



Žák s epilepsií na 1. stupni základní školy

Diplomová práce

Studijní program:

M7503 Učitelství pro základní školy

Studijní obor:

Učitelství pro 1. stupeň základní školy

Autor práce:

Mgr. Iva Novotná

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání diplomové práce

Žák s epilepsií na 1. stupni základní školy

Jméno a příjmení: **Mgr. Iva Novotná**
Osobní číslo: P15000058
Studijní program: M7503 Učitelství pro základní školy
Studijní obor: Učitelství pro 1. stupeň základní školy
Zadávací katedra: Katedra primárního vzdělávání
Akademický rok: **2018/2019**

Zásady pro vypracování:

CÍLE:

- deskripce problematiky vzdělávání žáků s epilepsií na 1. stupni ZŠ
- zjištění míry povědomí pedagogických pracovníků o problematice epilepsie u žáka prostřednictvím kvalitativního šetření
- návrh vhodných postupů při pedagogické práci se žákem s epilepsií na 1.st.ZŠ

METODY:

- kvalitativní šetření

POŽADAVKY:

- prostudování odborné literatury k danému tématu
- formulace teoretických východisek, sběr, zpracování a interpretace dat
- tvorba metodického materiálu a formulace závěrů

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

LECHTA, V.: Základy inkluzivní pedagogiky. Vydání 1. Praha: Portál, 2010. 440 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
OŠLEJŠKOVÁ, H., MAKOVSKÁ, Z. Naše dítě má epilepsii. Nakladatelství Adela, 2009. ISBN 978-80-97094-05-1.
PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J., 2013. Pedagogický slovník. 7., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 9788026204039.
ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 9788026206446.

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

1. prosince 2018

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2020

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

PhDr. Jana Johnová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 18. prosince 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svou diplomovou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé diplomové práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé diplomové práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li diplomovou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má diplomová práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

25. dubna 2020

Mgr. Iva Novotná

Poděkování

Chtěla bych poděkovat ThDr. Kateřině Brzákové Beksové, Th. D. za cenné rady a odborné vedení při psaní této práce a své rodině za trpělivost a podporu po celou dobu mého studia.

ANOTACE

Název diplomové práce: Žák s epilepsií na prvním stupni základní školy

Jméno a příjmení autora: Mgr. Iva Novotná

Akademický rok odevzdání diplomové práce: 2019/2020

Vedoucí diplomové práce: ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, ThD.

Diplomová práce se věnuje tématice epilepsie u žáka 1. stupně základní školy. Teoretická část se zabývá epilepsií jako chronickým onemocněním, její klasifikací, terapií a prognózou. Popisuje také specifika diagnostiky epilepsie u dětí. Následně jsou popisována pedagogická východiska epilepsie u dětí, kvalita života a stigmatizaci nemocného. Následuje stručný náhled na komorbidity epilepsie, což je často ADHD a poruchy učení. Práce se dále věnuje popisu pedagogického kolektivu v edukaci žáka s epilepsií a specifickým výuky, rodině dítěte s epilepsií a také na spolupráci rodiny a školy. Definován je systém vzdělávání dětí s epilepsií na základní škole, legislativní rámec vzdělávání, podpůrná opatření a individuální vzdělávací plán. Na závěr jsou pak zmíněna speciální poradenská zařízení a některé neziskové organizace. V rámci praktické části byl realizován a popsán výzkum, který si kladl za cíl zjištění míry povědomí pedagogických pracovníků o problematice epilepsie a vytvoření informačně-metodického listu pro práci se žákem s epilepsií na 1. stupni základní školy.

Klíčová slova: Epilepsie, základní škola, kolektiv třídy, speciální vzdělávací potřeby, IVP, rodina, pomáhající organizace

ANNOTATION

Thesis title: A Student with Epilepsy at a Primary School

Author's first name and surname: Mgr. Iva Novotná

Academic year of the thesis submission: 2019/2020

Thesis supervisor: ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th. D

The diploma thesis deals with the topic of epilepsy in a pupil of the first grade of elementary school. The theoretical part deals with epilepsy as a chronic disease, its classification, therapy and prognosis. It also describes the specifics of the diagnosis of epilepsy in children. Subsequently, the pedagogical bases of epilepsy in children, quality of life and stigmatization of the patient are described. The following is a brief insight into the co-morbidity of epilepsy, often ADHD and learning disabilities. The thesis also deals with the description of the educational team in the education of a pupil with epilepsy and the specifics of teaching, the family of a child with epilepsy and also on the cooperation of the family and the school. It defines the system of education of children with epilepsy at primary school, the legislative framework of education, support measures and an individual educational plan. Finally, special advisory facilities and some non-profit organizations are mentioned. In the practical part, the research was carried out and described. Its aim was to find out the level of awareness of pedagogical workers about the issue of epilepsy and to create an information-methodical sheet for work with a pupil with epilepsy at the first stage of primary school.

Key words: Epilepsy, primary school, classmates, special educational needs, individual educational plan, supportive organizations

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ	9
SEZNAM ZKRATEK	9
ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Epilepsie- teoretická východiska	9
1.1 Epilepsie jako chronické onemocnění	9
1.2 Epilepsie a její klasifikace.....	10
1.2.1 Etiologické hledisko	10
1.2.2 Sémiologické hledisko	11
1.2.3 Dětské epileptické záchvaty a syndromy	12
1.2.4 Epileptické syndromy kojeneckého a batolecího věku	13
1.2.5 Febrilní záchvaty (FZ)	13
1.2.6 Epileptické syndromy u dětí a mládeže	13
1.2.7 SUDEP	14
1.3 Epilepsie a její diagnostika u dětí.....	14
1.3.1 Anamnestické údaje	14
1.3.2 Pediatrické vyšetření	15
1.3.3 Neurologické vyšetření	15
1.3.4 Diferenciální speciálně pedagogická diagnostika.....	16
1.4 Terapie a prognóza epilepsie.....	16
2 Pedagogická východiska	18
2.1 Kvalita života školáka s epilepsií	18
2.2 Dítě s epilepsií v prostředí školy	19
2.2.1 Mladší školní věk	20
2.2.2 Dítě s epilepsií v období mladšího školního věku	21
2.3 Epilepsie jako stigma	22
2.4 Komorbidity epilepsie u dítěte mladšího školního věku- SPU a ADHD	24
2.4.1 Epilepsie a specifické poruchy učení.....	24
2.4.2 Epilepsie a ADHD	24
2.5 Pedagogický kolektiv v edukaci žáka s epilepsií.....	25
2.6 Specifika edukace dětí s epilepsií	28

2.7	Žák s epilepsií–předpoklady úspěšného začlenění	30
2.8	Rodina dítěte s epilepsií	31
2.9	Spolupráce rodiny a školy	32
2.10	První pomoc	34
3	Systém podpory vzdělávání dětí s epilepsií na základní škole	36
3.1	Teoretická východiska vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami	36
3.2	Legislativní rámec vzdělávání dětí s epilepsií.....	37
3.2.1	Podpůrná opatření	38
3.2.2	Individuální vzdělávací plán	40
3.3	Speciální poradenská zařízení a neziskové organizace	42
	PRAKTICKÁ ČÁST	46
4	Metodické aspekty práce	46
4.1	Cíl výzkumu	46
4.1.1	Výzkumná otázka.....	46
4.1.2	Způsob výzkumného šetření.....	47
4.1.3	Popis zkoumaného vzorku.....	47
4.1.4	Popis výzkumného šetření.....	48
4.2	Analýza a interpretace získaných dat	48
4.2.1	Výzkumná etika	48
4.2.2	Způsob vyhodnocení získaných dat	49
4.2.3	Dílčí výzkumné závěry.....	49
4.3	Komparace rozhovorů dle oblastí.....	61
5	Rozprava.....	64
5.1	Navrhovaná opatření.....	68
5.1.1	Informačně metodický materiál	69
	ZÁVĚR.....	74
	SEZNAM ZDROJŮ.....	75
	SEZNAM PŘÍLOH.....	83

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Informační materiál str. 1.....	70
Obrázek 2: Informační materiál str. 2.....	71
Obrázek 3: Informační materiál str. 3.....	72
Obrázek 4: Informační materiál str. 4.....	73

SEZNAM ZKRATEK

ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou
AP	Asistent pedagoga
CT	Počítačová tomografie
EEG	Elektroencefalografie
FZ	Febrilní záchvat
GEFS	Generalizovaná epilepsie
HKP	Hyperkinetická porucha
IVP	Individuální vzdělávací plán
JME	Juvenilní myoklonická epilepsie
LGS	Lennoxův-Gastautův syndrom
LKS	Landau-Kleffnerův syndrom
PPP	Pedagogicko-psychologická poradna
SPC	Speciálně pedagogické centrum
SPU	Specifické poruchy učení
SRP	Sdružení pro ranou péči
SUDEP	Náhlé úmrtí člověka s epilepsií
SVP	Speciální vzdělávací potřeby
SVP	Středisko výchovné péče

ÚVOD

*„Historii epilepsie lze popsat jako 4000 let
nevědomosti, pověr a stigmatizace,
následovaných 100 lety znalosti, pověr
a stigmatizace.“*
Rajendra Kale

O téma epilepsie u dětí jsem se začala zajímat jako učitelka, ale především jako matka v momentě, kdy tato nemoc vstoupila do života mého syna. Epilepsie je totiž nemoc, která je stále opředena mýty a pověrami a v lidech vyvolává obavy.

Tato práce se snaží propojit dvě témata- epilepsii jako nemoc, a epilepsii v kontextu školní docházky. Nástup dítěte do školy je velkým mezníkem v jeho životě, i v životě celé rodiny. Pokud se navíc přidruží jakákoliv chronická nemoc, je situace pro všechny náročnější. Epilepsie s sebou přináší obavy ze záchvatu i řadu otázek, jako jsou náležitosti první pomoci a výukové potřeby nemocného dítěte.

V ideálním případě bude učitel dítěti průvodcem, autoritou, ale i partnerskou oporou. Bude mu umět poskytnout adekvátní pomoc a tolerovat jeho zvláštnosti a potřeby, ať už je zdravé, nebo ještě více v případě, že je nemocné. Proto potřebuje dostatečné a ucelené informace o nemoci, jejích projevech a důsledcích.

Práce se pokusí nabídnout materiál, jenž shrnuje informace, potřebné pro pedagogy dítěte s epilepsií. Přiměřenou formou informuje pedagogické pracovníky o nemoci a jejích souvislostech u žáka prvního stupně ZŠ.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Epilepsie- teoretická východiska

„Nejde o to nemoci se zbavit, ale nemoc pochopit. Nemoc byla jazykem mého těla, který ke mně skrze symptomy mluvil.“

Jitka Navrátilová

1.1 Epilepsie jako chronické onemocnění

Nemoc jako takovou lze definovat ve smyslu narušení rovnováhy vnějšího prostředí v interakci s organismem. S ohledem na délku trvání a charakter průběhu nemoci rozlišujeme nemoci krátkodobé a dlouhodobé, tedy chronické a recidivující. Recidivující onemocnění se vyznačuje tím, že se opakuje nejméně třikrát do roka, ovšem v mezidobí se u pacienta neprojevují žádné funkční ani anatomické obtíže. Oproti tomu chronické onemocnění se projevuje vleklým, mnohdy celoživotním průběhem. Termín záchvatovité onemocnění, kam řadíme i epilepsii, se používá pro popsání takových stavů, při nichž pozorujeme záchvaty, definované jako abnormální pohyby nebo chování, zapříčiněné abnormální aktivitou mozku (Opatřilová, 2006).

Z jednoho záchvatu nelze vyvodit diagnózu. Epilepsii můžeme nazvat onemocněním až v situaci, kdy se objeví alespoň dva nekontrolovatelné záchvaty. Epilepsie patří mezi chronická onemocnění, projevující se opakovanými záchvaty různé intenzity, které se pojí se změnami ve vědomí, chování, ale i v uvažování a prožívání či motorice. Epileptický záchvat lze popsat příznak funkčního postižení mozku nebo jeho části, přičemž jej lze pozorovat jako časově ohraničenou, většinou krátkodobou změnu v klinickém stavu, která je podmíněna abnormálně excesivní a extrémně synchronizovanou mozkovou aktivitou. Projevuje se změnami vědomí, motorickými, senzitivními a sensorickými či vegetativními příznaky (Vágnerová, 2004).

Epilepsie je onemocnění, při němž dochází k opakovaným časově limitovaným záchvatům, přičemž tyto přichází spontánně - bez provokující příčiny, anebo v podmínkách, které ale u zdravého jedince záchvat nevyvolají (Fischer, Škoda, 2008).

Co se týče prevalence epilepsie, je v populaci 0,5–1%. To znamená, že v České republice v současnosti žije 70 000 pacientů s aktivní epilepsií. Epilepsie je tedy nejčastěji se vyskytující ze všech závažných neurologických onemocnění (Brázdil, Hadač, Olejšková 2011).

Diagnózu epilepsie si v České republice každý rok vyslechne asi 5000 lidí, přičemž nejčastější výskyt prvního záchvatu zaznamenáváme v dětském věku a u tří čtvrtin všech nemocných se epilepsie projeví před dosažením dvacátého roku věku. Ne každý záchvat je ale epileptický, do patnácti let věku prodělá ojedinělý záchvat pět dětí ze sta. V České republice má epilepsii v aktivní formě jeden člověk ze 125 a denně si tuto diagnózu vyslechne průměrně 14 lidí (Kršek, 2012, Kůstková, 2019).

Epileptický záchvat lze popsat pomocí pěti základních klinických příznaků

1. Prvořadá je porucha vědomí, ovšem při menších záchvatech jedinec může zůstat při vědomí a dokonce pospat, co se mu stalo.
2. Motorické změny, projevující se většinou jako křeče, záškuby těla, automatismy či ztráta svalového tonu.
3. Někteří nemocní s epilepsií popisují sluchové, zrakové, nebo čichové somatosenzorické senzace.
4. Může docházet k vegetativním změnám, jako je změna barvy kůže nemocného, pocity nevolnosti, nebo závratě.
5. Někdy lidé trpící epilepsií popisují psychické příznaky, převážně spojené se ztrátami vědomí (Šlapal, 2007).

V některých případech lze záchvat pozorovat pouze na EEG, jindy může záchvat trvat velmi krátce a za nepatrných projevů. V tomto případě je třeba využít speciálního testování přímo v průběhu záchvatu (Bednařík a kol, 2010).

1.2 Epilepsie a její klasifikace

V klasifikaci epilepsie lze vycházet ze dvou způsobů, dle etiologie a dle sémiologie. Klasifikace, vycházející z etiologického hlediska, popisuje záchvaty idiopatické, symptomatické a kryptogenní. Dle sémiologického hlediska se pak jedná o generalizované, tedy tonicko-klonické, ložiskové neboli parciální a neklasifikovatelné epileptické záchvaty (Vítek, 2007).

1.2.1 Etiologické hledisko

Idiopatické záchvaty jsou spojovány s termínem primární epilepsie, tedy se jedná o takové záchvaty, u nichž není možné zjistit příčinu žádnými dostupnými

diagnostickými přístupy. Takovéto záchvaty se objevují asi u 50% nemocných. Manifestují se prakticky výhradně v dětském věku a během adolescence, nejčastěji v předškolním a školním období, a to jak ve formě generalizované, tak fokální (ložiskové). Předpokládá se, že nejpravděpodobnější příčinou je dědičnost (Fischer a Škoda, 2008).

Symptomatické, neboli sekundární záchvaty se od primárních liší tím, že lze dohledat jejich příčinu. Tou mohou být různá degenerativní onemocnění, traumata, záněty, krvácení, ale i poškození v nitroděložním vývoji (Tyrlíková, Bareš, 2012).

1.2.2 Sémiologické hledisko

Klasifikace dle sémiologického hlediska se zaměřuje na klinický obraz záchvatů. Jedná se o skupiny - generalizované (grand mal - tonicko-klonické, petit mal - absence, atonické, klonické, tonické, myoklonické), parciální a neklasifikovatelné záchvaty. Pojem generalizovaný záchvat lze charakterizovat především poruchami vědomí, narušením motoriky a koordinace a také postižením obou mozkových hemisfér (Moráň, 2007).

Klinické projevy záchvatu grand mal nesou hlavně výrazné motorické příznaky. Záchvat je většinou doprovázený pádem na zem, tělo je v křeči a horní i dolní končetiny jsou natažené a napjaté. Zornice jsou rozšířené, dochází ke změnám rytmu dechu až k jeho zastavení. Následuje fáze, provázená křečovými záškuby. Nemocný hází celým tělem, může se objevit pěna u úst, pomočení. Následně se tělo postupně zklidňuje, tep postiženého je téměř nehmatný. Poté záchvat přechází do fáze, pro kterou jsou typické křečovitě pohyby - záškuby. Postižený prochází změnou dýchání, hází celým tělem včetně hlavy, občas dochází k pomočení a u úst se mu může objevit bílá pěna. V poslední fázi nastává pozvolné zklidnění, při kterém se opět mění dýchání a pulz se stává téměř nehmatným. Po záchvatu se u pacienta objevuje zmatenost, někdy i agresivita, výpadek paměti (Pfeiffer, 2007).

Naopak záchvat typu petit mal se projevuje jako malý záchvat, nejčastěji jako křeč v obličejí, či určitá strnulost, zahledění. Tento typ záchvatů je typický pro dětský věk, a může přetrvat do dospělosti, nebo postupně vymizet. S pojmem petit mal jsou spojeny také tzv. absence. Absence se objeví velmi rychle a nečekaně a stejně tak i odezní. Postižený přestane mluvit, může otočit oči v sloup, někdy se setkáváme s myoklony (izolované záškuby), či automatismy (Moráň 2007).

U myoklonických epileptických záchvatů jsou popisovány náhlé, krátce trvající záchvaty, které se projevují zejména na trupu, obličeji, svalech. Projevy lze pozorovat hlavně krátce po probuzení. Jedná se o velmi dobře léčitelný druh epilepsie (Fischer, Škoda, 2008).

U klonických záchvatů se jedná o opakované postižení svalového napětí v různé intenzitě a při možné ztrátě vědomí. V případě tonického záchvatu nemocní prodělávají ztuhnutí celého těla, pád na zem, obtížné dýchání, pomůčení, a ztrátu vědomí. Atonické záchvaty jsou také provázeny oslabením svalového tonu, dochází k pádu, a k různě dlouhým poruchám vědomí, avšak bez úplné ztráty vědomí (Moráň, 2007).

Parciální záchvaty- terminologicky se můžeme setkávat také s pojmy fokální, nebo ložiskové záchvaty. Tento typ záchvatů se projevuje náhlou příhodou, která má různě dlouhý průběh. Simplexní parciální záchvaty se projevují různými tiky a záškuby v obličeji, ale i na končetinách a těle. Lidé s epileptickým syndromem mohou také cítit různé pachy a chutě, či prožívat emoce, neodpovídající situaci. Nemocný zůstává při vědomí, a vše si pamatuje, dokonce komunikuje a provádí činnosti, nesouvisející se situací. Postižený se po záchvatu může cítit chvíli zmatený a dezorientovaný (Fischer, Škoda, 2008).

Neklasifikovatelné epileptické záchvaty neodpovídají žádné skupině výše zmíněné. Roli může hrát také nedostatek podkladů pro diagnostiku. Status epilepticus je potom stav, kdy se nahromadí několik záchvatů rychle za sebou, a postižený může být ohrožen i na životě. Pokud např. následuje jedna absence za druhou, vypadá osoba omámeně, zmateně a unaveně, reaguje chybně a může mít problémy s vyjadřováním. Takové epileptické stavy mohou trvat bez ošetření hodiny, dokonce dny, což je nebezpečné. Je tedy třeba být vnímavý a dokázat včas přiměřeně reagovat (srov. Moráň, 2007, Stehlíková, 2017).

1.2.3 Dětské epileptické záchvaty a syndromy

Následující kategorie záchvatů je specifická tím, že právě proto, že se projevuje v dětském věku, může postihnout správný vývoj dítěte, jehož mozek se stále dotváří a dozrávají další motorické i jiné funkce (např. rovnováha, koordinace, sociální aktivity a další). V ideálním případě se záchvaty projeví pouze v dětském věku a postupně vymizí, jindy přetrvávají až do dospělosti (Šlapal, 2007).

1.2.4 Epileptické syndromy kojeneckého a batolecího věku

Westův syndrom

Jedná se o nejčastější epileptický syndrom, který se v 97% případů projeví v prvním roce dítěte. Pro diagnostiku je nutná přítomnost dvou ze tří symptomů: infantilní spazmy, tedy rozhození paží s následnou tonickou křečí horních končetin obvykle v sériích, hypersarytmie na EEG (neuspořádaná křivka EEG, typická právě pro Westův syndrom) a zástava či opoždění mentálního vývoje (Dolanský, 2000).

Lennoxův - Gastautův syndrom (LGS)

LGS syndrom je považován za nejhůře léčitelnou epilepsii, protože se vyznačuje různorodou škálou epileptických záchvatů je nejobtížněji léčitelnou epilepsií hlavně vzhledem k výskytu rozličných typů epileptických záchvatů. Čím dříve se LGS vyskytne, tím horší má prognózu (Komárek, 2005).

1.2.5 Febrilní záchvaty (FZ)

Febrilní záchvaty definujeme jako příležitostné věkově podmíněné poruchy vědomí nebo křeče vyskytující se při infekční onemocnění a při horečce. Nejčastěji se FZ vyskytují mezi 6. a 36. měsícem, horní hranicí je 5 let. Nekomplikované FZ mají krátké trvání, jsou klonické, symetrické, komplikované febrilní záchvaty trvají patnáct minut a déle. V těchto případech je riziko pozdějšího rozvoje temporální epilepsie, jinak je prognóza u více jak osmdesáti procent příznivá a křeče se v pozdějším věku neopakují. Výjimkou je familiární syndrom, v jehož rámci se vyskytují febrilní křeče při teplotě ve věku nad šest let, plus generalizovaná epilepsie (GEFS+). V diferenciální diagnostice FZ je třeba odlišit FZ při vysoké horečce a na straně druhé skutečný epileptický záchvat při teplotě (Komárek 1997).

1.2.6 Epileptické syndromy u dětí a mládeže

Landau - Kleffnerův syndrom (LKS)

Tento syndrom lze v literatuře nalézt také jako syndrom získané afázie (narušení již vyvinuté schopnosti porozumění a produkce řeči) s epilepsií. Objevuje se u dětí od 4 do 8let, většinou u chlapců. Lze pozorovat zhoršení v porozumění řeči, následně se rozpadá řeč dítěte, které se postupně stává neklidným, agresivním, se záchvaty (Dolanský, 2000; Panayiotopoulos, 2007).

Juvenilní myoklonická epilepsie (JME)

Juvenilní myoklonická epilepsie (JME) a epilepsie se záchvaty vyskytujícími se nejčastěji po probuzení, vzniká na základě mutace 6. chromozomu, což způsobuje klonické záškuby horních končetin bez poruch vědomí. Většinou se záchvaty u obou syndromů objevují po probuzení, negativně působí nedostatek spánku, změny osvětlení. Vzhledem k velkému riziku recidivy je třeba trvalá úprava životního stylu, což může být pro mladého člověka frustrující (Kotagal, 1996).

1.2.7 SUDEP

Každý jedinec, který se léčí s epilepsií, je v různé míře ohrožen syndromem SUDEP- Sudden Unexplained Death in Epilepsy. Jedná se o náhlé úmrtí člověka s epilepsií. Příčina se nedá odhalit, ale riziko se zvyšuje u lidí, kteří nedodrží léčebný režim (Vojtěch, 2010).

1.3 Epilepsie a její diagnostika u dětí

Člověk, který prodělal epileptický záchvat, nebo u nějž je podezření na přítomnost záchvatovitěho onemocnění, prochází epileptologickou diagnostikou, která by měla být maximálně komplexní.

1.3.1 Anamnestické údaje

Pro potvrzení diagnózy je nutné mít k dispozici anamnestická data v co nejpodrobnější podobě. Osobní anamnéza prozradí případné pre, peri nebo postnatální příčiny vzniku epilepsie i genetickou zátěž. V ideálním případě je k dispozici detailní popis záchvatu, který poskytnou rodiče, sourozenci, případně pedagogové a spolužáci, přítomní záchvatu. Je žádoucí z popisu získat případné typické projevy, jako poruchy vědomí, křeče, automatismy, a podobně. Důležité je nicméně zjistit, co se dělo už před samotným záchvatem. Pacient může v některých případech popisovat auru (zvýšená citlivost na smyslové vjemy) či prodromy (příznaky, ohlašující záchvat). Zaznamenává se způsob návratu vědomí, pomočení, pokousání, agrese, a další příznaky. Způsob vedení rozhovoru se řídí závažností stavu, stářím dítěte a schopnosti doprovázející osoby poskytnout požadované údaje (Šlapal, 2007).

Je potřeba detailně zaznamenat data o psychomotorickém vývoji dítěte, případné regrese či zpomalení ve vývoji a také okolnosti, které jej mohly vyvolat. Někteří odborníci diskutují o možnosti psychických změn, předcházejících vzniku onemocnění,

jako je ztráta smyslu pro humor, agrese, nesamostatnost, citová labilita (Brázdil, 2004, Trachtová, 2006).

1.3.2 Pediatrické vyšetření

Jednotlivé fáze vývoje jedince jsou specifické, a proto je žádoucí, aby pediatrickou diagnostiku i péči prováděl zkušený lékařský personál. Vývoj dítěte odráží mnoho vnitřních i vnějších faktorů, které je třeba reflektovat, spolu s vhodným rozdělením fází věku dítěte a jeho individuálních věkových zvláštností. (Vincentová, 2007).

1.3.3 Neurologické vyšetření

Nedílnou součástí diagnostiky je psychiatrické, psychologické, a hlavně neurologické vyšetření, které odhaluje, zda není záchvat projevem jiného onemocnění. Pečlivé neurologické vyšetření odborníkem může odhalit také oblasti, ve kterých se narušená funkce kryje s ložiskem záchvatu, nebo mohou být odhaleny vedlejší účinky léků. Závěr neurologického vyšetření dítěte, vedeného zkušeným odborníkem, se stane podstatným vodítkem ve *skládačce*, vedoucí ke stanovení konečné a správné diagnózy (Vojtěch, 2000, Komárek, Zumrová, 2008).

Je potřeba si uvědomovat, jak velkou zátěž klade na dětského klienta diagnóza epilepsie nejen po tělesné, ale i po psychické stránce. Mnoho dětí potřebuje dlouhodobou psychologickou podporu. Neuropsychologické vyšetření si klade za cíl zhodnotit kvalitativní i kvantitativní kognitivní úroveň a stanovit vhodnou prognózu s ohledem na osobnost dítěte. Psychologické vyšetření je vhodné i v rámci posudkové problematiky. Stěžejní neurologickou přístrojovou metodou vyšetření je EEG (elektroencefalografie) a počítačová tomografie (CT). Není nezbytné provést vždy všechna daná vyšetření, nicméně je žádoucí s jistotou určit, zda se skutečně jedná o epilepsii, a ne například o pseudepileptické záchvaty nebo projevy jiného onemocnění. Zvláště pečlivá diagnostika je potřebná v dětském věku, neboť nasazení dlouhodobé terapie při nesprávné diagnostice, může mít dalekosáhlé důsledky pro vývoj dítěte. Nevýhodou je časová náročnost a nutnost částečné nebo celkové anestezie (Moráň, 2007).

1.3.4 Diferenciální speciálně pedagogická diagnostika

Diagnostický proces nelze ukončit jedním stanoviskem. Všechny výše zmíněné vyšetřovací metody by měly být východiskem pro závěry diferenciální diagnostiky. Diferenciální diagnostika má dynamický charakter, a jejím cílem je komplexní posouzení potřeb dítěte pro následný proces speciálně pedagogické péče tak, aby byla obsažena oblast zdravotní, psychologická i sociální. Diagnostika by měla probíhat ve třech fázích: vstupní, průběžné a závěrečné diagnostické posouzení. Vstupní vyšetření se zaměřuje obecně na komplexní seznámení se s příčinami a dopady nemoci či znevýhodnění na jedince, společně s nezbytnou znalostí jeho osobnosti. Následná fáze spočívá v průběžném pozorování a hodnocení výsledků práce, s cílem upřesnění nebo přizpůsobení původního diagnostického stanoviska. Závěrečná fáze posuzuje efektivitu práce se žákem po předem stanoveném časovém úseku, například po uplynutí školního roku, a stává se východiskem pro další spolupráci. Diagnostika by vždy měla být výsledkem kooperace odborníků z řad pedagogů, speciálních pedagogů. Lékařů, psychologů, případně dalších specialistů (Fischer, Škoda, 2008).

1.4 Terapie a prognóza epilepsie

„Hlavním cílem léčby je významné zvýšení kvality života pacienta. Toho se nejlépe dosáhne odstraněním záchvatů, nebo alespoň omezení jejich frekvence a intenzity tam, kde eliminace záchvatů není možná“ (Tyrliková, 2012, s. 109).

Lidé trpící epilepsií prožívají její dopady ve všech oblastech života, především v podobě psychosociálních omezení a diskriminací. Potíže se projevují ve škole, v oblasti mezilidských vztahů a celkově ve všech bio-psycho-sociálních oblastech života. Je třeba spolupráce rodiny i školy v tom, aby dítěti bylo umožněno žít v prostředí, kde jsou eliminovány možné rizikové faktory a situace, které by mohly vyprovokovat záchvat. Ať už je to dohlížení na správnou životosprávu, dostatečný odpočinek, úpravy pracovního prostředí, vyvarování se extrémních situací nebo, pokud je to nutné, dohledu nad užíváním léků. Kompenzace epileptických záchvatů totiž není hlavním cílem léčby epilepsie, ale významným prostředkem na cestě k dosažení toho nejpodstatnějšího, totiž zlepšení celkové kvality života nemocných dětí, jejich zapojení do společnosti, možnosti vzdělávání a zaměstnání (Moráň, 2007, Nevšimalová, 2002, Dolanský, 2000).

