

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálně pedagogických studií

Diplomová práce

Lucie Vránová

Podpora žaka s cystickou fibrózou na základní škole

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem vypracovala diplomovou práci na téma „Podpora žaka s cystickou fibrózou na základní škole“ samostatně a výhradně s použitím literatury uvedené v seznamu literatury.

Tvorovice 25.11.2022

.....

Lucie Vránová

PODĚKOVÁNÍ

Velké poděkování patří paní Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za její odborné vedení mé diplomové práce, hlavně za vstřícnost a cenné rady při odborných konzultacích.

OBSAH

ÚVOD	6
1 CYSTICKÁ FIBRÓZA	7
1.1 <i>Historie cystické fibrózy</i>	7
1.1.1 <i>Historie cystické fibrózy u nás</i>	8
1.2 <i>Projevy nemoci</i>	9
1.2.1 <i>Respirační ústrojí</i>	9
1.2.2 <i>Trávicí ústrojí</i>	10
1.2.3 <i>Potní žlázy</i>	12
1.2.4 <i>Reprodukční ústrojí</i>	12
1.3 <i>Diagnostika a léčba</i>	12
1.4 <i>Psychologické aspekty</i>	15
1.5 <i>Klub cystické fibrózy</i>	17
2 SYSTÉM VZDĚLÁVÁNÍ V ČESKÉ REPUBLICE	18
2.1 <i>Současné školství</i>	18
2.2 <i>Primární vzdělávání</i>	19
2.3 <i>Obsah vzdělávání a jeho cíle</i>	20
2.4 <i>Žák s cystickou fibrózou ve vzdělávacím systému</i>	21
3 INKLUZE	25
3.1 <i>Inkluzivní vzdělávání</i>	25
3.2 <i>Tematické oblasti školní inkluze</i>	26
3.3 <i>Podpůrná opatření</i>	27
3.3.1 <i>Jednotlivé stupně podpůrných opatření</i>	28
3.4 <i>Asistent pedagoga</i>	30
3.4.1 <i>Vztah asistenta pedagoga a učitele</i>	31
3.4.2 <i>Vztah asistenta pedagoga a rodičů</i>	32
3.4.3 <i>Vztah asistenta pedagoga a žáka se speciálními vzdělávacími potřebami</i>	33
3.5 <i>Individuální vzdělávací plán</i>	33
4 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK	35
4.1 <i>Tělesný vývoj</i>	35
4.2 <i>Vývoj smyslového vnímání</i>	36
4.2.1 <i>Sluchová a zraková percepce</i>	37
4.2.2 <i>Zrakové vnímání</i>	37

4.2.3	Fonologická percepce	38
4.3	Emocionální a sociální vývoj.....	38
5	VÝZKUMNÁ ČÁST	40
5.1	Výzkumné cíle	40
5.2	Výzkumné otázky.....	40
5.3	Charakteristika participantů výzkumu.....	40
5.4	Metoda sběru dat.....	41
6	PŘÍPADOVÉ STUDIE	43
6.1	Případová studie č.1	43
6.2	Případová studie č.2	47
6.3	Případová studie č.3.....	49
6.4	Případová studie č.4.....	52
7	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	55
8	ZHODNOCENÍ	62
	ZÁVĚR	64
	LITERATURA.....	65
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	71
	SEZNAM PŘÍLOH	72
	ANOTACE	78

ÚVOD

Předkládaná diplomová práce se zabývá žáky základní školy s diagnostikovanou cystickou fibrózou. Jedná se o závažné onemocnění, které klade vysoké nároky na podmínky pro umístění žáka do školního prostředí. Obecně považuji za nezbytné této problematice věnovat pozornost, neboť inkluze přinesla řadu výzev pro školská zařízení, a stejně tak více možností pro žáky se speciálními potřebami. Toto téma je mi velice blízké, protože jsem pracovala jako asistentka pedagoga u žáka s cystickou fibrózou. I díky této zkušenosti mám možnost srovnání způsobu vzdělávání a podpory jednotlivců s tímto onemocněním.

Z výše uvedeného plyne, že výzkum bude zaměřen na podporu žáků ze stran jejich pedagogů. Obsah práce je rozdělen do osmi kapitol. První čtyři kapitoly jsou zaměřené na teoretickou část a zbylé čtyři na výzkum. Teoretická část popisuje problematiku cystické fibrózy z pohledu historie, projevů nemoci, diagnostiky a léčby, dále pak psychologické aspekty a v neposlední řadě je zmíněn Klub cystické fibrózy. Dalším tématem je současné školství a primární vzdělávání, jeho obsah, cíle, a také žák ve vzdělávacím systému s cystickou fibrózou. V třetí kapitole je popsáno plynulé zařazení žáků se speciálními potřebami do běžných škol, což nazýváme inkluzí. Teoretickou část práce uzavírá kapitola, kde je podrobná charakteristika žáků mladšího školního věku.

V praktické části byl využit kvalitativní výzkum, který se zaměřuje na jedince s nemocí. Jako hlavní metodou pro sběr dat je použit polostrukturovaný rozhovor a následné informace jsou použity do jednotlivých případových studií. Tyto studie jsou rozdělené pro přehlednost do oblastí rodiny, osobní a také školní.

1 CYSTICKÁ FIBRÓZA

Cystická fibróza se řadí mezi nejčastější vrozené dědičné onemocnění. Tato nemoc zasahuje převážně trávicí a dýchací soustavu. K nejčastějším projevům patří infekce dýchacích cest a zvýšený obsah solí v potu. Muži jsou často postiženi v dospělosti neplodností (Vávrová, 2000).

Jak uvádí Vávrová (2000) je to nemoc nevléčitelná a trvajícím po celý život, který je sledován. U nemocného je podstatné vyrovnat se s nemocí a naučit se s ní žít. I rodina jedince musí nemoc přijmout a pochopit nemocného, protože potřebuje neustálou péči a podporu. Je důležité, aby o nemoci a jejích problémech vědělo i okolí nemocného. Každý rok je cystická fibróza diagnostikována v České republice přibližně 32–46 dětem. Ve většině případů je každý 26. jedinec nosič mutace genu pro cystickou fibrózu.

V České republice je současné době předpokládán průměrný věk dožití pacientů 38 let. Je to obrovský pokrok, protože ještě v devadesátých letech byl průměrný věk pro nemocného 23,5 roku (Klub cystické fibrózy [online]).

1.1 Historie cystické fibrózy

Charakteristické příznaky cystické fibrózy byly popisovány již od středověku. Postiženým touto chorobou se říkalo „začarované děti“. Byly součástí mnoha pověr a lidových popěveků. První patologicko-anatomická zpráva popisující těžké změny na slinivce břišní se objevila v roce 1595 od profesora botaniky a anatomie Pietera Pauwa. Později, v roce 1905 K.I. Landsteiner upozornil na vztažnost mekoniového ileu a změn na slinivce břišní. Jinak řečeno u dětí trpících neuromuskulární střevní nezralostí dochází k zahuštění smolky a vzniku přechodné obstrukce tračníku a rektu „zátkou“ s projevem vzedmutého břicha a zvracením stagnačního obsahu žaludku. První větší studie zabývající se přesným definováním příznaků na větším souboru nemocných byla publikována v roce 1938. Americká patoložka Dorothy Andersonová popsala patologicko-anatomické nálezy u celkem 49 dětí a poprvé užila označení cystická fibróza pankreatu. V téže roce došlo také k rozpoznání nemoci u žijícího dítěte na základě příznaků. Tento první pacient se i přes absenci účinné léčby dožil přibližně 11 let. Znalost existence cystické fibrózy se šířila pouze velmi zvolna, nicméně se vzrůstajícím povědomím narůstal i počet diagnostikovaných případů. Léčba však byla velmi málo účinná a až s rozvojem antibiotik bylo možné léčit respirační infekce (Vávrová, 2006).

Dalším důležitým mezníkem byl objev potní anomálie v roce 1948. Děti s CF se sice nepotí více než děti zdravé, ale jejich pot obsahuje mnohem více solí a v horkém podnebí může snadno dojít k šoku a následné smrti, nedojde-li k rychlé rehydrataci. Díky tomuto objevu vznikl takzvaný zlatý standard v diagnostice CF. Odběrem potu ze stimulace potních žláz bylo možno vyšetřit koncentraci chloridů a tím diagnostikovat CF u dětí s normální funkcí pankreatu (Vávrová, 2006).

S větším množstvím diagnostikovaných případů, postupně se zlepšujícími znalostmi CF a dostupností nových léků se rozvíjela i terapie. V roce 1957 se začal uplatňovat léčebný postup, který je základem klasické léčby CF dodnes. Z počátku docházelo k prodloužení života na 5 let, s novými antibiotiky na 10 let, a díky účinnějším formám pankreatické substance a novým metodám rehabilitace až na pozdějších 15 let. Díky objevům v diagnostice a léčbě se průměrný věk dožití posunul až na současných 33,4 let (v USA) (Vávrová, 2006).

Výzkum CF a snaha při hledání základního defektu vedly v roce 1987 k objevu genu CF na dlouhém raménku chromozomu 7. Tento zásadní počín znamenal počátek rozvoje nových znalostí o CF a v současnosti je známo více než 1300 mutací CFTR (Vávrová, 2006).

1.1.1 Historie cystické fibrózy u nás

První diagnostikovaný případ pochází z roku 1946. V téže době se začaly objevovat první kazuistiky CF. V roce 1948 pak byl popsán první malý soubor nemocných s CF z rukou Švejcara, Benešové a Houštěka. Z počátku se onemocnění diagnostikovalo pouze u kojenců s klinickým podezřením a do roku 1960 bylo hospitalizováno 30 dětí, které však záhy umíraly, neboť neexistovala vhodná a účinná léčba jako v pozdějších letech. V témže roce se začalo vyšetřovat obsah chloridů v potu. S novým diagnostickým postupem přibýval počet případů i mezi staršími dětmi. Spolu s tím se začaly objevovat výzkumné práce a z toho plynoucí nové léčebné metody, díky nimž vzrůstal věk dožití i kvalita života. Po roce 1989 se začala tvořit specializovaná centra pro léčbu CF. Zlepšila se dostupnost léčiv (pankreatické substance, enterální výživa, nová antibiotika) a od roku 1998 se provádějí transplantace plic. V roce 1990 začalo fungovat sdružení rodičů a přátel nemocných CF a v roce 1992 vznikl Klub nemocných CF (Vávrová, 2006).

1.2 Projevy nemoci

Příznaky nejsou u každého jedince totožné. Tak jako každá nemoc se projevuje u každého člověka jinak, platí i u cystické fibrózy. Můžeme však zmínit, že dýchací ústrojí je postiženo ve většině případech tak, že se často opakují infekce dýchacích cest. K nejčastějším příznakům řadíme slanost potu, který je zapříčiněn vysokým obsahem soli a u 80–85 % jedinců se projevují i příznaky poruchy trávení. V 99 % případech nemocných mužů cystickou fibrózou je potvrzena neplodnost (Vávrová, 2000).

Cystická fibróza patří k progresivnímu onemocnění a její symptomy jako jsou problémy s dýchacím ústrojím a s gastrointestinálním traktem, jsou často objeveny již při narození (Orphanet [online]).

1.2.1 Respirační ústrojí

V dýchacích cestách přímo na sliznici se tvoří hustý hlen, který je velmi těžko odstranitelný, proto se zde udrží a hromadí se. Dochází proto ke komplikacím, protože není možné, aby docházelo ke schopnosti samočištění dýchacích cest (Vávrová, Bartošová, 2009).

K častým projevům poškozeného dýchacího ústrojí řadíme především dráždivý kašel, paličkovité prsty, jiný tvar hrudníku (soudkovitý tvar) a v poslední řadě nerytmické dýchání (Vávrová, Bartošová, 2009).

Jak zmiňuje Vávrová (2000) k častým nemocem, které postihují respirační ústrojí, patří nejčastěji záněty vedlejších nosních dutin, polypy vytvořené v nosní dutině, opakované průduškové záněty. Ty mohou vést až k chronickým zánětům a patří sem i záněty plic, které jsou způsobené bakterií *Pneumonie*. Rozsah postižení dýchacího ústrojí má velký dopad na celý průběh nemoci (Klub cystické fibrózy [online]).

Jak už jsme zmínili výše, tak mezi časté příznaky patří kašel. Vávrová (2000) uvádí, že u malých dětí bývá častým problémem polykání a následné vyzvracení hlenu. Dýchací cesty se brání kašlem, aby se zde nehromadil hlen ve velkém množství. Proto nesmíme kašel tlumit. V případě, že kašel neustupuje a následně se zhoršuje, tak je velká pravděpodobnost, že se zde vytvořila infekce, kterou je nutné léčit. Může se také projevit zrychleným dýcháním nebo zadýcháváním. Malé děti nám bohužel nejsou schopny říct, co je trápí, proto je nejlepším řešením počítat jejich dech ve spánku.

Projevem je i hrudník soudkovitého tvaru. Dýchací cesty jsou neprůchodné, proto je hrudník vypuknutý do daného tvaru. Hrudník je zvětšený a dochází k zakulacení v zádové oblasti, což můžeme nejvíce pozorovat při pohledu na boční část těla (Vávrová, 2000).

Jak uvádí Vávrová (2000) často se u nemocných setkáváme s paličkovitými prsty. Je to důsledek toho, že se nedostatečně okysličuje krev. Paličkové prsty rozpoznáme při pohledu na poslední články prstů na nohou i rukou. Články prstů budou rozšířené a ztlustělé. Nehet je ve tvaru hodinového sklíčka. Paličkové prsty jsou velmi brzkým příznakem, mnohdy se objevují ještě před nástupem problémů s dýchacím ústrojím. Výskyt paličkovitých prstů stoupá s věkem, ovšem nacházíme je u 80 % žijících pacientů. Již ve 3 letech se objevují v 66 % a mezi 8. – 18. rokem je jejich výskyt v 75–80 % (Vávrová, 2006).

S infekcí dýchacích cest se nemocný setkává tak často, že lze říci, že ho provází skoro celý život. Nemůžeme se na nemocného zlobit, pokud je mrzutý, jelikož je to příznak spojený s infekcí. Často je provázena infekce i změnou chuti k jídlu a může se objevit i úbytek na váze. Snad nejznatelnější příznak je zhoršení kašle. Málokdy je infekce doprovázena vysokou teplotou. Pokud by se infekce neléčila, hrozí zhoršení zdravotního stavu (Vávrová, 2000).

Infekci způsobuje lepkavý hlen, který ucpává průdušky a ve kterém se udržují infekce. Nejvíce známý je stafylokok (*Staphylococcus aureus*), a také pseudomonáda (*Pseudomonas aeruginosa*). K méně častým, ale pořád známým, patří infekce cepaciové a nově mykobakteriální. Dýchací cesty jsou kvůli dlouhodobé infekci poškozovány. (Klub nemocných cystickou fibrózou, 2020). Jakubec (2006) upozorňuje, že malé děti postihuje převážně zlatý stafylokok a *Haemophilus influenzae*.

1.2.2 Trávicí ústrojí

Podle Vávrové (2000) mezi časté příznaky řadíme nepřibývání na váze a s tím spojená porucha růstu. Pro správné trávení potravy a vstřebání všech živin je potřebné, aby správně fungovalo trávicí ústrojí. To je bohužel narušené, protože správně nefunguje zevní funkce slinivky břišní, kde jsou tvořené enzymy. Opět zde hraje velkou roli hustý hlen, který ucpává vývody slinivky břišní, proto nemohou být enzymy správně zpracovány. (Klub cystické fibrózy [online].) K dalším příznakům Vávrová (2000) řadí i zvětšené břicho, velmi úzké končetiny, časté bolesti břicha, plynatost, velmi často páchnoucí stolice, nedostatek množství bílkovin v krvi – způsobující otoky, u novorozenců prodloužená žloutenka a v případě postižení jater se může objevit i žluté zbarvení kůže či bělma. Vávrová (2006) dodává, že neprospívání nemusí

být přítomné u všech nemocných, a proto by se diagnóza neměla odmítat, jen proto, že dítě vypadá zdravě.

Onemocnění, které postihuje trávicí ústrojí je často u slinivky břišní, střev, jater, žlučníku a jícnu. Slinivku břišní často postihují poruchy zevní sekrece, opakované záněty a cukrovka. Ve střevech je to distální intestinální obstrukční syndrom, u novorozenců mekoniový ileus, striktury střeva a výhřez konečníku. U žlučníku a jater je to jaterní postižení, které může vést až k cirhóze, a také žlučnickové kameny. Často je postižen i jícen – gastroezofageální reflux (Vávrová, Bartošová 2009).

Mezi časté onemocnění spojené s cystickou fibrózou patří i cukrovka. Vávrová a Bartošová (2009) uvádí, že převážná většina pacientů s CF má odlišný průběh cukrovky než ostatní pacienti. Většinou se příznaky objeví pozdě. U dětí do 10. let se objevuje velice výjimečně, ovšem po 18. roce stoupá výskyt, a to až k 12–34 %, po 30. roce je objevena často u 50 % nemocných. Nemocní musejí léčit cukrovku inzulinem, protože nesmí držet diabetickou dietu z důvodu nedostatečných kalorií (Klub nemocných cystickou fibrózou, 2020).

Potrava se rozkládá při chemickém procesu trávení na jednotlivé složky: bílkoviny, sacharidy a tuky. Tento proces však ještě pokračuje a jednotlivé složky se dále rozkládají na jednotlivé mastné kyseliny i aminokyseliny a cukr. (Vávrová a kol.,2000) Denní energetický příjem by měl být zastoupený tuky v 35–40 %, a také bílkovinami v 25–30 % (ScienceDirect[online]).

Jídlo začínáme zpracovávat v ústní dutině a proces zvaný trávení končí ve dvanáctníku. Trávení je z velké části narušeno, a to dokonce z 85–90 %. Proto musí nemocný jedinec užívat před jídlem enzymy v podobě léků (Vávrová, 2000). V případě, že se nedaří docílit a udržet dobrý stav výživy, výše zmiňovanými Kreony, tak je na místě podpůrná výživa spočívající v popíjení nutričních preparátů (Klub nemocných cystickou fibrózou, 2020).

Vaniček (2006) zmiňuje, že častý průjem a neprospívání zapříčiňují hlavně nestrávené živiny, a to především tuky.

1.2.3 Potní žlázy

Zde je to častý slaný pot a metabolický rozvrat (šok) při vyšších ztrátách solí potem. Nemocným se říká „slané děti“. Je to z toho důvodu, že jejich pot obsahuje 5x více solí než pot u zdravých jedinců. Nebezpečné je nadměrné pocení, které může být způsobeno několika příčinami. V tomto případě musíme dítě sledovat, protože ztrácí sůl a ve vážných případech může upadnout do šoku. V tomto případě musí být postiženému cystickou fibrózou přisolována potrava a jedinec se musí vyhýbat těmto situacím, kde dochází k nadměrnému pocení. Zvláště je nepřijatelné, aby nemocný navštěvoval saunu či pracoval tam, kde je horko (Vávrová, 2000).

1.2.4 Reprodukční ústrojí

Ve velkých případech je to mužská neplodnost, ale i u žen je snižená plodnost. (Vávrová, 2000) U mužů je hlavní příčinou, že nadvarle končí většinou slepě a chybí tak jeho vývod. Tuto situaci zapříčiní hlen, který ucpává vývodné cesty a to již před narozením. Je však nutné zmínit, že potence a plodnost nejsou na sobě závislé, proto není narušen sexuální život. U žen je snižená plodnost jen málo pravděpodobná a nemají problém s otěhotněním (Klub cystické fibrózy [online]).

1.3 Diagnostika a léčba

Vávrová a Bartošová (2009) uvádí, že se dítě s cystickou fibrózou narodí, když jsou oba rodiče nositeli mutovaného genu CFTR. Do budoucna se však promítá včasná diagnóza cystické fibrózy, která na ni má velký vliv. Vávrová (2006) ve své knize uvádí, že pozdější zjištění cystické fibrózy je spojené s řadou návštěv v nemocnicích, ale také k tomu patří složitější vyšetřování. Odkládá se tím i účinná terapie, ale především je to šok pro rodinu.

