

**UNIVERZITA KARLOVA
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Pohled pedagogů a třídního kolektivu na inkluzivní vzdělávání
žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním**

**The view of educationalists and the class collective on the inclusive
education of pupils a rare neuromuscular disease**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

PaedDr. Nataša Mazáčová, Ph.D.

Autor:

mgr Lucie Sajlerová, DiS.

Praha 2023

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní PaedDr. Nataše Mazáčové, Ph.D. za pomoc a odborné vedení při zpracování mé diplomové práce. Také bych chtěla poděkovat kolegyním z rané péče, především pak paní Mgr. Jitce Hatinové, za odborné konzultace. Děkuji patientským organizacím za pomoci při šíření dotazníku, obzvlášť Mgr. Adamu Kratochvílovi za motivaci.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem. Veškerá literatura i další zdroje, z nichž jsem při zpracování práce čerpala, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

Lucie Sajlerová.....

Anotace

Diplomová práce pojednává o inkluzi žáků s nervosvalovým onemocněním, jejich možnostech a potřebách. Zaměřuje se na případná úskalí, kterým pedagogové mohou čelit, a celkově zdůrazňuje nároky, které z problematiky plynou. Díky dotazníkovému šetření odkazuje na osobní zkušenosti pedagogů, případně asistentů pedagoga. Podtrhuje nezastupitelnost kooperace mezi školou, rodinou a ideálně také dalšími subjekty. Obhájí nezastupitelnost komunikace mezi pedagogem a třídním kolektivem. Poukazuje na pedagogickou metodu Persona dolls, která je v empirické části diplomové práce využita v praxi, jako preventivního opatření v kolektivu žáků mladšího školního věku a zároveň zde pomáhá mapovat reakce žáků na problematickou situaci v rámci inkluze žáka se vzácným nervosvalovým onemocněním.

Annotation

The diploma thesis discusses the inclusion of pupils with neuromuscular diseases, their possibilities and needs. It focuses on possible difficulties that teachers may face, and generally emphasizes the demands that arise from the issue. It refers to the personal experience of teachers, or teaching assistants. It underlines the irreplaceability of cooperation between the school, the family and ideally also other entities. It defends the irreplaceability of communication between the teacher and the class team. It points to the Persona dolls pedagogical method, which is used in practice in the empirical part of the diploma thesis, as a preventive measure in a group of pupils of younger school age, and at the same time it helps to map pupils' reactions to a problematic situation in the framework of the inclusion of a pupil with a rare neuromuscular disease.

Klíčová slova

asistent pedagoga, děti, Duchennova svalová dystrofie, handicap, inkluze, onemocnění, panenka s osobností, pedagogové, rodiče, rodina, Spinální svalová atrofie, učitelé, žáci

Keywords

educators, teaching assistant, children, Duchenn muscular dystrophy, handicap, inclusion, disease, persona dolls, parents, family, Spinal muscular atrophy, teachers, pupils

Obsah

1	Vzácná nervosvalová onemocnění.....	3
1.1	Spinální muskulární atrofie	5
1.2	Duchennova svalová dystrofie	8
2	Inkluzivní vzdělávání v České republice	11
2.1	Legislativní rámec problematiky.....	11
2.2	Žák se speciálními vzdělávacími potřebami	13
2.3	Podpůrná opatření ve vzdělávání	13
2.4	Asistent pedagoga	15
2.4.1	Kvalifikační a osobnostní předpoklady asistenta pedagoga	16
2.4.2	Asistent pedagoga vs. osobní asistent.....	16
3	Specifika inkluze žáků se vzácným NSO do základní školy	18
3.1	Úprava prostředí.....	19
3.2	Pomůcky vhodné pro děti se vzácným NSO ve školním prostředí.....	21
3.3	Spolupráce mezi školou a rodinou	22
3.4	Specifika asistenta pedagoga u žáka se vzácným NSO	23
3.5	Specifika role pedagoga ve třídě s žákem se vzácným NSO	24
3.6	Multioborová spolupráce ve školním prostředí.....	26
3.7	Začlenění žáka se vzácným NSO do třídního kolektivu	28
4	Komunikace s třídním kolektivem jako preventivní opatření	29
4.1	Využití metody Persona dolls	30
5	Empirický výzkum.....	34
5.1	Cíle výzkumu a zdůvodnění výzkumného šetření	34
5.2	Charakteristika výzkumného vzorku.....	36
5.3	Metoda a nástroj výzkumu	36
5.4	Formulace výzkumných otázek.....	37
5.5	Způsob provedení výzkumu	38
5.6	Metoda vyhodnocení dat	40
5.7	Etické hledisko	41
5.8	Interpretace dotazníkového šetření	41
5.8.1	Shrnutí výsledků dotazníkového šetření	56
5.9	Interpretace metody Persona dolls	58

5.9.1	Shrnutí výsledků Metody Persona dolls	64
6	Diskuze	66
7	Závěr	72
8	Seznam použitých zdrojů.....	73
9	Seznam tabulek a grafů.....	81
10	Přílohy.....	82

SEZNAM ZKRATEK

DNA = deoxyribonukleová kyselina

DMD = Duchennova svalová dystrofie

IVP = individuální vzdělávací plán

LMP = lehké mentální postižení

Mgr. = magistr

MŠ = mateřská škola

NSO = nervosvalová onemocnění

PEG = perkutánní endoskopická gastrostomie

PLPP = plán pedagogické podpory

PO = podpůrná opatření

PPP = pedagogicko-psychologická poradna

RVP = rámcový vzdělávací program

SMA = spinální muskulární atrofie

SMN = survival motor neuron

SPCH = specifické poruchy chování

SVP = speciální vzdělávací potřeby

SPC = speciálně-pedagogické centrum

ŠPZ = školní poradenské zařízení

SŠ = střední škola

UPV = umělá plicní ventilace

V = výzkumník

ZŠ = základní škola

z. s. = zapsaný spolek

Úvod

Již několik let se jako konzultantka rané péče věnuji rodičům, kteří pečují o děti se vzácným nervosvalovým onemocněním. Tato tematika mi je velmi blízká a provází mě také při mém studiu. Když jsem psala svou bakalářskou práci, věnovala jsem pozornost právě rodičům, kteří pečují o děti s onemocněním spinální svalová atrofie, což je jedno z nejčastějších onemocnění tohoto typu. Věnovala jsem se problematice velmi zešíroka a popisovala průběh od sdělení diagnózy rodičům, přes její přijetí a začlenění do společenského života. V té době, tedy v roce 2017, došlo k obrovskému zlomu v podobě podpůrné léčby těchto dětí, což byl obrovský úspěch. U své předešlé diplomové práce jsem se zaměřila na své působení v rané péči pro rodiny s dětmi se vzácným nervosvalovým onemocněním a možnosti podpory, která se těmto dětem a jejich rodinám dostává.

Nyní jsem svou pozornost zaměřila na školství a možnosti inkluze dětí – žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním. Jde o problematiku, kterou běžně ve své práci řeším. Spolupracuji s rodiči těchto dětí napříč osmi kraji, a pokud je to jen trochu možné, snažím se také o spolupráci se speciálně pedagogickými centry a základními školami, před nástupem těchto dětí do ročníku, během nástupu a případně i během procesu inkluze. Situace, které při pozorování tohoto procesu zažívám, jsou mnohdy v lecčems podobné a někdy se velmi liší. Záleží také na konkrétním dítěti, rodině, škole i možnostech, které se nabízí. Velkou, ne-li největší roli, hraje lidský faktor. Občas se stává, že se proces inkluze žáka nedaří, a to i v případech, kdy se všichni zúčastnění snaží. V diplomové práci je tedy vycházeno z odborné literatury a zároveň z i osobních zkušeností. Ve své práci konzultantky rané péče jsem nejvíce navázána na rodiče a jejich děti, což je i jeden z důvodů, proč je v této diplomové práci nahlíženo na téma z pohledů pedagogů. Věřím, že mě hlubší ponoření do tématu z tohoto úhlu pohledu posune při mé přímé práci s pedagogy. Záměrem je získat lepší pochopení pedagogů v této situaci a získat nové poznatky, které by mohly být využitelné v osobní praxi. Cílem teoretické části je mapovat specifika a problematické situace při začleňování žáků s NSO do základních škol a analyzovat podmínky a limity jejich začleňování z pohledu pedagogů. To by však nešlo, kdyby byl opomenut třídní kolektiv, který má na průběhu inkluze podstatnou roli a je nutné s ním náležitě pracovat.

V teoretické části definuji vzácná nervosvalová onemocnění (NSO) se zaměřením na dvě stěžejní diagnózy – spinální svalovou atrofii (SMA) a Duchennovu svalovou dystrofii (DMD), a to z důvodu nejčastějšího výskytu. Je pro mne zároveň neskutečné pozorovat vývoj v léčbě

onemocnění SMA, který jde velmi rychle dopředu a s každou další závěrečnou prací, kterou píšou, vidím obrovský posun. Možnost podpůrné léčby, jinak fatálního onemocnění zajisté ovlivňuje i přístup k těmto dětem, nejen na poli školy. Dále je v teoretické části věnován prostor inkluzi v ČR jako takové, především legislativnímu rámci, podpůrným opatřením a nutným náležitostem, o které se pedagogové, i další zúčastnění opírají. V další části je pozornost věnována přímo specifikum, které přináší inkluze žáků s NSO. Tato část je pro zpestření obohacena o komentáře pedagogů, kteří s žáky s NSO pracují. Závěr teoretické části je věnován práci s třídním kolektivem, který má na inkluzi těchto žáků značný vliv. Metoda Persona dolls, která je zde popsána jako jeden ze způsobů komunikace s třídním kolektivem, slouží mimo jiné jako preventivní opatření pro nežádoucí chování vůči žákům, kteří se nějakým způsobem odlišují. Tato metoda je zároveň zrealizována v praktické části.

Praktická neboli výzkumná část obsahuje náhled pedagogů základních škol, kteří vyučují žáky s NSO. Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi úzký vzorek respondentů, bylo zapotřebí spolupracovat s patientskými a jinými neziskovými organizacemi. Cílem praktické části diplomové práce je tedy Analyzovat podmínky začleňování žáků s NSO do třídního kolektivu, limity tohoto začleňování a případná úskalí z pohledů pedagogů. Vzhledem ke kvalitativní povaze práce je pedagogům ponechán prostor pro vyjádření. Díky možnosti využití metody Persona dolls v praxi byla několikrát navštívena běžná základní škola, kde se metoda realizovala, s hlavním cílem mapovat reakce žáků na problematickou situaci v rámci inkluze žáků s NSO.

Teoretická část

1 Vzácná nervosvalová onemocnění

Nervosvalová onemocnění se řadí mezi skupinu tzv. vzácných onemocnění, což jsou diagnózy, které postihují méně než 5 lidí z 10.000. Z většiny případů se jedná o taková onemocnění, jež určitým způsobem ovlivňují kvalitu života člověka a jeho možnosti. Značná část z nich je život limitující, progresivní nebo s fatálním dopadem. (Ehler E. a kol., 2020) Česká asociace pro vzácná onemocnění také uvádí, že statisticky až 70% těchto diagnóz propuká v dětském věku a mají ze 72% případů geneticky podmíněný charakter. To se týká i nervosvalových onemocnění, dále jen NSO. Tato skupina zahrnuje různorodou škálu chorob, které se propojují kromě výše zmíněných aspektů, jako je dědičnost, a většinou geneticky podmíněný charakter s primárně svalovou slabostí a hypotonií. Vše je odstupňováno v různých mírách na základě závažnosti, či typu postižení. K progresi postupně dochází v různé míře i věku. Některé druhy NSO vedou k úmrtí již v adolescentním, dětském, nebo raném věku. (Menkes, Harwey, Sarnat, 2011) Do nedávné doby se nedala tato onemocnění léčit. Vlivem hlubšího pochopení, provázanější multioborové péči, a především postupujícího vývoje v oblasti medicíny dochází k velkému posunu a rozmachu klinických studií. To má za následek zrození prvních podpůrných léčiv pro některá z NSO. (OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Nervosvalová onemocnění – úvod k hlavnímu tématu. Online. Neurologie pro praxi. 2022, [online]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2022/01/01.pdf>.)

NSO se dají rozdělit do tří větších skupin, které se odlišují primárně příčinou vzniku. Jedná se o svalové atrofie, dystrofie a myopatie. Vondráček In Ošlejšková (2011) zmiňuje hlavní rozdíl mezi atrofiemi a dystrofiemi. U atrofií se jedná o porušení přenosu, vlivem poškození motorického míšního neuronu. U dystrofií je problém přímo ve svalu. Konkrétně lze příčinu hledat většinou v mutaci genu, který způsobuje absenci nebo nedostatečnou produkci bílkovin, které jsou nezbytné pro správné fungování svalů. Dystrofie jsou obšírnou skupinou, která obsahuje širokou škálu různorodých forem. Dle Menkese, Harweyho a Sarnata (2011) lze nejčastěji vyskytující se typy dystrofií rozdělit do osmi forem. Jedná se o:

- Duchennovu dystrofii, které je věnována samostatná kapitola.
- Beckerovu dystrofii, což je mírnější verze Duchennovy dystrofie.

- Emery-Dreifussovou dystrofií, vyznačující se především vznikáním kontraktur a přidruženými kardiovaskulárními problémy
- Landouzy-Dejerinovu dystrofií, která se projevuje především v adolescentním věku. Ovlivňuje obličejové svaly a hybnost horních končetin.
- Pletencovou dystrofií, která se váže především na pletencové svaly a projevovat se začíná až v dospělém věku.
- Okulofaryngeální dystrofií, která ovlivňuje mimické svaly a projevovat se začíná až v dospělém věku.
- Distální dystrofií, jež se projevuje pomalejší progresí a zasahuje primárně svaly končetin.
- Kongenitální dystrofie, u kterých může být přidružena i mentální retardace. Tyto formy dystrofie jsou velmi často rozpoznatelné již v kojeneckém věku.