V posledních letech je velmi populární tzv. alternativní medicína. Ta si neklade za cíl pacienta úplně vyléčit, ale pomoci mu zlepšit kvalitu života. K relaxaci a uvolnění může pomoci jóga, biofeedback, masáže, aromaterapie. Ve výuce je možné aromaterapii využít v rámci relaxačních chviliek (Moráň, 2007).

Nebylo spolehlivě prokázáno, že by některý druh potravy vyvolával záchvaty nebo podporoval sklony k záchvatům, nicméně správná výživa je důležitá, zejména v období růstu. Určitou výjimku tvoří tzv. ketogenní dieta, která může v ojedinělých případech příznivě snižovat riziko záchvatů. Dieta je založena na potravě s převahou tuků a bílkovin a způsobuje zvýšené okysličení krve, které vzniku záchvatu brzdí. Tato dieta je pouze doplňující možností (Matthes, Schneble, 1996).

Prognóza epilepsie při správné léčbě je v zásadě příznivá, ačkoliv průběh onemocnění je u každého člověka jiný. Na celkovém úspěchu léčby se podílejí tři faktory- včasná a správná diagnostika, lékař, a sám člověk s epilepsií. I přes správnou léčbu se u 30% nemocných nepodaří dosáhnout bezzáchvatového stavu. To vede k rozvoji funkčních i strukturálních změn včetně vzniku sekundárních epileptických ložisek, což může vést ke zvýšení intenzity a frekvence záchvatů. Současně se u některých nemocných mohou projevit určité změny v psychice, projevující se především ulpívavostí, poruchami paměti strojeností v chování, vznětlivostí, těžkopádným myšlením, vzácně i v podobě progredující epileptické demence. Často se pacient potýká s úzkostmi, nebo dokonce s depresí (Tyrlíková, 2012).

2 Pedagogická východiska

„Úsudek lze vyvrátit, předsudek nikoli.“

Marie von Ebner-Eschenbach

2.1 Kvalita života školáka s epilepsií

Nástup do školy je období velkých změn a zároveň období, ve kterém se u dětí odehrává spousta změn psychologických, biologických i sociálních. Pro dítě s epilepsií je toto období ještě náročnější, proto potřebuje dostatečnou podporu. Onemocnění může totiž mít vliv nejen z hlediska narušení pozornosti a paměti, negativně se může odrážet v poznávacích procesech, v narušení neverbálního i verbálního projevu či poruchách učení. Ale vede také k riziku snížení sebevědomí, pocitům bezmocnosti, narušení emočního prožívání a vnímání sama sebe. Přestože moderní medicína si klade za cíl uchovat pacientovi co nejvyšší možnou kvalitu života, vlivem záchvatů, případně jako negativní důsledek užívání léčiv, se u některých dětí mohou projevit jistá opoždění, případně regrese již nabytých dovedností (Vágnerová, 2005, Devinsky, 2016).

Epilepsie tak jako tak zasahuje do života dítěte a tím narušuje kvalitu jeho života. Záleží na více faktorech a také na sociokulturním prostředí, které má vliv na to, jak bude dítě vnímat samo sebe a svou nemoc přijme. Je třeba rozlišovat, zda se epilepsie vyskytuje samostatně, nebo jako důsledek poškození mozku, například při porodu. V případě poškození mozku totiž oslabení inteligence nebo některých oblastí výkonu není důsledkem epilepsie, ale epilepsie je pouze doprovodným jevem. V některých případech může epilepsie vést k poruchám duševních funkcí vlivem opakovaných záchvatů, případně jako důsledek medikamentózní léčby. Je třeba toto odlišovat, konzultovat vše s lékařem, případně s psychologem (Matthes, Schneble, 1996).

Ačkoliv epilepsie je onemocnění somatické, a ne psychické, vlivem nemoci může u nemocných dojít ke změnám kognitivních funkcí, změnám psychiky nebo emocí. Na jedné straně může být člověk emočně pasivní, uzavřený, samotářský a mrzutý, na straně druhé může epilepsie zejména u dětí, ve vztahu ke zrající nervové soustavě, způsobovat hyperaktivitu, nestálost v prožívání, někdy se lze setkat s lhaním, záškoláctvím útěky, poruchami chování. Co se týká změn kognitivních funkcí, tyto pak nemusí být způsobeny pouze epileptickým procesem, ale také vlivem farmak či přidružených psychiatrických onemocnění (Moráň, 2007).

Pro svou nepředvídatelnost je epilepsie zrádná, tím spíše v období dětství a dospívání, kdy si jedinec hledá své místo ve společnosti. Obavy ze ztráty schopnosti sebeovládání při záchvatu, strach se zesměšnění, nepřijetí kolektivem, ale i stigmatizace ve vztahu k epilepsii vedou k deformování osobní i životní atraktivity (Francis, Baker, 1999; Javůrková, 2003).

Epilepsie klade velké nároky na psychiku dítěte. Důsledky vlivu onemocnění na psychiku lze rozdělit obecně na primární, sekundární a sociální. Primární důsledky jsou vázané na samotné onemocnění, kdy epileptické záchvaty narušují nervovou soustavu člověka, mohou narušovat jeho aktivizační úroveň, či dokonce jeho inteligenci. Narušení nervové soustavy může vést k pocitům bezmocnosti a úzkosti, k únavě, vyčerpanosti, ospalosti či poruchám paměti. Doba vzniku onemocnění má prokazatelně vliv na rozvoj patologických změn v mozku. Sekundární následky zahrnují většinou negativní účinky farmakoterapie. Jedná se o zvýšení, nebo naopak snížení dráždivosti jedince, emoční výkyvy, či změny v psychických procesech. Sociální důsledky vyplývají především z neznalosti okolí. Dítě s epilepsií se může setkávat se stigmatizací spolužáků i širšího okolí, což vede k neurotizaci dítěte, ale také k prohlubování strachu a negativního náhledu okolí (Vágnerová, 2004).

Následkem neurotizace dítěte s epilepsií může vzniknout porucha spánku, poruchy pozornosti, emoční labilita nebo dokonce deprese. To může vést k vyhýbavému chování dítěte, které se obává záchvatu na veřejnosti. Dalšími úzkostnými poruchami doprovázející epilepsii jsou generalizovaná úzkostná porucha či obsedantně kompulzivní porucha (Hosák, 2015).

2.2 Dítě s epilepsií v prostředí školy

„Způsob, jakým pohlížíme na naše děti a jejich omezení, je způsobem, jakým na sebe budou pohlížet samy. My jdeme příkladem a ony se učí od nás.“ Amalia Starr

Období nástupu ke školní docházce je pro dítě časem zásadních změn. Hledá svoje místo v kolektivu a potvrzuje si vlastní identitu. Pokud má nějaké znevýhodnění, může být jeho situace ztížena.

2.2.1 Mladší školní věk

Děti, se kterými se setkáváme na 1. stupni základní školy, se většinou pohybují ve věkovém pásmu 6 – 12 let. Období, které je v odborných publikacích popisováno jako relativně klidné, tak bývá většinou hodnoceno ve srovnání s obdobím puberty, které následuje. Na dítě jsou vstupem do základní školy kladeny vyšší požadavky zejména v oblasti pozornosti, paměti, poznávacích procesů i sebeovládání. Pro samotný vstup do školy musí být dítě připraveno nejen rozumově, ale i emočně a sociálně. Nároky na dítě při zahájení školy nejsou malé, výměnou ale dítě získává jakýsi společenský status „velkého“. Obecně lze říci, že dítě kolem šestého roku začíná chápat svět realisticky, je méně závislé na svých přáních a okamžitých potřebách. Po úspěšné adaptaci na školní prostředí dítě rozšiřuje svoje vědomosti a dovednosti, rozvíjí se poznávací procesy, paměť a schopnost soustředit se. Období mladšího školního věku (6 – 8 let, odpovídá 1. a 2. ročníku) tak lze chápat jako přechodné období mezi hravým předškolním a vyspělejším chováním školáka. Následující období pak odpovídá 9 – 12 rokům, tedy 3. – 5. ročníku 1. stupně. Tělesný růst je rovnoměrný a plynulý. Během prvních ročníků prvního stupně základní školy se znatelně zlepšuje jemná i hrubá motorika. Celkově se dá hovořit i o nárůstu svalové síly. Cílené pohyby se stávají hbitějšími, přesnějšími a důraznějšími. Dítě vnímá schéma svého těla a orientuje se v prostoru. Zlepšuje se senzomotorická koordinace ruka – oko i motorická koordinace celého těla. Zejména proto je třeba zaměřit se na rozvoj grafomotoriky a postup od kloubu ramenního, přes loket k zápěstí a špetkovému úchopu. Emoční připravenost pro školu se rozvíjí v průběhu předškolního období při hře, která je dominantní aktivitou této vývojové etapy. Za žáka, který dosáhl emoční zralosti, je považováno dítě, které ve svém chování nevykazuje známky citové lability, kontroluje svoje citové projevy a nepodléhá nepodstatným impulsům, nemá potíže se sebehodnocením, je schopno přijmout i případný neúspěch (Čačka, 2000).

To, jak je dítě schopno dostát svým novým povinnostem, přijmout svou novou sociální roli žáka a spolužáka, přijmout novou autoritu učitele a začlenit se do skupiny, vypovídá o úrovni motivace, volných vlastnostech žáka a o jeho sociální zralosti. Právě emoční vývoj a socializace prochází v průběhu mladšího a středního školního věku dynamickým vývojem. Hlavním zdrojem vlivů již přestává být výhradně rodina a nastupují interakce s vrstevníky. Žák se seznamuje s novými sociálními rolmi, získává si určitou pozici ve skupině. Sžívá se s rolí žáka a spolužáka, seznamuje

se s autoritou učitele. Zpočátku ještě vnímá jen svoje vnější charakteristiky, postupně si všímá i svých vlastností a vlastností lidí kolem sebe. Rozlišuje žádoucí a nežádoucí chování, orientuje se v emocích svých i svého okolí. Toto období bývá popisováno jako pozitivní, optimisticky laděné – děti umí projevit empatii a sociální podporu, rozumí formě emoční komunikace, chápou svoje pocity a umí je popsat. Zvládá práci ve skupině, což je umožněno i schopností sebeovládání. V tomto období jsou děti schopny přejít od hry k práci a dokončit ji, zvyšuje se odolnost vůči zátěži. Mravní hodnocení je stále ještě závislé na autoritě – zpočátku je pro něj hodnotitelem učitel/ učitelka, později roste vliv skupiny. Velký význam pro toto období má právě atmosféra ve třídě a osobnost učitele. V období mladšího školního věku spolu dívky a chlapci vytváří heterogenní skupinu, oproti tomu střední školní věk už je obdobím oddalování dívčích a chlapeckých skupin (Matějček, 1986).

2.2.2 Dítě s epilepsií v období mladšího školního věku

Vliv na školní situaci žáka s epilepsií má především typ epilepsie, druh záchvatů a průběh léčby. Velkou roli hraje také domácí prostředí a v neposlední řadě prostředí školy a vrstevníků. To, jak bude společenské i duševní úrovni žák fungovat ve školním prostředí, je závislé také na úrovni porozumění a přijetí nemoci žákem samotným, rodinou a blízkými a také kolektivem spolužáků a učitele. Žáci s epilepsií se řadí do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Mnoho dětí s epilepsií, která není doprovázena jiným znevýhodněním, nemá problémy v běžné školní docházce. Některé děti však následkem epilepsie čelí různorodým problémům:

- časté absence, které vedou k zameškání učiva, a k vyloučení z běžného fungování kolektivu
- únava, ospalost ve škole, která je způsobena nočními záchvaty
- nežádoucí účinky léků, které mohou vést k poruchám kognitivních funkcí
- vyloučení z kolektivu vlivem stigmatizace žáka
- poruchy učení a chování jako následek ložiskové epilepsie

(Małkowska-Szkutnik, Woynarowska, 2017).

Vrstevnická skupina a její vliv jsou významné pro utváření individuální identity dítěte, jeho sebepojetí a pocitu sebejistoty, a je prostředkem sociálního učení. Být akceptován skupinou má pro děti velký význam a v případě nepřijetí vrstevníky mohou

hledat jiný způsob, jak jej dosáhnout, například nežádoucím chováním nebo utvářením nevhodných sociálních kontaktů (Vágnerová, 2012).

2.3 Epilepsie jako stigma

Problémy, které s sebou nemoc nese v psychosociální rovině, mohou být pro nemocného větší zátěží než nemoc samotná. Nedostatek znalostí o epilepsii, a také vnější znaky a projevy nemoci, mohou vést ke vzniku předsudků. Společenské hodnocení a postoje ostatních vůči nemocnému epilepsií mohou vést ke stigmatizaci dotyčného, protože ve společnosti panuje stále řada nejasností o příčinách a důsledcích nemoci, o způsobech léčby a celkově o nemoci jako takové (Vágnerová, 2004, Novotná, Rektor, 2002).

Přítomnost nějakého výraznějšího defektu u člověka nepostihuje jen daný orgánový systém, ale v důsledku vzniku určité sociální situace působí na člověka a celou jeho osobnost. Následně pak neovlivňuje jen nemocného, ale celé jeho okolí a jejich postoje a chování. Jeho nositel získává roli ve skupině. Předsudky, které si lidé o ostatních vytvářejí, jsou založeny na emocích, nikoliv na pochopení situace, a obsahují určitým způsobem ambivalentní hodnocení. Mohou v lidech totiž vzbuzovat jak soucit, tak zároveň odpor či strach z neznámého. Předsudky jsou také často založeny do jisté míry na generalizaci a rigiditě. Zmíněná sociální role může přinášet příznání určitých privilegií - jako je větší trpělivost nebo shovívavost, zároveň však také ztrátu některých práv, v podobě snížených očekávání, projevů nadřazenosti okolí, ve stigmatizaci (Vágnerová, 2004).

Stigma vzniká jako důsledek negativní reakce, podmíněná působením atributu jedince na okolí. Dítě s epilepsií a jeho nejbližší pak na základě stigmatizace ztrácejí možnost pozitivní sociální identity a sociální opory. Stigmatizovaní lidé mohou být vystaveni diskriminaci, která se odvíjí od negativního vnímání společností, ale také od negativního vnímání sebe sama. Stigmatizace ovlivňuje život člověka i na sociální či ekonomické úrovni. Epilepsie je nemoc, která nemocného vyřazuje ze společenských norem kvůli nepředvídatelným záchvatům a dramatickým projevům, které ústí v nutnost se o postiženého postarat. Stigmatizace, která potká dítě s epilepsií v citlivém období dospívání, může mít zásadní vliv na jeho psychické zdraví, vnímání sebe sama i na schopnost navazování vztahů. Odmítání ze strany kolektivu, či snižování životních

šancí nemocného a jeho odmítavá reakce je poté vnímána právě jako přiznání vady a následně ospravedlnění chování okolí (Goffman, 2009).

Epilepsie je nemoc stále ještě opředená mnoha mýty, nejčastější jsou například:

- Epilepsie je psychická porucha, nebo duševní nemoc
- Epileptici jsou nebezpeční pro okolí
- Epilepsii může způsobit očkování
- Děti s epilepsií nemohou chodit do běžné školy
- Děti s epilepsií nemůžou sportovat
- Epilepsie se dědí
- Epileptický záchvat vyvolává čokoláda
- Epilepsie se nedá léčit
- Při záchvatu se musí postiženému otevřít násilím ústa, aby si neprokousl jazyk (Małkowska-Szkutnik , Woynarowska, 2017, Bušek, Bajaček,2017).

V souvislosti s tím, jak nemocný vnímá sám sebe ve vztahu ke skupině, může docházet k autostigmatizaci ve vnitřní rovině člověka. Když nemocný internalizuje stereotypy, které se vztahují k jeho nemoci, může se potýkat s pocity studu, snížením sebedůvěry a sebeúcty i zhoršením zdravotního stavu, což má velký význam především v období dětství a dospívání, kdy si jedinec hledá své místo ve vrstevnické skupině a společnosti (Phelan et al., 1998).

Nástup do školy a vstup do kolektivu s sebou přináší konfrontaci s vrstevníky a potvrzení si určité odlišnosti, setkávání se s omezeními, případně negativním hodnocením. Dítě se může cítit méněcenné, mít strach ze selhání a pocity vlastní nedostatečnosti, nebo naopak se zaměřit na úspěch a výkon jako kompenzační mechanismus. Velký význam na tom, jakou důležitost svému handicapu dítě přičítá, má reakce autorit, které jsou pro děti v tomto věku velice určující (Vágnerová, 2004).

„Vrstevnická skupina je významným socializačním prostředím. Její vliv není institucionalizován a připouští větší, resp. jinak dimenzovanou variabilitu v osobnostním rozvoji než učitelé. Školní třída je specifickou vrstevnickou skupinou, kterou charakterizuje nevýběrovost a přibližně stejná vývojová úroveň jejích členů, vystavení výkonovým nárokům a s tím souvisejícím navozením atmosféry soupeření. Úspěšné prosazení ve třídě je pro rozvoj přijatelného sebehodnocení stejně důležité jako dobrý školní prospěch“ (Vágnerová, 2005, s. 178).

2.4 Komorbidity epilepsie u dítěte mladšího školního věku- SPU a ADHD

Děti s epilepsií nejsou jiné než jejich spolužáci, a také u nich se mohou vyskytnout poruchy učení, pozornosti, paměti, chování, poruchy učebního tempa. To vše může negativně ovlivnit proces učení. Nejen učitel, ale i rodiče by měli u žáka podporovat, aby dokázal těžkosti překonat. Jestliže dítě má ve škole slabší prospěch, jestliže má potíže s učením, s pamětí, se soustředěním, jsou dětem i rodičům k dispozici interní školní poradci- výchovný poradce a metodik prevence, případně psycholog, školní speciální pedagog či sociální pedagog, nebo externí školská poradenská zařízení (Matějček, 2000).

2.4.1 Epilepsie a specifické poruchy učení

Specifické poruchy učení představují takové výukové problémy, které jsou zapříčiněné deficitem dílčích dysfunkcí, které jsou nutné pro osvojení školních dovedností. Tyto poruchy nejsou vyvolané postižením sluchu, zraku, mentální retardací nebo jinou psychickou poruchou, přestože jejich externí projev může být shodný. U dětí s epilepsií je výskyt poruch učení výrazně vyšší než v celkové populaci. Souběžný výskyt epilepsie a nějaké poruchy učení se odhaduje až u 50% populace (Silver, 2013).

Ošlejšková uvádí, že dyslexie se může vyskytovat v souvislosti s lokalizací epileptického ložiska v oblasti temporálního laloku, a dyskalkulie může být zapříčiněna ložiskem v parieto-okcipitálním (temeno-týlním) laloku (Ošlejšková, Makovská, 1998).

2.4.2 Epilepsie a ADHD

Hyperkinetická porucha neboli Attention Deficit Hyperactivity Disorder (HKP/ADHD), postihuje děti již od raného věku, a zhruba v polovině případů přechází i do dospělosti. Vyznačuje se zvýšenou impulzivitou, sníženou mírou pozornosti a hyperaktivitou. Hyperaktivita, tedy zvýšená aktivita u dětí nevede k většímu či rychlejšímu výkonu. Naopak děti ruší spolužáky, pohybují se po třídě, nevydrží u ničeho sedět, jsou hlučné, nebaví je tiché aktivity, jsou pohyblivé a neklidné. Porucha pozornosti se projevuje jako problém v soustředění, v udržení pozornosti. Děti dělají zbytečné chyby a rychleji se vyčerpají při snaze udržet pozornost. Znamky pak mnohdy neodpovídají inteligenci a prospěch je nerovnoměrný. Impulzivita v chování a prožívání

děti s ADHD vede ke snížené schopnosti sebeovládání, děti reagují přehnaně, nesnesou čekat, dříve jednájí, než promýšlí. Zvýšené riziko případných úrazů je důsledkem zbrklého, nebezpečného jednání bez rozmyslu (Drtílková, Šerý, 2007).

Společný výskyt epilepsie a ADHD lze pozorovat ve zvýšené míře, a tak jej nelze považovat za náhodný. Uvádí se, že současný výskyt ADHD a epilepsie se pohybuje v rozmezí 20-40%. Ačkoliv dříve se uvažovalo, že ADHD je důsledkem epilepsie, bylo zjištěno, že v některých případech naopak hyperkinetické chování u dětí záchvatům předchází (Cahová, Pejčochová, Ošlejšková, 2011).

Protože každá nemoc postihuje celou osobnost jedince. Až polovina dětí s epilepsií trpí nějakým psychickým problémem, a pokud se u dítěte s epilepsií vyskytne ještě další problém, ať už v podobě ADHD nebo SPU, je jeho role ve škole i ve vrstevnické skupině ještě mnohem více ohrožená. Je tedy třeba, aby vnímavý a zodpovědný učitel podal pomocnou ruku a stal se dítěti dobrým průvodcem. Je žádoucí, aby učitelský kolektiv nejen úspěšně spolupracoval s rodinou žáka, ale měl by se obrátit na některé z podpůrných organizací, které mu poskytnou potřebné informace a materiály a seznámit se s příslušnou legislativou (Moráň, 2003).

Aktuální legislativní ukotvení problematiky lze nalézt v zákoně č. 561/2004 Sb., školský zákon; dále v zákoně č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících (ve znění účinném od 1. 1. 2005) ve vyhlášce č. 197/2016 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (ve znění účinném od 1. 9. 2016); a ve vyhlášce č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2020 (Horváthová, 2019, Vyhláška 27/2016Sb. ve znění účinném od 1. 1. 2020).

2.5 Pedagogický kolektiv v edukaci žáka s epilepsií

Každé dítě, ať už zdravé nebo nemocné, má svoje specifické potřeby ve vzdělávání, a k dětem s epilepsií by mělo být přistupováno stejně jako k ostatním. Aby však pedagogický kolektiv mohl dítěti s epilepsií vytvořit vhodné pracovní prostředí, potřebuje od rodičů mít tyto informace:

- Pokud je nutná medikace antiepileptiky (čas, množství a způsob podávání, na základě písemné dohody s rodiči a školou).
- Kdy obvykle dochází k záchvatu, o který typ se jedná.
- Jak záchvat obvykle vypadá.
- Kdy je poskytována první pomoc (Čadová, 2015).

Nejvýznamnějším činitelem, na jehož bedrech leží úspěšnost vzdělávacího procesu každého jednoho žáka ve třídě, je *třídní učitel*. Učitel musí být, v ideálním případě, nejen adekvátně profesně připraven, ale také by měl být vyžralou osobností. U každého jednoho žáka by měl umět diferencovat vzdělávání podle jeho možností a schopností. Potom, v předpokládaném příznivém klimatu třídy, může učitel vést žáka se SVP k tomu, aby byl osobnostně i odborně připravován k plnohodnotnému zapojení do společnosti. Je vhodné, aby učitel měl:

- znalosti o dopadech znevýhodnění na vzdělávání a limitů, kterými je nemoc provázena
- znalosti o rodinném zázemí žáka
- znalosti o případných psychických zvláštnostech, souvisejících se zdravotním znevýhodněním
- dovednosti užívat vzhledem k potřebám žáků adekvátní formy, metody a postupy vzdělávání
- schopnost adekvátní spolupráce s ostatními učiteli a rodinou, s dalšími odborníky a pomáhajícími organizacemi
- dovednost plánovat vzdělávací jednotku tak, aby byla zajištěna diferenciací přístupu k těmto žákům a vést výuku tak, aby využil silné stránky jednotlivých žáků
- schopnost sebereflexe, být si vědom vlastních postojů.

Úkolem třídního učitele u žáka se SVP je průběžně sledovat a hodnotit úroveň zapojení žáka do třídního kolektivu při odpovídajících možnostech a schopnostech žáka v plnění školních výstupů. Měl by mít přehled o přístupu všech pedagogických pracovníků a celého kolektivu k žákovi, a v případě potřeby usměrnit neadekvátní chování ostatních k žákovi. Dalším pedagogickým pracovníkem v přímé intervenci se žákem může být *asistent pedagoga (AP)*, jehož prací je spolupodílení se na vzdělávání dětí s potřebou PO. U dětí s epilepsií by bylo vhodné uvažovat o tzv. sdílené asistenci, kdy asistent pedagoga působí u více dětí podle jejich potřeb. Je nutno podotknout, že není úkolem asistenta pedagoga vykonávat za žáka takové činnosti, které by zvládl sám, nýbrž ho podporovat v tom, aby se učil snižovat svou závislost na ostatních osobách. Důkazem o úspěšnosti práce asistenta pedagoga je potom to, že se snižuje potřeba žáka využívat jeho podpory (Michalík, 2015).

AP provádí pomocné výchovné práce zaměřené na podporu pedagoga při práci se žákem se speciálními vzdělávacími potřebami, pomocné organizační činnosti při vzdělávání, dále pak pomoc s adaptací žáků a komunikaci se žáky, rodiči i komunitou, nezbytnou pomoc při sebeobsluze v rámci vyučování a pomocné výchovné práce související s nácvikem sociálních dovedností žáka (Vyhláška č. 416/2017 Sb. § 5, odst. 3).

Děti se závažným onemocněním, kam řadíme i epilepsii, bývají snadno unavitelné, proto je třeba dítěti umožnit v případě potřeby opustit třídu a dopřát prostor k relaxaci a odpočinku. Většina dětí s epilepsií také potřebuje dohled nad pitným a stravovacím režimem, výjimečně medikací. Vzhledem ke zvýšené unavitelnosti žáka s epilepsií je vhodné zvážit časovou úpravu výuky, tedy její rozfázování, případně rozdělení do bloků a podobně. Co se týká úpravy místní, je žádoucí mít pro žáka s epilepsií připravené místo pro odpočinek a relaxaci, ale je třeba zajistit pracovní místo také pro asistenta. AP by měl dítěti věnovat individuální přístup tak, aby respektoval jeho potřeby, a byl průvodcem na cestě k naplňování výchovně vzdělávacích cílů, neměl by ale dělat práci za žáka. Svou přiměřenou intervencí by mu měl pomáhat vstřebávat probírané učivo, usnadňovat mu návrat po absencích, dovysvětlovat látku, kopírovat poznámky a pracovní listy, pomáhat s přípravou pomůcek. Kontrolovat pochopení úkolů, pomáhat při rozfázování práce. Při výkladu dbát na to, aby se žák cítil příjemně a měl vhodné podmínky pro poslech. V neposlední řadě pak vést žáka ke zvyšování míry samostatnosti, dodávat pocit sebejistoty a zvyšovat jeho adaptabilitu. Tím se snižuje stresová zátěž žáka, což je jeden z významných provokačních faktorů epileptického záchvatu (Čadová, 2015).

Některé děti mají vlivem epilepsie problémy v komunikaci nebo psaném projevu. To je třeba zohlednit a respektovat tempo žáka například při diktátech či samostatném čtení. Vhodné je využití názorných pomůcek a multisenzorického přístupu. AP podporuje žáka v rozvoji verbálního vyjadřování, porozumění nebo komunikace v běžných situacích. AP je podle potřeby přítomen i během přestávek a ve školní družině, případně na mimoškolních akcích (Žampachová 2016).

Dalšími pracovníky, kteří se podílí na organizaci výuky, je *výchovný poradce a metodik prevence*. Úkolem výchovného poradce není tvorba IVP, ale koordinace činností souvisejících se vzděláváním žáků s potřebou podpůrných opatření. Dohlíží na realizaci podpůrných opatření, koordinuje spolupráci školy a ŠPZ či dalších institucí, které se podílejí na vzdělávání a výchově žáka. Metodik prevence se zabývá mimo jiné

přípravou vhodných podmínek pro integraci a koordinaci poskytování poradenské, ale i preventivní podpory žákům s epilepsií jak školou, tak i odbornými pracovišti, a řeší případné konflikty nebo šikanu. *Školní speciální pedagog* má na starosti především včasné rozpoznání žáků s potřebou podpůrných opatření a vytvářením postupů vedoucích k odstranění či zmírnění výukových problémů. Školní speciální pedagog není oprávněn vykonávat speciálně pedagogickou diagnostiku za účelem vytvoření doporučení k integraci žáka vedoucí k finanční částce se vzděláváním žáka normativně svázané, ale může být rádcem, spojnicí a pomocníkem učitelů v otázkách vzdělávání dětí. Školní psycholog se podílí na vytváření zdravého třídního klimatu, vytváření podmínek pro týmovou spolupráci, může žákovi s epilepsií poradit techniky a hygienu učení, provádí skupinovou a komunitní práci se žáky a v neposlední řadě by měl být důvěrníkem a tvůrcem bezpečného prostředí jak pro děti se znevýhodněním, tak pro jejich spolužáky (Michalík, 2015).

2.6 Specifika edukace dětí s epilepsií

Obecně platí, že čím se epilepsie projeví dříve a čím závažnější projevy, tím je větší pravděpodobnost jejího vlivu na intelektové schopnosti žáka ve smyslu jejich kvalitativní změny či úbytku (Vágnerová, M., 2002).

