

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

ZVYŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA ČLOVĚKA S HYDROCEFALEM
Z POHLEDU SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

Bakalářská práce

Autor: Eva Nešporová DiS.

Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Datum odevzdání: 8.4.2011

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu použité literatury.“

V Praze dne 8. dubna 2011

.....

Ráda bych poděkovala paní PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za vedení mé bakalářské práce a také za její trpělivost, podporu, rady a čas strávený na konzultacích.

Velmi děkuji i své sestře Karolíně.

ANOTACE

Hydrocefalus je postižení centrální nervové soustavy, které je charakteristické městnáním mozkomíšního moku v nitrolebí. Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) toto onemocnění označuje kódem G91. Hydrocefalus vyžaduje neurochirurgickou operaci. Člověka ovlivňuje v jeho kognitivním a psychomotorickém vývoji a kvalitě života. Proto je potřeba člověku s tímto postižením nabídnout intervenci, například ve formě ucelené rehabilitace.

Klíčová slova: hydrocefalus, mozkomíšní mok, zkrat, ucelená rehabilitace, kvalita života, biopsychosociální osobnost.

ANNOTATION

Hydrocephalus is a central nervous system involvement, which is characterized by congestions in intracranial cerebrospinal fluid. International Classification of Diseases (ICD-10) clasiffies this handicap by the code G91. Hydrocephalus requiries neurosurgery operation. The cognitive and psychomotor development and quality of life are influenced by this involvement. It is neccessery man with hydrocephalus afford intervention, for example by means of comprehensive rehabilitation.

Keywords: hydrocephalus, cerebrospinal fluid, shunt, comprehensive rehabilitation, quality of life, biopsychosocial personality.

OBSAH

ANOTACE	4
ANNOTATION	5
OBSAH	6
ÚVOD.....	7
1 HYDROCEFALUS Z POHLEDU MEDICÍNSKÉHO.....	8
1.1 KLASIFIKACE HYDROCEFALU	9
1.2 PŘÍZNAKY HYDROCEFALU	10
1.3 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ.....	11
1.3.1 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA HYDROCEFALU	12
1.4 LÉČBA HYDROCEFALU	13
1.5 HISTORICKÝ VÝVOJ LÉČBY HYDROCEFALU.....	14
1.6 HYDROCEFALUS Z POHLEDU SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO	17
2 ZVYŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA ČLOVĚKA S HYDROCEFALEM Z POHLEDU SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY	20
2.1 KVALITA ŽIVOTA.....	20
2.2 HYDROCEFALUS A KVALITA ŽIVOTA.....	21
2.2.1 BIOLOGICKÁ SLOŽKA OSOBNOSTI.....	22
2.2.2 PSYCHOLOGICKÁ SLOŽKA OSOBNOSTI.....	23
2.2.3 SOCIÁLNÍ SLOŽKA OSOBNOSTI	28
2.3 UCELENÁ REHABILITACE POSKYTOVANÁ ČLOVĚKU S HYDROCEFALEM	29
2.3.1 LÉČEBNÁ REHABILITACE.....	29
2.3.2 PEDAGOGICKÁ REHABILITACE.....	30
2.3.3 PRACOVNÍ REHABILITACE	32
2.3.4 SOCIÁLNÍ REHABILITACE.....	33
3 MŮJ POHLED NA ŽIVOT BLÍZKÉHO ČLOVĚKA S HYDROCEFALEM... 35	
3.1 SESTRINO VYPRÁVĚNÍ	44
ZÁVĚR.....	45
POUŽITÁ LITERATURA	

ÚVOD

Téma bakalářské práce *“Zvyšování kvality života člověka s hydrocefalem z pohledu speciální pedagogiky”* jsem si vybrala proto, že mám tu „čest“ se s diagnózou hydrocefalus každodenně vídat.

Má mladší sestra se narodila v roce 1991. Dle vyprávění a fotografií byla hodně malé miminko, ale s hodně velkou hlavičkou. Zakrátko po narození jí byl v motolské nemocnici zaveden shunt a s ním i diagnóza kongenitální hydrocefalus řešený zavedením VP zkratu – Orbis sigma. Možná, že na první pohled její diagnóza není až tak zřejmá, ale ve skutečnosti je celý její život touto diagnózou poznamenán a limitován. Neustále byla díky svému postižení a zdravotnímu stavu hlídána nejen lékaři, ale i rodinou. Mnoho samozřejmých dětských věcí a činností měla zakázané. To, co jí nebylo zakázáno, nedovolil její psychomotorický vývoj, časté migrény a vyšší unavitelnost organismu.

V této práci bych se chtěla věnovat tématu hydrocefalus a zvyšování kvality života člověka s hydrocefalem. Nechci v práci podávat přesný návod, jak o takového člověka pečovat. Jen bych chtěla poukázat na podstatu tohoto postižení a života s ním. Věřím, že tomuto postižení by neměla náležet pouze medicínská podpora. Speciálně pedagogická intervence náleží každému člověku s postižením, ať je jeho postižení více či méně zřejmé.

1 HYDROCEFALUS Z POHLEDU MEDICÍNSKÉHO

“Hydrocefalus je označení pro nadměrné hromadění mozkomíšního moku v nitrolebí, zpravidla v mozkových komorách. Vzniká v důsledku narušené rovnováhy mezi tvorbou a resorpcí mozkomíšního moku anebo v důsledku překážky narušující fyziologickou cirkulaci. Projevuje se zvětšením komorového systému mozku a trvalými či přechodnými příznaky nitrolebeční hypertenze.” (Kala, 2005,7)

Z etymologického hlediska je slovo hydrocefalus složeninou dvou řeckých slov, a sice hydro – voda a kefale – hlava, tedy “voda v hlavě”, přesněji v nitrolebeční dutině. Také se můžeme setkat s překladem “vodnatá hlava”.

Lidský mozek je koncipován ze 4 vzájemně propojených mozkových komor – dvě postranní jsou spojené se třetí komorou, která je propojena se čtvrtou mozkovou komorou. Všechny mozkové komory jsou vyplněné mozkomíšním mokem, krví a mozkovou hmotou. Mozkomíšní mok je čirá neustále cirkulující tekutina, která obklopuje mozek (tj. tvoří souvislý „vodní“ obal mozku) a dále je i v míše. Literatura uvádí, že v průměru má dospělý jedinec 120 – 200 ml mozkomíšního moku (čím je člověk starší, tím více má mozkomíšního moku na úkor parenchymu, tj. vlastní funkční mozkové tkáně).

Mozkomíšní mok je neustále tvořen v choroidálních plexech, což jsou svazky cév, které se nacházejí ve všech čtyřech mozkových komorách. Fyziologická cesta moku je následující: z postranních komor odtéká mok do třetí mozkové komory, odtud do čtvrté komory, ze které přes kanálky putuje do subarachnoideálních prostor (tj. mezi mozkem a mozkovou kůrou). Tím, že tedy mok opustí kanálky čtvrtou komoru, dochází k odtoku moku mimo mozek, který je pak z vnějšku omýván. Dále mok odtéká do spinální kanálu. Poté se mozkomíšní mok po další cestě mokovody vstřebává zpět do žilní krve.

Mozkomíšní mok má tři životně důležité funkce:

- udržuje mozkovou tkáň pod určitým tlakem a omezuje případné menší otřesy a nárazy;
- dopravuje do mozkové tkáně nezbytné živiny a odvádí z ní odpadní látky;
- průtok uvnitř lebeční dutiny a páteře vyrovnává změny nitrolebečního objemu krve, tedy množství krve v mozkové tkáni.

Ve většině případech se hydrocefalus projevuje zvětšením komorového systému mozku, patologicky zvýšeným množstvím mozkomíšního moku a trvalými či přechodnými příznaky nitrolebeční hypertenze.

1.1 Klasifikace hydrocefalu

V souvislosti s hydrocefalem se můžeme setkávat s následujícími pojmy:

- **Obstrukční hydrocefalus** – vzniká bloádou cirkulace likvoru v komorovém systému. Podle umístění překážky je možné tento typ hydrocefalu dále dělit na:
 - **nekomunikující** – k městnání mozkomíšního moku dochází přímo v mozkových komorách, ze kterých se mok nemůže dostat dále do oběhu nervovou soustavou. Protože se tyto typy hydrocefalu týkají mozkových komor, lze se setkat i se souhrnným označením - **hydrocefalus internus**.
 - **komunikující** – překážka je v subarachnoideálních prostorech či žilním systému. Opět existuje i souhrnný název pro tyto typy hydrocefalů – **hydrocefalus externus**.
- **Hyporesorpční hydrocefalus** – je porucha vstřebávání likvoru.
- **Hypersekrecí hydrocefalus** – vzniká nadměrnou tvorbou likvoru.
- **Kongenitální hydrocefalus** – vzniká z důvodů vrozených abnormit (př. vrozená infekce centrální nervové soustavy, malformace mozkových komor, kraniofaciální anomálie apod.). Často se můžeme setkat i s následujícím označením, tj. novorozenecký či kojenecký hydrocefalus.
- **Získaný hydrocefalus** – vzniká během života člověka vlivem úrazu, nádoru, cisty, infekčních onemocnění (meningitidy), poruchou likvorové absorpce.

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, 2. vydání, 2009) lze rozdělit hydrocefalus (G91) na několik typů:

- **Komunikující hydrocefalus** (G91.0) vzniká při poruše resorpce mozkomíšního moku. “Mozkomíšní mok je resorbován v arachnoidálních granulacích, které mohou být poškozeny v důsledku subarachnoideálního krvácení, meningitidy či meningeální karcinomatózy.” (Kala, 2005,11)

- **Obstrukční hydrocefalus** (G91.1) je zapříčiněn blokádou cirkulace likvoru¹ v komorovém systému. Překážkou cirkulace bývají vrozené i získané patologické změny. Např.: infekce (toxoplazmóza, neštovice, příušnice, vir rubeoly atd.), nádorové změny (mohou svým růstem způsobit stenózu² či uzavření likvorové cirkulace), cysty, mozkový absces či meningitida.
- **Hydrocefalus s normálním tlakem** (G91.2) je onemocnění, které postihuje především starší pacienty (okolo 60 let). Tento typ hydrocefalu je také způsoben poruchou vstřebávání mozkomíšního moku a jeho hromaděním v nitrolebečních dutinách. Zvýšené množství moku postupně utlačuje mozek a vede ke ztenčení mozkové hmoty. Pro onemocnění jsou typické tři základní příznaky: porucha chůze (tzv. ataktická chůze), porucha myšlení, paměti a inkontinence. Vše může vyústit až v demenci pacienta.
- **Pouúrazový hydrocefalus, NS** (G91.3) je vzniklý následkem úrazu hlavy, mozku.
- **Jiný hydrocefalus** (G91.8) – např. Arnoldova-Chiariho malformace, Dandy-Walkerův syndrom.
- **Hydrocefalus, NS** (G91.9)

1.2 Příznaky hydrocefalu

Všeobecně se dá říci, že symptomy hydrocefalu se liší zejména v závislosti na věku pacienta a dále na typu hydrocefalu.

V kojeneckém věku je velmi důležitý fakt, že se lebka pod tlakem mozkomíšního moku může rozpínat, a to díky neuzavřeným spojům mezi lebečními kostmi. Proto je u dítěte nejobvyklejším příznakem hydrocefalu rychlý růst obvodu lebky nebo neobvykle velká velikost mozkové části hlavy (tj. makrocefalie a s tím spojené vyklenutí fontanely, ztenčená a napjatá kůže hlavy, rozestupování kostí hlavy, zvýraznění žil na hlavě). Mezi další příznaky této vrozené vývojové vady v dětském věku patří: špatné přijímání potravy, zvracení, ospalost, snížená aktivita, netečnost, vznětlivost, záchvaty a poškození zraku (syndrom “zapadajícího slunce”, rozmazané nebo dvojité vidění, vlivem tlaku může dojít až k atrofii zrakových nervů). U starších dětí lze

¹ lékařsky tekutina

² zúžení průsvitu dutého orgánu

vyozorovat bolesti hlavy, horečky, zpomalení nebo zastavení vývoje, zpomalení rozvoje řeči a chůze, špatnou koordinaci, změny osobnosti, zhoršenou koncentraci.