Poslední zmíněnou skupinou jsou myopatie, které se taktéž projevují svalovou slabostí. Jejich hlavním charakteristickým rysem jsou abnormality kosterních svalů. Ve většině případech se jedná o geneticky podmíněné myopatie, ale mohou být také získané během života. Existuje velké množství subtypů a forem. (Kraus, Vajsar, Zámečník, Kongenitální myopatie. Neurologie pro praxi. 2012, [online] Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/04/04.pdf>) Fajkusová, Zídková, Vohánka In: Ošlejšková (2018) upozorňují na nepřesnosti u rozlišování mezi myopatiemi a dystrofiemi. Genetické odchylky nejsou ničím výjimečným a lze se setkat i se vzájemným překrýváním specifických znaků, kdy nelze stoprocentně definovat typ diagnózy bez dalšího testování. Také Maříková (c2004, 144) hovoří o nástrahách v rozlišování kategorií: „*Na jedné straně existují nemocní s identickým klinickým obrazem způsobeným různými kauzálními genetickými odchylkami, na druhé straně mutace téhož genu mohou vést k odlišné klinické manifestaci.*“

Lékaři se shodují, že u všech typů NSO je důležitá včasná diagnostika, aby se mohlo začít co nejdříve s potřebnou péčí a rehabilitací. Rychlost je klíčová obzvláště u diagnóz, pro které existuje podpůrná léčba. Čím dříve se lék podá, tím lepší má zpravidla efekt, vzhledem k progresivnímu charakteru NSO. Z tohoto důvodu je obrovským milníkem zavedení novorozeneckého screeningu u spinální svalové atrofie. (Hatinová, přednáška - 2. Kulatý stůl na téma screening novorozenců a jeho fungování aneb jak může pomoci rané péči. 16.11. 2023, Poslanecká sněmovna)

1.1 Spinální muskulární atrofie

Spinální muskulární atrofie, dále jen SMA patří pod geneticky podmíněné nervosvalové onemocnění. Dochází k degeneraci motorických buněk předních rohů míšních či motorických jader. (Jedlička, Keller 2005) Motorický neuron si lze představit jako drát, posílající zprávy do svalů nebo ze svalů, kterým vděčíme za pohyb a kontrolu hlavy, krku, hrudníku, břicha a končetin. Vzhledem k tomu, že u onemocnění SMA chybí dostatečné množství proteinu SMN, nefungují motoneurony jako u zdravých jedinců. Nefunkční motoneurony postupem času vyhasínají. (Simard 2011) Takto vyhaslé motoneurony bohužel nelze opravit, čímž člověk navždy přichází o motorické schopnosti. To je jeden z hlavních důvodů, proč je důležité včasné podání podpůrné léčby. Vzhledem k tomu, že SMA je vzácné onemocnění, někteří pediatři se s ním neseťkají za celou svou praxi. To bohužel může vést k tomu, že se podezření na onemocnění nevyřkne včas a pacient se do specializovaného pracoviště dostává až poté, co jsou některé motoneurony vyhaslé. Podaná léčba nemusí mít v takovém případě tak velký efekt. (Haberlová, odborná přednáška - První zkušenosti s léčbou Nusinersenem, 14.11.2018, Klinika dětské neurologie Praha) Od ledna 2022 do prosince 2023 byla zavedena pilotní studie v podobě dobrovolného novorozeneckého screeningu na SMA a SCID (těžké kombinované imunodeficiencie.) (Hatinová, přednáška - 2. Kulatý stůl na téma screening novorozenců a jeho fungování aneb jak může pomoci rané péči. 16.11. 2023, Poslanecká sněmovna)

Tento typ vyšetření dokázal v ČR od ledna 2022 do listopadu 2023 odhalit onemocnění SMA ještě před propuknutím prvních projevů u 20 dětí. (Hložánková - odborná konzultace - osobní sdělení, 13.11.2013, Nervosvalovém centru FN Motol)

Dle Simarda (2009) se SMA v populaci vyskytuje u 1 z 6000 narozených dětí s tím, že asi 1 ze 40 osob je přenašečem nemoci. Aby se onemocnění projevilo, musí být přenašečem vadného genu jak otec, tak matka. Rodiče mnohdy netuší, že jsou přenašeči. V případě shody je 25% pravděpodobnost, že se narodí dítě s onemocněním SMA. Před možností screeningu byla možnost prenatalního vyšetření pouze na výslovnou žádost.

Ehler (2014) popisuje důsledky, které z onemocnění plynou. Vlivem snížené mobility a nemožnosti přirozeného pohybu se tvoří kontraktury, dochází ke zkracování šlach. Objevují se možné deformity jako jsou skoliózy aj. Tyto deformity mohou utlačovat některé orgány, např. plíce, a tím přispívat k těžšímu průběhu dýchání. Bartošová a Kočová (2017) zmiňují fakt, že už samotné onemocnění SMA zasahuje dýchací svaly, které atrofují a je třeba dbát zvýšené opatrnosti v období infekcí a zaměřovat se na prevenci respiračních

onemocnění, které mohou mít fatální dopady. Slabost a únava těchto svalů se může projevat i na síle hlasu. Doušová, Plešková a Chmelařová (2020) dodávají, že dochází ke zlepšení v oblasti pneumologické péče, především díky přístrojům, které napomáhají zvyšovat efektivitu kašle. Taktéž neinvazivní plicní ventilace. Tyto nákladné pomůcky jsou v případě potřeby již přístupné všem pacientům s SMA. Nezbytná je nejen rehabilitace jako taková, ale i dechová rehabilitace a orofaciální stimulace.

Onemocnění se nedalo donedávna léčit vůbec a většina odborné literatury zmiňuje především fatální dopady. Dodnes není na světě lék, který by SMA vyléčil úplně, ale máme k dispozici tři možnosti léčby podpůrné. První lék na SMA existuje od roku 2016, kdy byl podáván v USA a postupně v dalších státech. V ČR byla aplikace možná o rok později. Zprvu byla přístupná pouze pro dětské pacienty, postupem času se zpřístupnila i dospělým. Jedná se o preparát Nusinersen, neboli Spinrazu. Látka se aplikuje do míšního kanálku. Cena léku se pohybovala okolo 3.000.000, - Kč za jednu aplikaci. Cena léku postupně klesá a v ČR je léčba placena pojišťovnou. Nutno podotknout, že aplikování musí probíhat v pravidelných a opakovaných intervalech po zbytek života. Vzhledem k tomu, že se spousta pacientů s SMA potýká se těžkou skoliózou, může být aplikace náročná a komplikovaná. (Haberlová, odborná přednáška – První zkušenosti s léčbou Nusinersenem, 14.11.2018, Klinika dětské neurologie Praha) Od roku 2021 je v ČR dostupná alternativa v podobě sirupu. Lék se nazývá Evrysdi. Je nutné každodenní užívání a uchovávání v lednici. Výhodou však je jednoduché a nebolestivé perorální podávání, bez nutnosti návštěvy lékařů. (Hložánková – osobní konzultace, 2022. FN Motol) Příchod léčby byl velkým milníkem. Obrovské očekávání přinesla třetí možnost léčby, a to genová terapie, první svého typu na světě. V té době byla nejdražší terapií vůbec. Cena byla zprvu 56.000.000, - Kč. Dnes je též hrazena pojišťovnami. Pro schválení zahájení terapie je třeba splnit určité podmínky, jako je odpovídající věk, váha nebo absence protilátek. Lék se nazývá Zolgensma a skládá se z genu a vektoru. (Havlín, mezioborový seminář, Spinální muskulární atrofie v souvislostech, 21.10.2022, MUNI Brno) „Vektor funguje jako transportní prostředek a je vytvořen z virové částice, konkrétně z adenoasociovaného viru sérotypu 9 (AAV9). Tyto virové částice jsou vybaveny funkčním SMN1 genem, který je vnesen do cílových buněk a nahrazuje tak práci svých nefunkčních protějšků.“ (FN BRNO. 16.11.2020 *Léčba Spinální svalové atrofie pomocí genové terapie je podle odborníků FN Brno historickým milníkem nejen pro nemocné děti, ale i pro celou medicínu* [tisková zpráva])

Vzhledem k nedostatečným zkušenostem z praxe se nedá jistě konstatovat, jak dlouho bude látka v těle fungovat. Prozatím je aplikace jednorázová a předpokládá se, že by mohla být účinná trvale.

Efektivita léčby je velmi individuální, a kromě časného podání ji ovlivňuje také typ onemocnění SMA a počet kopií SMN2 genu v těle. Existují 4 základní typy SMA, které se rozdělují na základě závažnosti a míry progresu.

SMA I typu

Dle klinických projevů je tento typ hodnocen jako nejtěžší. Projevy onemocnění se objevují do šesti měsíců po narození dítěte. Svalová slabost může být patrná již v prenatálním období, v případě, že nejsou pohyby dítěte zjevné. Při porodu může dojít ke komplikacím, vzhledem k tomu, že dítě nemusí mít sílu projít rodidly ven. V takovém případě se volí císařský řez. Minsk, Dufek In Tyrlíková, Bareš a kol. (2012) hovoří o tom, že někteří pacienti s SMA, jsou vlivem sníženého svalového tonu ohroženi na životě i krátce po narození, což může vést k úmrtí během několika měsíců, nebo týdnů. Někteří odborníci uvádí, že se může jednat o tzv. SMA 0 typu. V takových případech lékaři rodinu informují o nelibé prognóze a zvažují, zdali vůbec poskytnout léčbu. U nejtěžších pacientů se nepřiklání ke genové terapii z důvodu, že by dítě nemuselo aplikaci přežít a zároveň se tato léčba po podání nedá přerušit, na rozdíl od Spinrazy nebo Evrysdinu. V případě, že by se rodiče rozhodli jít paliativní cestou, se genová terapie nedá vzít zpět. Tento typ se vyznačuje svalovou slabostí a hypotonií. Děti nikdy samostatně nesejí a pokud ano, tak tuto schopnost postupně ztrácí. Projevy jsou doprovázeny slabostí, potížemi s přijímáním potravy běžným způsobem a dechovou nedostatečností. (Kočová a Mrázová 2017) Před možnostmi léčby se doba dožití u dětí s SMA I typu uváděla do 2 let věku života. Dnes je situace jiná a díky dnešní péči nemusí tyto projevy odpovídat. U většiny pacientů se progresu onemocnění nejen zpomaluje, ale i zastavuje. Případy, kdy se motorické schopnosti zlepšují, nejsou výjimkou.

SMA II typu

Podle Nevšimalové in Jedlička, Keller (2005) se jedná o nejrozšířenější formu, kdy se první příznaky objevují od kojeneckého, nejpozději do věku do pěti let. Děti jsou schopny samostatného sedu a v některých případech také stoje s oporou, avšak bez podpůrné léčby tyto schopnosti postupně ztrácejí. Ehler (2014) popisuje obtíže, které se s SMA II pojí v pozdějším věku. Především tam spadají dechové a polykací obtíže, provázané s celkovou svalovou slabostí. Doba dožití byla před léčbou uváděna mezi 20–30 lety věku.

SMA III typu

Šišková, *Nervosvalová onemocnění v dětském věku*. Online. (2012) uvádí, že pacienti s tímto typem SMA mají zachovanou schopnost chůze, která je však velmi specifická. S postupem času je třeba užívat invalidní vozík. Obtíže se objevují zpravidla až v adolescentním, či dospělém věku. Tato forma není tak častá, objevuje se u méně, než 10% diagnostikovaných jedinců. (Kočová, 2017)

SMA IV typu

Nejmírnější forma SMA se vyznačuje především tím, že nezkracuje věk dožití. Zároveň zde zůstává většinou zachována schopnost chůze, byť může být specifická, kolébavá. (Kolb In Haberlová, Slabá, Hedvičáková, Doušová *Spinální svalové atrofie – diagnostika, léčba, výzkum*, [online] 2016).

1.2 Duchennova svalová dystrofie

Jedná se o nejčastější typ svalové dystrofie objevující se v dětském věku. Vzhledem k tomu, že dystrofinový gen, který zde hraje zásadní roli, je vázaný na X chromozom, jedná se o recesivně dědičné onemocnění. Z toho důvodu postihuje zpravidla chlapce, byť existují i vzácné výjimky, kdy se DMD diagnostikuje u dívek, které bývají ve většině případů “pouze” přenašečky. (Juříková, Možnosti časně diagnostiky Duchennovy svalové dystrofie – doporučení pro pediatry [online] 2022) Matka může být přenašečkou vadného genu, aniž by o tom sama věděla. DMD může vzniknout ale i nahodile vlivem spontánní mutace. (Bushby K. a kol., 2010)

Onemocnění DMD spočívá v mutaci genu, který buď tvoří protein, jenž nahrazuje potřebný dystrofin nebo samotný dystrofin mění na tuk či vazivo, případně jeho tvorbu zcela zastavuje. Tím dochází k zánětlivým procesům, čímž jsou svalová vlákna postupně poškozována. Lýtka bývají výrazná a zvětšená. Spolu s odlišným držením těla, které se vyznačuje prohnutým hrudníkem, se jedná o hlavní znaky onemocnění DMD, které jsou od určitého věku dětí na první pohled patrné. (Češková, odborná přednáška 4. mezinárodní odborná konference: Péče o pacienty s DMD a BMD, 2018 Praha) Děti s DMD si schopnost chůze osvojují později než zdraví vrstevníci, často až po 15 měsících. Styl chůze je přitom specifický, kolébavý. Velmi časté jsou pády, které se dějí mnohdy i na rovném povrchu. Rodiče si začínají zprvu všimnout neobratnosti, potíží při zvedání ze země (tzv. Gowersův manévř) a celkově zpomaleného psychomotorického vývoje.

S postupem času je pro děti s DMD stále složitější běh, chůze do schodů, skákání nebo vyhýbání se překážkám. Chvillemi se objevuje další specifický rys chůze, a to našlapování přes špičky, které je s postupnou progresí stále častější a výraznější. (Maříková, c2004)

Diagnóza bývá stanovena okolo třetího roku, ale vždy záleží na dalších okolnostech, individuálním průběhu onemocnění nebo všímavosti okolí. Ve všech případech však přichází progrese, se kterou se schopnost chůze vytrácí. K pohybování je následně nezbytné používání elektrického vozíku. Vymezení časového milníku, kdy se začnou projevat zásadnější potíže s chůzí, se liší a nelze říci přesný věk. Dle Haberlové, (2018) to je v období okolo 9. – 13. roku s tím, že se díky stále zlepšující se péči, rehabilitaci a pomůckám tato hranice oproti minulosti prodloužila. Stejně tak to je s délkou dožití.