Na školní úspěšnost žáka má vliv nejen epilepsie jako taková. Do jisté míry mohou ovlivňovat školní výkony žáka také antiepileptika. Některé děti mohou být pod jejich vlivem náladové, více unavitelné, mohou se objevovat poruchy chování. Je třeba to v rozumné míře tolerovat. Může se projevovat pomalejší pracovní tempo, snížená úroveň koncentrace i poruchy paměti. Pozorný a vnímavý učitel nedává příliš náročné úkoly, dbá na přesné a jednoduché instrukce a věnuje dítěti čas na odpočinek. Je vhodné pravidelně střídat činnosti s ohledem na klidovou fázi a vytvářet pro dítě příjemné, útulné prostředí. Přílišná starostlivost a benevolence může vést k tomu, že si učitel nevytvoří dostatečnou autoritu a dítě vyžaduje další a další výhody a není motivováno k rozvoji vlastních schopností. Naopak není vhodné ani vyžadovat po dítěti stejné výkony, jako po zdravých dětech i přesto, že jim nestačí. Dítě pak vycítí, že neplní očekávání, trápí se, může se uzavřít nebo si neúspěch kompenzovat jinak, například zlobením (Stehlíková, 2016).

V edukaci dítěte s epilepsií platí tyto zásady:

- učitel by měl k žákovi přistupovat stejně jako k dětem zdravým
- je vhodné posadit dítě na takové místo ve třídě, kde na něj učitel stále uvidí
- být si jistý, že žák porozuměl zadání úkolu, volit vhodný způsob sdělení, kontrolovat, že si žák pokyny správně zapsal
- za úspěch by učitel měl považovat vyřešení takové části úkolu, kterou žák zvládl
- je třeba chválit snahu a úsilí
- umět akceptovat problematické emoce žáka s epilepsií
- zapojovat žáka do každodenních aktivit společně se spolužáky
- znát a vyvarovat se situací, které mohou zvyšovat riziko záchvatu (prověrky, zkoušení u tabule, ...)
- dbát na klidnou a příjemnou atmosféru
- vyvarovat se zbytečnému stresování žáka
- všimnout si změn v žakově chování a projevování
- dbát na kooperaci spolužáků a principy vzájemné pomoci
- reagovat na vyloučení žáka z kolektivu, předcházet šikaně a citlivě reagovat na tiky, automatismy či jiné stereotypní projevy
- tolerovat pomalé tempo, zvýšenou unavitelnost, potíže ve vyjadřování i jiné specifické těžkosti žáka (Małkowska-Szkutnik, Woynarowska, 2017).

Je důležité dát dítěti prostor, kde se cítí výjimečné, kde vynikne. Pro děti s epilepsií může být výtvarné či hudební vyjádření prostředkem relaxace, vyjádření pocitů i kultivace osobnosti. Vhodně zvolené tělesné aktivity jsou dobrým prostředkem pro vybití energie i pro pobyt v kolektivu dětí (Fialová, 2011).

Sportovní aktivity mohou napomoci ke snížení počtu záchvatů u dětí i dospělých. Je však třeba, aby učitel znal a dbal bezpečnostních pravidel, aby se minimalizovala možnost úrazu. Tělesné činnosti je vhodné střídat dle kratších intervalů, a dbát na odpočinkovou fázi. Učitel by měl být rodiči informován o tom, jaké sportovní činnosti může dítě bez obav provozovat, k přehodnocení musí dojít i tehdy, kdy nemocný s epilepsií mění léčbu. Není třeba se obávat hyperventilace, jak se uvádělo dříve. Hyperventilace je nebezpečná, pokud nastává bez návaznosti na tělesnou aktivitu. Naopak při sportovních aktivitách, jako je například aerobik, běh nebo kontaktní sporty, hyperventilace zajišťuje udržení rovnováhy krevních plynů (Stehlíková a kol., 2016).

2.7 Žák s epilepsií–předpoklady úspěšného začlenění

Učitel by měl citlivě a s rozmyslem, způsobem přiměřeným k věku dětí, sdělit spolužákům základní informace o tom, že jejich spolužák má epilepsii a předat několik informací o daném typu epileptického záchvatu, který může jejich spolužáka postihnout. Učitel by měl děti srozumitelně seznámit s první pomocí a v případě, že dojde k epileptickému záchvatu ve třídě, pokusit se vytvořit co nejklidnější atmosféru a pocit bezpečí všech zúčastněných. Zároveň není dobré nemoc příliš akcentovat a chovat se k dítěti protektivně nebo příliš ochranně, což by ho mohlo vylučovat z kolektivu spolužáků (Kršek et al. 2012).

V případě, že má žák epileptické záchvaty i při výuce, může se setkávat s různými reakcemi spolužáků. Spolužáci mohou být vyděšeni z projevů při záchvatu. Pro děti může být těžké přijmout, že spolužák, který jinak vypadá jako zdravý, se najednou projeví nesrozumitelným způsobem, případně se mohou obávat o jeho bezpečí. Je proto třeba, aby se ve třídě cítil komfortně nejen sám žák s epilepsií, ale aby prostřednictvím vhodně promyšlených a naplánovaných opatření byli srozumitelnou formou se situací seznámeni i spolužáci i ostatní pedagogičtí pracovníci. Před tím, než učitel vyvine nějakou vlastní aktivitu, je třeba se nejprve domluvit se samotným nemocným žákem. Je třeba důkladně probrat jeho případné obavy z posměchu, vyloučení nebo nepochopení. Dále je žádoucí se domluvit na tom, jaké informace a v jaké míře se ostatní o situaci dozvědí, a také jakým způsobem. Nezbytností je souhlas rodičů žáka. Přínosnou může být také přítomnost odborníka, ať už školního psychologa, nebo výchovného poradce. Na základě věku dětí, charakteristiky kolektivu i sociálního klima může učitel buďto uspořádat besedu s odborníkem, uskutečnit vzorovou lekci s využitím například připravených scénářů, nácvik první pomoci, či hraní rolí a podobně.

Během této aktivity je vhodné zařadit následující okruhy:

- Odlišnosti každého z nás, každý jsme jiný, máme svoje silné a slabé stránky i zdravotní problémy.
- Co je epilepsie- chronicita, různorodost druhů a projevů nemoci, projevy při záchvatu nemůže nemocný ovlivnit.
- První pomoc při záchvatu a po něm.
- Omezení a potřeby žáka s epilepsií, proč bere léky.
- Akceptace, tolerance.

- Žák s epilepsií potřebuje podporu spolužáků, např. při domácích úkolech, při dohánění zmeškaného učiva, při chápání průběhu hodiny nebo pokynů učitelů.

Učitel by se měl k takovému úkolu postavit zodpovědně, a pečlivě se na něj připravit. Pokud bude dobře pracovat s kolektivem třídy, bude v dětech vzbuzovat empatii, takt a cit, může být tato intervence velkým přínosem nejen pro žáka s epilepsií, ale pro celý kolektiv třídy (Malkowska- Szkutnik, Woynarowska, 2017).

2.8 Rodina dítěte s epilepsií

Rodinu lze, z psychologického hlediska, vnímat jako sociální skupinu, která by v ideálním případě měla svým členům poskytovat bezvýhradné přijetí jejich existence, hmotné i sociální ohraňující prostředí, prostředky zajištění životních potřeb, vzájemnou pomoc a podporu, a zprostředkování kontaktu s makrosociálním prostředím. Funkce rodiny se pak neustále vyvíjí a prostupují navzájem v kontextu změn, které mají vliv nejen na postavení rodiny ve společnosti, ale i na postavení jejích členů vůči sobě navzájem (Řezáč, 1997).

Z vývojového hlediska pak rodinu formují dva hlavní vlivy-normativní a nenormativní. Normativní vlivy jsou ty, které jsou očekávatelné a víceméně pravidelné. Jedná se například o narození dítěte, školní docházku, nástup do zaměstnání, sňatek, a podobně. Nenormativní vlivy jsou pak takové, které přicházejí a působí neočekávaně a nepředpokládaně. Nenormativními vlivy mohou být například rozchod, přírodní katastrofa, anebo narození dítěte s postižením či nemocí. Nenormativní vlivy s sebou přináší tzv. situační krize, které svou neočekávatelností a nepředvídatelností kladou velké nároky na systém zdravého fungování rodiny. Dynamické procesy, kterých rodina využívá pro dosažení rovnováhy, lze nazvat strategiemi zvládání zátěže. Může se jednat o snížení nároků, získávání agregátních zdrojů (asistent pedagoga), na průběžné snižování tlaku (humor, scházení se s lidmi s podobnými problémy), realistické zhodnocení možností a východisek. Pozitivní vzorce chování, interakce a schopnosti jednotlivých členů rodiny jako celku za nepříznivé situace jsou tzv. rodinné resilience. Je to vlastně schopnost rodiny jako celku udržet si svou funkčnost a soudržnost i v krizích a nepříznivých životních situacích. Rodina není samozřejmě resilientní v každé životní situaci, proto je resilience nestabilní rys, ale spíš probíhající proces (Sobotková, 2007).

Rodiče dítěte, kterému je diagnostikována epilepsie, jejich přístup a reakce na vzniklou situaci, jsou klíčovým faktorem ve výchově a rozvoji dítěte, ale také předpokladem jeho úspěšného zahájení školní docházky. Pokud dítě cítí podporu, bezvýhradnou akceptaci a lásku, je pro něj mnohem snazší se s novou situací sžít. V reakci na obavy z poranění dítěte při záchvatu, či z potřeby zajištění speciální pomoci dítěti rodiče někdy zaujímají přehnaně ochranný přístup, který ale brání v sociálním vyspívání dítěte. Dítě si také může zvyknout zdůrazňovat svoje potíže, a tak na sebe strhávat pozornost nebo si vynucovat úlevy, což se týká i školy. Avšak ani přístup, kdy rodiče (nebo učitelé) vyžadují od dítěte stále stejné výkony a chování jako u zdravých lidí, není vhodný a může vést k uzavření dítěte vůči rodině i okolí (Stehlíková, 2016).

Je potřeba dítě vychovávat dle možností jako jeho zdravé sourozence, pokud je má. Zdůrazňovat by se mělo to, co dítě zvládá a dělat může než to, v čem spočívají jeho omezení. Přílišný tlak může v dítěti vyvolávat pocity viny a selhání, neurózy nebo deprese. Tak jako u zdravých dětí, je třeba být ve výchově důsledný a neustupovat jen z důvodu diagnózy. Stejně tak je třeba děti neupřednostňovat před zdravými sourozenci a naopak. Není vhodné svalovat veškerou zodpovědnost na zdravé sourozence, neboť to by mohlo vést k narušení jejich vztahů a vzájemné netoleranci (Matějček, 2001).

Pro rodiče může být tíživou otázkou, jak dítě bude přijímáno širším okolím. Pokud má však dítě pocit, že má nemoc, která by měla zůstat utajena, může se cítit méněcenné. Pro to, aby byla nemoc dítěte i dítě samotné přijato okolím, a to především spolužáky, je důležité především to, jakým způsobem a jak přesné informace budou ostatním podány. Proto je spolupráce rodiny a školy podstatná. Pokud se rodiče, a potažmo učitelé, budou k dítěti chovat jako ke schopnému, sebevědomému člověku s potenciálem, může ho okolí následovat a vidět jej stejně (Blackburn, 2003).

2.9 Spolupráce rodiny a školy

Rodiče bývají pro učitele většinou hlavním zdrojem potřebných informací, a hrají tak důležitou roli při úspěšné adaptaci dítěte ve škole. V případě výuky žáka s epilepsií je vzájemná spolupráce a komunikace ještě důležitější. Pokud rodiče souhlasí, je možné využít typizovaný dotazník, případně vytvořit vlastní, přizpůsobený situaci. Dotazník je vhodné vyplnit ve spolupráci s rodiči, například při řízeném rozhovoru. Dalším užitečným nástrojem může být deníček každodenní komunikace

mezi školou a rodinou, který je užitečný zvláště u mladších žáků (Malkowska-Szkutnik, Woynarowska, 2017).

Dotazník by měl obsahovat základní informace potřebné k tomu, aby byl učitel schopen rozeznat blížící se záchvat a byl schopen adekvátně zareagovat:

- jaký druh epilepsie se jedná
- jak probíhají záchvaty, jejich charakter a délka
- potřebuje-li dítě nějakou dobu na zotavení, co mu vyhovuje k relaxaci po záchvatu
- medikace, druh, způsob podání
- lze-li určit provokační faktory záchvatu
- chápe-li dítě svoji nemoc
- další okolnosti (Snopek, 2017).

Předpokladem úspěšné spolupráce učitele a rodiče žáka s epilepsií je dodržování několika zásad:

- Rodiče mají na dítě největší vliv a zároveň odpovědnost za jeho zdravý vývoj, a proto je nutno respektovat jejich postoje a hodnoty.
- Spolupráce musí být postavena na vzájemné důvěře. Rodiče potřebují učitelůvi důvěřovat, pokud mu sdělují osobní informace. Zároveň učitel nevyžaduje po rodičích informace, které se nevztahují k osobě žáka. Veškeré kroky by měl učitel konzultovat s rodiči, a to se týká i předání informací dalším zainteresovaným osobám.
- Je třeba mluvit o očekáváních, která rodiče i učitel mají a snažit se je sjednotit.
- Důležité je nastavit takovou formu komunikace a spolupráce, která vyhovuje oběma stranám, a je co nejvíce ku prospěchu žákovi a naplňování jeho potřeb.
- Zároveň by učitel neměl zapomínat, že o míře a způsobu spolupráce musí nakonec rozhodnout rodiče.
- Je žádoucí navázat spolupráci nejen s rodiči a žákem, ale i se širší rodinou či sourozenci, například při osobním setkání, nebo mimoškolních aktivitách, dnech otevřených dveří a podobně.
- Spolupráci je vhodné stavět na silných stránkách rodiny, dávat pozitivní zpětnou vazbu a posilovat pozitivní vztahy prostřednictvím ocenění a uznání.

- V neposlední řadě je třeba nezapomínat na ověření porozumění sdělenému, nelhat, nepřehánět, a být konkrétní, vždy nechat prostor pro dialog (Krejčová, 2005, Čapek, 2013).

V případě nepřipraveného rozhovoru, odehrávajícího se v neopakovatelné, často vypjaté situaci, je třeba být schopen okamžitě zhodnotit a získat vhled do situace. Pomůže zachovat rozvážnost, komunikovat klidně, nepřehánět ani nebagatelizovat, a hlavně si zachovat citlivost a takt (Jůva, 2001).

2.10 První pomoc

Pro případ, že dítě postihne epileptický záchvat ve škole, měl by být učitel připraven zvládnout situaci. Být schopen pomoci postiženému, ale také uklidnit ostatní děti a poskytnout všem potřebnou podporu. Záchvaty s největší manifestací jsou záchvaty typu grand mal s křečemi a bezvědomím, u kterých je třeba mít na paměti několik zásad:

- Je třeba zachovat klid a diskrétnost.
- Odstranit z okolí dítěte nebezpečné předměty a vše, o co by se mohl poranit.
- Podložit postiženému hlavu a uvolnit oděv kolem krku, sundat brýle.
- Nedržet dítě násilím, nebránit v pohybu.
- Neotvírat dítěti ústa a nesnažit se vytáhnout jazyk.
- Promodrání je do určité míry při záchvatu obvyklé, způsobené křečí dýchacích svalů, a odezní.
- Ke konci záchvatu je možné, že bude dítě dezorientované a zmatené, je třeba jej uklidnit.
- Při bezvědomí je vhodné uložit dítě do zotavovací (stabilizované) polohy.
- Pokusit se včas odvést děti na chodbu, aby se neshromažďovaly kolem postiženého.
- Při pomočení dítěte jej přikrýt, zachovávat diskrétnost.
- Po záchvatu dopřát dítěti odpočinek.
- Informovat rodiče.

Pokud dojde k záchvatu poprvé, při poranění, nebo při bezvědomí delším než 5 minut, je vhodné zavolat záchrannou službu. Na lékaře je vhodné se obrátit také v případě, že si dítě stěžuje na bolest hlavy, zvrací, nebo má poruchy vidění. (Kršek a kol., 2012).

Naopak nevhodné jsou tyto postupy:

- Snažit se dítě vzkřísit fackami nebo poléváním vodou.
- Podávat pití nebo jídlo.
- Otvírat ústa a vkládat předměty mezi zuby, snažit se vytáhnout dítěti jazyk.
- Budit dítě, které po záchvatu spí (Małkowska-Szkutnik, Woynarowska, 2017).

3 Systém podpory vzdělávání dětí s epilepsií na základní škole

„Některé děti jsou dobrými žáky, jiné tak dobré nejsou. Ale ať už jsou to dobří žáci nebo ne, nepracují proto, aby udělali radost nám, ale proto, aby udělali radost sobě.“

John Holt

3.1 Teoretická východiska vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami

Do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se řadí žáci *zdravotně postižení*, žáci *sociálně znevýhodnění* a žáci *zdravotně znevýhodnění*. Jedná se děti a žáky, kteří k naplnění svých vzdělávacích možností potřebují poskytnutí podpůrných opatření. Žáci s epilepsií se řadí do poslední jmenované skupiny, tedy do skupiny žáků se zdravotním znevýhodněním (Bartoňová, Vítková, 2007, Valenta, Krejčová, Hlebová, 2020).

Optimální vyučovací proces by měl probíhat prostřednictvím vhodně nastavených cílů, podmínek a prostředků vzdělávání s ohledem na aktuální, ale i potencionální úroveň rozvoje osobnosti dítěte. Efektivita ve výuce se projevuje v tom, že dítě zvyšuje svou úroveň vědomostí i schopností a dosahuje očekávaných a přiměřených pokroků a celistvého rozvoje osobnosti, přičemž se cítí spokojeně a šťastně. U dětí se SVP lze dosahování efektivity výuky nahlížet prostřednictvím dvou komplexních přístupů- speciálního a specifického. Oba tyto komplexy zahrnují cíle, podmínky a prostředky diagnostiky a edukace, odpovídající vzdělávacím potřebám dítěte. Měly by navazovat na kvalifikační, ale i osobnostní kompetence učitelů i odborných pedagogických pracovníků, a to integrovaně a v týmové spolupráci. *Speciální přístup* (v kompetenci odborných zaměstnanců) prostřednictvím diagnostického, terapeutického a preventivního působení uspokojuje speciální vzdělávací potřeby dítěte a zároveň učitelům poskytuje podporu a poradenství při výuce. *Specifický přístup* pak (v kompetenci pedagogů) předchází neúspěšnosti dítěte ve výuce, protože prostřednictvím rozšíření či posílení speciálních přístupů umožňuje dítěti se aktivně učit, spolupracovat, získávat přiměřené podněty, vhodné vedení, pomoc a podporu. Specifický přístup v činnosti učitele by se měl odehrávat na třech úrovních - situační, adaptační a komplexní. Situační úroveň znamená, že učitel pomáhá dítěti ve výuce v konkrétním čase a konkrétní činnosti či situaci tak, jak je momentálně potřeba.

Adaptační úroveň je taková úroveň, na které učitel přizpůsobuje dítěti podmínky, prostředky, cíle a obsah vzdělávání tak, aby se podle svých možností optimálně rozvíjelo ve společné práci s ostatními. Komplexní úroveň neboli úroveň adresná, je realizována při spolupráci pedagoga s odbornými zaměstnanci a rodiči dítěte na vytváření, provádění, hodnocení a aktualizaci individuálního výchovně vzdělávacího programu. Specifický přístup v práci učitele by měl být zaměřen především na tyto tři oblasti:

- **Prevence:** učitel v reálném čase neustále aktualizuje své pedagogické vedení s vývojem dítěte tak, aby nedocházelo k prohlubování problémů.
- **Péče:** pedagog správně a včasné rozpozná a diagnostikuje problémy dítěte a hledá nejlepší možnosti podpory a pomoci ve spolupráci s rodinou i odborníky.
- **Ochrana:** učitel dbá na fyzické a psychické zdraví dítěte a jeho bezpečnost a vede jej k dosahování co největší úrovně samostatnosti a sociálních dovedností (Burkovičová, 2014).

Samotná diagnóza epilepsie neznamená automaticky, že musí být dítě s epilepsií speciálně vzděláváno. Speciální vzdělávání těchto žáků určuje jejich zdravotní stav, který posuzuje lékař ve spolupráci s psychologem (Matějček, 2011).

3.2 Legislativní rámec vzdělávání dětí s epilepsií

Žáci s epilepsií jsou zařazeni mezi zdravotně znevýhodněné. Pokud se žák vyvíjí přiměřeně svému věku a epilepsie je adekvátně kompenzována léky, není důvod, aby nenavštěvoval běžnou základní školu. Při vzdělávání je přitom možno poskytnout dítěti podporu v podobě podpůrných opatření (Vítková 2004).

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je v České republice legislativně ošetřeno zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (ve znění platném od 1. 1. 2020) a na něj navazující vyhláška č. 27/2016 Sb., O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (ve znění účinném od 1. 1. 2018). Dříve žáci s těžkou epilepsií spadali do kategorie zdravotního znevýhodnění, ačkoliv v resortu zdravotnictví a sociálních věcí spadali do kategorie zdravotního postižení. Školy si tak nemohly nárokovat dostatečné finanční prostředky,

vedoucí k zajištění vyrovnávacích opatření pro tyto žáky. V současnosti je však tento model horizontálního dělení žáků do kategorií zdravotního postižení, zdravotního znevýhodnění a sociálního znevýhodnění překlopen prostřednictvím podpůrných opatření na model vertikální, což znamená, že je posuzována i míra či hloubka konkrétního znevýhodnění a je tak možno efektivně reagovat na z něj vyplývající potřeby konkrétního žáka prostřednictvím podpůrných opatření (Michalík a kol., 2015).

3.2.1 Podpůrná opatření

Podpůrná opatření u žáků se zdravotním znevýhodněním na základní škole by měla reflektovat to, že problémy nezpůsobuje vždy ani tak onemocnění jako takové, ale spíše narušení v konkrétních oblastech. Ze škály vyrovnávacích opatření, která škola může dítěti s epilepsií poskytnout, jsou v tomto případě obecně vhodné:

- využívání individuálního vzdělávacího plánu při vzdělávání
- individualizovaný přístup učitelů
- speciální metody, formy a postupy, které jsou v běžné kompetenci vyučujícího
- úprava materiálů a pomůcek, alternativní formy prověřování a hodnocení znalostí
- úprava školní třídy, vyčlenění prostoru pro relaxaci
- alternativní pomůcky a vybavení
- e-learning, doučování
- individuální výuka (výuka jednoho žáka jedním učitelem, například při domácím vzdělávání)
- zařazení asistenta pedagoga (Čadová a kol. 2012).

Školské poradenské zařízení vydává na základě posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka zprávu, obsahující závěry vyšetření a následné doporučení, stanovující dobu, po kterou je poskytování podpůrného opatření potřebné, přičemž tato doba nepřesáhne 2 roky. Na základě této zprávy vydává školské poradenské zařízení doporučení, které stanoví úroveň a stupeň podpůrných opatření.

I. úroveň podpůrných opatření

V rámci této úrovně by podpora měla být směřována především na individuální přístup k žákovi s respektováním jeho možností při hodnocení, a na přizpůsobení forem a metod vzdělávání žáka. V tomto případě není nutné modifikovat obsah vzdělávání. Není nutná podpora integrace, ale je spíše doporučován individuální přístup ve výuce. Další vhodná opatření v případě žáka s epilepsií mohou spočívat v úpravě zasedacího pořádku, ve změně délky přestávky, zavedení relaxace, a v činnostech zohledňujících rizika únavy. Zvýšená pozornost by měla být zaměřena na úroveň spolupráce s rodinou i se spolužáky.

II. úroveň podpůrných opatření

Tento stupeň podpory je již postaven na spolupráci školy s poradenským zařízením, protože je zde potřeba využívání speciálních forem, postupů a metod, zároveň se zohledněním možností žáka při hodnocení. Obsah učiva je přizpůsobován v rámci nastaveného individuálního plánu, zároveň pak, v případě dětí se zdravotním znevýhodněním, je zde zohledněna možnost individuálního vzdělávání, a to z důvodu častých absencí. Výuka je organizována převážně společně se třídou, některé předměty (TV) jsou modifikovány, v případě potřeby žák pracuje samostatně. Veškeré výstupy by měly být vyhodnocovány ve spolupráci s odborným zařízením. Tento stupeň podpory je určen v případě žáků se zdravotním znevýhodněním těm žákům, kteří již jsou v péči SPC, i když nejsou vedeni jako integrovaní. V tomto stupni podpory může být využíváno služeb tzv. sdíleného asistenta.

III. úroveň podpůrných opatření

Na této úrovni je podpora poskytována v rámci užší spolupráce školy a poradenského zařízení s využitím speciálních forem, postupů a metod, přičemž obsah učiva je modifikován, případně redukován za využití efektivních metod předchozích stupňů. Je vhodné snížení počtu žáků ve třídě a zařazení asistenta pedagoga, případně sdíleného asistenta. Veškerá opatření jsou konzultována s poradenským zařízením. Změny se týkají také režimu školní i domácí práce a přípravy. Do tohoto stupně podpory jsou zařazováni žáci s epilepsií a přidruženým postižením, individuálně integrovaní nebo zařazení do speciálních tříd, případně škol.

IV. úroveň podpůrných opatření

Žáci v tomto stupni podpory jsou vzděláváni v rámci individuální integrace za podpory IVP, nebo v rámci hromadné integrace či ve speciální škole dle upraveného

ŠVP. Je zohledněna nutnost rozsáhlejších úprav prostředí a využívání náročnějších pomůcek, přičemž výuka je zajišťována pedagogem s příslušnou kvalifikací ve spolupráci s poradenským zařízením. Obligatorní součástí vzdělávání žáků na této úrovni podpory je průběžné vyhodnocování IVP kolektivem odborníků, výuky se účastní asistent pedagoga, případně další pedagog. Využíváno je efektivních postupů z předchozích stupňů podpory a snížení počtu žáků ve třídě na 6-8.

V. úroveň podpůrných opatření

Tento stupeň podpory se týká žáků, jejich potíže vyžadují nejvyšší míru přizpůsobení metod, forem i obsahu vzdělávání jeho potřebám s ohledem na jeho možnosti a omezení. Obsah učiva je modifikován, případně redukován, a výuka je realizována dle IVP v rámci RVP ZŠS, nebo v rámci rehabilitačního vzdělávacího programu. Vždy dochází k úpravám prostředí a úpravě obsahu učiva. Výuku zajišťuje pedagog s příslušnou kvalifikací individuálně nebo skupinově za účasti dalšího pedagogického pracovníka a asistenta pedagoga. V některých případech je třeba využívat alternativní či augmentativní formy komunikace a náročné kompenzační pomůcky. V některých případech je žádoucí využívání individuální výuky, případně výuky v domácím prostředí. Podpůrná opatření této úrovně vychází vždy ze spolupráce se školským poradenským zařízením (Michalík, 2015, Čadová a kol., 2012, Vyhláška 27/2016Sb. ve znění účinném od 1. 1. 2020).

3.2.2 Individuální vzdělávací plán

Integrace žáka v běžné třídě vychází doporučených podpůrných opatření. Jedním z podpůrných opatření je individuální vzdělávací plán (IVP), ten představuje závazný dokument, který slouží všem, kdo se podílejí na výchově a vzdělávání dítěte. Při jeho tvorbě třeba vycházet ze závěrů odborného poradenského zařízení, s ohledem na specifické potřeby žáka a respektem jeho individualitě. Spolupracují na něm všichni vyučující žáka ve spolupráci se školským poradenským pracovníkem. Je to živý dokument, který lze upravovat a přizpůsobovat podle aktuálních potřeb v průběhu roku tak, aby co nejlépe vyhovoval a posloužil učiteli i žákovi. Je-li IVP doporučen školským poradenským zařízením, je škola povinna jej zpracovat nejdéle do 1 měsíce ode dne doporučení (Opatřilová, Procházková, 2013, Michalík, 2013, Vyhláška 27/2016Sb. ve znění účinném od 1. 1. 2020).

Kromě identifikačních údajů IVP obsahuje učební plán žáka, organizaci výuky, předpokládané konkrétní cíle v jednotlivých předmětech, úpravu obsahu vzdělávání a způsob zadávání a plnění úkolů, formy a metody výuky, materiální podporu ve výuce, způsoby hodnocení a ověřování vědomostí, míru spolupráce s rodiči žáka, podporu zdravotní a sociální, náležitosti evaluace, materiálního a finančního zabezpečení. IVP by mělo být prostředkem k úpravě a přizpůsobení obsahu vzdělávání pro žáky se SVP tak, aby bylo dosaženo rovnováhy mezi požadavky vzdělávání a skutečnými možnostmi žáka (Kaprálek, Bělecký, 2011, Bartoňová, 2018).

Organizační opatření ve výuce žáka s epilepsií se týkají zejména prostorového uspořádání lavic, protože žák by měl sedět vepředu, či upravit zasedací pořádek dle potřeb žáka. V některých případech je žádoucí žákovi umožnit určité činnosti absolvovat v ústraní, nebo mimo třídu. Je vhodné zřízení relaxačního koutku, ošetření trávení volného času ve školním prostředí a pohybu na mimoškolních akcích. Oblast modifikace vyučovacích metod a forem definuje didaktická opatření, definují se způsoby výuky přiměřené situaci, míra a způsob individuální práce se žákem, podoba strukturalizace výuky pro zvýšení přehlednosti činností. V individuálním vzdělávacím plánu je uveden výčet specifických metod, zaměřených na aktivizaci a motivaci žáka. Je nutné naplánovat, jakým způsobem může pedagog předcházet poklesu koncentrace pozornosti s využitím relaxačních technik a postupů, snižujících psychickou i smyslovou zátěž žáka. Součástí plánu je zařazení základních zpětnovazebných mechanismů, ověřujících efektivitu výuky. Pedagogické intervence by se měly zaměřovat na podobu spolupráce rodiny a školy a vytváření podmínek pro tuto kooperaci, na stanovení reedukačně rehabilitačních postupů a metod, jako je například aromaterapie, animoterapie (terapie za pomoci zvířat) a podobně. Popsány by měly být také intervence, zaměřené na péči o potřeby žáka o přestávkách, ve družině nebo na mimoškolních aktivitách a obecné činnosti na podporu paměti, pozornosti a poznávacích funkcí. Vhodné je zařadit intervence, které pomohou žákovi zvládat náročné situace ve výuce i sociálním chování a podporovat žáka ve vyjadřování potřeb a pocitů. Je třeba nastavit dílčí cíle tak, aby žák mohl prožívat úspěch a plánovat aktivity, prostřednictvím kterých budou opakovány klíčové pojmy a dovednosti (Michalík a kol., 2015, Vyhláška 27/2016Sb. ve znění účinném od 1. 1. 2020).