Dospělí mohou mít jiné příznaky, protože jejich lebka se již pod tlakem mozkomíšního moku nemůže rozpínat. Hydrocefalus se u dospělých projevuje: bolestmi hlavy, zvracením, žaludečními nevolnostmi, neostrým viděním, diplopií (dvojité vidění), problémy s rovnováhou, špatnou koordinací, problémy s chůzí, močovou inkontinencí, letargií (netečnost), ospalostí, vznětlivostí, změnami osobnosti, zhoršením mentální výkonnosti nebo rozpoznávacích schopností včetně ztráty paměti. Důsledkem hydrocefalu u dospělých je utlačování mozkové hmoty.

Ve stáří se často objevuje tzv. normotenzivní hydrocefalus (G91.2), pro který je typická následující triáda: ataktická chůze, poruchy myšlení a paměti, inkontinence moči i stolice. Vše je spojeno s bolestí hlavy.

1.3 Diagnostika onemocnění

Hydrocefalus se diagnostikuje klinickým neurologickým vyšetřením, při kterém se používají různé zobrazovací metody lebky a mozku v závislosti na věku pacienta, klinických projevech a výskytu zjevných či předpokládaných abnormalit mozku a míchy. Pro diagnostiku se využívají tyto metody:

- vyšetření očního pozadí – sleduje se při něm mj. poměr intrakraniálního a intraokulárního tlaku;
- izotopová cisternografie – posuzuje dynamiku likvoru;
- zobrazovací ultrazvuk plodu;
- zobrazující ultrazvuk (sonografie) - využívá se u novorozenců a kojenců. Přes neuzavřené fontanely lze vyšetřit touto neinvazivní technikou celou oblast dutiny lebeční;
- výpočetní tomografie (CT) – umožňuje posoudit proporcionalitu rozšíření komorového systému;
- zobrazení magnetickou rezonancí (MRI) poskytuje lepší nálezy než CT;
- neuroendoskopické techniky – zakládají se na znalosti vývoje a anatomie komorové soustavy mozku;
- invazivní vyšetřovací metody zahrnují např. aplikování kontrastní látky

do implantovaného shuntu³ a získání tzv. shuntogramu zachycujícího pasáž kontrastní látky systémem; sledování nitrolebečního tlaku; lumbální punkce⁴, lumbální infúzní test (LIT)⁵ či ventrikulární infúzní test⁶.

1.3.1 Prenatální diagnostika hydrocefalu

Mezi základní screeningové metody pro prenatální diagnostiku vrozených vad patří vyšetření α -fetoproteinu v mateřském séru (v krvi matky a plodu, plodové vodě) okolo 16. týdne těhotenství. α -fetoprotein (AFP) je bílkovina vytvářená plodem, pomocí jejíž koncentrace lze určit patologické, popř. rizikové těhotenství. "Zvýšená hladina α -fetoproteinu může signalizovat vrozenou vadu plodu, např. dysgrafickou poruchu centrálního nervového systému, defekt břišní stěny, anomálie ledvin, střevní atrezii či jiné poruchy. Zvýšené hladiny proteinu bývají zjišťovány i u mnohočetného těhotenství anebo odúmrti plodu. Jistotu v diagnostických úvahách přinesou až výsledky vyšetření zobrazovacích metod. Zobrazovací ultrazvuk umožňuje stanovit řadu vrozených vad již in utero." (Kala, 2009, 37)

Při zjištění závažných a většinou i neléčitelných vad má matka právo se rozhodnout pro umělé přerušování těhotenství (do 24. týdne a ve výjimečných případech i v ještě pozdějším stadiu gravidity).

V naší rodině se rozhodování, zda podstoupit interrupci či ne, zatím naštěstí neuskutečnilo. Matčino těhotenství bylo vedeno jako zdravé, plod byl dle podstupených vyšetření, která se dělají během každého těhotenství, v pořádku. Hydrocefalus byl sestře diagnostikován, když jí byly 3 měsíce. Protože se ale vyskytlo postižení v rodině, starší sestra (matčina prvorozená dcera) byla z důvodu možné dědičnosti při svých dvou těhotenstvích hlídána. Podstoupila genetické testy, které byly v pořádku a sestře se narodily zdravé

³ uměle vytvořená spojka mezi komorovým systémem a jinou tělní dutinou

⁴ Pacient leží na boku s koleny pokrčenými k bradě (tzv. kočičí hřbet), kdy je mu opakovaně odpuštěno 30-50ml mozkomíšního moku.

⁵ Pacientovi se opět v poloze tzv. kočičí hřbet pomocí jehly napojené na monitorovací zařízení aplikuje do páteřního kanálu určité množství tekutiny a sledují se tlakové změny. Test je buď negativní (vstřebávací schopnost je neporušená), pozitivní (vstřebávací schopnost je porušená) či výsledek může být hraniční.

⁶ Sledují se tlakové změny při celkové anestezii pacienta v žezu, který je proveden vysoko na čele ve vlasaté části. Vyrývá se otvor do kosti velikosti asi 1 cm a napunktuje se komorový systém. Pokud je test pozitivní, provede se operační výkon.

děti. I následná sonografie, která byla provedena u jejího prvorozeného syna ve třech měsících věku, vyvrátila existenci hydrocefalu. Možná se tím potvrdila myšlenka, že hydrocefalus u mé mladší sestry vznikl vlivem porodu, který byl překotný, možným zhmožděním mozku.

1.4 Léčba hydrocefalu

Tato vrozená vývojová anomálie se řeší operativně, v závislosti na tom, o jaký typ hydrocefalu se jedná. Léčba léky totiž neřeší příčinu onemocnění, lze jimi jen krátce zmírnit příznaky onemocnění, a to jen v některých případech. U obstrukčních hydrocefalů je snaha o odstranění příčiny obstrukce. Pokud nelze překážku odstranit, lze využít řadu dočasných či trvalých drenážních systémů. Dočasné drenáže slouží k zvládnutí akutních stavů, ale mohou u některých nemocných problém definitivně vyřešit. V ostatních případech následuje indikace drenáže trvalé, která slouží k trvalému odvádění likvoru.

Nejčastějším operativním výkonem v léčbě hydrocefalu je chirurgická implantace tzv. shunt systému. Tento systém odvádí naměstnaný mozkomíšní mok z určité části centrální nervové soustavy do jiné části těla, kde se následně tato tekutina absorbuje do tkáně a je znovuvyužitelná pro organismus.

Shunt se skládá ze 3 částí:

- trubice – spojuje jednotlivé konce katétru, je vedena v podkoží;
- katétr – jeden konec je zaveden v centrální nervové soustavě. Druhý je umístěn v břišní dutině či na jiném místě uvnitř těla, kde se likvor vstřebává;
- ventil – usměrňuje tok a množství odváděného mozkomíšního moku.

Příkladem shuntů (nebo-li zkratů) mohou být dva nejčastěji indikované systémy, tj. ventrikuloperitoneální zkrat (V-P shunt) a ventrikuloatriální drenáž (V-A shunt). V-P shunt odvádí mozkomíšní mok z mozkových komor přes jednocestný ventil do dutiny břišní. Pomocí V-A shuntu je mozkomíšní mok odváděn opět přes jednocestný ventil z postranní mozkové komory do pravé srdeční síně.

U implantovaných zkratů mohou nastat například tyto komplikace:

- nedostatečné odvádění mozkomíšního moku;
- nadměrné odvádění mozkomíšního moku;

- nesnášenlivost materiálu, ze kterého je shunt vyroben;
- infekce;
- opakovaná nefunkčnost systému (z důvodu rozpojení, zalomení, zanesení, ucpání systému);
- epilepsie (Kala (2005) uvádí, že až 1/2 dětí s hydrocefalem trpí epilepsií) aj.

Další léčebnou metodou je neuroendoskopie. Často je doporučována u obstrukčního hydrocefalu (G91.1). Endoskopická operace „přispívá k obnově fyziologického průtoku mozkomíšní tekutiny v likvorových cestách, a normalizuje tak podmínky pro činnost mozku.“ (Novák, 2005, 44) Používá se při ní zařízení zvané endoskop, což je systém trubic, světla a optiky, pomocí něhož lze vyšetřovat tělesné dutiny (původně toto zařízení bylo vynalezeno pro vyšetření močového měchýře). Při této operaci je cílem přímo mozková struktura, která je odpovědná za definovanou funkci. Výhodou této operace je, že není potřeba do těla implantovat cizí materiál. A tím odpadají následné možné komplikace či reoperace.

Třetím typem operace hydrocefalu je tzv. otevřená operace, při které se odstraňují nádory či cysty lokalizované uvnitř nebo v blízkosti komorového systému. Po jejich odstranění se upraví i cirkulace mozkomíšního moku.

1.5 Historický vývoj léčby hydrocefalu

Toto onemocnění je staré jako lidstvo samo, což lze doložit prvními nálezy hydrocefalických lebek, které jsou již z doby neolitu. Na našem území byla nalezena hydrocefalická lebka u Žamberka, nález pochází z období 7-13. století. (Niederle, in Titzl, 1998).

První psané poznatky o této chorobě pocházejí od Hippokrata (466-377 př.n.l.). “Podle jeho představ se v důsledku epileptických záchvatů měla mozková tkáň měnit na vodu. V léčbě doporučoval podávání zeleniny, inhalaci látek provokujících kýčání a v případě terapeutického neúspěchu pak trepanaci⁷ lebky v blízkosti fontanely.” (Kala, 2005, 1)

Galén (129-200 n.l.) rozlišoval několik typů této choroby – podle místa, kde se mozkomíšní mok hromadí. U extrakraniální formy hydrocefalu doporučoval

⁷ vyvrtání otvoru do kosti, lebky, popř. zubu.

chirurgické naříznutí kůže, ale intrakraniální formu hydrocefalu pokládal za neléčitelnou. “Stojí za zmínku, že podle Galéna se v komorovém systému nachází pneuma psychikon, které je nástrojem duše sídlící v mozkové substanci a podél nervů se šíří k cílovým tělesným orgánům.” (Kala, 2005, 1)

V 11. století arabský lékař, fyzik a chemik Abulcasis (963-1013) ve svém spise, který věnoval neurochirurgii, navrhuje chirurgický zásah u novorozence s rychle rostoucím hydrocefalem. Zákrok spočíval v otevření lebky na třech místech a vypuštění tekutiny. Po uzavření operačních ran doporučuje bandáž přiloženou po obvodu hlavy.

V 16. století se objevují dva záznamy o tomto onemocnění. Belgický lékař a anatom Andreas Vesalius (1514-1564) popsal dvouleté děvče, které bylo postižené hydrocefalem. „Vesalius byl pravděpodobně první, kdo pod pojmem hydrocephalus viděl hromadění mozkomíšního moku v komorovém systému.“ (Kala, 2005, 2) Druhý záznam učinil italský chirurg Marco Aurelio Severino (1580-1656), který se věnoval případu chlapce s rozvinutým hydrocefalem. Příčinu růstu hlavičky spatřoval Severino v hromadění tekutiny v mozkové tkáni. Primát tohoto chirurga je v tom, že jako první připojil ke své kazuistice i ilustraci.

Všeobecně by se dalo říci, že přetrvávala Galénova myšlenka v léčbě hydrocefalu. Tedy že mozkomíšní mok nahromaděný uvnitř lebky je neléčitelným stavem a mok nahromaděný mezi lebkou a kůží hlavy lze léčit naříznutím kůže a vypuštěním likvoru (odborně se tento krok nazývá zevní drenáž).