I přes všechny možné příznaky jsou případy, kdy je nemoc, především u mužů diagnostikována až v dospělosti. A to hlavně v případech, pokud podstoupí vyšetření na jejich plodnost (Thomson, Harris, 2008). Tato situace je ovšem ojedinělá, protože v dnešní době již u všech novorozenců je prováděn novorozenecký screening.

K diagnostickým vyšetřením patří novorozenecký screening, provedení potního testu a molekulárně genetické vyšetření (Vávrová, 2000).

a) Novorozenecký screening

Novorozenecký screening se u nás provádí od roku 2009. Díky tomuto screeningu se nemoc odhalí již do 2. měsíce od narození. Často u daných případů nejsou objevené příznaky cystické fibrózy (Skalická, 2014 [online]).

Vyšetření spočívá v tom, že se dítěti po narození během 48 až 72 hodin odebere několik kapek krve z paty. Tímto vyšetřením se testují i další vrozená onemocnění (Vávrová, Bartošová, 2009).

b) Potní test

Vávrová (2000) uvádí že, potní test je vyšetření, které se dělá při nápadně slaném potu. Na tento fakt často může upozornit sama matka, když svému dítěti dá polibek na čelo a cítí zvláštní slanost potu. Jak uvádí Jakubec (2006) tento test patří k ambulantně proveditelným, a hlavně pro dítě bezbolestným. Při testu je stimulována sekrece potu v horní části těla, přímo končetiny. Je žádoucí upozornit rodiče, že se tento test provádí dvakrát, aby se vyloučila chyba laboratoře. V případě, kdy máme pozitivní výsledek, tak je provedeno molekulární genetické vyšetření, které je důležité pro přesnou diagnózu cystické fibrózy.

c) Molekulárně genetické vyšetření.

Vávrová (2000) popisuje vyšetření, kdy se testuje DNA, které je získané z klasického odběru krve. Může se ale získat z části placenty nebo jiných lidských buněk. Pokud je objeven nález dvou mutací genu CFTR, tak se u pacienta potvrzuje cystická fibróza. V případě různých mutací jsou i rozdílné klinické projevy u nemocného. Jak doplňuje Jakubec (2016 [online]) vyšetření můžeme aplikovat i v rámci prenatální a preimplantační diagnostiky.

Léčba

Cystická fibróza patří k onemocnění, které je důležité léčit intenzivně a trvale, ale nelze jej zcela vyléčit. Musíme začít s léčbou co nejdříve, protože nám dává šanci na prodloužení života a jeho dobrou kvalitu. Léčba spočívá v tom, že se snažíme udržet nemocného a jeho dýchací cesty (hlavně plíce) ve velmi dobrém stavu (Vávrová, Bartošová, 2006).

K častým pilířům, o které se opírá celková léčba řadíme:

- „*péče o dobrou průchodnost dýchacích cest inhalacemi a následnou fyzioterapií (dechová fyzioterapie a pohybové aktivity),*
- *péče o dobrý stav výživy, tj. vysokokalorická strava a užívání trávicích enzymů v kapslích,*
- *potlačení infekce a zánětu agresivní protizánětlivou antibiotickou léčbou,*
- *léčba komplikací.*“ (Skalická, 2014 [online];str.341).

V případě, že nemocní inhalují 3x denně po dobu 10 – 15 minut formou speciálního inhalačního dýchání s pomocí inhalátoru, tak můžeme říct, že děláme vše proto, aby dýchací cesty byly dobře průchodné. Často se využívá 3 – 7 % hypertonický roztok NaCl, díky kterému je ředěný hlen, a také má bakteriální účinky. V případě, že se začínají objevovat první známky infekce, tak je vhodné nečekat a nasadit antibiotika. Minimalizujeme tak rozšíření infekce. Výživa je úzce spojená s dobrou udržitelností plic. Pokud je dobrý stav výživy, tak je i dobrá funkce plic. V opačném případě, kdy dochází ke zhoršení funkce plic, je následek takový, že i při následném zlepšení stravování už plíce nebudou mít hodnoty jako předtím. Nemocní musí před každým jídlem užívat pankreatické enzymy. Mezi nejčastější možné komplikace patří cukrovka, cirhóza jater, osteoporóza a jiné. Proto jsou pro nemocného velmi důležité pravidelné kontroly, při kterých se pátrá po příznacích těchto onemocnění. V případě zhoršení zdravotního stavu je nutná hospitalizace, kdy se podávají vysoké dávky antibiotik do žíly, možná je i kyslíková léčba. V posledním případě je zvažována i transplantace plic, ale jen pokud se stav pacienta nelepší a léčba nezabírá (Skalická, 2014 [online]).

Novou nadějí pro nemocné je lék Kaftrio. Až do roku 2012 byla léčba založena pouze na zmírnění projevů nemoci a dalších přidaných komplikací. Jak uvádíme výše, tak je to například infekce dýchacích cest, podávání antibiotik a inhalačních léků. V srpnu 2012 byl jako první léčebný přípravek schválen z nové generace medikace, které dokáží chloridový kanálek doslova resuscitovat. „*Kanálek je proto také označován jako chloridový a příznaky onemocnění CF vyplývají právě z toho, že chloridy se nepřenášejí a zůstávají na nesprávném místě (např. v potu pacientů, odkud také pramení laické označení dětských pacientů s CF jakožto slané děti, respektive chybí tam, kde by měly být) (např. na povrchu dýchacích cest ,kde se kvůli chybějícím chloridovým iontům neudrží ani voda a vytváří se tak velmi vazký hlen, který ucpává dýchací cesty).*“ (Dřevínek,2021, str. 6) Tento lék byl schválen v rámci EU v srpnu 2020. U nás v ČR je tato léčba dostupná od července 2021. Lék je možné podávat většině

pacientů, kteří mají nejčastější mutaci F508del (tato mutace je přítomna ve většině případů CF) a dosáhli věkové hranice 12 let. Tento lék zlepšuje funkce plic a v tom směru, že nezažívají jejich akutní zhoršení (Cystická fibróza, 2021).

1.4 Psychologické aspekty

Cystická fibróza je nemoc, která patří k chronickým onemocněním a poznamená nejen nemocného, ale i celou jeho rodinu. Proto je nejen pro rodiče, ale i dítě velmi důležitá situace, kdy je nemoc sdělována. V dnešní době je již více možností, jak si zjistit informace o nemoci, ale určitě je dobré poradit se s odborníky, kteří budou společně tvořit tým a v budoucnu se o dítě starat. Smíření se s nemocí patří k věcem dlouhodobým a často i obtížným, proto by se nemělo uspěchat. Je to proces, který má dané zákonitosti a určité specifické projevy (Vávrová, Bartošová, 2009).

Jak už jsme zmínili výše, sdělení diagnózy je pro rodiče velmi náročné. A nepatří sem pouze cystická fibróza, ale všechny závažné onemocnění.

Dle Špatenkové (2011) je možné rozdělit reakci rodiny do pěti částí. Na prvním místě se pochopitelně objevuje šok. Poté následuje popření, dále obviňování a smutek, zlost. V další fázi se rodiče se situací vyrovnávají a v poslední řadě změna organizace (reorganizace). Uhlířová (In Michalík, 2012) zdůrazňuje, že je pro dítě důležité klima v rodině a hlavně její podpora. Do toho patří i podpůrný a záchraný systém, který je tvořen širším rodinným zázemím (patří sem tety, prarodiče a další).

V prvotní fázi, kdy přichází šok, je pochopitelné, že se pocity rodičů mísí a jsou zmatení. Proto je typické cítění a nepochopitelné myšlení, které může být důsledkem nepřiměřené reakce. Fáze, kdy si okolí myslí, že tato situace není pravdivá, se nazývá popření. Vinu často hledáme v následující fázi. Obviňujeme okolí a hledáme vinu tam, kde není. Často se projevuje i chování, které je agresivní a přichází vztek na celý svět. Agresi často schytá nejbližší člověk (partner), ale i zdravotnický personál. Hledá se viník v rodině, který je nositelem genetické zátěže. Je samozřejmé, že chování ovlivňuje celou rodinu a také jejich vztahy. Rodiče často omezí setkání s širší rodinou a kamarády. Je pochopitelné, že se nedokáží soustředit na diagnostikovanou nemoc, ale také na informace, které jsou s ní spojené. V této fázi je nejdůležitější podávané informace neustále opakovat. Navazuje na to i fakt, aby spolupráce mezi rodinou a zdravotníky byla úspěšná, musí být informace o zdravotním stavu pravdivé a realistické. Fáze, kdy dochází k utišení situace, nazýváme rovnováhou. V tomto stádiu

přichází užitečné rady a informace od odborníků. Je vhodné zmínit i rodiny, které mají stejný problém, případně navázat kontakt. Reorganizace je poslední fází. Dítě je rodiči přijímáno i s danou diagnózou. Rodiče se srovnávají se skutečností, že mají nemocné dítě a aplikují do běžného života i léčbu. Celková situace je opravdu pro rodiče náročná. Manželé by měli spolu přijímat i negativní věci, ale bohužel se může objevit i manželská krize vedoucí k rozvodu. V případě, že manželé jsou schopni tuto krizi překonat, tak je jejich vztah o to více upevněn (Špatenková, 2011).

Vávrová (2006) zmiňuje, že psychologická péče o pacienty s cystickou fibrózou je nepostradatelná. Učení se žít s nemocí probíhá na všech úrovních – lékařské, rehabilitační i sociální, všechny se vzájemně doplňují. Velmi se osvědčila víkendová setkání určená především pro rodiče nově diagnostikovaných dětí. Přichází zde edukace přirozená, která se propojuje s odbornou.

Každé vývojové období je pro dítě důležité v osvojování nejen nových poznatků a zkušeností, ale také již z dříve získaných poznatků jsou schopné navazovat nové myšlenky (Matějček, 2001).

Jak uvádí Vávrová (2000) v kojeneckém období je toho hodně na učení. Dítě si musí poradit s jednotlivými vývojovými úkoly, ale také s léčbou, která je časově velice náročná. Zdravotní problémy jako je časté stonání a tělesné neprospívání (způsobeno trávením) se velmi odráží v psychomotorickém vývoji. Je však nutné zmínit, že s postupem času se rodiče naučí zavést adekvátní léčbu, a proto se stav lepší. V batolecím období se dítě snaží být samostatné. V návaznosti na samostatnost začíná mít dítě problémy s jídlem, inhalací, s pravidelnou kontrolou u lékaře, obtíže s polykáním léků. Proto je potřebné důrazné vysvětlení, proč se to tak musí dělat.

S předškolním věkem přichází také socializace, kdy se dítě ve školce začleňuje do kolektivu a celkově do společnosti. Přichází na to, že nemůže dělat některé věci jako ostatní a může mu to připadat jako nespravedlivé. Docházka do mateřské školy je závislá na jejich zdravotním stavu, a také na celkové kondici. Měla by určitě proběhnout konzultace s ošetřujícím lékařem. Jelikož přicházejí do kontaktu s větším počtem dětí, objevují se ve větší míře různé infekce a virózy, které mohou být pro dítě s cystickou fibrózou nebezpečné. Toto období začíná dítě připravovat na určitý režim a respektování dospělých, jiných osob než jsou rodiče. Mělo by být tímto připravováno na nástup do školy. Není pravidlem, že dítě musí mít odklad.

V případě, že je jeho zdravotní stav dobrý a je psychicky vyspělé, tak nejsou zábrany pro včasný nástup do školy. Samotný nástup je pro dítě s cystickou fibrózou důležitou změnou. Musí si zvyknout na jiné prostředí, spolužáky a celkový režim a povinnosti (Vávrová, 2000).

V mladším školní věku je typické, že chce dítě uspět ve škole a ve školních povinnostech, kde je vydáváno nejvíce úsilí. Děti v tomto věku nemají problém se sdílením informací spojených s nemocí a léčbou. Uvědomují si svou odlišnost a mnohdy se chtějí ukázat. Může také docházet k interakci mezi nemocnými a zdravými spolužáky, a to hlavně v oblasti fyzické kondice. Jedná se například o poměrování sil v tělesné výchově. Častý kašel může zapříčinit, že se dítě bude cítit méněcenné. Přichází uvědomění, že je dítě nemocné a může dojít k úzkostem (Vávrová, 2009).

Období puberty patří k nejvíce dramatickému období z celého života. Děti se často přestávají starat o svůj zdravotní stav a nemoc už není na prvním místě. Klesá i školní výkonost, která je v tomto období velmi důležitá a spojená s následným obdobím, kdy přichází nástup na střední školu. Do popředí se také dostávají vrstevníci, což je přirozené (Vávrová, 2009).

Zodpovědnosti za své jednání přichází v období adolescence a rané dospělosti. Začíná již chápat, že vše, co dělá, je pro něj a ne pro ostatní. Snaží se také osamostatnit. Nemocný je nejistý z budoucnosti (Vávrová, 2009).

1.5 Klub cystické fibrózy

Tento klub usiluje o zlepšení kvality života s cystickou fibrózou. Snaží se o větší míru informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění. Klub se snaží předat nemocným i jejich rodinám veškeré informace spojené s nemocí. Také jim poskytuje pomoc jak sociální, materiální, tak i psychologickou. Po materiální stránce jsou to hlavně nezbytné pomůcky, které jsou potřeba k dechové inhalaci. Vydávají nové příručky o nemoci a informační letáky pro veřejnost. Informují o aktuálních možnostech léčby a pomáhají pacientům se k dané léčbě přiblížit. Spolupracují s odborníky z center cystické fibrózy. Díky klubu se pořádají i veřejné sbírky či benefiční akce. Jen během minulého roku podpořili 23 rodin, kterým byla diagnostikována cystická fibróza a darovali v hodnotě 1 652 618 korun zdravotní pomůcky (Klub cystické fibrózy [online]).

Klub cystické fibrózy je také spoluzakladatelem aplikace CF HERO. Hlavním úkolem aplikace je motivace dětí i dospívajících k dodržování léčby (Klub cystické fibrózy [online]).

2 SYSTÉM VZDĚLÁVÁNÍ V ČESKÉ REPUBLICE

Dnes již můžeme říct, že je školský systém komplex škol a školských zařízení, které zajišťují formální vzdělávání. Hlavní součástí celého vzdělávacího systému je školský systém.

2.1 Současné školství

System vzdělávání v České republice tvoří:

- mateřské školy,
- základní školy,
- střední školy – gymnázia, střední odborné školy a střední odborná učiliště,
- konzervatoře,
- vyšší odborné školy,
- jazykové školy (Vališová, Kasíková, Bureš; 2014).

Nejvyšší právní normou pro školy je Ústava České republiky a k tomu připojený dokument Listina základních práv a svobod. České školství se řídí i řadou zákonů, především školským zákonem a vyhláškami. Ve školství České republiky jsou kurikulární dokumenty tvořeny na dvou úrovních: státní a školní. Státní úroveň představují rámcové vzdělávací programy a na školní úrovni je to školní vzdělávací program, kdy je podle něj uskutečněno vzdělávání na dané škole (RVP ZV, 2021).

Ve školském zákoně, který byl schválen v září 2004 s platností od 1.1.2005 najdeme všechny základní požadavky na poskytnutí základního vzdělávání. Tento zákon byl schválen i s Rámcovým vzdělávacím programem pro základní vzdělávání (Vališová, Kasíková, Bureš; 2014).

V rámcovém vzdělávacím programu najdeme konkrétní cíle, formy, délku a povinný obsah vzdělávání, jeho uspořádání v organizaci, profesní profil, podmínky průběhu a ukončení vzdělávání, podmínky pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, důležité materiální, personální a také organizační podmínky. Přímo Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání vymezuje postavení v systému kurikulárních dokumentů a charakterizuje základní vzdělávání. Dále v něm najdeme i pojetí a cíle základního vzdělávání, klíčové kompetence, oblasti ve vzdělávání (jazyk a jazyková komunikace, matematika a její aplikace, informační a komunikační technologie, člověk a jeho svět, člověk a společnost, člověk

a příroda, umění a kultura, člověk a zdraví, člověk a svět práce, doplňující vzdělávací obory), průřezová témata (osobnostní a sociální výchova, výchova demokratického občana, výchova k myšlení v evropských a globálních souvislostech, multikulturní výchova, environmentální výchova, mediální výchova), rámcový vzdělávací plán, vzdělávání žáků mimořádně nadaných a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Vališová, Kasíková, Bureš; 2014).

Jak jsme zmínili výše, tak na školní úrovni je tvořen školský vzdělávací program. Každá škola tvoří vlastní vzdělávací program, ve kterém jsou vymezeny cíle, obsah a metody práce. Pedagogové mají prostor pro autonomii a tvořivost v podobě školní úrovně, která se nazývá školní vzdělávací program. Snad poprvé v naší školské historii dostávají učitelé možnost podílet se na tvorbě vzdělávacího dokumentu. Mohou využít vlastní představy a zkušenosti, aniž by dokument byl dále schvalován (Vališová, Kasíková, Bureš; 2014).

2.2 Primární vzdělávání

Slovo škola se začalo objevovat již od počátku staré češtiny. Původní význam tohoto slova byla představa odpočinku a volné chvíle. Dle Průchy (2009) patří škola ke společenské instituci, kde je tradicí poskytnout žákům určitých věkových skupin možnost vzdělávání, a to v organizovaných formách, které se řídí dle daných vzdělávacích programů.

Základní vzdělávání navazuje na vzdělávání, které je nazýváno předškolní. Současně je úzce spojené i s výchovou v rodině. Základní vzdělávání patří k jedinému vzdělávání, které je pro populaci žáků povinná (RVP ZV, 2021).

Základní škola zajišťuje základní vzdělávání, které je plněno v rámci povinné školní docházky. Základní školy v Česku navštěvují zpravidla děti ve věku 6–15 let. Dělíme je na dva stupně, kde je právě i zmíněné primární vzdělávání:

- do prvního stupně vzdělávání řádíme 1. – 5. ročník, který je dle mezinárodní terminologie ISCED primární vzdělávání.
- do druhého stupně patří 6. – 9. ročník, dle mezinárodní terminologie ISCED umožňuje nižší sekundární vzdělávání. Výuka už je rozdělena do více samostatných předmětů, které vyučuje často specializovaný učitel na daný předmět (Průcha, 2009).

Primární vzdělávání a jeho pojetí je ovlivněno typem školského systému. Rozlišujeme dva typy školské soustavy – integrovaný a selektivní. V případě vertikálního neboli

selektivního školského systému je primární vzdělávání ovlivněno ve smyslu ukončenosti, určité uzavřenosti daného vzdělávání. Je však zvýšený tlak na výkon jako kritérium následné vnější diferenciaci. U horizontálního neboli integrovaného školského systému je primární škola pojata jako otevřená a přípravná, kdy vytváří podmínky pro rozvoj osobnosti dítěte a předpoklady pro úspěšné následující vzdělávání (Kolláriková, Pupala, 2010).

Primární vzdělávání je realizováno již od začátku povinného vzdělávání tedy od nástupu do základní školy. K nástupu povinné školní docházky musí mít dítě většinou 6 let. (Zákon č. 561/2004 Sb.). Průcha (1999) uvádí, že primární vzdělávání patří k první části a jeho výsledky jsou označovány za základní vzdělávání. Úkolem primárního vzdělávání je vytvoření základních složek gramotnosti – zde patří zejména čtení, psaní a počítání. Tyto dovednosti jsou dobrým základem pro další vzdělávání.

2.3 Obsah vzdělávání a jeho cíle

Základní vzdělávání podle školského zákona vede žáky k tomu, aby si osvojili potřebné strategie učení a na základě nich jsou motivováni k celoživotnímu učení (Eurydice [online]).

