávání, určuje podmínky, požadavky a pravidla pro vzdělávání na základních školách. Základní vzdělávání navazuje na předškolní vzdělávání a je povinností pro celou populaci.

Cíle základního vzdělávání jsou: utvářet a postupně rozvíjet klíčové kompetence, poskytnout spolehlivý základ všeobecného vzdělání, naplnit stanovené

cíle, např. osvojení strategie učení, vedení žáků k všestranné komunikaci, aktivně chránit fyzické, duševní a sociální zdraví atd.

RVP ZV vymezuje **klíčové kompetence** (k učení, k řešení problémů, komunikativní, sociální a personální, občanské, pracovní). Je rozdělen do devíti **vzdělávacích oblastí**, které jsou tvořené jedním nebo více **vzdělávacími obory**: Jazyk a jazyková komunikace (Český jazyk a literatura, Cizí jazyk), Matematika a její aplikace (Matematika a její aplikace), Informační a komunikační technologie (Informační a komunikační technologie), Člověk a jeho svět (Člověk a jeho svět), Člověk a společnost (Dějepis, Výchova k občanství), Člověk a příroda (Fyzika, Chemie, Přírodopis, Zeměpis), Umění a kultura (Hudební výchova, Výtvarná výchova), Člověk a zdraví (Výchova ke zdraví, Tělesná výchova), Člověk a svět práce (Člověk a svět práce). **Průřezová témata** obsahují aktuální problémy současného světa a jsou nedílnou součástí základního vzdělávání. Rozvíjí osobnost žáka, jeho vědomosti, dovednosti, schopnosti, postoje a hodnoty. Obsah průřezových témat je napříč vzdělávacími oblastmi a je povinnou součástí základního vzdělávání. Škola musí na 1. i 2. stupni zařadit do vzdělávání všechna průřezová témata. Průřezová témata pro základní vzdělávání jsou: Osobnostní a sociální výchova, Výchova v demokratického občana, Výchova k myšlení v evropských a globálních souvislostech, Multikulturní výchova, Environmentální výchova a Mediální výchova. (zdroj Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání 2005)

Rámcový vzdělávací program pro gymnázia (dále jen RVP G)

RVP G (2007) charakterizuje vzdělávání na čtyřletých gymnáziích a vyšších stupních víceletých gymnázií, kde student po složení maturitní zkoušky dosáhne středního vzdělání.

RVP G vymezuje a stanovuje úroveň **klíčových kompetencí** (kompetenci k učení, k řešení problémů, komunikativní, sociální a personální, občanskou, k podnikavosti), které mají studenta připravit pro vysokoškolské vzdělávání nebo jiný typ terciárního vzdělávání. Dále vymezuje obsah **vzdělávacích oblastí** a příslušných vzdělávacích oborů: Jazyk a jazyková komunikace (Český jazyk a literatura, Cizí jazyk, Další cizí jazyk), Matematika a její aplikace (Matematika a její aplikace), Člověk a příroda (Fyzika, Chemie, Biologie, Geografie, Geologie), Člověk a společnost (Občanský a společenskovědní základ, Dějepis; Geografie), Člověk a svět práce

(Člověk a svět práce), Umění a kultura (Hudební obor, Výtvarný obor), Člověk a zdraví (Výchova ke zdraví, Tělesná výchova), Informatika a informační a komunikační technologie (Informatika a informační a komunikační technologie) a **průřezová témata**: Osobnostní a sociální výchova, Výchova k myšlení v evropských a globálních souvislostech, Multikulturní výchova, Environmentální výchova, Mediální výchova.

V osmé části RVP G jsou určeny zásady pro tvorbu školních vzdělávacích programů.

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

RVP G vymezuje podmínky pro vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním. Určuje, v jakých školách se tito žáci vzdělávají (školy samostatně zřízené pro tyto žáky, samostatné třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy, formou individuální integrace do běžných tříd). Upravuje vzdělávání žáků z odlišného kulturního a sociálně znevýhodněného prostředí a vzdělávání mimořádně nadaných žáků. (Rámcový vzdělávací program pro gymnázia 2007)

Školní vzdělávací program (dále jen ŠVP)

ŠVP je dokument školní úrovně vzdělávacího systému ČR. Každá škola si vypracovává svůj ŠVP, který prezentuje její podobu vzdělávání a profilaci. ŠVP jsou tvořeny dle RVP, podle kterého probíhá vzdělávání na konkrétní škole. ŠVP tvoří povinnou součást dokumentace školy. Za vydání ŠVP zodpovídá ředitel školy a je přístupný veřejnosti.

Například ŠVP v mateřských školách je zpracováván podle RVP PV. ŠVP ve školách, kde je poskytováno základní vzdělávání je zpracováván podle RVP ZV. ŠVP na čtyřletých gymnáziích a vyšších stupních gymnázií je zpracováván podle RVP G atd.

V příslušném RVP jsou stanoveny zásady pro zpracování ŠVP. Strukturu ŠVP tvoří: identifikační údaje, charakteristika školy, charakteristika ŠVP, učební plán, učební osnovy, hodnocení žáků a autoevaluace školy. (Rámcový vzdělávací program pro gymnázia 2007)

Individuální vzdělávací plán (dále jen IVP)

IVP je legislativně vymezen ve školském zákoně 561/2004 Sb. a v § 6 vyhlášky č. 73/2005 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Sestavován je pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří jsou integrovaní.

IVP je závazný dokument pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, který vychází ze ŠVP, závěrů speciálně pedagogického vyšetření, případně psychologického vyšetření školských poradenských zařízení, popřípadě na doporučení praktického lékaře nebo dalšího odborníka, a vyjádření zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka a je součástí žákovy dokumentace.

Individuální vzdělávací plán obsahuje například: údaje o obsahu, rozsahu, průběhu a způsobu poskytování individuální speciálně pedagogické nebo psychologické péče žákovi včetně zdůvodnění, údaje o cíli vzdělávání žáka, časové a obsahové rozvržení učiva, včetně případného prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání, vyjádření potřeby dalšího pedagogického pracovníka nebo další případné úpravy organizace vzdělávání, seznam kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů nezbytných pro výuku žáka nebo pro konání příslušných zkoušek, návrh případného snížení počtu žáků ve třídě běžné školy, kde se žák vzdělává, závěry speciálně pedagogických, popřípadě psychologických vyšetření atd.

IVP je vypracováván většinou před nástupem žáka do školy, nejpozději však 1 měsíc po nástupu nebo po zjištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. V průběhu celého školního roku může být doplňován a upravován dle potřeby.

IVP je vypracováván ve spolupráci se školským poradenským zařízením a zákonným zástupcem žáka nebo zletilým žákem, za zpracování IVP odpovídá ředitel školy.

Ředitel školy seznámí s individuálním vzdělávacím plánem zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Školské poradenské zařízení sleduje a dvakrát ročně vyhodnocuje dodržování postupů a opatření stanovených v individuálním vzdělávacím plánu a poskytuje žákovi, škole i zákonnému zástupci žáka poradenskou podporu. (vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků, studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných § 6, 2005)

3.3 Školský systém pro jedince se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním

Vzdělávací systém České republiky se snaží nabídnout a poskytnout jedincům se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním vyhovující a plnohodnotné podmínky pro jejich vzdělávání. Jedinci se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním mohou navštěvovat všechny typy škol a školských zařízení. Výchovně-vzdělávací proces těchto jedinců jim musí být maximálně přizpůsoben. Snahou je rovný přístup, zohledňování jedincových potřeb.

Vzdělávání jedinců se zdravotním postižením a znevýhodněním je odlišné. Snahou je se přizpůsobit somatickým a psychickým zvláštnostem jedince. Tito jedinci jsou omezeni v pohybu, sebeobsluze a komunikaci.

Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami jsou integrováni do běžných škol. Integrace spočívá ve vytvoření potřebných podmínek a rozhodují o ní zákonní zástupci žáka a ředitel školy na základě doporučení příslušného poradenského zařízení.

Podmínky pro vzdělávání zdravotně postižených a znevýhodněných jedinců: bezbariérový přístup do školy, vhodné didaktické pomůcky, pomůcky pro psaní, kreslení, rozvoj manuálních dovedností, tělesnou výchovu a relaxaci, technické pomůcky a kompenzační pomůcky.

Ne každý jedinec je pro integraci vhodný. Integrovaný žák by měl být přizpůsobivý a měl by mít dostatek volných vlastností.

Mezi nejčastěji integrované jedince s pohybovou vadou patří žáci s diagnózou mozková obrna. U zdravotně znevýhodněných žáků se jedná o onkologicky nemocné, alergiky a jedince s onemocněním ledvin. (Vítková, M. 2006, s. 159-161)

Předškolní vzdělávání

Vzdělávání pro děti od tří do šesti let je realizováno v mateřských školách, speciálních třídách v mateřských školách, speciálních mateřských školách, dětských rehabilitačních stacionářích, mateřských školách při zdravotnických zařízeních a přípravných třídách základních škol. Vzdělávání je zde realizováno dle školského zákona, vyhlášky č.73/2005 Sb. novelizované vyhláškou č. 147/2011 Sb. a RVP PV.

Tělesně postižené děti, které nechodí do mateřské školy nebo navštěvují běžnou mateřskou školu, jsou v péči SPC pro tělesně postižené. (Vítková, M. 2006, s. 146-147)

Základní vzdělávání

Edukace dětí od šesti let probíhá v běžných základních školách, dle školského zákona, vyhlášky č. 73/2005 Sb. novelizované vyhláškou č. 147/2011 Sb. a RVP ZV formou individuální nebo skupinové integrace. (Vítková, M. 2006)

Jedinec dosáhne po ukončení základního vzdělání: stupně „základní vzdělání“ (na běžné základní škole, základní škole praktické, nižším stupni šestiletého a osmiletého gymnázia nebo osmiletého vzdělávacího programu na konzervatoři) nebo „základů vzdělání“ (na základní škole speciální). Zdravotně postižení a znevýhodnění se mohou vzdělávat formou speciálního vzdělávání: individuální či skupinovou integrací, docházkou do speciální školy, kombinací předchozích forem, nebo mohou navštěvovat běžnou základní školu). (Vítková, M. 2006; Opatřilová, D., Zámečnicková D. 2007)

Profesní příprava, vzdělávání dospělých a profesní kariéra

Profesní orientace je období volby povolání, volby střední školy, které je spojené s přípravou na povolání. Jedinec musí zvážit spoustu aspektů, jež následující vzdělávání ovlivňují (žákovy schopnosti, dovednosti, předpoklady, zájmy, představy atd.). Výsledkem je pracovní uplatnění, které pomůže jedinci se seberealizovat a začlenit do společnosti.

Při výběru vzdělávací dráhy je třeba brát v úvahu následující aspekty: bariéry, individuální potřeby, potřebné vybavení a podporu školy, vedení studentů během studia, postupy podpory, způsob financování, přijímací řízení, dopravu do školy, o jaké postižení či onemocnění se u jedince jedná, jeho stupeň, jaké jsou jedincovy komunikační schopnosti, psychické vlastnosti atd.

Zvolené povolání či profese musí být pro daný typ postižení či onemocnění vhodné, přiměřené, vyhovující osobnostním faktorům jedince a mělo by být v souladu s prognózou zdravotního stavu a možností uplatnit se.

Volba školy je buď běžná škola, anebo speciální škola. Jedinec se zdravotním postižením či znevýhodněním si může zvolit jakoukoliv střední školu, pokud splní požadavky přijímacího řízení.

Vzdělávání lze absolvovat v maturitních oborech (gymnázia, obchodní akademie), na středních odborných učilištích, odborných učilištích, na obchodních školách, praktických školách dvouletých, praktických školách jednoletých.

Vzdělávání dospělých a profesní kariéra: vzdělávání zde probíhá formální, neformální a informální formou. Celoživotní učení je realizováno ve školských institucích, doma, v zaměstnání nebo jiných společenských celcích. Jde o osvojení dovedností, schopností a vědomostí. (Opatřilová, D. Zámečnicková, D. 2007)

V rámci vysokých škol v České republice existují střediska pro pomoc studentům se speciálními vzdělávacími potřebami. Na Masarykově univerzitě v Brně je to středisko Teiresiás, na Karlově univerzitě v Praze Informačně poradenské centrum, **VUT v Brně** Poradenství centrum „Přes bloky“, **Technická univerzita v Liberci** Poradenství pro studenty se speciálními potřebami, **Ostravská univerzita v Ostravě** „Pyramida“ Centrum podpory studentům se specifickými potřebami, **Slezská univerzita v Opavě** Centrum pro studenty se specifickými vzdělávacími potřebami, **Vysoká škola báňská - Technická univerzita Ostrava** Centrum pro podporu znevýhodněných studentů „Centrum SLUNEČNICE“, **na Univerzitě Palackého v Olomouci** Centrum pomoci handicapovaným, **Univerzita Pardubice** Informační a poradenské centrum - Péče o handicapované studenty, **Západočeská univerzita v Plzni** Poradna pro znevýhodněné studenty, **Vysoká škola ekonomická v Praze** „Středisko handicapovaných studentů (SHS)“, **ČVUT Praha** „CIPS - Handicap poradna“, **Vysoká škola polytechnická Jihlava** „Poradenské centrum pro studenty“, **Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně** Akademická poradna. ([online] České vysoké učení technické v Praze; [online] Masarykova univerzita, Teiresiás; [online] Ostravská univerzita: centrum podpory studentům se specifickými potřebami; [online] Slezská univerzita v Opavě: centrum pro studenty se specifickými vzdělávacími potřebami; [online] Technická univerzita v Liberci: Akademická poradna a centrum podpory TU v Liberci; [online] Univerzita Karlova: Informačně – poradenské centrum UK; [online] Univerzita Palackého Olomouc: Centrum pomoci handicapovaným; [online] Univerzita Pardubice: Informační a poradenské centrum, [online] Vysoká škola Báňská Ostrava: Centrum pro podporu znevýhodněným studentům; [online] Vysoká škola ekonomická v Praze: Středisko handicapovaných studentů; [online] Vysoká škola polytechnická Jihlava: Poradenské centrum; [online] Vysoké učení technické v Brně: Poradenství pro studenty se specifickými vzdělávacími potřebami; [online] Západočeská univerzita v Plzni: Informační a poradenské centrum)

3.4 Poradenský systém pro jedince se speciálními vzdělávacími potřebami

Poradenství je poskytováno dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Služby slouží k vytvoření vhodných podmínek pro vzdělávání žáka, naplnění jeho vzdělávacích potřeb, prevence a řešení výukových a výchovných problémů, vytváření vhodných podmínek, forem a způsobů integrace, zmírnění důsledků zdravotního postižení a prevenci jeho vzniku atd.