Zlomovým obdobím je 18. století. Nejprve „v roce 1764 učinil významné pozorování Dominico Cotugno (1736-1822), který prokázal existenci mozkomíšního moku v páteřním kanále a uvědomil si možnost jeho získání provedením perkutánní punkce. A dalším přínosem je zmínka o léčbě hydrocefalu, která je připisována Peyrilhemu a je datována do roku 1780. Doporučovaným léčebným postupem bylo provedení návrtů lebky a stažením hlavy pruhy lýka. Bandáže lebky byly jedním z doporučených léčebných postupů dokonce ještě na počátku 19. století.“ (Kala, 2005, 2)

“V roce 1836 Hans Sommerfeldt (1881-1946) předložil dizertaci s názvem „De Hydrocephalo Acuto“, ve které uvádí přehled dosud užívaných léčebných preparátů – soli rtuti, laxativa, diuretika, náprstník aj. Uvádí i četná synonyma

onemocnění, z nichž lze uvést „hydrocephalitis“, „hydrops cerebri“, „hydrops ventriculorum cerebri“, „encephalitis infantum“ a „apoplexia hydrocephalia“. Prognóza onemocnění byla zřejmě špatná.” (Kala, 2005, 2)

V 19. století se objevují různé chirurgické postupy, které umožňují řešit hydrocefalus i operativně. Příkladem může být rok 1845, kdy je aplikována zevní komorová drenáž se zavedením žíňě (autor Chater). Přesto ale nadále dominují v léčbě opakované punkce, a to z různých anatomických přístupů – nejen z oblasti fontanely, ale také přes oční jamku nebo přes nosní průduchy.

Velmi zásadním rokem pro diagnostiku hydrocefalu byl rok 1891. Německý profesor lékařství Heinrich Quincke (1842-1922) provedl 1. lumbální punkci u dítěte s hydrocefalem. Od této doby se lumbální punkce používá jako diagnostický a terapeutický prostředek. Heinrich Quincke provedl u tohoto hydrocefalického dítěte punkci postranní mozkové komory.

„Zkušenosti s chirurgickou léčbou hydrocefalu získal na konci 19. století W.W. Keen (1837-1932), který v roce 1888 popsal 3 základní přístupy k provedení punkce a drenáže postranních komor (užívají se dodnes). Získal také zkušenosti s kontinuální zevní komorovou drenáží.“ (Kala, 2005, 2)

Další myšlenky s odváděním mozkomíšního moku do míst, kde by se lépe vstřebával, na sebe nenechaly dlouho čekat. Roku 1898 učinil Fergusson drenáž mozkomíšního moku do peritoneální (břišní) dutiny. Jeho drenážní soustava měla podobu stříbrného drátu a byla provedena návrhem v bederním obratli. O podobné drenáže se pokusil i Payr, snažil se odvést likvor do jugulární žíly⁸ pomocí zvířecí tepny fixované ve formalinu. Lékař Balance roku 1908 provedl chirurgickou operaci, při níž propojil postranní komory mozkové se subdurálním prostorem⁹ pomocí zaúhlených trubiček vyrobených ze zlata, iridia či platiny. Podobnou metodu použil téhož roku i lékař W. Kausch, který při své drenážní operaci odvedl mozkomíšní mok z postranní komory do dutiny břišní pomocí gumové hadičky.

“Velmi přínosným byl objev Arne Torkildsena, který v roce 1939 navrhl ventrikulocisternální shunt, tedy komunikaci mezi postranními komorami s velkou cisternou pomocí zavedené gumové hadičky. S využitím inertních

⁸ Žíla krku, která sbírá krev z velké části hlavy a krku včetně mozku a mozkových plen.

⁹ Prostor mezi dutou tvrdou plenou mozkovou a pavučnicí.

materiálů může být tato forma drenáže využitelná u vhodných nemocných ještě dnes.” (Kala, 2005, 2)

Průlom v léčbě hydrocefalu nastal v roce 1949 ve Filadelfii. Lékaři Frank Nulsen a Eugene Spitz poprvé v historii implantovali ventrikuloatriální drenáž, která již měla ventil. Tento jednocestný polyetylenový ventil již dokázal korigovat mozkomíšni mok. Bohužel to byla ojedinělá operace, prokázalo se, že použitý materiál je nevhodný pro pacienty a navíc i finančně nákladný. Nicméně to byl jakýsi odrazový můstek ve vývoji tzv. shuntů. “V roce 1955 lékař Pudenz provedl se svými spolupracovníky ventrikuloatriální drenáž, při které použil drén z polyvinylchloridu. Na konci drénu, který byl zaveden do srdeční síně, byla použita rukávcová chlopeč vyrobená z teflonu.” (Kala, 2005, 2)

Díky onemocnění vlastního syna lékař John Holter zkonstruoval biokompatibilní silikonový ventil. Jeho synovi bohužel nepomohl, ale tento ventil se stal dlouhodobým základem pro vývoj a výrobu ventilů, které dnes zná celý svět pod jmény obou vynálezců, tedy Spitz-Holter. Dodnes se v léčbě hydrocefalu využívají nejvíce dva základní typy shuntů – ventrikuloatriální a ventrikuloperitoneální (viz. kapitola 1.4).

1.6 Hydrocefalus z pohledu speciálně pedagogického

Hydrocefalus je tělesné postižení, které ovlivňuje jedince v celé jeho osobnosti. Každé somatické onemocnění s sebou přináší změny v somatické, psychické a sociální složce osobnosti jedince. Hydrocefalus je onemocnění nervové soustavy, které přímo ovlivňuje mobilitu postiženého jedince. Obor speciální pedagogiky, který se zabývá tímto postižením, je somatopedie.

„Somatopedie je vědní obor, který se zabývá edukací jedinců s tělesným a zdravotním postižením. Mezi jedince se zdravotním postižením počítáme jak jedince nemocné, tak zdravotně oslabené.“ (Vítková, 2005, 11)

Všeobecným cílem edukace je všestranný rozvoj osobnosti jedince. V somatopedii je s tímto cílem často používán termín rehabilitace. O ucelené rehabilitaci mluvíme tehdy, pokud následky nemoci či postižení nemohou být odstraněny pomocí zdravotnických prostředků a stav jedince je trvalý, popř. dlouhodobý. Rehabilitace u jedince s postižením nastupuje tehdy, pokud nelze postižení či nemoc léčbou plně odstranit. Dle definice WHO (1969) se jedná

o „včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků.“ (Votava, in Vítková, 2008).

Pro správné fungování ucelené rehabilitace je důležité, aby všichni odborníci, zúčastňující se rehabilitace, mezi sebou spolupracovali. Přinese to pozitivní výsledky nejen jim samotným, ale především rehabilitantovi. Jesenský (1995) rozděluje komprehensivní rehabilitaci na 4 hlavní složky: léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou.

Ve většině případech je o postiženého s hydrocefalem postaráno pouze z hlediska medicínského. Jedná se o první intervenci, která se postiženému poskytne, z důvodu zachování života a zdraví. Je to tedy rehabilitace léčebná, která v sobě zahrnuje nejen samotnou operativní složku, ale i složku medikamentózní, psychoterapeutickou, fyzikální terapii či léčebnou tělesnou výchovu. Bohužel pak poskytování intervence končí, alespoň podle dostupné literatury. Nebo podle našich rodinných zkušeností. Sestra byla odoperována, užívala předepsané léky, v předškolním věku chodila na léčebný tělocvik. Ale jakmile vstoupila do školského vzdělávacího systému, nastaly problémy.

Literatura, která je určena medikům je pro laiky příliš odborná a hlavně definuje hydrocefalus z pohledu medicíny. Literatura, která je určena pro speciální pedagogy se o tomto tělesném postižení buď vůbec nezmiňuje, nebo pouze v souvislosti s jiným postižením (se spinou bifidou) anebo sice vysvětluje, v čem postižení spočívá, ale pouhou větou, která je charakteristická tomuto postižení, a to že se jedná o hromadění mozkomíšního moku v komorovém systému mozku.

Z tohoto důvodu si myslím, že vzniká mnoho nedorozumění během vzdělávání a pracovního uplatnění hydrocefalů. Kam se má zaměstnavatel či pedagog obrátit, když se chce více dozvědět o tomto postižení a o člověku s tímto postižením? Speciálně pedagogická literatura se plně věnuje dětské mozkové obrně, deformacím, amputacím a malformacím, epilepsii, mozkovým zánětům a nádorům, degenerativním onemocněním mozku atd. Ale hydrocefalu bohužel ne. Přitom incidence tohoto postižení je 1:1000 živě narozených dětí.

Člověk s hydrocefalem má mnoho problémů a potíží v důsledku svého

postižení. Myslím, že i má sestra by byla ušetřena mnoha obtíží, kdyby pedagogové mohli rovnou sáhnout po odborné literatuře, která se věnuje tomuto postižení. Kolikrát jsme se setkali s tím, že sestřina vyučující nám sdělila, že sice nějaké potvrzení od lékaře máme, ale bohužel ona neví, jak se k sestře chovat, či zda jí má věřit její obtíže (somatické, psychické i sociální). Absolutní nedostatek jakékoli literatury (mimo medicínu) je velkou překážkou pro práci učitele ve třídě.

2 ZVYŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA ČLOVĚKA S HYDROCEFALEM Z POHLEDU SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

2.1 Kvalita života

„Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“.

Světová zdravotnická organizace (WHO)

Definovat kvalitu života se snaží mnoho oborů lidské činnosti, např. psychologie, medicína, sociologie, ekonomie, politologie aj. Každý obor vždy podle svých nejvíce používaných pojmů. Často se kvalita života popisuje v pojmech jako je soběstačnost, autonomie, důstojnost, seberealizace, spokojenost v rodinných, partnerských a dalších mezilidských vztazích, sociální a kulturní integrovanost, tvořivost apod.

Pro koncept kvality života je klíčový pocit pohody, který pramení z tělesné, duševní a sociální vyrovnanosti každého jedince. Z tohoto můžeme vyvodit, že pro člověka, který je právě biopsychosociální spirituální jednotkou, je kvalita života dána subjektivním vnímáním individuální životní reality. Dovolím si tu konstatovat, že zdraví je jednou z nejzákladnějších kategorií pro definování kvality života.

„Zdraví je stav dokonalé tělesné, psychické a sociální pohody.“ (WHO, 1980)
Tento stav je výsledkem souladu ve vzájemném působení organismu a prostředí. A právě interakce člověka s prostředím ukazuje rozsah postižení. Pokud nastane vlivem neadekvátních podmínek nerovnováha ve vztahu člověk – prostředí, dochází k porušení kvality života.

Protože *kvalita života* patří mezi obtížně definovatelné pojmy, přikláním se k následující charakteristice: Kvalitu života „chápeme jako fenomén výchovné podpory na zvyšování aktivní účasti každého jedince na jeho osobnostním rozvoji, angažovanosti a přejímání odpovědnosti za uplatnění ve společnosti.

Obecně kvalitu života chápeme jako momentální stav, který lze posuzovat subjektivně, objektivně anebo kombinací obého. Kvalita života jedince pak může být zvyšována prostřednictvím vzdělávání včetně pracovního uplatnění.“ (Černá, 2008, 76)

2.2 Hydrocefalus a kvalita života

„Život dětí, jež byly operovány pro hydrocefalus, je zatížen obrovským množstvím zdravotních a psychosociálních problémů.“ (Kala, 2005, 125)

Hydrocefalus je tělesné postižení vyskytující se samostatně, spolu s jinou vrozenou vývojovou vadou nebo jako součást různých syndromů. Je to postižení, které ovlivňuje člověka po celý jeho život. Postižený člověk bude v důsledku tohoto onemocnění stále potřebovat léčbu, medikaci nebo chirurgické zákroky pro zlepšení důsledků tohoto onemocnění a zlepšení kvality života.

Vágnerová (2004) uvádí, že každé onemocnění má symptomy, které mohou být subjektivně nepříjemné a omezující. Kvalita života u člověka s postižením může být narušena v následujících oblastech:

- „míra soběstačnosti a nezávislosti na pomoci jiného člověka;
- míra generalizovaného omezení možností, zvýšená unavitelnost a vyčerpání;
- míra schopnosti sociálního kontaktu;
- úroveň zachovalého celkového pocitu pohody, jež závisí na tělesném i duševním stavu nemocného, narušovaného bolestmi, vyčerpáním i komplexní nemohoucností.“ (Vágnerová, 2004, 88)

Nicméně mnoho jedinců, kteří jsou diagnostikováni některým druhem postižení, využívá rehabilitační terapie a vzdělávací intervence, díky kterým mohou vést běžný život jen s několika omezeními.

V následujících podkapitolách bych se ráda zamyslela nad tím, jaká omezení, rizika a problémy přináší hydrocefalus. Protože člověk je biopsychosociální jednotkou, zaměřím se právě na tyto tři oblasti, ve kterých vlivem hydrocefalu, mohou nastat změny.