Na DMD prozatím neexistuje lék. Podpůrná léčba se však neustále vyvíjí. Jedná se o dynamický proces, který je v posledních letech na velkém vzestupu. Prozatimní podpůrná léčba, která je nabízena většině dětem spočívá v užívání kortikosteroidů, které působí protizánětlivě. Tím se snižuje a oddaluje míra poškození svalů a prodlužuje se čas, kdy je dítě schopno samostatné chůze. Snižují se rizika spojená s deformitami, skoliózy a stabilizují se funkce dýchací soustavy. Nejčastějšími kortikosteroidy pro tyto účely jsou tzv. Prednison, popř. Deflozacort. (Parent Project Kortikoidy [online].[cit.2023-10-06]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/kortikoidy>) Zároveň je zde velké riziko nežádoucích účinků. Z tohoto důvodu se někteří rodiče rozhodnou léčbu pro své děti odmítnout, protože nevnímají výhody z užívání uměřené nevýhodám plynoucích z nežádoucích účinků. Ve většině případů se jedná o výraznější příbytek na váze, růstovou retardaci, akné a nadměrné ochlupení, změny v chování, hyperaktivitu, zvýšený temperament apod. Nasazení kortikosteroidů dítěti s DMD je zajisté zásadní událostí pro celou rodinu a jako nejvhodnější období pro zahájení je fáze, kdy se dítě s DMD již motoricky nezlepšuje, ale zároveň ještě nedochází k regresi. (Bushby K. a kol., 2010) Aktuálně se čeká na schválení léčby s názvem Vamorolone. Jedná se o obdobný lék, tedy kortikosteroid, od kterého se na základě proběhlých studií očekává méně nežádoucích účinků. Konkrétně lék nepůsobí negativně na kosti a růst. Závažné vyjádření týkající se schválení v Evropě by mělo přijít do konce roku 2023 s následnou diskuzí o propáčení pojišťovny v jednotlivých státech. (Parent Project. Doporučena registrace Vamorolone v EU. Online. [cit. 2023-10-26]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/blog/doporucena-registrace-vamorolone-v-eu>.)

Existuje ještě jeden způsob podpůrné léčby, který ale není vhodný pro každého. Lék s názvem Translarna mohou užívat pouze pacienti s tzv. nonsense mutací. V ČR je takových

lidí jen pár. Lék umožní buněčnému mechanismu, zodpovědnému za tvorbu proteinu, obejít poškození tak, že buňka dokáže i nadále vyrábět dystrofin, který není stoprocentní, ale přesto funkční. Díky léku se může prodloužit schopnost chůze až o 5 let. (Flavell In muscular dystrophy news, Translarna Ataluren [online].[cit.2023-10-11]. Dostupné z: <https://musculardystrophynews.com/translarna-ataluren/>)

Asi nejočekávanější novinkou je genová terapie, která je pro spoustu lidí velkou nadějí, podobně jako to bylo u SMA. „*Cílem genové terapie DMD je dodat funkční verzi genu pro dystrofin, aby tělo mohlo produkovat funkční dystrofin. Delandistrogene moxiparvovec (Elevidys) využívá přenosu genu virovým nosičem (vektorem), který přenáší funkční gen do postižených buněk v těle.*“ Parent Project. Výsledky třetí fáze studie EMBARK genové terapie Elevidys. Online. [cit. 2023-11-06]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/blog/vysledky-treti-faze-studie-embark-genove-terapie-elevidys>. Vše je prozatím v procesu studie.

Dystrofin jako takový je nezbytný pro fungování různých orgánů, které jsou jeho mutací ovlivňovány. Může se jednat např. o mozek nebo srdce. Podle některých výzkumů se z tohoto důvodu k DMD často diagnostikují kardiovaskulární onemocnění nebo specifické poruchy učení, či poruchy pozornosti. Mohou se objevovat projevy podobné PAS a v některých případech může být PAS i diagnostikováno. (HOSKIN 2018) Tuto zkušenost potvrzují i konzultantky rané péče pro rodiny s dětmi s nervosvalovým onemocněním (Konzultace s Hatinová, speciální pedagog s dlouholetou praxí, poradkyně RP KRS)

2 Inkluzivní vzdělávání v České republice

Inkluzivní vzdělávání v České republice je velmi diskutované téma. Rozděluje jak odbornou, tak i laickou veřejnost. Dle Slowíka (2022) je nezbytné, aby šla inkluzivní pedagogika ruku v ruce s tou speciální. Ačkoliv jsou na první pohled tyto disciplíny protikladné, nezbytně se potřebují, doplňují a ovlivňují. Zároveň zmiňuje, že trend inkluzivního vzdělávání není dodnes uzavřen, přestože o této filosofii hovořil už J.A. Komenský.

“Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení”. (Slowík, 2007, s.32)

2.1 Legislativní rámec problematiky

Nejdůležitější legislativní normu v oblasti školství v ČR vymezuje zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. K problematice vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP), ale také dětí a žáků nadaných se vztahují především §16 až 19 této právní normy. Nově upravuje vzdělávání žáků se SVP novela školského zákona č. 82/2015 Sb., která přichází s novým pojetím podpory. Upouští od rozdělení žáků podle diagnózy. Ta však hraje roli pro nastavení cílené podpory ve vzdělávání žáků podle jejich potřeb.

Podrobnostem ve vzdělávání žáků s SVP se věnují tzv. prováděcí předpisy ke školskému zákonu, a to zejména následující vyhlášky:

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných – definuje např. pojem podpůrná opatření, stanoví zásady jejich uplatňování, postup při poskytování podpůrných opatření (dále jen PO), náležitosti zpráv a doporučení školských poradenských zařízení. Vymezuje podobu vzorů individuálního vzdělávacího plánu (IVP) a plánu pedagogické podpory (PLPP), Zprávy a Doporučení školského poradenského zařízení.

Vyhláška č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů (novela 2016) - jsou zde mimo jiné zakotvena pravidla poskytování poradenských služeb, definuje se účel těchto

služeb a vymezují se poradenská zařízení. V červnu 2016 byla vyhláška novelizována. Změny jsou úzce propojeny s §16 školského zákona s vyhláškou 27/216 Sb.

Se vzděláváním žáků s SVP jsou v rámci legislativy propojeny i další následující právní předpisy:

- Zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů
- Vyhláška č. 671/2004 Sb., kterou se stanoví podrobnosti o organizaci přijímacího řízení ke vzdělávání ve středních školách, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 13/2005 Sb., o středním vzdělávání a vzdělávání v konzervatoři, ve znění účinném od 1. 9. 2018
- Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky
- Vyhláška č. 492/2005 Sb., o krajských normativech, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 177/2009 Sb., o bližších podmínkách ukončování vzdělávání ve středních školách maturitní zkouškou. (Kendíková, Vosmik 2016)

2.2 Žák se speciálními vzdělávacími potřebami

“ ”. (MŠMT, Žáci se SVP. Online. MŠMT. Dostupné z: [https://www.msmt.cz/Dítětem, žákem, či studentem \(dále jen „žák“\) se speciálními vzdělávacími potřebami je žák, který k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními, potřebuje poskytnutí podpůrných opatření vyplývajících z jeho individuálních potřeb na základě jeho zdravotního stavu, odlišného kulturního prostředí nebo jiných životních podmínekfile/44243_1_1/](https://www.msmt.cz/Dítětem, žákem, či studentem (dále jen „žák“) se speciálními vzdělávacími potřebami je žák, který k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními, potřebuje poskytnutí podpůrných opatření vyplývajících z jeho individuálních potřeb na základě jeho zdravotního stavu, odlišného kulturního prostředí nebo jiných životních podmínekfile/44243_1_1/). [cit. 2023-11-27].)

Mezi základní skupinu žáků se speciálními vzdělávacími potřebami patří tito žáci:

- Žáci s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního stavu
- Žáci s vadami řeči
- Žáci se specifickými poruchami učení, pozornosti a chování
- Žáci z odlišných kulturních a životních podmínek
- Žáci, jejichž mateřským jazykem není čeština
- Žáci nadaní a mimořádně nadaní, pokud mají přidružené speciální vzdělávací potřeby (MŠMT, Žáci se SVP. Online. MŠMT. Dostupné z: https://www.msmt.cz/file/44243_1_1/. [cit. 2023-11-27].)

2.3 Podpůrná opatření ve vzdělávání

“Podpůrná opatření ve vzdělávání chápeme jako využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů”. (Kendíková, Vosmik 2016, s.11)

Mezi tato opatření patří i snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině, předměty speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, ale také úprava a organizace vzdělávání reflektující potřeby inkludovaného žáka. (Kendíková, Vosmik 2016) Podpůrná opatření se rozdělují podle finanční náročnosti i potřeb žáka do pěti stupňů, s rozdílnou intenzitou podpory. Stupně se dají však kombinovat. Nejnižší, první stupeň si stanovuje škola sama, např. učitel, případně s pomocí školního speciálního pedagoga nebo psychologa. Druhý až pátý stupeň zajišťuje výhradně SPC nebo PPP na základě odborného vyšetření žáka.

Druhý stupeň je určen pro žáky, kteří mají oslabený kognitivní vývoj, zpravidla hraniční intelekt, ale také zrakové či sluchové omezení. Patří sem i žáci s různým onemocněním, které nemá značný vliv, žáci s odlišným mateřským jazykem a v neposlední řadě žáci s narušenou komunikační schopností. Školní poradenské pracoviště tento stupeň navrhuje v případě, kdy je první stupeň pro žáka nedostačující. Často se doporučuje asistent pedagoga, případně sdílený asistent, který může být až pro 5 žáků. Uplatňují se méně finančně náročné kompenzační pomůcky. Využívají se například materiály s větším písmem, nástavce na psací potřeby, kalkulátor nebo psaní na PC. Volba pomůcek je velmi individuální, s ohledem na specifické potřeby žáka.

Třetí stupeň je vhodný pro děti s lehkým mentálním postižením, děti s nedoslýchavostí, slabozrakostí, tělesným postižením, nebo nemocí, která má závažnější vliv na vzdělání nebo neznají vyučovací jazyk. Doporučuje se i dětem týraným, zanedbávaným a zneužívaným. Tento stupeň podpory zasahuje již závažněji do organizace a průběhu vzdělání. Ve 3. stupni jsou zpravidla žáci vzděláváni podle IVP. Využívají se různé didaktické, kompenzační, rehabilitační pomůcky a speciální učebnice. Často se využívá asistent pedagoga, který může být také sdílený. Všechna tato opatření opět doporučují školská poradenská zařízení.

Předposlední, tedy čtvrtý stupeň se doporučuje žákům se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, těžkým zrakovým či sluchovým postižením (hluchota, slepota), závažným tělesným postižením či onemocněním. Doporučuje se taktéž žákům s autismem a dále žákům, kteří nejsou schopni komunikovat prostřednictvím psaného či mluveného slova. Odborná speciálně pedagogická intervence ve škole je pravidelná a častější než v předcházejících stupních podpory. Vždy se využívá IVP. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením jsou vzděláváni podle RVP speciálně navrženého pro ZŠ speciální. Pro vzdělávání je nutné používat speciální učebnice, finančně náročné rehabilitační, didaktické a kompenzační pomůcky. Často je potřeba i úprava prostředí, kde výuka probíhá. Kromě asistenta pedagoga, bývá vhodný i další pedagogický pracovník s příslušnou kvalifikací.

Finančně nejnáročnější je nejvyšší, pátý stupeň podpurných opatření. Je vhodný pro žáky s nejzávažnějšími potížemi – tedy hluboká mentální retardace a těžké tělesné postižení. Tito žáci potřebují stálý dohled a dopomoc. Překážky, které nedovolují se učit, jsou většinou eliminovány pouze částečně. (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015)

2.4 Asistent pedagoga

Asistent pedagoga je pedagogický pracovník. Je zaměstnancem mateřské, základní nebo střední školy. Hlavním smyslem zřízení funkce asistenta pedagoga je zajištění pomoci žákovi, nebo skupině žáků se speciálními vzdělávacími potřebami během jejich zařazení do vzdělávacího procesu, do školního prostředí, třídního kolektivu a vzdělávání. Poskytuje podporu jinému pedagogickému pracovníkovi. Jeho služby doporučuje školské poradenské zařízení jako jedno z pěti stupňů podpůrných opatření, které vycházejí z vyhlášky č.27/261 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, v platném znění. V případě, že by asistent pedagoga působil ve třídě zřízené dle §16, může být přijat běžnou cestou jako zaměstnanec, hrazený ze školního rozpočtu bez doporučení ŠPZ. (Asistent pedagoga, *Práce asistenta pedagoga* [online]. [cit. 2023-11-11]. Dostupné z <https://www.asistentpedagoga.cz/asistent-pedagoga/zakony-vyhlasky/prace-asistenta-pedagoga>)

Asistent pedagoga by se měl snažit vytvořit podmínky, jež podpoří žáka a zároveň i jeho samostatnost a aktivní zapojení s ohledem na jeho individuální možnosti plynoucí z daného znevýhodnění či handicapu. Spolupracuje s učitelem na přímé výchovné a vzdělávací činnosti a je nápomocen při komunikaci mezi učiteli a žáky a zákonnými zástupci žáků. Podporuje žáky při přípravě na výuku - individuálně i ve skupině. U žáků se zdravotním postižením je klíčová pomoc při sebeobsluze. (Gabašová, Vosmik, 2019)

Je velmi podstatné, aby si učitel s asistentem na úvod vymezili veškeré kompetence a vydefinovali pravidla, na kterých se společně shodnou. Nastavení spolupráce je nezbytné pro funkčnost jejich pracovního vztahu a pozitivního klimatu ve třídě. V praxi se stává, že nejsou kompetence oběma stranám jasné a dochází tak k nedorozumění, které může vyústit do vážných problémů. (Staněk, Kneslová, Smitková, Fialová Bauerová, 2022)

2.4.1 Kvalifikační a osobnostní předpoklady asistenta pedagoga

Jsou rozlišovány dvě úrovně činnosti asistentů pedagoga, které se liší dosaženým vzděláním a kompetencemi, které smí a které by měl vykonávat:

vyšší úroveň činnosti – Podmínkou je příslušné pedagogické vzdělání, zakončené minimálně maturitní zkouškou. (SŠ, VOŠ nebo VŠ) Pokud je dosažené vzdělání jiného zaměření, je nezbytné absolvovat 120 hodinový kurz asistenta pedagoga. Poté je možné vykonávat přímou pedagogickou činnost.

nižší úroveň činnosti – Asistent pedagoga nemusí mít maturitní zkoušku, stačí výuční list, případně základní vzdělání. Podmínkou však je absolvovat již zmíněný kurz. Poté je oprávněn vykonávat pomocné výchovné práce ve škole nebo školském zařízení. (Fialová Bauerová, Okrouhlá, Staněk, 2022)

Člověk vykonávající tuto funkci, by měl mít kromě odpovídajících znalostí a komunikačních schopností samozřejmě kladný vztah k dětem a osobní hodnoty korespondující s filosofií inkluze. Asistent by neměl podléhat stereotypním představám a předsudkům vůči jakékoliv jinakosti. Vedle takových předpokladů, jako je empatie a trpělivost je také přirozený zájem o problematiku a žáka jako takového. Je dobré znát a rozumět rodinné situaci a zájmům žáka. Záleží také na typu znevýhodnění/postižení žáka. Například u žáka s vadou řeči, je žádoucí citlivý a klidný přístup, u žáka se specifickou poruchou chování je podstatná přirozená autorita a důslednost. U žáků s tělesným postižením je výhodou mít fyzickou sílu. (Asistent pedagoga *Kvalifikační předpoklady* [online].[cit. 2023-11-11]. Dostupné z <https://www.asistentpedagoga.cz/asistent-pedagoga/kvalifikacni-predpoklady>)

2.4.2 Asistent pedagoga vs. osobní asistent

Zde je velmi důležité vymezit, že osobní asistent není pedagogickým pracovníkem, narozdíl od asistent pedagoga. Jedná se o službu zřízenou zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dle § 39 *Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby*. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Přestože se jedná o jinou funkci, je možné, aby osobní asistent působil v mateřské či základní škole, kde pracuje pouze s jedním žákem, nikoliv jako zaměstnanec školy. (Asistent pedagoga, *Náplň práce asistenta pedagoga* [online]. [cit. 2023-11-11]. Dostupné z <http://www.asistentpedagoga.cz/napln-prace>)

U žáků s fyzickým handicapem se v praxi často naráží na otázku, zdali a z jakého důvodu zvolit asistenta pedagoga vs. osobního asistenta. Tato problematika je podrobněji rozepsána v následující kapitole - specifika inkluze žáků se vzácným NSO.