Poradenským zařízením je Pedagogicko psychologická poradna (PPP) a Speciálně pedagogické centrum (SPC). Zpracovávají záznamy o vyšetřeních a individuální i skupinové a záznamy o spolupráci se školami a školskými zařízeními.

Personální zastoupení ve Speciálně pedagogické poradně i Pedagogicko psychologické poradně tvoří: speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník a další potřební odborníci, kteří mohou pracovat externě. (vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, 2005)

Raná péče

Pro rodiny s postiženým dítětem je zřízen systém rané péče (rané intervence, rané podpory), což je komplex služeb zaměřených na podporu celé rodiny a vývoj dítěte, které je ohrožené vlivem biologických faktorů, vlivem prostředí nebo je zdravotně postižené.

Služby rané péče jsou poskytovány od zjištění rizika či postižení a mají zvyšovat vývojovou úroveň dítěte do doby, než je zařazeno do některého ze školských zařízení. Péče je zaměřena na oblast intervence, aktivity, speciální edukace interdisciplinárně (mezioborově) v oboru medicíny (nbl. včasná terapie), což zahrnuje fyzioterapii, medikamentózní terapii, v oblasti pedagogiky (nbl. raná péče), psychologie a terapií. Nedílnou součástí jsou rodiče dítěte s postižením, kteří se musí naučit s dítětem pracovat obdobně jako speciální pedagogové a terapeuti.

Ranou péči poskytují specializovaná pracoviště, např. dětská centra, centra rané péče a speciálně pedagogická centra, která by měla být dostupná pro všechny, kteří je potřebují.

Raná péče je vymezena zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (ze dne 14. 3. 2006, platného od 31. 3. 2006) jako ambulantní a terénní služba, jejímž obsahem

je poskytování výchovných, vzdělávacích, sociálně terapeutických činností, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Služby rané péče jsou velmi důležité a potřebné nejen pro úspěšný přechod dítěte s postižením do vzdělávacího systému, ale i pro předcházení závažných problémů a zmírnění zaostání vývoje dítěte. (Fialová, I. 2011, s. 31-32)

Pedagogicko psychologická poradna (dále jen PPP)

PPP poskytuje služby pedagogicko-psychologického a speciálně pedagogického poradenství a pedagogicko-psychologickou pomoc při výchově a vzdělávání žáků ambulantně - v místě poradny nebo návštěvami zaměstnanců poradny ve školách a školských zařízeních.

PPP zjišťuje připravenost žáků na povinnou školní docházku, podává návrhy na podpůrná a vyrovnávací opatření, provádí psychologická a speciálně pedagogická vyšetření pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, zjišťuje speciální vzdělávací potřeby žáků a na základě výsledků psychologické a speciálně pedagogické diagnostiky vypracovává odborné posudky a návrhy podpůrných nebo vyrovnávacích opatření pro školy a školská zařízení, poskytuje poradenské služby žákům se zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti nebo vzniku problémů v osobnostním a sociálním vývoji, jejich zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům vzdělávajícím tyto žáky poskytuje poradenské služby zaměřené na vyjasňování osobních perspektiv žáků, poskytuje metodickou podporu škole, prostřednictvím metodika prevence zajišťuje prevenci sociálně patologických jevů, realizaci preventivních opatření a koordinaci školních metodiků prevence.

Speciálně pedagogické centrum (dále jen SPC)

SPC poskytuje poradenské služby při výchově a vzdělávání žáků se zdravotním postižením, s hlubokým mentálním postižením, v případě pochybností, zda se jedná o žáka se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním, při výchově a vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním.

Žákům základních škol speciálních a školských zařízení jsou poradenské služby centra poskytovány pouze v rámci diagnostiky a kontrolní diagnostiky, v odůvodněných případech i v rámci speciální individuální nebo skupinové péče, kterou nezajišťuje škola nebo školské zařízení, kde je žák zařazen.

Činnost centra je uskutečňována ambulantně na pracovišti centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením.

SPC zjišťuje speciální připravenost žáků se zdravotním postižením na povinnou školní docházku a speciální vzdělávací potřeby žáků se zdravotním postižením a žáků se zdravotním znevýhodněním, zpracovává odborné podklady pro integraci, jejich zařazení a přeřazení do škol a školských zařízení, připravuje posudky pro účely uzpůsobení maturitní zkoušky a jednotlivé zkoušky u žáků a uchazečů se zdravotním postižením, zajišťuje speciálně pedagogickou péči a speciálně pedagogické vzdělávání pro žáky se zdravotním postižením a žáky se zdravotním znevýhodněním, kteří jsou integrováni nebo kterým je stanoven jiný způsob plnění povinné školní docházky, vykonává speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a poskytuje poradenské služby se zaměřením na pomoc při řešení problémů ve vzdělávání, v psychickém a sociálním vývoji žáků se zdravotním postižením a žáků se zdravotním znevýhodněním, na zjištění individuálních předpokladů a vytváření podmínek pro uplatňování a rozvíjení schopností, nadání a na začleňování do společnosti, poskytuje pedagogickým pracovníkům a zákonným zástupcům poradenství v oblasti vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním, poskytuje metodickou podporu škole.

Škola

Ředitel základní, střední a vyšší odborné školy zabezpečuje poskytování poradenských služeb ve škole zpravidla výchovným poradcem a školním metodikem prevence, kteří spolupracují zejména s třídními učiteli, učiteli výchov, případně s dalšími pedagogickými pracovníky školy. Poskytování poradenských služeb ve škole může být zajišťováno i školním psychologem nebo školním speciálním pedagogem.

Služby jsou zaměřené na prevenci školní neúspěšnosti, primární prevenci sociálně patologických jevů, kariérové poradenství integrující vzdělávací, informační a poradenskou podporu vhodné volby vzdělávací cesty a pozdějšímu profesnímu uplatnění, odbornou podporu při integraci a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, průběžnou a dlouhodobou péči o žáky s výchovnými či výukovými obtížemi a vytváření předpokladů pro jejich snižování a metodickou podporu učitelům při aplikaci psychologických a speciálně pedagogických poznatků a

dovedností do vzdělávací činnosti školy. (vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, 2005)

4 Analýza kvality života jedince s hydronefrózou a meningomyelokélou

4.1 Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie

Hlavním cílem bakalářské práce bylo popsat faktory, které ovlivňují kvalitu života jedince s chronickým onemocněním ledvin a tělesným postižením. Popsat systém vzdělávání, poradenských služeb, sociálních služeb pro jedince s tělesným postižením a chronickým onemocněním. Analyzovat rodinné prostředí, sociální, psychické faktory, které ovlivňují kvalitu života jedince s tělesným postižením, a rovněž popsat, jakým způsobem vnímá tento jedinec sám sebe. Dále popsat ucelenou rehabilitaci, terapii, spolupráci a způsob práce s tělesně postiženým jedincem, a speciálně pedagogickou diagnostiku.

Metodologie výzkumu

Pro bakalářskou práci byla vybrána kvalitativní výzkumná metoda. Byla zpracována případová studie studentky vysoké školy s chronickým onemocněním a tělesným postižením.

Ke zpracování byly použity tyto techniky:

- polostrukturované rozhovory
- dlouhodobé pozorování
- speciálně pedagogická diagnostika
- analýza odborné literatury a jiných zdrojů

Informace byly získány od informantky, jejích rodinných příslušníků, dále ze zpráv psychologických, lékařských vyšetření a rovněž z vlastního pozorování informantky.

Hlavní výzkumná otázka

- Které faktory ovlivňují život s tělesným postižením a chronickým onemocněním?

Vedlejší výzkumné otázky

- 1) Jaký vliv má tělesné postižení a chronické onemocnění na vzdělávání jedince a jeho rodinný život?
- 2) Co nejvíce ovlivňuje dosavadní život informantky a jakým způsobem?
- 3) Co musela informantka překonat, s čím se vyrovnat nejen při studiu?
- 4) Jaké rozdíly vnímá informantka v přístupu k jedincům s handicapem?
- 5) Jaké instituce pro tělesné postižené a chronicky nemocné jedince informantka za svůj dosavadní život navštívila?
- 6) Jak informantka hodnotí fungování vzdělávacího systému a poradenského systému v České republice?
- 7) Jak informantka vnímá integraci jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol?

4.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného vzorku

Pro výzkum byla zvolena mladá 29letá vdaná žena z Blanenského okresu s chronickým onemocněním ledvin, vrozeným rozštěpem páteře, schizoidní paranoiou, střevní zácpou a mnoha dalšími zdravotními problémy (dekubity, infekce, chronická únava,...), které její zdravotní stav provází. Je studentkou vysoké školy, kterou z důvodu dlouhodobé léčby onemocnění ledvin prodlužuje již třetím rokem.

Domácí prostředí: informantčin byt 2+1 je v přízemí bytového domu v klidné části na okraji města na střední Moravě. Vstup do domu je komplikován několika schody, které překonává plošinou.

Domácnost sdílí se svým manželem již pátý rok. Společně chovají psa, křečka a morče. Byt je přizpůsoben pohybu vozíčkářky, např. chybí mezidvevní prahy, v koupelnové vaně je vanová sedačka a madlo, v kuchyni je snížená kuchyňská linka. Předměty, které informantka každodenně používá, jsou vždy v jejím dosahu a výšce.

Návštěva přátel: během posledního půl roku proběhla několikrát. Jedná se o dlouholeté rodinné přátele, kteří bydlí v brněnském bytě v prvním patře cihlového domu. Byt není nijak pro návštěvu vozíčkářky připraven. Informantčin manžel ji musí vynést do patra a posadit na zvolené místo. Prostor je celkově malý, plný nábytku, takže jakákoliv manipulace na vozíku zde není možná. Z toho důvodu sedí informantka stále

na jednom místě. Potřeba odchodu na toaletu (a tedy další manipulace) není nutná (žena má uzavřený močovod).

Kulturní akce: před Vánoce jsme společně s informantkou a jejím manželem navštívili Brněnské vánoční trhy ve středu města. Pro akci jsme zvolili brzké odpoledne, aby bylo město ještě liduprázdné a my neměli problémy při manipulaci s vozíkem. Během asi dvou hodin jsme stihli projít všechny stánky, atrakce a dát si oběd. Celá akce byla velmi příjemná. Střed města je relativně bezbariérový, takže jsme nemuseli řešit žádné složité přesuny.

Kavárna: s informantkou jsem strávila jedno odpoledne v kavárně ve středu města Brna. Bezbariérových kaváren není v Brně mnoho. Prostor kavárny jsme zvolili velký, aby se zde mohla informantka pohodlně na vozíku pohybovat.

Dialýza: s informantkou jsem strávila jedno odpoledne na hemodialýze. Jedná se o jednu místnost, kde je deset lůžek. Soukromí zde dialyzovaný pacient nemá vůbec žádné. Postele jsou blízko u sebe a mezi nimi není plenta. Informantka je na dialýze již desátým rokem, proto je s personálem a několika pacienty v osobnějším vztahu. Po celou dobu dialýzy (6 hodin) musí být v polosedu s nataženou paží, do které jdou hadičky z a do umělé ledviny.

4.3 Interpretace výzkumného šetření - kazuistika

KAZUISTIKA

Pohlaví: ženské

Rok narození: 1982

Diagnóza: hydronefróza, meningomyelokéla, schizoidní paranoia, chronická zácpa střev, porucha příjmu potravy (bulimie)

Současný stav

V současné době je informantce 29 let, je menší postavy, má krátké hnědé vlasy, od narození má v důsledku rozštěpu páteře diplegii dolních končetin. Celý život má problémy s močovými cestami, střevy, vracejícími se dekubity a při stresových

situacích má příznaky bulimie. V pubertě prodělala selhání ledvin a od té doby chodí pravidelně (nejdříve 2x týdně, nyní 3x týdně) na dialýzu ledvin, která jí značně narušuje a komplikuje nejen rodinný život. Od dospělého věku trpí získanou schizoidní paranoiou po neurochirurgických operacích.

Kvůli velmi špatnému stavu ledvin byla žena před deseti lety zařazena do transplantačního programu, ze kterého byla následně pro svůj celkově špatný zdravotní stav vyřazena. Již dlouhé roky absolvuje desítky vyšetření a operací, které směřují ke zlepšení jejího zdravotního stavu, opětovnému zařazení do transplantačního programu a následné operaci.