2.2.1 Biologická složka osobnosti

Tato část složky osobnosti v sobě zahrnuje biologickou podstatu jedince. Zkoumá vliv nemoci přímo na tělesný stav člověka. „Nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění.“ (Vágnerová, 2004, 75)

Jaká je tělesná stavba hydrocefalického dítěte? Už ze základní charakteristiky tohoto neurologického onemocnění jsou zřejmé určité změny v tělesné konstituci dítěte s hydrocefalem. Velikost a váha hlavy postiženého dítěte jsou mnohem větší než u dítěte zdravého, ale také i vzhledem k jeho tělíčku. Lékaři často u těchto dětí diagnostikují také hypotonii (tj. snížený svalový tonus), spasticitu, ale i problémy se zrakem (v důsledku poškození zrakového centra v mozku či atrofie zrakových nervů). Literatura pro zdravotní sestry uvádí, že dítě s tímto postižením se musí alespoň každé dvě hodiny polohovat, aby nevznikly proleženiny a deformace lebky. V pozdějším věku způsobuje hydrocefalus útlum vlastní mozkové hmoty, což má tedy za následek poruchy mozkových funkcí. Kala (2005) uvádí, že až polovina dětí s hydrocefalem trpí epilepsií či mají zřejmá epileptická ložiska v mozku.

Všeobecně je hydrocefalus spojován s nechutenstvím, zvracením, teplotami, bolestmi hlavy až migrénami, ospalostí a sníženou aktivitou, zpomalením či útlumem psychomotorického vývoje. U hydrocefalu, který vzniká po 60. roku věku je typická triáda problémů: ataktická chůze, inkontinenci moči i stolice a poruchy myšlení a paměti (až demence).

Mnoho pacientů, kteří jsou diagnostikováni na hydrocefalus, užívá medikamenty. Léky, které by léčily přímo hydrocefalus neexistují, už z logiky samotného postižení. Pacienti užívají léky podporující životní funkce, které hydrocefalus ovlivňuje. Jedná se např. o antimigrenika, léky na podporu mozkové aktivity, udržení pozornosti, antiepileptika, antibiotika, léky na snižování imunity aj.

Už od narození, ať je postižení zřejmé u novorozence nebo je diagnostikováno později, ovlivňuje hydrocefalus život jedince v celé jeho osobnosti. Kala (2005) uvádí, že normální psychomotorický vývoj lze očekávat

sotva u necelé $\frac{1}{3}$ dětí s hydrocefalem. Je to totiž onemocnění nervového ústrojí, které má vliv na motoriku člověka. "Motorika, vnímání, kognice a emoce jsou od sebe neoddělitelné a vzájemně propojené." (Květoňová-Švecová, 2004, 23) Z psychologického vývoje dítěte víme, že si dítě osvojuje kognitivní struktury pronikáním do prostředí. To znamená, že dítě se učí při pohybu a zároveň pohybem. "Děti s tělesným postižením jsou tedy obecně omezeny ve svých možnostech, aby mohly získávat vlastní zkušenosti ze svého prostředí, a tak se optimálně rozvíjet." (Květoňová-Švecová, 2004, 24) Proto děti s tělesným postižením potřebují pro poznávání podnětů ze svého okolí více času, více pomoci a důvěryhodné lidské vztahy.

Hrubá motorika, která představuje celkovou pohybovou schopnost člověka, pohyby velkých svalových skupin, ale také držení a rovnováhu těla, je v důsledku hydrocefalu narušena. Narušením hrubé motoriky může vzniknout poškození i jemné motoriky: grafomotoriky (obratnost ruky a malých svalových skupin), logomotoriky (motorika mluvidel) a orofaciální motoriky.

Dítě s hydrocefalem je častěji více unavené, vyčerpané z důvodu váhy své hlavy, nedokáže dlouho být v poloze „pasení hřibátek“, stejně tak i sedací a vzpřimovací pohyby nastupují s opožděním ve vývoji dítěte (např. i z důvodu dlouhodobé hospitalizace). „To, že se dítě nemůže vzpřimit, lézt v prostoru nebo běhat, znamená, že si osvojuje méně pojmů. To, že nemůže uchopovat, znamená, že nechápe nebo chápe nedostatečně konstantnost znaků předmětu, nebo že vznikají chybné představy o obsahu slova, tzn. že jsou dopředu naprogramovány lexikální a sémantické poruchy.“ (Vítková, 2006, 117)

Sportovní aktivity hydrocefalíků jsou myslitelné pouze při celkově dobrém funkčním stavu. Musí se vyhýbat sportům, kde je riziko úrazu hlavy, rozpojení shuntu. Navíc jejich pohyby jsou špatně koordinované, pomalé a neobratné, což je ve většině sportů handicapuje.

2.2.2 Psychologická složka osobnosti

Tato část pojetí člověka jako celku zkoumá vliv nemoci přímo na psychiku jedince. Duševní život člověka je neustálý proces, který je závislý na vnitřním a vnějším prostředí člověka. „Pro správný vývoj osobnosti každého jedince je

významná činnost všech složek psychiky, tj. poznávací, rozumové, emocionální, volní i celé osobnosti dítěte.“ (Kábele, 1993, 39)

Tělesné a zdravotní postižení s sebou přináší zvýšené zatížení psychiky. Jedinec musí při každé své činnosti a aktivitě bojovat se ztíženými podmínkami, které mu přináší nejen jeho postižení, ale i okolní prostředí. „Často stačí, když se zlepší lokomoce, následně dojde ke zlepšení po stránce psychické“. (Vítková, 2006, 148)

2.2.2.1 Poznávací schopnosti

Poznávací schopnosti nebo-li kognitivní procesy pomáhají jedinci získávat a zpracovávat informace, které se týkají nejen okolního světa, ale i jeho samotného. Kognitivní vývoj se uskutečňuje pomocí smyslů na základě vlastní mobility jedince. Jednotlivé kognitivní procesy spolu úzce souvisejí a tvoří spolu celek, jež je důležitý pro správné fungování organismu. Z pedagogického hlediska jsou poznávací procesy důležité, tvoří podstatu učení, a tím pádem intelektuálního vývoje.

„Pozornost lze charakterizovat jako zaměřenost vědomí. Je závislá na koordinovaném fungování mnoha oblastí mozku.“ (Vágnerová, 2004, 62) Podstatou pozornosti je soustředění vědomí na vnímání určitého předmětu či děje. Pozornost je podmíněna bdělým stavem, dobrým zdravotním stavem a má vliv na ostatní psychické funkce. „Poruchy pozornosti se projevují neschopností přiměřené koncentrace na určitý podnět, resp. aktivitu, která by trvala přiměřeně dlouho.“ (Vágnerová, 2004, 62) Lidé s hydrocefalem mají často právě s pozorností problémy. Jejich soustředění velmi kolísá nejen v průběhu dne, ale i z hodiny na hodinu. A to z důvodu vyšší únavy a snížené aktivity organismu.

„Paměť je schopnost přijímat, uchovávat a vybavovat minulé zkušenosti.“ (Vágnerová, 2004, 65) Jedná se tedy o neuropsychickou dispozici, díky níž člověk může uchovávat a použít svou zkušenost. „Existence paměti je základním předpokladem schopnosti učit se. Bez paměti by normální psychické fungování nebylo možné.“ (Plhánková, 2004, 193) Můžeme se setkat s pojmy okamžitá paměť, krátkodobá a dlouhodobá paměť. Lidé s hydrocefalem často udávají, že si začali všimnout, že mají problémy s pamětí. Většinou se ukáže, že mají problém s okamžitou pamětí, která úzce souvisí s pozorností. A dále se

zapomnětlivostí, což je „nestálost uchování spojená s nepřesností vybavování. Fyziologickým základem takovéto zapomnětlivosti může být jednak vyhasínání podmíněných spojů, jednak dočasný útlum korové činnosti (často je to ochranný útlum).“ (Švarcová, 2001, 41)

„Představitost je psychický proces, který vede ke vzniku pamětních představ, jež jsou mentálními reprezentacemi dřívějších sensoricko-vjemových, případně citových zážitků.“ (Plhánková, 2004, 233) Proto u hydrocefalíků může nastat problém s představami a obrazotvorností. Představy jsou založené na již vnímané zkušenosti, je podmíněna dostatkem podnětů, které působí na smysly. Pokud je u hydrocefalu narušena mobilita, může být jedinec omezen v oblasti působení podnětů na jeho smysly.

Myšlení je „zprostředkované a zobecňující poznání skutečnosti, zejména jejích podstatných znaků a vztahů.“ (Čáp, in Švarcová, 2001) Je to psychický proces, při kterém dochází k chápání a řešení problémů. „Myšlení umožňuje poznávat podstatu předmětů a jevů. Člověk myslí v pojmech.“ (Švarcová, 2001, 39) Velmi úzce souvisí s řečí a s jejím rozvojem. Problém v myšlení může nastat stejně jako u lidí s mentální retardací v důsledku nedostatečného rozvoje řeči, nedostatkem smyslových podnětů, představ a mobility.

„Prostřednictvím vnímání (percepce) člověk poznává své okolí, diferencuje známé a neznámé podněty či situace a na základě těchto informací se ve svém prostředí (i sobě samém) orientuje.“ (Vágnerová, 2004, 63) Smyslové poznání je proces, kdy určitý podnět působí na naše smyslové orgány. Ve smyslových receptorech je fyzikální a chemická energie přetransformována v nervové vzruchy, které jsou poté vedeny do příslušného korového centra. Vnímání závisí nejen na podnětech z okolního světa, ale také na tom, jakým způsobem tento odraz zpracujeme. Ovlivňují jej zkušenosti, paměť, psychické stavy, ale i city a vlastnosti. Vjem vzniká stimulací receptorů. Co se týče poruch vnímání a mozkových hybných poruch, tak „neuropsychologie popisuje obtíže ve schopnostech rozlišování ve zrakové a sluchové oblasti, v oblasti taktilně-kinestetického vnímání, obtíže v prostorové oblasti a prostorové labilitě jako poruchy dílčího výkonu.“ (Vítková, 2006, 108) Poruchy vnímání můžou vzniknout poškozením nervové dráhy anebo příslušného mozkového centra.

Jak jsem již poukazovala hydrocefalus může způsobit problémy se zrakovým vnímáním. Vlivem zvyšujícího se nitrolebečního tlaku může dojít k atrofii zrakového nervu nebo poškození zrakového centra v mozku. U dětí, které mají neléčený hydrocefalus nebo nastane akutní nitrolebeční hypertenze, se objevuje tzv. syndrom zapadajícího slunce – zorničky jsou stočené dolů, jakoby nalepené na spodní víčko a nad zorničkami je velký prostor tvořený jen bělmem.

Má sestra měla také problémy s častým zánětem středního ucha. Záněty postihovaly především pravé ucho, za kterým byl veden V-P zkrat. Zda je ale přímá souvislost mezi umístěním zkratu a častými záněty lékaři nikdy nepotvrdili.

Učení je celoživotní proces, který je uskutečňován na základě podmiňování. Představuje proces „získávání a používání zkušeností, umožňující adaptaci měnícím se situacím.“ (Nakonečný, 2003, 234) Jednoduše se dá říci, že naučené je opakem vrozeného. Je to vrozená aktivita jedince, která v sobě zahrnuje psychické procesy (vnímání, myšlení, citové a volní procesy, pozornost, ale i náladu, schopnosti a charakter člověka). Pokud nastane nějaký problém v psychických procesech, je narušeno i učení.

2.2.2.2 Rozumové schopnosti

„Intelligence je schopnost myslet, učit se a na základě těchto procesů se adaptovat na požadavky prostředí. Intelligence se vztahuje ke schopnostem jedince řešit problémy a tato schopnost, resp. její absence, je měřitelná a klasifikovatelná.“ (Černá, 2008, 77)

Rozumové schopnosti závisí na kvalitě nervové duševní výkonnosti, ale také na působení přiměřeného množství a kvality podnětů, a to především v předškolním věku dítěte.