V obsahu vyučování najdeme konkretizované obecné cíle primárního vzdělávání, které jsou strukturovány učivem do jednotlivých předmětů. Obsah primárního vzdělávání má mnoho stálých a společných prvků. Především vzdělávání na prvním stupni základní školy se zaměřuje na kurikulum mateřského jazyka, matematiku, tělesnou výchovu, náboženství nebo výchovu etickou a občanskou, základy přírodních či společenských věd, neposlední řadě i na cizí jazyk (Kolláriková, Pupala, 2010).

K základním cílů řadíme především pomoc utvářet a postupně rozvíjet klíčové kompetence, a také poskytovat spolehlivý základ všeobecného vzdělávání. Na základní škole se velmi usiluje o naplnění jednotlivých vzdělávacích cílů (RVP ZV, 2021):

- motivujeme žáky k celoživotnímu učení a pomáháme jim v osvojení vhodné strategie učení;
- vedeme žáky ke komunikaci všestranné a otevřené;
- podněcujeme žáky k myšlení tvořivému, logickému uvažování a k řešení problémů;
- žáky podněcujeme ke spolupráci a ke vzájemnému respektování ostatních, navádíme je k oceňování úspěchu svého i druhých;

- připravujeme žáky, aby se projevovali jako osobnosti, které jsou svobodné, svébytné, zodpovědné, uplatňující svá práva a naplňující dané povinnosti;
- vytváříme u žáků schopnost projevovat pozitivní city v chování, jednání a v prožívání životních situací, rozvíjíme také vnímavost a citlivé vztahy k lidem i k prostředí;
- žáci se učí aktivně rozvíjet a chránit zdraví fyzické, duševní i sociální, za které jsou zodpovědní;
- vedeme žáky k ohleduplnosti a toleranci k ostatním lidem, jejich kultuře a učíme je žít společně s ostatními;
- pomáháme žákům poznávat a rozvíjet vlastní schopnosti, které jsou v souladu s realitou, tyto schopnosti následně uplatňují spolu s nabytými vědomostmi a dovednostmi při rozhodování o budoucnosti;
- pomáháme žákům s orientací v digitálním prostředí (RVP ZV, 2021).

2.4 Žák s cystickou fibrózou ve vzdělávacím systému

Ve školském zákoně § 16, ods. 1, najdeme definici žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, kam patří i žák s cystickou fibrózou: *„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“* (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, ods. (1)).

Dále najdeme základní speciálně pedagogické školské pojmy v základní legislativě, a to především ve školském zákoně, nebo ve vyhlášce MŠMT ČR č.73/2005 aktuálně ve znění vyhlášky č.147/2011 Sb. a jedná se o následující termíny:

„Osoby se speciálními vzdělávacími potřebami, za které jsou považovány:

- *děti, žáci a studenti se zdravotním postižením,*
- *děti, žáci a studenti se zdravotním znevýhodněním;*
- *děti, žáci a studenti se sociálním znevýhodněním.“* (Valenta ,2014, str. 13).

Cystická fibróza není onemocnění, které je vidět. Ale jakmile srovnáme růst věkově stejně starých dětí, tak uvidíme jisté odlišnosti. Důležité je soustředit se na jeho schopnosti, a ne na určité omezení. Pro úspěch je důležitá motivace, a to nejen u nemocných dětí, ale i u dětí zdravých. Učitelé, kteří žáka vyučují, si musí být vědomi toho, že dítě může procházet krizovým obdobím, do kterého může patřit i smutek. V tomto případě může být negativně ovlivněna jeho schopnost koncentrace a celková paměť. Celá situace může vyvolat to, že žák bude zranitelnější, vzpurnější a neklidný (Čadová, 2015).

Proto by se učitel měl zaměřit na pět níže zmíněných klíčových oblastí, které jsou základem pro vzdělávání žáků s chronickým onemocněním:

- Cítit se ve třídě začleněný – a to nejen ve třídě, ale kdekoliv, kde je dítě s jeho vrstevníky.
- Žák by se měl cítit ve třídě dobře a být tak sociálně začleněný. Je to pro něho velmi, důležité, aby ho jeho vrstevníci přijali.
- Žák vykonává činnosti, které jsou pro něj zvládnutelné – v případě, že jeho nemoc nedovoluje splnění úkolu, musí učitel najít náhradní řešení, aby podpořil jeho sebevědomí.
- Zapomenutí na nemoc – v případě fyzické změny, kdy je často omezená fyzická kondice, patří k negativním vlivům na žákovo sebevědomí.
- Uspět mezi vrstevníky (Čadová 2015).

Pro učitele má velký význam, když ví o rodině vzdělávaného žáka co nejvíce. Následující skutečnosti může vypožorovat sám učitel a v jisté míře zapůsobit na edukační proces:

- obava o osud a zdraví nemocného dítěte, které vedou k větší opatrnosti;
- nedůvěra a zvýšená precitlivělost ke škole;
- nejistota v oblasti sociální, ale také ekonomické;
- velká psychická i fyzická únava;
- častá absence a domácí příprava;
- hledání jistých odborníků – je pro ně důležitá zaručená léčba (Michalík,2012).

Nástup do školy je pro dítě velkou změnou. Musí dodržovat hygienický režim, který má nastavený, a přitom se socializuje. Rodiče by jistě měli informovat školu a třídního učitele

o onemocnění. Nejlepší řešení je osobní setkání, kdy rodiče předají třídnímu učiteli materiály týkající se nemoci a proberou společně určité opatření, které bude potřebné. Ve třídě by mělo proběhnout také sdělení, že pokud nemocný má kašel, tak se ostatní nemusí bát, protože není infekční. V tomto případě by měli být informováni i ostatní rodiče dětí. Je dobré, když o žákovi ví i ostatní pedagogové, kteří se o dítě starají. Na 1. stupni je často dítě srovnáváno s ostatními. Zde si ale musíme uvědomit, že dítě s cystickou fibrózou má nový režim i další volnočasové aktivity a musí se zde začlenit i péče o něj. Jelikož péče zabere mnoho času (v průměru asi 2-3 hodiny) je nutné ho dělat systematicky a několikrát denně. Děti mluví často o onemocnění v tomto věku bez zábrán, pokud se setkají s příjemným prostředím a pochopením. V tomto směru je důležité, aby jeho spolužáci byli vedeni k ohleduplnosti a pomoci nemocnému. V určitých školních hodinách např. v tělesné výchově, je možné, že dítě nebude stačit svým spolužákům. Proto je v dané situaci žádoucí, aby dítě cvičilo v rámci svých zdravotních možností. Jak již bylo několikrát zmíněno, dítě s CF má častý kašel. Čistí se tím dýchací cesty a vykašlává hlen, který ovšem ve třídě nevyplivne, protože tam jsou ostatní žáci. Jako nejlepší řešení je vnímáno vhodné umístění žáka v prostoru třídy. Místo by měl mít žák u dveří, aby si kdykoli mohl odskočit na záchod hlen vyplivnout nebo se jen jít na chodbu vykašlat. V případě problémů s trávením, je dobré domluvit si samostatný záchod – většinou je to učitelská toaleta. Někdy se dítě stydí brát si před jídlem enzymy. Je žádoucí vysvětlit ostatním žákům, že bez těchto léků by nemocného bolelo břicho a měl by problémy s růstem. Nastává situace, kdy kamarádi často připomínají nemocnému, aby si vzal léky. K aktivitám spojených se školou patří i různé návštěvy divadel, plavání, škola v přírodě. Zde je nutná konzultace s rodiči, zda je to pro dítě vhodné. V případě návštěvy školy v přírodě je to pro dítě velmi prospěšné, ale pouze pokud je jeho zdravotní stav dobrý a opravdu si přeje jet. Jako další problém se jeví omezení pozornosti a kapacita krátkodobé paměti. Pozornost je často ovlivněna únavou z náročného léčebného režimu (časté inhalace). Kašel většinou také rozptyluje pozornost, ale trpí i koncentrací a paměť. Pokud máme ve třídě nemocného CF, tak přichází i častá absence. V tomto případě se může přistoupit k vytvoření individuálního vzdělávacího plánu na základě vyšetření PPP nebo SPC. Dítěti by se mělo dostávat individuálního přístupu a v jednotlivých předmětech by mohl mít jisté úlevy, avšak by se toho nemělo zneužívat. Pokud dítě zvládne výuku jako ostatní děti, tak to není potřeba. Pokud je zrovna období, kdy řádí chřipková epidemie, je dobré dítě nechat doma. Po konzultaci s rodiči sestavit plán učiva, které je potřeba udělat. V případě IVP je možná i úprava docházka do školy, kdy žáci často ráno přicházejí později do školy z důvodu inhalace, nebo je osvobozeno z předmětů jako je tělesná, výtvarná nebo hudební výchova (Michalík, 2012).

Je důležité i ve škole dodržovat hygienický režim, se kterým musí být seznámen třídní učitel, daní vyučující nebo asistentka pedagoga. Jako velmi prospěšné se uvádí dát ze třídy pryč květiny nebo posadit žáka daleko od nich. Dalším rizikem je stojatá voda, kde jsou bakterie, které způsobují nemocným infekce dýchacích cest. Také je dobré dezinfikovat denně odpady a WC – nejčastěji SAVEM. Určitě by neměl být žák první, kdo ráno bude pouštět vodu z kohoutku. Pokud jde žák na toaletu, musí při splachování sklopit prkénko. V případě třídy je dobré vyvarovat se i křídové tabule, kvůli prašnému prostředí, ale také mazací houbě, kde se množí bakterie. Dítě je ve většině případech již na vše naučené z domu, ale je dobré o tom vědět (Klub cystické fibrózy, [online]).

3 INKLUZE

Inkluze je trend současného školství. Je to stádium, kdy nevyřazujeme osoby s postižením z hlavního proudu. Je zde snaha vytvořit v prostředí školy takové zázemí, kde se bude všem žákům poskytovat stejná šance na dosažení adekvátního stupně vzdělávání, a přitom bude respektováno právo na individuální rozvoj. To vše je ukotveno v Listině základních práv a svobod. Toto stádium představuje souvislé napojení na předchozí stupeň, který je nazýván integrací. Naplňuje se tak inkluzivní myšlenka, že být jiný je normální. Jinakost totiž už není chápána jako negativní zvláštnost, ale jako originalita daného člověka (Čech, Hormanďlová, 2020).

Jak uvádí Walterová (2004) hlavním cílem inkluze je začlenění všech žáků do hlavního vzdělávacího proudu a zajistit optimální podmínky jak pro sociální, tak i kognitivní rozvoj všech žáků. Je důležitá i podpora vzdělávací úspěšnosti každého žáka.

3.1 Inkluzivní vzdělávání

Už více než 20 let je známý pojem speciální vzdělávací potřeby na mezinárodní úrovni. Ukotvení pojmu inkluze najdeme od roku 2004 ve školském zákoně. č.561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Také jej nalezneme ve vyhlášce MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Mezi osoby se speciálními vzdělávacími potřebami patří osoby se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním (Hájková, Strnadová, 2010).

Jako zdravotní znevýhodnění považujeme zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy směřující k poruchám učení a chování, které je nutné zohledňovat při vzdělávání (zákon č. 561/2004 Sb., § 17).

Čadová (2015) vysvětluje, že hlavním cílem inkluzivního vzdělávání je zohlednit individuální potřeby žáka a studenta. Předpokladem je, že se všechny děti budou schopny zařadit do běžných škol, které budou na tento způsob výuky a další činnosti připraveny. Individuální přístup ke každému jedinci nabídne kvalitní vzdělávání, a to všech směrech. Učitel používá svou rozmanitost k metodám výuky a věnuje se všem dětem stejně.

3.2 Tematické oblasti školní inkluze

Pokud chceme, aby něco fungovalo, tak musíme mít podmínky nebo daný systém. To platí i v inkluzi. Dle Tannenbergerové (2016) jsou stanové čtyři tematické oblasti. Mezi danými oblastmi nejsou určené jednoznačně hranice.

Kultura

Do této oblasti patří aspekty, které jsou na první pohled neviditelné, ale pro inkluzi a její správný chod velmi důležité. Spadá zde celkové klima školy, ale také chování pracovníků školy – jejich postoje, hodnoty a projevy v chování. Mezi důležité ukazatele v této oblasti patří, že by škola měla přijmout všechny žáky ze spádové oblasti bez rozdílů, což znamená děti mimořádně nadané, děti s odlišným mateřským jazykem, děti intaktní a v neposlední řadě děti s různým typem postižení. Na každém žákovi škole záleží a také dbá na sebe prezentaci a podporuje ho v tom, hledá se řešení v podpůrných opatřeních v případě neúspěchu (Tannenbergerová, 2016).

Podmínky

V této oblasti je rozhodující rozpočet školy. Personál, organizace ve škole a také materiální oblast jsou ukazateli, kteří hrají velkou roli pro zajištění školy. Pro úspěšný vzdělávací proces je důležité i zázemí a prostředí školy. Třídy v inkluzivní škole jsou pouze heterogenní, což znamená, že zde nenajdeme žádné speciální třídy. Pro dobré a efektivní vyučování je potřeba se neustále vzdělávat v metodách této práce. Učitelé i asistenti pedagoga jsou podporováni školením či konzultacemi, aby byli připraveni zvládnout rozmanité složení třídy (Tannenbergerová, 2016).

Praxe

Od žáka se čeká maximální výkon, což ale neznámá, aby byl přetěžován. Musí být správně motivován k učení, a to nejen ze strany učitele a asistenta pedagoga, ale také se to čeká od rodičů. Žák by neměl být pouze pasivní přijímač, ale naopak partner při realizaci svého edukačního procesu. Proto je jádrem v hodnocení jeho rozvoj, ne aktuálně podaný výkon. Každé dítě je jiné, proto k nim nepřistupujeme stejně, ale máme ke každému individuální přístup. Ve výuce i jiných aktivitách je kladen důraz na spolupráci a kooperaci žáků, ale i učitel přebírá partnerskou roli stejně jako asistent pedagoga, který má taky velmi důležité postavení.

I když je většinou přiřazen k dětem s určitou mírou podpory, tak se věnuje všem žákům ve třídě. Spolu s učitelem tvoří tým, navozuje příjemnou atmosféru při edukaci. Škola by měla dát možnost vypracovávat si domácí úkoly přímo ve škole žákům, kteří si nemohou vypracovat úkol doma nebo potřebují podporu pro jeho vypracování (Tannenbergerová, 2016).

Relace

Cílem v této oblasti jsou nejdůležitější vztahy, které jsou založené na vzájemné důvěře, svobodě a otevřenosti. Nejde pouze o vztah učitele a žáka, ale také o vztah s rodiči. Škola je vnímá jako partnery a spoluúčastníky společných výsledků, kde je důležitá hlavně spolupráce a zpětná vazba. Je zde možná i účast rodiče v jednotlivých hodinách výuky. Škola by měla mít velmi kvalitně zpracované webové stránky, kde bude jasná informace o tom, za kým a s čím bude možné v případě daného problému se zastavit. Učitel pravidelně spolupracuje s ostatními kolegy při plánování a přípravě výuky. Také vítá vzájemné hospitace jako nástroj zpětné vazby, necítí se nepříjemně. Pro asistenta pedagoga je důležité, aby měl své zázemí, a to ve sborovně či ve třídě. Je brán jako plnohodnotný člen v pedagogickém sboru stejně jako učitel (Tannenbergerová, 2016).

3.3 Podpůrná opatření

Do inkluzivního vzdělávání patří i podpůrná opatření. Jsou to popisná doporučení ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Čadová, 2015). V § 16 školského zákona nalezneme podpůrná opatření, která jsou rozdělena podle pedagogické, organizační i finanční náročnosti. Dokonce je možné jednotlivé stupně nebo druhy opatření dle potřeby kombinovat.

Podpůrná opatření jsou rozdělena do pěti stupňů. První stupeň je nejnižší podpora a pátý stupeň nejvyšší podpora.

Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných stanovuje, že v případě 1. stupně podpory není nutné doporučení školského poradenského zařízení. Škola si může vytvořit plán pedagogické podpory. V opačném případě to je u poskytování druhého až pátého stupně, kdy je potřebné doporučení z poradenského zařízení a informovaný souhlas zletilého žáka nebo jeho zákonného zástupce (Vyhláška č. 27/2016 Sb.).

Hájková a Strnadová (2010) odkazuje na vyhlášku č.73/2005 Sb., ve které najdeme definice podpůrných opatření, na které mají děti, žáci a studenti se SVP nárok:

- speciální metody, formy a postupy;
- speciální učebnice, které žákovi vyhovují;
- didaktické materiály;
- kompenzační a rehabilitační pomůcky;
- zařazení žáka do předmětu speciálně pedagogické péče;
- využití služeb asistenta pedagoga;
- snížit počet žáku ve třídě;
- další možnosti úpravy podle individuálního vzdělávacího plánu;
- poskytování pedagogicko – psychologických služeb (Hájková a Strnadová, 2010).

V katalogu podpůrných opatření najdeme cystickou fibrózu mezi závažnými onemocněními. V dnešní době patří už k nemocem, které jsou známé a mluví se o nich. Možná i díky léku Kaftrio, který popisujeme v první kapitole. Nicméně je jistě potřebné tuto nemoc nezlehčovat, protože do školní docházky zasahuje a ne málo. Dítě je omezené hlavně v přípravě na školu, také mohou zasáhnout i pravidelné lékařské kontroly nebo dokonce i pobyty v nemocnici. Zdravotní stav žáka se může změnit ze dne na den. Proto je vyžadována zvláštní pozornost, a to nejen ve škole. Žák s cystickou fibrózou může mít upravený rozvrh, aby mu vyhovoval. Každopádně je na prvním místě, aby učitel chápal podstatu onemocnění a vše s ní spojené (Čadová, 2015).

3.3.1 Jednotlivé stupně podpůrných opatření

Do 1. stupně podpory řadíme většinou žáky, kteří mají mírné obtíže ve vzdělávání. Obtíže mohou být následující: pomalé pracovní tempo, časté zapomínání, drobné obtíže ve čtení a psaní a jiné. V případě mírných úprav, které podléhají tomuto stupni škole i v domácí přípravě, je možné zlepšení. Úpravu ve vzdělávání navrhuje učitel s podporou poradenského pracovníka školy, žákem a jeho zákonným zástupcem. Navrhují se úpravy ve vzdělávání a takové metody, aby byla podporována kvalita poznávacích procesů žáka. Patří sem i obtíže, kdy žák není v dobrém zdravotním nebo psychickém stavu, které jsou v malém rozsahu a intenzitě (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2016).

Do druhé stupně podpory patří žáci, kteří jsou ve vzdělávání ovlivněni zejména aktuálním zdravotním stavem. Což můžeme chápat jako opožděný vývoj, odlišné kulturní prostředí, problémy ve schopnosti učit se a připravovat se do školy, specifické poruchy učení a chování, mírné oslabení sluchových nebo zrakových funkcí, mírné vady řeči, poruchy autistického spektra s mírnými problémy, a mnoho dalších. Patří zde ovšem i nadanost žáka. Úpravy v metodách a organizaci vyučování, hodnocení žáka a stanovení postupu a formy nápravy vyžadují individuální přístup k vzdělávacím potřebám žáka a je možno využít i speciální učebnice a pomůcky, kompenzační pomůcky či hodinu týdně předmětu speciálně pedagogické péče. Je možné případné využití podpůrného opatření, které se nazývá individuální vzdělávací plán, pouze ale v případě doporučení (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2016).