Intelekt ženy je nadprůměrný, vývoj byl narušen problémovým rodinným prostředím, častými a dlouhodobými hospitalizacemi.

Žena je přátelské, komunikativní, vstřícné, houževnaté povahy a má až obdivuhodnou vůli bojovat o každý další den.

Informantčino pracovní tempo i denní režim jsou velmi ovlivněny jejím aktuálním zdravotním stavem. Kvůli náročným a pravidelným dialýzám bývá velmi unavená a slabá.

Aktuálně nemá informantka žádný absces, dekubitus či jiný závažnější důvod, který by vylučoval případnou transplantaci ledvin.

Rodinná anamnéza

Informantka vyrůstala v úplné rodině do svých 24 let. Rodiče se rozvedli, když bylo informantce 14 let. Dosud žijí spolu v jedné domácnosti ve vztahu druh - družka. Matka ročník 1954 - vyučená, trpí hypertenzí, onemocněním močových cest, léčí se s depresemi, alkoholička. Otec ročník 1952 - základní vzdělání, po úraze má amputovanou nohu, jinak zdravý, stavební dělník. Informantka má dvě starší sestry - nejstarší sestra ročník 1976 - středoškolské vzdělání, zdravá, dvě děti. Prostřední sestra ročník 1975 - zdravá, středoškolské vzdělání, dvě děti.

Sociální status primární rodiny byl a je na nižší úrovni. Rizikové vlivy vyskytující se v rodině jsou alkoholismus, Bechtěrevova choroba, deprese a onemocnění ledvin matky a rovněž matčin potrat a nechtěné těhotenství.

Osobní anamnéza

Informantka byla čtvrté těhotenství. První gravidita skončila potratem. První i druhé těhotenství mělo standardní průběh, porody proběhly bez komplikací. Čtvrté těhotenství bylo nechtěné, již od počátku rizikové, porod protrahovaný. Porodní hmotnost 3500 g, porodní míra 53 cm. Ihned po narození diagnostikována nejtěžší forma rozštěpu páteře (meningomyelokéla). Pohyblivost dolních končetin byla zachována.

Několik dní po porodu následoval převoz do nemocnice a byla provedena operace rozštěpu páteře. Po tomto zákroku ochrnula informantka od bederní páteře dolů. První čtyři měsíce života prožila v kojeneckém ústavu, poté ji vyzvedl otec a vzal do domácí péče. Celý dosavadní život jí velmi komplikuje chronické onemocnění ledvin (hydronefróza) a v posledních letech získaná schizoidní paranoia po operacích mozku.

Scholarita

V letech 9/1985 do 6/1990 navštěvovala léčebnu pro děti s pohybovými vadami. Zde si děti v dopoledních hodinách hrály, po obědě si informantku rodiče brali domů. Žádná specializovaná či speciálně pedagogická péče zde neprobíhala.

Od 9/1990 do 6/1992 byla vzdělávána doma. Edukace probíhala formou individuální práce pedagoga ze základní školy v místě bydliště, který dvakrát týdně docházel na dvě hodiny denně doučovat čtení, psaní, počítání.

V 9/1992 nastoupila, po tříletém odkladu ve věku devíti let do čtvrtého ročníku základní školy ve stacionáři pro mentálně postiženou mládež, ač neměla intelekt snížený pod normu. Edukace v běžných či jiných základních školách pro děti s normálním intelektem nebyla možná, neboť žádná instituce ji nechtěla přijmout pro její zdravotní stav a handicap. Stacionář navštěvovala do 6/1995.

V 9/1995 nastoupila do ústavu do 7. ročníku. Vzdělávání zde probíhalo dle osnov běžné základní školy a Individuálního vzdělávacího plánu. V důsledku zlomení pravé nohy v krčku a ve stehně (20. 1. 1995 jako následek špatného stavu) nemohla docházet do školy a proto nesplnila požadavky pro úspěšné ukončení 7. ročníku základní školy. Ředitel nedaleké základní školy souhlasil s přestupem a integrací, informantka v 6/1996 ústav opouští.

V 9/1996 docházela do základní školy, kde opakovala 7. ročník a dále úspěšně splnila 8. a 9. ročník základní školy. Škola byla bariérová, bez výtahu, všude pouze schody. Informantka využívala tzv. civilní služby pro osobní asistenci. Školu ukončila v 6/1998.

Od 9/1998 navštěvovala gymnázium. Vzdělávání zde probíhalo dle Individuálního vzdělávacího plánu na doporučení PPP (francouzský jazyk a matematika). Škola byla bezbariérová s výtahem. Studium bylo prodlouženo o dva roky z vážných zdravotních důvodů - selhání ledvin (12/2002) a následným počátkem pravidelné dialýzy. Středoškolské vzdělání úspěšně ukončila maturitní zkouškou v 6/2004.

V 9/2004 – 1/2005 navštěvovala vyšší odbornou školu. Škola měla bariérový přístup, školník informantku obviňoval z nečistoty a nepořádku ve škole, v zimě neodhrnoval na chodníku okolo školy sníh, a proto nebylo možné se na vozíku do školy dostat. Celková nevstřícnost a neochota personálu vedla informantku k rozhodnutí zde studium ukončit.

Od 9/2005 do současnosti navštěvuje vysokou školu (speciálně-pedagogická andragogika). Na škole je „Centrum pro pomoc handicapovaným“, které však nikdy nevyužila. Škola je bezbariérová, bohužel zde často nefunguje výtah. S přesuny po škole a se studiem jí pomáhá manžel.

Kvůli zdravotním problémům prodlužuje studium již třetím rokem. Nyní je v posledním semestru a k ukončení studia jí zbývají splnit ještě státní závěrečné zkoušky.

Obecně vliv školy a školského systému vnímá velmi negativně. Jako dítě pocítovala z lidí ve škole strach, nechuť a nevstřícnost, což bylo velmi frustrující a demotivující pro jakékoliv další vzdělávání.

Lékařská anamnéza

V rodině se nevyskytují žádné dědičné ani sledované choroby. Informantka jako dítě prodělala plané neštovice, angíny, trpěla častými nachlazeními, ekzémy, dekubity 1. a 2. stupně. Od malička trpěla urogenitálními změnami, měla sníženou funkci ledvin, u které lékaři do budoucna předpovídali jejich selhání (jen ne tak brzy). V 12/2002 měla absces v pravé noze a vysoké horečky. Během následné hospitalizace v nemocnici došlo k úplnému selhání ledvin. Od dětství má také problémy s chronickou zácpou střev. V pubertě začala trpět častými bolestmi hlavy, po následném vyšetření na magnetické

rezonanci byla objevena cysta na mozku - mozečku. Po jejím opakovaném operování začala trpět schizoidní paranoiou a opět jí selhaly ledviny.

Následkem prvního selhání ledvin (12/2002) má žena diagnostikovanou augmentaci močového měchýře. V důsledku diplegie trpí natahováním Achillových šlach a následnou deformací dolních končetin.

Od roku 2001 má kvůli dialýze zavedený v pravé paži shunt, jehož životnost je 10 let. Zavedení shuntu na jiné místo není v jejím případě možné.

Od roku 2002 chodí 3x týdně (úterý, čtvrtek, neděle) na dialýzu trvající 5 hodin, na ranní směnu (6-11 hodin), polední směnu (12-18 hodin) či večerní směnu (19-23 hodin).

V poslední době trpí vracejícími se dekubity, vředy, abscesy, stafylokokem aureliem, ekzémy, má problémy se střevní zácpou, která vyžaduje pravidelné kolonoskopie.

Schizoidní paranoia se u ní projevuje například v noci, kdy se budí, použít pračku, snaží se dohnat vše, co přes den nestihla udělat. Má sebepoškozující sklony doprovázené pocity neštěstí a beznaděje. Špatně se orientuje v čase, prostoru, hodně mluví. Během spánku občas trpí děsivými sny o smrti.

Poruchou příjmu potravy (bulimií) trpí od puberty. Projeví se vždy, když je informantka ve větším stresu, při konfliktech či strachu nejen o sebe - v současnosti hlavně o manžela. S touhou a pocitem se přejít se snaží pracovat.

Dekubity informantku odmalička obtěžují. Špatně se hojí musí se neustále polohovat. Špatná hojivost je podmíněna i dialýzou. V současnosti nemá informantka žádný dekubitus.

Dialýzu vnímá fyzicky pozitivně, cítí však silnou únavu a velkou psychickou zátěž. Nemalý vliv na psychiku má způsob trávení dlouhého času na sterilním neosobním místě, které nemá ráda, nutnost být s lidmi, které si sama nevybrala a ví, že jiná životní vyhlídka ji v nejbližší budoucnosti nečeká. Neméně frustrující je velmi intenzivní pocit žízně.

Z prodělaných operací: 1982 operace rozštěpu páteře, 1990 operace Achillových šlach kvůli deformování nohou, 1997 urologická operace uzavření močovodu. Poté cévkování, operace dekubitů, plastické operace hýždí a kolenou po dekubitech, canilace, zavedení shuntu nbl. tepno-žilní spojky (2x levá ruka, 2x pravá

ruka), urologické operace - rozšíření močového měchýře, 2004 a 2007 neurologické operace cysty.

Z užívaných léků: již od raného dětství užívá žena spoustu léků na zlepšení krevního obrazu, urologické problémy a udržovací dávku antibiotik (Furantoin), od roku 2007 léky na schizoidní paranoii. V současné době užívá: Abilify 10 mg 1-0-1, Acidum Folicum 10 mg 0-1-0, Apo-Allopurinol 100 mg 0-1-0, Apo-Ome 20 mg 1-0-0, Aranesp 20 mcg 2x měsíčně iv po hd, Baclofen 0,5-0,5-110 mg, Ferlecit 2x měsíčně iv, Fosrenol 1000 mg 0-1-0, Mimpara 60mg 0-1-0, Ubretid 5 mg 1-0-0, Vessel due f 250 mg 1-0-1.

Psychologická anamnéza

Informantka podstoupila v dětství několik psychologických vyšetření. V 5/1992 kvůli integraci do základní školy, kvůli tvorbě IVP pro vzdělávání na gymnáziu v roce 1996. Testy byly zaměřené na pravo-levou orientaci, orientaci v čase, prostoru, rychlost pozornosti, obratnost, paměť a IQ testy, kde bylo zjištěno nadprůměrné IQ (matka, otec i sestry mají IQ průměrné).

V 2007 léčena v psychiatrické léčebně na psychiatrii pro diagnózu schizoidní paranoia po neurochirurgické operaci. Od té doby je pod pravidelným psychiatrickým dozorem.

Osobnostní rysy a charakteristika

Informantka byla v psychologických zprávách označena jako komunikativní, společenská, melancholická, přecitlivělá, negativistická. Projevuje pevnou vůli, energičnost, pečlivost a zodpovědnost s tendencemi k sebemrškačství, omlouvá sebe i ostatní.

Rodinné prostředí a sourozenci

Matka trpí Bechtěrevovou chorobou a psychickými problémy, alkoholička. Otec alkoholik, zdravý. Sestry jsou zdravé.

Žena je ze tří sester, z nichž je informantka nejmladší. Vztahy mezi sourozenci nebyly v dětství a hlavně v období puberty dobré. V posledních letech si jsou sestry velkou oporou, velmi dobře spolu vychází a mají pozitivní vztahy. Nyní sestry rodičům zpětně vyčítají zážitky z dětství a puberty.

Vliv rodinného prostředí informantka pociťuje jako negativní, dříve vnímala velkou závislost - jak psychickou, tak fyzickou na matce. K otci má vztah spíše negativní. Nyní je informantka již pátým rokem šťastně vdaná, rodinný život s manželem vnímá pozitivně, jako naplňující a povzbuzující.

Psychomotorický vývoj

Hned po porodu byla u informantky zaznamenána aktivita dolních končetin. Při hygieně byla odkázaná na pomoc rodičů. První slůvka přišla během prvního roku života, jemná motorika od malička lehce narušená. Hrubá motorika narušená tělesným postižením.

Zvládala sama sedět, pohybovala se za pomoci rukou nebo s dopomocí rodinných příslušníků. Invalidní vozík dostala až v šesti letech (1998), elektrický vozík až v 12/2002. Motorika a koordinace pohybů byla stále více narušena vyčerpávající dialýzou.

Intelekt má v normě, vnímá mírné obtíže v jemné motorice. Problémy sama cítí hlavně při jemných ručních pracech, kdy má mírný třes v rukou. To ji částečně omezuje při výrobě šperků a módních doplňků, jež vyrábí ve výtvarném kroužku.

Vývoj v raném a předškolním věku

Ve věku od 4 do 6 let navštěvovala mateřskou školu pro děti s pohybovými vadami, kterou chápala jako velmi dobrou změnu prostředí. I teď ji zpětně vnímá velmi pozitivně. Jako dítě byla upovídaná, komunikativní, měla dobré vztahy s vrstevníky. Problém s adaptací na nové prostředí nebyl. Byla hodně nemocná, ale rodiče ji nechtěli dát do ústavu. Informatka se snažila být poslušné a neproblémové dítě.

Se sestrami, které byly obě v pubertě, neměla dobré vztahy - ona dítě předškolního věku.

Období školního věku

Během prvních tří let povinné školní docházky byla informantka vzdělávána doma, nechodila si ven hrát za dětmi, vztah s vrstevníky jí velmi chyběl.