Dítě s hydrocefalem může být v oblasti rozumových schopností také postiženo. Mozkové struktury a funkce mohou být postiženy přímým vlivem postižení, během operace, anebo nemusí být postiženy vůbec. Rozumové schopnosti mohou být sníženy, buď z důvodu přidružené mentální retardace anebo z nedostatku podnětů z důvodu malé pohyblivosti dítěte.

2.2.2.3 Emocionální stav

„Emoce je výrazem našeho subjektivního vztahu ke světu a sobě samému. Slouží jako prostředek aktuální orientace a s tím související regulace chování.“ (Vágnerová, 2004, 67)

Emocionální stav jedince je nemocí velmi ovlivněn. Hydrocefalus je postižení, které může být vrozené nebo získané během života. Každé vrozené postižení, resp. postižení vzniklé v raném dětském věku, nepřináší až tak velké trauma pro daného jedince. Dítě s tímto postižením již vyrůstá, adaptuje se mnohem lépe. Kladnou roli tu hraje i vysoká míra plasticity dětského mozku. V dětství je reakce na postižení do značné míry ovlivněna i tím, jakým způsobem se s ním vyrovnávají rodiče dítěte. Bohužel později vzniklé postižení přináší člověku mnohem větší trauma. Člověk srovnává, co vše kvůli dané diagnóze ztratil, uvědomuje si svůj zhoršený zdravotní stav, přehodnocuje dosavadní životní hodnoty a jistoty.

Nemoc s sebou přináší emoční labilitu, „která se projevuje změnami nálad a vznikem depresí.“ (Kábele, 1993, 39) Proto je nutné sledovat u dětí jejich nálady. Ať už se jedná o rychlé střídání nálad za sebou anebo o protipólní emoce (netečnost x vznětlivost aj.)

Emoční stav je také velmi ovlivněn subjektivním pocitem – bolestí. Obzvláště nepříjemná je dlouhotrvající a intenzivní bolest. To, že člověk musí každý den bojovat s bolestí, ho limituje například v plánování činností, rozhodování a myšlení. Hydrocefalici si často stěžují na bolest hlavy, až migrény.

2.2.2.4 Volní složka osobnosti

„Motivace je proces energetizace, řízení a udržování chování (jednání).“ (Nakonečný, 2003, 195) Motivace je vnitřní stav, který zaměřuje jedince k určitému cíli a dodává mu energii při dosahování tohoto cíle. Motivovaný člověk usiluje o daný cíl vědomě či nevědomě a každé chování je více či méně motivováno. U tělesně postižených je nezbytná motivovanost. Hydrocefalické dítě vzhledem ke své tělesné stavbě, zvýšené unavitelnosti a častému pocitu ospalosti je málo pohybově aktivní. Je potřeba motivace nejen k samotné mobilitě, ale i hře, poznávání okolí a učení.

2.2.3 Sociální složka osobnosti

„U všech hybných postiženích je velmi důležité kompenzovat jedincům s tělesným postižením jejich omezený pohyb, neboť důsledkem toho může dojít k vyřazení osoby s tělesným postižením z celé řady aktivit, a tím i k omezení účasti na společenském dění. U vrozených pohybových vad ani k rozmanitým činnostem nemusí vůbec dojít, čímž se opět snižuje možnost sociální integrace.“ (Vítková, 2006, 66)

Mobilita je u hydrocefalíků ohrožena zejména v novorozeneckém, kojeneckém a batolecím věku. V obdobích, která jsou velmi důležitá pro rozvoj osobnosti jedince. Pamatuji si, že má sestra začala chodit až ve svých zhruba 4 letech. Většinou se do té doby pohybovala pomocí „válení sudů“. Pro její tělo bylo snazší při tomto pohybu korigovat a nést váhu hlavy. Pamatuju si, že ani jako dítě nechtěla sedět. Většinu dne ležela, jen mírně pootáčela hlavu ze strany na stranu. Sezení bylo možné pouze když jste jí podepřeli hlavu (polštáři, do rohu pohovky atd.) Samozřejmě se to věkem, jak tělo rostlo a sílilo, zlepšovalo. Dnes už se v oblasti její motoriky potýkáme s mnohem menšími překážkami a problémy.

Kala uvádí, že děti s hydrocefalem mají velmi úzký okruh přátel, což může být způsobeno dlouhodobou a častou hospitalizací, ale i nedůvěrou nemocných dětí v sebe sama. Často se mohou setkat i s posměchem spolužáků kvůli svému zevnějšku.

Jedinec s hydrocefalem je často handicapován i svou rodinou a výchovným prostředím. „Rodina je z hlediska rozvoje dětské osobnosti nejvýznamnější sociální skupinou. Dítě zde prostřednictvím dospělého, obvykle matky, získává první informace o okolním světě. Mateřská osoba, resp. později celá rodina je pro dítě nejen zdrojem jistoty a bezpečí, ale i zdrojem informací o něm samém. Na jejich základě si utváří určité sebepojetí ovlivněné skutečností, zda je akceptováno a pozitivně hodnoceno či nikoli.“ (Vágnerová, 2004, 45) To jak postižený bude vnímat sám sebe, je v přímé korelaci s tím, jak ho vnímá jeho rodina. Narození dítěte s postižením je velkou zátěží pro rodinu. „V rodině je třeba přebudovat celý životní režim i soustavu hodnot. Je třeba, aby rodiče přijali postižení dítěte realisticky, aby dovedli správně posoudit jeho současný stav i další možnosti jeho vývoje.“ (Kábele, 1993, 53)

Pokud rodina zaujme nevhodnou výchovnou strategii dítěte s postižením, vážně ho ohrožuje v jeho samotnosti a autonomii, a tím i v sebepojetí. Rodiče, kteří své dítě nadměrně opečovávají, ze strachu, aby se mu něco nestalo, tak vše za něj dělají, tím ubližují nejen sobě, ale hlavně svému dítěti. Utužují ho v závislosti na péči druhé osoby a v pocitu méněcennosti. Základní zásadou péče o postiženého je, že ho necháváme dělat to, co dokáže zvládnout sám. „Tím rozvíjí a cvičí svoje poznání, pohybové dovednosti i volní vlastnosti. I postižené dítě chce poznávat věci ve svém okolí, zmocňovat se jich a seznamovat se s jejich vlastnostmi všemi analyzátory.“ (Kábele, 1993, 56)

Samostatnost obzvláště platí u sebeobslužných činností. Sice to vyžaduje více času, trpělivosti a i důslednosti, ale to že se dítě s postižením bude samo oblékat, jíst a i uklízet, prospěje celé rodině a i samotnému dítěti. Jak upozorňuje Vítková (2006) ani není správné zastávat názor, že „čím je dítě víc postižené, tím víc potřebuje terapie, podpory, trénink apod. Dětem se sice dostává terapie, podpůrných opatření, funkčního tréninku, při necitlivém přístupu k osobě dítěte však dítě ztrácí pocit svých vlastních potřeb, vlastní kompetence. Ztrácí možnost se samo vyvíjet a ukázat vlastní kompetence. Děti ztrácí základní lidské právo: aktivně jednat ve svém vývojovém procesu, zachovat si k tomu podpůrné podmínky a být ve stálém kontaktu s lidmi a životními procesy.“

2.3 Ucelená rehabilitace poskytovaná člověku s hydrocefalem

2.3.1 Léčebná rehabilitace

Hydrocefalus je postižení, které má přímý důsledek na zdraví jedince. První roli, kterou člověk s hydrocefalem zaujme, je role pacienta. Léčebná rehabilitace je poskytována zdravotnickým personálem. Zaměřuje se na odstranění nebo zmírnění následků zdravotního postižení a z něj plynoucích funkčních poruch. Postižená osoba je odoperována, medicínsky ošetřena, dostane potřebné medikamenty a je z nemocnice propuštěna. I nadále je s lékaři v kontaktu. Pravidelné kontroly – zejména na neurologickém a očním oddělení – se podstupují nejdéle v ročním intervalu.

Kala (2005) uvádí, že každý hydrocefalický pacient by měl nosit stále u sebe kartičku s těmito fakty:

- údaje o diagnóze;
- typ použitého ventilu;
- hodnota nastavení naprogramovaného ventilu;
- adresa a telefon pracoviště, které o nemocného pečuje.

Pod pojmem léčebná rehabilitace si ale nepředstavujeme pouze přímý kontakt lékaře a pacienta. Mezi formy léčebné rehabilitace také patří: léčebná tělesná výchova, fyzikální terapie (balneoterapie, masáže, elektroléčba, léčba ultrazvukem, magnetoterapie, aj.), ergoterapie.

Léčebná rehabilitace je upravena zákonem č. 20/1966 Sb., o zdraví lidu a zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění aj.

2.3.2 Pedagogická rehabilitace

Tato rehabilitace je poskytována pedagogickými pracovníky ve speciálních školách a zařízeních. Zahrnuje výchovu a vzdělání všeobecné i odborné, přípravu na povolání, výchovné poradenství.

Po medicínské péči by měla do života dítěte s postižením a jeho rodiny vstoupit další následná intervence. Ta by měla být poskytována do té doby než dítě vstoupí do některého typu školského zařízení. Touto pomocí je raná péče, kterou zajišťují střediska rané péče anebo speciálně pedagogická centra. „Termínem včasná intervence (raná podpora, raná péče) se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižením, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace.“ (Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, in Vítková, 2006)

Tato služba je založena na faktu, že raný věk dítěte je pro jeho rozvoj velmi důležitý či spíše nenahraditelný. Proto je nutné v tomto věku působit na dítěte, rozvíjet oblasti, které jsou postižením omezeny a stimulovat celou osobnost dítěte. Mozek malého dítěte se vyznačuje velkou plasticitou. „Plasticita je základní vlastností nervového systému. Závisí ovšem na určitých předpokladech a má svoje hranice. Plasticita je významná pro možnost

kompensovat funkce centrálního nervového systému po zranění nebo jejich poškození. (Vítková, 2006, 128) Proto ranou péčí rozumíme „všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.“ (Vítková, 2006, 129)

Do systému školního vzdělávání dítě vstoupí zahájením docházky do předškolního zařízení. Stejně jako děti s tělesným postižením, i dítě s hydrocefalem může navštěvovat běžnou mateřskou školu, speciální třídu v mateřské škole, speciální mateřskou školu nebo dětský rehabilitační stacionář. Možná se někteří rodiče spíše rozhodnou nedat dítě do mateřské školy, musí ale zvážit, zda je to pro dítě prospěšné. „Předškolní vzdělávání podporuje rozvoj osobnosti dítěte předškolního věku, podílí se na jeho zdravém citovém, rozumovém a tělesném rozvoji a na osvojení základních pravidel chování, základních životních hodnot a mezilidských vztahů. Předškolní vzdělávání napomáhá vyrovnávat nerovnoměrnosti vývoje dětí před vstupem do základního vzdělání a poskytuje speciálně pedagogickou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami“ (Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, § 33)

Má sestra bohužel předškolní zařízení nenavštěvovala. Matka se o umístění do mateřinky velmi snažila, ale všude jí odmítli, že pro takové dítě není školka vybavená. Nakonec celou situaci vyřešila podáním inzerátu, pomocí kterého jsme našli velmi hodnou paní, která sestru v době, kdy rodiče byli v zaměstnání, hlídala. Nejednalo se sice o typické předškolní zařízení, sestra spolu ještě s 2-4 dětmi docházela do bytu, kde dotyčná „hlídací teta“ bydlela. Přesto jsme u sestry zaznamenali rychlou akceleraci v jejím vývoji. Nejenže se motoricky velmi zlepšila, ale začala více povídat, pamatovala si lépe básničky, písničky a do „školky“ se vždy velmi těšila.

Dalším stupněm školského vzdělávacího systému je základní škola. „Žáci s tělesným postižením se mohou vzdělávat v základních školách pro tělesně postižené, v základních školách při zdravotnických zařízeních nebo mohou být integrováni do běžných základních škol či odpovídajících ročníků středních víceletých škol.“ (Vítková, 2006, 161) Velmi záleží na jejich mobilitě a schopnosti školy připravit žákovi bezbariérové prostředí.