3 Specifika inkluze žáků se vzácným NSO do základní školy

“Poskytování vzdělání je jednou z hlavních funkcí moderního státu, přičemž vzdělanost národa je výrazem jeho kulturní úrovně a vyspělosti.” (Michalík, 2013, s. 22)

U dětí s SMA je posuzování jejich potřeb zaměřené jednak na sociálně emoční aspekty, které ovlivňují začlenění mezi zdravé vrstevníky. Pochopení vyučovací látky bývá většinou bez větších problémů, vzhledem k tomu, že u pacientů s SMA není zasažena kognitivní stránka, nebo jinak narušený intelekt. (Bartošová, Kočová, Haberlová, Vlčková in Michalík, 2012) U žáků s muskulární dystrofií je problematika odlišná vzhledem k nedostatečnému množství bílkoviny dystrofinu, který kognitivní funkce ovlivňovat může. Žáci s DMD nemusí zpracovávat informace tak rychle, nebo správným způsobem. U některých žáků s DMD byla zaznamenána horší sluchová percepce a snížená krátkodobá sluchová a vizuální paměť. S tím může souviset narušená schopnost čtení, psaní a matematických dovedností. (Staněk, Okrouhlá, Kneslová, Smitková, Fialová Brauerová, 2022) U chlapců s DMD dochází také velmi často k opoždění jazykového vývoje a je třeba doprovodné logopedické péče. Někdy pedagogové bojují s impulzivitou a sníženou emocionální kontrolou u těchto žáků. Zajímavé však je, že ačkoliv se zdravotní stav a motorické schopnosti u chlapců s DMD zhoršují, kognitivní schopnosti nikoliv, ba naopak. (Parent Project Muscular Dystrophy. *Na vzdělání záleží* - průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele. 2013.)

Dále se posuzuje míra zachovalé hybnosti, která se u žáků s SMA dříve odvíjela především dle typu SMA. Dnes, kdy jsou tyto děti léčeny a rozdíly mezi jednotlivými typy se stírají. Očekávání pedagogů může být zkresleno, pokud je jejich předchozí zkušenost s diagnózou postavena pouze na internetových zdrojích, kde je jasně uvedeno, jak vypadá SMA I., II., III. a IV. typu.

U všech vzácných NSO, které nejsou úspěšně léčeny, dochází k zhoršující se hybnosti horních končetin. Kočová a Bartošková (2017) hovoří o narůstajících potížích ve školním prostředí při manipulaci a psaní.

Dalším aspektem je dýchání, které je vlivem onemocnění často obtížné. Nedostatečné oxyličení může mít vliv na vnímání a myšlení. (Kočová a Bartošková, 2017) Děti se vzácným NSO jsou všeobecně více unavitelné. Pedagog musí brát na tento fakt ohled. Vždy je namístě vyhodnocovat momentální stav žáka, který se může měnit z hodiny na hodinu a zároveň počítat s pomalejším pracovním tempem. Namístě jsou pravidelné přestávky a střídání pozic při učení. (Staněk, Okrouhlá, Kneslová, Smitková, Fialová Brauerová, 2022)

V PO se lze setkat s rozložením učiva, které je následně rozepsáno v IVP. Vše samozřejmě na základě doporučení ŠPZ. (Čadová, 2023) “IVP je svým způsobem kolektivním dílem, vycházejícím ze stanoviska SPC, školy a také rodiny. Nutné je dbát i na přání žáka, např. při volbě podpůrných opatření v rámci tělesné výchovy. IVP může být upravováno i během roku na základě změn zdravotního stavu žáka. (Bartošová, Ješina, 2012) U žáků se vzácným NSO je možnost uvolnění z předmětu nebo se v těchto hodinách např. účastnit předmětů speciálně pedagogické péče. Obzvláště chlapci s DMD, kteří mají mnohdy přidružené potíže s učením. *“Když máme třeba tělocvik, tak všechno skloubíme tak, aby mohla být pořád s námi.”* (paní učitelka žákyně s SMA ze ZŠ v Sedlčanech)

Pedagogové musí počítat také s tím, že žáci se vzácným NSO budou častěji chybět při výuce, oproti jejich zdravým spolužákům. Ať už budou mít docházku omluvenou z důvodu častých hospitalizací, dojíždění za léčbou nemocničních kontrol, obav z respiračních onemocnění v rizikových obdobích, nemocí, anebo lázeňských a rehabilitačních pobytů. V PO IV. stupně je uvedeno, že pokud žákův zdravotní stav neumožňuje fyzickou přítomnost ve škole, je vzdělávání uskutečňováno přes asistenta pedagoga. Ten zajišťuje komunikaci mezi školou a rodinou. (Kočová, 2017)

V České republice existují školy, které se specializují přímo na vzdělávání žáků s fyzickým handicapem. Není jich ale mnoho a vzhledem k inkluzivnímu trendu jejich počet zřejmě neporoste. Aktuálně nastavené možnosti pro vzdělávání žáků s fyzickým handicapem v České republice dávají, po formální stránce, prakticky neomezenou příležitost vzdělávat se v běžných školách. V praxi to ale naráží na potíže s prostředím, které není těmto žákům přizpůsobeno. (Slowík, 2022)

3.1 Úprava prostředí

Některé budovy škol, obzvláště ty v historických centrech, jsou zcela nepřístupné žákům/studentům, kteří používají vozík. Je třeba vytipovat takovou školu, která je bezbariérová nebo takovou, kde jsou možné potřebné úpravy. Obzvláště s elektrickým vozíkem je překonávání bariér náročné. Úroveň bezbariérovosti je na českých školách obecně nízká, ale i přes to jsou v některých případech možné různé alternativy pro odstraňování, nebo alespoň snižování bariér. (Slowík, 2022). Vzhledem k tomu, že přijetí žáka na danou školu závisí také na spádovosti, je dobré zjistit si bezbariérové možnosti školy

s větším předstihem a případně hledat jinou školu, která bude vhodnější, a přitom v dojezdové vzdálenosti. I s tímto může pomoci SPC, které hraje na začátku klíčovou roli.

Bezbariérovost se týká nejen možnosti dostat se dovnitř budovy a ven. Jde o komplexní úpravu celkových prostor uvnitř školní budovy, ale také v jejím okolí, kam spadají např. chodníky, přístupové cesty, školní zahrada nebo hřiště. Úpravy se týkají společných prostor i tříd, ve kterých se klade důraz především na uspořádání lavic, mezi kterými nesmí chybět dostatek manipulačního prostoru pro otáčení se na vozíku a možnost dostat se pohodlně k tabuli. (Čadová a kol., 2023) *“Rozhodly jsme se s kolegyní, že si vyměníme třídy. Ona měla třídu v hlavní budově, která byla prostornější a ze všech hledisek bezbariérovější. Je to hned u vchodu, vedle záchodů u výtahů, takže i pan ředitel s tím souhlasil.”* (paní učitelka žákyně s SMA ze ZŠ v Sedlčanech)

Třídní kolektiv, ve kterém je inkludovaný žák se vzácným NSO, většinou nestřídá učebny tak často. Pedagogové se snaží přesuny minimalizovat na specializované učebny sloužící k multimediální výchově apod. Obzvláště u žáků s SMA I. a II. typu je nezbytný prostor pro odpočinek. Sedět celý den na vozíku není pohodlné a vzhledem k vyšší unavitelnosti těchto dětí je vhodné žáka/žákyni občas položit. Pomůcky se liší dle diagnózy a jejího stupně. Pro stále chodící žáky s DMD jsou vhodné i nejrůznější sedací vaky, pro žáky nechodící, případně se skoliózou je lepší variantou rovný povrch, na který se položí. Jedná se o nejrůznější žíněnky, matrace. Většinou se jedná o koutek ve třídě, kde jsou k dispozici pomůcky pro relaxaci. (Bartošová, Kočová, Haberlová, Vlčková in Michalík, 2012) Další variantou je i vyhrazená místnost pro tyto účely. Zpravidla bývá velmi oblíbená i ostatními spolužáky. Každá škola ale disponuje jinými prostorovými možnostmi. *„Místo pro relaxaci speciálně vyhrazené nemáme, ani ze strany rodiny nebyl takový požadavek. V aule je místnost s kobercem, kterou lze jako relaxační prostor využít, v místnosti imobilní toalety je v plánu dělat velký manipulační stůl, kde může studentka absolvovat i nějakou základní fyzioterapii apod. Zatím je tam pouze menší varianta stolu.“* (Třídní učitel žákyně s NSO ze ZŠ v Praze)

Komplikované bývají toalety, které jsou většinou řešené oddělenou kabinou, uzpůsobenou pro osoby s handicapem. (Čadová a kol., 2023) Praxe je mnohdy od teorie odlišná a pedagogové řeší tyto situace, jak se dá. Např. tím, že žák se vzácným NSO, využívá toalety pro pedagogy, v případě že jsou prostorově dostačující pro manipulaci s vozíkem. U žáků, kteří nejsou schopni samostatného sedu je potřeba vybavit toaletu lehátkem. (Bartošová, Kočová, Haberlová, Vlčková in Michalík, 2012) V podpůrných opatřeních se

doporučují vhodné technické doplňky a úpravy. Některé mohou být finančně velmi náročné a v určitých případech, s ohledem na typ budov a okolí, nereálné. Jedná se především o výtahy nebo schodišťové plošiny. „*Budovali jsme od jara do léta novou školu. A prostory jsme rovnou navrhovali a upravovali s ohledem na možnosti žákyně. Týkalo se to nájezdových ramp, bezbariérových přístupů po celé budově, samozřejmě imobilních toalet, které byly prostorově speciálně rozvrženy tak, aby bylo možné řešit vše i s velkým elektrickým vozíkem. A takto imobilní žákyni.*“ (Třídní učitel žákyně s NSO ze ZŠ v Praze)

Existují projekty, které pomáhají školám bezbariérové úpravy financovat. Není jich ale mnoho, a je zapotřebí úsilí a iniciativa vedení školy. Jedním takovým projektem byl např. „Oranžové schody“ od nadace ČEZ, která poskytovala základním školám až 500.000 Kč,-.

Jednou z hlavních zásad je důraz na co největší možnou samostatnost žáků se vzácným NSO, a k tomu je třeba také technického vybavení. Nejdůležitější pravidlem je dodržování bezpečnosti, která se s těmito pomůckami pojí. (Čadová a kol., 2023)

3.2 Pomůcky vhodné pro děti se vzácným NSO ve školním prostředí

Mezi pomůcky, které zajišťují pomoc s pohybem, se řadí např. rampy, díky kterým může žák zdolávat výškové rozdíly. Dále se používají schodišťové plošiny, které nejsou tak finančně náročné oproti výtahu. Možné je využít také schodolez. Výtah většina škol nemá. (Kantor a Veselá, 2013) Kromě bezbariérových úprav je třeba vybavit školu/třídu dalšími speciálními pomůckami, které budou žákům se vzácným NSO zajišťovat bezpečí a komfort. Již byly zmíněny matrace, žíněnky a sedací vaky. Pro relaxaci se mohou použít i různé polštářky, válce a podložky. Vše s ohledem na diagnózu a individuální potřeby žáka.

Žáci s SMA I. a II. typu, případně žáci s DMD, kteří již používají na přesuny vozík, jej mohou mít namísto židle. Většinou v něm mají uzpůsobenou speciální ortopedickou vložku, či podsedák, který je udělán přímo pro jejich potřeby. Přesto je možné využít i speciálního sedacího zařízení. Není vhodné, aby žáci s SMA/DMD, případně jiným vzácným NSO seděli na klasické židli. Např., pokud neuvítají vozík, ale chodítka, měli by mít na židli minimálně ortopedický sedák. Potřeba je též lavice s upravitelnou výškou, aby bylo možné zajet pod ní s vozíkem. Psací pomůcky by měly být lehké, snadno uchopitelné a měly by zanechávat psací stopu bez potřeby většího přitlaku. V případě větší svalové slabosti nebo vysoké míry unavitelnosti je možné využít tablet nebo notebook. Existují i programy,

kterými lze ovládat počítač pomocí hlasu, v případě žáků na UPV i alternativní komunikační systémy. (Kočová in Michalík, 2012)

„Žákyně má samozřejmě vozík, píše do sešitů, O využití notebooku tabletu, či dalších pomůcek chceme rozhodnout až po určité době provozu, abychom vycházeli ze zkušeností a reálné potřeby. Ve škole je zvedák, stůl na manipulaci.“ (Třídní učitel žákyně s NSO ze ZŠ v Praze) Může se jednat ale také o drobné vychytávky, které ulehčí manipulaci s věcmi, jako např. tácy, odlehčený hrnek, brčko, talíře s vyvýšenými okraji, nástavce na psací potřeby, magnetické pravítko apod. (Kantor, 2012)

3.3 Spolupráce mezi školou a rodinou

Všeobecně platí, že vstup do základní školy je velkým mezníkem v životě dítěte, které tak přijímá novou roli. Jedná se o významnou událost pro celou rodinu, která může být v případě dětí s NSO doprovázena dalšími obavami, které plynou z omezení, jež handicap nese. Není pochyb, že si většina rodičů přeje, aby se jejich dítě cítilo ve školním prostředí bezpečně, spokojeně a bylo přijato. V případě dětí se závažným onemocněním mohou být obavy z případného selhání o to silnější.