Třetí stupeň podpůrného opatření zařazujeme v případě, pokud nestačil předchozí stupeň, je však již potřebná návštěva školského poradenského zařízení a jejich doporučení. Do třetího stupně podpůrných opatření řadíme již takové úpravy, které jsou větším zásahem do organizace práce se třídou. Žákům, kterým je udělen tento stupeň podpory, mají často vzdělávací potřeby ovlivněny závažnou specifickou poruchou učení, odlišnou kulturou, poruchou v chování, těžkou poruchou řeči či těžší stupeň vad v řeči, lehkým mentálním postižením a jiné. Úpravy probíhají ve vzdělávací stránce (kam lze zařadit i individuální vzdělávací plán), zde samozřejmě patří i domácí příprava. Je možné upravit vzdělávání dle upraveného RVP – ale pouze pro určitou skupinu žáků. Učivo může být zredukováno, a také se mohou využívat speciální učebnice a pomůcky. V tomto stupni podpory je možné využití asistenta pedagoga. Délka podpůrného opatření může být upravena v případě změny zdravotního stavu (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2016).

Do čtvrtého stupně podpůrných opatření patří úpravy, které jsou již podstatné v to nejen v průběhu vzdělávání, ale i jeho organizaci. Na základě doporučení z poradenského školského zařízení se aplikuje čtvrtý stupeň. Cílem je kompenzovat důsledky zdravotního postižení. Zdravotní stav je proměnný, proto se k němu musí přihlížet. Pokud není třída upravena pro žáka, je možné přejít ke vzdělávání s podporou individuálního vzdělávacího plánu. Zařazuje se i předmět speciálně pedagogické péče, který se zaměřuje hlavně na potřeby žáky daného postižení. Patří zde zejména žáci se závažnou poruchou chování, se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, s těžkým zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnou vadou v řeči, poruchou autistického spektra a se závažným tělesným postižením. Spadají sem i žáci, kteří jsou mimořádně nadaní (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2016).

Pátý stupeň je nejvyšší a patří sem skupina žáků, která má nejtěžší zdravotní postižení. Charakter obtíží žáka vyžaduje nejvyšší stupeň podpory a odpovídá tomu, pak i přizpůsobení organizace, obsahu, forem a metod vzdělávání. Většinou v tomto stupni je potřebné upravení pracovního prostředí pro žáka. V případě, že je potřebný komunikační systém neslyšících a hluchoslepých osob či prostředky alternativní nebo augmentativní komunikace, tak je možné jeho využití. Na výuku jsou potřební speciální pedagogové obvykle s podporou asistenta či další osobou (často speciální pedagog) (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2016).

Žák, který má cystickou fibrózu, by byl podle těchto opatření zařazen do stupně druhého či třetího. U druhého stupně to vyplývá z faktu, kdy má žák zdravotní znevýhodnění a jeho problémy ve vzdělávání jsou zapříčiněné onemocněním či léčbou. Stupeň třetí je možné přiznat v případě, kdy jde o žáka s závažnou chorobou (jako je cystická fibróza), která ovlivňuje vzdělávání i častou absenci ve škole (Čadová, 2015).

3.4 Asistent pedagoga

Mezi podpůrná opatření patří možnost využití asistenta pedagoga od daného stupně podpory. Nepatří to pouze k opatřením základních škol, ale tuto možnost mají i mateřské a střední školy. Asistent pedagoga zaopatřuje žáka nejen při vzdělávání a výchově, ale také mu pomáhá se sebeobsluhou – patří sem například doprovod na učitelskou toaletu, hlídání podávání Kreonů, apod.

Základem pro dobrou komunikaci mezi učiteli, žákem, jeho rodiči a asistentem pedagoga. Za velmi žádoucí se pokládá sjednání si osobní schůzky s rodiči, učitelem a asistentem pedagoga a vysvětlit si specifika onemocnění, a hlavně péči o žáka.

Jak uvádí § 7 vyhláška č.73/2005 Sb. tak mezi hlavní činnosti asistenta patří:

- a) pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky a zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází;
- b) podpora žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí;
- c) pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku;

d) nezbytná pomoc žákům s těžkým zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání (Vyhláška č. 73/2005 Sb.).

Pokud má mít žák přiděleného asistenta, tak musí být posouzeny jeho speciální potřeby – to posuzují školská poradenská zařízení (pedagogicko – psychologická poradna, středisko výchovné péče nebo speciálně pedagogické centrum). Náplní práce asistenta pedagoga v kontextu vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami je pomoci překonat možnou bariéru mezi žákem a školou, spolupracovat s učiteli při výuce a v nejlepším případě si zajistit dobrou komunikaci s rodiči (Šmelová a kol., 2017).

Jeho náplň práce je tak všeobecná, že není jednoznačně stanovená forma jeho práce. Odvíjí se od jednotlivých stupňů podpůrných opatření, ale také je důležitý druh speciálních potřeb. V případě, že se nemůže účastnit konkrétní činnosti, tak může odejít s asistentem pedagoga. Mělo by se však jednat pouze o výjimečné situace, aby měl žák možnost se do třídy začleňovat. Tato možnost je náročná na přípravu výuky, jak pro učitele, tak i pro asistenty pedagoga. Musí si předat propracované informace a materiály, aby byla výuka prospěšná (Horáčková, 2015).

3.4.1 Vztah asistenta pedagoga a učitele

Učitel společně s asistentem pedagoga vytvářejí vzdělávací podmínky, které vyhovují všem žákům ve třídě. Učitel je ovšem ten, který je za výchovně – vzdělávací proces zodpovědný. Je velice důležité, aby si asistent pedagoga a učitel rozuměli. Asistent pedagoga je ve třídě spolupracovníkem učitele a musí respektovat jeho názory a rozhodnutí. Ovšem tímto nechceme roli asistenta přesunout na vedlejší pozici. Je dalším pedagogickým pracovníkem ve třídě a má i jiné možnosti než učitel. Vidí totiž dění ve třídě i z jiného úhlu než učitel. Pro smysluplnou a dobře vykonávanou práci si musí mezi sebou asistent a učitel nastavit efektivní komunikaci (Morávková, Vejrochová, 2015).

„Učitel tedy zpravidla:

- *připravuje a koordinuje vzdělávací proces ve třídě;*
- *vede vzdělávání ve třídě;*
- *je hlavním tvůrcem IVP žáka se SVP, má zodpovědnost za jeho naplňování, úpravy a hodnocení;*

- *plánuje práci asistenta pedagoga v rámci vyučovacích hodin a přestávek, popřípadě ve spolupráci s asistentem pedagoga náplň dotváří;*
- *určuje způsoby zapojení žáka se SVP do výuky, míru školních nároků vzhledem k možností žáka a s nimi spojenou míru podpory;*
- *ve výuce koordinuje práci svou a asistenta pedagoga, spolupracuje s ním, reflektuje jeho postřehy;*
- *po skončení výuky hodnotí s asistentem pedagoga průběh vzdělávacího procesu.“*
(Morávková Vejrochová, 2015, str. 56).

3.4.2 Vztah asistenta pedagoga a rodičů

V případě, že nastane situace, kdy žák potřebuje asistenci pedagoga, je to i pro rodiče zásadní okamžik ve školní docházce. Tak jako rodiče mají určité očekávání od školní docházky, tak to samé mohou vnímat i od asistentů pedagoga. V případě rodičů, hlavně u žáků s určitým znevýhodněním, je práce asistenta pedagoga považována za velmi přínosnou součást ve vzdělávání. Můžeme se však setkat i se situací, kdy rodiče považují přítomnost asistenta pedagoga ve třídě jako rušivou a problematickou. V tomto případě, by měl ovšem zasáhnout učitel a situaci vysvětlit (Morávková, Vejrochová, 2015).

Následné situace jsou pro asistenta pedagoga rizikové:

- zákonný zástupce žáka má přidělenou funkci jako asistent pedagoga u svého dítěte;
- rodiče spoléhají, že asistent pedagoga jim zajistí úspěch dítěte ve vzdělávání;
- role asistenta pedagoga je změněna na osobního asistenta mimo školní vyučování;
- nesplnitelné požadavky na asistenta pedagoga a prostředí školy (Morávková Vejrochová, 2015).

Může nastat i situace, kdy si rodina žáka se speciálními vzdělávacími potřebami myslí, že jim byl přidělen asistent pedagoga. Učitel by měl v případě, kdy má k žákovi přiděleného asistenta pedagoga, kontaktovat rodiče a měl by je navzájem seznámit (Morávková, Vejrochová, 2015).

3.4.3 Vztah asistenta pedagoga a žáka se speciálními vzdělávacími potřebami

Asistent pedagoga má pochopitelně úzký vztah s dítětem, ke kterému je přidělen. Není však nastavené, že asistent pedagoga pomáhá pouze tomu dítěti. V případě, že jsou ve třídě i další děti, které vyžadují jeho přítomnost, tak je jim nápomocen. Je důležité, aby asistent pedagoga věděl a ujasnil si se žákem pravidla, kterými se budou v jejich vztahu řídit. V případě, že pravidla selhávají, tak je dobré si je připomenout. Proto zde zmiňujeme pár pravidel pro správný chod vztahu mezi nimi (Morávková, Vejrochová, 2015).

- Žák se speciálními vzdělávacími potřebami ví, že učitel je v pozici, kdy vede třídu.
- Asistent pedagoga neopakuje zbytečně pokyny učitele.
- Žák se speciálními vzdělávacími potřebami se sám či s pomocí asistenta pedagoga účastní všech aktivit, které jsou společné pro celou třídu.
- Žák pracuje hlavně samostatně (Morávková, Vejrochová, 2015).

3.5 Individuální vzdělávací plán

Abychom mohli zařadit dítě se speciálními vzdělávacími potřebami do hlavního vzdělávacího proudu inkluze, tak je důležité mít vypracovaný individuální vzdělávací plán. Tento plán vychází ze školního vzdělávacího programu dané školy a je hlavním dokumentem, který zajišťuje speciální vzdělávací potřeby žáka. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016 [online]).

Jak je zmíněno ve vyhlášce č.27/2016: „*Individuální vzdělávací plán je vypracován zpravidla před nástupem žáka do školy, nejpozději však 1 měsíc po nástupu žáka do školy nebo po zjištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Individuální vzdělávací plán může být doplňován a upravován v průběhu celého školního roku podle potřeby*“ (§6 odst. 5).

Individuální vzdělávací plán se zpracovává v případě, že má žák druhý a vyšší stupeň podpůrného opatření. Na základě opatření poté probíhají úpravy ve vzdělávání. Znalost individuálního vzdělávacího plánu pro určeného žáka je důležitá pro všechny, kteří žáka vzdělávají a vychovávají. Spolupráce mezi učitelem, žákem a jeho zákonnými zástupci je důležitá pro kvalitní vypracování. V plánu jsou uvedeny informace o úpravě obsahu vzdělávání žáka, o obsahovém a časovém rozvržení učiva, o úpravách metod a forem výuky, o hodnocení žáka, a také případné úpravy výstupů ve vzdělávání. Důležité je zmínit i seznam pomůcek

a učebních materiálů, které v plánu najdeme – patří sem například pomůcky využívané k rehabilitaci nebo k učení a speciální učebnice a didaktické materiály, které žák potřebuje do výuky (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2016 [online]).

4 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Dle Thorové (2015) je dolní hranice středního dětství častěji označováno jako mladší školní věk. Jedná se o období, kdy je již dítě vyzrálé a připravené jít do školy. Často tak hovoříme o školní zralosti, a to je u většiny dětí v sedmi letech. Toto období je možné rozdělit na dvě podkategorie. Jako první je období raného středního dětství, které trvá od 6 do 9 let. Poté následuje pozdní střední dětství neboli prepubescence, které trvá od 10 do 11 až 12 let.

Toto období patří k přelomovému, protože sem patří nástup do školy. Pro dítě je to významná událost, která ve své podstatě mění celý způsob života dítěte a pro většinu z nich je to velká zátěž (Plevová, Petrová, 2012).

Jak uvádí Vágnerová (2012) škola patří k první významové instituci, kam se dítě dostane. Pro dítě je tato instituce někdy i mocnější než rodiče, protože zde nerozhodují oni, ale musí také respektovat rozhodnutí školy. Nástup do školy můžeme brát i tak, že se dítě snaží zmírnit závislost na rodině.

„Zdeněk Matějček dává přednost samostatnému rozlišení mladšího školního věku (zhruba 6-8 let), středního školního věku (přibližně mezi 9. a 12. rokem) a staršího školního věku (který se již kryje s pubescencí)“ (Langmeier, 2006, str. 119).

Období mladšího školního věku můžeme celkově a smysluplně charakterizovat i jako věk strízlivého realismu (Langmeier, 2006).

4.1 Tělesný vývoj

Podle Pokorné a Matějčka (1998) je tělesný vývoj posuzován většinou podle toho, jaký má dítě příbytek na váze a také jak roste. Proto je dobré pravidelné vážení a měření, kdy zjišťujeme, jestli daná výška a hmotnost odpovídá věku a zda je roční přírůstek odpovídající.

Jak uvádí Thorová (2015) je toto období pro dítě velmi důležité. Zlepšuje se celkově motorická koordinace, svůj výkon zvětšují orgány, zpevňuje se kostra, roste svalová hmota, zvyšuje se tělesná síla a přichází výměna mléčné sady zubů. Velká změna nastává u nervové soustavy, kdy je pozorována zvýšená únava a kolísá pozornost.

Kolem 6. roku je výškový průměr u děvčat a chlapců kolem 117 cm a váha přibližně 21,5 kg. Během dvou let je uváděno, že vyrostou za rok o 6 cm a přibývají na váze o 3 kg.

V tomto období nejsou skoro žádné rozdíly mezi děvčaty a chlapci, protože kolem 10. roku chlapci průměrně měří 140 cm a váží 33,5 kg a dívky 139,5 cm a 33 kg. Změna nastává až v pozdějším období, kdy je spojená se sexuálním dozráváním. Je však potřeba zmínit sekulární akceleraci, což je pojem, který znamená tzv. zrychlení v průběhu století. Znamená to, že každá následující generace je o něco vyšší, než ta předchozí, kdy děti jsou větší než jejich rodiče. Ovšem rozdíl v některých případech může být jasně zřetelný, jindy vůbec. Z pozorování vyplývá, že do 4 let převažuje příbytek na váze, naopak mezi 5. a 7. rokem dítě roste do výšky. Také v průběhu roku se střídá období, které je možné pojmenovat jako rychlejší a pomalejší růst – kdy v teplejších období (jaro a léto) převládá růst do výšky a na podzim a v zimě naopak narůstá hmotnost. Růst dítěte ovlivňuje výživa, ale také sociální a hygienická úroveň (Pokorná, 1998).

Dle Thorové (2015) můžeme toto období označit za zlatý věk motorického učení a první období tělesné zdatnosti a obratnosti. Díky motorickému učení je dítě velice snadno schopné, osvojit si základy různých sportovních aktivit. Děti jsou schopnější kontrolovat své pohyby, zvyšuje se u nich rychlost a také narůstá vytrvalost.

U dětí s cystickou fibrózou, jak uvádí Vávrová (2000), je výživa jedním z nejdůležitějších podnětů, který ukazuje jeho zdravotní stav. Ve většině případů se rozdíl ukazuje až v období, kdy přichází puberta. Problém je v tom, že u mnoha dětí puberta přichází později, a proto si mohou připadat zaostalí.

4.2 Vývoj smyslového vnímání

Pro správné smyslové vnímání je důležitá souhra jednotlivých smyslů. Je to komplikovaný proces, kde jsou zapojeny všechny složky osobnosti člověka. Výrazné pokroky vidíme ve všech oblastech vnímání, ale nejvíce jsou pozorovány ve zrakové a sluchové oblasti (Langmeier, 2006).

Pozornost – dítě dělá velké pokroky v tom, že je vytrvalejší, vnímavější a začíná být více samostatné. Všimá si více věcí kolem sebe, a to až do detailů (Langmeier, 2006).

Thorová (2015) upozorňuje, že je potřeba střídát různé aktivity a zařazovat i pohyb. Jak uvádí Čačka (2000), dítě aktivně zvládá se soustředit v 6 až 7 letech asi 10–12 minut, v 8 až 9 letech je to 15–20 minut a v 10 až 12 letech je to dokonce 20 – 30 minut. Doba soustředění je ovšem ovlivněna i momentální činností, a hlavně je spojená s motivací.

Paměť – paměť využíváme a trénujeme celý život. S nástupem do školy je pro dítě velmi těžké soustředit se. Proto rozvoj paměti úzce souvisí s vývojem pozornosti. V případě, že dítě nedává pozor, tak si určitou věc nemůže zapamatovat (Vágnerová, 2012). Díky osvojeným znalostem má dítě výhodu, že je schopno zařadit do nich nové znalosti a začít je samo využívat. S přibývajícím věkem zvládá i propojování informací s logickými souvislostmi (Langmeier, 2006).

Představivost – v tomto období je rozvíjena záměrná představivost. Dítě je již schopné vybavit si, co je opravdová skutečnost a co je fantazie (Langmeier, 2006).

Fantazie je u dítěte do jisté míry potlačena realitou. Rozvíjí se úmyslná a také záměrná představivost (Pugnerová, 2019).

Řeč – už když je dítě u zápisu ve škole, tak pozorujeme srozumitelnost řeči, jeho slovní zásobu a vyjadřování. Slovní zásoba se neustále rozšiřuje, děti chápou význam slov. Zvládají i gramatická pravidla, která pak využívají i na 2. stupni. Bohužel přibývá děti, které mají problémy se špatnou výslovností, proto je nutné v tomto období udělat maximum pro správné a zřetelné vyslovování a pokusit o nápravu těchto problémů (Langmeier, 2006).

4.2.1 Sluchová a zraková percepce

V tomto období má velký význam koordinace a propojení různých způsobů vnímání. K většině činnostem je potřeba zrakové i sluchové vnímání. Proto je důležitá jejich koordinace. Přichází tomu tak na začátku školní docházky, kdy se děti učí základní věci, jako je psaní a čtení (Vágnerová, Lisá, 2021).

4.2.2 Zrakové vnímání

Podle Vágnerové (2012) k výuce čtení a psaní využíváme vidění na blízko, kdy jsou snadněji rozlišovány detaily. Schopnost najít a identifikovat daný tvar bez ohledu na polohu, který je i překrytý nebo v pozadí, nazýváme konstantní vnímání. Vágnerová a Lisá doplňují (2021), že děti se díky němu orientují lépe v obrázcích a tištěném textu. Orientace ve směru nahore a dole je vývojově primární. Problém přichází, když se zaměříme na strany levou a pravou – horizontální polohu, která je pro žáky mnohem obtížnější. Pro školáka je významnou součástí zrakového vnímání schopnost, kdy vnímá pořadí písmen, která se nazývá sekvenční percepce. Zralý školák dovede lépe rozlišit obrázek, písmena a číslice. To ovšem není

zapříčiněno pouze zrakovým vnímáním, ale objevuje se zde i strategie vnímání. K pohybům ruky a oka, kdy je ovlivňována i kvalita školní práce. Toto pojmenováváme senzomotorická koordinace. Děti v tomto období nemají ještě zautomatizovány a zafixovány mnohé dovednosti jako je psaní. Při této činnosti vydávají velké úsilí a přikládají tomu velkou pozornost.

4.2.3 Fonologická percepce

Jak zmiňuje Langmeier (2006) sluchové vnímání je pro děti tohoto věku náročnější než zrakové vnímání. Spočívá to v tom, že na sluchový podnět se dítě musí více soustředit, jelikož trvá kratší dobu.

U dítěte je nově požadována schopnost fonologická senzitivita. Musí chápat zvukovou podobu mluvené řeči. Poté si slovo rozkládá na hlásky a slabiky. V případě nedozrálости dítěte, ale také při vadě řeči, nastává u této schopnosti problém. Pokud dítě hlásku špatně vyslovuje, často ji ani nerozezná. Děti na začátku školní docházky již rozliší krátké a dlouhé samohlásky. Této oblasti říkáme fonologická diferenciacce. U tvrdých a měkkých slabik i u hlásek znělých a neznělých není rozlišnost tak přesná. Také v počátku docházky je rozvíjena schopnost, kdy děti vnímají časovou posloupnost sluchových podnětů. Zvládají rozlišit hlásky na začátku a na konci slova, zdokonalují se v poznání hranice slova (Vágnerová, 2012).