Pro plnohodnotnou vizuální a interaktivní podporu žáka je třeba používat různorodé pomůcky. Běžně používané didaktické pomůcky mohou být vhodně uzpůsobeny potřebám žáka. V případě potřeby je třeba zařadit do výuky speciální

didaktické pomůcky a kompenzační a reedukační pomůcky. Možnosti úprav obsahu vzdělávání spočívají například úpravě rozsahu a obsahu učiva, což zahrnuje praktické ukázky, či důraz na názornost a srozumitelnost příkladů. Změny ve vyučovacím procesu vycházejí ze specifických potřeb žáka, spočívají v nutnosti úprav prostředí, stylů či učební komunikace. Učivo je možné rozložit, obohatit či modifikovat dle potřeb žáka. Modifikace podávaných informací by měla vycházet z promyšlených kroků a respektovat žákovo tempo. V případě úpravy obsahu vzdělávání žáka může nastat situace, kdy jeho klasifikace nekoresponduje s klasifikací ostatních žáků. Proto je vhodné systém hodnocení individualizovat dle schopností a výkonů konkrétních žáků tak, aby byli pozitivně motivováni k dalšímu učení. Důležité je sledovat výkony žáka v průběhu vyučování, využívat formativní hodnocení a různé druhy prověřování - slovní, písemné, praktické, autoevaluace, portfolia a podobně. Oblast podpory sociální a zdravotní upravuje potřeby mimořádných režimových opatření, soukromí mimo prostor třídy, podávání medikace nebo například problematiku dlouhodobých léčebných pobytů žáka (Michalík a kol., 2015).

3.3 Speciální poradenská zařízení a neziskové organizace

Společnost pro ranou péči (SRP)

Tato organizace poskytuje podporu a pomoc dětem s postižením nebo ohroženým vývojem v raném věku a jejich rodinám. Převážná většina služeb je zprostředkovávána v domácím prostředí dítěte a v rámci běžného chodu rodiny. Cílem rané péče je podporovat dítě i rodiče ve využívání vlastních zdrojů pro zvládnání jejich situace a umožňovat sociální integraci dítěte i rodiny do komunity. Prostřednictvím ukončovacích služeb pracovníci seznámí rodinu s možnostmi návazných služeb (Společnost pro ranou péči, 2019).

Speciálně pedagogické centrum (SPC)

Posláním těchto pracovišť je zjišťování připravenosti žáků se zdravotním znevýhodněním na školní docházku a také specifika jejich vzdělávacích potřeb. Pedagogům i rodičům pak poskytují metodickou podporu a poradenství (Novotný, Pšeničková, 2013).

Péče speciálně pedagogických center probíhá primárně na ambulantní bázi, a spočívá v pedagogické a psychologické diagnostice, odborné pomoci dětem a jejich rodičům, ale také pedagogům, v pomoci s doučováním nebo nápravou SPU, v sociálně právním poradenství. SPC také vytvářejí podklady k rozhodnutí příslušných pověřených orgánů při zařazování dětí do škol a školských zařízení (Ludíková, Kozáková, 2012).

Posláním školských poradenských zařízení je poskytovat odborné pedagogické a psychologické služby, případně preventivní péči, ve spolupráci s orgány sociálně – právní ochrany dětí, orgány péče o mládež a rodinu, zařízeními zdravotnického resortu a dalšími orgány a institucemi. Činnost speciálně – pedagogických center je definována jako komplexní nebo speciálně zaměřená pedagogická diagnostika a zjišťování účinnosti uplatňovaných podpůrných opatření. Dále poskytování a zaučení kompenzačními a didaktickým i pomůckami. Seznamování uživatele s možnostmi využívání dalších poradenských služeb, tvorba a nabídka literatury a metodických materiálů. V rámci činnosti speciální provádějí tato centra vyšetření a depistáž zaměřené na konkrétní poruchy a znevýhodnění. Školská poradenská zařízení standardně vedou dokumentaci o žádostech či odmítnutích případně přerušeních poradenské služby. Dále pak o doporučeních a všech náležitostech k poskytování podpůrných opatření, o veškerých vyšetřeních a jejich výsledcích a rozsahu a způsobu komunikace zainteresovanými osobami a orgány (Vyhláška č.72/2005Sb., odst. 4-6).

Pedagogicko psychologická poradna (PPP)

Hlavní náplní práce těchto zařízení je metodické vedení a koordinace pedagogicko psychologického poradenství, příprava metodických a diagnostických materiálů a organizace vzdělávání odborných poradenských a pedagogických pracovníků. PPP poskytují ucelené, odborné pedagogicko psychologické služby pro předškolní, školní a školská výchovná zařízení. Zpracovávají materiály a realizují pedagogicko psychologická vyšetření dětí a mládeže a poskytují pomoc pedagogickým pracovníkům při realizaci výukových opatření (Renotierová, Ludíková, 2003).

Středisko výchovné péče (SVP)

SVP poskytuje pomoc žákům a jejich rodinám, ale i školám a pedagogům. Prostřednictvím ambulantní nebo pobytové péče pomáhá předcházet vzniku a rozvoji negativních projevů a poruch chování dětí. V rámci služeb nabízí speciálně pedagogické, terapeutické a diagnostické činnosti, metodické schůzky, vypracování

individuálních plánů a zprostředkování kontaktů s dalšími poradenskými zařízeními (Národní ústav pro vzdělávání, 2019).

Společnost „E“

Společnost „E“ je nezisková organizace, která od roku 1990 poskytuje odborné sociální poradenství a sociálně akviziční služby. Veškeré její činnosti směřují ke zlepšování situace lidí s epilepsií, a ke vzdělávání společnosti v problematice epilepsie. V rámci osvětové činnosti společnost vytvořila publikace *Žijeme s epilepsií*, *Základní informace o epilepsii* a *Edukační balíčky pro učitele*, dostupné zdarma (Společnost-E, 2019).

Spolek Epistop

Spolek vytváří podpůrnou síť pro setkávání lidí s epilepsií a jejich blízkých za účelem spolupráce, podpory a zlepšování postavení těchto osob ve společnosti. Vydává informační materiály, například *Epilepsie a škola*, dostupné zdarma (Epistop, 2019).

Česká liga proti epilepsii

Jedná se o odbornou společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a zároveň českou odnož Mezinárodní ligy proti epilepsii. Sdružuje pedagogy, lékaře, farmaceuty, a jiné odborníky. Vydává publikace, a zpřístupňuje zahraniční odborné časopisy (CLPE, 2020).

Projekt Epischool

Projekt tří států EU zastřešuje v ČR Univerzita Palackého Olomouc. Cílem projektu je zmírňování rozsahu sociálního vyloučení studentů s epilepsií, hodnocení přípravy učitelů, vytváření modelů práce se studenty, prohlubování znalostí a dovedností učitelů o problematice, či mezinárodní výměna zkušeností. Zároveň byla v rámci projektu vydána volně dostupná publikace *Poznej svět epilepsie* zaměřená na vzdělávání žáků základních a středních škol (Epischool, 2019).

Epilepsie stále v lidech vyvolává obavy. Učitelé, ale i žáci s epilepsií, kteří se společně vydali na cestu za vzděláváním, zaslouží obdiv a podporu. Inkluzivní vzdělávání přináší mnoho výzev a při správném uchopení může být zdrojem pozitivních zkušeností pro všechny zúčastněné. Všichni dotazovaní pedagogové se shodli, že tato zkušenost jim otevřela nové obzory a umožnila naučit se lépe poznat své limity a

schopnosti. Epilepsie je nemoc, která zasahuje do všech oblastí života člověka. Nejtěžší je však pro nemocného pocit nepřijetí okolím. Témata, která zpracovává praktická část, navazují na obsah části teoretické a celek by měl posloužit k tvorbě informačně metodického materiálu. Ten si klade za cíl uceleně informovat o aspektech epilepsie ve vzdělávání žáka na 1. stupni a podílet se na přiblížení epilepsie v celém jejím spektru

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část navazuje na část teoretickou, přičemž struktura a obsah výzkumného šetření vychází právě z oblastí, popsanych v části teoretické. V rámci praktické části práce byl proveden výzkum, který si kladl za cíl zjištění míry povědomí pedagogických pracovníků o problematice epilepsie u žáka prostřednictvím kvalitativního šetření. Na jeho základě pak následovalo vytvoření informačně-metodického listu pro práci se žákem s epilepsií na 1. stupni základní školy.

4 Metodické aspekty práce

4.1 Cíl výzkumu

Cílem empirické části této práce bylo prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pedagogickými pracovníky zjišťovat, jaké vědomosti mají o epilepsii a specifických výuky žáka s touto nemocí na 1. stupni základní školy. Jakým způsobem podle nich nemoc ovlivňuje proces vzdělávání, ale i kvalitu života dítěte s epilepsií. A v neposlední řadě se tyto řízené rozhovory zaměřovaly na konkrétní pedagogické i výchovné postupy a podpůrná opatření, jež dotazovaní pedagogičtí pracovníci užívají, nebo užívali ve své výuce. Ze získaných dat byl poté sestaven metodický materiál pro učitele, asistenty pedagoga a jiné pedagogické pracovníky. Pro tvorbu metodického listu bylo využito konkrétních poznatků, získaných právě v rámci řízených rozhovorů, a také některých praktických informací, popsanych v teoretické části práce.

4.1.1 Výzkumná otázka

Šetření, realizované v praktické části diplomové práce, hledá odpověď na výzkumnou otázku: *Jaké je povědomí pedagogických pracovníků o problematice epilepsie u žáka na prvním stupni základní školy?* V rámci hledání odpovědi hledání odpovědi na tuto otázku byly zmapovány následující oblasti: onemocnění epilepsie, projevy, první pomoc; kvalita života a vrstevnická skupina, stigma; komorbidity epilepsie, poruchy učení, asistent

pedagoga; specifika edukace, třídní kolektiv; spolupráce s rodinou; IVP a podpůrná opatření, pomáhající organizace; osobní zhodnocení zkušenosti.

4.1.2 Způsob výzkumného šetření

K výzkumnému šetření bylo využito kvalitativního šetření, realizovaného prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

Metoda řízeného rozhovoru je metodou užívanou převážně v sociálním výzkumu, kdy dochází k přímému kontaktu s dotazovanými. Je výhodou, že v rámci rozhovoru je možno vnímat neverbální složku dialogu, úsměv, znepokojení a podobně (J. Reichel, 2009).

Rozhovor má také jisté nevýhody, ať už je to náročnost časová, popřípadě personální. Může se stát, že ztráta pocitu anonymity, kterou by zachovávalo šetření prostřednictvím dotazníku, povede dotazovaného k vyhýbání se pravdivým odpovědím. Jedná se o tzv. *interview bias*, kdy dotazovaný přizpůsobuje svoje odpovědi tak, aby zlepšil výsledný dojem. Nicméně tazatel může při rozhovoru reagovat na záměrné vynechání otázek a může také reálně ovlivňovat procento dokončených rozhovorů. Co se týká samotných otázek, je potřeba si dopředu připravit nejen to, na co se ptát, ale také v jaké logické posloupnosti. Otázky musí být formulovány jasně a mít spojitost s obsahem výzkumu. Dotazování by mělo probíhat bez nátlaku a pocitu ohrožení pro dotazovaného. Rozhovor může probíhat jako *tzv. rozhovor volný*- nejsou předem dány otázky, naopak jsou vyvozovány na základě situace. Tento typ otázek a odpovědí je špatně porovnatelný, vzhledem k tomu, že každý rozhovor se může stočit jinam. Dalším typem je *rozhovor narativní*- není přesně daná struktura otázek, jedná se spíše o rozhovor na dané téma. *Polostrukturovaný rozhovor* je založen na předem připravených otázkách či tématech, které se mohou doplnit podle potřeby, a jejich pořadí může být pozměněno. *Strukturovaný, neboli řízený rozhovor* je realizován na základě pokládání předem daných, otevřených otázek, které lze mírně přizpůsobit situaci. Výhodou tohoto typu dotazování je podobná tematická struktura a rozsah, což umožňuje snadnější vyhodnocování (Disman, 2000). Z výše zmíněných důvodů byl pro výzkumné potřeby práce zvolen polostrukturovaný rozhovor.

4.1.3 Popis zkoumaného vzorku

V rámci dotazování bylo provedeno 7 rozhovorů s pedagogickými pracovníky- učiteli, ředitelkou školy a asistenty pedagoga. Jednalo se o pedagogické pracovníky z městských i malotřídních základních škol běžného typu, kteří učí, nebo v minulosti učili dítě s epilepsií,

nebo se nějak podíleli na jeho výchově a vzdělávání ve škole. Všechny tyto instituce se nacházejí ve středočeském kraji.

První dotazovaná učitelka (42let) působí jako ředitelka málotřídní školy, je zároveň třídní učitelkou ve 2. ročníku. S touto učitelkou spolupracuje asistentka pedagoga, která se také zúčastnila rozhovoru. Společně pečují o žáka s diagnózou epilepsie v kombinaci s dyslexií. Jedná se o žáka vzdělávaného podle IVP s 2. stupněm podpůrných opatření.

Dalším respondentem byl učitel (32 let) pracující na úplné základní škole, který je třídním v 5. ročníku. Vzdělává chlapce s diagnózou epilepsie a ADHD. Tento učitel využívá spolupráci s asistentem pedagoga. Zmiňovaný asistent se rozhovoru nezúčastnil.

Třetí učitelka (47 let), pracující na úplné škole, popisovala své zkušenosti s výukou žáka 5. ročníku s diagnózou epilepsie bez dalších komorbidit. Tento žák je vzděláván podle IVP s 2. stupněm podpůrných opatření, bez podpory asistenta.

Rozhovor dále poskytla ředitelka málotřídní školy (61 let), která spolupracuje s třídní učitelkou 1. ročníku při vzdělávání žáka s epilepsií. Tato třídní učitelka (33 let), je speciální pedagog a byla také dotazována. Dalším respondentem byla matka zmiňovaného žáka, která v této třídě pracuje jako asistentka pedagoga.

Šetření probíhalo formou rozhovoru se sedmi zúčastněnými osobami, na dvou úplných základních školách a dvou školách málotřídních, v regionu Středočeského kraje.

4.1.4 Popis výzkumného šetření

Rozhovory probíhaly v období tří měsíců na základě předchozí telefonické dohody. Všichni respondenti byli poté prostřednictvím elektronické pošty seznámeni s okruhy otázek, které by se měly v rozhovoru objevit. Dva pedagogové následně účast odmítli s odůvodněním časové zaneprázdněnosti. Prostřednictvím osobně vedeného polostrukturovaného rozhovoru byly poté respondentům pokládány otázky z několika předem stanovených témat. Takovéto orientační seznamy témat neboli návody, pomáhají udržet směřování rozhovoru, a zároveň umožní respondentům se více vyjádřit k určité oblasti. Výzkumník může některé téma rozvinout více, nebo přehodit jejich pořadí (Hendl, 2008).

4.2 Analýza a interpretace získaných dat

4.2.1 Výzkumná etika

Rozhovory probíhaly v období od srpna do listopadu 2019. Jeden rozhovor trval přibližně 30 minut a všechny byly zaznamenávány dle dohody formou zápisu a následného

přepisu do PC. Všem dotazovaným byla přislíbena anonymita a nebyly od nich vyžádány podepsané souhlasy se zveřejněním, nicméně já, jako autor, jsem všem předala mnou podepsané prohlášení, že získané informace využiji pouze pro potřeby této práce. Že nebudu uvádět jména, osobní data ani jiné informace, které by vedly ke ztotožnění zúčastněných. Původní materiály jsou archivovány jen po dobu tvorby této práce a po jejím obhájení budou zlikvidovány, v souladu s ochranou osobních údajů na KSS FP TUL.

4.2.2 Způsob vyhodnocení získaných dat

Pro vyhodnocení práce budou nejprve analyzovány jednotlivé rozhovory tak, aby bylo shrnuto vše podstatné. Nakonec budou všechny rozhovory komparovány v rámci předem stanovených orientačních témat.

4.2.3 Dílčí výzkumné závěry

A – učitel, 42 let

Tento pedagog, do doby, než začal učit dítě s epilepsií, věděl pouze to, že u záchvatu se vyskytují křeče. V současné době ví, že existují různé druhy záchvatů a spouštěcích mechanismů a má povědomí o rozdílech dětské a dospělé epilepsie. Mezi druhy projevů zařadil křeč, upadnutí na zem a ztrátu vědomí, přičemž si dotyčný může překousnout jazyk či se uhodit. Učitel má ve své třídě žáka s částečnými projevy, mezi ně patří zahledění, strnutí a náhlé změny chování. Zároveň se již u toho žáka setkal velkým záchvatem, při kterém se snažil o izolaci od skupiny. Učitel spolupracuje s asistentem pedagoga, který je seznámen s pravidly práce s tímto žákem. Asistent žáka doprovází do relaxační místnosti, kterou využívají k případné izolaci či k odpočinku po záchvatu. I když učitel popisuje, že rodiče nejsou srozuměni s tím, že musejí vyzvedávat dítě po záchvatu v nemocnici, záchrannou službu volá vždy. Uvědomuje si, že pro rodiče nastávají v daný moment komplikace v práci či s hlídáním dětí, ale nechce riskovat a poté litovat, kdyby se žákovi přitížilo. Uvědomuje si svoji zodpovědnost a neponechává nic náhodě. První pomoc ovládá teoreticky a má zkušenosti ze záchvatů u svého žáka. Danou pomoc popisuje tak, že dítě vždy obrátí na bok a dítě nijak pevně nedrží. Hlídá především, aby se dítě nekouslo. U dítěte setrvá on či asistent pedagoga tak, aby nebylo samotné. V průběhu relaxace je možné podávat tekutiny a dítěti zajistit teplo, má k dispozici vlastní přikrývku. Po záchvatu je dítě většinou zmatené a nepamatuje si, co se odehrávalo.

O vlivu epilepsie na kvalitu života dítěte si pedagog pohledem dospělého myslí, že každý má nějaký zdravotní problém či trápení, které dotyčného dokáže limitovat. Je si vědom, že dítě tuto skutečnost vnímá jinak. Pedagog se setkává s uvolňováním z vyučování citlivého a negativně naladěného dítěte kvůli údajné nevolnosti, které matku trápí, ale dítěti vyhoví. Vznikají další absence a prohlubuje se nechuť k učení.

Spolužáci přijímají žáka bez problémů, i když se žák chová stydlivě, je často pasivní a dobrovolně se izoluje. V žádném případě ho spolužáci neodmítají. Vyzrálější dívky mu dokonce nabízejí pomoc, ale on je málo aktivní a spíše se odděluje. Pedagog třídu opatrně obeznámil s žákovou nemocí a možnými projevy, ale více na jeho nemoc neupozorňuje. Je přesvědčen o tom, že děti mladšího školního věku snadno tvoří přátelství a případné odlišnosti pro ně nejsou limitující. Nechce, aby se děti zbytečně obávaly, a chce předcházet negativnímu dopadu na samotného žáka.

Projevy ADHD při výuce tohoto žáka učitel nepozoroval. Objevuje se jen občasná zasněnost, vyšší unavenost a obavy z neúspěchu. Časté absence mají za následek kumulaci neprocvičeného učiva. Učitel pro žáka založil zvláštní sešit s úkoly na doplnění probírané látky jednodušší formou, nesplněná cvičení v běžných pracovních sešitech jsou tolerována. Žák má potvrzenou poruchu učení – dyslexii, ta se projevuje ve všech výukových předmětech, dítě nemá dostatečné čtenářské dovednosti. Očekávané výstupy učiva nejsou upraveny, ale žák je klasifikován s tolerancí. Na vysvědčení je hodnocen slovně z předmětů český jazyk a angličtina.

Učitel využívá ve výuce pomoc sdíleného asistenta. S ohledem na velikost školy se žák setkává i s jinými pedagogy, kteří jsou seznámeni s žákovou diagnózou. Žák nedochází do školní družiny, protože asistent pedagoga není finančně podporován na více hodin denně, což je pro rodinu další komplikace.

Na škole, kde pedagog působí, pracuje metodik prevence. Ten se věnuje spíše problémům žáků druhého stupně. Speciální pedagog dochází dvakrát ročně na kontrolu přímo do hodin. V rámci výuky učitel upřednostňuje individuální zjišťování znalostí žáka při rozhovoru, sleduje samostatnou práci žáka v doplňovacích cvičeních. Toleruje potřebu delšího času při samostatné práci, vyřazuje zkoušení u tabule, které je pro žáka stresující. Učitel se průběžně ujišťuje, že žák pochopil zadání, kontroluje porozumění učivu. Žák vyniká v předmětu výtvarná výchova, ale učitel zatím nevyužívá žádné akcentace a aktivizace v tomto předmětu. V rozhovoru připustil, že se pokusí využít tuto skutečnost pro pochvalu a pozvednutí sebehodnocení žáka. Učitel uvedl, že vždy v počátku týdne zařazuje do výuky rozhovor dětí v komunitním kroužku, kde si s žáky povídá o zážitcích z víkendů, co je u žáků

nové, co je trápí či co se jim líbí. Spolupráce s rodinou je omezená na komunikaci s matkou, která má po rozvodu dítě ve své péči. Na výchově se podílí přítel matky, který se o chlapce údajně velmi dobře a s pochopením stará. Podle výpovědi respondenta se matka žáka jeví jako úzkostná a přehnaně pečující, domácí příprava není důkladná z důvodu odpouštění povinností.

Základní informace týkající se žáka byly stručné a obsahovaly především zmínku o častých absencích ve výuce a lehkých zdravotních obtížích, které se projevují zahleděním či ztrátou pozornosti. Až z katalogových listů, které učitel obdržel, se mohl teprve dostatečně seznámit s potřebami tohoto žáka. Matce dítěte pak vysvětlil potřebu spolupráce a důvěry. Zpočátku nebylo lehké přimět matku k otevřenému rozhovoru, ale časem se komunikace vylepšila. Učitel uvedl, že se mu pro lepší spolupráci s rodinou žáka osvědčilo použití neformálního dotazníku. Škola potřebovala získat základní informace o konkrétních projevech nemoci, jak u žáka rozeznat záchvat a jak se při takové situaci zachovat.

Žák je vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu, kdy mu byl přiřazen druhý stupeň podpůrných opatření. Vyučující toleruje pomalejší pracovní tempo, používá speciální záznamový sešit pro kontrolu zadávání úkolů a komunikaci s matkou žáka ohledně domácí přípravy, žák pracuje se speciálním pracovním sešitem určeným pro docvičování čtení. Je upraveno pracovní místo žáka, sedí samostatně a zároveň v blízkosti učitele. Žák má možnost opustit třídu v doprovodu asistenta pedagoga, pokud se necítí dobře, může odpočívat v relaxační místnosti. Učitel toleruje menší objem práce, hodnotí to, co žák stihl vypracovat. Také domácí čtení je v menším objemu. V hodině čtení podporuje žáka asistent pedagoga, jsou využívány barevné záložky, zvýrazněné části textu, čtenářský sešit pro dyslektiky.

Pedagog spolupracuje se SPC a PPP, učitel má možnost konzultovat správnost svých postupů, účinnost opatření ve výuce, hodnotit obsah a plnění IVP.

Zkušenost pedagog vnímá jako možnost pro profesní rozvoj, kdy se dozvěděl mnoho o ostatních, ale i o sobě. Ostatním pedagogům vzkazuje, že nejobtížnější a také nejdůležitější bylo pochopení potřeb a možností dítěte, přijetí reálných cílů a priorit vzdělávání.

B – asistent pedagoga, 27 let

Asistent pedagoga měl před svou zkušeností s výukou žáka s epilepsií pouze základní vědomosti. Uvedl, že věděl o možnosti výskytu záchvatů, které mohou vyvolávat křeče. Nyní si je vědom skutečnosti, že projevy nemoci tohoto žáka mohou být nenápadné, a zároveň může dojít velmi náhle k malému nebo velkému záchvatu. Dále uvedl, že si údajně dokáže poradit a reagovat na situace při záchvatu ve třídě. Mezi projevy asistent jmenuje velký

záchvat a malý záchvat, přičemž u malého se dítě může projevovat zahleděním či nevnímáním. Při práci s tímto žákem se již setkal se záchvaty, ke kterým dochází někdy i dvakrát do měsíce, což je ovlivněno i tím, jaký je aktuální stav dítěte, např. nachlazení, nedostatek spánku, osobní naladění. Dnes již prý pozná, kdy záchvat přichází. Lékaře volá vždy. První pomoc v základní úrovni asistent pedagoga poskytuje pouze tak, že se snaží dohlížet nad dítětem a zamezit jeho zranění. Nemoc podle jeho názoru negativně ovlivňuje kvalitu života dítěte, nemá mnoho kamarádů, Toto úskalí pramení ze stydlivosti nad svou nemocí a nízkým sebevědomím. V některých situacích má pocit, že asistenta pedagoga vnímá žák spíše v roli kamaráda.

Dle asistenta pedagoga dítě s epilepsií spolužáci ignorují. Má pocit, že žák je na okraji skupiny a ostatní nevnímají jeho nemoc jako slabou stránku, ale ani jeho silné stránky. Při častých absencích žáka, ostatní nevnímají, že chybí. Žákovi neubližují, i když se ve třídě vyskytly dva problémy, které třídní učitelka vyřešila, ale nejednalo se o nic podstatného.

Asistent pedagoga šikanu ve skupině mladších žáků vylučuje, ale pokládá to za možný problém po přechodu na druhý stupeň ZŠ. Myslí si, že ve třídě mu nic podobného v současné době nehrozí. Žák navštěvuje málotřídní ZŠ, pracuje ve věkově smíšené třídě. Ve třídě je také další dítě se zdravotním znevýhodněním.

Žák se kromě epilepsie potýká také se specifickou poruchou učení – dyslexií. Podpůrná opatření jsou poskytována v oblasti čtení, asistent pedagoga dokáže pracovat se žákem s pomocí speciálního pracovního sešitu, pomáhá mu při orientaci v textu, kontroluje pochopení úkolu a předchází stresu či obavě ze selhání. Po delších zkušenostech asistent pedagoga ví, co dítěti vyhovuje a co naopak. Žák má v asistentovi jistotu. Pokud potřebuje pomoc, ví, kam se obrátit. Větší problém je v časté absenci dítěte.

Po záchvatech je dítě utlumené, druhý den je ve škole unavené. Proto je schopné jen poslouchat a pozorovat. Není vhodné jej zatěžovat jako v jiné dny. Dítě se obecně projevuje spíše pasivně a nevyužívá své schopnosti. Asistent pedagoga uvádí, že se snaží žáka více motivovat a zapojovat, aby se zlepšilo jeho sebevědomí.

S rodinou spolupracuje především třídní učitelka. Asistent pedagoga pomáhá při vysvětlování zameškaného učiva a jeho úkolem je být ve střehu při záchvatech, aby se dítě nezranilo a rodiče věděli, že je o dítě postaráno.

Než začala žáka s epilepsií podporovat, nevěděla asistentka skoro nic a přirozeně se tak nové situace bála. Když nastoupila na tuto pozici, třídní učitelka již měla dostatek informací a zřízený individuální vzdělávací plán.

Asistentka popisuje poskytnutá podpůrná opatření tak, že pomáhá žákovi docvičit zameškanou látku, při individuální práci s dítětem se asistent zaměřuje na kontrolu pochopení učiva. Tyto poznatky zpětně konzultuje s třídním učitelem. Úkolem asistenta pedagoga je podpora udržení pozornosti dítěte při práci, opora při zvládnání tempa práce, průběžná pochvala a hodnocení postupů, podpora v nové nebo stresující činnosti. Asistent pedagoga významně pomáhá učitelům, který tak může svou pozornost ve třídě lépe rozdělovat a není přetěžován starostmi o žáka s epilepsií. Další opatření a částečná omezení obsahu učiva uplatňuje škola zejména v rámci předmětu tělesná výchova, tento žák se nesmí účastnit gymnastické části. Některé pohybové činnosti nejsou zařazeny vůbec, předchází se tak případným pádům, omezená je také soutěživost a napětí v pohybových hrách. Na tělesnou výchovu má žák též k dispozici pomoc asistenta pedagoga. V hodinách tělesné výchovy jsou zařazovány prvky jógy a relaxace, které nahrazují omezené činnosti.

Asistent pedagoga se seznámil s problematikou vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, ale konkrétně kurz o epilepsii neabsolvoval. Žádné pomáhající organizace nezná, spolupracuje s třídním učitelem při hodnocení účinnosti IVP žáka.

Dle slov asistenta pedagoga se jedná o obohacující zkušenost i náročnou práci. Asistent pedagoga sdělil, že dle jeho názoru není prioritou jen vzdělávání, ale hlavně pocit bezpečí školního prostředí, zapojení dítěte do sociální skupiny a zlepšení sebevědomí.