Sestra navštěvovala běžnou základní školu. V prvním stupni chodila do tzv. vyrovnávací třídy, protože kromě hydrocefalu měla diagnostikované i poruchy učení. Problémy začaly až na druhém stupni, kdy byla integrována do běžné třídy základní školy. Bohužel její organismus nevládal organizaci vyučování, často byla nemocná, omdlívala, trpěla bolestmi hlavy či při vyučování usínala. Proto jí byly indikovány léky na podporu mozkové aktivity, díky kterým se její zdravotní stav zlepšil. Ale nálepka líného žáka jí zůstala, někteří pedagogové její zdravotní omezení nerespektovali.

Po absolvování základní školy si dítě vybírá střední školu. Je to vzdělávání, které představuje u všech studentů přípravu na budoucí povolání. Student si může vybrat dle svých možností a schopností, zda absolvuje střední školu v následujících stupních vzdělání: střední vzdělání, střední vzdělání s výučním listem, střední vzdělání s maturitní zkouškou. I střední školy se diferencují podle toho, jaké žáky přijímají. Student pak může navštěvovat běžnou střední školu anebo školu určenou pro studenty s určitým typem postižení.

Po střední škole student může nastoupit na vyšší odbornou školu či vysokou školu. Zde jsou buď otevírány studijní programy pro studenty s handicapem nebo navštěvují studijní programy jako intaktní žáci.

Vzdělávání je zejména upraveno zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a vyhláškou 73/2005 o vzdělávání dětí, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Zákon nejen definuje, kdo je dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami či mimořádným nadáním, ale povoluje i pro takového žáka vytvořit individuální vzdělávací plán. Tento plán je tvořen spolu se školským poradenským zařízením.

2.3.3 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace jako součást ucelené rehabilitace je souvislá péče poskytovaná osobě se zdravotním postižením s cílem umožnit jí získat a zachovat si vhodné zaměstnání, a tak jí usnadnit její zapojení nebo opětovný návrat do společnosti. Podstatou této rehabilitace je příprava zdravotně postižených osob na pracovní uplatnění a vlastní zařazení do pracovního

procesu na běžném anebo chráněném trhu práce. Služby pracovní rehabilitace mohou občané se zdravotním postižením využít v rámci úřadů práce, rehabilitačních středisek, občanských sdružení či neziskových organizací. Tyto organizace nabízejí různé formy pracovní rehabilitace: sociální poradenství k volbě, změně či udržení povolání, rekvalifikační kurzy, podporované zaměstnávání, chráněná pracoviště, chráněné dílny, sociálně-terapeutické dílny, příspěvky zaměstnavatelům i osobám zdravotně postiženým apod.

Zařazení do pracovního procesu je pro každého člověka, nejen pro toho s postižením, velmi důležité. Zaměstnání člověku poskytuje řád a smysl života, nezávislost na druhé osobě a státu, pocit seberealizace a samostatnosti.

Legislativně je pracovní rehabilitace zakotvena zejména ve vyhlášce 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti.

2.3.4 Sociální rehabilitace

„Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.“ (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 70)

Tato rehabilitace se zaměřuje na vyrovnávání podmínek pro život ve společnosti. Každému člověku musí být zřejmé, že jakékoliv postižení a odlišnost přináší zvýšené finanční a životní náklady. Služby sociální rehabilitace se toto zvýšené úsilí snaží eliminovat nejen finančně, ale i pomocí intervencí, které člověka s postižením učí lépe využívat a aktivizovat své síly, možnosti a schopnosti a tím se tedy vyrovnávat okolní společnosti. Stejně tak ale tyto služby působí na okolní společnost – integruje se nejen člověk se zdravotním postižením, ale i intaktní společnost.

Legislativně je sociální rehabilitace ošetřena zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby jsou v zákoně taxativně vyjmenované a jsou poskytované buď zdarma anebo za poplatek. Dále zákon definuje

příspěvek na péči, který je poskytován pouze osobě, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a zajišťování soběstačnosti. Při posuzování jednotlivých stupňů závislosti se hodnotí, zda osoba je neschopna zvládnout určitý úkon. Zákon také určuje práva a povinnosti poskytovatelů sociálních služeb a pravidla pro zajištění kvality sociálních služeb.

V registru občanských sdružení jsem chtěla najít sdružení, které by se věnovalo hydrocefalu. Registr mi vygeneroval *Českou asociaci pro spinu bifidu a hydrocefalus*. Dala jsem tento název do internetového prohlížeče a vyjel mi jeden jediný odkaz: <http://spinabifida.wz.cz/> (staženo dne 12.12.2010). Na základě informací na těchto stránkách poslední aktivita tohoto sdružení proběhla v červnu 2009, kdy se konalo setkání v centru Motýlek na Černém Mostě. Příběhy členů tohoto sdružení si bohužel přečíst nemůžete, jsou blokovány heslem. Jen pokud pošlete svůj příběh, administrátorka stránek vám pošle přístup i k ostatním příběhům.

Na Slovensku existuje občanské sdružení *Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus*. Sdružení naleznete na následujícím odkazu: <http://www.sbah.sk/> (staženo 23.3.2011). Jsou to pěkné barevné stránky, na kterých se můžete dočíst jak příběhy dětí a rodin, ale i popis daných postižení.

3 MŮJ POHLED NA ŽIVOT BLÍZKÉHO ČLOVĚKA S HYDROCEFALEM

- OA: **Karolína**¹⁰ narozena v červnu 1991, porod překotný
- Dg.: hydrocefalus NS (G919), dyslexie, dysgrafie, mozečková hypotonie, migrény, korigovaný strabismus na levém oku, hypotonie, epileptická centra v mozku
- RA: matka H.N., narozena 1962, kuřačka, 4x gravidita (3x porod)
otec M.Š., narozen 1947, kuřák
sestra P.P., narozena 1981
sestra Eva Nešporová, narozena 1985

Má sestra Karolína se narodila v červnu 1991, bylo to chvíli po tom, co se matka odstěhovala od mého otce ke svému novému příteli (Karolínin otec). V té době mi bylo 6 let a po prázdninách jsem měla nastoupit do 1. třídy základní školy. Z toho dne, kdy se setra narodila, si pamatuji pouze to, že jsem ráno vstala a byla u nás nevlastní babička. Prala nějaké ručníky ve vaně. Ručníky byly od krve a ve vodě plavaly i takové zvláštní bílé cucky. Babička mi řekla, že maminka už jela do nemocnice a že se nám narodí bratříček (podle dosavadních podstoupených ultrazvukových vyšetření byl plod mužského pohlaví). Víím, že starší sestra, která hrozně chtěla bratra, se začala velmi radovat. Na své emoce si už nepamatuji. Odpoledne přišel otec, byl na návštěvě v porodnici a už ve dveřích hlásil, že se doktoři spletli – narodila se nám sestřička Karolína. Pro starší sestru to bylo velké zklamání. Vzpomínám si, že kvůli tomu skoro celé odpoledne proplakala.

Po příchodu matky s mladší sestrou z porodnice si pamatuji jen útržky. Karolína ležela v kočárku – měla moc pěkný, trojkombinaci v modré barvě s postavičkami z Disneyho světa – v modrém svetříčku a čepičce (měl to být přece kluk!) a plakala. Koukala jsem se na to malé uřvané mimino a říkala jsem si, že má panenka je mnohem hezčí. Také jsem nechápala, proč sestra nechtěla dudlat. Přitom měla takové krásné růžové chrastící šidítko. Co se mi

¹⁰ Sestra s uveřejněním svého jména v této části bakalářské práce souhlasila.

ale líbilo, že když jsem jí zpívala, tak se zklidnila a naslouchala mi. Také když jsem si později trénovala čtení, tak vždy v jejím pokojíku u její postýlky.

Po prázdninách jsem nastoupila do první třídy. Podle fotografií i mých vzpomínek mě rodiče šli doprovodit spolu s mladší sestrou. Pak ale sestra najednou z mého života zmizela. Následující už vím pouze z vyprávění rodičů. Obvodnímu lékaři, ke kterému sestra patřila, se nezdálo na pravidelných kontrolách, že sestře nesrůstají lebeční švy, navíc se spíše oddalují a zvětšuje se jí obvod hlavy. Na základě doporučení se matka dostavila na neurologické vyšetření v místní nemocnici. Sestra podstoupila mnoho vyšetření, byla zde i hospitalizována – bez matky. Přestože lékaři neurčili žádnou konkrétní diagnózu, rodiče dostali doporučení sestru umístit do nedalekého ústavu pro zdravotně postižené. Lékaři její pobyt doma nedoporučovali, na základě prognózy, že sestra bude „slepá“, „hluchá“, nebude nikdy chodit a bude jen „ležákem“. Naštěstí obvodní lékař pomocí svého syna, jež je také lékařem, objednal sestru na vyšetření do Fakultní nemocnice v Motole. Zde byl sestře voperován do pravé postranní komory ventrikuloperitoneální zkrat z důvodu kongenitálního hydrocefalu. Jednalo se o moderní shunt dovezený z USA. Už se sám reguloval, předchozí typy byly dělány tak, že se musely ručně mačkat, aby se reguloval tlak a tok mozkomíšního moku. Sestřin shunt byl moderní a zcela soběstačný.

Když rodiče přinesli sestru zpět domů, byl to spíše šok než radost. Ležela doma na posteli, matka jí přebalovala a já na ní koukala. Připomínala mi mimozemšťana, měla hrozně velkou hlavu, vypouklé oči, za pravým uchem měla jizvu ve tvaru podkovy a pod kůží se jí rýsovalo „něco“, co tvořilo 2 bouličky (hrozně mi to připomínalo takové ty barevné kulovité žvýkačky ve svislém plátíčku), pak to pokračovalo po pravé části krku, mezi prsy, kde měla další jizvu a pokračovalo to evidentně do jejího břicha, které bylo hrozně velké a nafouklé. Dodnes sestru vidím jako velkou hlavu, velké břicho a po straně jsou vyhublé nožičky a ručičky. Navíc jí po celém těle prosvítaly žíly a její pokožka byla neuvěřitelně bledá.

Nemám vzpomínku na to, že bych sestru jako miminko chovala v náručí. Bylo to příliš nebezpečné. Nejen proto, že bych neudržela její hlavičku, ale i proto že se sestře nesmělo nic stát. Museli jsme jí pořád hlídat a být na ní

opatrní. Naštěstí sestra byla pasivní miminko, v podstatě je velmi pasivní i nyní. Sama od sebe vyvíjí velmi malou aktivitu. V lékařské diagnóze měla uvedený zpomalený psychomotorický vývoj a hypotonii. Brala hodně léků a antibiotik. Vše jen kvůli tomu, aby tělo přijalo cizorodý materiál a mozek správně fungoval.

Její motorický vývoj byl limitován zdravotním stavem a tělesnou konstitucí. Kolikrát se mi v hlavě vybaví, jak jsme se starší sestrou běhaly po bytě a Karolína za námi válela sudy. To byl její systém pohybu, při kterém dokázala korigovat velikost a tíhu své hlavy a být mobilní. Když chtěla sedět, tak jsme jí museli obložit polštáři či jí o něco hlavu opřít. I nočník měla vedle skříňky – kolik máme fotografií, jak sedí na nočníku a hlavu opřenou o skříň. Nejen kvůli lékařskému doporučení jsme se sestrou rehabilitovali. Víím, že bylo těžké jí přinutit, tak jsme se starší sestrou cvičily s ní. Pro nás to byla legrace, ale zároveň jsme jí motivovaly. Vojtovu metodu sestra necvičila. Například ani Kala (2005) Vojtovu metodu pro hydrocefaliky nedoporučuje. Se sestrou jsme prováděli jednoduché cviky na posílení a zlepšení hrubé a později i jemné motoriky. Také chodila cvičit jógu, ta jí ale nebavila. Přes veškerá cvičení je sestřin svalový aparát hypotonický, nyní naštěstí už jen lehce. Je tedy snadno unavitelná, nemá až tak velkou sílu jako jiný jedinec v jejím věku a její svalová hmota je minimální. Jenže i tato lehká forma hypotonie ji velmi omezuje – při vyšším výkonu se nejen snadno a brzo unaví, ale riskuje se i bolest hlavy či omdlení. Běh je pro ní nepředstavitelná záležitost – nejen z hlediska výkonu, ale i koordinace pohybů končetin. Střídání nohou na schodech se plně osvojilo až zhruba v 7 letech, ale i dnes ji občas přistihnu, že nohy přisunuje (to hlavně ve dnech, kdy je unavená, či jak rády říkáme „je špatný tlak“). Díky těmto problémům byla ve škole vždy zcela uvolněna z tělesné výchovy – otázkou je, jestli to byla dobrá volba. Je jasné, že při kolektivních hrách by se mohla zranit, ale taková rozcvička na počátku každé hodiny by jí a jejímu svalovému aparátu jen prospěla.