4.3 Emocionální a sociální vývoj

Jak uvádí Thorová (2015) vstup do školy je velmi důležitý i z pohledu socializace. Dítě zde tráví mnoho času a nemůže ze školy odejít, když se mu něco nelíbí. Začíná poznávat nové přátele, upevňuje si vztahy s přáteli, a také často narazí na někoho s kým se bavit nechce. Vztahy mezi vrstevníky jsou nestálé. Jednou na sebe žalují, za chvíli jsou nejlepšími kamarády. Postupem času si hledají někoho, s kým mohou přátelství prohlubovat. Významná je ve třídě také paní učitelka, která se pro dítě stává velkou autoritou. Z počátku je pro dítě paní učitelka opravdu důležitou osobou, ale v případě neúspěchu se často tato situace mění.

Přicházejí také určité sociální role, což jsou různé vzorce chování jedince v dané situaci. Má určitý vzor, kterým jsou rodiče, prarodiče i jejich kamarádi. Začíná být uvědomělejší a vnímá i své vlastnosti (Langmeier, 2006).

Emoční zralost je důležitá především v regulování momentálních pocitů nepohody a nespokojenosti. Usnadňuje tím adaptaci na školní režim. V této oblasti je pro dítě nástup do

školy velmi náročný po emoční stránce. Učí se zvládat emoce, které jsou často spojené s klasifikací a dodržováním školního řádu. Vedeme dítě k tomu, aby umělo mluvit o svých pocitech (Vágnerová, 2012).

Děti často vyhledávají kontakt se stejným pohlavím. Začínají vznikat tzv. první lásky, kdy se chlapci a dívky o sebe začínají zajímat (Thorová, 2015).

Děti, které už chodily do mateřské školy, mají jistou výhodu, protože neprochází takovou změnou. Spolupráce je nová pro všechny děti. Musíme si uvědomit, že je pro děti nástup do školy něčím novým. Neměli bychom děti moc přetěžovat domácí přípravou na školu. Je ale ovšem velmi důležité chválit dítě a pozitivně ho motivovat, což vede ke školní úspěšnosti. Rozvíjíme tím jeho postoj ke vzdělávání, ale i sebeúctu a sebedůvěru k vlastním schopnostem (Thorová, 2015).

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

V dané diplomové práci se věnujeme pedagogům a jejich podpoře žákům s cystickou fibrózou. V teoretické části jsme blíže vymezili danou problematiku, na kterou navazujeme ve výzkumné části. Tato část je zpracována prostřednictvím kvalitativního výzkumu. Skutil (2011, str. 69) uvádí: „*použití kvalitativní metodologie vyžaduje velmi dobrou orientaci ve zkoumané oblasti, předvídatost a přizpůsobivost, ale i vědomí určitého rizika, a také větší množství času pro sběr dat a jejich vyhodnocení.*“

5.1 Výzkumné cíle

K hlavnímu cíli ve výzkumu patří zjištění, jak pedagogové na základní škole podporují žáky s cystickou fibrózou.

Dílčí cíle výzkumu:

- popsat začlenění žáka s cystickou fibrózou do kolektivu;
- zjistit informovanost pedagogů o nemoci a uvědomění její závažnosti;
- charakterizovat potřeby podpůrných opatření ve vzdělávacím procesu.

5.2 Výzkumné otázky

Dílčí cíle výzkumu jsou formulovány do výzkumných otázek, na které budeme odpovídat, díky zpracování jednotlivých případových studií s danou problematikou.

Výzkumné otázky:

1. Má žák s cystickou fibrózou problém se začleněním do třídního kolektivu?
2. Ví všichni pedagogové, jak mají přistupovat k žákovi a jsou seznámeni s nemocí?
3. Má žák s cystickou fibrózou individuální vzdělávací plán a asistenta pedagoga?
4. Chápe učitel závažnost cystické fibrózy a informuje se aktualitách, které jsou spojené s danou nemocí?

5.3 Charakteristika participantů výzkumu

Jelikož platí obecné nařízení o ochraně osobních dat (GDPR), tak neuvádím jméno, ale pouze pohlaví. Do výzkumné části jsou zapojeni čtyři žáci s danou problematikou. Dva

jsou chlapci (4. ročník a 3. ročník) a dvě dívky (5. ročník a 4. ročník). Dívky dokonce sdílejí jednu školu. Všichni splňují hlavní podmínky, které byly definovány takto: navštěvování základní školy a diagnostikování cystické fibrózy.

Tyto žáky jsme si našli díky sociální síti Facebook ve skupině s názvem Cystická fibróza. Rodiče v této skupině sdílejí své poznatky, problémy, doporučení a mnoho dalšího. Byly jim sděleny cíle výzkumu, což se rodičům velmi líbilo a sami chtěli znát výsledek tohoto šetření. Zákonný zástupce žáka měl možnost odmítnout zapojení do výzkumu. Tento případ se však nestal. Následně jsme zákonné zástupce (nejčastěji komunikovala matka) požádali o kontakt na třídního učitele žáka. V tomto případě se rodiče nejprve sami zeptali třídního učitele, zda mohou předat kontakt. Všichni učitelé souhlasili a následně jsme je kontaktovali elektronickou poštou (email).

Jak zmiňujeme výše, do výzkumu byli zapojeni rodiče a třídní učitelé žáků, s kterými byl proveden polostrukturovaný rozhovor. Všichni zúčastnění se snažili vyjít ve všem vstříc a byla s nimi výborná spolupráce. Hlavně s rodiči nemocných žáků, kteří se podělili o své životní události i každodenní starosti.

Všichni, kteří byli zapojeni do výzkumné části, byli seznámeni s cílem výzkumného šetření. Všechny rozhovory byly vedené dobrovolně. Rodiče a učitelé byli seznámeni se situací, kdy byl rozhovor nahráván na diktafon.

5.4 Metoda sběru dat

Hlavním nástrojem pro sběr dat byl polostrukturovaný rozhovor. V případě realizace, jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2014), u kvalitativního výzkumu bývá rozhovor nejčastěji užívanou formou pro sběr dat. U polostrukturovaného rozhovoru máme už předem připravená témata, která potřebujeme probrat. Jak zmiňuje Skutil (2014, str.91) „*tazatel se drží předem připravených otázek, avšak průběžně reaguje na podněty, které přicházejí ze strany respondenta.*“

Rozhovory probíhaly s rodiči a třídními učiteli žáka. Nejdříve proběhl vždy rozhovor s rodiči, poté s třídními učiteli. Tyto rozhovory probíhali v tomto roce v měsících leden–duben. Většinou rozhovor trval 75 minut a odpovídající měli možnost na otázku neodpovídat, což se v tomto případě nestalo. Pro doplnění byla možná i analýza úředních dokumentů. Ale to pouze

v případě, že měl žák doporučení ze školského zařízení. Následné rozhovory byly jednotlivě přepsány, a také zpracovány do případových studií.

Hendl (2008) uvádí, že případová studie je zaměřena na studium jednoho případu či několika málo případů. V této studii je zachycena hlavně složitost případu a popis vztahů v jejich celistvosti. V jiném slova smyslu ji můžeme chápat jako popis jednotlivých případů, které si týkají jednotlivce, skupiny lidí nebo instituce (Maňák, Švec; 2005).

Nedílnou součástí této diplomové práce jsou jednotlivé studie zaměřeny na jednotlivce s cystickou fibrózou. Případové studie jsou pro přehlednost rozdělené na několik oblastí. Každá studie obsahuje rodinnou a osobní charakteristiku, zahrnuta byla i učitelská charakteristika. Protože se výzkum týká hlavně zjištění na základní škole, rozdělili jsme učitelskou charakteristiku do několik oblastí: nástup a průběh seznámení se školou, povinnost třídního učitele či asistenta pedagoga k žakovým potřebám, postavení žáka v třídním kolektivu a postoje spolužáků, mimoškolní aktivity, informovanost učitelů o nemoci a seznamování se s novými trendy spojenými s nemocí.

V případových studiích se data analyzují takovým způsobem, abychom si byli schopni odpovědět na výzkumné otázky. Proto je celá analýza úzce propojena s tématem i s cíli následného šetření (Švaříček, Šedřová, 2014).

6 PŘÍPADOVÉ STUDIE

Jednotlivé informace z rozhovorů byly následně zpracovány do jednotlivých případových studií, které jsou rozděleny do rodinné, osobní a školní anamnézy.

6.1 Případová studie č.1

Dívka, 12 let – 5. ročník

Rodinná anamnéza (z rozhovoru matky a otce)

Dívka žije v rodině, která je kompletní a žije pohromadě. Matka má vysokoškolské vzdělání, pracuje na poloviční úvazek jako učitelka na vysoké škole. Otec má také vysokoškolské vzdělání a pracuje jako manažer podniku na plný úvazek. Oba jsou zdraví nosiči genu. Mají ještě jedno dítě, sedmiletého syna a ten podstoupil potní test, který vyšel negativně a není ani nosičem genu. Nemocí trpí pouze dívka, nikomu jinému z rodiny nebyla diagnostikována. V rodině nejsou žádné závažné onemocnění. Sourozenci mají láskyplný vztah, který občas vyvrcholí pubertální hádkou. Rodiče jsou si vědomi toho, že dívku někdy až moc opečovávají. Jak uvedla matka, je to tím, že její zdravotní stav je opravdu vážný, a proto se snaží udělat vše proto, aby si dívka život užívala naplno.

Rodiče se poprvé seznámili s nemocí již v porodnici, kde jim lékař řekl pouze základní informace. Byl to pro ně opravdu velký šok. Velkou motivací pro ně byla paní doktorka, na kterou dostali kontakt přímo v porodnici. Sdělila jim všechny potřebné informace. Seznámila je s Klubem nemocných cystickou fibrózou, se kterým spolupracují. Klub rodičům moc pomáhá, protože jim poskytuje informace, které by nejspíše sami nezjistili, jako jsou například dotace na inhalační pomůcky.

Osobní anamnéza (z rozhovoru matky a otce)

Dívce byla nemoc diagnostikována již při novorozeneckém screeningu. U dívky se později začaly objevovat typické průvodní příznaky nemoci, jako je mastná stolice, paličkovité prsty, a především obecné neprospívání organismu. Je velice chudá, má tenké končetiny a nafouknuté břicho. Ve 2. letech jí byl diagnostikován syndrom krátkého střeva. V dětství byla často nemocná, jednalo se především o virózy, ale doposud nic vážného.

Žákyně si je vědoma, že má vážnou nemoc, i přesto že trpí krátkodobou pamětí, tak tuto věc nezapomíná. Jelikož je od malička vedena k věcem, které může dělat s radostí, tak ani nemá potřebu vyhledávat jiné aktivity. Má zautomatizované užívání Kreonů před každým jídlem, vše má vždy od rodičů nachystané. Inhaluje doma každé ráno a večer pod dohleden rodičů, ve škole inhalace nutná není.

I přes omezení, které dívka musí dodržovat, se nevzdává svých cílů. Je velmi nadaná. Baví ji hraní na klavír nebo výuka angličtiny. Jejím snem je mít cestovní kancelář, kde bude aktivně využívat své jazykové schopnosti. Sport jí moc nebaví, protože je v něm omezena svou postavou a zadýcháváním se.

Žákyně navštěvovala speciální mateřskou školku v místě bydliště. Speciální z toho důvodu, aby se potkávala s menším množstvím dětí. Do školky chodila od svého 4. roku. Spolupráce mezi školkou a rodiči byla výborná. V šesti letech byl dívce navržen odklad, navštívila pedagogickou – psychologickou poradnu, kde bylo provedeno vyšetření. V závěru se dospělo k tomu, že je dívka sociálně a mentálně nezralá na školní docházku a byl jí uznán stupeň třetího podpůrného opatření.

Školní anamnéza (z rozhovoru třídní učitelky)

Škola se o nemoci dozvěděla, jakmile šla dívka k zápisu. Budoucí třídní učitelka si s rodiči a dívkou sjednala v přípravném týdnu schůzku, kde jí rodiče popsali konkrétní informace o cystické fibróze, sepsali manuál, co dívka může dělat a čemu je dobré se vyvarovat. Této schůzky se zúčastnila i asistentka pedagoga, která byla již přiřazena k dívce. Učitelka i asistentka dostaly knížku o cystické fibróze a příručku pro učitele. Matka dívky také poslala odkaz na skupinu, která je vytvořená na sociální síti Facebook. Jedna knížka o nemoci a manuál sepsaný matkou zůstaly ve sborovně, aby si i ostatní pedagogové mohli tyto informace nastudovat. Třídní učitelka informovala o nemoci dívky i ostatní pedagogy na poradě a další pedagogické i nepedagogické pracovníky (uklízečky a kuchařky). Při nástupu do školy se matka domluvila s učitelkou, zda by bylo možné informovat i rodiče ostatních žáků. Schůzka proběhla v klidu a nebylo potřeba zasahovat. Ze strany rodičů ostatních žáků byla patrná velká míra empatie a zájmu o informace k této nemoci.

Učitelka učí dívku od první až doposud (pátá třída). S rodiči žákyně je výborná spolupráce. Matka i otec se zajímají každý den o stav jejich dcery. Během prvního roku si vytvořili velmi úzký vztah. Učitelka ve spolupráci s asistentkou pedagoga upravila třídu tak,

aby se tam dívka cítila příjemně. Všechny květiny se ze třídy odstranily a do zadní části byl dodán koberec. Dívka měla ve skříni podložku a polštář s dekou, které často využívala, když byla unavená. Dívce byla vyhrazena učitelská toaleta. Každodenní prolévání umyvadla a toalety si vzal na starost otec dívky. Dívka má označenou toaletu, aby si pamatovala, kam má jít. V případě stěhování se ze třídy nebo odchodu z hodiny je nutná asistence. Je potřeba dohlédnout, aby dívka neprošla po mokré chodbě. V případě, že je ve třídě někdo nachlazený nebo se vyskytla viróza, tak rodiče nechali dívku raději doma, aby předešli obávaným infekcím.

Ostatní žáci ve třídě byli s nemocí seznámeni až po týdnu. Někteří o nemoci už věděli od svých rodičů. Učitelka však chtěla předejít tomu, aby nebyla vyřazena z kolektivu. Ovšem starosti byly zbytečné. Kolektiv ve třídě byl výborný a dívka si našla kamarádky. Učitelka tak dětem vysvětlila, proč je nutné dodržovat jistá pravidla a proč má dívka zvláštní režim. Například delší velkou přestávku (kvůli větší dávce jídla, aby se stihla v klidu najíst). Děti nemoc vzaly dobře a často dívku samy opečovávají.

Žákyně je bezproblémová, kamarádská a zodpovědná vůči své nemoci. Kreony užívá sama, ale pod dohledem asistentky pedagoga. Kvůli krátkodobé paměti za pět minut nevěděla, zda si je vzala. Po prvních dvou hodinách má velkou přestávku, proto musela začít jíst dříve, aby stihla sníst velkou svačinu. I na obědech má dívka vyhrazený stůl, který se nestírá před tím, než by tam dívka seděla.

Žákyně má již od prvního ročníku, na doporučení pedagogicko – psychologické poradny, individuální vzdělávací plán a také podporu asistenta ve všech hodinách. Škola rodičům vyhověla v tom, že má dívka stálého asistenta. Učitelka se snaží dívku nepřetěžovat a umožňovat jí plné zapojení v hodinách v rámci jejího aktuálního stavu. Dívka má o vzdělávání velký zájem. Snaží se plnit aktuální úkoly a pokud jí něco nejde, tak nemá problém se zeptat. Zlomový okamžik nastal v pátém ročníku, kdy nastaly případy, že něco nevěděla, tak chtěla pomoci od asistentky pedagoga. Po konzultaci s asistentkou si domluvily schůzku s rodiči. Bylo potřebné utvrdit si pozici asistenta pedagoga a jeho možnosti. Dívce i rodičům bylo vysvětleno, že asistentka pedagoga je od toho, aby jí k dopomáhala a také k dodržování hygienických zásad. Rodiče situaci vzali v poklidu a dívce to ještě jednou doma vysvětlili.

V rámci metod a hodnocení učitelka využívá individuální přístup. Je jí akceptováno pomalé pracovní tempo, zvýšená únava, více času na osvojení učiva. Během výuky nejsou zaznamenávány žádné zdravotní problémy, dívka pouze občas zakašle, ale nejsou to žádné

záchvaty. Trpí ovšem častou plynatostí, což je vyřešeno, že dívka odejde vždy na toaletu. Učivo je přizpůsobeno aktuálnímu zdravotní stavu, zapisování všech úkolů do deníčku, v případě psaní zápisů má možnost nalepení do sešitu. Je však nutné dívku vést postupně k větší samostatnosti a zodpovědnosti při zaznamenávání všech úkolů. Jako největší ztížení této nemoci byla u dívky zaznamenána častá únava a krátkodobá paměť. Musí si tak doma pravidelně opakovat, co již slyšela ve škole. Rodiče až do jisté míry vyžadují od dívky výkon, který je uspokojí výbornou známkou. Bohužel na to dívka doplácí tím, že většinu svého volného času tráví tím, že se připravuje s rodiči do školy. I přesto, že dívka není ve škole přetěžována úkoly, tak je dostává doma. V rámci individuálního vzdělávacího plánu je dívce umožněno, že v případě zvýšené únavy má možnost odejít z výuky dříve. Tato situace se však nestává, protože na prvním stupni je hlavní dopolední vyučování.

Žákyně se účastní i všech školních akcí, tedy kromě plavání. Na každý výlet jezdí s žákyní i rodič, aby si ohlídal hygienické podmínky. Dívka nejezdí s ostatními autobusem, vozí ji vždy rodiče. Účastní se každým rokem i školy v přírodě, kde má vyhrazený pokoj s rodičem (většinou s otcem), aby si nepřipadala vyčleněná z kolektivu. Otec vždy zajistí všechny inhalace během dne a ohlídá si opět prolévání a ostatní věci. V případě návštěvy kina je situace vždy dopředu konzultována s rodiči, zda je návštěva vhodná nebo ne (kvůli toaletám). V těchto případech místo už dobře znala asistentka pedagoga a věděla, kam třída půjde. Na těchto místech není potřeba toaletu ani umyvadlo prolévat dezinfekčním prostředkem, protože tam dívka nechodí.

Matka pravidelně informuje asistentku pedagoga o aktuálním zdravotním stavu. Dívce byl schválen lék Kaftrio. Učitelku o tom informovala matka žákyně. Na žádost učitelky byla sjednána schůzka, kde matka vysvětlila, jaká jsou možná rizika. Učitelka společně s asistentkou pedagoga informovaly ostatní pedagogy, že dívka nově užívá lék. Na sociálních sítích je paní učitelka i asistentka ve skupině Cystická fibróza a sledují nové informace o nemoci. Pravidelně se dívají i na stránky Klub nemocných. Učitelka si je vědoma toho, že má ve třídě žákyni, která je vážně nemocná. Má ovšem velkou oporu v asistentce pedagoga, kterou má dívka přidělenou. Učitelka ví, že se asistentka snaží ohlídat rizika, při kterých by mohlo dojít ke komplikaci zdravotního stavu dívky. I proto jsou s rodiči dívky v úzkém kontaktu.

6.2 Případová studie č.2

Dívka, 9 let – 4.ročník

Rodinná anamnéza – z rozhovoru matky a otce

Dívka pochází z rodiny, kde žije společně matka i otec. Matka má velmi náročné zaměstnání, pracuje jako pomocná kuchařka a otec je hlavní kuchař. Mají celkem 3 děti z toho má jedna dcera diagnostikovou cystickou fibrózu. Ostatní děti jsou naprosto zdravé – dcera 9 let a syn 22 let. Nosičem genu je otec, který je zdravý. Z rodiny nikdo cystickou fibrózu nemá, ani nikdy neměli u nikoho podezření na tuto nemoc. Vztahy v rodině jsou velmi dobré.