C – pedagog, 32 let

Pedagog má pocit, že vzdělávání pedagogů klade důraz především na poruchy učení a všem ostatním znevýhodněním není věnována větší pozornost a učitelům to poté není zcela jasné.

Znalosti pedagog čerpal z odborných publikací, kde se informoval o projevech epilepsie a první pomoci. Podle těchto pokynů by si ale prakticky nedokázal poradit a ani samostatně poskytnout první pomoc. Při prvním malém záchvatu ihned volal záchranku, dnes je již v praxi klidnější. Ví, že dítě by se mělo odvést do soukromí a měla by se zajistit jeho bezpečnost, pokud se objeví křeče. Pravidlem je vždy při záchvatu kontaktovat zákonného zástupce a záchrannou službu.

U žáka, kterého pedagog vzdělává, se přidružuje porucha pozornosti ADHD, kdy se objevuje neklid, náladovost, nestálost v plnění školních povinností, vyrušování, vymlouvání se, a dokonce i lhaní. Nyní je žák v pátém ročníku, ale do této školy nastoupil po přestěhování

teprve v průběhu loňského roku. Vyučující se musel postupně seznámit s jeho situací i vzdělávacími potřebami.

Žák se snaží prosazovat v kolektivu třídy, ale ostatní spolužáci ho kvůli jeho vznětlivosti a divokosti neuznávají. Rozumí si spíše s dětmi mladšího věku. Starší žáci mají problém s tím, že nikdy neví, jakou bude mít žák náladu. V této třídě učitel s dětmi hovoří v ranním komunitním kruhu, děti se mohou ptát nebo vyjadřovat k dění ve třídě. Učitel využil tuto techniku také pro seznámení spolužáků se situací dítěte. Přijatelnou a zjednodušenou formou jim vysvětlil, že není třeba mít přehnané obavy, ale je nutné si navzájem pomáhat. Ve třídě je skupinka žáků, kteří jsou schopní žáka mezi sebe začlenit např. při skupinové práci. V ostatních případech je žák spíše stranou, i když se snaží zapojovat. Žák vyniká v angličtině, díky počítačovým hrám, které hraje a má osvojená slovíčka.

Asistent pedagoga při výuce pomáhá žákovi s přípravou pomůcek, procvičováním látky nebo podporou při dokončování práce žáka, který trpí nepozorností. K dispozici je také relaxační místnost, kterou využívají při viditelném přetížení žáka či nezvládnutí jeho chování, které narušuje výuku ostatních žáků. Asistent pedagoga je pomocníkem při přechodech na hodiny tělesné výchovy, podílí se na organizaci a udržování bezpečnosti v tomto předmětu. Na pedagogické radě byli ostatní učitelé seznámeni s podmínkami výuky tohoto integrovaného žáka s epilepsií. Mezi učiteli existuje spolupráce při přebírání žáka na hodiny tělesné výchovy a informatiky. Školní družinu žák nenavštěvuje, protože škola nemá kapacitu na další hodiny pro asistenta pedagoga.

Individuální vzdělávací plán byl vytvořen třídním učitelem a následně prokonzultován s ředitelkou školy. Funkci metodika prevence a výchovného poradce vykonává v této škole jeden pověřený pedagog, který také spolupracuje s třídním učitelem.

Ve vyučování je nutné věnovat pozornost změnám v pracovním tempu žáka, reagovat na změny v chování, předcházet stresu a únavě, podporovat a motivovat dítě při nepozornosti. Využívány jsou názorné a manipulační pomůcky pro podpoření pestrosti výuky, pro lepší získání pozornosti žáka. Žák je hodnocen slovně na vysvědčení v předmětech český jazyk a matematika. U dítěte převažuje nepozornost, vyšší unavitelnost. Rodiče dítěte domácí přípravě nevěnují větší pozornost, ale oceňují práci asistenta. Žák je zdatný sportovec, který se prosazuje v hodinách tělesné výchovy, problémem může být jeho vznětlivost, neklid, neochota přizpůsobit se pravidlům hry. Emočně nezvládá soutěživé hry.

Podrobněji seznámil učitel žáky s problematikou epilepsie v hodině přírodovědy, kdy bylo probráno chování při epilepsii a záchvatu, situace, kdy je zapotřebí si pomáhat a kontaktovat záchranné složky.

Dotazník pro rodiče pedagog nemá, ale s rodiči konzultoval doporučení ze SPC a měl možnost si přečíst zprávu ošetřujícího lékaře. Spolupráce s rodinou je na horší úrovni. Uvědomují si situaci dítěte, ale ne vždy dodržují sjednané termíny schůzek s učitelem, domácí příprava je nedůsledná, dítě dle svých slov tráví většinu času u počítače.

IVP bylo sestaveno dle doporučení SPC a vychází ze zásad podpory pro 2. stupeň. Dále je žákovi umožněno využívat, upravené pracovní místo, kdy žák sedí sám a má svou židli z domova. Je využívána relaxační hudba a relaxační místnost a předmět spinner (malá hračka do ruky, sloužící k uvolnění), který ho dle pedagogova názoru uchránil před několika záchvaty. Pedagog využívá stránky Epi school a čerpá informace z příručky pro učitele dětí s epilepsií.

D – pedagog, 47 let

Pedagog má zkušenosti s výukou žáka zrakově postiženého, ale s epilepsií předchozí zkušenosti neměl. Jeho představy byly zkreslené a vědomosti neúplné. Z vlastní zkušenosti s výukou zdravotně znevýhodněného dítěte ví, že nelze mít přehnaná očekávání. Jmenoval projevy, jako jsou křeče, bezvědomí a slinění či chvilkové strnutí a apatie. Když nastane záchvat, uvede dítě do stabilizované polohy a volá rodičům a záchrannou službu, a to vždy při ztrátě vědomí či nějakém poranění. Laickou první pomoc by dokázal poskytnout, a to zachováním vitálních funkcí a snahou předcházet zranění, kdy žáka položí na koberec, přikryje dekou a dohlíží na něj.

Osobnost žáka hodnotí učitel jako málo sebevědomou, což si nese s největší pravděpodobností již z rodiny. V kolektivu není oblíbený a je mimo jádro třídy, což se nejspíše nezmění. Žák byl spíše stranou, i když ho většina spolužáků přijímala pozitivně, a to především děvčata. Chlapci méně, protože se jim nelíbily úlevy, které žáka má a v průběhu pátého ročníku se začaly vyskytovat projevy puberty. O šikanu se zřejmě nejednalo, ale objevovala se provokace a výsměch. Žák byl labilní, nevěděl, jak má danou situaci řešit a chtěl se zařadit do chlapecké party. Třídní učitel se ihned obrátil na metodika prevence, následně ve třídě probíhaly tvůrčí hodiny zaměřené na upevnění kolektivu za pomoci dramatizace a kolektivních her. To poměrně dobře účinkovalo a situace se zlepšila.

Učitel popsal situaci, kdy se v průběhu přestávky objevil záchvat, který děti vyděsil. Děti rychle upozornily dohlízejícího učitele, ostatní spolužáci zatím podložili žákovi se záchvatem polštář pod hlavu a reagovali přesně tak, jak jim učitel dříve vysvětlil. Je pravdou, že pedagoga reakce dětí příjemně překvapila.

Žák má nadprůměrné intelektové schopnosti, ale projevuje se nedostatečná pozornost, často práci nedokončí nebo musí být zvlášť vyzván, aby práci začal. Učitel musí vždy zjišťovat, zda pochopil zadání. V chování dítěte je silná vztahovačnost, někdy nechápe žert nebo silně prožívá i mírnou kritiku. Dochází ke střídání nálad, projevům slovní agresivity. Časté je zapomínání domácích úkolů. Celkový prospěch žáka je průměrný.

Zpočátku byla práce třídního učitele velmi obtížná, teprve se musel seznámit s reakcemi dítěte a získat si jeho důvěru. Neměl k dispozici ani asistenta pedagoga.

Metodik prevence z druhého stupně školy pomohl se stmelením třídního kolektivu, pomocí her zaměřených na budování lepšího klimatu třídy. Zároveň byla využita Edukační metodická pomoc od Společnosti E. Pedagog uvádí, že i on sám musel přehodnotit svůj postoj, chápe, že dítě potřebuje více podpory, vysvětlování a tolerance.

Žák se snaží získávat pozornost učitele svou ochotou k práci mimo výuku, např. při přípravě pomůcek, dodává mu to na důležitosti. Učitel mu častěji zadává drobné úkoly, aby se cítil součástí třídy a zvyšoval si sebevědomí.

Spolupráce s rodinou je na dobré úrovni a je založena na důvěře. Rodiče informovali školu otevřeně, popsali situaci objektivně a váží si toho, jak se učitel snaží přizpůsobit metody výuky, že je přístupný domluvě o potřebách dítěte. Viděli, že je chlapec spokojený, a to je pro ně nejdůležitější. Dostatečné informace pedagog neměl, ač byl od rodičů informován, chyběl přehled praktických postupů. Z vlastní vůle vypracoval jednoduchý přehled zásad pro péči o žáka, např.: jak poznat záchvat, co ho vyvolává, zásady první pomoci. Čerpal informace na internetu a v knihách, především od Zdeňka Matějčka.

Upravený obsah učiva měl žák v českém jazyce a tělesné výchově. Po domluvě s matkou žáka byl založen zvláštní pracovní sešit, k procvičení nebo doplňování učiva, které žák nestihl procvičit. Žák pracoval podle IVP, podpůrná opatření 2. stupně. Úlevy spočívaly v menším množství úkolů ve čtení a českém jazyce, učitel kontroloval jen pochopení učiva nebo postupu a netrval na splnění všech cvičení. V matematice bylo nutné tolerovat používání přehledů učiva, názorně vysvětlovat novou látku, protože žák se špatně soustředil a často se dostával do tenze. Bylo využito slovního hodnocení na vysvědčení v předmětu český jazyk. Spolupráci navázala škola se SPC. Žák dojížděl na různé tábory od klubu epileptiků. Čerpáno bylo od S...E.. (fiktivní označení z důvodu GDPR).

Po zkušenosti s výukou žáka s epi si učitel uvědomil, že přecenil svoje schopnosti, a že zvládl méně, než od sebe čekal. Ke zvládnutí situace musel učitel vynaložit velké úsilí, hlavně v oblasti organizace práce ve třídě. Ostatním by vzkázal, aby nečekali více, než mohou

dostat. Snažit se výuku obracet na reálný život a vychovávat děti k toleranci. Podpůrná opatření nezmohou vše, hlavní je být v práci realista a také přijímat věci tak jak jsou.

E – ředitelka školy, 61 let

Ředitelka školy popsala zkušenosti s výukou dětí s různými obtížemi v prostředí málotřídní školy. V této škole se již vzdělávali žáci se zrakovou vadou či lehkým mentálním postižením, pedagogové pracovali také se žáky s SPU. Epilepsie byla pro celý pedagogický sbor další výzvou. Tuto školu také navštěvují ve velkém počtu děti romského původu.

Ve škole panuje dobrý a soudržný kolektiv. Na škole působí speciální pedagog a ostatní pedagogové si doplňují vzdělání různými kurzy – čtenářské dílny, školení NIDV, Hejného metoda apod.

Zpočátku se ředitelka školy domnívala, že má dostatečné informace o této nemoci, což se následně ukázalo jako mylná představa. Věděla o průběhu záchvatů, ale realita byla úplně jiná. Dnes již má zkušenosti s výskytem malých i velkých záchvatů u dítěte. I když se nejedná o psychickou poruchu, byla překvapená, jak silně nemoc ovlivňuje psychiku člověka. Při záchvatu byla přivolána záchranná služba a poskytnuta pomoc dle potřeby. Nejvíce záchvatů mělo dítě mimo školu, pro školní docházku bylo stěžejní spíše to, že žák často chyběl a býval unavený následkem užívání léků. Ve třídě působí asistentka pedagoga – žákova matka. První pomoc by pedagogický sbor poskytnout dokázal. Pravidelně si do školy zvou Český červený kříž, který s první pomocí seznamuje dospělé i děti.

Kvalitu života ovlivňuje epilepsie především častou absencí ve škole a výpadkem z běžného chodu a života třídy. Žák nemůže plně cvičit, nesmí plavat, nejedí na lyžařské kurzy, ani s matkou. Nemoc je celkově tlakem na psychiku. Celý pedagogický sbor si ve třídách povídal s dětmi o všem, co bylo potřeba probrat. Jak rozumět této situaci, čeho se vyvarovat, jak si vzájemně pomáhat.

Ředitelka školy vyučuje integrované dítě pouze ve výchovných předmětech, kde se nemoc neprojeví jako zátěž pro výuku. Pouze v hodinách tělesné výchovy má žák větší zdravotní omezení, která se musí dodržovat. Žák dochází na hodiny s asistentkou pedagoga, jak již bylo výše zmíněno, tuto funkci zastává žákova matka. Tato zkušenost se velmi osvědčila. Kromě rodičů se do spolupráce se školou zapojil i dědeček žáka. Funkci metodika prevence zastává v této škole sama ředitelka školy.

Problémy ve výuce a zvládnutí učiva přinášejí časté absence, což přímo u tohoto žáka matka velmi dobře korigovala. Patrná byla také únava a omezení v činnostech či přílišná

úzkostnost, strach o sebe samotného. Někdy využíval situace a nechal ostatní, i když by danou věc zvládl sám. Žák vynikal ve zpěvu a sbíral hračky, například modely vláček. Spolupráce s rodinou byla opravdu výborná, což ředitelka školy pokládá za stěžejní předpoklad dobré integrace žáka. Do školy docházela i jeho sestra, která je zdravá. Potřebné informace čerpala škola ze zprávy SPC, nejvíce informací poskytla speciální pedagožka – matka dítěte. Ta také již měla zkušenosti se spoluprací s pomáhajícími organizacemi.

Částečně byl upraven povinný obsah učiva českého jazyka. Ve škole je k dispozici herna, relaxační koutek a možnost dietního stravování. Škola se obrátila na nadaci S... (fiktivní označení z důvodu GDPR), která škole poskytla houpací křeslo a UV lampu. Zkušenost s tímto žákem přinesla pozitivní i negativní důsledky. Ředitelka se ujistila, že učitelé, které kolem sebe má, jsou výborní. Možná, že je to právě tím, že se jedná o málotřídní venkovskou školu. Ostatním pedagogům ředitelka vzkazuje, aby se nebáli a spolupracovali s rodiči dítěte, to je hlavní. Důvěra a ochota spolupracovat na obou stranách, jen to může pomáhat dítěti i učiteli, který má právo na pravdivé informace a potřebuje zpětnou vazbu.

F - speciální pedagog, 33let

Pedagog měl povědomí o této nemoci, ale chyběly mu praktické zkušenosti, proto se objevily obavy, zda novou situaci zvládne. Mezi projevy jmenuje záchvaty, křeče, pády, divoké pohyby. Poté se musí zajistit klid, izolovaný prostor, dohled a téměř vždy se volá první pomoc, i když je u této situace vždy matka. Často se přihodí ztráta vědomí, zmatenost a křeče. Vyskytne se i zahledění, automatizmy nebo zvláštní chování, kdy je nutné odvést dítě do klidné místnosti, kam ho doprovází asistent pedagoga, tedy žákova matka. Pedagog uvádí, že se cítí nejistý, co se týká poskytnutí první pomoci při záchvatu.

Zásadní vliv na kvalitu života žáka má ztráta jistoty a těžkosti v zapojení do kolektivu. Žák se dovede rozčilit, pokud je unavený nebo špatně naladěný. Malé děti to nechápou a pak se ho straní. Někteří ho litují. Pedagog si nemyslí, že by šlo přímo o stigma, ale má velmi málo kamarádů. Pokud ho vidí ve volné hře s ostatními dětmi, je to pro něj veliká radost.

Žák má také problémy ve čtení a psaní, ale jedná se o nezvládnutou techniku a oslabenou paměť. Časté absence přispívají k nesystematičnosti výuky, po nemoci musí žák učivo dohánět a k doučování se přidává nechuť. Projevy dyslexie se přímo nevyskytují. Výuka je hodně protektivní. Matka dítěte se snaží věnovat všemu, co je potřebné, ale často dítěti ulevuje a možná i podceňuje jeho schopnosti.

Na málotřídní škole pracuje jen pět pedagogických pracovníků, třídní učitelka tohoto žáka zároveň zastává funkci speciálního pedagoga. Ředitelka školy je koordinátorem práce s integrovanými dětmi, provádí i činnost metodika prevence. Matka žáka je zde asistentkou pedagoga. Ve výuce učitel používá názorné metody, střídá činnosti, výrazně motivuje všechny děti, ale v hodnocení dítěte s epi je méně náročný. Toleruje menší objem práce v českém jazyce a matematice, uplatňuje nutná omezení v tělesné výchově, silně se opírá o pomoc matky – asistentky pedagoga. Učitel hodnotí spíše jen doplňovací cvičení, opis, v přepisu hodnotí učitel jen správnost obsahu, toleruje odchylky ve tvarech písma. Žák není před třídou zkoušen ve čtení, pouze pokud se sám hlásí, může hlasitě číst. Matka – asistentka pedagoga sleduje, zda dítě ví, kde se čte nebo pracuje v učebnici, používá pomocnou záložku, sleduje, zda dítě reaguje a správně slabikuje. Žák není příliš aktivní. Velmi rád si nosí do školy modely vláčeků, hraje si s nimi a má pozoruhodné znalosti, tím může dětem imponovat.

Učitel dětem ve třídě vysvětlil, že integrovaný žák je oslabený, a proto mu matka pomáhá, aby se zlepšoval. Na třídních schůzkách, po domluvě s matkou žáka, učitelka informovala ostatní rodiče, poprosila je o citlivý přístup. Vysvětlila, že není dobré příliš zdůrazňovat žakovu nemoc a že se nemusí o své děti obávat. Ve třídě je zaveden samohodnotící systém, proužkovaná stonožka, kam si děti samy pomocí barevných proužků zaznamenávají své úspěchy, pocity, pochvaly za pomoc ostatním apod. Ve škole pořádají Modrý den pro autisty, Barevný ponožkový den pro děti s Downovým syndromem a Fialový den pro epilepsii.

Spolupráce mezi školou a rodinou se odehrává přímo ve škole. Občas je patrná přílišná ochrana a obrana matkou dítěte, což učitelka chápe. Neustálá přítomnost matky žáka trochu odděluje od kolektivu. Všechny informace rodiče žáka při nástupu do školy objasnili. Spolupráce probíhá i s neurologem, zaznamenává se, zda se nové léky projeví v aktivitě. Matka zaznamenává také četnost záchvatů a informuje o probíhající situaci – únavy z nevyspaní, krize v rodině nebo dětské nemoci, které mohou ovlivňovat školní výkon. Učitel cítí velkou důvěru rodiny. Žák je vzděláván dle IVP, 3.stupeň podpory, má k dispozici asistenta pedagoga. Je hodnocen slovně na vysvědčení i s tolerancí během výuky v předmětech český jazyk a matematika. Navrhované opatření, hodina pedagogické intervence navíc není třeba uplatňovat, jen pedagog spolupracuje úzce s matkou žáka.

Mezi podpurná opatření patří tolerance v hodnocení, delší časové limity, pracovní listy k procvičování učiva, manipulační pomůcky a počítačový program pro dyslektiky. Osvědčily

se výrazné černobílé materiály, které pomáhají při koncentraci. Učitel zařazuje relaxační aktivity, cvičení s písničkou, odpočinek ve čtenářském koutku.

Učitel se snaží maximalizovat výkon žáků s ohledem na individuální potřeby a předpoklady, diferencuje obtížnost učiva, nepobízí žáky k rivalitě, nesrovnává, naopak podporuje spolupráci a týmové kooperativní aktivity. Vede žáky k vzájemné podpoře.

Škola spolupracuje se SPC, vyučující absolvoval školení v rámci dalšího vzdělávání pedagogů pořádané NIDV, seznámil se s příklady dobré praxe, účastnil se konference Epi 99, využívá webové stránky společnosti EpiStop. Tato zkušenost může učitelům pomoci v profesním růstu, do budoucna může lépe přistupovat k péči o integrované děti celkově. Učitelům, kteří se setkají s žákem s epilepsií, by chtěl vzkázat, aby pracovali bez předsudků a posilovali své odborné kompetence.

H – asistentka pedagoga, matka dítěte, 46 let

Matka si zprvu nechtěla připustit, že může její dítě kdykoli dostat záchvat a něco se mu stane, když ona sama mu nebude moci pomoci. Rozhodla se proto k absolvování kurzu a k získání kvalifikace asistenta pedagoga. Již v MŠ dítě docházelo pouze na dopolední hodiny a už v tomto období matka řešila volbu základní školy, se kterou se předem domluvila na možnostech pro své dítě. Absolvovala kurz v zařízení Služba škole. Nicméně matka neplánuje po dostudování syna se této práci dále věnovat, protože je to dle ní náročná a nedocenená práce. Tvrdí, že její úděl je dělat průvodce svému synovi. Zpětně hodnotí, že dělat svému synovi asistenta pedagoga bylo dobré rozhodnutí. Ne vždy bylo jednoduché udržet své pocity a protektivní tendence v rozumných mezích. Uvědomuje si, že chlapec je na ni silně fixovaný a nedokáže si představit, jak by školní docházku bez ní zvládl. Pokrok není schopná u svého dítěte popsat, protože s ním tráví celé dny. Je si vědoma menšího počtu záchvatů, dítě se jeví jako více klidné a nemá obavy, že něco nepochopí či nestihne vypracovat. Po nástupu do prvního ročníku trvalo delší dobu, než se vyladily nové léky a také to jistým způsobem ovlivnilo jeho výkonnost.

Uvědomuje si, že epilepsie bude vždy mít silný vliv na kvalitu života jejího syna. Setkala se s názorem, že slepota odděluje člověka od věcí, hluchota od lidí. Epilepsie je jako hluchota, odděluje od lidí. Bojí se o budoucnost svého dítěte. Také pediatr se obával dalších projevů epilepsie v novém prostředí školy. Nemoc omezila dítě v možnostech, nemohli chodit na plavání pro batolata, matka se setkala s obavami lektorky při cvičení s dětmi v Sokole. Tato škola vychází žákovi vstříc, ředitelka je ochotná a otevřená novým věcem a důvěřuje svým podřízeným, že situaci zvládnou.

Kolektiv třídy žáka přijal dobře. Spolužáci si jistě uvědomují, že je jeho matka zároveň asistentkou, a že chlapec má tak určitou výhodu. Žák by mohl trávit více času s nimi, ale matka ho od sebe nechce odhánět. I tak má chlapec ve třídě kamaráda a navštěvují se navzájem doma. Společný zájem obou kamarádů je vášeň pro vlaky.

Obavy z určitého stigmatu matka nemá. V prostředí této málotřídní rodinné školy se chlapec cítí v bezpečí, ale o budoucnosti matka raději nepřemýšlí. Uvádí, že se s chlapcem účastní táborů pořádaných společností E, v počátcích rodině pomohla raná péče, která rodiče seznámila s aktivitami Epistop, matka se zapojila do svépomocné skupiny na sociální síti.

4.3 Komparace rozhovorů dle oblastí

- A) Onemocnění epilepsie, projevy, první pomoc
- B) Kvalita života a vrstevnická skupina, stigma
- C) Komorbidity epilepsie, poruchy učení, asistent pedagoga
- D) Specifika edukace, třídní kolektiv
- E) Spolupráce s rodinou
- F) IVP a podpůrná opatření, pomáhající organizace
- G) Osobní zhodnocení zkušenosti

A) Onemocnění epilepsie, projevy, první pomoc

Všichni respondenti odpovídali, že neměli dostatečné povědomí o onemocnění epilepsie, dokud se s ní nesetkali osobně. Obecně si pod pojmem epilepsie představovali velké záchvaty s bezvědomím, křeče, a jiné výrazné manifestace. Po osobní zkušenosti rozpoznávají více druhů záchvatů i projevů a chápou nuance v projevech u jednotlivých nemocných. Jsou schopni rozeznat blížící se záchvat a naučili se poskytnout potřebnou pomoc. V odborné první pomoci nejsou vzdělávání. Jedna respondentka pro zaměstnance školy zajišťuje školení Červeného kříže, aby dokázali poskytnout laickou první pomoc. V případě výskytu záchvatu se školy téměř vždy obracejí na záchrannou službu.

B) Kvalita života a vrstevnická skupina, stigma

V odpovědích všech respondentů bylo patrné, že vnímají limity, které nemoc vnáší do života dítěte s epilepsií. Děti na svůj handicap reagují buďto plachostí a uzavřeností, nebo naopak přílišnou iniciativou a snahou o sebeprosazení. Nicméně nemoc jako taková jim zařazení do kolektivu ztěžuje. Na prvním stupni se s šikanou a stigmatizací příliš nesetkávají, pouze

ojediněle. Nicméně se obávají, že s postupujícím věkem se problém stigmatizace bude prohlubovat. Jako rizikové vnímají časté absence žáka. Z kolektivu je vyčleňuje i neúčast na některých předmětech, a jisté riziko představuje přílišnou fixaci na asistenta.

C) Komorbidity epilepsie, poruchy učení, asistent pedagoga

U dětí se, podle odpovědí, vyskytují často poruchy nálad, zvýšená únavnost a poruchy koncentrace, což vše koresponduje s běžně uváděnými symptomy epilepsie. Problémové, asociální chování a poruchy učení jsou častou komorbiditou, kterou učitelé u žáků s epilepsií popisují a na kterou musí pedagogicky i výchovně reagovat. Ve všech případech byl pedagogický sbor v nějaké míře seznámen se situací. Asistent pedagoga, pokud je dítěti přiřazen, je důležitou součástí třídy, poskytuje podporu žákovi, pomoc učiteli, a je přítomen v případě epileptického záchvatu, a učitel tak nemusí opouštět ostatní žáky.

D) Specifika edukace, třídní kolektiv

V edukaci pedagogové zmiňují potřebu osobního přístupu a cítí zvýšenou potřebu tolerance, každý pedagog si vytvořil vlastní systém metodou „*pokus-omyl*“. Obecně ale zmiňují potřebu kontroly pochopení úkolů, podporu sebevědomí v oblastech, kde žák vyniká, toleranci únavnosti a individuálního tempa, názornost a praktické činnosti, a další. Dva pedagogové zmiňují nutnost vyváženosti požadavků, aby nedocházelo k protěžování a tím k rozepřím v kolektivu třídy, stejně tak matka-asistenta si uvědomuje toto riziko. Všichni učitelé nějakým způsobem seznámili třídu se situací, ať už v rámci konkrétní činnosti, nebo postupně, např. po záchvatu. Děti situaci přijímají dobře, opakovaně se zmiňuje, že výhodou je nízký věk dětí. Ojediněle se učitelé setkali s pokusy o provokaci či dráždění nemocného spolužáka, ale žádné zásadní problémy nepopisují.

E) Spolupráce s rodinou

Všichni dotazovaní si uvědomují důležitost spolupráce s rodinou, která je zdrojem cenných informací. Rodina se potýká často se studem a na počátku byla spolupráce mnohdy obtížná. Pokud jsou rodiče schopni docenit osobní angažovanost a profesionalitu pedagoga, vycházejí mu vstříc a oceňují jeho práci. Když rodiče zájem nemají, potom je těžké se s nimi domluvit a vysvětlit jim nutnost například domácí přípravy. Výjimkou je matka, která se stala asistentkou dítěte a sama zpětně přemýšlí nad tímto krokem, nicméně jinou možnost nevidí.

F) IVP a podpůrná opatření, pomáhající organizace

Všichni žáci jsou, nebo byli vzděláváni podle IVP, v některých případech byl upraven obsah vzdělávání, učitelé používají slovní hodnocení na vysvědčení nebo upravené způsoby průběžného hodnocení. Všichni pedagogové využívají více či méně alternativní metody výuky, dle potřeb žáků zařazují chvílky relaxace, cvičení s prvky jógy, využívají relaxační koutek, dle praktických zkušeností a toho, co se jim osvědčilo, ale vše v rámci třídy. Učitelé se z vlastní iniciativy seznámili s organizacemi na poli epilepsie, znají Společnost E, Epischool a další. Využívají podpory SRP, SPC a PPP, a pokud ve škole pracují, tak s podporou metodika prevence a speciálního pedagoga.

G. Osobní zhodnocení zkušenosti respondentů

Všichni dotazovaní zkušenost popisují pozitivně, jako možnost poznat sám sebe, naučit se něco nového. Zkušenost je obohatila a seznámila je s vlastními osobnostními i profesními limity. Zmiňují strach a zbytečné předsudky, a potřebu se ptát a vzdělávat se. Vše shrnuje matka- asistentka, která zdůrazňuje potřebu nebát se.

5 Rozprava

Předkládaná práce byla vytvořena s cílem shromáždit potřebné informace o tématu epilepsie u žáka na 1. stupni, využitelné v praxi. Teoretická východiska budou komparována s daty, získanými v části praktické, se záměrem vytvořit informačně metodického materiálu, který poslouží jako zdroj praktických informací pro učitele.

Práce se v teoretické části zabývá popisem chronického onemocnění epilepsie, jako významného činitele v životě dítěte mladšího školního věku. Témata, zpracovaná v teoretické části práce, sloužila zároveň jako kostra pro oblast praktického šetření. Jako východisko pro praktické šetření pak slouží osnova, která byla sestavena z těchto oblastí:

- A) Onemocnění epilepsie, projevy, první pomoc
- B) Kvalita života a vrstevnická skupina, stigma
- C) Komorbidity epilepsie, poruchy učení, asistent pedagoga
- D) Specifika edukace, třídní kolektiv
- E) Spolupráce s rodinou
- F) IVP a podpůrná opatření, pomáhající organizace
- G) Osobní zhodnocení zkušenosti

Vzhledem k tomu, že existuje mnoho typů epileptických projevů, nabízí práce pouze nástin jejich druhů v dětství a dospívání, naproti tomu se zaměřuje spíše na dopady nemoci v životě dítěte. Praktická část práce pak mapuje zmíněné oblasti z pohledu učitelů a pedagogických pracovníků, kteří nabízejí svou reálnou zkušenost.