Spolužáci na základní škole, v ústavu i na gymnáziu informantku mezi sebe nepřijali. Za celou svoji školní docházku se seznámila s širokým spektrem spolužáků a

vrstevníků, od jedinců s lehkým až těžkým mentálním postižením, různými tělesnými vadami a zdravotními postiženími.

Vždy ji ve škole bavily matematické hádanky, příklady a úlohy. Bohužel nebyl nikdo, kdo by se jí v těchto zájmech věnoval.

Vztah a kontakt s vrstevníky jí opět velmi chyběl. Jako dítě byla hodně doma a hrála si sama. Rodiče ji nechtěli pouštět ven. Až v ústavu si našla kamarády s podobnými životními osudy a zdravotními problémy. Zde měla konečně možnost komunikovat se stejně starými. Autoritu přijímala velmi dobře, s respektem, někdy měla z pedagogů až strach.

Práci ve škole vsedě vždy zvládala bez problémů. Studijní výsledky byly do sedmé třídy základní školy velmi dobré, měla vyznamenání. Problémy v edukaci začaly s integrací.

Výběr střední školy byl jasný, gymnázium mělo jako jediné bezbariérový přístup a výtah. Jiná střední škola v okolí nechtěla informantku kvůli handicapu přijmout. Výukové problémy měla vždy v matematice, problémy se srovnaly ve čtvrtém ročníku na gymnáziu.

Volba vzdělávání po gymnáziu byla usměrněna nutností práce vsedě. Proto se rozhodla pro studium daní na vyšší odborné škole. Po roce si vybrala studium speciálně pedagogické andragogiky.

Tělesné zdraví

Lázně absolvovala jednou ve 12 letech. Z důvodu střevní koliky však musela pobyt ukončit. Poté lázně již nikdy neabsolvovala. Celkový zdravotní stav je velmi špatný, na informantce je patrná únava a vyčerpání. Doufá, že po transplantaci ledvin bude vše o mnoho lepší a začne se konečně celkově uzdravovat a žít normální život.

Citový vývoj

Do svých dvaceti pěti let byla velmi závislá na matce. Otce brala jako agresora, který jí narušuje vztah s matkou. Doma byly časté hádky a křik, ale rodina vždy držela pohromadě.

Odpoutání od primární rodiny proběhlo před pěti lety, kdy se informantka vdala a odstěhovala za manželem. Od rodiny se chtěla vzdalit již dříve, ale z důvodu selhání ledvin, pravidelné dialýzy a ukončení studia na vyšší odborné škole to nebylo možné.

Problémy a stres spojený se svou vlastní osobou informantka už nevnímá, nevádí jí. Velký strach má však o manžela, o jeho zdraví a pohodu.

Postoje a hodnoty

Informantka je římskokatolického vyznání. Vyznává lásku k sobě samé i k ostatním. Její hlavní hodnoty jsou rodina, štěstí a potřeba na sobě neustále pracovat. Nejvyšší hodnotou je pro ni život.

Hodnoty a postoje přijaté z rodiny vnímá jako smysl pro povinnost, v rodině si vždy pomáháme a jsme soudržní. Nejhorším trestem a sankcí pro ni vždy bylo, když s ní někdo nemluvil.

Největší strach pociťuje z nejistoty z budoucnosti. Strach spojený s jejím velmi vážným zdravotním stavem a obavou, zda se vůbec někdy dočká zdravé ledviny. Velmi negativně vnímá stavy před dialýzou, na druhou stranu je vděčná, jaké lidi právě díky dialýze poznala. Za celých 10 let se s dialýzou nesmířila. Velmi si dává za vinu svůj současný zdravotní stav, vyčítá si, že něco zanedbala.

Učení a práce ji baví, baví ji studovat, vzdělávat se, pracovat na sobě. Neustále ji to žene kupředu. Cílem je hlavně nestagnovat. Nejvíce motivujícím faktorem je zvědavost, co život ještě přinese.

Sociální vztahy

Informantka je velmi komunikativní, přátelská a společenská. Neustále se snaží své kontakty s okolím rozšiřovat, což není kvůli jejímu handicapu a zdravotním problémům jednoduché. Kontakt a práce s mladými lidmi jí dává velkou energii. Respektuje a váží si moudrých lidí.

Jako dítě i v pubertě byla hodně sama a neměla kontakt s vrstevníky. V pubertálním věku jí chyběly kontakty hlavně s chlapci, kteří o ni nejevili zájem. V této době také kouřila cigarety se snahou se přiblížit se vrstevníkům. Před šesti lety poznala svého současného manžela, po roce známosti se vzali a žijí spolu dodnes.

Ráda chodí mezi lidi a hlavně si povídá se starými lidmi, za kterými dochází, když jí to zdravotní stav dovolí, do domova důchodců nedaleko jejího bydliště.

Návyky

Všechny návyky a postupy jsou ovlivněny tělesným postižením a hlavně dialýzou. Pracovní návyky doma má rozdělené, práci si fází. Domácí práce zvládá bez větších obtíží sama. Zvládá, co je třeba, se zbytkem pomůže manžel. Jakékoliv činnosti jí však velmi narušuje pravidelná dialýza. Fyzickou práci a přesun na větší vzdálenosti nezvládá, musí jí pomoci manžel.

Zlovyky u sebe vnímá hlavně nadávání, impulzivitu a lenost. Nejvíce vnímá lenost při plnění povinností vůči sobě, jako např. osobní hygiena a nutné zdravotní potřeby (výplachy močového měchýře). Špatné návyky má při stravování a pití, což je opět ovlivněno dialýzou. Informantka nesmí jíst nic s obsahem draslíku, fosforu a sodíku, což je znamená ovoce, ovocné šťávy, kompoty, instantní kávu, sýry. Obsah tekutin je denně maximálně 500 ml – to nedodrží kvůli velkému pocitu žízně. Za den vypije asi litr tekutin, hodně cucá a kouše led. Alkohol při dialýze nevadí, pivo je prospěšné na močové cesty. Potraviny, které nemůže, si dopřává na dialýze - vše se z těla odfiltruje a vyčistí. Kvůli dialýze si musí hlídat obsah a váhu tekutin v těle. To má vliv na srdce, krevní tlak - který poté klesá. Strava by měla celkově být vyvážená a pestrá, plná bílkovin (ty se na dialýze dobře odbourávají). Spánek je v normě, občas trpí nočními děsy.

Volnočasové aktivity, zájmy

S manželem jezdí pravidelně plavat, navštěvují kulturní akce po republice a blízkém zahraničí. Nejraději chodí do divadla, na koncerty a hokej. Velmi pozitivní jsou pravidelné návštěvy výtvarného ateliéru, kde vytváří šperky a módní doplňky.

Ráda háčkuje, plete, vyšívá, čte knihy, sleduje staré filmy, dokumenty a diskuse. Jako dítě bývala ráda venku, poznávala okolí, přírodu, ráda vařila nebo cokoli fyzicky dělala.

V současné době nerada vaří a dělá věci kolem domácnosti, jakékoliv manuální práce, a to hlavně kvůli pocitu nešikovnosti.

Profesní vývoj

Současným cílem je dostudovat vysokou školu. Vše ostatní se odvíjí od zdravotního stavu a případné transplantace ledvin.

Její snahou je se jakýmkoliv způsobem zařadit do pracovního procesu a věnovat se bazální stimulaci v nemocnici u ležících a nemohoucích pacientů. Jde hlavně o to se uplatnit, alespoň na čas.

Poruchy chování, výchovné problémy

Šikanu na sobě nikdy nezažila, často však zažívala podceňování ze strany dospělých. Bylo jí opakovaně předkládáno, že je mentálně postižená. Možná právě proto trpí odmalička sebevražednými a sebepoškozujícími sklony a zazlívá si, že se narodila.

Sociální situace

V současné době je informantka i její manžel v plném invalidním důchodu. Pobírá nejvyšší příspěvek na péči a příspěvek na kompenzační pomůcku - automobil. Kdyby neměla manžela, využila by služeb osobního asistenta.

Rehabilitace

S pojmem ucelená rehabilitace se sama při léčbě nesetkala. K celkovému konceptu je spíše skeptická. Mezioborová spolupráce moc nefunguje. Například v nemocnici je na prvním místě pacientovo zdraví, lékařská rehabilitace a terapie. Pedagogickou rehabilitaci většina z lékařského personálu vnímá jako podřadnou, z jejich strany není čas. V období školní docházky jí pedagogickou část rehabilitace částečně poskytovala speciální pedagožka v nemocnici.

Terapie

Informantka nikdy nepodstoupila žádnou z terapií využívaných nejen ve speciálně pedagogické péči (např. muzikoterapie, canisterapie atd.). Nikdy nebyl nikdo, kdo by se jí v tomto směru mohl nebo chtěl věnovat.

Speciálně pedagogická diagnostika

Hrubá motorika: informantčiny pohyby jsou plynulé, volní, správné a přesné. Jejich síla není velká, neboť informantka je celkově velmi unavená z dialýzy. Unavitelnost je obecně vyšší. Samostatná chůze a běh není možný. Při plavání využívá pouze horních

končetin, které má slabé, což jí činí potíže. Přesuny na invalidním vozíku na delší vzdálenosti sama nezvládá. Sed na vozíku je bez fixace, sedí pouze s pomocí zádové opěrky. Výskyt stereotypů nebo automatismů v pohybech není.

Jemná motorika a grafomotorika: pohyby oromotorických svalů (mluvidel) jsou bez obtíží. Úchop je aktivní, zvládá ho bez pomoci. Při jemnějších pracech je patrný třes rukou (např. vyšívání). Koordinace horních končetin je mírně narušena. Psaní nečiní větší potíže, ale mírný třes je patrný. Kvalita kreslených i psaných projevů je mírně nerovnovážná. Výkon, rychlost a vytrvalost pohybu jsou ovlivněny aktuálním zdravotním stavem a únavou. Informantka nevyužívá žádné kompenzační pomůcky.

Laterality: vyhraněná, pravostranná orientace ruky, oka i ucha.

Senzomotorika: není žádný problém v udržení směru zraku, pozornosti, zaměření zraku ani v postřehu podrobností či detailů. Orientace v čase i prostoru je závislá na informantčině aktuálním zdravotním stavu. Pokud zrovna trpí projevy schizoidní paranoi, je v prostoru i čase velmi dezorientovaná.

Sebeobslužné a hygienické návyky: Při stravování je samostatná, hygienické návyky zvládá sama bez větších obtíží.

Sociálně citová oblast: úroveň citového vývoje odpovídá věku mladšího dospělého jedince. Informantka je komunikativní a společenská.

Rozumové schopnosti: schopnost učit se a paměť je ovlivněna aktuálním zdravotním stavem a únavou. Informantka je aktivní, činorodá, adaptabilní, adekvátně řeší problémy a nastalé situace. Odolnost vůči zátěži a stresu je na nižší úrovni, pokud se jedná o potíže jejího manžela.

Verbální schopnosti: informantka je bez jakékoliv vady řeči. Obsah i forma sdělení je na normální a na vyspělé úrovni. Slovní zásoba odpovídá intelektu i věku.

4.4 Závěry šetření a doporučená intervence

V případové studii byla uvedena 29letá žena s nadprůměrným intelektem, diagnózou hydronefróza, meningomyelokéla, mentální bulimie, chronická zácpa střev a schizoidní paranoia. Po dokončení kvalitativního výzkumu jsem dospěla k závěru, že její celý rodinný, společenský život a edukace byly onemocněním a tělesným postižením narušeny.

Během výzkumného šetření byly zjištěny odpovědi na výzkumné otázky:

- **Které faktory ovlivňují život s tělesným postižením a chronickým onemocněním?**

Celý život je narušen hlavně současným onemocněním ledvin a s tím spojenou dialýzou. Tělesné postižení je nepříjemným, ale nezměnitelným faktem, se kterým se však informantka již vyrovnala. Rodinný a společenský život je neustále přerušovaný odchody a dlouhými časovými úseky strávenými na dialýze. To je velmi omezující a frustrující. Vážný zdravotní stav je doprovázen dalšími a dalšími komplikacemi, které velmi demotivují snahu bojovat o každý nový den.

Tělesné postižení je samo o sobě velmi omezující. Bohužel v naší společnosti stále přetrvává vědomí, že člověk na vozíku je zároveň mentálně postižený, nesamostatný, nesvéprávný a jeho zařazení do běžného života a vzdělávacího systému je zbytečné. Informantka byla a neustále je vystavována narážkám, že je mentálně postižená, a ve škole ji z toho důvodu nebude nikdo přetěžovat. Mezi lidmi je jen velmi málo pochopení vážných komplikací, které přináší onemocnění ledvin a jeho léčba. Mnoho lidí nerespektuje a nevnímá základní fakta nemoci a přehlíží potřebu citlivého přístupu.

- **Jaký vliv má tělesné postižení a chronické onemocnění na vzdělávání jedince a jeho rodinný život?**

Nejen rodinný život je chronickým onemocněním i tělesným postižením velmi ovlivněn. Celkové zdravotní obtíže mají vliv na získávání rodinných přátel, návštěvy kulturních akcí a hlavně na rodičovský život, který není možný.

- **Co nejvíce ovlivňuje dosavadní život informantky a jakým způsobem?**

Odmalička onemocnění ledvin. Neustálé hospitalizace, vyšetření, operace, dlouhé pobyty mimo domov. V současnosti dialýza ledvin a psychiatrická diagnóza.

- **Co musela informantka překonat, s čím se vyrovnat nejen při studiu?**

S přežitky, že tělesné postižený člověk má zákonitě snížený intelekt, není schopný samostatně, smysluplně, cíleně a hlavně dobře pracovat. Učitelé mají často tendence k omlouvání, snižování nároků, kde to není třeba, a naopak nechápou obtíže a omezení, které komplikovaný zdravotní stav přináší.