Pár měsíců po Karolíniných 4. narozeninách matka chtěla jít do zaměstnání. Jenže byl velký problém najít pro sestru vhodnou mateřskou školu. V několika mateřinkách její umístění odmítli, protože na to nejsou vybaveni nebo pro velký počet dětí by se jí nemohli plně věnovat. Nakonec rodiče podali inzerát, že hledají paní na hlídání. Přihlásila se starší paní, která sestru spolu i s jinými

děťmi, každý den hlídala. Pro Karolínu to bylo velice dobře, pozitivně se začala rozvíjet po všech stránkách. Byla v kolektivu 2-4 zhruba stejně starých dětí, chodily hodně na procházky, četly si básničky a pohádky. Její motorika, paměť a řeč v tomto období zaznamenaly nesmírnou akceleraci. Pamatuji si, že už jsem si se sestrou i hodně hrávala. Už to byla ta pravá sestra, se kterou si můžete hrát, která vám stačí a není vám přítěží (možná je to ošklivé, ale mně v té době bylo 10 let a nerada jsem do té doby sestru hlídala). I přes zákazy jsme jezdily na kole, učily jí házet míčem, skákat přes gumu, chodily jsme plavat do bazénu. Přes limity, které jí hydrocefalus kladl, jsme se snažily žít běžný život jako ostatní děti. Úrazům jsme se samozřejmě nevyhnuly. Lékaři nám vždy nezapomněli vynadat, že sestru ohrožujeme na životě. Z toho důvodu jsem bývala i bita, protože jsem to byla já, kdo měl sestru hlídat a dbát na to, aby byla v pořádku. Příště jsme ale vylomeniny dělaly zase.

Základní školu sestra začala navštěvovat s ročním odkladem. Závěr pedagogicko-psychologické poradny poukazuje na její opožděný psychomotorický vývoj a logopedické problémy. Písmena r-ř sestra neřekne pořádně ani dnes. Všechny sestry jsme chodily do stejné základní školy. Jednalo se o typickou sídlištní velkokapacitní školu. Karolína ale chodila do tzv. vyrovnávací třídy. Paní učitelku z 1. třídy sestra milovala, byla hodná, trpělivá a prý hezká. Přesto se celá rodina shodneme na tom, že s nástupem sestry do vzdělávacího systému se pro nás mnohé změnilo. Sestra často trpí bolestí hlavy, do nedávna to byly až migrény. Bolest hlavy je vyvolána fyzickou i psychickou námahou či změnou tlaku. Během vyučování sestra často omdlívala, po probnutí se se neorientovala osobou, časem ani místem. To, že chodíme na stejnou školu, se brzy ukázalo jako velká výhoda. Rozhlasem buď mě nebo starší sestru vyvolávali, abychom si Karolínu vyzvedly a šly s ní domů, protože se jí udělalo nevolno. Karolína se podrobila vyšetření pro podezření na epilepsii, a i přesto, že byla nalezena epileptická centra, epileptické záchvaty potvrzeny nebyly (jen byla potvrzena velmi kolísavá aktivita mozku). Lékaři jí předepsali různé medikamenty na podporu mozkové činnosti (př. Depakine, Piracetam aj.), které měly zabránit nejen brzkému unavení organismu, ale i lepší možnosti udržení pozornosti, paměti atd. Když začala užívat medikamenty, stav se zlepšil a sestra již tak často neomdlívala.

Přesto koncentrace pozornosti byla i nadále velmi malá a snadno ovlivnitelná. S tím souvisí i krátkodobá a dlouhodobá paměť, které jsou také velmi špatné. Dodnes bojujeme s tím, že při odpolední přípravě do školy naučenou látku ovládá, ale bohužel druhý den ze školy přinese špatnou známku, protože naučené zapomene. A tak tomu je po celou školní docházku. Osvědčilo se nám, že si danou látku přečte alespoň ještě jednou před počátkem vyučovací hodiny.

Ve 3. třídě do sbírky sestřiných anamnéz přibyly 2 nové diagnózy – dyslexie a dysgrafie. Následně byla Karolína hodnocena ve většině předmětů na vysvědčení slovně. Dennodenně se s ní někdo z rodiny učil, opakovalo se učivo, trénovalo písmo, protože ho měla roztřesené a kostrbaté. V pravopise jsme musely dělat diakritická znaménka a y/i barevně. Sestře jsem připravovala různé pomůcky, aby si lépe učivo osvojila. Básničky a anglická slovíčka jsme psaly barevně, lepily se všemožně po bytě, aby si je lépe zapamatovala. První stupeň sestra zvládla podle školního hodnocení chvalitebně, jen sem tam se objevilo na vysvědčení hodnocení, které odpovídalo známce dobře. Používaly jsme tvrdý a měkký míček na rozlišování y/i. Zajímavé je, že vyjmenovaná slova se naučila. Dodnes je střelhitě vyjmenuje, ale použít je v praxi? Nepředstavitelná záležitost.

Druhý stupeň základní školy se vyznačuje střídáním vyučujících ve výuce, náročností učiva, ale i delší dobou vyučování. Opět se u sestry objevilo omdlívání, spavost při výuce a to jí někteří učitelé nedokázali odpustit. Matka neustále chodila do školy, ukazovala jim lékařské zprávy, poukazovala na sestřin evidentně špatný zdravotní stav, ale bohužel. Jednou dostala od paní učitelky odpověď: „Víte, ono je sice hezké, že máte nějaký papír, ale já jsem se koukala do knih a nic jsem nenašla. Papír si dneska můžete sehnat na všechno, třeba i na lenost, že?“ Takže druhý stupeň byl pro nás bojem nejen s učivem, ale i s nepochopením ze strany pedagogů. Jelikož my starší sestry jsme už tou dobou studovaly na gymnáziu a matka už v některých předmětech nestačila (je vyučena zlatnicí), učivaly jsme se se sestrou my. Jenže gymnázium bylo v okresním městě, navíc jsme často mívaly odpolední vyučování a hlavně hodně vlastního učení. Je zřejmé, jak to dopadlo. Většinou jsme se Karolíně věnovaly o víkendu nebo pozdě večer, ale to už bývala

unavená a z víkendu si probranou látku pamatovala maximálně do pondělí. Se spolužáky se Karolína bavila pouze ve škole, netrávila s nimi volný čas. Proto jsme nevyužívaly ani variantu, aby si pozvala spolužáky domů a učila se s nimi. Kamarádky a kamarády měla sestra vždy o něco mladší než byla ona sama.

Karolína vždy chodila na pravidelné lékařské prohlídky. Jednou za půl roku do místní nemocnice na neurologické a oční oddělení a jednou ročně jsme jezdili do Motola. Nesmím opomenout říct, že naše Karolína měla velké štěstí, co se týče její diagnózy. Shunt, který jí byl implantován v jejím raném věku, jí vydržel po celou dobu, kdy ho potřebovala. V roce 1991 se s touto diagnózou narodily 3 děti (tedy o 3 dětech naše rodina ví) – moje sestra, dále holčička, která zanedlouho po narození zemřela a chlapeček, který skoro každý rok musel podstupovat operaci, protože jeho tělo špatně přijímalo materiál ventilu či nastaly jiné komplikace. Přesto se v roce 2002 zjistilo, že Karolínin zkrat je již dlouhou dobu nefunkční. Musela okamžitě nastoupit na operaci do Motola. Nikdo nevěděl, co se stane, zda je nefunkčností ventilu její mozek poškozen, zda tělo nový materiál opět tak dobře přijme. Na výsledky operace jsme čekali doma. Po telefonátu s lékařem jsme obdrželi více než pozitivní zprávu. V důsledku tělesného růstu došlo u sestry k tomu, že hadička, která propojuje katétr, se zkroutila – což jsme věděli, protože to bylo viditelné na krku, ale místní neuroložka říkala, že je vše v pořádku. A proč to bylo v pořádku? Protože i cirkulace mozkomíšního moku byla v pořádku. Tím se opět potvrdilo, že Karolínin hydrocefalus vznikl asi traumatem mozku při překotném porodu. Nikdo do dneška neví, jak dlouhou dobu zkrat nefungoval a jak dlouho tedy správně fungovala cirkulace mozkomíšního moku. Nefunkční zkrat byl sestře při této operaci v roce 2002 extrahován a nový již nebyl indikován. V roce 2006 byly i ukončeny pravidelné kontroly na neurologickém oddělení v Motole.

Kromě náhlé operace v naší rodině nastal i jiný problém. V této době se rodiče rozešli a otec se od nás odstěhoval. To sestra hodně těžce nesla. Nakonec se naše rodinná situace vyhrotila tak, že za nedlouho se Karolína odstěhovala k otci a já jsem k nim hodně docházela. Poté i já jsem od matky odešla. Starší sestra už tou dobou bydlela se svým nynějším manželem. V této době rozvratu naší rodiny se sestra ve škole nesmírně zhoršila.

Domnívám se, že její školní situaci nepřispěl ani fakt, že jsme se odstěhovali do Prahy. Sestra 8. třídu nastoupila na základní školu v Hloubětíně. Změna prostředí a noví spolužáci, kteří jsou zvyklí na mnohem jiné standardy, nás vykojila obě dvě. Mé studium na vyšší odborné škole, brigáda a domácnost mi dávaly malou šanci sestře s učením pomoci. Zkrátka jsme rádi, že sestra druhý stupeň základní školy sama zvládla. To, že jsou na vysvědčeních některé kolonky zaplněné slovem dostatečně jsme rádi omlouvali, protože se jednalo o předměty jako je chemie, fyzika, matematika a anglický jazyk. Tedy předměty, se kterými jsme vždy bojovali.

Ale co s následujícím vzděláním? Kdybychom zůstali v rodném městě, bylo by to mnohem jednodušší, zde bylo jen několik učilišť, ale tady v Praze? Pamatuji se, jak mě vytáčelo, že sestra na naši otázku „Co bys chtěla studovat?“ odpovídala „Já nevím.“ Proto jsme objížděly na konci deváté třídy Dny otevřených dveří, Scholu Pragensis apod. Vznikaly různé situace, kdy se sestře zalíbila určitá škola, jely jsme se tam podívat a hned ve vstupní hale byly vyvěšené obrázky a výtvary studentů. Karolína se na mě podívala a říká: „Můžeme jít domů, tohle v životě nesvedu.“

Vzhledem k dosavadním školním výsledkům si sestra od začátku hledala učiliště. Museli jsme brát tolik věcí na zřetel, ale stejně nám nakonec nezbylo nic jiného než udělat kompromis. Jen uvažte, na jaký obor má jít dívka, která má tolik zdravotních a jiných problémů? Sestře se líbila cukrářka, jenže její jemná motorika není v odpovídající kvalitě. Navíc v teple se jí dělá špatně. Tím odpadá i pekařka. Ale i švadlena, protože sestra dodnes nenavlíkne nit do ouška jehly. Prostě se netrefí! Mnoho učebních oborů se jí ani nelíbilo. Kompromisem byla zahradnice. Už ani nevím, zda jsme jí s otcem do tohoto oboru natlačili nebo si ho vybrala dobrovolně, ale zkrátka přihlášku si podala na Střední odbornou školu stavební a zahradnickou na obor zahradník. Nikdy jsme nechtěli, aby sestra byla brána jako chudinka nebo aby jí bylo ulevováno (i přesto, že my jsme to takto doma praktikovali). Přesto v tomto prvním ročníku na střední škole vznikl velký konflikt. Navzdory upozornění pedagogů a donesení lékařských zpráv a potvrzení, paní třídní učitelka bohužel sestřinu nemoc a s tím spojené poruchy učení nerespektovala. Vždy do školy dáváme s otcem telefonní čísla, kdyby se Karolíně něco přihodilo. I této paní učitelce

jsme dali papírek s čísly. Přesto neustále kontaktovala mě jako sestru. Při telefonátech poukazovala na Karolíny prý! lenost a lhaní. Doporučovala mi, že jí máme dát na Vyšehrad do školy. Nedokázala pochopit, že i když shunt již nemá aplikovaný, že problémy spojené s hydrocefalem nadále trvají, že má dyslexii, dysgrafii, je více unavená, dělá se jí špatně. Na praxi jí nenechávala odpočinout. Přitom sestra má lékařské doporučení, že se musí nechávat více odpočívat, že nevydrží být celých 6hodin trvání praxe buď jen ve stoje nebo v podřepu. Ani toto paní učitelka nerespektovala. Všechny problémy vyústily tím, že sestra přes veškerou snahu propadla z několika předmětů. Matka nám její propadnutí vyčítala, poukazovala na neschopnost otce se o dceru postarat. Ale pro Kačku to byla víceméně velká úleva. Tento první ročník byl pro ní náročný psychicky i fyzicky. I já si myslím, že to byla šikana ze strany paní učitelky. Ale chápu sestru, že pak opravdu švindlovala a dělala učitelce naschvály. S panem ředitelem školy jsme se domluvili, že sestra přestoupí bez zkoušek na jiný studijní obor, ale opět do 1. ročníku.