V šetření prováděném prostřednictvím polostrukturovaných řízených rozhovorů se prokázalo, že pedagogové mají pro svou práci se žáky s tímto onemocněním oporu jen teoretickou. Praktická specializovaná školení pro učitele nebo asistenty pedagoga nejsou pro učitelskou veřejnost systematicky připravována. Škola tak staví učitele před problém, ke kterému přistupuje s menšími či většími obavami, vybaven jen oporou v zákonné vyhlášce, ale bez průvodce nebo praktického rádce. Nemoc jako taková se projevuje různorodými záchvaty, avšak vliv medikace, následky samotných záchvatů (například zvýšená únava) a výrazně častější absence jsou dalšími činiteli, které ztěžují školní život dítěte.

Poskytnout první pomoc dokážou všichni dotazovaní na teoretické úrovni, případně si prakticky osvojili určité dovednosti, které se osvědčily při pomoci konkrétnímu žákovi. Učitel nemusí umět podat odbornou první pomoc, měl by ale dokázat poskytnout základní první

pomoc, reagovat pohotově, a vědět, kam se v případě potřeby obrátit. To může být ve vypjaté situaci náročné, proto je vhodné mít v dosahu připraveny potřebné informace (například informačně metodický leták, který obsahuje informace, kdy je třeba se obrátit na záchrannou službu).

Výzkumy ukazují, že učitelé sami sebe podhodnocují, přitom z šetření z roku 2017 vyplývá, že první pomoc žákovi umí (alespoň teoreticky) správně popsat 93-97% dotazovaných učitelů. Nicméně sebedůvěra učitelů a budoucích učitelů je nízká, na škále 1-5 hodnotili sami sebe v otázce, zda by dokázali poskytnout první pomoc žákovi s epilepsií správně, na úrovni 3 a níže. Přitom 74% učitelů se s tématem epilepsie při studiu na vysoké škole nějakým způsobem setkalo. To může znamenat, že vztah teoretické znalosti a jejího praktického využití by bylo třeba zefektivnit. Nízká sebedůvěra učitelů v postsovětských zemích je ovšem komplexním problémem (Małkowska-Szkutnik, Woynarowska a kol, 2017, Brabcová, Kohout, Kršek, 2015).

Teoretické znalosti a předpoklady pro péči o děti, či praktické zkušenosti s poskytováním základní první pomoci se u jednotlivých pedagogů liší. Kde a jak tyto potřebné informace mohou získávat? Přistupují k problémům vzdělávání těchto žáků s obavami? Jsou zkušenosti pedagogů z málotřídek jiné než postoje a předpoklady učitelů z úplných škol s velkým počtem žáků? Všichni dotazovaní uvádějí, že vzdělávání žáka s epilepsií se pro ně stalo zdrojem obav, také ve znalostech projevů epilepsie u dětí se míra povědomí významně neliší, a je to znalost jen útržkovitá. Praktické setkání s epilepsií potom všichni zúčastnění hodnotí v závěru jako kladnou zkušenost, která jim umožnila prohloubit jejich osobnostní i profesní schopnosti, ale také poznat vlastní limity. Učitel patří, spolu s rodiči a vrstevníky, mezi významné vzory, které napomáhají dítěti modelovat své postoje a chování. V mladším školním věku děti nekriticky přebírají učitelův názor, přijímají hodnoty a spontánně učitele napodobují. Když učitel tuto identifikační zodpovědnost přijme a správně uchopí, může děti pozitivně ovlivnit nejen v přijímání spolužáka se znevýhodněním a v jeho maximální psychosociální adaptaci, ale na celý život.

Z rozhovorů vyplývá, že učitelé si uvědomují náročnost své profese. Učitel je okolím většinou vnímán jako zodpovědný odborník, který se automaticky vzdělává nejen v nových metodách výuky, sám se orientuje v péči o žáky s potřebou podpůrných opatření a také se od něj očekává schopnost citlivé spolupráce s rodinou nemocného žáka. Míra odolnosti učitelů je však omezená, stejně jako u kohokoliv jiného, a někteří přiznávají určité vyčerpání. Nikdo z dotázaných však neměl tendenci z vytyčené cesty ustoupit. Ze všech rozhovorů je snadné

vycítit, že zúčastnění svou práci berou jako poslání a cítí silnou morální odpovědnost vůči dětem i rodičům, kteří je vnímají s důvěrou.

Z výsledku šetření je zřejmé, že učitelé, kteří mají zkušenosti s různorodějším a menším žakovským kolektivem na málotřídních školách zaujímají k péči o nemocného žáka silně realistický postoj. Mohou čerpat z podpory stabilní a menší skupiny dětí. Každá odchylka ve třídním klimatu je zde více a rychleji viditelná. Naopak učitel má jednodušší práci při pozorování a budování vhodných třídních vazeb. Oproti tomu pedagog pracující na úplné škole s věkově homogenním kolektivem se může spoléhat na pravidelnou podporu asistenta pedagoga. Podporující faktory vzdělávání musí integrovat do své práce také ostatní učitelé, kteří žáka vzdělávají. Úroveň péče o žáka s potřebou podpůrných opatření je sice deklarována jako jednotná, ale nutně musí docházet k odchýlkám ve vyučovacím stylu, i v míře uplatňování přímé podpory žáka. Také větší žakovský kolektiv je pro dítě s potřebou stability, rituálů a menší mírou psychické odolnosti nutně zatěžující. Na větší škole se tak pedagog může potýkat s dalšími obtížemi, v oblasti spolupráce se skupinami žáků i kolektivu pedagogů.

Ukázalo se, že učitelé využívají při vzdělávání žáků s epilepsií, obdobných postupů a metod, které se jim osvědčily v péči o žáky s SPU nebo ADHD. Současně se výskyt SPU prokázal u části žáků skupiny dotazovaných pedagogů. Významným faktorem úspěšného vzdělávání a začlenění žáka s epilepsií tak není jen míra podpůrných opatření, kterou uplatňují dle výsledků šetření všichni dotazovaní, ale podstatná je také míra osobní angažovanosti, ochoty vzdělávat se, schopnost citlivě reagovat při odchýlkách od naplánovaného průběhu výuky. Dovednost vyučujícího vyhledávat vyhovující způsob výuky, schopnost tolerance při zjišťování výsledků vzdělávání. Učitel musí pružněji reagovat na změny v potřebách žáka v závislosti na probíhající fázi onemocnění. Měl by se aktivně podílet na vzniku a neustálé aktualizaci účinných podpůrných opatření, navrhnout potřebné změny ve vzdělávacím obsahu, spolupracovat se školskými poradenskými zařízeními, předávat své poznatky ostatním pedagogům a být odborníkem ve spolupráci s rodiči.

Co se týká spolupráce školy s rodinou, dotazovaní se shodují, že je třeba navázat vzájemnou důvěrou. Pro rodiče je skutečnost, že jejich dítě trpí chronickým onemocněním, velice náročná, a může vést k nadměrnému stresu. To se pak negativně odráží na dítěti a může zvýšit frekvenci záchvatů. Pokud se navíc přidá školní neúspěch nebo výchovné problémy, může to významně narušit vztahy s učitelem. Rodiče mohou pociťovat stud, nebo naopak neúspěch dítěte svalovat na učitele.

Nelze paušalizovat jakákoliv doporučení ve výchově a vzdělávání dítěte s epilepsií. Je však nutné respektovat osobnost dítěte a jeho potřeby s podporou dostatečné znalosti nemoci a jejích dopadů, a to ze strany učitele i rodičů. Pokud rodiče dostatečně informují učitele o nemoci svého dítěte, jejích dopadech a případných komorbiditách, může učitel vhodně k žákovi přistupovat. Ani rodič, ani učitel, by neměl srovnávat dítě se spolužáky, ale uplatňovat tzv. individuální vztahovou normu- porovnávat výkon s dítěte s jeho předešlým výkonem (Buršíková, 2019).

Z rozhovorů vyplývá, že podporu interních i externích školských poradenských služeb využívají učitelé běžně, naopak pomoc neziskových organizací učitelé příliš nevyužívají. Neziskový sektor v oblasti epilepsie v ČR nenabízí příliš široké spektrum aktivit, zaměřuje se spíše na podporu v oblasti prosazování práv, a to pracovních nebo sociálních a oblast léčby.

V České republice prozatím neexistuje ucelený systém služeb individualizované intervence, zaměřený na rodiny dětí s epilepsií. Postupně se však situace zlepšuje, a vznikají komunitní centra a pro rodiny s dětmi je pořádán například letní tábor (Buršíková, 2019).

Pro učitele, který se v oblasti epilepsie který nemá s epilepsií zkušenosti, může být orientace v systému funkční podpory a služeb obtížná, proto vzniklý informačně metodický materiál nabízí odkazy na nejdůležitější poradenská zařízení a neziskové organizace z dané oblasti. V rámci výuky učitelé běžně využívají možností podpory ve formě IVP nebo PO. Všichni dotazovaní také, ať už cíleně nebo intuitivně, využívají některé formy alternativních přístupů, jako je jóga, relaxace a jiné uvolňovací techniky. Tyto činnosti mohou být přínosem nejen pro psychické zklidnění žáka s epilepsií, ale také prostředkem pro stmelování kolektivu a upevňování vztahů ve třídě.

V oblasti hodnocení užívají dotazovaní možnost slovního hodnocení, nebo mírnější klasifikaci. Na prvním stupni základní školy učitelé nevnímají přílišná rizika případné diskriminace nebo stigmatizace. Nicméně nebezpečí stigmatu se může ukrývat právě i v tom, že učitel má na žáka snížené nároky, nebo od něj má nižší očekávání než od ostatních dětí. To může vést ke k problémům s jeho sebevědomím a motivací k dalšímu učení. Co se týká stigmatizace ze strany dětí, učitelé toto nikterak významně nepocítují. Případné drobné náznaky ze strany dětí se podařilo zatím vyřešit. Avšak někteří dotazovaní projeví obavy z nástupu šikany či stigmatizace u dětí staršího věku.

Problémem při začleňování dítěte s epilepsií mohou být, kromě samotných záchvatů, také některé negativní aspekty nemoci, jako je zvýšená únavnost, poruchy chování, a hlavně, jak zmiňují dotazovaní, časté absence. Ty vedou nejen k zameškávání učiva, ale také k vyloučení ze života v kolektivu.

Z výzkumu z roku 2019 vyplývá, že výrazně negativní vliv na přijetí žáka s epilepsií kolektivem má skutečnost, když zbytek třídy o jeho nemoci neví. Vnímání klimatu třídy u dětí s epilepsií je také významně ovlivněno jeho sociometrickou pozicí, kdy děti s epilepsií jsou častěji mnohem kritičtější, než zbytek třídy. Není tedy vhodné skutečnost, že dítě trpí epilepsií, před spolužáky tajit a učitelé by měli věnovat dostatečnou pozornost klimatu ve třídě a včasné na změny reagovat (Buršíková, 2019, Mareš, Ježek, 2012).

Učitelé v rozhovorech odpovídali, že třídu se situací seznámili, ale že je třeba zohlednit také věk dětí, a informace jim podávat přiměřenou formou. V případě záchvatu je vhodné dopřát nemocnému dítěti soukromí, v odpovědích lze nalézt zmínku, že byla pro potřeby dítěte vyčleněna relaxační místnost. Zároveň ale není výhodou jej vyčleňovat z kolektivu víc, než je potřeba. Pokud jsou děti svědky záchvatu, je vhodné ošetřit bezprostřední emoce a ponechat prostor i pro potenciální pocity či otázky.

Zkušenost s výukou žáka s epilepsií hodnotí všichni dotazovaní vcelku jako ambivalentní vzhledem k nárokům a pocitu zodpovědnosti. Zmiňují únavu, obavy, ale také nalezení a posunutí vlastních osobních i profesních limitů. Vnímají potřebu se neustále vzdělávat, a podílet se tak na destigmatizaci nemoci jako takové.

Epilepsie je spojována s levandulovou barvou, a tzv. purple day, který připadá každoročně na 26. března. Mohly by být zajímavým prostředkem, jak seznámat děti ve školách s touto nemocí. Levandule je totiž spojována s osamocněním, samotou, izolací, stejně jako se mnohdy cítí nemocní.

5.1 Navrhovaná opatření

Tato práce byla vypracována s cílem prozkoumat dopady epilepsie u dítěte mladšího školního věku na jeho scholaritu, a také shrnout praktické poznatky učitelů se zkušeností s výukou těchto dětí. Z dostupných informací pak sestavit takový informační materiál, který by mohl být manuálem pro učitele, postaveného do nové situace, při výuce dítěte s epilepsií. Materiál by neměl být příliš odborný a obsahovat informace, které pedagog pro svou práci nepotřebuje a nevyužije.

V roce 2017 byla provedena studie pod záštitou polského Institutu Matky a dítěte a Univerzity Palackého v Olomouci. Výzkum se zaměřoval na informovanost pedagogů o epilepsii a zkoumal jejich připravenost na výuku dítěte s epilepsií. Porovnával pak data z obou zemí. Výsledky výzkumu jsou zájemcům dostupné jako brožura, vydaná pod záštitou projektu Epischool. Nicméně studie pouze shrnuje a porovnává získaná data, závěry do

praktické podoby, využitelné učiteli, nepřevádí. Dostupné jsou také brožurky zmiňovaných spolků Společnost E a EpiStop. Jsou zaměřeny víceméně na podrobný popis projevů nemoci a postup při první pomoci, respektive na jednu vzorovou výukovou hodinu pro spolužáky dítěte s epilepsií, krátce pak shrnují edukaci dětí s epilepsií a volnočasové aktivity (Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška a Kohout, 2012).

Metodický materiál pro potřeby školní praxe by tedy měl obsahovat ucelené základní informace o epilepsii a jejích projevech. Shrnutí mýtů, které jsou vyvráceny, ve společnosti však stále ještě kolují a mohly by být zdrojem nedorozumění. Dále by měl nabídnout kontakty na stěžejní organizace, ale opět využitelné pro pedagogy. Důležitou součástí by měl být popis první pomoci, návod, co je vhodné a co naopak nevhodné při záchvatu dělat. Někteří učitelé mají obavy, jestli při záchvatu zvládnou dítěti adekvátně pomoci, a zda by neměli raději volat záchranou službu. Leták by jim měl nabídnout jasné informace o tom, kdy je přivolání záchrané služby žádoucí.

Školní prostředí může být zdrojem mnoha provokačních faktorů záchvatu a učitel by měl být obeznámen s možnými inhibitory záchvatu, a umět se jim v přijatelné míře vyhýbat.

Nejdůležitější částí letáku musí pak být ucelené, přehledné a stručné informace o základním vztahu epilepsie-škola. Je potřeba také nabídnout vhodná podpůrná opatření, protože ne každý učitel, se v oblasti orientuje. Poslední částí manuálu pak může být určitý návod, tedy jak se ptát dítěte nebo jeho rodičů, na důležité informace o nemoci jejich dítěte. Také obsahuje vzor zápisového listu s evidencí epileptických fenoménů, kam si učitel zaznamená všechny podstatné informace. Vyústěním této práce je vytvoření informačně metodického materiálu, shrnujícího podstatné informace z teoretické části práce a reflektujícího data, získaná v rámci části praktické.

Praktické informace, které učitel z letáku získá, mu pomohou v pedagogické práci s žákem, ale také s kolektivem, protože informovaný, sebejistý učitel bude tím nejlepším průvodcem dětem s epilepsií, ale i jeho zdravým spolužákům.

5.1.1 Informačně metodický materiál

Výsledný leták může být distribuován školám, případně neziskovým organizacím, které se věnují oblasti epilepsie, a bude také nabídnut do jednoho vydání časopisu pro epileptiky, který je vydáván zájemcům z řad pacientů i veřejnosti a obsahuje praktické informace o životě s epilepsií.

<p>VÁŽENÍ PEDAGOGOVÉ, tento informačně metodický leták by měl sloužit jako inspirační zdroj pro výuku žáka s epilepsií na 1. stupni základní školy a poskytnout Vám potřebné údaje k Vaší pedagogické práci.</p>	<p>CO NEPLATÍ?</p> <ul style="list-style-type: none">× EPILEPSIE JE DUŠEVNÍ NEMOC× EPILEPTICI JSOU NEBEZPEČNÍ× EPILEPSII MŮŽE ZPŮSOBIT OČKOVÁNÍ× DĚTI S EPILEPSIÍ NEMOHOU CHODIT DO BÉŽNÉ ŠKOLY A SPORTOVAT× EPILEPSIE SE DĚDÍ A NEDÁ SE LÉČIT× EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT VYVOLÁVÁ ČOKOLÁDA× PŘI ZÁCHVATU SE MUSÍ POSTÍŽENÉMU OTEVŘÍT NÁSILNĚ ÚSTA, ABY SI NEPROKOUSL JAZYK	<p>Epilepsie u žáka na 1. stupni ZŠ INFORMACE PRO PEDAGOGY</p> <p>KAM SE MŮŽETE OBRÁTIT?</p> <p>RANÁ PÉČE www.ranapece.cz</p> <p>SPECIALNE PEDAGOGICKE CENTRUM www.apspdc.cz</p> <p>PEDAGOGICKO PSYCHOLOGICKA PORADNA www.iddd.cz</p> <p>STREDISKO VYCHOVNE PECE http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/strediska-vvchovne-pecce</p> <p>EPISTOP www.epistop.cz</p> <p>SPOLEČNOSTE www.spolecnost-e.cz</p> <p>ČESKÁ LIGA PROTI EPILEPSII www.clpe.cz</p>
---	--	--

VÍTE, CO DĚLAT PŘI ZÁCHVATU?

- ZACHOVAT KLID
- OCHRÁNIT ŽÁKA PŘED PÁDEM NEBO NARAZEM
- POLOŽIT POSTIZENÉHO NA BOK A PODLOŽIT MU HLAVU
- SUNDAT ZAKOVI BRYLE
- BYT NA BLÍZKU, DOKUD ZACHVAT NEPOLEVI
- DOPŘÁT DÍTĚTI ODPOČINEK POD DOZOREM
- ZAPAMATOVAT SI DÉLKU A PRŮBEH ZÁCHVATU

A CO NAOPAK NEDĚLAT?

- NEKRISIT ŽÁKA POLEVÁNÍM VODOU
- NEOMEZOVAT JEJ V POHYBECH
- NEVKLÁDAT NIC DO ÚST
- NEPODÁVAT TEKUTINY ANI LÉKY
- NEBUDIT SPICHO PO ZACHVATU

KDY VOLAT ZÁCHRANNOU SLUŽBU?

- JEDNÁ SE PRVNÍ ZÁCHVAT
- ZACHVAT TRVA DELE NEŽ 5 MINUT
- DOSLO K VDECHNUTÍ JIDLA, PÍTI NEBO ZVRATKU
- POSTIŽENÝ SE PORANIL, NEBO SI STEZUJE NA BOLEST HLAVY
- NEDOŠLO K NÁVRATU VEDOMÍ
- K ZACHVATU DOSLO PŘI PLAVÁNÍ

CO MŮŽE ZÁCHVATY VYVOLÁVAT?

- DRÁŽDĚNÍ SVĚTLEM
- LEKNUTÍ, ROZRUŠENÍ
- NARUŠENÍ SPANKOVÉHO REZIMU
- STRES
- ÚNAVA, HLAD
- NEPRAVIDELNÉ UŽÍVÁNÍ LÉKU



JAK SE MUŽE PROJEVIT ZACHVAT?

VELKÝ ZÁCHVAT (GRAND MAL)

- PROJEVUJE SE VÝRAZNÝMI POHYBY KONČETIN, KŘEČEMI, MUŽE DOJIT K POMOCENÍ, SLINTÁNÍ, NEBO PROKOUSNUTÍ JAZYKA
- PO ZÁCHVATU DOCHÁZÍ K UTLUMU A POSTIZENÝ POTREBUJE KLID A ODPOCINEK

MALÝ ZÁCHVAT (PETIT MAL)

- PROJEVUJE SE JAKO ZAHLEDĚNÍ, STRNUTÍ, AUTOMATICKÉ POHYBY NEBO ABSENCE
- NEDY JE SOTVA POSTREHNUTELNÝ

CO EPILEPSIE A ŠKOLA?

- CASTE ABSENCE MOHOU VEST K VYLOUČENÍ DÍTĚTE Z KOLEKTIVU A ZAMESKÁVÁNÍ UCIVA
- NA CHOVÁNÍ A PROSPÍVÁNÍ ŽÁKA MUŽE MÍT VLIV TAKE MEDIKACE
- NA JEDNE STRANE MUŽE BYT DITE APATICKE, PASIVNÍ A UZAVRENÉ, NA DRUHE STRANE SE MUŽE EPILEPSIE PROJEVIT V HYPERAKTIVITE NEBO PORUCHÁCH CHOVÁNÍ
- DETI S EPILEPSII ČASTEJI TRPI ADHD A SPU, COŽ V SOUVISLOSTI S PŘÍTOMNOSTÍ NEMOCI MŮŽE DÍTĚ JESTE VICE LIMITOVAT
- JE VHODNE DITE POZITIVNE MOTIVOVAT, DÁVAT MU DROBNÉ UKOLY A PODPOROVAT HO V OBLASTECH, VE KTERÝCH VYNIKA

NA CO NIKDY NEZAPOMÍNAT?

- PRISTUPOVAT KE VSEM DETEM STEJNE
- AKCEPTOVAT PROBLEMATIKE EMOCIE NEMOCNEHO
- VYVAROVAT SE ZBYTEČNÉHO NAPĚTÍ A STRESU V HODINE
- UDRZOVAT KLIDNOU ATMOSFÉRU
- ZNAT OSOBNOST ŽÁKA A POZNAT ZMENY V JEHO CHOVÁNÍ
- OCENIT SNAHU A USILI
- UČIT DĚTI SPOLUPRÁCI, EMPATHII A VZAJEMNE POMOCI
- BUDOVAŤ POZITIVNÍ VZTAHY VE TRIDE, UČIT DĚTI TOLERANCI
- PŘEDCHÁZET ŠIKANĚ A STIGMATIZACI

PODPŮRNÁ OPATŘENÍ

- ŽÁK S EPILEPSIÍ SE ŘADÍ MEZI ŽÁKY SE ZDRAVOTNÍM ZNEVYHODNĚNÍM A MÁ NÁROK NA PODPŮRNÁ OPATŘENÍ, KTERÁ MU UMOŽNÍ VZDELÁVÁNÍ PODLE JEHO MOZNOSTI A POTŘEB
- NĚKTERÁ VHODNÁ PODPRŮRNÁ OPATŘENÍ:
 - VYUŽÍVÁNÍ IVP
 - SPECIALNÍ METODY, FORMY A POSTUPY VE VYUČOVÁNÍ
 - ÚPRAVA MATERIÁLŮ A POMŮCEK, ALTERNATIVNÍ FORMY HODNOCENÍ
 - ÚPRAVA ŠKOLNÍ TRÍDY, VYČLENĚNÍ PROSTORU PRO RELAXACI
 - ALTERNATIVNÍ POMŮCKY A VYBAVENÍ
 - E-LEARNING, DOUČOVÁNÍ
 - INDIVIDUÁLNÍ VÝUKA
 - ZARAZENÍ ASISTENTA PEDAGOGA

Obrázek 4: Informační materiál str. 4



JAK BY MOHL VYPADAT DOTAZNÍK PRO RODIČE?

Jméno a příjmení žáka _____

FREKVENCE A PROJEVY ZÁCHVATŮ	
PROVOKAČNÍ FAKTORY A PROJEVY PŘED ZÁCHVATEM	
VHODNÉ ZPŮSOBY PRVNÍ POMOCI	
MEDIKACE, ČAS A ZPŮSOB PODÁNÍ	
VHODNÁ OPATŘENÍ PO ZÁCHVATU	
POKYNY A OMEZENÍ PRO VÝUKU	
PŘÍSTUP ŽÁKA K NEMOCI, POVĚDOMÍ O SITUACI	
POZNÁMKY	

ZÁVĚR

Předložená diplomová práce vznikla s cílem popsat nemoc epilepsie u dítěte mladšího školního věku v kontextu školní docházky. Teoretický rámec práce popisuje nemoc epilepsie jako chronické onemocnění a následně nabízí náhled na možné oblasti, které jsou v rámci života dítěte na 1. stupni základní školy touto nemocí nějakým způsobem ovlivněny.

Druhá, praktická část této diplomové práce, se věnovala výzkumnému šetření, založenému na rozhovorech s pedagogickými pracovníky. Všichni dotazovaní pracovníci mají přímou osobní zkušenost s výukou dítěte s epilepsií. Jejich praktické poznatky, společně s některými informacemi z teoretické části práce, se staly zdrojem pro tvorbu informačně metodického materiálu.

Tento materiál je vytvořen a poskládán tak, aby přiměřenou formou seznámil zainteresované pedagogické pracovníky s problematikou epilepsie u dítěte mladšího školního věku. Pedagog, který pečuje o zdravotně znevýhodněného žáka, není jen průvodcem ve vzdělávání, je také pomocníkem s překonáváním strachu a obav, které epilepsie vyvolává. Pro svou práci potřebuje znát možné projevy nemoci, zásady první pomoci, hledá oporu v rodičích dítěte s touto nemocí, potřebuje využívat informační zdroje a pomoc podpůrných organizací, musí pracovat ve spolupráci s odborníky. Možná také sám musí přehodnotit své názory a postoje.

Společná výuka dětí s různými obtížemi a těžkostmi, ale i nadáním různorodými předpoklady, je ideálním prostředím pro růst sebevědomých, a zároveň empatických mladých lidí, kteří umějí pomáhat, váží si druhých i sami sebe. Je důležité mít dobrého průvodce školní docházkou, učitele, který je přítelem i autoritou.

Pokud by tento leták pomohl některým učitelům zorientovat se v oblasti vzdělávání dítěte s epilepsií, a stal se zdrojem odpovědí alespoň na nějaké jeho otázky, bylo by poslání této práce zcela naplněno.

*„Na našich rtech má vždy být úsměv pro každé dítě,
kterému pomáháme, pro každého člověka,
jemuž sloužíme nebo mu dáváme lék.
Bylo by těžkou chybou podávat jen lék.
Musíme dávat své srdce.“*

Matka Tereza

SEZNAM ZDROJŮ

Literatura

AMBLER, Z., 2000. *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. 1. vydání. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova v Praze. ISBN 80-246-0080-3.

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M., 2006. *Vliv současných změn v edukaci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami na přípravu učitelů a speciálních pedagogů*. In PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené vydání. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M., 2013. *Specifika ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6646-5.

BEDNAŘÍK, J., AMBLER, Z., RŮŽIČKA, E., 2010. *Klinická neurologie*. Praha: Triton, sv. 2, s. 709-1276. ISBN 978-80-7387-389-9.

BLACKBURN, L. B., 2003. *Growing up with epilepsy: a practical guide for parents*. New York: Demos Medical Publishing. ISBN1888799749

BRABCOVÁ, D., KOHOUT, J., KRŠEK, P. 2015. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among pre-service teachers. In: *Etické a sociální aspekty v oblasti vzdělávání a pedagogickém výzkumu: sborník anotací z XXIII. konference České asociace pedagogického výzkumu konané ve dnech 16.-18. 9. 2015 v Plzni*. ISBN: 9788026105213. NKP-CNB: cnb002979877. OKCZID: 122452111

BRÁZDIL, M., HADAČ, J., MARUSIČ, P., 2011. *Farmakorezistentní epilepsie*. 2. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-495-7.

BURKOVIČOVÁ, R., 2014. *Děti předškolního věku v procesu vzdělávání*. In KALEJA, Martin a kol. *Edukace dětí předškolního věku se speciálními vzdělávacími potřebami*. Ostrava: PF Ostravské univerzity. ISBN 978-80-7464-630-0.

BURŠÍKOVÁ, D. *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. 2019. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-660-0

ČADOVÁ, E. a kol., 2012. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: UPOL. ISBN 978-80-244-3308-0.

ČADOVÁ, E. A kol., 2015. *Katalog podpůrných opatření. Dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4615-8.

ČAPEK, R., 2013. *Učitel a rodič, Spolupráce, třídní schůzka, komunikace*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4640-1.

DEVINSKY, O., SONWAY, E., & GLICK, C. S., 2016. *Epilepsy in Children :What Every Parent Needs to Know*. NY: DemosHealth. ISBN 1936303787

DISMAN, M., 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3.vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.

DOLANSKÝ, J., 2000. *Současná epileptologie*. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN 80-7254-101-3.

EBNER VON ESCHENBACH, M. 2016. *Aphorismen*. Brno: Barrister & Principal. ISBN 978-80-7485-074-5

FIALOVÁ, I., 2006. *Specifika edukace dětí a žáků s epilepsií*. In PIPEKOVÁ, J. (ed). Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2 vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.

FISCHER, S., ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.

GOFFMAN, E., 2009. *Stigma: Notes on a spoiled identity*. New York: Simon and Schuster. ISBN 978-14-391-8833-0.