Cystickou fibrózu dívce potvrdili ve 20 měsících jejího života, a to u potního testu. Dívka byla často nachlazená a kašlala, proto byl dívce proveden potní test, který vykazoval hraniční hodnotu. Matka o nemoci nikdy neslyšela. Až jakmile se nemoc potvrdila, tak jí o nemoci řekla bližší informace lékařka a poté si toho hodně nastudovala na sociální síti Facebook ve skupině s názvem Cystická fibróza. Byli od lékařů informováni o dalších možných projevech. Nic se ovšem neprojevovalo, kromě občasného kašle. Proto se rodiče rozhodli, že je dívka v dobrém zdravotním stavu a není potřeba léčba formou inhalace.

Osobní anamnéza – z rozhovoru matky

Dívka o nemoci ví. Matka jí sdělila, jak se její nemoc jmenuje a proč má často kašel a nemůže do školy. Jelikož nemoc není nijak léčena, tak si dívka neuvědomuje závažnost jejího zdravotního stavu. V případě, že by se její stav zhoršoval, tak matka potvrdila zahájení léčby.

Dívka začala navštěvovat mateřskou školku od tří let. Ve školce o nemoci nevěděli. Dívka byla ve školce často nemocná, jelikož si dítě získává v tomto období imunitu. Se socializací neměla problém, našla si zde přátele, s kterými se baví i ve škole.

Dívka miluje sport a její velkou zálibou je volejbal. Jednou ho chce dělat i profesionálně. V případě, že se dívka začne hodně zadýchávat, tak má možnost odpočinku. Ráda tráví čas se svou sestrou, kdy si společně hrají. Navštěvuje také kroužek, kde se zaměřují na malířské schopnosti.

Dívka je momentálně v dobrém zdravotním stavu, nemá žádné vážné komplikace. Přibližně jednou do měsíce je nemocná, kdy nemoc zapříčiní hustý hlen, a proto má problém

s vykašláváním. V případě, že jde delší trasu nebo do schodů, tak se začne zadýchávat. Rodiče se rozhodli, že pokud dívka nemá žádné zdravotní problémy, tak není potřeba inhalovat ani brát léky na podporu trávení.

Školní anamnéza z rozhovoru třídní učitelky

Žákyně nastoupila do 1. ročníku jako zdravé dítě. Z počátku školní docházky měla častou absenci, ale řádně omluvenou matkou. Ve škole o nemoci nevěděl nikdo, až do jejích 9 let, kdy byla ve 3. třídě. Třídní učitelka se dozvěděla, že má žákyně cystickou fibrózu díky dotazníku pro rodiče, který aktualizovali na začátku školního roku. Matka neměla potřebu učitelce o nemoci říkat, jelikož neměla žádné zdravotní potíže. Problém nastal v tom, že ve škole, ač je to opravdu ojedinělý případ, byla ještě jedna dívka v 9. ročníku, která měla cystickou fibrózu. Rodiče obou dívek se domluvili, že pokud budou dodržována pravidla, aby se dívky nepotkávaly, tak není riziko přenosu nebezpečných bakterií. Matka dívky neměla obavy, šlo spíše o rodiče druhé dívky, kteří dodržovali všechna hygienická pravidla a nechtěli, aby se jejich dítě nakazilo.

Učitelka věděla všechny potřebné informace od své kolegyně, která již ve třídě měla dívku s cystickou fibrózou. Jelikož dívka chodila na běžný dívčí záchod a neměla žádné omezení, nežívala Kreony před jídlem, sportovala bez omezení, tak nevěděla, zda nehrozí riziko nákazy. Matka žákyně učitelce oznámila, že ani doma nemají žádné hygienické opatření. Učitelka se nechtěla matky dotknout, jen chtěla vědět, proč dívka neinhuluje, když věděla, jak je nemoc vážná. Matka ji důrazně upozornila, že to není její starost. I přes to, že nemoc rodiče neřešili, tak se učitelka rozhodla předat informaci o nemoci i ostatním učitelům, kteří dívku učili. Chtěla mít jistotu, že ze strany školy nebude nic zanedbané. Ve třídě se rozhodla, že odstraní veškeré květiny, které by mohly být rizikové. Umyvadlo ani záchod neprolévala, protože to rodiče nechtěli.

V třídním kolektivu je žákyně spíše klidnější a nevystupující. Nemá potřebu na sebe upozorňovat. Ve třídě má spoustu kamarádek, ale o její nemoci nikdo z dětí neví. Ve vzdělávání je hodnocena jako průměrná žákyně. Nemá žádné specifické poruchy, tudíž není potřebný individuální vzdělávací plán. Ve třídě je celkem 22 žáků, z toho pět má specifické poruchy učení, proto je ve třídě i asistentka pedagoga.

Dívka se účastní všech mimoškolních aktivit. Jezdí každý rok na školu v přírodě. Chodí do divadla i do kina, pokud jde její celá třída. Na plavání jezdí také od 1. ročníku.

Učitelka si je vědoma toho, že má ve třídě nemocné dítě. Je pro ni ovšem zarážející, že dívka nemá žádné omezení. Učitelka je velice aktivní a vyhledává si vždy informace spojené s nemocí, pokud si není něčím jistá, a to hlavně na sociálních sítích.

6.3 Případová studie č.3

Chlapec, 9 let – 4. ročník

Rodinná anamnéza

Chlapec žije v rodině společně s matkou, otcem a sestrou, která má 12 let. Matka pracuje jako manažerka provozu na plný úvazek, ovšem její velkou výhodou je i možnost práce z domova. Otec pracuje jako dělník v místním podniku „jako pomocný dělník ve výrobě“. Oba rodiče jsou zdraví nosiči genu. V rodině se objevují onemocnění jako je astma a alergie, nikdy netrpěli na plicní onemocnění.

Rodiče poprvé uslyšeli o cystické fibrózy, když jim doktoři sdělili výsledek novorozeneckého screeningu. Po potním testu se nemoc potvrdila. Rodiče se s nemocí smířili velmi dobře. Matka si nastudovala dostupné materiály o nemoci, a také je předala rodině. Blízká rodina, se kterou je chlapec v kontaktu se s nemocí vyrovnala velmi rychle, protože chlapec často navštěvuje prarodiče. Museli tedy vědět o všech omezeních. Matka se snažila vyhledat rodiny se stejnou situací, kdy má jejich dítě cystickou fibrózu. Podařilo se jí najít 2 rodiny v dostupném okolí. Jelikož se nedoporučuje setkávání osob s danou nemocí, tak se sešly alespoň matky, aby si mohly předat informace.

Chlapec ví, že musí každý den inhalovat a užívat Kreony před každým jídlem, je k tomu vedený od malička. Díky způsobu výchovy je chlapec velmi samostatný a společensky dostatečně socializovaný, což se odráží i na snaze mít stejné zájmy a aktivity jako jeho vrstevníci. Bohužel to není vždy možné, o čem vypovídá anabáze s fotbalem. Našel si ale jinou aktivitu a tou je freestyle, který ho velice baví a naplňuje.

Osobní anamnéza – z rozhovoru matky a otce

Chlapec se narodil jako zdravé dítě. Rodiče na šestitýdenní kontrole byli posláni na potní test s tím, že matka nevěřila, že by syn nemoc mohl mít, protože se nepotil. Nemoc se ovšem potvrdila. Dětská lékařka ihned matku informovala o průběhu nemoci a doporučila rodičům návštěvu v FN Praha. Matka s chlapcem odjela na týdenní rehabilitaci, kde ji seznámili

s možností léčby. Ve dvou letech začala matka pozorovat úbytek na váze a nechutenství. Chlapci byla zjištěna infekce ve střevech, kterou léčili v nemocnici nitrožilně. V pěti letech prodělal chlapec zápal plic, dvakrát u něj byla diagnostikována bakterie pseudomonas, která se podařila přeléčit. Chlapci byla před dvěma roky diagnostikována i celiakie. Často má nafouknuté břicho a trpí plynatostí. Ovšem mezi vrstevníky vypadá jako zdravé dítě. Momentálně nemá problém s neprosíváním. Při poslední lékařské kontrole mu byly naměřeny velmi dobré plicní funkce. Preventivně navštěvují lékařské prohlídky u specialisty na cystickou fibrózu.

Chlapec ví, že musí každý den inhalovat a užívat Kreony před každým jídlem, je k tomu vedený od malička. Díky způsobu výchovy je chlapec velmi samostatný a společensky dostatečně socializovaný, což se odráží i na snaze mít stejné zájmy a aktivity jako jeho vrstevníci. Vůči své nemoci je velice zodpovědný a ví, co může a co nemůže. Nemocí se snaží moc nezaobírat, ovšem zlom nastal v okamžiku, kdy chtěl hrát fotbal a zjistilo se, že je to pro něj velmi náročné. Bohužel to není vždy možné, o čem vypovídá anabáze s fotbalem. Našel si ale jinou aktivitu a tou je freestyle, který ho velice baví a naplňuje.

Chlapec navštěvoval speciální školku na doporučení dětské lékařky od čtyř let. Matka trvala na tom, aby chlapec navštěvoval mateřskou školku, kterou si vybrali rodiče. Tuto školku měli rodiče přímo v místě bydliště, proto by nemuseli řešit komplikované dojíždění, navíc byli přesvědčeni, že bude chlapec více socializovaný. Dětská lékařka jim ovšem tento nápad vyvrátila, kvůli jeho nemoci a s ní spojených specifických požadavcích na umístění dítěte. Ve školce bylo vše bez problémů, a to hlavně díky tomu, že zde byl menší počet žáků a tím se naskytla možnost pro péči a pozornost nemocného.

Školní anamnéza – z rozhovoru třídní učitelky

Třídní učitelka se o chlapci a jeho nemoci dozvěděla od rodičů na začátku školního roku. Matka si s učitelkou sjednala schůzku. Informovala učitelku o hygienickém režimu, léčebném postupu a bezlepkové dietě. Matka učitelku poprosila, zda by bylo možné, aby chlapec chodil na učitelskou toaletu. Učitelce byly předány tištěné letáky a brožura pro učitele o cystické fibróze. Po prostudování všech materiálů si učitelka ještě sama dohledávala informace na internetových stránkách. Chtěla vědět, zda jsou potřebné pravidelné osobní konzultace s rodiči, kvůli zdravotnímu stavu. Matka chlapce ji ujistila, že v případě změny zdravotního stavu, ji bude vždy kontaktovat.

Po rozhoru s matkou se učitelka rozhodla, že ve třídě odstraní věci, které jsou pro chlapce rizikové. Odstranila květiny a poprosila paní uklízečku o pravidelnou dezinfekci umyvadla. Největší riziko představovala mazací tabule a houba, ve které se často udržují bakterie. Po konzultaci s matkou se rozhodla, že žák bude mít své místo v poslední lavici, aby měl možnost odejít kdykoliv na záchod, ale také ho udržovali dále od tabule. Ostatní učitele informovala učitelka na pedagogické poradě. Oznamila všem, že ve škole je žák s cystickou fibrózou, ale ostatní žáci o tom neví. V bodech jim řekla, co vše cystická fibróza obnáší a jaká pravidla je nutné dodržovat. Jelikož se ve třídě učitelé nestřídali, protože si učitelka učila všechny předměty sama, tak pro ni byla situace ohlídatelná.

Ve třídě je celkem dvacet šest žáků, z toho dva mají individuální vzdělávací plán z důvodu sociálního znevýhodnění a specifické poruchy učení. Žák s cystickou fibrózou má doporučení ze školského poradenského zařízení, ale ne kvůli nemoci. Má specifickou poruchu učení, která se nazývá dyslexie. Jeho potíže se objevují hlavně v anglickém jazyce a ve čtení. Individuální vzdělávací plán nemá, jelikož má podpůrné opatření druhého stupně a rodiče nesouhlasili s jeho vypracováním. Ostatní děti ve třídě neví o cystické fibróze, učitelka jim nic neříkala. Nemyslí si, že je to potřebné, když chlapec nemá žádné vážné projevy, ani se od ostatních neliší. Pouze jim vysvětlila, že chlapec užívá před každým jídlem vitamín.

Jelikož chlapec nemá přiděleného asistenta pedagoga, rodiče o tom ani nepřemýšleli, tak první rok prolévali umyvadlo sami každé ráno. Učitelka se v druhé třídě rozhodla a nabídla jim, že umyvadlo bude každé ráno prolévat ona. Rodiče za její gesto byli moc rádi. Savo, kterým prolévala umyvadlo ve třídě a toaletě, bylo zamknuté ve třídě. Chlapec nemá problém po vzdělávací ani výchovné stránce. Z domu má jasně nastavená pravidla, která musí dodržovat.

Chlapec je ve třídním kolektivu spíše samotář. Nepotřebuje kolem sebe spoustu kamarádů ani být středem pozornosti. Ve třídě má dva velmi dobré kamarády, se kterými se setkává i mimo školu. Ti už o jeho nemoci ví, ale sdělil jim to sám. Chlapec je spíše průměrný žák, nevadí mu, pokud dostane špatnou známku. Svě povinnosti vůči škole si ale plní. Upozorňovat na hygienické opatření ho učitelka nemusí. Chodí na učitelský záchod a ví, že před jídlem má užívat Kreony. Chlapec je velice samostatný a umí si určité věci ohlídat.

Žák se účastní jen některých školních akcí. Patří sem například výlety nebo exkurze. Plavání rodiče zvažovali dlouho, ale nakonec se rozhodli, že je tam příliš velké riziko a chlapec nebude jezdit. Školu v přírodě škola organizuje jednou ročně, ale chlapec se jí neúčastní. Je to

hlavně z důvodu velké zátěže pro učitelku. Celodenní péče vyžaduje velké množství informací o tom, co žák smí nebo nesmí. Musí také několikrát denně inhalovat. Chlapec sice umí inhalovat sám, ale přístroj se musí pravidelně a složitě sterilizovat, proto se rodiče domluvili, že chlapec nebude jezdit.

Když si učitelka později vyhledávala informace o cystické fibróze, tak měla strach, aby něco nezanedbala, hlavně co se týče po zdravotní stránce. Ale jelikož chlapec nejeví žádné vážné příznaky, jako je například kašel ani nebývá často nemocný, tak nemusí mít obavy. Je domluvená s rodiči, že pokud by si u něčeho nebyla jistá, tak může kdykoliv volat.

6.4 Případová studie č.4

Chlapec, 8 let – 3. ročník

Rodinná anamnéza – z rozhovoru matky a otce

Chlapec pochází z úplné rodiny, kterou tvoří otec, matka a starší dcera. Matka pracuje jako asistentka pedagoga (na základní škole, kterou navštěvuje její syn) a otec pracuje momentálně z domu, je finanční poradce. Dcera, která je v šestém ročníku, nemá žádné příznaky cystické fibrózy, ani není nosička genu. V rodině nikdo nemá diagnostikovanou tuto nemoc, ani žádné jiné vážné onemocnění, pouze matka má alergii na pyl.

Rodiče byli s nemocí seznámeni při návštěvě specializované lékařky na cystickou fibrózu, když chlapci byla nemoc diagnostikována. Pro rodinu to byl velký šok, jelikož o nemoci nikdy neslyšeli, tak nevěděli, co vše způsobuje. I přesto se se situací vyrovnali velmi dobře a respektují chlapcovy nadstandartní hygienické potřeby, inhalace, požívání enzymů a další věci spojené s nemocí. Velkou oporou pro chlapce je jeho sestra, která je ve všem nápomocná, a hlavně je vůči němu ochranná.

Informace spojené s nemocí rodiče dostávají pravidelně od Klubu nemocných cystickou fibrózou a odebírají i časopis s názvem Cystická fibróza. Zapojují se do akcí, které jsou pořádané klubem.

Chlapec navštěvoval mateřskou školku od svých čtyř let. Rodiče si vybrali místní školku, kde znali už po předchozí návštěvě prostředí. Byla zde velmi dobrá domluva s učitelkou i s paní uklízečkou. Chlapec si zvykl na kolektiv velmi rychle.

Osobní anamnéza – z rozhovoru matky a otce

Chlapci byla nemoc diagnostikována při potním testu ve 2. měsíci jeho života. V prvních měsících života museli rodiče chlapci odsávat hlen cévkou, což bylo velice náročné. V pěti letech prodělal zápal plic, který byl přeléčený antibiotiky. Neměl problémy s neprospíváním, naopak, byl velmi spokojené dítě, které mělo rádo jídlo. V dětství měl běžné virózy, které si často přinesl ze školky. Momentálně nemá žádné zdravotní komplikace, kromě častého zahlenění a občasného zadýchávání se při nadměrné aktivitě. Každé tři měsíce navštěvují specializované centrum zaměřené na cystickou fibrózu.

Chlapec ví všechny potřebné a důležité informace o svém zdravotním stavu, a také o jeho nemoci. Procedury, jako jsou každodenní inhalace, kdy inhaluje ráno a večer, provádí pod dohledem své matky a někdy i sestry. Matka si velmi pochvaluje aplikaci, kterou nainstalovala chlapci do mobilního telefonu s názvem CF HERO. Aplikace chlapci velmi zpestřuje inhalaci a také ho motivuje. Matka chce vést chlapce k větší samostatnosti, i proto se rodiče dohodli, že si chlapec bude myslet sám na to, aby si vzal před jídlem léky. Velice rád sportuje, i když je omezen nepravidelným dýcháním. Navštěvuje florbalový kroužek, který je realizován v místě bydliště. Tento sport ho velice baví. V případě, že mu dech nestačí, tak si odpočine a poté pokračuje. Trenér je s nemocí seznámen. Také rád tráví čas s kamarády a maluje.

Školní anamnéza – z pohledu třídní učitelky

Učitelka o chlapci věděla, ještě než nastoupil do školy, protože jeho matka pracuje ve stejné škole jako asistentka pedagoga. V daný rok, kdy chlapec měl nastoupit, byl pouze jeden ročník, proto matka učitelku informovala již na začátku prázdnin. Učitelka byla velice dobře informována o nemoci a o rizicích, které mohou nastat v případě nedodržování určitých pravidel. Učitelka dostala i tištěné materiály a příručku pro učitele a vše si důkladně nastudovala. Na pedagogické poradě informovala ostatní učitele, že bude mít ve třídě žáka, který má cystickou fibrózu a má určitá opatření, která v bodech přečetla a pro jistotu i rozeslala všem emailem. Bližší informace nepodávala z toho důvodu, že chlapce učila jen ona. Pouze v případě družiny byla sjednána schůzka matky s paní vychovatelkou.

Učitelka zařídila potřebné minimální úpravy ve třídě, jako bylo odstranění květin. Třída byla vybavena velmi moderně. Chlapci bylo umožněno, aby chodil na učitelskou toaletu. Učitelka byla s matkou domluvená, že odpady bude matka každý den ráno prolévat sama, jelikož ve škole pracuje, nebyl to pro ni problém.

Třída je tvořena 15 žáky, asistentku pedagoga ve třídě nemají. Učitelka ani nepřemýšlela o asistentovi pedagoga, protože matka si vše ohlídá sama. Ve vzdělávacím procesu žák nemá žádný problém. Rodiče ostatních žáků, ani sami žáci neví, že je chlapec vážně nemocný. Učitelka neviděla důvod informovat ostatní rodiče, protože chlapec nevykazuje žádné projevy, jako je například častý kašel. Únava, která přichází často až poslední vyučovací hodinu, řeší tak, že má chlapec možnost relaxace – ve třídě mají koberec, kde si může lehnout. Dětem učitelka vysvětlila pouze to, že si chlapec může kdykoliv odejít na záchod či si odpočinout, protože má problémy s bříškem. V případě svačiny si bere Kreony, které byly dětem vysvětlovány, jako lék, aby ho nebolelo břicho. Do této doby nepřišly od dětí nějaké posměšky či narážky na chlapce. Právě naopak mají chlapce moc rádi.