Obavy mohou stát ale také na straně školy. Obzvlášť, pokud nemají pedagogové předchozí zkušenosti s žáky se vzácným NSO, nebo s žáky s jiným tělesným handicapem. Z toho důvodu je kromě kooperace mezi rodinou a školou nezastupitelná i multioborová spolupráce a vzájemná komunikace napříč obory.

Nutno podotknout, že vzhledem k GDPR nemá pedagog právo znát přesnou diagnózu žáka v případě, kdy takovou informaci zákonný zástupce odmítá sdělit či úmyslně zatají. (ANNO, kulatý stůl *GDPR v neziskovém sektoru*, 23.5.2018, Praha) Taková situace je kontraproduktivní a pedagogům ani dítěti nepomáhá. Dle školského zákona je však zákonný zástupce povinen školu informovat o zdravotním stavu a případných omezeních, která z něj plynou. Žáci s NSO navíc absolvují před nástupem do školy vyšetření v SPC. Na základě jejich diagnózy a jejich individuálních schopností jim jsou přiznána podpůrná opatření. Čím více informací o daném žákovi pedagog má, tím lépe dovede s žákem pracovat, připravit se a nemít, někdy zbytečné, obavy. Ne vždy se představy rodičů a školy, případně ŠPZ shodují. Snadno se tak může stát nedorozumění nebo dokonce konflikt. Snaha o spolupráci je nejlepší prevence těchto nepříjemných situací. Díky otevřené a partnerské komunikaci vzniká větší jistota na obou stranách - jak na straně školy, tak rodiny. (Slowík, 2022)

Doporučuje se společná schůzka s rodinou před nástupem žáka se vzácným NSO do školy. Ideálně dvě - jedna, která je pouze informační a kde se mohou budoucí pedagogové rodičů na cokoliv zeptat a druhá, kde je přítomen i onen žák. Některé věci není vhodné řešit přímo před ním.

“Jedněmi z nejdůležitějších expertů při zjišťování a naplňování skutečných potřeb dítěte, ale také mimořádně významnými aktéry při realizaci jeho inkluzivní edukace a při podpoře jeho sociálního začleňování, bývají obvykle rodiče.” (SLOWÍK, Josef. *Inkluzivní speciální pedagogika*. 1. Praha: Graga, 2022. ISBN 978-80-271-3010-8.)

Forma, kterou bude žák se vzácným NSO vzděláván, je vždy opřena o individuální posouzení jeho potřeb, které zajišťuje ředitel školy, na základě vyšetření z SPC. Podmínkou je však souhlas zákonného zástupce. Formu školní docházky v konečném důsledku rozhoduje právě on. (Zikl, 2011)

3.4 Specifika asistenta pedagoga u žáka se vzácným NSO

Každé dítě se vzácným NSO má jinak závažné projevy plynoucí z diagnózy. Jen ve velmi výjimečných případech však není ze strany SPC doporučen asistent pedagoga. „*Velmi zásadní bylo, že jsem do třídy dostala zkušenou asistentku, výbornou kolegyni, která se také seznámila s tou problematikou za pochodu. Ona se jí věnuje většinu dne. Jde hlavně o sebeobsluhu, přemísťování. Ted' měly děti vystoupení se zpíváním a ona zajistila věci okolo. Dopravu a všechno proto, aby tam mohla s dětmi být.* (Třídní učitelka žákyně s NSO ze ZŠ v Sedlčanech)

U žáků s SMA III. typu a žáků s DMD mladšího školního věku je asistent pedagoga důležitým opěrným bodem pro překonávání delších vzdáleností a případných schodů. Napomáhá s podáváním předmětů, při vstávání ze židle, ze země a při dalších pohybových aktivitách a sebeobslužných činnostech. Asistent pedagoga může být u chlapců s DMD velmi platný i v případě problémů s učením. (Parent Project Muscular Dystrophy, *Na vzdělání záleží - průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele*. 2013.)

Žáci s SMA II. a I. typu a starší žáci s DMD jsou většinou zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. I když léčba u SMA zmírňuje rozdíly mezi jednotlivými typy, tito žáci zpravidla nejsou schopni samostatně dojít na WC, převléknout si veškeré oblečení apod. Obzvláště starší a těžší žáci, kteří jsou odkázáni na vozík, se mohou setkat s doporučením osobního asistenta. Není však důvod. Je pravda, že pozici asistenta pedagoga vykonávají

především ženy, které by neměly dle zákoníku práce pravidelně přenášet břemena važící více než 15kg. Dítě však není považováno za břemeno! Pokud asistent pedagoga nemá sílu na manipulaci s žákem se vzácným NSO, je škola povinna najít zaměstnance, který k tomu je kompetentní. Totéž platí i při pomoci s fyziologickými potřebami. Tyto nepopulární aktivity patří do povinností asistenta pedagoga a měl by je vykonávat.

Co naopak v kompetenci asistenta pedagoga není, a mnohdy to je potřeba, je provádění zdravotnické péče a podávání léků. Zde se škola pohybuje tzv. na “tenkém ledě”. U žáků s DMD, kteří užívají Translarnu, případně u žáků s SMA, užívajících sirup Evrysdi, nejenže není povinností pedagogů a asistentů pedagoga léky podávat, ale také většinou nechtějí přijímat zodpovědnost za tak drahé léky, které se nedají v ČR sehnat jinde, než na specializovaných místech. Lze to ošetřit smlouvou s rodiči a následným zaškolením asistenta pedagoga, ale školy mají z těchto záležitostí většinou respekt. Někteří žáci se vzácným NSO disponují tzv. PEGem (Perkutánní endoskopická gastrostomie) Často se stává, že běžná základní škola dítě na základě tohoto odmítne žáka přijmout. Ideálním řešením by byl asistent pedagoga se zdravotním vzděláním, který je kompetentní PEG obsluhovat. Další, a ještě složitější komplikací je plicní ventilace. Žáci s těmito zdravotními omezeními potřebují asistenta, který je kompetentní zajistit příslušnou péči, nebo zvolit jiný způsob vzdělávání.

3.5 Specifika role pedagoga ve třídě s žákem se vzácným NSO

Úspěšnost inkluze žáka se vzácným NSO se odvíjí především od celkového vnímání situace pedagogem, jeho přesvědčení, ochoty a hodnot. Aby pochopil kontext celé problematiky a pochopil žáka/žákyni, musí si nastudovat spoustu věcí navíc, což může být vnímáno jako nová výzva a obohacení nebo “zbytečná práce navíc”. Jedná se o informace ohledně konkrétní diagnózy, průběhu onemocnění a léčby, psychických aspektů nemoci i omezení, které z ní plynou. I když je pro úspěšnost inkluze stěžejní, aby měl pedagog všeobecný přehled o veškerých faktech, nezastupitelnou roli hraje vždy lidský faktor. *“Očekávání byla spíš optimistická a to předně proto, že každá taková výzva přináší rozvoj celé školy a také proto, že rodina žákyně je velmi kooperativní. Vlastně jsme se na to těšili!”* (Třídní učitel žákyně s NSO ze ZŠ v Praze)

Pedagog je zodpovědný za celý třídní kolektiv, kterému nastavuje svým přístupem k inkluzi zrcadlo. Pedagog je pro žáky vzorem a z toho důvodu by neměli vycítit nechuť nebo zaslechnout stížnosti na proces inkluze. (Kočová a kol., 2017)

Ve své roli by měl pedagog vždy ctít tyto zásady a respektovat tak specifické potřeby žáka:

- Přístupovat k žákovi individuálně
- Vnímat jeho pracovní tempo a nenaléhat na jeho zvýšení
- Opakovat probrané učivo (obzvláště u žáků s DMD)
- Přihlížet k povaze onemocnění při hodnocení a celkové klasifikaci
- Pokud je to reálné, je vhodné zajistit snížený počet žáků ve třídě
- Důkladně promyslet zařazení žáka k ostatním spolužákům při skupinové práci
- Uspořádat třídu potřebám
- Dodržovat pravidelný režim, který je prolínán relaxací a odpočinkem
- Snažit se o vytvoření příjemného a klidného klimatu a klidu na práci
- Dodržovat pravidelnou komunikaci se zákonnými zástupci (Čadová a kol. in Staněk, Okrouhlá, Kneslová, Smitková, Fialová Brauerová, 2022)

Pedagogové by si měli uvědomovat, že žáci s NSO mohou prožívat nelehké období, což může snižovat jejich koncentraci, paměť nebo třeba kvalitu spánku. Někdy se reakce projevují nevhodným chováním, smutkem, vztekem i zlobou. Obzvláště v období pubescence, kdy jsou děti všeobecně citlivější a celkově řeší svůj vzhled a budoucnost. U chlapců s DMD přichází krizové období v momentech, kdy je opouští jejich motorické schopnosti natolik, že ztrácejí schopnost chůze. (Čadová a kol. 2023)

Pedagogové mohou cítit i smutek nebo lítost při uvědomování si fatálnosti diagnózy, kterou má jejich žák. Je určitě namístě ošetřit vlastní emoce. U žáků s DMD je vidět ztráta motorických schopností během školní docházky. Většina žáků s SMA má sice podpůrnou léčbu, ale nikdy není stoprocentní jistota, že bude vše probíhat dle očekávání.

V případě úmrtí žáka se vzácným NSO je pedagog ve velmi složité situaci a je to právě on, na koho se ostatní spolužáci budou obracet. V takovém případě je nutné držet se jasně stanoveného postupu, shodného s postupem vedení školy, nejlépe po domluvě s pozůstalou rodinou žáka, která rozhoduje o tom, co se může ostatním sdělovat. V případě, že se pedagog chystá promluvit s žáky o úmrtí spolužáka, měl by brát v potaz, zdali již o úmrtí vědí, či nikoliv. Záleží také na okolnostech, jakým způsobem se o tom žáci dozvěděli. Pedagog by měl zvážit, jestli vyučovací hodinu ustojí sám nebo jestli má potřebu přizvat dalšího člověka,

at' už odborníka nebo dalšího zaměstnance školy, případně někoho z rodiny zesnulého. Pedagog by neměl zapomenout předat dětem kontakt na případnou pomoc, (psycholog, linka bezpečí apod.) Pokud do školy nastupuje žák se vzácným NSO, jehož zdravotní stav není dobrý, je výhodné mít připravený nouzový plán, jak takové situace ošetřit. (Cesta domů. *Ve škole zemřel spolužák/pedagog, co teď?* Online. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/vzorova-hodina/ve-skole-zemrel-spoluzakpedagog-co-ted>. [cit. 2023-11-16].)

V méně i více náročných situacích, které inkluze žáka se vzácným NSO přináší, by neměl být pedagog sám. Základní podpora by mu měla být zajištěna přímo ve škole, ze strany výchovných poradců či metodiků prevence, v nejlepším případě také školního psychologa a speciálního pedagoga. Jedná se o nejdostupnější možnou podporu. Klíčovou roli hraje důvěra (Slowík, 2022) Výhodou je, že zaměstnanci školy znají nejen školní prostředí, ale i třídní kolektiv a jeho historii.

3.6 Multioborová spolupráce ve školním prostředí

Pedagog, který vyučuje žáka se vzácným NSO, je zákonitě napojen na školská poradenská zařízení, v případě těchto žáků na speciálně pedagogické centrum. Spolupracuje také se školní poradenským pracovištěm, kam spadá výchovný poradce, metodik prevence a v některých školách i školní psycholog a speciální pedagog. Též je nezbytná spolupráce s rodiči a vedením školy. Existují ale i další, mimoškolská zařízení, která mohou škole/pedagogovi ulehčit práci a podpořit ho v jeho snažení. Jedná se např. o:

Ranou péči

Jde o sociální službu, registrovanou dle zákona 108/2006 Sb. Rané péče mají nejrůznější zaměření dle cílové skupiny. Raná péče specializující se na rodiny s dětmi s NSO je v ČR pouze jedna a většina zmíněných rodin ji využívá, protože má celorepublikovou působnost. Jedná se o Ranou péči pro rodiny s dětmi se vzácným nervosvalovým onemocněním, Kolpingova rodina Smečno. Služba je ze zákona pouze pro děti do sedmi let věku a spočívá v doprovázení rodin při jejich cestě s handicapovaným dítětem. Raná péče je terénní, poradkyně dojedou za rodinou a nabízí jim psychosociální poradenství, doprovází je na úřady, do nemocnic i do škol. (Hradilková, 2018)

Poradkyně, která s rodinou žáka spolupracuje, většinou ZŠ osloví a domluví osobní schůzku s vedením školy, třídním učitelem a ideálně i asistentem pedagoga. Pedagog má

možnost zeptat se na vše, co potřebuje. Nejčastější se otázky týkají progresu, léčby a pomůcek. Poradkyně informují o specifických potřebách těchto dětí. Zapůjčí škole také publikace o vzdělávání dětí s nervosvalovým onemocněním, Na schůzce mohou být přítomni i rodiče, nebo speciální pedagog z SPC, se kterým je raná péče také většinou propojena. (Sajlerová, 2019)

Pacientské organizace

Jejich cílem je sdílení informací a osvěta. Spolupracují s širokým okruhem odborníků, jak v ČR, tak v zahraničí. Řeší převážně možnosti léčby, ale pořádají také různé pobyty pro děti s určitým onemocněním, webináře pro rodiče, učitele i veřejnost. Zároveň publikují brožury a další studijní materiál, které jsou občas zaměřeny cíleně i na pedagogy, kteří se na ně mohou obracet. Pacientské organizace, které se zaměřují na NSO jsou - Smáci, End Duchenne a Parent project

Fyzioterapeuty

Všichni pedagogičtí pracovníci, kteří budou s žákem se vzácným NSO manipulovat, by měli být zacvičení. Nejlépe v úzké spolupráci s rodiči. (Kočová a kol., 2017) V případě potřeby je vhodné domluvit se s fyzioterapeutem, který žáka osobně zná a má zkušenost s jeho manipulací. Již zmiňovaná raná péče má též externí fyzioterapeutku, která může do školy zajet a předvést všem účastníkům, jak s žákem efektivně a bezpečně manipulovat.

Další neziskové organizace

V případě úmrtí žáka se vzácným NSO je velmi žádaná poradna Vigvam, která se zabývá paliativní péčí u dětí. Je možné se s poradnou domluvit a přizvat si jí přímo do školy. Zajišťují tématické přednášky pro žáky. Poradna mimo jiné vydává publikace a uspořádává webináře určené přímo pro pedagogy. Podobně působí i organizace Cesta domů.