- GOFFMAN, E., 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-864-2292-1-0.
- HENDL, J., 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HOLT, J. 1994. *Proč děti neprospívají*. Praha: Strom. ISBN 80-901662-4-5
- JŮVA, V., 2001. *Základy pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-85931- 95-8.
- KALE, R. *Bringing epilepsy out of the shadows*. BMJ: British Medical Journal, 1997, 315, 2-3.
- KOMÁREK, V., 1997. *Epileptické záchvaty a syndromy*. 1.vyd. Praha: Galén. ISBN 80-8582-456-6.
- KREJČOVÁ, V., 2005. *Aktuální témata výchovy a vzdělávání ve škole*. (Texty pro studijní disciplínu Teorie výchovy). Hradec Králové: Gaudeamus, 94 s. ISBN 80-7041- 391-3.
- KRŠEK, P., BRABCOVÁ, D., VALOUCHOVÁ, L., LIŠKA, A. & KOHOUT., J. (2012). *Epilepsie a škola: souhrnný průvodce tématikou pro učitele*. 1. vyd. Praha: Občanské sdružení EpiStop.
- LANGMEIER, J., KREJČÍROVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. ISBN: 978-80247-1284-0.
- MAŁKOWSKA-SZKUTNIK, A., WOYNAROWSKA, B., 2017. *Uczeń chory na padaczkę jak wspierać jego edukację, rozwój i zdrowie. poradnik dla nauczycieli i wychowawców*. Warszawa. ISBN 978-83-88767-79-1
- MAŁKOWSKA-SZKUTNIK, A., WOYNAROWSKA, B. A KOL. 2017. *Znalosti učitelů v Polsku a České Republice o epilepsii*. Varšava: Epischool. ISBN 978-83-88767-77-7

- MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z., 2000. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 3.vyd.Praha: Portál, 143s. ISBN 80-7178-494-X.
- MATĚJČEK, Z., KLÉGROVÁ, J., 2011. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0000-0.
- MATKA TEREZA. 2018. *Vše začíná modlitbou*. Praha: Omega. 978-80-7390-860-7
- MATTHES, A., SCHNEBLE, H., 1996. *Naše dítě má záchvaty! Epilepsie u dětí. Průvodce pro rodiče*. Praha-Desitin.
- MICHALÍK, J., BASLEROVÁ, P., FELCMANOVÁ, L. a kol., 2015. *Katalog podpůrných opatření. Obecná část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4654-7.
- MODRÁ, E., STEHLÍKOVÁ, P., 2016. *Základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, ISBN 978-80-906432-1-5.
- MORÁŇ, M., 2007. *Praktická epileptologie*. 2. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-023-2.
- NAVRÁTILOVÁ, J. *Myslet srdcem*. Praha: Práh. ISBN 978-80-7252-808-0
- OLJEŠKOVÁ, H., MAKOVSKÁ, Z., 2009. *Naše dítě má epilepsii*. Plzeň: Adela. ISBN 978-80-87094-05-1.
- OPATŘILOVÁ, D., 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3977-9.

- PIPEKOVÁ, J., ed., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- PREISS, M., PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ, H., a kol., 2006. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0843-4.
- REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6
- ŘEZÁČ, J., 1997. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-85931-46-X.
- SNOPEK, P., PLÍSKOVÁ, B., FILOVÁ, A., KOUTECKÝ, V., 2018 *Jak učitelé pracují s chronicky nemocnými žáky mladšího školního věku*. 1. vydání. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. ISBN 978-80-7454-775-1.
- SOBOTKOVÁ I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2.vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8
- STARR, A. 2008. *Raising Brandon: Parenting My Son to Live Successfully with Autism, Epilepsy, and Learning Disorders*. Mountain Star Publishing. ISBN 978-0974846903
- STEHLÍKOVÁ, P., POKORNÁ, Z., a kol., 2016. *Žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-0-8.
- ŠLAPAL, R., 1996. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-85931-17-6.
- ŠLAPAL, R., 2007. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-160-7.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách : pravidla hry*. 1.vyd. Praha : Portál. ISBN 978-80-7367-313-0

- TYRLÍKOVÁ, I., BAREŠ, M., 2012. *Neurologie pro nelékařské obory*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-540-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2007. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum. 80-246-0841-3, 978-80-246-0841-9.
- VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. 2.vyd. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VÁGNEROVÁ, M., 2000. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 2.vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-496-6.
- VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. – Vyd. 3. Praha: Portál, ISBN 80-7178-802-3
- VALENTA, M., a kol., 2003. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN 80-244-0698-5.
- VALENTA, M., KREJČOVÁ, L., HLEBOVÁ, B. 2020. *Znevýhodněný žák*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-0621-9
- VÍTEK, J., 2007. *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-154-6.
- VÍTEK, J., 2006. *Epilepsie - současná klasifikace, diagnostika a léčba*. In PIPEKOVÁ, Jarmila (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené vydání. Brno: Paido, ISBN 80-7315-120-0.
- VÍTEK, J., 2007. *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy: úvod do neurologie : úvod do oftalmologie : texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-154-6.

VÍTKOVÁ, M., 2007. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Paido. ISBN 978-80-7315-163-8.

VÍTKOVÁ, M., 2004. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.

VOJTĚCH, Z., 2010. *Epilepsie u dospělých osob*. 1. vydání. Praha: EpiStop. ISBN978-80-903979-2-7.

ZELINKOVÁ, O., 1994. *Poruchy učení*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178- 481-8.

ŽAMPACHOVÁ, Z., aj., 2015. *Katalog podpůrných opatření. Dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978- 80-244-4669-1.

Internetové zdroje

AUSTIN, J. K., MACLEOD, J., DUNN, D. W., SHEN, J., PERKINS, S. M. (2004) Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior* [Online], roč. 5, č. 4. [vid. 20. 1. 2020]. Dostupné z: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(04\)00132-5/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(04)00132-5/fulltext)

CAHOVÁ P, PEJČOCHOVÁ J, OŠLEJŠKOVÁ H. (2011). Hyperkinetická porucha/“Attention Deficit Hyperactivity Disorder” u dětských pacientů s epilepsií. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. [online], roč.82, č.2 [vid. 7. 3. 2020]. Dostupné z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2011-2-6/hyperkineticka-porucha-attention-deficit-hyperactivity-disorder-u-detskych-pacientu-s-epilepsii-35097>

Česká liga proti epilepsii [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z: <Http://www.clpe.cz/index.htm>

HORVÁTHOVÁ, I., 2019. Pro a proti integrace dětí se zdravotním postižením. In: Šance dětem. [online]. Aktualizováno 15. 8. 2019 [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/pro-a-proti-integrace-deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

JACOBY, A., SNAPE, D., BAKER, GA. (2005) Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurology* [online], roč. 4, č. 3 [vid. 5. 2. 2020].

Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/journal/the-lancet-neurology/vol/4/issue/3>

MECARELLI, O., LI VOTI, P., VANACORE, N., D'ARCANGELO, S., MINGOIA, M., PULITANO, P., a ACCORNERO, N. (2007). A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in schoolchildren and university students in Rome, Italy. *Seizure Journal* [Online], roč. 16, č. 4, [vid. 5. 3. 2020]. Dostupné z: [https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(07\)00007-6/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(07)00007-6/fulltext)

Naše činnost. In: Epistop [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z <http://www.epischool.upol.cz/popis-projektu/> [online].

Naše činnost. In: Epistop [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z: <https://www.epistop.cz/o-nas/nase-cinnost/>

Naše služby. In: Společnost-E [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/nase-sluzby/>

NOVOTNÁ, I. REKTOR, I. (2002). The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *European Journal of Neurology*. [online] roč. 9, č. 1, s. 535-540 [vid. 7. 12. 2019]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.1468-1331.2002.00466.x>

PHELAN, J. C., BROMET, E. J. & LIINK, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin* [online], roč.24, č. 1[vid. 28. 1. 2020].

Poslání, cíle a zásady. In: Společnost pro ranou péči [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z <https://www.ranapece.cz/poslani-cile-a-zasady/>

SILVER, Larry. 2013. Epilepsy and Learning Disabilities. *In: LDA of America* [online] 16. 9. 2013 [vid. 1. 2. 2020] Dostupné z: <https://ldaamerica.org/epilepsy-and-learning-disabilities/>

Střediska výchovné péče. In: Národní ústav pro vzdělávání [online]. [vid. 1. 11. 2019]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/strediska-vychovne-pece>

Vyhláška č. 416/2017 Sb. § 5 ve znění platném od 1. 1. 2018, kterou se mění vyhláška č. 27/2016 Sb. O vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In:

Sbírka zákonů ČR [online]. 2017 [vid. 14.2 2020]. Dostupné z:

https://aplikace.mvcr.cz/sbirkazakonu/SearchResult.aspx?q=416/2017&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy&fbclid=IwAR32_D4oABZjsskDRdBv34wiJH0aFp3iep-CrPP7kCLe5mE8PadxJcSLkus

Vyhláška č. 72/2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění vyhlášky 116/2011 Sb., In: *Sbírka zákonů ČR* [online]. 2011 [vid. 14.2 2020]. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=72/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění vyhlášky č. 270/2017 Sb., vyhlášky č. 416/2017 Sb., vyhlášky č. 244/2018 Sb., vyhlášky č. 196/2019 Sb. a vyhlášky č. 248/2019 Sb. In *Ministerstvo školství a tělovýchovy* [online]. [vid. 1. 1. 2020]. Dostupné z: http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaske-ke-skolskemu-zakonu?fbclid=IwAR2EzsqpIV_UmAh872-FNXKmgZIr8rkejYoEHYjirts38FWEhI7RYQr-BMs

WAHL, O. F. (2006). *Media madness: public images of mental illness*. [online]. New Brunswick: Rutgers University Press. [vid. 7. 1. 2020]. ISBN0-8135-2212-9. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/cbm.475>

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITA KARLOVA, 2019. EPIREC: unikátní platforma propojující výzkum epilepsie s klinickou praxí. In: 2. *LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITA KARLOVA* [online]. 15. 1. 2019 [vid. 19. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.lf2.cuni.cz/fakulta/clanky/zpravy-a-oznameni/epirec-unikatni-platforma-propojujici-vyzkum-epilepsie-s-klinickou>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Rozhovor A	84
Příloha 2: Rozhovor B.....	88
Příloha 3: Rozhovor C.....	92
Příloha 4: Rozhovor D	95
Příloha 5: Rozhovor E.....	99
Příloha 6: Rozhovor F	102
Příloha 7: Rozhovor G	106

Příloha 1: Rozhovor A

Pedagog, 42 let

1. Jste pedagog se zkušeností s výukou žáka s epilepsií. Měl jste nějaké obecné povědomí o epilepsii předtím, než jste jej začal učit?

a jak se Vaše znalosti změnily?

No víceméně neměla. Pouze jsem věděla, že se u této choroby vyskytují křeče. Teď už vím, že je rozdíl mezi dětskou a dospělou epi, že jsou různé druhy záchvatů i spouštěcích mechanismů. Víím, že někdy ji lze kompenzovat, a někdy bohužel ne, a že léky mají taky negativní vedlejší účinky.

Jaké druhy projevů tedy znáte?

Myslím, že nejčastější jsou velké záchvaty, které vypadají tak, že člověk je v křeči, spadne, ztratí vědomí a může se uhodit nebo si pokousat jazyk. Já mám žáka s částečnými projevy, někdy se zahledí, má strnutí, chová se podivně. Snažím se ho izolovat od skupiny. Velký záchvat se už také objevil.

Co potom děláte?

Máme pro něj sdíleného AP, a ten už to zná, máme relaxační místnost, a tam ho odvede, když to stihneme. Někdy pak ani záchvat nepříjde, někdy to nestihneme, ale tu místnost využíváme i po případném záchvatu k odpočinku.

Voláte někdy lékaře?

Rodiče nadšení nejsou, ale voláme RZ vždy. Já myslím, že lepší je větší opatrnost, než pak něco zanedbat. Jen rodiče pak musí pro dítě jet do nemocnice a to je komplikace v práci nebo s hlídáním dalších dětí.

Uměla byste poskytnout první pomoc?

Hned jsem si něco k tomuto onemocnění našla, vše ale znám jen teoreticky a vzdělávám se postupně z toho, co mi přináší práce s mým žákem. V případě záchvatu ho vždycky položím na bok, ale nějak pevně ho nedržím, hlídám, aby se nekousl, a jsem prostě tam, já nebo AP, aby nebyl sám. Chlapec nám říká, že to ví, že tam jsme a to mu pomáhá. No a potom mu

dáme přikrývku a napít a jsme tam zase s ním někdo přítomen. Hlavně ho nebudíme, když usne, potřebuje čas. Bývá také zmatený a nepamatuje si, co se dělo.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho žáka s epilepsií?

Já si myslím, že každý má nějaké to trápení, nějaký zdravotní problém, nebo něco co ho nějak limituje. Jenže tak to vnímám já, dospělý člověk. Jak tuto zátěž vnímá malé dítě, které přijde do školy, to neumím posoudit. Zmiňovaný chlapec je hodně citlivý, spíš negativně naladěný. Myslím, že je také hodně fixovaný na matku. Často ji trápí tím, že se chce vyhýbat škole, tvrdí, že mu není dobře, že je unavený. Matka, která je úzkostná a je doma s dalším dítětem, mu vyhoví, takže pak tu jsou opakované absence a nechut' k učení se více prohlubuje.

Jak ho přijímá vrstevnická skupina?

Děti ho přijímají normálně. Tyhle mladší děti jsou ještě víc sebestředné, mají hodně empatie, jsou citlivé. Chlapec se stydí, drží se zpět. Neodmítají ho, spíš to nijak neřeší. Některé vyzrálejší dívky mu nabízejí pomoc, ale on je spíš odtažitý. Ale nějakou větší pomoc od spolužáků v tomhle věku bych stejně nečekala. On se odděluje, je málo aktivní, tráví čas spíš sám. A to víte, že se nechlubí tím, že je nemocný, a po záchvatu bývá vždy pár dní doma. Takže se zase dostává mimo aktuální dění ve třídě.

Takže nemyslíte, že by měl nějaké stigma? Mluvila jste o tom se třídou?

Nemluvila, mně přijde, že děti ve druhé třídě jsou moc malé na to, aby to plně pochopily. A slovo stigma se mi zdá příliš silný výraz, děti samozřejmě vnímají odlišnost, ale není to pro ně v mladším školním věku problém. Ona tato nemoc má špatnou pověst, člověk moc neví, co si pod tím představit, a taky jak pomoci. Moc na to neupozorňuji, jen děti vědí, že je nemocný, a že někdy má záchvat, ale nevím, jak bych jim to přiblížila, aby se pak nebály, aby to nemělo spíš negativní dopad.

3. Týká se Vašeho žáka ADHD nebo SPU, nebo nějaké jiné problémy ve výuce?

ADHD projevy nemá, je spíš zahleděný, někdy takový zasněný a jakoby unavený. Má obavy z neúspěchu. Často chybí, kumulují se mu pak úkoly, takže má zvláštní sešit, kde mamince píšu, co mají doma dodělat, celé penzum práce nikdy nestihne. Ale to samozřejmě toleruji. Má dyslexii, to máme potvrzeno, pracuje podle IVP s 2 stupněm podpory. Zatím si neupevnil

čtenářské návyky, má problémy s pamětí. Neupravovali jsme výstupy, ale hodnotíme ho s tolerancí. Také na vysvědčení bude slovně hodnocen z českého jazyka a angličtiny.

Takže máte sdíleného asistenta? Kdo ještě se podílí na výuce?

Pomáhá mi sdílený asistent. Jsme malá škola, třídy se slučují, takže ho neučím jen já, ale na přechody na tělocvik a pak při českém jazyku je tady k dispozici asistent.

Vědí ostatní učitelé o jeho nemoci a jak se případně zachovat?

Jistě, vědí to z porady, kde se seznámili s podmínkami a zásadami péče všichni pedagogové. Takže většinu času jsem s ním já nebo na hodinách tělocviku a angličtině je s ním kromě učitele také AP. Do družiny nechodí, protože tam nemůžeme využívat AP, nevycházelo by to hodinově. To je pro rodinu další nepříjemnost navíc.

Máte speciálního pedagoga, metodika prevence nebo výchovného poradce?

Máme jen metodika prevence, ten má zároveň na starost evidenci a péči o děti s podpůrnými opatřeními. Speciální pedagog chodí k nám na kontrolu dvakrát ročně, sleduje chlapce přímo v hodině.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Snažím se ho nezkoušet u tabule, protože to ho stresuje. Musím pořád kontrolovat, že pochopil zadání úkolu. To je důležité hlavně v češtině, kde mi pomáhá AP. Mám ho v první lavici, a nejlépe mu vyhovuje, když sedí sám. Za ním sedí šikovná spolužačka, která je taková moje pomocnice a s ní ho dávám do dvojice, když je potřeba, aby děti spolupracovaly. Nechce, aby mu pomáhal někdo jiný než ona.

Víte o něčem, v čem je šikovný a snažíte se to akcentovat, aktivizovat ho?

Jde mu výtvarná výchova. Ale to jde i jiným dětem, nenapadlo mě ho nějak víc vyzdvihovat, ale uvědomuji si, že potřebuje pochválit. Možná bych mu tím dost pomohla, viděl by, že něco dobře zvládá i bez asistenta. V těchto hodinách je klidný, ale nikdo ho nesmí rušit.

Když se vrátím k tomu kolektivu, nedělala jste tedy žádné třídnické aktivity na začleňování, seznámení s epilepsií?

Cíleně úplně ne, mně přijdou děti druhé třídy ještě příliš malé. Ale děláme taková sezení v kroužku na začátku týdne, kde si řekneme, co je nového, co nás trápí, co se nám líbí. Tady

často mluvím s dětmi o tom, že si moc vážím těch, kteří pomáhají ostatním. Dávám jim tak najevo svůj názor, myslím, že se mi snaží zalíbit i tak, že napodobují moje chování. Téma mezilidských vztahů mají děti také v prvouce, ale výchova příkladem je myslím účinnější, nemá smysl o něčem hovořit, ale svým chováním říkat něco jiného. To děti vycítí. Nejkrásnější ale je, když se děti k sobě chovají pěkně, protože se to naučily v rodině. To již poznám, mají-li takové projevy pomoci, nezákladnosti nebo pochopení vštípené od rodičů. Rodina je v tomto určující, myslím, ale že i škola může ve výchově na 1.stupni hodně formovat postoje. S dětmi kolem puberty už se to tak nedaří.

5. Co se týká rodiny, jaká je Vaše spolupráce?

S rodinou spolupracuji, hlavně tedy s matkou. Je rozvedená, přistěhovali se v průběhu první třídy. Je tam nový tatínek, ten se dobře zapojuje do péče o chlapce. Víím, že se spolu občas učí. Maminka je úzkostná, hodně mu ulevuje, a není moc důkladná při domácí přípravě.

Než jste chlapce začala učit, dostala jste dostatečné informace?

Měla jsem jen od matky stručné informace, že dítě je často nemocné a má lehké zdravotní obtíže, zahledí se, nevnímá. Až když škola obdržela katalogové listy, tam jsem zjistila podrobnosti a pak jsem se s matkou sešla k rozhovoru. Ze začátku mi, myslím, nechtěla říci podrobnosti. Ale teď už jsme si vyjasnily podmínky, IVP jsme vytvořili až v naší škole, na doporučení ze SPC z místa minulého bydliště, ředitelka školy zajistila pomoc sdíleného asistenta pedagoga.

Je možné si s rodiči sepsat dotazník, kde bude obsaženo vše potřebné, co byste měla vědět. Máte něco takového?

No oficiálně ne, ale spíš jsem si připravila z vlastní vůle přehled, takové schéma, návod, jak postupovat. Tedy, jak poznat záchvat, co mám případně dělat a také jaké má nemoc pro dítě následky. Co jsem kde našla na internetu. Ale hlavně jsem se vyptala matky, jak se záchvat projevuje a jak mám reagovat.

6. Je Váš žák vzděláván podle IVP?

Ano. Má druhý stupeň podpory a zpracovali jsme IVP. Má dyslexii.

A jaká konkrétní podpůrná opatření využíváte?

Dohodla jsem se s matkou na zadávání úkolů do záznamového sešitu, připravuji mu zjednodušené pracovní listy, protože často nestíhá práci a já jej musím nějak hodnotit. Toleruji určité automatismy, které má. Dávám mu méně úkolů ve čtení a docvičuje s AP. Pracujeme s konkrétními pomůckami, domino se slovem a obrázkem, vybarvování, pexesa s písmeny, pracovní sešit pro dyslektiky. Využívám částečně slovního hodnocení v průběžném hodnocení i na vysvědčení.

Využíváte nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Máme tu relaxační místnost, ale i ve třídě je relaxační koutek, a tam si případně může jít sám, nebo ho tam i pošlu, když vidím, že je unavený a nechce pracovat. Někdy relaxujeme s hudbou a protahujeme s prvky jógy. Takto relaxujeme se všemi dětmi.

Obrátila jste se na nějaká školská poradenská zařízení nebo organizace?

Spolupracujeme se SPC a PPP. Ti mi hodně pomohli i na začátku, měla jsem obavy. Hlavně co se týká první pomoci a také reedukace dyslexie.

A znáte nějaké pomáhající organizace?

Našla jsem si některé na internetu. Epistop, například, ti mi poslali nějaké brožurky.

Co Vám tahle zkušenost přinesla?

No, jednoznačně to celé přispělo k mému profesnímu rozvoji. Naučila jsem se spoustu nového o ostatních i o sobě. Musela jsem pozměnit svá očekávání.

Co byste chtěla vzkázat pedagogům, kteří ještě Vaši zkušenost nemají?

Především, smiřte se s tím, že posun ve výuce nemusí být dle vašeho očekávání, ale vždy je hlavní pocit dítěte, oslabení obav, které má, postupné zapojení do kolektivu. Mějte radost i z malých pokroků a nespěchejte.

Příloha 2: Rozhovor B

Asistent pedagoga, 27let

1. Jste pedagog se zkušeností s výukou žáka s epilepsií. Měl jste nějaké obecné povědomí o epilepsii předtím, než jste jej začal učit?

Jsem asistent pedagoga. Povědomí jsem měla asi víceméně nulové, jen jsem věděla, že je to nemoc s křečemi. A teď můžu říct, že dítě s epi nemusí být nijak nápadné, domnívám se, že poznám předzvěst a vím, na co si dát pozor. Víím, že křeče jsou tonické a klonické a že záchvat může být grand mall nebo petit mall. A taky si myslím, že už si umím poradit se situací ve třídě při záchvatu.

Jaké druhy projevů tedy znáte?

Objevují se křeče u velkého záchvatu a pak jsou malé záchvaty, kdy se může jen zahledět, jakoby se na chvíli zastavit. Chvíli nevnímá, nereaguje na podněty.

S jakým druhem záchvatů máte tedy aktuální zkušenost?

Mám žáka ve sdílené asistenci, a ten má velké záchvaty a to cekem často.

Jak často?

Jednou, dvakrát za měsíc, podle toho, jestli je třeba nachlazený nebo jak se vyspal, nebo jestli ho něco trápí, je přetížený. Nebo prostě bez příčiny.

Poznáte blížíci se záchvat?

Ano, dnes se domnívám, že asi ano.

Voláte někdy lékaře?

Ano, voláme ho vždy. Při každém záchvatu.

Uměla byste poskytnout první pomoc?

Jen základní ano, ale ne odbornou, já jen dohlížím na to, aby si neublížil.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho žáka s epilepsií?

Předně si myslím, že on se hlavně stydí. Přitom já ho znám, a vím, jaký je šikula. Přála bych mu, aby ho měli všichni rádi a poznali, jaký je. Zasloužil by si to. Doufám, že mu jednou dojde, že se nemusí stydět a zvedne se mu sebevědomí. Přála bych mu víc kamarádů. Někdy se mi zdá, že za kamaráda považuje mne.

Jak ho přijímá vrstevnická skupina?

Já myslím, že ho moc nevnímají. Ani jeho nemoc jako slabou stránku, ani jeho silné stránky. Je na okraji skupiny. Je často doma, takže jim asi ani nechybí. Ale neubližují mu. Jeden dva pokusy byly, spíš ze zvědavosti. Ale to jsme s učitelkou vyřešily, nešlo o nic podstatného.

Myslíte tedy, že je ohrožen stigmatizací, nebo šikanou?

My máme malý, věkově smíšený kolektiv třídy. Jsme málotřídka. Ve třídě je i chlapec, který se léčí s cukrovkou. Myslím, že tady dětem šikana nehrozí. Já na to hodně dbám. Ale co bude u větších dětí, na 2. stupni ZŠ nebo v pubertě, to nevím.

3. Týká se Vašeho žáka ADHD nebo SPU, nebo nějaké jiné problémy ve výuce?

Ano, má SPU, dyslexii. Pomáhám mu ve čtení. S učitelkou máme pracovní sešit navíc, a já už dneska vím, co mu vyhovuje a co nesnáší. Jsem taková jeho jistota a vím, kde potřebuje pomoci, a kde to zvládne sám. Problém jsou časté absence.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Většinou druhý den po záchvatu bývá doma. Po návratu potřebuje uvedení do činnosti, není možné, aby hned doháněl, co zameškal. Spíše přestává pracovat, je pasivní a špatně naladěný.

Víte o něčem, v čem je šikovný a snažíte se to akcentovat, aktivizovat ho?

Chci, aby se naučil, že co dělá, má svou cenu, a vážil si sám sebe. On třeba zná odpověď, ale stydí se přihlásit. Je pasivní, přitom hloupý není.

5. Co se týká rodiny, jaká je Vaše spolupráce?

S rodinou spolupracuje hlavně učitelka. Někdy mě poprosili o vysvětlení zameškaného učiva, to jsem samozřejmě vyhověla. Mým úkolem je to, aby tu vždy byl někdo, kdo pomůže při záchvatu. Aby se nezranil a aby taky rodiče neměli o něj strach.

Než jste chlapce začala učit, dostala jste dostatečné informace?

S rodiči spolupracuje učitelka, já jsem přišla, až když už měla vše ošetřené, a zřízený IVP. O epilepsii jako takové jsem nevěděla skoro nic, a dost jsem se bála.

6. Jaká konkrétní podpůrná opatření využíváte ve své práci s tímto chlapcem?

Pracujeme v jednodušších pracovních listech a s běžnými učebnicemi, některé věci občas vynecháme, procvičujeme hlavní učivo. Osvědčila se nám názornost. Třídní učitelka mi vždy navrhuje konkrétní pomůcky, domina, obrázkové čtení, přehledy učiva. Hlavně stále myslím na to, aby se nepřetáhl nebo zbytečně nestresoval. Nějaká omezení má i v tělocviku, doprovázím ho tam a vypomáhám mu. Nesmí se třeba účastnit některých gymnastických cvičení. Některé činnosti nedělá vůbec, aby se neuhodil do hlavy, a snažíme se vyvarovat přílišné soutěživosti a vyvolávání nějakého napětí v soutěživých hrách.

Využíváte nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Máme relaxační koutek a takovou místnost, kde se může odpočívat, tam chodíme. Někdy jsme zahrnuli do tělocviku jógu a relaxaci. Učitelka ve výuce často zařazuje relaxační chvílky se všemi dětmi.

Spolupracujete se školskými poradenskými zařízeními, znáte nějaké pomáhající organizace?

Byla jsem na kurzu DVPP ohledně dětí se SVP, ale konkrétně s epilepsií ne. Pomáhající organizace žádné neznám. SPC nám radí s IVP.

Přinesla Vám tahle zkušenost něco, ať už pozitivního, nebo negativního? Co byste vzkázala ostatním učitelům, kteří ještě tuhle zkušenost nemají?

Někdy jsem byla unavená, a měla pocit, že má práce nepřináší dostatečné výsledky. Ale pak jsem si řekla, že já nejsem ten, o koho běží. Tahle zkušenost mě určitě obohatila a doporučuji všem, aby se nebáli, ale ať si nejdřív reálně zvaží, zda pozitiva a negativa jsou vyrovnaná, hlavně pro to dítě, ne pro nás. Aby se dítě nebálo a bylo ve škole v pohodě, to je hlavní.

Příloha 3: Rozhovor C

Pedagog, 32let

1. Jste pedagog se zkušeností s výukou žáka s epilepsií. Měl jste nějaké obecné povědomí o epilepsii předtím, než jste jej začal učit?

Neměl jsem téměř žádné znalosti, ve vzdělávání pedagogů se klade důraz hlavně na poruchy učení a zdá se mi, že všechna ostatní znevýhodnění spadají do jedné skupiny, která není pro učitele jasná.

Jak jste si tedy doplnil znalosti? Uměl byste podat první pomoc?

Vyhledal jsem si informace o projevech epilepsie a první pomoci. Našel jsem si knížku, Dítě s epilepsií v prostředí školy, ale první pomoc bych si netroufal podat, vím jen, že je třeba dítě odvést do soukromí nebo alespoň odstranit překážky, jestliže má křeče. Při záchvatu voláme vždy rodiče nebo záchranku.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho žáka s epilepsií?

U nás je dítě s epilepsií už v páté třídě, ale vzděláváme ho prvním rokem. Rodiče se často stěhují. K nemoci se přidružila také porucha ADHD, takže chlapec trpí neklidem, je náladový, nestálý a ke školním povinnostem laxní. Hodně vyrušuje, vylouvá se, dokonce lže.

Jak ho přijímá vrstevnická skupina?

Ve skupině se snaží prosadit, ale děti ho příliš neuznávají. Má kamaráda ve třídě mladších dětí. Vyspělejší žáci ho mezi sebe moc neberou. Snad ani ne pro jeho chorobu, ale spíš proto, že nikdy neví, jakou bude mít náladu. Pro jeho vznětlivost a divokost.

Mluvil jste o tom se třídou?