- **Jaké rozdíly vnímá informantka v přístupu k jedincům s handicapem?**

Velké rozdíly, jiný „metr“ a měřítka. Možná je to ku prospěchu, ale z vlastní zkušenosti ze základní školy, kde nebyla v předmětech zkoušena se slovy: „To nemá cenu.“ ví, že rozdíly jsou velké. Zájem lidí o vozík je patrný, poutá pozornost.

- **Jaké instituce pro tělesné postižené a chronicky nemocné jedince informantka za svůj dosavadní život navštívila?**

Za svůj dosavadní život byla informantka jednou v SPC, jednou za ní přišla do nemocnice psycholožka z PPP. Jinak nikdy nic z poradenských služeb nevyužila, nikdo ji nekontaktoval.

- **Jak informantka hodnotí fungování vzdělávacího systému a poradenského systému v České republice?**

Podle vlastní zkušenosti pro handicapované nebo nemocné ne moc dobře. Majoritní společnost tyto jedince nebere jako rovnocenné. Možná se již v posledních letech něco změnilo, to ale neví.

- **Jak informantka vnímá integraci jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol?**

Integrace je obecně dobrý trend, ale rodiče, děti, učitelé a vlastně skoro nikdo na ni ještě není připravený.

Celý případ na mne působil trochu smutným dojmem. V informantčině životě nebyl skoro nikdo, až na manžela a učitelku ze školy při nemocnici, kdo by se jí více věnoval, chápal její problémy, starosti a potřeby. Informantka si prošla institucemi od předškolního, přes základní, gymnaziální, vyšší odborné až po vysokoškolské vzdělávání, což nám umožňuje si vytvořit celistvý pohled na život handicapovaného jedince s přidruženým chronickým onemocněním v dnešním edukačním systému.

Opatření po celý její život nebyla prakticky žádná, a pokud ano, byla nevyhovující nebo zvolená velmi špatně. V současné době je informantka již dospělá, vdaná žena, která má velkou oporu ve svém manželovi, který jí pomáhá všechny strasti, komplikace zvládat a sdílet.

Doporučení jsou spojena s prognózou informantčina zdravotního stavu. Za současné situace to znamená být co nejvíce psychicky i fyzicky odolná a zdravá, aby bylo možné provést transplantaci ledvin, opustit dialýzu a dosavadní způsob života. Prognóza zdravotního stavu je v poslední době dobrá. Informantka je zařazena do

transplantačního programu, čeká na vhodného dárce ledviny a snaží se dokončit studium na vysoké škole.

Speciálně pedagogické přístupy a metody, které by byly vhodné pro současnou situaci, spočívají v umožnění více času na učení, práci a studium, více porozumění a chápavosti k informantčině snaze, péli a zdravotnímu stavu.

Velmi důležitá je i vyhlídka na pracovní uplatnění, které je opět spojeno s případnou transplantací.

Závěr

Kombinace vážného chronického onemocnění a tělesného postižení je velmi zásadním problémem, který ovlivňuje a omezuje rodinný a společenský život nejen postiženého či nemocného jedince, ale i jeho rodiny a blízkých. Snahou speciální pedagogiky je minimalizovat dopad postižení či onemocnění a co možná nejvíce optimalizovat vzdělávací proces. K tomu v posledních letech přispívá trend integrace a inkluze jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami. Integrativní a inkluzivní přístup je velmi důležitý, neboť je třeba, aby zdravá populace byla s problematikou jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami seznámena. Je více než nutné, aby se do povědomí lidí dostalo, jak se k jedincům s postižením či vážným onemocněním chovat - nechovat, co po nich vyžadovat- nevyžadovat, jak s nimi komunikovat atd. Obzvláště důležité je, aby si potřebné postupy, metody a techniky komunikace a práce osvojili pedagogičtí pracovníci (nejen ve školách), ale i lidé na úřadech, lékaři, zdravotnický personál a co nejširší laická veřejnost.

Pro pochopení a vůbec vnímání problému je třeba o daném postižení či onemocnění vědět. Vědět, jak vzniká, jak se projevuje a na co všechno má vliv. Snahou této bakalářské práce bylo, aby i člověk, který není speciální pedagog nebo zdravotník, byl v co nejkomplexnějším pohledu seznámen s problematikou vážně nemocných a postižených jedinců. Aby pochopil, jak a kde všude je život zdravotními komplikacemi ovlivněn a ztížen. Cílem bylo poskytnout základní informace o chronickém onemocnění ledvin a rozštěpech páteře, uvedení příčin vzniku, klasifikace onemocnění a postižení, psychologické zvláštnosti těchto jedinců, možnosti vzdělávání a poradenských služeb v České republice.

Teoretická část práce je doplněna případovou studií, která umožňuje prakticky a hlavně ve všech důsledcích si představit život s těžkým onemocněním, což umožňuje i laikům se v problematice zorientovat.

Je třeba změnit povědomí lidí o postižených a nemocných jedincích. Změnit jejich pohled a tendence v chování k těmto lidem. Zmírnit malé pochopení a nerovnocenný přístup. Pomoci vnímat a respektovat obtíže a individuální potřeby nemocných a postižených. Mezi lidmi je spousta předsudků o práceschopnosti, samostatnosti a výkonnosti postižených jedinců.

Speciální pedagogika pomáhá ulehčit nejen jedinci se zdravotním problémem, ale i jeho rodině a blízkým. Snahou je, aby jedinec s postižením či onemocněním žil co nejvíce plnohodnotný život, byl spokojený a šťastný stejně jako jedinci bez zdravotního omezení.

Shrnutí

Bakalářská práce „Analýza kvality života jedince s hydronefrózou a meningomyelokélou“ je zaměřena na celkový pohled a popis života jedince s vážným zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením.

V teoretické části jsou vymezeny pojmy tělesné postižení, chronické onemocnění, rozštěpy páteře a hydronefróza. Je zde charakteristika, etiologie a klasifikace zmíněných pojmů. Psychologická část práce popisuje ontogenezi psychologického vývoje tělesně postižených, nemocných, zdravých jedinců a psychologické zvláštnosti nemocných a zdravotně postižených. Dále je v práci popsán legislativní rámec edukace, rámcové vzdělávací programy, školní vzdělávací programy, individuální vzdělávací programy, poradenský systém pro jedince se speciálními vzdělávacími potřebami a raná péče.

V praktické části bakalářské práce popisují v případové studii život jedince s chronickým onemocněním ledvin (hydronefrózou) a rozštěpem páteře (meningomyelokélou). Snahou bylo popsat rodinný, společenský život, vzdělávání a utvořit tak co nejkomplexnější obraz o životě jedince s vážným zdravotním stavem.

Summary

The Bachelor's Thesis „Analysis of the Quality of Life of an Individual with Hydronefrosis and Meningomyelocele“ is focused on the complex view and description of the life of an individual challenged with a severe medical handicap and disability.

The theoretical section defines the terms physical disability, chronic disease, spina bifida and hydronefrosis. It provides characteristics, etiology and classification of the abovementioned terms. Psychological section of the thesis describes ontogenesis of the psychological development of physically challenged, diseased and healthy individuals and psychological particularities of diseased and disabled persons. Furthermore, the thesis describes the legislative framework for education, general education programs, school education programs, individual education programs, counseling system for individuals with special education needs and early care.

The practical section of the Bachelor's Thesis describes the life of an individual with a chronic kidney disease (hydronefrosis) and spina bifida (meningomyelocele) in a case study. The goal was to depict the family and social life, the education process and thus

form as complex picture of a life of a person suffering from a severe medical condition, as possible.

Seznam použité literatury a internetové zdroje

Literatura:

ČIHÁK, Radomír. *Anatomie 2. 2.*, upr. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2002, 470 s. ISBN 80-247-0143-X.

EDELSBERGER, Ludvík. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000, 418 s. ISBN 2-1080-017.

FIALOVÁ, Ilona. *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením*. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 207 s. ISBN 978-80-210-5591-9.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, Michal KLIMKOVIČ a kolektiv autorů. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů, 2005. ISBN 80-7013-427-5.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 2-1201-355.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 1. Praha: Portál, 2000, 774 s. ISBN 80-7178-303.

HRUŠKA, Jiří. *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením*. 1. Praha: Septima, 1995, 118 s. ISBN PK-0124-283.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. Praha: Triton, 2001, 159 s. ISBN 80-7254-192-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 2-1163-887.

JONÁŠKOVÁ, Vlasta. *Rehabilitace tělesně postižených dětí v předmětu dorozumívací dovednosti*. 1. Brno, 1992. 376 s. Disertační práce. Masarykova univerzita.

KÁBELE, František, Ema KOLLÁROVÁ, Jiří KOČÍ a Jiří KRACÍK. *Somatopedie: Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. Praha: Karolinum, 1992, 242 s. ISBN 80-7066-533-5.

- KANTOR, Milan. ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA. PEDAGOGICKÁ FAKULTA. *Základy somatopatologie pro studující učitelství a bakalářského studia sociální práce 2*. 1. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002, 176 s. ISBN 2-1098-623-2.
- KOLEKTIV AUTORŮ A KONZULTANTŮ. *Slovník cizích slov*. 2. Praha: Encyklopedický dům spol. s r.o., 1996, 366 s. ISBN 80-90-1647-8-1.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované. Jinočany: H+H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MONATOVÁ, Lili. *Pedagogika speciální*. 1. Brno: Masarykova univerzita, 1995, 199 s. ISBN 80-210-1009-6.
- MÜLLER, Oldřich, ŠKODA, Jiří. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001, 289 s. ISBN 2-1090-057.
- NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, Evžen RŮŽIČKA a Jiří TICHÝ. *Neurologie*. 1. Praha: Galén, 2002, 367 s. ISBN 80-726-216-02.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. MASARYKOVA UNIVERZITA. KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY. *Analýza současného stavu inkluzivního vzdělávání v České republice u jedinců s tělesným postižením v předškolním a základním vzdělávání*. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2009, 322 s. ISBN 2-1240-370.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar a Dagmar ZÁMEČNÍKOVÁ. *Somatopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. 1. Brno: Paido, 2007, 123 s. ISBN 978-80-7315-137-9.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2. vydání. Brno: MSD, 2010. 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 2-1260-302.
- PŘINOSILOVÁ, Dagmar. *Diagnostika ve speciální pedagogice. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. 178 s. ISBN 978-80-7315-142-3.
- Rámcový vzdělávací program pro gymnázia*. 1. Praha: Výzkumný ústav pedagogický, 2007, 104 s. ISBN 978-80-87000-11-3.

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Praha: Výzkumný ústav pedagogický, 2004.

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání: s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Praha: Výzkumný ústav pedagogický, 2006, Nakladatelství TAURIS, ISBN 80-87000-02-1.

RENOTIÉROVÁ, Marie, Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogik..* 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. 313 s. ISBN 80- 244-087-32.

ŘEHULKA, Evžen. *Úvod do studia psychologie: pro posluchače speciální pedagogiky.* 2. Brno: Paido, 1997, 83 s. ISBN 80-859-314-6.

ŠTĚRBA, Jaroslav. A KOLEKTIV AUTORŮ. *Podpůrná péče v dětské onkologii.* 1. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotních oborů, 2008, 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

VÍTKOVÁ, Marie. MASARYKOVA UNIVERZITA. PEDAGOGICKÁ FAKULTA. *Paradigma somatopedie.* 1. Brno: Masarykova univerzita, 1998, 140 s. ISBN 80-21-01-953-0.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty.* 1. Brno: Paido, 2006, 302 s. ISBN 90-7315-134-0.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník.* 4. aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2009, 1159 s. ISBN 80-7345-037-2.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník.* 9. aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2004, 966 s. ISBN 2-1235-687.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* 1. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 2-1133-119.

WHO LIBRARY CATALOGUING IN PUBLICATION DATA. *Mezinárodní klasifikace nemocí, disability a zdraví.* Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada Publishing a.s., 2001, 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: Desátá revize, Tabelární část.* Aktualizovaná druhá verze k 1. 1. 2009. World Health Organization, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.

ZAJÍC, Milan. *Kapitoly ze somatopatologie: pro speciální pedagogy*. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008, 152 s. ISBN 978-8-086723-51-8.

Česká republika. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání: školský zákon. In: *561/2004 Sb.* 2004, roč. 2004. ISSN 1211-1244.

Česká republika. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *72/2005 Sb.* 2005, s. 12. ISSN 1211-1244.

Česká republika. Zákon o sociálních službách. In: *108/2006 Sb.* roč. 2006, s. 47. ISSN 1805-0069.

Česká republika. Zákon o vysokých školách. In: *111/1998 Sb.* 1998, s. 61. ISSN 1211-1244.

Česká republika. Zákon o vzdělávání dětí, žáků, studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků, studentů mimořádně nadaných. In: *73/2005 Sb.* 2005, s. 6. ISSN 1211-1244.

Internetové zdroje:

České učení technické v Praze: Centrum informačních a poradenských služeb ČVUT CIPS. CIPS ČVUT [online]. 2008 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.cips.cvut.cz/poradna-handicap>.

Hydronefróza. Portál pro ukládání studijních materiálů [online]. 9. 7. 2011 [cit. 2012-02-02]. Dostupné z: <http://www.wikiskripta.eu/index.php/Hydronefr%C3%B3za>.