Ekvilíbrio je zapsaný spolek, jehož posláním je. “prevence vzniku problémů v rámci inkluze lidí s postižením do společnosti a tím zlepšit kvalitu jejich života.” Předseda spolku Adam Kratochvíl dojíždí do MŠ a ZŠ v rámci projektu “život má mnoho podob”, kde si jakožto dospělý muž s dg. SMA povídá s dětmi o tom, jak handicap nemusí být překážkou a poukazuje na rozmanitost, kterou život nabízí. (Ekvilíbrio, *O nás*. Online. Dostupné z: <https://ekvilibro.cz/about/>. [cit. 2023-11-30].)

3.7 Začlenění žáka se vzácným NSO do třídního kolektivu

Přijetí žáka s NSO do třídního kolektivu může přinášet různá úskalí, která se nedají vždy předvídat. Neexistuje žádný všeobecně platný návod, jak třídu připravit, každopádně by se práce se skupinou a její dynamikou neměla podceňovat. Významnou roli zde hrají dva faktory. Jednak se může daný žák se speciálními potřebami s některými budoucími spolužáky znát z předchozího předškolního vzdělávání a nastupovat tak do první třídy se známými tvářemi, případně kamarády. Pokud žák se vzácným NSO nastupuje do již zaběhlého kolektivu, kde ho ostatní neznají, je průběh rizikovější. Změna třídního kolektivu je vždy riziková, ale u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, či nějakou patrnou odlišností, je toto riziko ještě umocněno. (Žanetová, 2018) Dle Matějčka (2013) je přijímání handicapovaného spolužáka ve školním věku odlišné než v tom předškolním. Je zde více formulována a postupně posilována vlastní identita, na základě znaků typických pro mladší školní věk. Žáci by měli být v tomto věku již schopni handicapovaného spolužáka přirozeně přijmout. Složitější průběh se odvíjí na druhém stupni, kde má třídní kolektiv již více ustálenou hierarchii. Žáci mají rozdělené pozice, role a s nimi spojený sociální status. Jsou již nastavené normy dané třídy. (Fontana, 2014) Žáci se vzácným NSO navíc čelí výzvám s odlišným charakterem oproti jejich zdravým vrstevníkům. (Parent Project Muscular Dystrophy. Parent project, *Na vzdělání záleží - průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele*. 2013.)

Dle Bartošové in Kočová (2017) je žádoucí, ba dokonce nutné, aby žáci se vzácným NSO byli přítomni u všech společných aktivit třídy, stejně tak ve vyučování, jako o přestávkách. Veškerý společný čas by měli trávit společně, nikoliv odděleně. Právě v mezechase, kdy je přestávka, žáci zažívají důležité a stmelovací situace, zábavu a prostor pro volnou komunikaci nebo hru. Interakce se spolužáky je zkrátka základ a z toho důvodu by přesuny a obstarávání hygieny neměly zabrat veškerý volný čas. Stejně tak je na prvním stupni důležitý pobyt v družině nebo společné stravování u jednoho stolu v době oběda.

4 Komunikace s třídním kolektivem jako preventivní opatření

Před nástupem žáka se vzácným NSO by měli být ostatní spolužáci především poučeni o bezpečnosti. Pokud jejich spolužák s DMD často zakopává a má nestabilní chůzi, měli by o tom být informováni. Obzvláště během přestávek, kdy žáci běhají po chodbách školy, může dojít snadno k úrazu. Zároveň taková diskuze zamezí případnému posmívání, které se většinou nezakládá na potřebě žáka s DMD slovně shazovat nebo mu jinak ubližovat, ale na čisté nevědomosti. Takové reakce se mohou vyskytovat také v období, kdy jsou žákům s DMD nasazovány kortikosteroidy a jejich tělesná hmotnost se může výrazně měnit. Velký kámen úrazu může přijít v momentě, kdy žák s DMD používá pro delší přesuny zdravotní kočár, nikoliv vozík. Spolužáci mohou reagovat na kočár s podivem, vozík většinou chápou lépe - jako zdravotní pomůcku. Žáci by měli zároveň vědět, že nemoc není přenosná a nemusí se bát, že by se nakazili! (HOSKIN, Janet (ed.), 2018)

I u žáků s SMA by měli spolužáci vědět, že mají dbát zvýšené opatrnosti. Nebýt hrubí při tělesném kontaktu, nesahat na ovládání vozíku a joystick. Pedagog by zároveň neměl žáky vystrašit, aby se se svým spolužákem s SMA nebo DMD nebáli kamarádit, z důvodu že mu mohou snadno ublížit. Opatrnost by měla být i z druhé strany! Elektrický vozík je těžký a někdy neobratný stroj. Žáci, kteří jej používají ve třídě, musí dbát zvýšené pozornosti, aby někoho nepřejeli, byť děti s SMA umí většinou své elektrické vozíky ovládat už v předškolním věku velmi zdatně.

“Přistoupila z jiné školy, ted’ do čtvrté. Proběhla konzultace, kde jsem byla já, paní asistentka, pan ředitel, tatínek a pan Adam Kratochvíl z patientské organizace. Nabízel se, že kdyby bylo cokoli potřeba s dětmi ve třídě vykomunikovat... Akorát tu byla ale na praxi studentka, co psala bakalářskou práci na tohle téma, takže měla připravené různé hry, dotazníky, povídání s takovým příběhem holčičky, co má podobné postižení jako žákyně. Dětem tak krásně vysvětlila, o co jde. Na tom příběhu se s tím seznámily. Přijali jí pěkně i tím, že je šikovná v učení a nijak za nimi nezaostává. Myslím, že to bylo pro začlenění do třídy dostatečné” (Třídní učitelka žákyně s NSO ze ZŠ v Sedlčanech)

Obzvláště důležitá je účast žáka se vzácným NSO na všech zážitkových programech a společných výletech, což může evokovat v ostatních spolužácích pocit omezení, která musí snášet. Především na druhém stupni žáci mohou prokazovat nelibost, když musí omezit výběr výletu nebo akce pro složitější přípravu, vybírání trasy vhodné pro elektrický vozík,

náročnější cestu, případně hledání bezbariérového ubytování. (Kočová a kol., 2017) V období začleňování žáka se vzácným NSO je samozřejmě důležité věnovat pozornost potřebám všech žáků. Je zde velmi náročné vybalancovat hranici a kompromisy. Klíčem k úspěchu je především otevřená komunikace a dostatečné informování. Někteří žáci s NSO se nemusí chtít diskuzí jenž se týkají jejich zdravotního stavu a možností účastnit. Je třeba brát v potaz individuální potřeby žáka i přání rodičů. (Parent Project Muscular Dystrophy. Parent project, *Na vzdělání záleží - průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele*. 2013.)

4.1 Využití metody Persona dolls

“Jedním ze základních cílů práce s Persona dolls je, aby děti přijímaly ostatní kolem sebe v jejich rozmanitosti a rozvíjely svůj pozitivní sebeobraz.” (Felcmanová, s.14, 2015)

Jedná se o výukovou metodu, která slouží primárně pedagogům z MŠ a prvního stupně ZŠ. Pomocí Persona doll (panenky s osobností) lze s dětmi hovořit o složitých tématech, která mohou být těžko uchopitelná. V praxi to vypadá tak, že panenka přijde do třídního kolektivu jako kamarád/ka s cílem přátelit se. Prostřednictvím pedagoga si s dětmi povídá, sdílí a naslouchá. Našeptává pedagogovi do ucha, a on následně opakuje, co panenka říká. Kolektiv dětí navštěvuje pravidelně. Poté co se s dětmi seznámí, sdílí běžné věci ze svého života, čímž vybízí děti k opětovnému sdílení. Učí děti mluvit o svých pocitech, pojmenovávat je a vyjadřovat vlastní názory. Děti se učí reagovat na situace, které “nejsou fér”. Seznamuje je s problematikou diskriminace a nespravedlnosti. Zajímá se o jejich zkušenosti a podporuje empatii. Jedním z cílů je také podpora kritického myšlení. (Člověk v tísní. *Panenky s osobností*. Online. Dostupné z: <https://www.clovekvtisni.cz/co-delame/vzdelavaci-program-varianty/persona-dolls>. [cit. 2023-11-30].) Příležitost sdílet své pozitivní i negativní emoce s ostatními napomáhá k orientaci v emoční oblasti. (Mills a Duck, 2000 in Vágnerová, 2012)

Panenka je pomůcka pedagogická, nikoliv terapeutická. Pedagog by se neměl pouštět do hlubších rozborů, ke kterým není kompetentní. Např.: Panenka má SMA a bude dětem vyprávět zážitek, kdy byla v nemocnici na aplikaci léku. Svěří se dětem s tím, že měla strach a zeptá se jich, zdali i ony měly někdy strach. Pokud nějaké z dětí odpoví stylem: “Já měl strach, když táta zmlátil mámu...” Pedagog by neměl během tohoto dialogu situaci rozebírat, ale dořešit vše až poté, s někým kompetentnějším. Kompetenci

používat tuto metodu má každý, kdo absolvuje 72 hodinový kurz, který zaštiťuje Člověk v tísni. (Člověk v tísni, lektori: Felcmanová, Košák, Nikodýmová, Randa, kurz: Dialogem k respektu - školení pro práci s metodou Persona dolls (72h), Výchova k respektu a toleranci v MŠ a ZŠ, metoda práce s Persona Dolls MŠMT-26817/2014-56. 17.9.-28.11.2015)

Během školení si pedagogové vyrobí vlastní panenku, které dají jméno, příběh. Sestaví se téměř celá osobní a rodinná anamnéza panenky a také stěžejní téma, které panenka nese. Může se jednat např. o:

- **panenku z nižších sociálních poměrů** např.: Moc jsem si přál mít stavebnici jako Honza, ale maminka mi řekla, že na to nemáme peníze. Byl jsem z toho smutný. Také vám někdy rodiče nekoupili nějakou hračku? Co s tím mohu udělat?”
- **panenku s odlišným mateřským jazykem** např. Když jsem bydlela ve Vietnamu, dorozuměla jsem se s každým. Když jsem přešla do školy v Praze, měla jsem vztek, že mi spolužáci špatně rozumí, i když se tak moc snažím. Také se Vám někdy stalo, že Vám lidé nerozuměli? Jaké to bylo?”
- **panenku, která řeší gender** např. “Baví mě lézt po stromech, ale teta mi řekla, že mám jít okamžitě dolů, že po stromech lezou jen kluci. Bratr se mi za to smál, tak jsem trochu brečela. Myslím, že šplhat po stromech je zábava. Proč myslíte, že holky po stromech lézt nesmí? Je to opravdu pravda? Co baví vás?”
- **panenku s jinou barvou pleti** např.: “Představte si svou maminku a tatínka. Plet’ máme většinou podobnou jako rodiče. Já i ségra máme plet’ jako karamel. Míša s Markem jí mají zase trochu světlejší. Když jsme byli společně u moře, Marek se trochu spálil a byl celý červený ale jen pár dní. Proč myslíte, že se to stalo? Znáte někoho, kdo má jinou barvu pleti než vy?”
- **panenku s fyzickým handicapem** např. “S holkami ve třídě si hodně vyměňujeme samolepky. Vždycky to bylo prima, ale včera se stalo něco, co mě strašně mrzelo a nevím, co mám dělat. Jedna spolužačka mi řekla, že samolepky ode mě nechce ani zadarmo, aby se nenakazila a nebyla nemocná jako já. Ostatní se lekli a nikdo si se mnou ten den nechtěl hrát. Každý utíkal a Dáša řekla, ať na ní radši nesahám.”
- **panenku, která je z dětského domova nebo vyrůstá v nestandardní rodině** např.: “Bydlím se svou babičkou, protože maminka se o mě nemůže starat. Občas se mi

stýská, ale babičku mám moc rád. Jak vypadá vaše rodina? Vidáte se často?”
(Felcmanová, 202015)

Je nezbytné, aby panenka nevyvolávala v dětech pouze lítost. Hovoří s nimi i o běžných věcech, pozitivních i negativních. Na základě společného dialogu navazuje s dětmi přátelství a později, když se lépe znají, se svěřuje. (Persona Doll Training. The Dolls and Their Stories. Online. Dostupné z: <https://personadoll.uk/the-dolls-and-their-stories/>. [cit. 2023-12-01].) Skrz příběh, který panenka přináší, se přirozeně nabízí témata související s předsudky a diskriminací. Děti naslouchají a zároveň se učí mluvit i o sobě, neboť se panenka ptá na jejich osobní zkušenosti. Mohou mluvit o vlastních zážitcích a učí se takové situace zvládat a bránit se. (Inkluzivní škola. *Metoda persona dolls*. Online. Dostupné z: <https://inkluzivniskola.cz/metoda-persona-dolls>. [cit. 2023-12-01].)

Pedagogové se během kurzu naučí s panenkou pracovat. Mají roli “tlumočníka”, panenka jim sedí na klíně. Zároveň je pedagog v roli průvodce, který může kdykoliv zasáhnout a zeptat se kolektivu sám za sebe “z dospělého úhlu pohledu”. Účastníci kurzu jsou detailně seznámeni s nástrahami, které mohou během práce s panenkou přijít. Učí se při rozebírání určitých situací nezahanbit nikoho z přítomných dětí, nesnížit něčí zkušenost ani hodnotit. Pedagogové musí žáky vnímat, pozorovat a reagovat na jejich emoce a projevy. Zároveň jsou nemoralizovat a poukázat na to, že každý z nás to má nějak, a to není špatně. Vědí, jak zasadit metodu do rámcového vzdělávacího plánu, jak organizovat četnost návštěv s panenkou a jak spolupracovat s rodiči, kteří jsou s panenkou seznámeni a průběžně informováni. Vzhledem k tomu, že panenka děti ovlivňuje, mohou dávat rodiče pedagogům zpětnou vazbu. V případě dlouhodobější spolupráce, může panenka navštěvovat i jednotlivé děti a přespávat u nich doma jako u kamarádů. Z takových akcí mohou mít panenky deníček s fotkami apod. Pro spolupráci školy a rodin to může mít velký význam. (Felcmanová 2015)

Pedagog plní s panenkou předem stanovené cíle, které jsou rozděleny do několika návštěv:

- Cíl 1. - Posílit vlastní identitu – rozhovory se týkají vnějších i osobnostních rysů. Děti mezi sebou porovnávají sebe navzájem a běžné situace z každodenního života. Řeší, co mají společného
- Cíl 2 - Ukázka rozmanitosti – rozhovory navazují na společné rysy a následně se začínají tematizovat rozdíly.