Po domluvě s rodiči jsem děti informoval při komunitním kruhu. Samy se pak ptaly, jestli je to pro ně nebezpečné. Mám ve třídě malou skupinku rozumných dětí, které mi trochu pomáhají a vezmou ho mezi sebe třeba při skupinové práci. Ale jinak je spíše stranou, i když se snaží zapojit. Není ani ten typ, co by mi rád pomáhal, abych mu mohl zadávat různé drobné činnosti nebo pochůzky. Tak se ho snažím povzbudit třeba v angličtině, kterou má rád a zná hodně slovíček z počítačových her.

3. Máte asistenta? Kdo ještě se podílí na výuce?

Máme asistenta, který mi pomáhá s přípravou pomůcek, docvičením látky nebo s dokončováním práce žáka, který je často nepozorný. Také dítě doprovází do relaxační místnosti, jsou – li už na něm vidět známky přetížení nebo nezvládám jeho chování, které narušuje výuku. Asistent také pomáhá s kázní při přechodech nebo před tělesnou výchovou.

Vědí ostatní učitelé o jeho nemoci a jak se případně zachovat?

O potřebách tohoto žáka s IVP jsme mluvili na pedagogické radě, takže vyučující jsou částečně informováni všichni. S vyučujícími, kteří přebírají žáka na tělocvik a na informatiku, se domlouvám průběžně, i co se týká odchylek v chování.

Informovány jsou také vychovatelky, které mají dozor při aktivitách školy. Školní družinu žák nenavštěvuje, nemáme kapacitu na další placené hodiny s asistentem.

Máte speciálního pedagoga, metodika prevence nebo výchovného poradce?

Funkce metodika prevence a výchovného poradce je u nás sdružena, ale při tvorbě IVP se spoléhá na třídního učitele. Pak se materiál konzultuje s ředitelkou školy.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Ve výuce jsem se musel naučit reagovat na změny v ladění dítěte, respektovat jeho pracovní tempo. Chválím ho i za částečnou práci a nepřetržitě ho sleduji já nebo asistentka. Snažím se, pokud je to vhodné, využívat názorné a manipulační pomůcky, aby výuka byla pestrá a abych udržel pozornost dítěte. Rodiče souhlasí se slovním hodnocením z češtiny a matematiky na vysvědčení. Pracujeme podle IVP, které průběžně vyhodnocujeme, ale situace se příliš nemění. Dítě je často nepozorné, více se unaví, rodiče oceňují práci asistenta, ale doma se dítěti příliš nevěnují.

Víte o něčem, v čem je šikovný a snažíte se to akcentovat, aktivizovat ho?

Chlapec je šikovný v tělocviku, je rychlý a aktivní. Rád soutěží, má sílu. Nedovede ale prohrávat, rád se pře o výsledek hry.

Když se vrátím k tomu kolektivu, nedělal jste tedy žádné třídnické aktivity na začleňování, seznámení s epilepsií?

Obecně jsme v přírodovědě hovořili o zásadách první pomoci a také o chování při epizáchvatu. Vysvětlili jsme si, že člověk může trpět různými chorobami, za které nemůže a že je nutné si pomáhat. Také jak kontaktovat záchranné složky.

5. Je možné si s rodiči sepsat dotazník, kde bude obsaženo vše potřebné, co byste měl vědět. Máte něco takového?

Dotazník nemáme, ale s rodiči jsem si prošel zprávu ze SPC, a také mi přinesli ukázat zprávu od ošetřujícího lékaře.

A jak probíhá celkově spolupráce s rodinou?

Nijak intenzivně, myslím, že rodina má nižší socioekonomický standart a mám pocit, že řeší spíš jak to všechno zvládnout, než nějaký přesah. Příliš neřeší, jak se chlapec cítí, nebo mi nijak nesdělují, jak se třeba chová doma, nebo že měl špatnou noc, je nemocný nebo nachlazený. Matka se občas snaží pomáhat mu s domácí přípravou, ale jen sporadicky. Do SPC jsem je objednával k vyšetření celkem třikrát.

6. Je Váš žák vzděláván podle IVP?

Sestavili jsme IVP podle doporučení SPC a pracujeme podle zásad pro 2.stupeň podpůrných opatření.

A jaká konkrétní podpůrná opatření využíváte?

Jak jsem již uvedl, máme slovní hodnocení, upravený obsah vzdělávání v českém jazyce, dítě potřebuje zvýšený dohled, pomoc v hodinách i kratší výukovou zátěž. Máme upravené pracovní místo, sedí sám, a má svoji židli z domova.

Využíváte nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Asistent pedagoga využívá relaxační hudbu, s žákem odchází podle potřeby do relaxační místnosti. Používá spinner, vypadá to jako drobnost, ale občas mu tato hračka pomáhá a myslím, že ho to uchránilo už i před pár záchvaty.

Obrátil jste se na nějaké podpůrné organizace?

Využívám občas články na stránkách Epi school, stáhl jsem si příručku pro učitele dětí s epi.

Příloha 4: Rozhovor D

Pedagog, 47 let

1. Jste pedagog se zkušeností s výukou žáka s epilepsií. Měl jste nějaké obecné povědomí o epilepsii předtím, než jste jej začal učit a jak se Vaše znalosti změnily?

Vzdělávala jsem už zrakově postižené dítě, ale s epilepsií jsem zkušenost neměla. Představy jsem měla zkreslené a vědomosti neúplné. Dnes už vím, na co si dát pozor, jak se chovat při záchvatu. A že nemám mít přehnaná očekávání.

Jaké znáte projevy epilepsie?

Křeče, bezvědomí a slintání. Nebo jen chvilka strnutí, nevnímá, neví co se děje.

Co děláte, když dostane žák záchvat?

Při ztrátě vědomí volám vždy záchranku, to je pravidlo. Jinak klasicky stabilizovaná poloha a povinnost kontaktovat rodiče.

Volal jste tedy lékaře?

Zatím jen když dítě nereagovalo na podněty, při ztrátě vědomí. A také, když se chlapec jednou lehce zranil na ruce.

Uměl byste poskytnout první pomoc?

To asi ano, nějak laicky.

Jak?

Sledovat dýchání, a snažit se předcházet zranění. Položit ho na koberec, přikrýt, uvést do klidu.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho žáka s epilepsií?

Nejhorší pro něj bylo to, že ho ostatní nebrali. Měl malou sebedůvěru a nevážil si sám sebe. Ale to si nesl už z domova. Dnes je už mimo moje pole působnosti, ale tuším, že jiné to nebude.

Takže vrstevnická skupina ho nepřijímala?

Řekla bych, že podle toho, jak byli vyspělí a taky vedení od rodičů. Předsudky se podle mě dědí. Obecně byl spíš stranou, i když ho většina přijímala pozitivně, hlavně holky, kluci mu to dávali trochu najevo, že je jiný. Hlavně jim asi vadily úlevy, které měl. Na konci páté třídy už taky děti soupeří ve skupině chlapců před dívkami. Takže spíše ho všichni podceňovali a neměl kamarády.

Takže se vyskytla šikana?

O šikanu se asi nejednalo, ale provokace, výsměch, zkoušeli to. Teď on byl do toho dost labilní, nevěděl jak to řešit, vyhrotil to, a tím se to ještě zhoršilo. Na druhou stranu, on se chtěl samozřejmě zařadit mezi chlapeckou partu.

Jak jste to řešili?

Obrátili jsme se na metodika prevence a měli jsme několik třídních hodin na upevnění kolektivu, byla tam dramatizace, kolektivní hry. Docela to pomohlo. A také jsem se nenásilně snažila vyvolávat debaty a pozitivně ovlivňovat. Pokoušela jsem se toho kluka nenápadně postrčit v tom, aby se nesnažil zalíbit za každou cenu, spíš aby chápal své limity ale i schopnosti.

A co když přišel záchvat?

To děti docela vyděsilo, když se to stalo o přestávce, já tam zrovna nebyla, dozor měla jiná učitelka. Děti pro mě přiběhly, a ostatní mu zatím podložili hlavu a vlastně reagovaly přesně tak, jak jsme si říkali. Tím mi ukázaly, že chápou vážnost situace a i jejich sebevědomí narostlo, pak třeba samy nabízely pomoc. Některé děti mě příjemně překvapily.

3. Týkalo se Vašeho žáka ADHD nebo SPU, nebo nějaké jiné problémy ve výuce?

Byl to silnější kluk, malé sebevědomí, a do toho epilepsie, tak si to představte. Byl inteligentní, ale často se někde zakoukal, a pak byl rozrušený z toho, že nestíhá. Nechápal vůbec vtipy, ironii, vše si na sebe hned vztáhl. Často zapomínal úkoly. Měl někdy delší či kratší období špatné nálady, pak většinou přišel, dřív nebo později, záchvat.

Věděli ostatní učitelé o jeho nemoci a jak se případně zachovat?

Z našeho kolektivu učitelů jsem si opatřila informace jen já, takže jsem ostatním učitelům referovala a společně jsme často i neformálně probírali, jak situace zvládneme. Průběžné informace také podávala ředitelka školy na pedagogických radách. Řešili jsme hlavně způsoby hodnocení, ale hlavní zodpovědnost je na třídním učiteli.

Měl jste asistenta?

Ne. Sama jsem musela zvládat výuku, což nebyl problém, ale hlavně byl problém s náladovostí žáka. Záchvaty se téměř nevyskytly. Byl dobře kompenzován.

Měl jste pomoc speciálního pedagoga, metodika prevence nebo výchovného poradce?

Metodika prevence z druhého stupně, ten mi s kolektivem třídy pomohl. Využili jsme také Edukační metodickou pomoc od Společnosti E.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Musela jsem se naučit srovnat si svoje očekávání vůči realitě. A snažila jsem se být dětem vzorem, hodně výrazně jsem dávala najevo pozitivní přijetí tohoto chlapce, aby to viděli ostatní děti. Bystřejší se ode mě učili, méně citlivé děti potřebovaly i pevné nastavení pravidel. S chlapcem byly potíže při dohánění učiva, ale prospěch měl průměrný.

A jak jste ho podporoval v sociální rovině?

Byl to takový můj pomocník. Dával jsem mu drobné úkoly, aby se cítil důležitý.

5. Co se týká rodiny, jaká byla Vaše spolupráce?

Oni byli asi celkem realisté. Všechno mi řekli na rovinu, a když viděli, že dělám co je v mých silách, byli mi vděční. Nevadily jim občas horší známky, ale hlavní pro ně byla spokojenost syna. A taky mi to říkali, což byla pro mě odměna. Důvěra, mezi rodiči, dítětem a mnou.

Než jste chlapce začal učit, dostal jste dostatečné informace?

Rozhodně ne, jen to, že má tuto diagnózu, ale používala jsem pedagogické postupy, které mám ověřené. Už jsem učila dítě se zrakovou vadou.

Je možné si s rodiči sepsat dotazník, kde bude obsaženo vše potřebné, co byste měl vědět. Máte něco takového?

No oficiálně ne, ale spíš jsem si to připravila z vlastní vůle, takové schéma. Tedy jak poznat záchvat, co ho vyvolává a tak dále. Informace se dnes dají sehnat na internetu, od pomáhajících organizací.

6. Byl Váš žák vzděláván podle IVP?

Ano. Měl úlevy v češtině a tělocviku.

A jaká konkrétní podpůrná opatření jste využívali?

Dohodli jsme se s matkou na zadávání úkolů, a to do cvičného sešitu, připravovala jsem mu pracovní listy na docvičení učiva, protože často zameškovával. Zadávala jsem mu méně úkolů ve čtení a češtině, docvičoval doma. Využívala jsem tolerantnější průběžné hodnocení a slovní hodnocení i na vysvědčení z češtiny. Velmi rád si připravoval krátké dokumenty nebo obrázkové přehledy slovní zásoby z angličtiny, třeba na téma potraviny, zvířata. Tištěné nebo dokreslované. Nezkoušela jsem ho ale nikdy u tabule, jen rozhovor v lavici nebo krátký test.

Využívali nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Máme tu ve třídě relaxační koutek, a tam si mohou jít děti o přestávce. V hodině zde pracují děti na zemi, na polštářích např. při čtení nebo matematice, při skupinové práci. Někdy relaxujeme s hudbou, ale starší kluci tomu moc nedají, spíš zlobí.

Obrátil jste se na nějaké pomáhající organizace?

Myslíte SPC? To určitě ano. Ale nějaké pomáhající organizace, to ne, jen ten kluk jezdil na tábory s nějakým klubem epileptiků, to je myslím iniciativa rodiny. A jak jsem řekla, něco jsem si zjistila od společnosti E sama.

Co Vám tahle zkušenost přinesla?

Zjistila jsem, že pedagog si musí věřit, musí se také stále učit, mít určité sebevědomí, ale musí si také umět přiznat své meze a umět si požádat o pomoc rodiče a kolegy.

Jak to myslíte?

Tak, že jsem zvládla méně učiva, ale zase jsem se učila lépe pracovat se třídou. Ovšem bez pomoci rodičů by se učivo špatně zvládalo. Také jedna starší kolegyně mi pomáhala, hlavně v počátku, když jsem se bála nebo byla vyčerpaná.

Co byste vzkázal pedagogům, kteří ještě Vaši zkušenost nemají?

Především, aby nečekali víc, než můžou dostat. A aby se snažili učit do života, dělat z dětí dobré lidi. A uvědomte si, že metodické návody samy nic nezmůžou, hlavní je být v práci realista a optimista.

Příloha 5: Rozhovor E

ředitelka školy, 61 let

1. Jste ředitelka školy, kde jste učili již několik žáků s epilepsií. Co Vás k tomu vedlo?

My jsme malotřídka, a měli jsme už několik dětí se zrakovou vadou, máme poměrně hodně romských dětí, integrováno jsme měli i pár dětí s mentálním postižením- lehkým, tedy rodiče se zuby nehty bránili před speciální školou. No, o dětech s SPU ani nemluví. Takže epilepsie byla prostě jen další výzva.

Jak jste byli na tuhle výzvu vybaveni profesně?

My jsme především pevný a dobrý kolektiv, na který se můžu spoléhat. To je podle mě hlavní. Ostatní se učíme za pochodu. Máme jednu učitelku se speciálně pedagogickým vzděláním, a všichni učitelé mají několik kurzů. Školení NIDV, Čtenářské dílny, Hejného metoda, účastníme se mnoha školení.

Jaké informace o epilepsii jste měla předtím, než jste žáka přijali?

Myslela, jsem, že dostatečné, ale samozřejmě že ne. Věděla jsem, že bude mít křeče, nevládnuté pohyby. Ale realita je úplně jiná. Já myslím, že více než záchvaty samotné jsou tu pro dítě nevýhodné i další okolnosti. Nežádoucí účinky léků, vyšetření, nepohodlí, bolesti hlavy, častá únava.

Jaké druhy projevů tedy znáte?

Z mojí zkušenosti znám velké i malé záchvaty.

A jiné projevy nemoci, nebo její vlastnosti?

Rozhodně jsem nečekala, jak moc tato nemoc ovlivňuje psychiku, i když to není nemoc na základě poruchy psychiky.

Co jste dělali, když přišel záchvat?

Volali jsme záchranku a snažili se poskytnout pomoc podle potřeby. Ale já podotýkám, že nejvíc záchvatů měl mimo školu, takže pro školní docházku bylo stěžejní spíš to, že často chyběl, nebo bývat unavený po lécích. Teď se situace zjednodušila, je tu vždy přítomna matka - asistentka pedagoga.

Uměla byste vy a pedagogický sbor poskytnout první pomoc?

Pravidelně zveme lektorku Českého červeného kříže, která se zásadami první pomoci seznamuje dospělé i děti, takže snad ano.

1. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života žáka s epilepsií?

Konkrétně u tohoto dítěte, jsou nejhorší časté absence, a pak výpadek z běžného života třídy. Také nemůže plně cvičit, nesmí plavat, nejel s námi na hory - ani s matkou, to jsme si netroufli. Jinak obecně léky mají vedlejší účinky a nemoc přináší velký tlak na psychiku.

Jak ho přijímala vrstevnická skupina?

Nebyl to první žák s něčím, řekla bych, neobvyklým. My si na tom zakládáme, že jsme rodina a všichni se známe a pomáháme. Myslím, že malotřídka je pro takové děti ideální volba.

Takže nemyslíte, že by měl nějaké stigma? Mluvila jste o tom se třídou?

To jsem nechala na konkrétních učitelích, ale určitě mluvili s dětmi o všem, co bylo potřeba probrat. Učitelé mají moji důvěru, že potřebné informace předávají citlivě a vhodným způsobem. Také matka dítěte souhlasila s předáním informací ve třídě. Myslím, že velmi důležitý je jasný postoj učitele a děti pak přebírají jeho chování. Horší by bylo, kdyby děti měly opačné zkušenosti z domova. To se nám naštěstí nestalo.

3. Týká se Vašeho žáka ADHD nebo SPU, nebo nějaké jiné problémy ve výuce?

Já jsem ho učila jsem na výchovy, takže tam se nic výrazně neprojevovalo. Jen v TV má docela výrazná omezení.

Má žák asistenta?

Ano, svou matku.

A jak se to osvědčilo?

Výborně, rodiče obecně se zapojovali oba dva hodně, a tohle bylo skvělé řešení.

Máte speciálního pedagoga, metodika prevence nebo výchovného poradce?

Máme učitele se vzděláním pro práci se žáky se zdravotním znevýhodněním a SPU, metodik prevence jsem já.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Největší problém je zameškávání. Daří se zvládat dohánění učiva, matka tak asistuje učiteli i doma. Pak ještě zvýšená únavnost, omezení v některých činnostech. Možná přílišná úzkostnost, strach dítěte o sebe. Někdy se snaží předávat na ostatní to, co by zvládal sám.

Je něco, v čem vynikal?

Rád zpívá, má dobrý sluch. Sbírá hračky, vím, že ho zajímají vlaky. K této zálibě ho přivedl dědeček. Ten mu také pomohl připravit pro děti ve škole malou výstavku a hovořil o své práci strojvedoucího. Tady chlapec určitě velmi získal na ceně v kolektivu spolužáků.

5. Co se týká rodiny, spolupráce byla tedy vždy dobrá?

Výborná, a já myslím, že to je jeden ze stěžejních požadavků dobré integrace, dobrá spolupráce s rodinou. Do naší školy chodí i sestra tohoto integrovaného žáka, která je zdravá.

Kde jste tedy sháněli potřebné informace, než jste začali s integrací?

Našla jsem si náležitosti v zákoně, pak jsem se obrátila na poradnu, ale nejvíc toho dělá naše speciální pedagožka, která znala i různé pomáhající organizace.

6. Žák je tedy vzděláván dle IVP. Jaká konkrétní podpůrná opatření využíváte?

Asistenta, pak jsme upravovali obsah některých vzdělávacích oblastí.

Využíváte nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Máme hernu, relaxační koutek, máme i možnost dietního stravování.

Obrátila jste se na nějaká školská poradenská zařízení nebo organizace?

Ano, a taky jsme se obrátili na nadaci S..., která nám poskytla závěsné houpací křeslo a UV lampu.

Co Vám tahle zkušenost přinesla?

Těžkosti i pozitiva, a taky jsem se ujistila, že učitelé, které kolem sebe mám, jsou výborní. Možná je to tím, že jsme málotřídka.

Co byste chtěla vzkázat pedagogům, kteří ještě Vaši zkušenost nemají?

Nebojte se, a ptejte se! Zbavte se předsudků.

Příloha 6: Rozhovor F

Speciální pedagog, 33let

1. Jste pedagog se zkušeností s výukou žáka s epilepsií. Měla jste nějaké obecné povědomí o epilepsii předtím, než jste jej začal učit?

Měla jsem vědomosti, ale ne praktické zkušenosti, takže i tak se objevily obavy.

Jaké druhy projevů tedy znáte?

Od malých po velké, pády, křeče, nezvládnuté pohyby.

Co potom děláte?

Zajistíme klid, izolovaný prostor, dohled a téměř vždy voláme první pomoc. Asistentkou pedagoga je matka žáka, takže je vždy přítomna záchvatu, ale souhlasila s tímto postupem. Často se totiž přihodí ztráta vědomí, zmatenost nebo křeče. Vyskytne se i zahledění, pohyby nebo zvláštní chování. To pak raději jdeme do klidové místnosti a asistent, tedy matka dítě doprovází.

Uměla byste poskytnout první pomoc?

Domnívám se, že ano. Tu základní.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho žáka s epilepsií?

Myslím, že je pro něj nejhorší ztráta jistoty, také se těžko zapojuje, je nesmělý nebo naopak děti jeho projevům nerozumí. Dovede se pěkně rozčílit, je – li unavený nebo špatně naladěný. Malé děti tohle nechápu. Pak se ho straní. Někteří ho asi litují.

Takže nemyslíte, že by měl nějaké stigma? Mluvila jste o tom se třídou?

Nemyslím, že je to přímo stigma, ale má vlastně jen velmi málo kamarádů. Vidím –li ho s dětmi ve volné hře, je to pro mě překvapivá radost.

3. Týká se Vašeho žáka ADHD nebo SPU, nebo nějaké jiné problémy ve výuce?

Má problémy ve čtení i psaní, ale jde o nezvládnutou techniku a oslabenou paměť. Také časté absence přispívají k nesystematičnosti výuky, po nemoci musí zase dohánět a k doučování se přidává nechuť. Přímo dyslektické projevy nevidím. Má ale integraci pro epi, jako zdravotně znevýhodněné dítě.

Takže máte asistenta? Kdo ještě se podílí na výuce?

Výrazně nám pomáhá matka dítěte, sama vidí, čemu je třeba se věnovat, v čem zaostává. Na druhou stranu je výuka hodně protektivní.

Vědí ostatní učitelé o jeho nemoci a jak se případně zachovat?

Učitelé jsou informováni a vzhledem k tomu, že jsme malotřídka, tak věci řešíme denně a všichni o případných problémech žáků víme. To se týká i nepedagogických zaměstnanců.

Máte speciálního pedagoga, metodika prevence nebo výchovného poradce?

U nás se tyto funkce sdružují, já jsem zároveň speciální pedagog i třídní, ředitelka je metodik prevence i koordinátor práce s integrovanými dětmi.

4. V čem vnímáte specifika edukace dítěte s epilepsií?

Ve výuce nedělám velké rozdíly. Jen toleruji menší objem práce, máme omezení v tělocviku a jinak se opírám o pomoc matky – asistenta. Hodnotím s tolerancí, spíše doplňovací cvičení. Před třídou čte jen je –li v pohodě. Jinak čtu s ním, ale polohlasem.

Víte o něčem, v čem je šikovný a snažíte se to akcentovat, aktivizovat ho?

Není příliš aktivní, takže vlastně nevím, v čem by vynikal. Ale velmi rád si nosí do školy modely vláček, hraje si s nimi a má i pozoruhodné informace. Tím může dětem imponovat.

Když se vrátím k tomu kolektivu, nedělala jste tedy žádné třídnické aktivity na začleňování, seznámení s epilepsií?

Neřekla bych, že jde přímo o nějaké zvláštní aktivity. Dítě může pak mít pocit, že je ještě větší zvláštnost – výjimka, i když se to myslí dobře. Řekla jsem dětem, že je prostě nemocný, ale že mu maminka pomáhá, a že se to bude zlepšovat, když na něj budeme hodní. Také na třídní schůzce jsem, po dohodě s matkou, se situací seznámila ostatní rodiče, poprosila jsem je o citlivý přístup. Ve smyslu, že není dobré příliš zdůrazňovat, že je nemocný, a že se také ostatní rodiče nemusí ničeho obávat.

Máme ve třídě sebehodnotící systém, proužkovanou stonožku, kam si děti samy pomocí barevných proužků zaznamenávají své úspěchy, dobré pocity na konci hodiny nebo pochvaly za pomoc ostatním. Také dobré zprávy, např. Dnes jsem si s D. složil loto nebo jsme si spolu četli, pomáhali jsme si, atd. Pořádáme také Modrý den pro autisty, Barevný ponožkový den pro děti s Down syndromem a Fialový den pro epilepsii.

5. Co se týká rodiny, jaká je Vaše spolupráce?

Spolupracujeme přímo ve škole. Nevím, jestli matka dítě někdy příliš nechrání, ale chápu, co je pro ni hlavní. Zároveň ho stálá přítomnost matky trochu odděluje od kolektivu.

Než jste chlapce začala učit, dostala jste dostatečné informace?

Dítě k nám nastoupilo, protože rodiče sami požádali o spolupráci. Všechny informace nám objasnili a spolupracujeme i s neurologem, společně probíráme, zda se nové léky neprojeví v aktivitě, matka zaznamenává četnost záchvatů, informuje mě o probíhající situaci, např. únava z nevyspaní, problémy v rodině nebo dětské nemoci, které mohou ovlivnit aktuální výkon. Cítím velkou důvěru.

Je možné si s rodiči sepsat dotazník, kde bude obsaženo vše potřebné, co byste měla vědět. Máte něco takového?

Jak jsem řekla, záznamy si vede matka.

6. Je Váš žák vzděláván podle IVP?

Ano, má IVP a nárok na asistenta učitele.

A jaká konkrétní podpůrná opatření využíváte?

Tolerance v hodnocení, delší časové limity, k dispozici jsou pracovní listy k procvičování učiva, manipulační pomůcky a počítačový program pro dyslektiky. Osvědčily se mi výrazné černobílé materiály, které pomáhají při koncentraci. Také doma docvičuje učivo, ale nesmí se to přehnat, aby pak nedělal doma jen samé úkoly.

Využíváte nějaké alternativní způsoby, relaxace a podobně?

Ve třídě mám měkké sedáky ve čtenářském koutku, snažím se zařazovat cvičební chvílky – s dětskými písničkami a říkadly. V hodině, kdo je hotov nebo sám požádá, může se jít „poválet“ na sedáky, ale snažím se hlavně naučit děti tiché spolupráci, ne soutěžení v rychlosti.

Obrátila jste se na nějaká školská poradenská zařízení nebo organizace?

Ano, spolupracujeme se SPC.

A znáte nějaké pomáhající organizace?

Znám stránky Epi Stop, četla jsem některé články. Jinak jsem byla na školení od NIDV a NUV, seznámila se s příklady dobré praxe, byla jsem na konferenci Epi 99.

Co Vám tahle zkušenost přinesla?

Chtěla bych se zlepšit ve zvládání péče o integrované děti celkově, občas mi chybí čas, často energie.

Co byste chtěla vzkázat pedagogům, kteří ještě Vaši zkušenost nemají?

Pracujte bez předsudků a nebojte se říci si o pomoc, vedení školy, rodičům. Ať sami nevyhoříte. Noste si domů práci jen v rozumné míře.

Příloha 7: Rozhovor G

Asistent pedagoga- matka dítěte, 46let

1. Jste asistentka pedagoga dítěte s epilepsií a zároveň matka dítěte. Co Vás k tomu vedlo?

Zjistila jsem, že nejsem ochotná si připustit představu, že se mu někde po cestě přihodí záchvat, že se mu něco stane a já u toho nebudu. A že pro něj budu muset pořád jezdit. To nešlo s mou prací dohromady. Už do MŠ jsem ho dávala jen na dopoledne a neodjížděla jsem nikam daleko. Potom při přechodu do školní docházky jsme věděli, že chlapce přihlásíme do této školy, protože sem chodila i jeho sestra. Vše jsme řešili už v předškolním věku. Škola mi vyšla vstříc.

Jak jste se na tuto práci připravovala?

Absolvovala jsem kurz ve Službě škole.

A až syn dostuduje, budete se věnovat práci asistenta pedagoga dál?

Určitě ne. Je to náročná a nedoceněná práce. Můj úděl je dělat průvodce svému synovi.

Jak zpětně hodnotíte Vaše rozhodnutí dělat synovi asistenta?

No, byla to dobrá volba. Jen někdy je problém udržet moje city a projektivní tendence na uzdě. Syn ke mně hodně lne, nevím, jak by to beze mne zvládal.

Jaké pokroky vidíte u syna za dobu, co jste mu asistentem?

Víte, že ani nevím? Jak ho vidím každý den... Ale určitě má méně záchvatů, je klidnější, nemá obavy, že něco nestihne, nepochopí. Než jsme vyladili po nástupu do 1. třídy nové léky, trvalo to dlouho a určitě to taky ovlivnilo jeho výkonnost.

2. V čem si myslíte, že má epilepsie největší vliv na kvalitu života Vašeho syna- žáka s epilepsií?

Někde jsem četla, že slepota odděluje člověka od věcí, a hluchota od lidí. Epilepsie je jako hluchota, odděluje od lidí. Bojí se, jak reagovat, zda ještě neuškodí, raději takové dítě oddělují. Báli se nás vzít do Sokola, nemohli jsme chodit na plavání pro batolata... Tahle škola je fajn, ředitelka je vstřícná, aktivní, přístupná dohodě.

Jak syna přijímá vrstevnická skupina?

No, já myslím, že dobře. Ale vím, že je asi až příliš se mnou. Mohl by mít víc kamarádů, ale jak já to mám ovlivnit, odhánět ho od sebe? Je z něho trochu samotář, ale to je prostě tou nemocí. Má jednoho kamaráda, co k nám chodí domů, mají společnou vášeň pro vlaky.

Máte obavy z určitého stigmatu?

Nemám, to stigma je totiž holý fakt. Ne tady, v bublině malé, rodinné školy. Ale mimo, venku. Moje poslání je být nablízku. A do budoucna se radši moc nedívám.

Znáte nějaké pomáhající organizace?

Obrátili jsme se na ranou péči a ti nás pak seznámili s Epistop, jezdíme na tábory se společností E, do Aranžerie, na srazy, máme svépomocnou skupinu i na sociální síti.

Jaké máte poselství pro ostatní?

Nebojte se nás! Jsme stejní jako vy, jen více potřebujeme Vaši podporu.