Pro školní rok 2008/2009 sestra nastoupila na studijní obor květinářské a aranžérské práce. Systém výuky je tu stejný jako na předchozím oboru. Tj. týdny praxe se střídají s týdny výuky. Je to v rámci stejné školy, budovy a místa praxe. Přesto pro sestru je tento obor mnohem lepší a i zajímavější. Paní mistrová i nová třídní učitelka jsou mnohem přívětivější a sestřin zdravotní stav respektují. Nyní je sestra již ve 3. ročníku, v červnu bude dělat učňovské závěrečné zkoušky. Podle jejího vyprávění jí aranžérství baví, i přesto že jí zadané úkoly trvají mnohem déle než ostatním spolužákům. Není se čemu divit, aranžérská práce je založena na zručnosti a šikovnosti rukou. Proto doma máme většinu pomůcek, které sestra na praxi potřebuje. Aby mohla obstát a udržet si své školní výsledky, musí si doma vše zkoušet a procvičovat. Když jí nenápadně pozoruju při práci doma, tak vidím, že se velmi snaží. Limituje jí neobratnost rukou, ale sestra se nechce vzdát. Raději vše začne znovu od začátku než aby odevzdala nebo nám ukázala ošklivý výrobek.

I co se týče spolužáků a kamarádů tak sestře tato třída sedla. S děvčaty spolu tráví volná odpoledne, ať už nákupy nebo návštěvami kulturních akcí. S některými jezdí i MHD do/ze školy. Možná to je samozřejmé, ale já to tu musím vyzdvihnout. Sestra je velký introvert. Nevím, do jaké míry ovlivnila

diagnóza hydrocefalus sestřinu osobnost. Nedovedu říct, jestli by i bez hydrocefalu byla až takový introvert a „závisláček“ na rodině. Zcela jistě by ale neměla takové mozkové „útlumy“, které ji v životě školním, soukromém i sociálním velmi limitují. Ani její náladu by neovlivňovala bolest hlavy. Zcela jistě ale dovedu říct, že kdyby se narodila bez této diagnózy, vlastně pokud by se narodila zcela zdravá, tak by rodiče na ní pohlíželi úplně stejně jako na mě a starší sestru, tzn. nebyla by z ní taková rozmazlená chudinka. A to neříkám s hněvem či závistí. Upozorňovala nás na to i psycholožka, ke které sestra chodila, já i starší sestra a ostatní příbuzní. Celý život se na Karolínu pohlíží jako na nemocnou. O jejím postižení se doma nemluvilo anebo jen velmi potichu. Já i starší sestra jsme musely v domácnosti pomáhat, plnit si úkoly, jezdit pomáhat na zahrady babičce a teprve pak jsme se mohly věnovat svým koníčkům. Ale Karolína ne. Ona je přeci nemocná, nesmí se namáhat a zranit se. Tuto výchovu praktikoval hlavně otec. Je to jeho poslední dítě, navíc dcera a otec jí měl ve svých 44 letech. Matka se přeci jen snažila Karolínu občas zapojit do chodu rodiny. Je to těžké, už ze školy přišla unavená nebo s bolestí hlavy. Navíc pro její nešikovnost bylo mnohem jednodušší práci vykonat za ní. Teď všichni uznávají, že to byla chyba.

Karolína má problémy s plánováním. Nedokáže si sama naplánovat volný den ani domácí práce. Pokud jí plán uděláte, tak se v dnešní době setkáte s jejími pubertálními náladami a vztekem. Musí to být pro ní těžké. Žije jen se mnou a s otcem, který je od rána do večera v práci. Já sice chodím do školy a na brigádu, ale jsem ta, která jí nutí pořád něco dělat. Dennodenně jí otravuju, aby vykonala uložené domácí práce nebo dělala i něco jiného než jen sledovala televizi a četla si pubertální romány. Nedávný konflikt vyústil až v situaci, kdy jsme musely navštívit psycholožku. Já chápu, že sestra je už „skoro dospělá“, i já v jejím věku jsem chtěla mít určitý stupeň svobody a nezávislosti. Ale na druhé straně vidím, jak je neschopná. Nevím, zda proto, že to neumí nebo že je natolik líná. Vidíte, ono se snadno sklouzne k podezřívání z lenosti. I já s tím mám problémy a omlouvat jí, že byla nemocná, se mi také pořád nechce!

Po složení závěrečných zkoušek nás čeká hledání zaměstnání. Karolína se zatím ještě nevyjádřila, jaké povolání by se jí líbilo či zda by chtěla pracovat v oboru, ve kterém se vyučila. Jediné co k budoucímu povolání říká, že nemá

praxi a že jí stejně nikam nevezmou. Moc bych jí přála, aby našla zaměstnání na běžném trhu práce, které by jí bavilo a byla v něm spokojená.

Musím říct, že Karolínu miluju. Nedovedu si představit, že by nebyla. Ať už proto, že by se nenarodila nebo by se rodiče tenkrát rozhodli jí umístit do ústavu. Ona je prostě součástí mého života. Příbuzní se mi občas smějí, že stejně dopadneme tak, že koupíme dva byty vedle sebe a já jí budu věčně pomáhat. A víte co? Mě to nevadí, já se na to těším.

3.1 Sestřino vyprávění¹¹

“Vlastně, já to nebrala jako ovlivnění mého života prostě jsem to nemohla dělat tak jsem to nedělala ať se jednalo o tělocvik nebo o vybíjenou venku s holkama. Já a kolektiv. Nikdy to nebylo špatné všichni mě vždycky braly takovou jaká jsem ať na ZŠ či teď na OU. V mé nynější třídě je většina mladší a proto si asi s nimi rozumím víc než s ostatními, ale nemohu říct že i s těmi stejně starými si nemám co říct, ale není to takové jako s těmi mladšími. Sice moje motorika není taková jaká by měla být, ale snažím se to udělat stejně dobře jako moje spolužačky i když mě to občas stojí trochu vzteku, ale pochvala od mistra, že jsem se nesnažila zbytečně, že je to hezký za to stojí jelikož i ona v rodině má stejně nemocné dítě tak asi ví co to je, ale bohužel je jedna z mála, ale smutné je že jedna z mistrových Vám rozumí, ale druhá o tom neví ani slovo a nebere na to takový ohled. O tom co je hydrocephalus jsem se dozvěděla díky internetu a sestře. Jako malá jsem měla od matky naučenou větu kterou jsem vždy měla říkat na vysvětlení když někdo nevěděl co to je a ta zněla: “od hlavy až do břišní dutiny mi vede trubička, kterou teče ten přebytek vody” , jak kdyby to bylo včera co mi ji vtlokávala do hlavy. Doma se o tom nemluvalo tedy aspoň ne přede mnou možná je to chyba, protože bych už dávno chtěla vědět co se mnou vlastně bylo ne po přečtení lékařských zpráv kterým stejně nerozumím nebo na internetových stránkách či v této práci. Vlastně, jak probíhalo to když jsem přišla domů a jak to bylo těžký jsem se dozvěděla až teď.”

¹¹ Následující část psala sestra Karolína a souhlasí s jejím zveřejněním v této bakalářské práci.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce s názvem *Zvyšování kvality života člověka s hydrocefalem z pohledu speciální pedagogiky* bylo ukázat, jaké intervence by měly být poskytovány jedinci s hydrocefalem. Práci jsem psala na základě své vlastní zkušenosti, protože si myslím, že má sestra by během svého života měla obdržet mnohem více intervence, než se jí doposud dostalo.

Hydrocefalus je tělesné postižení, které může postihnout kohokoliv v jakémkoliv věku. Přináší změny v celé biopsychosociální osobnosti jedince. Přesto se domnívám, že mu není věnována dostatečná pozornost. Toto potvrzují nejen naše rodinné zkušenosti, ale bohužel i nedostatek literatury. Speciálně pedagogická literatura se hydrocefalu věnuje velmi málo, často ve spojení s dalším postižením – spinou bifidou – anebo vůbec. Lékařská literatura je velmi odborná, vysvětluje podstatu postižení z hlediska anatomického a medicínského. Občanská sdružení jsem našla pomocí internetu jen dvě, přičemž jedno je ve Slovenské republice.

Z mé bakalářské práce vyplývá bohužel to, co jsem na základě našich rodinných zkušeností předpokládala. Pro onemocnění hydrocefalus, které dle MKN-10 má označení G91, naleznete celou škálu medicínské podpory. Pouze pokud se vám přidruží i jiné diagnózy do anamnézy, můžete očekávat, že se Vám dostane i pedagogické a speciálně pedagogické podpory.

POUŽITÁ LITERATURA

- Atkinson, R. a kol. *Psychologie*. Praha: Portál 2003. ISBN 80-7178-640-3.
- Černá, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
- Jůva, V. *Kapitoly ze sociální pedagogiky a psychologie*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-58-3.
- Kábele, F. *Somatopedie*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-533-5.
- Kábele, F. *Základy somatopedie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1985.
- Kábele, F., Kracík, J. *Nárys vývoje o mládež tělesně postiženou, nemocnou a zdravotně oslabenou*. Praha: Univerzita Karlova, 1982.
- Kala, M. *Hydrocefalus*. Praha: Galén, 2005. Vydání první. ISBN 80-7262-303-6.
- Klimeš, L. *Slovník cizích slov*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1986. ISBN 14-575-86.
- Krejčířová, O. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Praha: ceria, 2002. ISBN 80-238-8729-7.
- Květoňová-Švecová, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném věku a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.
- Langmaier, J. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. Praha: Avicenum, 1983. ISBN 80-201-0098-7.
- Leifer, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
- Nakonečný, M. *Úvod do psychologie*. Praha: Academia, 2003. ISBN 80-200-0993-0.
- Novák, Z., Chrastina, J. *Neuroendoskopie*. Praha: MAXDORF, 2005. ISBN 80-7345-057-7.
- Payne, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- Pipeková, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-

85931-65-6.

Plhánková, A. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia, 2004. ISBN 978-80-200-1499-3.

Slowík, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

Švarcová, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-506-7.

Švaříček, R., Šedová, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

Titzl, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998. ISBN 86039-30-7.

Vágnerová, M. *Patopsychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Vágnerová, M. *Vývojová psychologie pro obor speciální pedagogika předškolního věku*. Liberec: Technická univerzita, 2007. ISBN 978-80-7372-213-5.

Vítková, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha, Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

Zelinková, O. *Poruchy učení*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-514-1.

[Http://www.neurosurg.cz/en/content/hydrocefalus](http://www.neurosurg.cz/en/content/hydrocefalus)

[Http://www.postizenedeti.cz/content/hydrocefalus-shunt-laicky-i-odborne](http://www.postizenedeti.cz/content/hydrocefalus-shunt-laicky-i-odborne)