Chronická onemocnění ledvin: informační portál pro odbornou lékařskou veřejnost. [online]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: <http://www.mudr.org/web/chronicke-onemocneni-ledvin>.

Masarykova univerzita. Teiresiás. Středisko pro pomoc studentům se specifickými nároky [online]. 2012 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.teiresias.muni.cz/>.

Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy ČR: vzdělávání [online]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/uplne-zneni-zakona-c-111-1998-sb-o-vysokych-skolach-text-se-zpracovanymi-novelami>.

Osoby s chronickým onemocněním. BINARROW. *Práce pro ZP* [online]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: <http://www.praceprozp.cz/hledani-prace/seznam-zvlaste-vhodnych-pracovnich/chronicka-onemocneni.html>.

Ostravská univerzita: centrum podpory studentům se specifickými potřebami. *Pyramida* [online]. 2008 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://pyramida.osu.cz/>.

Slezská univerzita v Opavě. Centra pro studenty se specifickými vzdělávacími potřebami: Akademická poradna [online]. 2011 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.slu.cz/slu/cz/poradenska-centra>.

Spina bifida (rozštěp páteře). *Is.brailnet* [online]. KONEČNÝ, Antonín. 26. 1. 2012 [cit. 2012-01-21]. Dostupné z: http://is.brailnet.cz/Osveta_prispevky/68.html.

Technická univerzita v Liberci: Akademická poradna a centrum podpory na TU v Liberci. Akademická poradna a centrum podpory na TU v Liberci [online]. 2012 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: http://www.tul.cz/uchazeci/univerzita/akademicka-poradna-a-centrum-podpory-na-tu-v-liberci_82.

Univerzita Karlova: Informačně-poradenské centrum UK. Informačně-poradenské centrum UK [online]. 2012 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.cuni.cz/UK-122.html>.

Univerzita Palackého Olomouc: Centrum pomoci handicapovaným. Ústav speciálně pedagogických studií [online]. 2012 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.uss.upol.cz/cz/centrum-pomoci-handicapovanym/>.

Univerzita Pardubice: Informační a poradenské centrum. Informační a poradenské centrum Univerzita Pardubice [online]. 2011 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.upce.cz/studium/handicap/asistence.pdf>.

Vrozené vývojové vady: základní informace. GREGOR, Vladimír. *Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR* [online]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=spina_bifida.

Vysoká škola Báňská Ostrava: Centrum pro podporu znevýhodněných studentů. Centrum SLUNEČNICE [online]. 2011 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.vsb.cz/cs/urceno-pro/handicapovane/>.

Vysoká škola ekonomická v Praze: Středisko handicapovaných studentů. Středisko handicapovaných studentů (SHS) [online]. 2000 [cit. 2012-03-05]. Dostupné z: <http://shs.vse.cz/shs/o-stredisku/>.

Vysoká škola polytechnická Jihlava: Poradenské centrum. Poradenské centrum pro studenty VŠPJ [online]. 2012 [cit. 2012-03-05]. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/student/ostatni-informace/sluzby-pro-studenty/poradenske-centrum-pro-studenty>.

Vysoké učení technické v Brně. INSTITUT CELOŽIVOTNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ VUT V BRNĚ. Poradenství pro studenty se specifickými vzdělávacími potřebami [online]. 2000 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.lli.vutbr.cz/poradenstvi-pro-studenty-se-specifickymi-vzdelavacimi-potrebami>.

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: MŠMT ČR. [online]. [cit. 2012-01-27]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/socialni-programy/vzdelavani-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami>.

Západočeská univerzita v Plzni: Informační a poradenské centrum. Informační a poradenské centrum ZČU [online]. 2012 [cit. 2012-02-09]. Dostupné z: <http://www.zcu.cz/pracoviste/ipc/>.

Seznam příloh

Příloha číslo 1: Slovníček pojmů

Příloha číslo 2: Novelizace zákona 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) k datu 8. 3. 2012

Příloha číslo 3: Novelizace zákona 111/1998 Sb. o vysokých školách k datu 8. 3. 2012

Slovníček pojmů k 1. kapitole

1) Alfafetoproteiny:

alfa-fetoprotein zkr. AFP – protein tvořený játry lidského plodu a vyskytující se v malém množství v plodové vodě, z níž přestupuje do mateřské krve. U některých vrozených poruch a malformací zejm. nervového systému je jeho množství zvýšeno. AFP se vyšetřuje okolo 16. týdne těhotenství.

2) Adenoidní vegetace:

zbytnění nosní nosohltanové mandle.

3) Ageneze:

vrozené nevyvinutí orgánu či části těla.

4) Anencefalie:

anencephalia = úplný nevyvin mozku při uranii (rozštěp lebky).

5) Aplazie:

nevyvinutí, chybění orgánu.

6) Anemie:

chudokrevnost: onemocnění, při němž je v krvi sníženo množství krevního barviva hemoglobinu a červených krvinek.

7) Arachnoidea:

nbl. pavučnice, prostřední z mozkových a míšních plen.

8) Asfyxie:

dušení způsobené nedostatkem vzduchu, např. ucpáním dýchacích cest při topení aj. Kromě nedostatku kyslíku se hromadí rovněž oxid uhličitý.

9) Atak nemoci:

nbl. ataka, prudký záchvat nemoci.

10) Atrofie:

svalová atrofie = úbytek hmotnosti svalu zmenšením velikosti buněk spolu s úbytkem kontraktálních bílkovin, 1. prostá atrofie v důsledku nečinnosti svalů - inaktivita, např. při delší imobilizaci, 2. při poškození motorického nervu neurogení, může být dědičná svalová atrofie v užším smyslu nebo získaná, 3. jako součást myopatie myogení s. a. – zahrnuje různé formy svalové dystrofie.

11) Autoimunitní onemocnění:

autoimunita – porucha, při níž je činnost imunitního systému zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním srov. autoantigen, které jsou poškozovány. Autoimunitní mechanismy se podílejí na vzniku řady chorob střevních zánětů, některých forem zánětu jater, některých nemocí žláz s vnitřní sekrecí, záněty štítné žlázy, nedostatečnost kůry nadledvin –Vlastní příčina tohoto stavu není známa. Předpokládá se porucha v řízení imunitního systému, vliv některých virů apod.

12) Celiakie:

celiakální sprue celiakie – onemocnění způsobující poruchu střevního vstřebávání. Jeho podstatou je nesnášenlivost lepku, bílkoviny obsažené v obilí zřejmě na imunologickém podkladě. Onemocnění začíná v dětství nebo v dospělosti a uplatňují se u něj dědičné vlivy. Příznaky jsou průjemy, nedostatek živin z porušeného vstřebávání, hubnutí objevující se po požití potravin obsahujících lepek a mizí po jeho vyloučení ze stravy. Proto je základem

léčby dieta s vyloučením lepku, tj. zákaz potravin z pšeničné a žitné mouky. Průběh choroby je kolísavý a různě těžký.

13) Cystica:

spina bifida cystica – lat. rachischisis, resp. rozštěp páteřních obratlů. Jejímí variantami jsou meningocele vertebralis a meningomyelocele, při nichž dochází k vysunutí obalů resp. tkání míchy na povrch v podobě cystického útvaru, připomínajícího nádor.

14) Degenerativní onemocnění:

nemoci charakterizované zhoršující se destrukcí určitých skupin nebo systémů buněk. Příčiny zpravidla nejsou známe, někdy mohou mít souvislost např. s virovou infekcí, některé mají výrazné vlivy genetické. Léčba je pouze symptomatická, může dosáhnout zpomalení nebo pozastavení chorobného procesu. Např. roztroušená skleróza mozkomíšní, Parkinsonova nemoc nebo Alzheimerova nemoc. Někdy s důrazem např. na odlišnost od zánětlivě způsobených chorob, i když s rozvojem znalostí se někdy tyto rozdíly stírají.

15) Derivace moči:

derivace = odvedení moči při nemožnosti jejího přirozeného odchodu.

16) Dialýza ledvin:

vzájemné oddělování látek ve směsi. Skrz polopropustnou membránu přecházejí do čistého prostředí pouze čisté látky.

Hemodialýza: léčebná metoda nahrazující základní funkci ledvin – očišťování krve od zplodin látkové přeměny metabolismu, a tvořící podstatu tzv. „umělé ledviny“. Princip

je založen na dialýze – prostupu látek polopropustnou membránou z jedné tekutiny (krve) do druhé (dialyzačního roztoku). Vlastnosti membrány a dialyzačního roztoku ovlivňují přestup různých látek, jak to vyžaduje konkrétní zdravotní stav pacienta. Současně se odstraní z těla přebytečná voda, kterou nemocný nemůže vyloučit ledvinami filtrace. Ke komplikacím patří kardiovaskulární nestabilita, nízký tlak, arytmie, krvácivé či trombotické příhody, horečka aj. Dialyzuje se většinou 2–3x týdně vždy několik hodin, ale záleží na konkrétní potřebě. H. se též používá u některých otrav intoxikací k odstranění jedu či předávkovaného léku z krve.

17) Diparéza/plegie:

diparéza – částečná obrna na obou stranách těla. Diplegie - úplná obrna na obou stranách těla.

18) Diskyneze:

porucha souhry normálních pohybů.

19) Encefalokéla:

Vyklenutí, výhřez mozku defektem v kostěné části lebky; je vrozený nebo získaný.

20) Fallova terapie:

léčba padání vlasů jako důsledku jiné léčby.

21) Fenyketonurie:

zkr. PKU – vrozená porucha metabolismu způsobená kompletním nebo téměř kompletním deficitem fenyalaninhydroxylázy. Důsledkem je akumulace kyseliny a dalších metabolitů v tkáních s následným poškozením zejm. mozku.

Nerozpoznaná vada se projevuje především mentální retardací, opakovaným zvracením, hyperaktivitou. Moč má charakteristický zápach po myších, děti jsou světlovlasé s modrýma očima. Rozvoj příznaků PKU v civilizovaných zemích není častý díky zavedenému screeningu. Léčba spočívá v dietě s omezeným přísunem fenylalaninu a zabezpečení dostatečného přísunu tyrosinu. Prognóza je při dodržování diety velmi dobrá.

22) Glomerul:

nbl. glomerulus – klubičko krevních kapilár s pouzdrem, které tvoří úvodní část nefronu (základní funkční jednotka ledviny). Z protékající krve se zde filtruje pod poměrně vysokým tlakem tzv. prvotní moč. Zfiltrovaná moč odtéká dále, kde se definitivně upraví. Přibližně 99 % vody se vstřebá zpět do krve, vylučované látky se naopak zkoncentrují. Chorobné postižení g. může způsobovat poruchu tvorby moči nebo nadměrný únik látek např. bílkovin do moči.

23) Hemiparéza/plegie:

hemiparéza – částečné ochrnutí pravé nebo levé poloviny těla, často po mozkové mrtvici. Ta může být důsledkem krvácení do mozku z poškozené cévy. Je-li krvácením poškozena mozková tkáň např. v levé mozkové polokouli (hemisféře), vznikne na opačné straně těla - v tomto případě tedy pravé obrna horní a dolní končetiny. Postižení opačné části těla je způsobeno křížením nervových vláken na úrovni prodloužené míchy. Poškození nad tímto překřížením způsobuje postižení opačné strany, pod

ním pak postižení strany stejné. Hemiplegie: úplné ochrnutí levé nebo pravé části těla.

24) Herniace:

vysunutí části orgánu mimo jeho přirozené místo otvorem ve struktuře ohraničující prostor jeho výskytu. Např. h., meziobratlové ploténky.

25) Hydromeningokéla:

výhřez mozkových plen nebo míšního obalu obsahujícího tekutinu při defektu lebečních kostí anebo páteře.

26) Hypertenze:

nbl. vysoký krevní tlak.

27) Hypokyneze:

pohybová chudost.

28) Izotopové vyšetření:

vyšetření prováděné pomocí radioizotopů. Využívá se při něm akumulace určitých izotopů (mnohdy vázaných na jiné sloučeniny) ve sledovaném orgánu a jejich detekce. Umožňuje vyšetřit např. kosti, játra, štítnou žlázu, ledviny aj. Provádí se na odděleních nukleární medicíny.

29) Klony:

nbl. klonus – rytmické střídání stahu a uvolnění svalu vznikající při jeho natažení. Důsledek poškození některých částí mozku či míchy. Typický je např. k. nohy v kotníku.

30) Kornatění tepen:

Ateroskleróza – onemocnění tepen „kornatění“, při němž se v jejich stěnách ukládají tukové látky a druhotně vápník. Tepna je takto poškozována, ztrácí pružnost a dochází k jejímu postupnému zužování až uzávěru. Je

nejčastější příčinou infarktu myokardu a cévních mozkových příhod. Léčba již vyvinutých změn na tepnách je možná pomocí některých invazivních zákroků, studuje se mechanismus vzniku a možnosti prevence.

31) Kraniorachischíza:

úplný rozštěp páteře, chybí lebka.

32) Kontraindikace:

jakýkoliv stav pacienta, který znemožňuje či zakazuje provedení určitého léčebného nebo diagnostického výkonu včetně podání určitých léků. Řada chirurgických výkonů je např. kontraindikována při akutním infarktu myokardu. Většina léků má své k. Je zakázáno podání penicilinu při alergii na tento lék, mnoho léků je kontraindikováno v těhotenství či při kojení.

33) Kvadruparéza/plegie:

kvadruparéza – částečné ochrnutí, paréza všech čtyř končetin. Vzniká při poškození míchy v oblasti přechodu krčního úseku do úseku hrudního. kvadruplegie – úplné ochrnutí, plegie všech čtyř končetin.