Podle učitelky je chlapec ke své nemoci velice zodpovědný. Pravidelně si hlídá a užívá Kreony před jídlem. Jen v prvním ročníku z dálky pozorovala, zda chlapec Kreony užívá. Chlapec je velmi bystrý a v případě zvýšené únavy se snaží opravdu do poslední chvíle udržet pozornost.

Aktivit, které jsou pořádané školou, se účastní a velmi rád. Na školu v přírodě jezdí každý rok. Procedury si ohlídá sama matka, které vedení vychází vstříc, že může jet také. Učitelka je za tuto situace velmi vděčná, protože by to pro ni byla nová situace, které by se nejspíše bála, aby chlapce neohrozila. V případě kurzů plavání jezdí chlapec také.

Učitelka je s nemocí velice dobře seznámena a velkou oporu má v matce chlapce. Pokud si je něčím nejistá, tak ji požádá o pomoc.

7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výsledky výzkumného šetření je vyhodnoceno tak, že odpovídáme na jednotlivé výzkumné otázky. Nejprve jsme odpověděli na výzkumné otázky v jednotlivých případech a poté proběhlo celkové zhodnocení všech případů. Konkrétní výzkumné otázky jsou očíslovány a stejně tak odpovědi z jednotlivých případových studií mají pro přehlednost uvedeno číslo a označení žák – žákyně.

a) Má žák s cystickou fibrózou problém se začleněním do třídního kolektivu?

Žákyně č.1

Učitelka se snažila udělat vše pro to, aby dívka byla do kolektivu začleněna bez jakýchkoliv problémů, a to se povedlo. Ostatní žáci dívku přijali velice dobře. Lze předpokládat, že na to má velký vliv skutečnost, že byli informováni o její nemoci a o tom proč má specifické potřeby. V tomto případě má žákyně nejvíce průvodních znaků nemoci a informováním se též předešlo bujení dětské fantazie. Forma sdělení byla podstatná, neboť měla vliv na to, že dívka nebyla vyčleněna z kolektivu a dokonce, s postupem času, se děti ukazují jako velmi zodpovědné vůči nemoci své kamarádky. Někdy jí samy připomenou Kreony před jídlem nebo jí rády pomohou v případě únavy. Pochopit, proč jejich kamarádka dělá věci, které oni nemusí a vcítit se do jejího stavu a je v začlenění do kolektivu velmi podstatné.

Žákyně č.2

U této žákyně nikdo ve třídě neví, že je nemocná. Nevykazuje žádné příznaky, proto žáci nemají důvod si něco takého myslet. Žákyně ve třídě pracuje úplně stejně jako ostatní žáci. Má ve třídě spoustu přátel, kteří jí velmi naplňují.

Žák č.3

Ve třídě o nemoci ví pouze nejbližší kamarádi žáka. Žák nemá žádné projevy, které by měly upozorňovat, že je nemocný. Proto se učitelka rozhodla třídní kolektiv o nemoci neinformovat. Jelikož se žák rozhodl, že o své nemoci řekne svým blízkým přátelům, tak už je to jeho rozhodnutí. S přijetím do třídního kolektivu neměl problém. Nepotřebuje ovšem směřovat svoji pozornost ve třídě na sebe, patří spíše k typům samotářským a vystačí si s pár přáteli.

Žák č. 4

Tento žák neměl problém se začleněním do třídního kolektivu, protože je velmi kamarádský. Ostatní žáci ve třídě neví, že má diagnostikovanou cystickou fibrózu. Ví pouze to, že má problémy se zažíváním, a proto má i odlišný záchod a je často unavený. Žáci tuto verzi přijali a chápou ji.

Shrnutí

Z výzkumu vyplývá, že ostatní žáci ve třídě chápou užívání léků i v případě, že o nemoci neví. Varianta, kdy jsou léky označeny jako vitamíny je schůdná. Děti jsou zvědavé, ale vitamíny přijaly jako fakt. U dětí, které nemají výrazné specifické projevy nemoci a nebyl jim přidělen asistent pedagoga, nebyl problém se začleněním. Tím, že spolu děti nastupují a mají tendenci si zvyknout na mírné odlišnosti, nedochází k tomu, že by své nemocné spolužáky vyčleňovaly z kolektivu a nemají tendenci upozorňovat na jejich nemoc. V případě, že se u žáka projevuje nemoc výrazněji, má více specifických potřeb a má i přiděleného asistenta, pak je dobré o tom kolektiv informovat. Forma sdělení je naprosto zásadní. Je dobré nechat žáky se ptát a na jejich otázky odpovídat. Je dobré vzbudit v nich zájem a se zájmem i pochopením.

Žák s cystickou fibrózou může a má ve třídě kamarády. Může řešit každodenní problémy spojené se školou a běžným dospíváním. To dětem znevýhodněným nemocí pomáhá budovat sociální vazby. Ukazuje se, že cystická fibróza není nemoc, která by dětem dělala problém navazovat kontakt s ostatními vrstevníky.

b) Ví všichni pedagogové, jak mají přistupovat k žákovi a jsou seznámeni s jeho nemocí?

Žák č. 1

Třídní učitelka se o nemoci dozvěděla, jakmile dívka byla u zápisu. Domluvili si schůzku, která byla uskutečněna v přípravném týdnu, kdy jsou ještě prázdniny, aby učitelka měla čas vše připravit. Osobní setkání proběhlo v poklid společně i s asistentkou pedagoga. Učitelce i asistentce pedagoga byly předány knížky o cystické fibróze, a také příručky pro učitele, kde bylo vše popsáno. Velkou pomocí byl i manuál (hygienický režim, užívání léků a rizika spojená se školou), který napsala sama matka. Matka je dokonce informovala o skupině na sociální síti.

Ve škole proběhla informovanost velice dobře. Všichni pedagogové, dokonce i nepedagogičtí pracovníci byli seznámeni s tím, že je ve škole dívka, které má diagnostikovanou CF. Všechny informovala třídní učitelka. Manuál, který je zmíněn výše a příručku pro učitele umístila do sborovny na viditelné místo, aby všichni pracovníci měli možnost nahlédnutí.

Žák č. 2

Třídní učitelka se o nemoci vlastně dozvěděla náhodně, kdy škola aktualizovala dotazník pro rodiče, kde byla nově uvedená i nemoc.

U této dívky se rodiče rozhodli, že nepotřebuje žádná specifická hygienická opatření. I přesto se třídní učitelka rozhodla, že o této nemoci bude informovat alespoň pedagogy, kteří dívku vyučují, šlo hlavně o tělesnou výchovu a pracovní činnosti. Jelikož ale na škole už měli dívku, která měla diagnostikovanou cystickou fibrózu, tak učitelský sbor i nepedagogičtí pracovníci měli povědomí o tom, co tato nemoc obnáší.

Žák č. 3

Třídní učitelka se dozvěděla o nemoci s nástupem žáka do třídy. Proběhlo osobní setkání s matkou, kde učitelku informovala především o hygienickém a léčebném režimu i o bezpečné dietě. Učitelka dostala příručku pro učitele žáků s cystickou fibrózou, a poté si ještě dohledala některé informace na webových stránkách cystické fibrózy. S matkou chlapce byla nastavená velmi dobrá komunikace, kdy v případě nějakého problému, může učitel zavolat.

Pedagogy ve škole učitelka informovala na pedagogické poradě, kde byli všichni přítomni. Sdělila jim pouze stručné informace o nemoci a jasná pravidla, která má žák nastavená. Chtěla předejít tomu, aby se vyskytla situace, kdy by se žák necítil bezpečně například v jídelně, kdy si žáci umývají ruce před jídlem.

Žák č. 4

Třídní učitelka věděla o nemoci žáka, už při nástupu do školy, a to díky tomu, že jeho matka pracuje ve škole jako asistentka pedagoga. Učitelka se seznámila s pravidly, které je nutné dodržovat. Dostala i tištěné materiály a příručku pro učitele, kde si všechny potřebné informace nastudovala.

Ve škole informovala všechny ostatní pedagogy na pedagogické radě. Stručně je seznámila s nemocí, a také jim v bodech řekla, co se musí dodržovat, aby nebyl žák v ohrožení. Pro lepší zapamatování všem tyto informace poslala i elektrickou poštou.

Shrnutí

Pouze v případě druhém došla rodina k závěru, že není nutné informovat školu, potažmo učitelku o nemoci dítěte a ta se tak o této skutečnosti dozvěděla víceméně náhodou z informací v dotazníku. Učitelka by bez vlastní iniciativy a stejně tak zkušenosti s jiným dítětem ve stejné škole, nemohla posoudit případná rizika. V ostatních případech byli učitelé informováni dopředu, ještě před začátkem školní docházky a měli možnost konzultovat s rodiči okolnosti umístění těchto dětí do třídy.

Ve všech případech informovali učitelé své kolegy o nemocném žákovi a seznámili je s jednotlivými pravidly, které se musí dodržovat. Pouze v případě druhém neměla učitelka na starosti všechny předměty, což nepředstavovalo problém jednak díky lehkému průběhu nemoci a pak také díky zmíněné informovanosti kolegů. Velké riziko vždy představuje stěhování se do jiné třídy, protože se musí v tomto případě prolévat ve třídě odpad, případně si dát pozor na zalévané pokojové květiny. Stěhování však, krom vybraných předmětů neprobíhalo příliš často.

Třídní učitelky byly s nemocí seznámeny, kromě druhého případu, hned za začátku školní docházky. Proběhlo osobní setkání, kdy matka, vysvětlila učitelce, co nemoc obnáší a spojená rizika. Učitelky také dostaly příručky o nemoci, kde jsou podrobně popsána jednotlivá věková období, a také vše ostatní s nemocí spojené. Příručka se proto ukazuje jako velmi přínosná. Učitelky nemusely dělat razantní změny ve třídě, stačilo pouze odstranění živých květin. V třetím případě, kdy byla ve třídě přítomna mazací křídlová tabule a houba, byla učitelka seznámena, že je pro žáka riziková mazací houba, a proto se těmito situacím raději vyhýbal. V druhém případě se učitelka dozvěděla o nemoci až po 3 letech, kdy vyučovala žákyni. Neměla žádné ponětí o tom, že by dívka byla nemocná.

c) Má žák s cystickou fibrózou individuální vzdělávací plán a asistenta pedagoga?

Žákyně č. 1

U této žákyně byl individuální vzdělávací plán nutný, protože již od první třídy byla kvůli nemoci potřeba i pomoc asistenta pedagoga. Pedagogickou psychologickou poradnu navštívili rodiče s dívkou, již při prvním pokusu o zápis do školy, kdy jim byl doporučen

odklad. Po roce nastoupila do školy už s podporou asistentky pedagoga a měla doporučený třetí stupeň podpůrného opatření. S postupem času bylo potřeba, aby si rodiče s asistentkou pedagoga vyjasnili jistá pravidla, jako bylo hlavně kompetence asistenta pedagoga. S asistentkou pedagoga má dívka velice dobrý vztah, cítí v ní obrovskou oporu a ochotu pomáhat, když se necítí dobře.

Individuální vzdělávací plán umožňuje dívce hlavně jisté úlevy ve vzdělávání – pomalé pracovní tempo, zvýšená úleva a také více času v případě osvojení učiva. Učivo je vždy přizpůsobeno jejímu zdravotnímu stavu, což probíhá hlavně v případě, kdy je dívka hodně unavená.

Žákyně č.2

Žákyně nemá individuální vzdělávací plán ani podporu asistentky pedagoga. Nemá problémy ve vzdělávání, proto kontakt s poradnou nebyl nutný.

Žák č.3

Žákovi byla diagnostikována specifická porucha učení dyslexie. Jelikož měl větší obtíže s pochopením anglického jazyka, a také velmi pomalé tempo čtení, tak navštívil poradnu, kde mu byla tato porucha diagnostikována. Rodiče nesouhlasili s individuálním vzdělávacím plánem, proto ho škola nemohla vytvořit. V tomto případě by měla zasáhnout učitelka, která může rodičům podrobněji vysvětlit, co vše tento plán obnáší, a že není přítěží naopak podporou. V případě podpory asistenta pedagoga rodiče ani učitelka nepřemýšleli, jelikož chlapec nemá závažnější problémy ve vzdělávání.

Žák č.4

Žák nemá vypracovaný individuální vzdělávací plán, protože nemá obtíže ve vzdělávání, tudíž nepotřebuje ani podporu asistentky pedagoga. Co se týče oblasti spojené s nemocí, tak si sama matka, jelikož pracuje ve škole, zařídí každodenní prolévání odpadů, a také je poblíž třídy žáky. Učitelka je seznámena se všemi pravidly, které se musí dodržovat.

Shrnutí

Pouze v prvním případě má žák individuální vzdělávací plán a podporu asistenta pedagoga. Jinak se ostatní žáci vzdělávají bez podpory asistenta pedagoga a ve třetím případě má chlapec individuální vzdělávací plán, který je však zapříčiněn dyslexií.

Jak vyplývá z našeho výzkumného šetření, tak žáci nemají obtíže, které by byly nutností pro přítomnost asistenta pedagoga. Učitelé zvládají zajistit všechny vzdělávací potřeby pro takto zdravotně znevýhodněného žáka. V době výuky nejsou na učitele kladené přílišné nároky, protože skoro u všech případových studií, žáci nemají obtíže ve vzdělávání. Pokud obtíže mají, pak z důvodu přidružené poruchy učení, nesouvisející přímo s cystickou fibrózou.

d) Chápe učitel závažnost cystické fibrózy a informuje se aktualitách, které jsou spojené s danou nemocí?

Žákyně č. 1

Učitelka u žákyně pochopila vážnost nemoci ihned, jakmile si o ní přečetla v příručkách. Nezpochybňuje její zdravotní stav ani situace, které nastávají v důsledku její nemoci. Informuje se o nemoci na sociálních sítích, a také je pravidelně informována od matky žákyně.

Žákyně č. 2

U této žákyně učitelka chápe závažnost nemoci, ovšem nerozumí tomu, proč se rodiče rozhodli, že dívka nebude léčena. Můžeme doplnit, že je to nejspíš zapříčiněno hraničním výsledkem potního testu, proto se nejspíše rodiče takto rozhodli. Učitelka měla spoustu informací o nemoci, díky ještě jedné přítomné dívce na jejich škole, která má diagnostikovanou cystickou fibrózu. Učitelka je velice nakloněná k dalším informacím o nemoci, proto si je často vyhledává na internetových stránkách či na sociálních sítích.

Žák č. 3

Učitelka si je vědoma toho, že má ve třídě žáka, který je nemocný a v případě, že se nebudou dodržovat jistá pravidla, tak se mu může zdravotní stav zhoršit. Její zodpovědnost jsme spatřili v tom, že nabídla rodičům dívky každodenní prolévání odpadů. Učitelka si vyhledávala informace pouze v situaci, kdy se dozvěděla o nemoci žáka, ale poté už ne. V případě nejasností, je domluvená s rodiči, že jim může kdykoliv zavolat.

Žák č. 4

U následujícího žáka je učitelka v blízkém kontaktu s matkou, proto nemá potřebu vyhledávat ani se dále informovat o nemoci na internetu, protože ji o všem informuje matka chlapce.

Shrnutí

Všichni učitelé si jsou vědomi toho, že mají ve třídě žáka, který je vážně nemocný. I když na první pohled není zřejmé, že je žák nemocný. Jak už jsme zmínili u první výzkumné otázky, tak všichni učitelé, kromě druhého případu, byli seznámeni s nemocí již na začátku školní docházky. S důsledkem nemoci mají nastavená pravidla, k nim patří hlavně prolévání odpadů, riziko bakterie ve spojitosti stojaté vody, pravidelné užívání léků a v neposledním řadě nepřetěžovat žáka.

Největší obavy jsou z infekce bakterie pseudomonas, která je ve stojaté vodě. Proto každý den je umyvadlo ve třídě a na toaletě proléváno dezinfekčním přípravkem, nejčastěji Savem.

Aktuality o nemoci, a to převážně na internetových stránkách cystické fibrózy a sociálních sítích, sledují pedagogové ve třech případech. V posledním případě, učitelka informace nevyhledává, protože je v blízkosti matka nemocného.

8 ZHODNOCENÍ

Cílem této diplomové práce bylo ověření podpory žáka s cystickou fibrózou na základní škole. K hlavní metodě výzkumu patřil rozhovor, který se ukázal jako velmi přínosný. Dotazováni byli rodiče a učitelé nemocného. Na základě rozhovorů jsme získali informace, které jsme následně zpracovali do jednotlivých případových studií. Tyto studie nám pomohly přiblížit život nemocného žáka, rodiny, ale hlavně přístup učitelů k takto nemocným žákům.

Z výzkumu vyplývá, že pro pedagogy není nijak fyzicky ani psychicky náročné vyučovat žáka s cystickou fibrózou. Důležité je, aby ohlíželi hygienický režim. Je samozřejmostí, že musí být neustále na pozoru, ale vybraní žáci si závažnost své nemoci uvědomují a prakticky můžeme říct, že si hlídají všechny potřebné věci sami. Výjimkou je první případ, kdy dívka trpí ještě krátkodobou pamětí, ale informace o své nemoci nezapomíná. Vše už dělá automaticky, jen si bohužel nepamatuje, zda to udělala.

Je ovšem žádoucí, aby třídní učitelka o zdravotním stavu žáka v případě této nemoci věděla. Především pak v případě této nemoci. Je až zarážející, že v druhém případě se tato informace dostala k učitelce až ve třetím ročníku. Je mnoho situací, které jsou pro tyto žáky nebezpečné a je dobré mít alespoň obecné povědomí o tom, jak jim předcházet.

V rámci léčby jsou opět všichni kromě druhého případu zapojeni. Užívají Kreony a pravidelně inhalují. Ve většině případů nejsou žáci odlišní od svých zdravých vrstevníků. Je třeba vždy zvážit rizika spojená s účastí těchto žáků na školních akcích, kde není možné zajistit plnohodnotný hygienický standard.

V dalším případě nám z výzkumu vyplynulo, že děti nemají vysokou absenci, tudíž nemají problém s klasifikováním. Případná únava, kterou způsobuje ranní vstávání k inhalaci, se později projevuje ve výuce. Tuto situaci ovšem pedagogové chápou a není promítnuta do vzdělávacího procesu ve formě hodnocení. Můžeme tedy říct, že zdravotní stav žáka nemá vliv na navazování sociálních kontaktů s vrstevníky, které jsou v období začínající školní docházky velmi důležité.

Výzkum nám ukázal, že všichni žáci s cystickou fibrózou mají velmi dobrou podporu od pedagogů. Jsou ochotni zajímat se o zdravotní stav žáka, a také jsou s rodiči v bližším kontaktu. Učitelé chtějí pro žáka zajistit dobré vzdělání i bezproblémové navázání kontaktů ve třídě.

Informováno by mělo být co nejvíce lidí, kteří přijdou s nemocným do kontaktu. Už jen kvůli tomu, aby žáka nenutili umývat si ruce před jídlem v jídelně či další úkony, které dělat nemůže kvůli onemocnění.

Můžeme určitě po našem výzkumu a také zkušenosti, udělat doporučení, aby každý rodič nemocného dítěte napsal takový manuál, co je pro jeho dítě rizikové. Je samozřejmostí, že třídní učitelka si tyto věci zapamatuje, ale v případě, kdy není ve třídě další dospělý člověk, jako je třeba asistent pedagoga, tak pokud není příchozí pedagog informován o těchto věcech, tak se dítě dostává do rizikové situace. Proto naše doporučení pro pedagogickou praxi je jistě informovanost všech v okolí – hlavně pedagogů, ale také personálu (uklízečky a kuchařky). A také manuál, který by obsahoval dávkování léků a rizikové aktivity či věci. Pedagog, který má ve třídě žáka s nemocí to jistě ocení.