- Cíl 3 - Vyvolání kritického myšlení - panenka přichází s nějakou situací, která nebyla „fér“. Někdo se jí např. vysmíval za něco, co nemůže ovlivnit. Děti si rozšiřují slovní zásobu tím, že se snaží popisovat pocity.
- Cíl 4 – Podpora nesouhlasu s nespravedlností a diskriminací - děti hledají možná řešení situace a přirozeně panenku podporují. (Felcmanová, 2015)

Praktická část

5 Empirický výzkum

5.1 Cíle výzkumu a zdůvodnění výzkumného šetření

Globálním cílem diplomové práce je mapovat specifika a problematické situace při začleňování žáků s NSO do základních škol a analyzovat podmínky a limity jejich začleňování z pohledu pedagogů, s primárním zaměřením na žáky s onemocněním spinální svalovou atrofií a Duchennovou svalovou dystrofií.

Cíle praktické části diplomové práce

V empirickém výzkumu je cílem analyzovat podmínky začleňování žáků s NSO do třídního kolektivu, limity tohoto začleňování a případná úskalí z pohledů pedagogů. Tyto informace vyplývají z dotazníkového šetření a doplňují tak teoretický rámec o autentické výpovědi pedagogů.

Druhá užitá metoda, Persona dolls, musí zákonitě plnit své vlastní, předem stanovené cíle¹. V této práci byla však zároveň využita jako nástroj pro mapování třídního kolektivu na určitou, problematickou situaci týkající se žáka s NSO, což bylo hlavním záměrem. Aby bylo možné k tomuto cíli dojít, bylo nezbytné naplnit celou metodu a její podstatu. Naplnit tedy i všeobecné cíle této specifické pedagogické metody.

Tabulka č. 1: Přehled hlavních cílů praktické části

PŘEHLED HLAVNÍCH CÍLŮ PRAKTICKÉ ČÁSTI
Analyzovat podmínky začleňování žáků s NSO do třídního kolektivu, limity tohoto začleňování a případná úskalí z pohledů pedagogů
Mapovat reakce žáků na problematickou situaci s žákem se vzácným nervosvalovým onemocněním s využitím metody Persona dolls.

¹ Popsané v teoretické části

Přínos informací z výzkumu mohou ocenit pedagogové i rodiče při přípravě vstupu takového žáka do školního prostředí. Ze získaných informací mohou těžit i konzultantky rané péče pro rodiny s dětmi se vzácným NSO, které se školami při procesu školní inkluze spolupracují. Výzkum ukazuje také na příklady dobré praxe, což může být nejen užitečné, ale také motivační

Ve druhé části výzkumu bylo záměrem využít metodu Persona dolls v praxi a navázat kontakt s žáky skrz panenku s osobností se svalovou dystrofií. Ukázat tak žákům, že i s handicapem je možné podnikat spoustu zajímavých věcí, sportů, mít koníčky apod. a vzbudit u nich zájem sdílet vlastní zážitky, emoce a podnítit kritické myšlení vůči nespravedlnostem a diskriminaci. Pomocí hry s panenkou bylo žákům ukázáno, že je třeba se vzájemně respektovat a nehodnotit na základě vnějších znaků. Metoda posloužila jako nástroj pro mapování reakcí třídního kolektivu na problémovou situaci s žákem s NSO.

Tabulka č. 2: Přehled všeobecných cílů pro práci s metodou Persona dolls

VŠEOBECNĚ DANÉ CÍLE PRO PRÁCI S METODOU PERSONA DOLLS
Posílit identitu k sobě samému a blízkým skupinám
Umožnit zkušenost s rozmanitostí
Podnítit kritické myšlení o předsudcích a diskriminaci
Podpořit děti, aby vystupovaly proti předsudkům a diskriminaci

5.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkum 1: je zaměřen primárně na pedagogy, kteří mají možnost sdílet svůj pohled na danou problematiku. Asistenti pedagoga byli do výzkumu zahrnuti, aby se zvýšil počet možných respondentů. Pedagogů z běžných základních škol, kteří vyučují žáky se vzácným NSO, není v ČR mnoho, vzhledem k četnosti výskytu těchto onemocnění. Díky tomu je však možné porovnat pohledy pedagogů s asistenty pedagoga na tuto problematiku.

Výzkum 2: Spolupráce probíhala na běžné základní škole ve Slaném, v prostorách školní družiny. Tato ZŠ byla zvolena z důvodu dobrých osobních vztahů s pedagogy. Výběr žáků byl zvážen a prodiskutován s pedagogy, kteří znají mimo jiné komunikativní a vyjadřovací schopnosti svých žáků. Ohled se bral i na jejich rodinnou a zdravotní situaci. Výběr byl dále, a to především, závislý na udělení souhlasu zákonných zástupců, kdy 13 z 15 rodičů informovaný souhlas podepsalo, bez jakýchkoliv obtíží. Naopak se objevovaly vítané reakce.

Účastnilo se 13 žáků, z toho 6 chlapců a 7 dívek. Jednalo se o žáky mladšího školního věku. Konkrétně 6-7 let. Metoda Persona dolls, která byla s těmito žáky realizována, se přitom doporučuje u dětí od 3-9 let.

5.3 Metoda a nástroj výzkumu

Dotazníkové šetření: Vzhledem k povaze výzkumu nebyly stanoveny hypotézy, pouze výzkumné otázky. K analýze problematických situací, které inkluze žáků se vzácným NSO může přinášet, bylo třeba volit vhodné formy otázek, aby odpovědi byly co nejvíce autentické. To je hlavní důvod, zvolení kombinace otevřených, polouzavřených a uzavřených otázek, kterých je celkem 16, z toho 11 uzavřených, 2 polouzavřené a 3 otevřené.

Dle Chrásky (2016) je nezbytné při vyhodnocování otevřených otázek zvolit vhodné kategorie, do nichž se vkládají rozmanité odpovědi na základě jejich podobnosti. Nevýhodou je, že se tak mohou některé informace ztrácet. Taková forma není uplatitelná v případě většího množství respondentů. S přihlédnutím k specifickému zkoumanému vzorku, bylo reálné tuto metodu použít. Kvalitativní výzkum udává důraz na jedinečnost. Na začátek se umístily otázky obecnější, s tím, že se postupně přecházelo k otázkám osobnějším a náročnějším. Ve druhé části dotazníků byly uvedeny otázky otevřené a polouzavřené. Byla zde snaha situovat otevřené otázky na závěr. Ukázka dotazníku je přiložena k nahlédnutí.

Metoda Persona dolls Tato specifická metoda je postavena na vzájemném dialogu mezi kolektivem žáků a pedagogem skrz panenku s osobností. Pedagogická pomůcka – panenka s osobností, nese různá témata, v tomto případě se jednalo o aspekt tělesného postižení. Jedná se primárně o pedagogickou metodu a je jí věnována jedna kapitola teoretické části, kde je více informací. „*Metoda pro práci s panenkami Persona dolls je uceleným konceptem, který nasedá na cíle vědomé práce s předsudky. Má jasné cíle a zároveň jí lze dobře propojit s Rámcovými vzdělávacími programy pro předškolní i základní vzdělávání.*“ (Felcmanová, 2015, s.10)

Ve výzkumu bylo záměrem vytvořit co nejrealnější a nejvěrohodnější problematickou situaci z praxe, která by byla žákům prezentována skrz metodu Persona dolls a panenku s osobností. Z toho důvodu, došlo k úzkému propojení výsledků dotazníkového šetření a metody Persona dolls. Jeden z hlavních cílů praktické části diplomové práce, k jehož získání byla metoda Persona dolls užita, se tak odrážel z konkrétního případu vyplývajícího z dotazníkového šetření.

5.4 Formulace výzkumných otázek

Výzkum 1: Dotazníkové šetření

- Jaké situace v rámci inkluze žáků s NSO do třídního kolektivu vnímají pedagogové jako problematické?
- Jaké situace v rámci přímé práce s žáky s NSO vnímají pedagogové jako problematické?

Výzkum 2: Metoda Persona dolls:

Blok1 – dílčí výzkumné otázky

- Jak bude kolektiv žáků reagovat na panenku s osobností a metodu Persona dolls?
- Jak bude kolektiv žáků reagovat na mechanický vozík?

Blok 2 – dílčí výzkumné otázky

- Jaké věci o panence s osobností žáci zmíní, při rekapitulaci prvního bloku?
Předpoklad: handicap
- Jak bude kolektiv žáků reagovat na monoski a možnost lyžování pro tělesně handicapované?

- Jaké kompenzační pomůcky žáci znají a co o nich vědí.?

Blok 3 – výzkumné otázky k hlavnímu cíli

- Jak bude kolektiv žáků reagovat na problematickou situaci s žákem se vzácným nervosvalovým onemocněním (panenkou s osobností)?
- Jaké možnosti řešení situace žáci Persona dolls navrhnou?

5.5 Způsob provedení výzkumu

Časový harmonogram výzkumu

Tabulka č. 3 - Časový harmonogram výzkumu

Aktivita	Období
Rozhodnutí pro využití metody Persona dolls, s tematikou NSO v praxi	duben 2018
Stanovení cílů výzkumu	prosinec 2022
Sestavení otázek pro dotazníkové šetření	duben 2023
Oslovení vhodné ZŠ pro účely metody Persona dolls	červen 2023
Oslovení zákonných zástupců s prosbou o podepsání informovaných souhlasů	září 2023
Realizace Persona dolls na ZŠ	říjen – prosinec 2023
Vytvoření dotazníků	říjen 2023
Zahájení dotazníkového šetření	listopad 2023
Spolupráce s patientskými organizacemi	listopad - prosinec 2023
Vyhodnocení	prosinec 2023

Výzkum 1: K tvorbě dotazníků byl využit „formulář Google“. Respondenti byli oslovení skrz patientské organizace (konkrétně SMAci, a EndDuchenne) Zároveň byli

oslovení klienti a bývalí klienti rané péče pro rodiny s dětmi se vzácným nervosvalovým onemocněním a požádání o předání kontaktu na pedagoga, který vyučuje jejich dceru/syna s NSO.

Výzkum 2: Realizace metody Persona dolls s třídním kolektivem, byla rozdělena do 3 bloků, které byly rovnoměrně rozloženy v období od října do prosince. Každý z bloků měl 20-30 minut a vlastní, předem připravená témata, která byla vybrána tak, aby plnila všeobecné cíle nezbytné pro naplnění této metody.

Předem připravená témata pro jednotlivé bloky:

- **Blok 1** – Rodina a sourozenci, bydlení, koníčky a volný čas.
- **Blok 2** – Hory, zimní sporty. Možnost lyžování pro handicapované. Kompenzační pomůcky.
- **Blok 3** – Nespravedlivá situace, která se přihodila panence s osobností. Konflikt se spolužákem, který panence s osobností hrubě vyčinił, že kvůli jejímu handicapu nejedou na atraktivnější školní výlet.

Pedagogická pomůcka - Panenka s osobností, jménem Benjamin, byla pro účely tohoto projektu zapůjčena. Pro zaznamenání dialogů, bylo zvoleno audio nahrávání přes aplikaci „záznamník“. Přesný a do detailu zaznamenaný přepis všech dialogů je k dispozici v přílohách diplomové práce. Zájem žáků byl různorodý. Některá témata se jevila jako atraktivnější, některá žáky zaujala méně. Všichni žáci se průběžně vyjadřovali, byť ne vždy ke všem tématům. S tím se však počítalo, vzhledem k povaze metody i věku žáků. Na prvním bloku bylo přítomno 8 žáků z celkových 13 (5 chlapců a 3 děvčata). Na dalších dvou blocích byla plná účast. Další zúčastněná osoba byla pasivně přítomna pouze na prvním bloku. (pedagog)

5.6 Metoda vyhodnocení dat

Výzkum 1: Vzhledem k četnosti otevřených otázek, cílům a celkové povaze výzkumu, byl zvolen kvalitativní způsob vyhodnocení. Oba dva typy výzkumu (kvalitativní i kvantitativní) přispívají k rozšiřování znalostí svým vlastním způsobem, proto by se oba přístupy nemělo nahlížet jako na rozporné a vzdálené. Naopak, kvalitativní a kvantitativní přístupy se navzájem se doplňují. (Hendl, 2008)

Pro vyhodnocení otevřených otázek byl zvolen způsob vyhodnocení tzv. kódováním. Tento proces probíhal ručně, kdy byla jednotlivá slova v textu označována a následně barevně rozlišována na základě jejich významu. Konkrétně se jednalo o induktivní kódování, které vychází z obsahu daného textu. Ukázka kódování je v přílohách. Následoval proces, kdy byly jednotlivé koncepty tříděny, tzv. kategorizování. (Skutil a kol 2011) Jednotlivé kategorie představovaly zásadní témata, která byla respondenty zmiňována např. bezbariérovost, komunikace, zdravotní stav apod.

Výzkum2: Pro vyhodnocení dat byla zvolena obsahová analýza. Tento způsob může mít kvalitativní i kvantitativní ráz s tím, že kvalitativní výzkumník se zaměřuje na text, kdežto kvantitativní výzkumník řeší pravdivost či nepravdivost výpovědi. Aby byla obsahová analýza správně uchopena, je nutné stanovit jednotku analýzy, tzv. kategorii, kterou může být slovo, téma, osoba nebo odstavec. Může se samozřejmě jednat i o soubor slov, témat apod. Tyto kategorie se nesmí významově překrývat. Zjišťuje se frekvence výskytu daných kategorií v textu a vyhodnocuje se jejich význam. Při interpretaci se vyskytované kategorie opisují, porovnávají a komentují s ohledem na výzkumné otázky. (Skutil, 2011)

Při uplatňování této metody byl kladen důraz na práci s přepsaným textem, tedy přepisem všech tří bloků uskutečněných s pomocí metody Persona dolls. Tento text je v celém původním znění uveden v přílohách. Při zpracování byly použity prvky diskurzivní analýzy

5.7 Etické hledisko

Výzkum 1: Oslovení respondenti byli pedagogové a asistenti pedagoga z běžných ZŠ, kteří vyučují/asistují žáky s NSO. V úvodu dotazníku byli respondenti ujištěni, že se jedná o anonymní výzkum. Dále jim byly sděleny cíle a záměr dotazníkového šetření. Při snaze získat kontakt na respondenty byli využíváni klienti rané péče. Kontakt se předával vždy se souhlasem pedagoga.