34) Luxace:

vymknutí kloubu, vykloubení. Kloubní zranění, při němž se kloubní plochy vychylují ze svého obvyklého postavení a nedotýkají se. L. se projeví bolestí, ztížením až nemožností pohybu, deformací kloubu. Léčba spočívá v umístění kloubu do správné pozice a znehybnění kloubu.

35) Meningomyelokéla, meningomyelocele

= vrozená vada s výhřezem páteřní míchy a mozkových plen při spina bifida rachischisis, při které dochází k výhřezu míšní tkáně spolu s nahromaděním tekutiny přes zadní stranu defektního vertebrálního oblouku, vyklenující se na povrch zad. Celý útvar je kryt kůží má tendenci k nekróze. Inteligence dětí je normální, epilepsie se vyskytuje se stejnou prevalencí jako v ostatní populaci. M. s trvalými neurologickými obtížemi představuje pro děti chronický handicap, vyžadující trvalou péči odborníků.

36) Monoparéza/plegie:

Monoparéza - částečné postižení jedné končetiny, monoplegie - úplné postižení jedné končetiny

37) Myelomeningokéla:

viz meningomyelokéla.

38) Myopatie (nbl. svalová dystrofie):

myopatie – obecný název pro svalové nezánnětlivé onemocnění nebo svalovou poruchu. Některé m. jsou vrozené např. Duchennova svalová dystrofie, řada z nich vzniká v důsledku jiných chorob. Získané jsou často způsobeny celkovým onemocněním zejm. hormonálním a metabolickým. Projevují se svalovou slabostí, která někdy znemožňuje i běžné pohyby.

39) Nekróza:

odumření buňky, tkáně či části orgánu. Příčiny n. jsou různé fyzikální a chemické vlivy, těžký zánět. Např. infarkt, gangréna.

40) Obstrukce:

= překážka, zamezení či ztížení průchodnosti dutým trubicovitým orgánem. Příč. cizí těleso, kámen, hlen, nádor aj. O žlučových cest kaménky může vést ke vzniku žlučové koliky, popř. i obstrukční žloutenky.

41) Organické poškození:

charakterizováno jako nespecifický projev postižení CNS. Lokalizované poškození určité oblasti mozku se může projevit specifickou poruchou, např. narušením řeči, přičemž ostatní funkce mohou být zachovány. U generalizovaného poškození mozkové tkáně, které je důsledkem komplexnější poruchy, dochází k nespecifickému postižení poznávacích schopností, resp. celkového způsobu reagování. Jde například o omezení flexibility, rychlosti reagování, koncentrace pozornosti a schopnosti zvládat běžné požadavky.

42) Parenchym:

= vlastní funkční tkáň některých orgánů, která je pro každý orgán specifická. Jaterní p. je tvořen jaterními buňkami hepatocyty, které plní funkce jater.

43) Perinatální období:

= část období vývoje plodu v matce, období od 26. týdne vývoje do 4. týdne po porodu.

44) Peritoneální dialýza:

peritoneální dialýza – jedna z metod léčby selhání ledvin sloužící k očištění krve. Spočívá v přechodu látek z krve skrz pobřišnici do tekutiny, která se několikrát během dne zavádí a vyměňuje do břišní dutiny cévkou vyvedenou kůží ven z břicha. Předností této metody je to, že pacient není vázán na nemocniční hemodialýzu „umělou

ledvinu“ a může si zákrok provádět sám. Použití metody se rozšiřuje.

45) Perthesova nemoc:

= aseptická nekróza hlavice kosti kyčelní, nejč. je mezi 3 až 10 lety věku, převažuje postižení chlapců. Projevuje se bolestmi v kyčli, později kulháním; bolest se může někdy přenášet do kolena. Změny jsou patrné rentgenologicky, při nedostatečné léčbě se zkracuje krček kosti stehenní a může dojít k deformitám hlavice, imobilizaci.

46) Postnatální období:

je období po narození jedince zhruba od 28. dne po porodu až do smrti jedince.

47) Prenatální období:

prenatální – před narozením. P. diagnostika – rozpoznávání chorob plodu ještě před narozením.

48) Progrese:

= postup onemocnění, jeho zhoršování. Např. p. nádoru. Opak regrese.

49) Pyonefróza:

= ledvinná pánvička a ledvina naplněna hnisem v důsledku těžkého hnisavého zánětu.

50) Recidiva:

= návrat nemoci, která již byla vyléčena nebo u které již vymizely příznaky. - R. močové infekce, nádoru. Některé nemoci mají značný sklon k r., např. revmatická horečka.

51) Relaps:

= opětovné objevení příznaků nemoci, která byla v klidovém období – remisi. U některých nádorových chorob se

léčbou dosáhne remise a nemocný je zcela bez příznaků. Podobně r. nedostatečně vyléčené infekce.

52) Remise:

= vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoliv nemoci samé. R. nádorového onemocnění: pacient po léčbě nemá žádné příznaky ani obtíže, ani nejsou patrné známky nádoru. Někdy dojde po čase k opětovnému vzplanutí nemoci - relapsu. Teprve po určité době např. po pěti letech. Lze proto s určitou pravděpodobností hovořit o vyléčení.

53) Rigidita:

= ztuhlost. Výrazná r. je jedním z projevů Parkinsonovy nemoci.

54) Screening:

= angl. použití diagnostických testů k vyhledávání rizikových nebo nemocných osob v exponované populaci zdánlivě zdravých osob bez příznaků daného onemocnění. Prevence vývoje pokročilejších stadií u existujících onemocnění je nejčastějším důvodem k provádění s., např. s. rakoviny prsu. Klasickou oblastí, kde se uplatňuje s., je dále plicní tuberkulóza, testy na krev ve stolici umožňují včasný záchyt nádorů konečníku a tlustého střeva.

55) Spasmus, spastický:

spasmus = svalová křeč, křečový stah, která může postihovat jak kosterní, tak hladké svaly. S. hladké svaloviny ve stěně dutých vnitřních orgánů, s. cév, žlučových cest aj. může vést k jejich dočasnému zúžení s následnou poruchou průchodu jejich obsahu, porucha prokrvení, žlučová kolika.

56) Striktura uretry:

= jizva vznikající následkem poranění nebo zánětlivé destrukce tkáně. Uretra= močová trubice.

57) Subluxace:

= neúplné vykloubení. Na rozdíl od úplného vykloubení se kloubní plošky ještě částečně dotýkají. Viz luxace.

58) Svalová dystrofie:

viz Myopatie.

59) Syndaktilie: vrozený srůst prstů na horních nebo dolních končetinách.

60) Teratogen, teratogenní:

teratogenní – způsobující vznik vrozených vývojových vad a defektů zrůdností. T. jsou některé choroboplodné zárodky virus zarděnek, toxoplasmóza, chemické látky či léky, ionizující a rentgenové záření. V době těhotenství je nutné zamezit jejich působení.

61) Triparéza/plegie:

triparéza – částečné ochrnutí paréza tří končetin. Triplegie – úplné ochrnutí, plegie tří končetin.

62) Tubulointerstiální nemoc ledvin:

zkr. TIN – postižena je ledvinová dřev. Může být akutní zkr. ATIN nebo chronická zkr. CHTIN, původu bakteriálního nebo jde o tzv. abakteriální t. n. Zahrnuje např. akutní alergickou t. n., analgetickou vznikající v souvislosti s léky, změny při dně, otravách, aj. Příznaky t. n. jsou různé a závisejí na typu, obecně dochází k narušení koncentrační schopnosti ledvin.

63) Tumor:

= nádor, popř. i jakékoliv zvětšení či zduření určité části těla, které může být např. zánětlivého původu tzv. pseudotumor.

64) Ultrasonografie:

ultrasonografie zkr. USG – vyšetření ultrazvukem. Je založeno na schopnosti ultrazvuku procházet tkáněmi a odrážet se na jejich rozhraních, hranicích orgánů, chorobných útvarech, kamenech, zvýšeném množství tekutiny apod. - Tyto odrazy echa lze registrovat a vyhodnocovat.

65) Urolitiáza:

= tvorba a přítomnost kamenů v močových cestách. Kameny jsou různého složení, nejč. obsahují vápník. Podstatou vzniku u. je dosažení takové koncentrace příslušné látky, která vede ke krystalizaci, přičemž někdy se uplatňují ještě další vlivy, např. močová infekce, pH moči urátová u.

66) Vertebrální oblouk:

zadní část obratlových těl páteře.

(Velký lékařský slovník 2009)

Příloha č. 2

Novelizace zák. č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) k datu 8. 3. 2012

1) 383/2005 Sb. ZÁKON ze dne 19. srpna 2005, platnost dne 1. 10. 2005, účinnost prvním dnem druhého kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.

2) 161/2006 Sb. ZÁKON ze dne 16. března 2006, platnost dne 27. 4. 2006, účinnost dnem vyhlášení, s výjimkou ustanovení:

- 1. čl. I bodů 4 a 8, bodu 42, pokud jde o § 42d a 42e, bodu 43, pokud jde o § 44 odst. 4 písm. g) a § 44 odst. 5, bodu 44, pokud jde o § 44a odst. 2, 6 a 7, bodu 45, bodu 46, pokud jde o § 46 odst. 5, bodu 47, pokud jde o § 46c, bodu 49, pokud jde o § 48 písm. b), c) a d), bodu 50, bodů 61 až 63, bodů 78 a 80, bodu 84, pokud jde o § 119a odst. 4 a 5, bodu 96, bodu 118, pokud jde o § 169 odst. 2 písm. d), a ustanovení čl. II bodů 1, 2 a 4, která nabývají účinnosti 60. dnem po dni jeho vyhlášení,

- 2. čl. I bodů 22, 26, 28, 29, bodů 33 až 35, bodu 83, bodů 91 až 94, bodů 136 a 137, ustanovení čl. II bodu 13 a ustanovení čl. III, která nabývají účinnosti dnem odstranění kontrol na státních hranicích, stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o vstupu v platnost Úmluvy podepsané dne 19. června 1990 v Schengenu mezi Belgickým královstvím, Spolkovou republikou Německo, Francouzskou republikou, Lucemburským velkovévodstvím a Nizozemským královstvím k provedení dohody podepsané dne 14. června 1985 o postupném odstraňování kontrol na společných hranicích pro Českou republiku, a

- 3. čl. I bodu 47, pokud jde o § 46b odst. 2 písm. c), bodu 64, pokud jde o § 75 odst. 2 písm. a), § 75 odst. 3 větu druhou a třetí a § 77 odst. 2 písm. f), bodu 65, pokud jde o § 87e odst. 1 písm. b), § 87e odst. 3, § 87k odst. 1 písm. e) a § 87k odst. 2, a bodu 101, pokud jde o § 158 odst. 1 písm. b) bod 9, které nabývají účinnosti dnem spuštění Schengenského informačního systému v České republice stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o spuštění Schengenského informačního systému v České republice.

3) 179/2006 Sb. ZÁKON ze dne 30. března 2006, platnost dne 5. 5. 2006, účinnost dnem 1. srpna 2007, s výjimkou ustanovení části první hlavy I a II, § 22 písm. a), §

23 a 24, § 25 odst. 1, části druhé, části třetí bodů 2 až 15 a 19 až 23, části čtvrté a části osmé, která nabývají účinnosti dnem jeho vyhlášení.

4) 158/2006 Sb. ZÁKON ze dne 15. března 2006, platnost dne 27. 4. 2006, účinnost dnem 1. července 2006.

5) 342/2006 Sb. ZÁKON ze dne 25. května 2006, platnost dne 3. 7. 2006, účinnost dnem vyhlášení.

6) 165/2006 Sb. ZÁKON ze dne 16. března 2006, platnost dne 28. 4. 2006, účinnost dnem 1. září 2006, s výjimkou ustanovení čl. V bodu 34, pokud jde o § 115 odst. 3 písm. b), které nabývá účinnosti dnem spuštění Schengenského informačního systému v České republice stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o spuštění Schengenského informačního systému v České republice a čl. XVIII, který nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2007.

7) 624/2006 Sb. ZÁKON ze dne 20. prosince 2006, platnost dne 30. 12. 2006, účinnost dnem vyhlášení.

8) 112/2006 Sb. ZÁKON ze dne 14. března 2006, platnost dne 31. 3. 2006, účinnost dnem 1. ledna 2007, s výjimkou části čtyřicáté šesté, která nabývá účinnosti dnem 1. dubna 2006.

9) 179/2006 Sb. ZÁKON ze dne 30. března 2006, platnost dne 5. 5. 2006, účinnost dnem 1. srpna 2007, s výjimkou ustanovení části první hlavy I a II, § 22 písm. a), § 23 a 24, § 25 odst. 1, části druhé, části třetí bodů 2 až 15 a 19 až 23, části čtvrté a části osmé, která nabývají účinnosti dnem jeho vyhlášení.

10) 217/2007 Sb. ZÁKON ze dne 18. července 2007, platnost dne 22. 8. 2007, účinnost dnem vyhlášení.

11) 296/2007 Sb. ZÁKON ze dne 31. října 2007, platnost dne 29. 11. 2007, účinnost dnem 1. ledna 2008, s výjimkou ustanovení čl. XXXVI bodu 5 a ustanovení čl. LV, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2009.

12) 343/2007 Sb. ZÁKON ze dne 27. listopadu 2007, platnost dne 21. 12. 2007, účinnost prvním dnem prvního kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.