ZÁVĚR

V dané v diplomové práci jsme se zabývali žáky na základní škole s cystickou fibrózou a podporou jejich učitelů. Cílem teoretické části bylo popsat jednotlivé části, které jsou s cystickou fibrózou a vzděláváním spojené. V první kapitole jsme se podrobně věnovali nemoci cystická fibróza. Ve druhé kapitole jsme se zaměřili na školský systém v České republice. Jelikož je žák zdravotně znevýhodněný, tak následující kapitola popisovala inkluzivní vzdělávání. Poslední kapitola teoretické části navazuje na respondenty ve výzkumu, kteří byli hlavně v mladším školním věku.

Výzkumná část diplomové práce byla založena na kvalitativním výzkumu. Do výzkumu byli zapojeni jednotlivci, kteří mají diagnostikovou cystickou fibrózu i jejich rodiče a učitelé. V úvodní části výzkumu jsme si stanovili hlavní cíl, který se zaměřoval na podporu žáků s cystickou fibrózou na základní škole. Tento cíl se podařilo naplnit a následně z výzkumu vyplývá, že žáci mají obrovskou podporu od svých učitelů, kteří jsou schopni zajišťovat vzdělávací potřeby žáka i hygienické opatření spojené s nemocí. Vůči nemoci jsou velice zodpovědní, a to také v rámci třídního kolektivu.

Diplomová práce může být učitelům, kteří vzdělávají žáka s cystickou fibrózou, přínosná, protože potvrzuje, že obavy učitelů ze vzdělávání žáka, jsou zbytečné a také můžeme potvrdit, že inkluze na školách funguje.

LITERATURA

1. *Cystická fibróza: interdisciplinární časopis pro odborníky*. Praha: We Make Media, 2021/2
2. ČAČKA, Otto. *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: Doplněk, 2000. ISBN 80-7239-060-0.
3. ČADOVÁ, Eva. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4615-8.
4. ČECH, Tomáš a Tereza HORMANDLOVÁ. *Profesní obraz školního speciálního pedagoga v podmínkách základní školy*. 2020. ISBN 9788024458625.
5. DŘEVÍNEK, P., (2021). Lék Kaftrio a skvělá zpráva pro nemocné. In *Cystická fibróza: interdisciplinární časopis pro odborníky*. Praha: We Make Media, 2021, roč.3., č.2
6. HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada, 2010. *Pedagogika (Grada)*. ISBN 978-80-247-3070-7.
7. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
8. Horáčková, Ilona. *Metodika práce asistenta pedagoga: spolupráce s učitelem*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 74 stran. Ostatní odborné publikace. ISBN 978-80-244-4656-1
9. JAKUBEC, Petr. *Cystická fibróza*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1499-6.
10. KOLLÁRIKOVÁ, Zuzana a Branislav PUPALA, ed. *Předškolní a primární pedagogika: Předškolní a elementární pedagogika*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073678289.
11. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. *Psyché (Grada)*. ISBN 8024712849.
12. MATĚJČEK, Zdeněk a Marie POKORNÁ. *Radosti a strasti: předškolní věk, mladší školní věk, starší školní věk*. Jinočany: H & H, 1998. ISBN 80-86022-21-8.
13. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 8086022927.
14. MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. [Čáslav]: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8.

15. PLEVOVÁ, Irena a Alena PETROVÁ. *Obecná psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3246-5.
16. PRŮCHA, Jan, ed. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2.
17. PRŮCHA, Jan. *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. 3., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-567-7.
18. PRŮCHA, Jan. *Vzdělávání a školství ve světě: základy mezinárodní komparace vzdělávacích systémů*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-290-4.
19. PUGNEROVÁ, Michaela. *Psychologie: pro studenty pedagogických oborů*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0532-8.
20. SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
21. ŠMELOVÁ, Eva, Eva SOURALOVÁ a Alena PETROVÁ. *Společenské aspekty inkluze*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-4911-1.
22. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5327-0.
23. Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál
24. TANNENBERGEROVÁ, Monika. *Průvodce školní inkluzí, aneb, Jak vypadá kvalitní základní škola současnosti?* Praha: Wolters Kluwer, 2016. ISBN 978-80-7552-008-1.
25. THOMSON, A., HARRIS., A. *Cystic Fibrosis – the facts*. (2008). Vyd. 4. Oxford: Oxford University Press, 168 s. ISBN 978-0-19-929580-7.
26. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.
27. VÁGNEROVÁ, Marie a Lidka LISÁ. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání třetí, přepracované a doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4961-0.
28. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání druhé, doplněné a přepracované. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.
29. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206026.
30. VALIŠOVÁ, Alena, Hana KASÍKOVÁ a Miroslav BUREŠ. *Pedagogika pro učitele*. 2., rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3357-9.

31. VANÍČEK, H. Pankreatická substituce u cystické fibrózy. in Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou, č. 22 (prosinec 2006). Praha: Klub nemocných cystickou fibrózou, 2006, s. 18-19.
32. VÁVROVÁ, V. a kol. Cystická fibróza. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 516 s. ISBN 80-247-0531-1.
33. VÁVROVÁ, V. a kol. Cystická fibróza: příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele. 1. vydání. Praha: Professional Publishing, 2000. 130 s. ISBN 80-86419-06-1.
34. VÁVROVÁ, V., BARTOŠOVÁ, J. a kol. Cystická fibróza: příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele. 2. vydání. Praha: Professional Publishing, 2009. 165 s. ISBN 978-80-7431-000-3.
35. WALTEROVÁ, Eliška. *Úloha školy v rozvoji vzdělanosti*. Brno: Paido, 2004. ISBN 8073150832.
36. Život s příchutí soli. 2020. Praha: Klub nemocných cystickou fibrózou, 2020. ISBN 9788090667020.

Internetové zdroje

- 1) JAKUBEC, Petr. Cystická fibróza. Interní medicína pro praxi [online]. Klinika plicních nemocí a tuberkulózy FN a LF UP, Olomouc, 2006, 8(5): 235–239 [cit. 2022-01-22]. Dostupné z: <https://www.internimedica.cz/pdfs/int/2006/05/07.pdf>
- 2) *Klub cystické fibrózy* [online]. Copyright ©8 [cit. 14.11.2022]. Dostupné z: https://klubcf.cz/wpcontent/uploads/2022/07/CF_prirucka_nove_diagnostik_nahled.pdf
- 3) Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [online] Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2015. Aktualizace 19.9.2013, [cit. 2016-03-02] Dostupné z: <http://msmt.cz/>
- 4) MŠMT (2017). Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon). Praha: MŠMT. [cit. 6. 1. 2018]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>
- 5) O klubu cystické fibrózy – informace o organizaci – Klub cystické fibrózy. Klub cystické fibrózy [online]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/klub-cysticke-fibrozy/klub-cf/o-klubu/>
- 6) Orphanet: Cystic fibrosis. 301 Moved Permanently [online]. Copyright © Orphanet
- 7) version 5.54.0 [cit. 14.11.2022]. Dostupné z: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=EN&Expert=586
- 8) Primární a nižší sekundární vzdělávání (Základní vzdělávání) | Eurydice. Welcome to Eurydice|Eurydice[online].Dostupné z:<https://eurydice.eacea.ec.europa.eu/cs/national-education-systems/czech-republic/primarni-nizsi-sekundarni-vzdelavani-zakladni-vzdelavani>
- 9) RVP ZV – Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání - edu.cz. edu.cz - Jednotný metodický portál MŠMT [online]. Copyright © 2022 [cit. 22.11.2022]. Dostupné z: <https://www.edu.cz/rvp-ramcove-vzdelavaci-programy/ramcove-vzdelavacici-program-pro-zakladni-vzdelavani-rvp-zv/>
- 10) ScienceDirect. ScienceDirect [online]. Copyright © [cit. 04.12.2022]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0009898104005327?via%3Dihub#preview-section-cited-by>

- 11) Skalická, V. (2014). Terapeutické trendy cystické fibrózy. *Pediatric pro praxi*, 15(6), 340–343. [online]. Olomouc: Solen, s.r.o. ISSN 1803-5264. [cit. 2019-07-19]. Dostupné z: https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-2014060004_Terapeuticke_trendy_cysticke_fibrozy.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3D%2FTerapeutick%25E9%2Btrendy%2Bcystick%25E9%2Bfibr%25F3zy%26sfrom%3D0%26spage%3D30
- 12) Školní vzdělávací systém – Klub cystické fibrózy. Klub cystické fibrózy [online]. Dostupné z: <https://klubcf.cz/o-cysticke-fibroze/zivot-s-cf/skolni-vzdelavaci-system/>

Použité zákony a vyhlášky

Vyhláška č. 73/2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

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

Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky.

AP – Asistent pedagoga

CF – Cystická fibróza

DNA – Deoxyribonukleová kyselina

IVP – Individuální vzdělávací plán

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

PPP – Pedagogicko – psychologická poradna

RVP – Rámcový vzdělávací program

SPC – Speciálněpedagogické centrum

SVP – Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1 – Otázky pro rozhovor s rodiči

Příloha č. 2 – Otázky pro rozhovor s učitelkou

Příloha č. 3 – Rozhovor s učitelkou k případové studii č.1

Příloha č.1

1. Jak jste zjistili, že má dítě cystickou fibrózu a měl nějaké projevy?
2. Jaký byl průběh nemoci v dětství?
3. Navštěvovalo dítě mateřskou školku?
4. Jaký je aktuální stav dítěte?
5. Jak probíhalo sdělení nemoci dítěti?
6. Jaké jsou jeho záliby?
7. Má někdo z rodiny cystickou fibrózu?
8. Kdo Vám předal informace o cystické fibróze?
9. Zajímáte se o novinkách v léčbě?
10. Žijete všichni v jednom domě a jste kompletní rodina?
11. Jaké je vaše povolání a povolání druhého (matka nebo otec)?

Příloha č. 2

1. Jak jste se poprvé dozvěděla o nemoci žáka?
2. Jaká je spolupráce s rodiči?
3. Jak jste informovala ostatní vyučující žáka o jeho nemoci?
4. Informovala jste rodiče ostatních žáků?
5. Jak jste sdělila žákům, že máte ve třídě nemocného žáka?
6. Je potřeba žákovi pomáhat? Např. v hygienickém režimu?
7. Museli jste upravit třídu?
8. Jaká je spolupráce s PPP? – v případě, že žák má doporučení
9. Jak se chová žák v kolektivu?
10. Jaké je celkové složení třídy?
11. Přijali ho děti?
12. Může se žák účastnit i mimoškolních aktivit?
13. Máte potřebu informovat se o aktualitách spojených s nemocí?

Příloha č.3

Rozhovor s učitelkou k případové studii č.1:

1. Jak jste se poprvé dozvěděla o nemoci žáka?

O nemoci jsem se dozvěděla u zápisu, kdy si matka vyžádala informace, kdo bude mít budoucí první třídu. Poté jsme si sjednali v přípravném týdnu schůzku, kdy mi rodiče řekli, co vše cystická fibróza obnáší – rehabilitace, pravidelné inhalace, užívání Kreonů a další. Bylo to pro mě strašně moc informací na zapamatování. Naštěstí mi matka přichystala i takový manuál, kde bylo vše důležité sepsáno. Také mi dala příručku pro učitele. Jako jediné, co jsem zařizovala v ředitelně, tak bylo, aby dívka mohla chodit na učitelkou toaletu v patře, kde má třídu. Tuto toaletu měla i označenou nálepkou, aby věděla, kam má jít.

2. Jaká je spolupráce s rodiči?

Rodiče spolupracují opravdu výborně, pro své dítě dělají maximum. Takové rodiče bych opravdu přála každému dítěti. Jsme spolu pravidelně v kontaktu a v případě nejasností, jsou hned řešené. Hned na začátku školní docházky, mě ale upozornili, že v případě výskytu nachlazení či nějaké virózy ve třídě, by chtěli být informováni, kvůli jejímu zdravotnímu stavu. Takže pokud je někdo nachlazený nebo má nějaké problémy, tak asistentka volá rodičům a řeší situaci dále. V případě, že to jde, tak toho „nachlazeného“ přesadí co nejdál od dívky.

3. Jak jste informovala ostatní vyučující žáka o jeho nemoci?

O nemoci jsem ostatní kolegy informovala na pedagogické radě. Nachystala jsem si krátký úvod o tom, co nemoc je a co vše obnáší. Přehledný manuál – co dívka může a nemůže jsem dostala od matky. Ten jsem vyvěsila i do sborovny, aby všichni věděli v případě, že by šli do mé třídy suplovat, co dívka smí a nesmí. Velkou oporou je mi asistentka pedagoga, kterou má dívka přidělenou. Je na ní stoprocentní spolehnutí a já se nemusím bát, že se něco zanedbá.

4. Informovala jste rodiče ostatních žáků?

Matka dívky mě požádala, zda by rodičům mohla informaci sdělit sama a obeznámit je s nejdůležitějšími riziky. Na prvních třídních schůzkách dostala prostor, kde jim vše sdělila. Rodiče byli velice chápaví.

5. Jak jste sdělila žákům, že máte ve třídě nemocného žáka?

Jako první jsem chtěla předejít tomu, aby situaci jako první věděli žáci ve třídě a poté až rodiče. Víme, jak si děti umí informace přibarvit. Proto se to nejprve sdělilo rodičům a následně dětem. Ty už informaci věděli od svých rodičů, ale já jsem jim ještě řekla, proč musí jíst léky před jídlem a ostatní věci s nemocí spojené. Děti s postupem času braly situace velmi dobře, a hlavně samy upozorňovali na dané rizika. Což od nich bylo velmi milé. Dívku přijali, bez problémů.

6. Je potřeba žákovi pomáhat? Např. v hygienickém režimu?

No pomáhat, jak se to vezme. Dívka tím, že trpí krátkodobou pamětí, tak jí musí být neustále něco připomínáno. Má vlastně i individuální vzdělávací plán, který obsahuje úlevy jako je například delší čas na vypracování úkolů, zkrácení zápisů či domácích úkolů. Také zapomíná zapisování úkolů do deníčku nebo si myslí, že si něco zapamatuje, ale přitom to tak není. Za to bohužel ona nemůže. Proto asistentka vždy tuto informaci zapíše do deníčku, případně zavolá rodičům. Jelikož je i často unavená, tak někdy je potřeba, aby rodiče probrali s dívkou látku, kdy už moc nevnímá. Když už nezvládá únavu, tak má možnost relaxace v zadní části třídy, kde je koberec. Ve skříni má schovanou deku a také polštářek. Hygienický režim si obstarává otec dívky, a to každé ráno, protože dívku do školy vozí. Jinak vlastně dívku hlídá asistentka pedagoga v tom směru, že kontroluje užívání Kreonů a dochází s dívkou na oběd dříve z vyučování, protože déle jí. Také hlídá, aby dívka neprošla po mokré stírané zemi či neseďela u oběda u stolu, který se právě stíral mokrým hadrem. Jako velké plus беру to, že rodiče se s nemocí netajili a jelikož byli místní, tak to ve škole věděli snad všichni. Proto na to brali i ohled.

7. Museli jste upravit třídu?

No museli jsme odstranit květiny, protože jsme měli opravdu strach, aby neprošla kolem stojaté vody. Tabuli máme naštěstí magnetickou, kde není používána mazací houba. Jinak se třída upravovat nemusela. Dívka má své místo v zadní lavici u okna, jelikož trpí velkou plynatostí, tak v případě „vypouštění plynů“ jsme hned otevírali okno nebo odcházela na záchod.

8. Jaká je spolupráce s PPP? – v případě, že žák má doporučení

Spolupráce s poradnou je výborná. Paní doktorka, která má dívku na starosti, se jezdí každého půl roku dívat do školy, aby viděla situaci přímo ve třídě. Pomohla nám hodně i v tom, kdy jsme si museli s rodiči utřídit informace o tom, k čemu je využíván asistent pedagoga. Rodiče brali začali vše, co bylo špatně předhazovat asistentce a obviňovat ji. Proto jsme si všichni

společně sjednali schůzku a vyjasnili si, že tam není asistentka, aby jí radila a říkala jí kde má v prověrce chybu, ale od toho, aby byly dodržovány hygienické zásady a hlavně kvůli její nemoci. Museli se smířit s tím, že dívka nemá samé jedničky, což nebylo způsobeno kvůli zdravotnímu stavu. Hlavně bylo potřebné pochopit, že zdravotní stav je u dívky na prvním místě a ne známky. Ano, chápu, že rodiče chtějí mít své dítě nejlepší, ale ne na úkor zdraví. Dívka byla totiž doma přetěžována a doplácela na to hlavně únavou a tím, že neměla moc času na ostatní záliby. Vše ale dobře dopadlo.

9. Jak se chová žákyně v kolektivu?

V třídě má dívka spoustu kamarádek, kdy probírají různá témata a otázky. Nemá ale potřebu být středem pozornosti. Na to máme ve třídě jiné děti. (smích)

10. Jaké je celkové složení třídy?

Ve třídě je celkem 25 žáků a jsou velmi dobrý kolektiv.

11. Přijali ji děti?

Jak už jsem jednou zmínila, tak ano. A moc dobře. Je dobré, že to děti ví, protože teď jsou ve věku, kdy už jí to samy mohou připomenout a už si uvědomují, jak závažná nemoc to je.

12. Může se žákyně účastnit i mimoškolních aktivit?

No na školu v přírodě s námi jezdí, ale i s jedním rodičem (často s otcem), který si ohlídá všechny inhalace a také hygienické potřeby. Je to pro ni lepší, protože se necítí být ostrčená a má možnost trávit se spolužáky čas i mimo školu, jen spí s jiným pokoji. Když jedeme na výlet, tak s námi taky jede jeden z rodičů, protože nesmí jezdit autobusem ani vlakem. Pokud jsme šli do kina, tak do bylo do místního, kde rodiče znali, jak to tam vypadá a kde by mohl být problém. Proto vždy asistentka šla napřed a zhodnotila situaci. Dívka ale nesmí chodit na veřejné toalety, proto jsme to vyřešili vždy ve škole.

13. Máte potřebu informovat se o aktualitách spojených s nemocí?

No tak mám ráda, když jsem v obraze, což znamená, že se o nemoc zajímám. Matka nám přímo poslala odkaz na sociální skupinu, která se zabývá problematikou cystické fibrózy a sama se občas podívám na stránky cystické fibrózy. Hodně o novinkách diskutuje s asistentkou pedagoga a také nás informují rodiče dívky.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lucie Vránová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Podpora žáka s cystickou fibrózou na základní škole
Název v angličtině:	Support for a pupil with cystic fibrosis at primary school
Anotace práce:	Diplomová práce se zaměřuje na podporu žáků s cystickou fibrózou na základní škole a je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabýváme cystickou fibrózou jako nemocí, vzděláváním žáka a charakteristikou žáka v mladším školním věku. Cílem výzkumné části je zjištění, jakou mají žáci s danou nemocí podporu od svých pedagogů. Výzkumná část se zaměřuje na kvalitativní výzkum a jako hlavní metodou je rozhovor, který je následně zpracován do případových studií.
Klíčová slova:	Cystická fibróza, žák mladšího školního věku, podpora pedagoga
Anotace v angličtině:	The diploma thesis focuses on the support of pupils with cystic fibrosis in elementary school and is divided into a theoretical and a practical part. In the theoretical part, we deal with cystic fibrosis as a disease, the education of the pupil and the characteristics of the pupil in younger school age. The goal of the research part is to find out what kind of support pupils with a given disease have from their teachers. The research part focuses on qualitative research and the main method is an interview, which is then processed into case studies.

Klíčová slova v angličtině:	Cystic fibrosis, A student of younger school age, Teacher support
Přílohy vázané v práci:	Příloha č.1 :Otázky pro rozhovor s rodiči Příloha č. 2 : Otázky pro rozhovor s učitelkou Příloha č. 3 : Rozhovor s učitelkou
Rozsah práce:	72
Jazyk práce:	Český jazyk