- 13)** 58/2008 Sb. ZÁKON ze dne 29. ledna 2008, platnost dne 26. 2. 2008, účinnost dnem vyhlášení.
- 14)** 126/2008 Sb. ZÁKON ze dne 19. března 2008, platnost dne 16. 4. 2008, účinnost dnem 1. července 2008.
- 15)** 189/2008 Sb. ZÁKON ze dne 24. dubna 2008, 2. 6. 2008, účinnost prvním dnem kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.
- 16)** 242/2008 Sb. ZÁKON ze dne 4. června 2008, platnost dne 4. 7. 2008, účinnost dnem jeho vyhlášení, s výjimkou ustanovení čl. I bodů 2 až 9, bodu 10, pokud jde o § 80 odst. 3 a 4, bodu 11, pokud jde o § 80a, bodů 12 až 17 a bodu 19, pokud jde o § 82 odst. 3, která nabývají účinnosti dnem 1. září 2009.
- 17)** 243/2008 Sb. ZÁKON ze dne 5. června 2008, platnost dne 4. 7. 2008, účinnost dnem vyhlášení.
- 18)** 384/2008 Sb. ZÁKON ze dne 23. září 2008, platnost dne 20. 10. 2008, účinnost dnem vyhlášení.
- 19)** 49/2009 Sb. ZÁKON ze dne 28. ledna 2009, platnost dne 18. 2. 2009, účinnost patnáctým dnem následujícím po dni jeho vyhlášení, s výjimkou ustanovení čl. I bodů 37, 44, 45 a 54 až 56, která nabývají účinnosti dnem 1. dubna 2009.
- 20)** 378/2009 Sb. ZÁKON ze dne 7. října 2009, platnost dne 30. 10. 2009, účinnost dnem vyhlášení.
- 21)** 306/2008 Sb. ZÁKON ze dne 17. července 2008, platnost dne 21. 8. 2008, účinnost dnem 1. ledna 2010, s výjimkou ustanovení čl. I bodu 71, čl. II bodu 14 a čl. XXXIII, která nabývají účinnosti dnem nabytí účinnosti zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, ustanovení čl. I bodu 12, čl. IV bodů 5 a 10 a čl. XXXVII, která nabývají účinnosti dnem nabytí účinnosti zákona č. 266/2006 Sb., o úrazovém pojištění zaměstnanců, ve znění pozdějších předpisů, ustanovení čl. IV bodů 1, 7, 12, 13, 14, 17, 33, 38, 41, 43, 44, 48 a 50 až 52, která nabývají účinnosti dnem jeho vyhlášení, a ustanovení čl. I bodu 21 a čl. II bodu 15, která nabývají účinnosti dnem 1. července 2009.

22) 227/2009 Sb. ZÁKON ze dne 17. června 2009, platnost dne 24. 7. 2009, účinnost dnem 1. července 2010, s výjimkou ustanovení čl. LVII bodů 13, 15, 17 až 19, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2012, ustanovení čl. LXXXI a čl. LXXXII bodů 1, 2 a 5, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2012, ustanovení čl. LXXXII bodů 3 a 4, která nabývají účinnosti dnem 30. listopadu 2011, a ustanovení čl. C bodu 60 a čl. CLXVI bodu 1, která nabývají účinnosti dnem jeho vyhlášení.

23) 427/2010 Sb. ZÁKON ze dne 21. prosince 2010, platnost dne 30. 12. 2010, účinnost účinnosti dnem 1. ledna 2011, s výjimkou ustanovení

- čl. I bodů 67, 73, 74, 75, bodu 83, pokud jde o § 44a odst. 12 a 13, bodů 155, 156, 168, 170, 171, bodu 212, pokud jde o § 103 písm. t), bodu 232, bodu 295, pokud jde o § 156 odst. 1 písm. r), bodů 296, 297, 303, 317, 330 a 362, čl. II bodu 2, čl. III bodu 39, pokud jde o § 52 písm. h) až j), bodu 40, pokud jde o § 53a odst. 6 a 7 a § 53b písm. h) až j), bodů 41, 42, 48 až 52 a bodu 56, čl. IV bodu 2, čl. VI bodů 1 až 4, čl. VII a čl. VIII bodů 5, 6, 8 a 17, které nabývají účinnosti dnem 1. května 2011,

- čl. I bod 15, který nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2013.

24) 73/2011 Sb. ZÁKON ze dne 9. února 2011, platnost dne 25. 3. 2011, účinnost prvním dnem kalendářního čtvrtletí, které následuje po dni vyhlášení tohoto zákona, s výjimkou § 6 odst. 5 a 6, které nabývají účinnosti dnem jeho vyhlášení.

25) 331/2011 Sb. ZÁKON ze dne 13. října 2011, platnost dne 14. 11. 2011, účinnost dnem vyhlášení.

26) 420/2011 Sb. ZÁKON ze dne 27. října 2011, platnost dne 22. 12. 2011, účinnost dnem 1. ledna 2012.

27) 375/2011 Sb. ZÁKON ze dne 6. listopadu 2011, platnost dne 8. 12. 2011, účinnost prvním dnem čtvrtého kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.

28) 472/2011 Sb. ZÁKON ze dne 20. prosince 2011, platnost dne 30. 12. 2011, účinnost dnem 1. ledna 2012, s výjimkou ustanovení čl. I bodu 49, které nabývá účinnosti dnem 1. září 2012.

29) 458/2011 Sb. ZÁKON ze dne 20. prosince 2011, platnost dne 30. 12. 2011, účinnost dnem 1. ledna 2015, s výjimkou ustanovení čl. I bodů 17, 40, 41, 43, 76, 78 a 85, čl. II

bodů 6 a 7, čl. VII až X, čl. LXIII, čl. LXXVII bodu 4 a čl. LXXVIII, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2012, a s výjimkou ustanovení čl. XXVII bodů 31, 50 a 51 a čl. XXVIII, které nabývají účinnosti dnem 1. dubna 2012.

30) 53/2012 Sb. ZÁKON ze dne 25. ledna 2012, platnost dne 16. 2. 2012, účinnost dnem 1. dubna 2012.

Příloha č. 3

Novelizace zák. č. 111/1998 Sb. o vysokých školách k datu 8. 3. 2012

- 1) 210/2000 Sb. ZÁKON ze dne 21. června 2000, platnost dne 21. 7. 2000, účinnost dnem 1. září 2000.
- 2) 147/2001 Sb. ZÁKON ze dne 4. dubna 2001, platnost dne 27. 4. 2001, účinnost dnem 1. července 2001.
- 3) 96/2004 Sb. ZÁKON ze dne 4. února 2004, platnost dne 3. 3. 2004, účinnost prvním dnem kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení, s výjimkou ustanovení hlavy VII, § 85 odst. 4 a 5, § 95 a 101, která nabývají účinnosti dnem vstupu smlouvy o přistoupení České republiky k Evropské unii v platnost.
- 4) 121/2004 Sb. ZÁKON ze dne 20. února 2004, platnost dne 19. 3. 2004, účinnost třicátým dnem ode dne jeho vyhlášení.
- 5) 473/2004 Sb. ZÁKON ze dne 22. července 2004, platnost dne 24. 8. 2004, činnost dnem vyhlášení.
- 6) 436/2004 Sb. ZÁKON ze dne 24. června 2004, platnost dne 23. 7. 2004, účinnost prvním dnem třetího měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení, s výjimkou části čtyřicáté sedmé, která nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2005.
- 7) 562/2004 Sb. ZÁKON ze dne 24. září 2004, platnost dne 10. 11. 2004, účinnost dnem 1. ledna 2005.
- 8) 342/2005 Sb. ZÁKON ze dne 28. července 2005, platnost dne 13. 9. 2005, účinnost dnem vyhlášení.
- 9) 552/2005 Sb. ZÁKON ze dne 20. prosince 2005, platnost dne 30. 12. 2005, účinnost prvním dnem kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.
- 10) 161/2006 Sb. ZÁKON ze dne 16. března 2006, platnost dne 27. 4. 2006, účinnost dnem vyhlášení, s výjimkou ustanovení:

-1. čl. I bodů 4 a 8, bodu 42, pokud jde o § 42d a 42e, bodu 43, pokud jde o § 44 odst. 4 písm. g) a § 44 odst. 5, bodu 44, pokud jde o § 44a odst. 2, 6 a 7, bodu 45, bodu 46, pokud jde o § 46 odst. 5, bodu 47, pokud jde o § 46c, bodu 49, pokud jde o § 48 písm.

b), c) a d), bodu 50, bodů 61 až 63, bodů 78 a 80, bodu 84, pokud jde o § 119a odst. 4 a 5, bodu 96, bodu 118, pokud jde o § 169 odst. 2 písm. d), a ustanovení čl. II bodů 1, 2 a 4, která nabývají účinnosti 60. dnem po dni jeho vyhlášení,

- 2. čl. I bodů 22, 26, 28, 29, bodů 33 až 35, bodu 83, bodů 91 až 94, bodů 136 a 137, ustanovení čl. II bodu 13 a ustanovení čl. III, která nabývají účinnosti dnem odstranění kontrol na státních hranicích, stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o vstupu v platnost Úmluvy podepsané dne 19. června 1990 v Schengenu mezi Belgickým královstvím, Spolkovou republikou Německo, Francouzskou republikou, Lucemburským velkovévodstvím a Nizozemským královstvím k provedení dohody podepsané dne 14. června 1985 o postupném odstraňování kontrol na společných hranicích pro Českou republiku, a

- 3. čl. I bodu 47, pokud jde o § 46b odst. 2 písm. c), bodu 64, pokud jde o § 75 odst. 2 písm. a), § 75 odst. 3 větu druhou a třetí a § 77 odst. 2 písm. f), bodu 65, pokud jde o § 87e odst. 1 písm. b), § 87e odst. 3, § 87k odst. 1 písm. e) a § 87k odst. 2, a bodu 101, pokud jde o § 158 odst. 1 písm. b) bod 9, které nabývají účinnosti dnem spuštění Schengenského informačního systému v České republice stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o spuštění Schengenského informačního systému v České republice.

11) 310/2006 Sb. ZÁKON ze dne 23. května 2006, platnost dne 22. 6. 2006, účinnost dnem 1. července 2006.

12) 165/2006 Sb. ZÁKON ze dne 16. března 2006, platnost dne 28. 4. 2006, účinnost dnem 1. září 2006, s výjimkou ustanovení čl. V bodu 34, pokud jde o § 115 odst. 3 písm. b), které nabývá účinnosti dnem spuštění Schengenského informačního systému v České republice stanoveným v rozhodnutí Rady Evropské unie o spuštění Schengenského informačního systému v České republice a čl. XVIII, který nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2007.

13) 624/2006 Sb. ZÁKON ze dne 20. prosince 2006, platnost dne 30. 12. 2006, účinnost dnem vyhlášení.

14) 362/2003 Sb. ZÁKON ze dne 23. září 2003, platnost dne 31. 10. 2003, účinnost dnem 1. ledna 2007.

15) 261/2007 Sb. zákon ze dne 19. září 2007, platnost dne 16. 10. 2007, účinnost dnem 1. ledna 2008, s výjimkou ustanovení

a) čl. XXVIII bodů 37 a 38, 40 až 49, 51, čl. XXIX bodu 1, čl. XXXV bodu 7 a čl. XXXVI bodu 1, která nabývají účinnosti dnem vyhlášení,

b) čl. XXXIX a čl. XL, která nabývají účinnosti dnem 31. prosince 2007,

c) čl. I bodů 65, čl. XX bodů 4 a 7, čl. XXIII bodů 4, 11 a 27, čl. XXV bodu 13, čl. XXXV bodů 3, 6 a 17, čl. XXXVI bodů 6 až 11 a 14, čl. XLII bodu 2, čl. XLIII bodu 2, čl. XLIV bodu 2, čl. XLV bodu 2, čl. XLVI bodu 3, čl. XLVII bodu 2, čl. XLIX bodu 6, čl. L bodu 2 a čl. LII až LVIII, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2009,

d) čl. XXVIII bodu 36, které nabývá účinnosti dnem 1. července 2009, a čl. XXVIII bodů 39 a 50, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2014,

e) čl. I bodu 66, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2010,

f) čl. I bodu 4, který nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2013.

16) 296/2007 Sb. ZÁKON ze dne 31. října 2007, platnost dne 29. 11. 2007, účinnost dnem 1. ledna 2008, s výjimkou ustanovení čl. XXXVI bodu 5 a ustanovení čl. LV, která nabývají účinnosti dnem 1. ledna 2009.

17) 189/2008 Sb. ZÁKON ze dne 24. dubna 2008, platnost dne 2. 6. 2008, účinnost prvním dnem kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.

18) 110/2009 Sb. ZÁKON ze dne 27. března 2009, platnost dne 27. 4. 2009, účinnost dnem 1. července 2009, s výjimkou části druhé bodu 13, který nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2010.

19) 419/2009 Sb. ZÁKON ze dne 4. listopadu 2009, platnost dne 27. 11. 2009, účinnost dnem 1. ledna 2010.

20) 159/2010 Sb. ZÁKON ze dne 22. dubna 2010, platnost dne 21. 5. 2010, účinnost prvním dnem druhého kalendářního měsíce následujícího po dni jeho vyhlášení.

21) 365/2011 Sb. ZÁKON ze dne 6. listopadu 2011, platnost dne 6. 12. 2011, účinnost dnem 1. ledna 2012.

22) 420/2011 Sb. ZÁKON ze dne 27. října 2011, platnost dne 22. 12. 2011, účinnost dnem 1. ledna 2012.