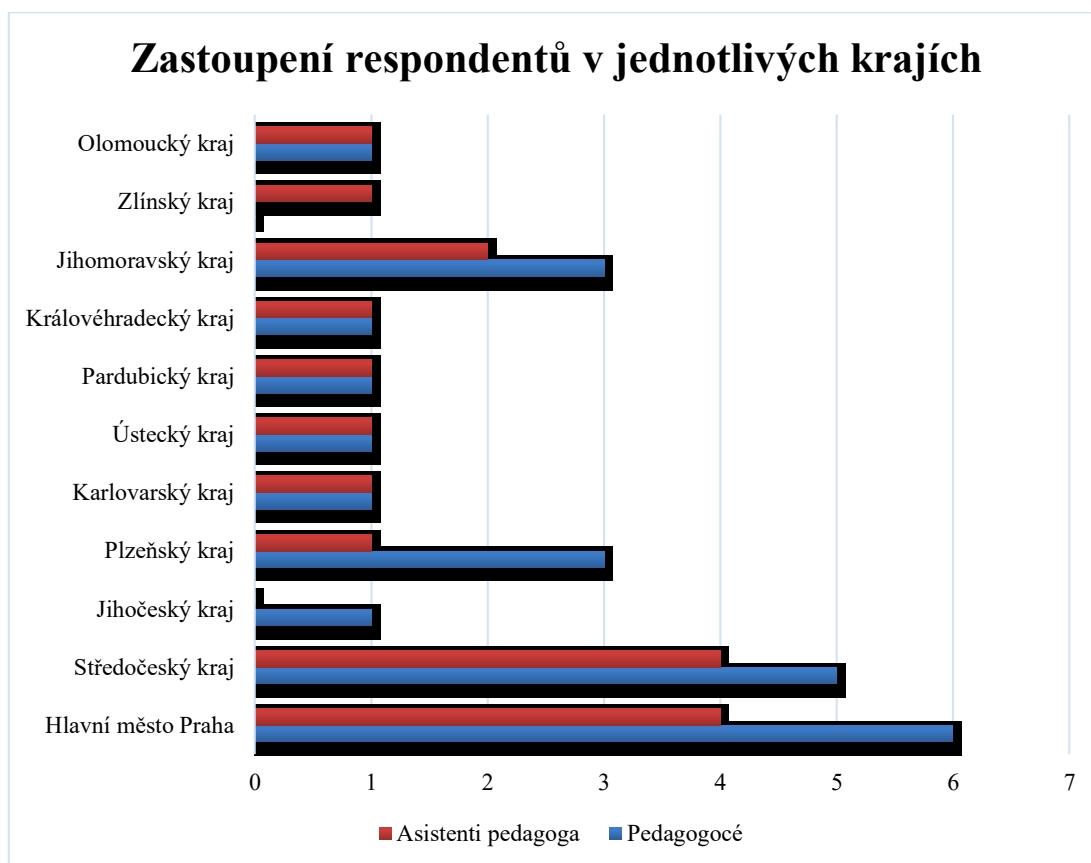
Výzkum 2: Prvním krokem k realizaci, byl výběr vhodné školy a třídy, kde se měl projekt realizovat. Jednou z hlavních myšlenek metody Persona dolls je, že žádné z přítomných dětí nesmí být s panenkou s osobností přímo spojováno. Z toho důvodu je vhodné uplatňovat metodu ve třídě, kde není žák s NSO. Zároveň bylo zvaženo, zdali není někdo z kolektivu zatížen méně obvyklou rodinnou/zdravotní situací. Toto zvážení, bylo přenecháno pedagogům, kteří s žáky pracují a znají je. Nikdo z žáků nebyl do společného dialogu nucen. Žáci zároveň věděli, že je jejich účast dobrovolná. Dalším krokem, bylo získání informovaných souhlasů od zákonných zástupců, kteří souhlasili s účastí jejich dětí na tomto projektu. Zároveň souhlasili s tím, že rozhovory budou zaznamenávány a anonymně zpracovávány. Žáci jsou v prepisech označováni jako žák 1 – žák 13.

5.8 Interpretace dotazníkového šetření

Počet žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním v ČR se dá pouze hrubě odhadovat. Po konzultaci s patientskou organizací SMAci, z.s. je přibližný odborný odhad 50 – 60 žáků s onemocněním SMA, kteří by mohli navštěvovat běžnou základní školu. Žáků s DMD bude na běžných základních školách zřejmě ještě méně, vzhledem k nižšímu výskytu onemocnění i častějšímu výskytu problémů s učením, chováním, či možnému LMP, kvůli čemuž mohou mít doporučeno navštěvovat školu dle §16

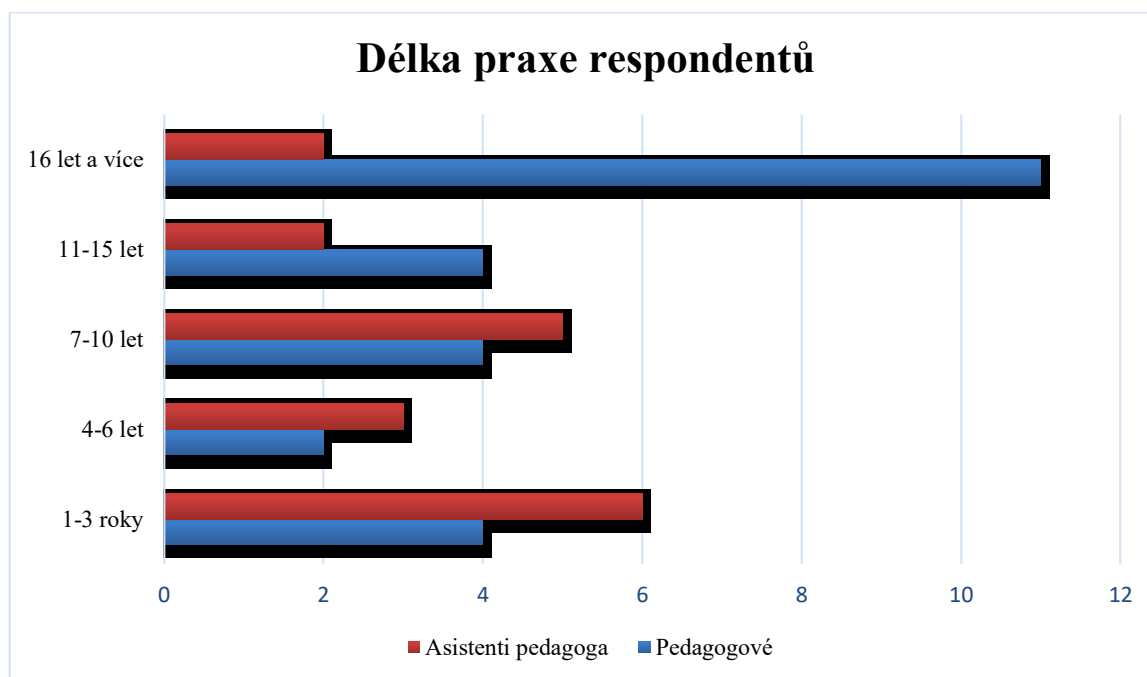
Dotazník vyplnilo celkem 43 respondentů, z toho 25 pedagogů a 18 asistentů pedagoga. Mezi respondenty byli tři muži. Dva učitelé a jeden asistent. Respondenti, jsou celkem z 11 krajů ČR. Nejvíce jich odpovídalo z Hlavního města Prahy.

Graf č. 1 – Zastoupení respondentů z hlediska krajů



Žádný z respondentů nebyl z kraje Libereckého, nebo Vysočiny. Z dotazníkového šetření vyplývá, že si pedagogové a asistenti pedagoga ze stejného pracoviště dotazníky vždy nepředali, odmítli je vyplnit (např. ve Zlínském kraji, kde odpověděl pouze asistent pedagoga) nebo, že v dané třídě asistent pedagoga není přítomen. (Např. v Jihočeském kraji odpověděl pouze učitel) Tato varianta je však velmi nepravděpodobná, vzhledem ke speciálním potřebám a závažností, které se na daná onemocnění vážou. Cílená otázka na nepřítomnost asistenta pedagoga u žáka s NSO v dotaznících nebyla, a nikdo z pedagogů takovou problematiku v otevřených otázkách nezmiňuje.

Graf č. 2 – Délka pedagogické praxe respondentů



Na výše uvedeném grafu je zajímavé pozorovat protikladné odpovědi. Pedagogové uváděli v největším zastoupení praxi delší 16 let. Kdežto asistenti pedagoga 1-3 roky.

Tabulka č. 4 - Počet respondentů působících na I. a II. stupni ZŠ

Stupeň působení	Pedagogové	Asistenti pedagoga
I stupeň ZŠ	15	13
II. stupeň ZŠ	10	5

V dotazníkovém šetření se odpovědi týkali 28 žáků z prvního stupně a 15 žáků, kteří navštěvují již stupeň druhý.

Vzhledem k tomu, že Duchennova svalová dystrofie se týká, až na vzácné výjimky, pouze chlapců, bylo předpokládáno, že jejich zastoupení bude ve výzkumu vyšší. Odpovědi se týkaly a 25 žáků a 18 žákyň, z toho 10 dívek a 15 chlapců

Tabulka č. 5 – Počet vyučovaných nebo asistovaných žáků/žákyň dle respondentů

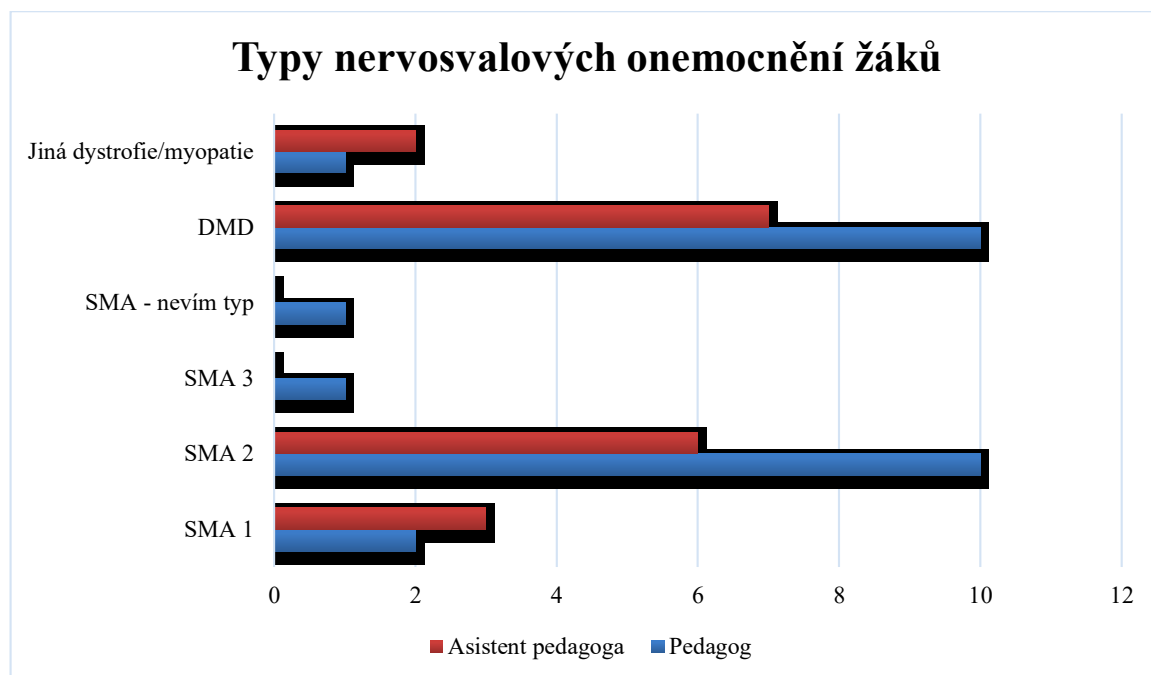
Pohlaví žáků	Pedagogové	Asistenti pedagoga
Počet dívek	10	8
Počet chlapců	15	10

Tabulka č. 6 – Přehled typů diagnóz u chlapců a dívek

Diagnóza	Chlapci	Dívky
DMD	17	0
SMA	8	15
Jiná dystrofie/myopatie	0	3

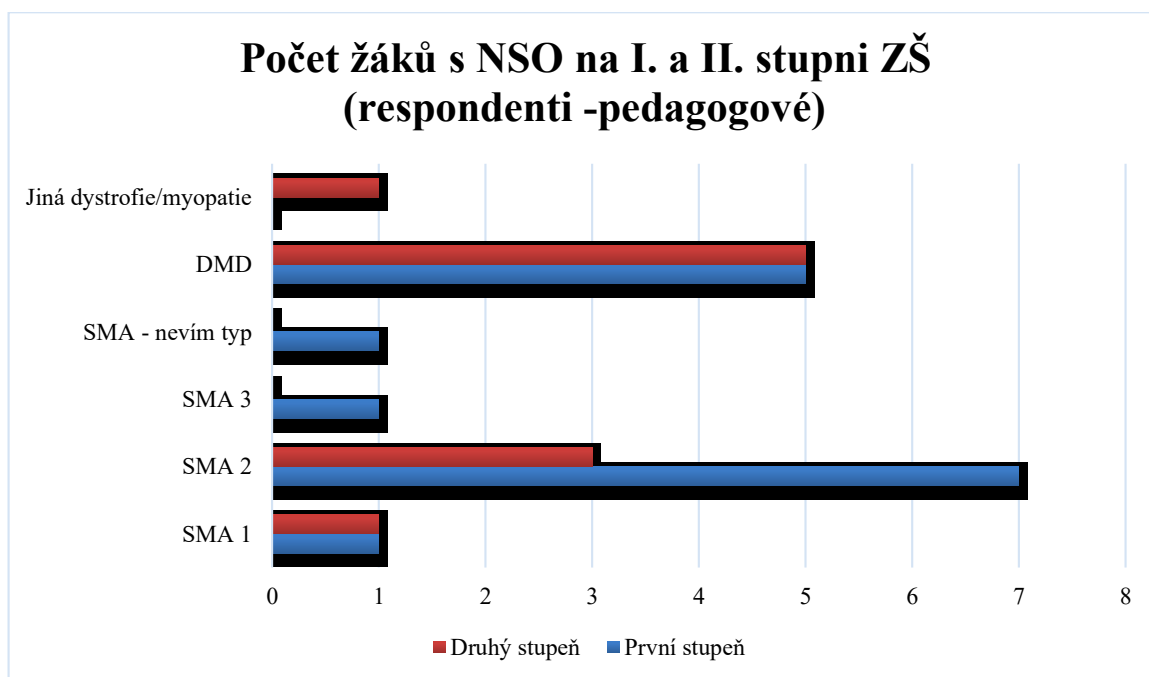
Odpovědi se týkaly nejčastěji žáků s Duchennovou svalovou dystrofií. Tato diagnóza byla uvedena 17 respondenty. Dále byl zmiňován II typ spinální svalové atrofie. Celkem 16 respondenty. Jeden respondent uvedl, že vyučuje žačku s onemocněním SMA III typu na I. stupni ZŠ. Nikdo neuvedl SMA IV typu.

Graf č. 3 – Podrobnější přehled diagnóz žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním

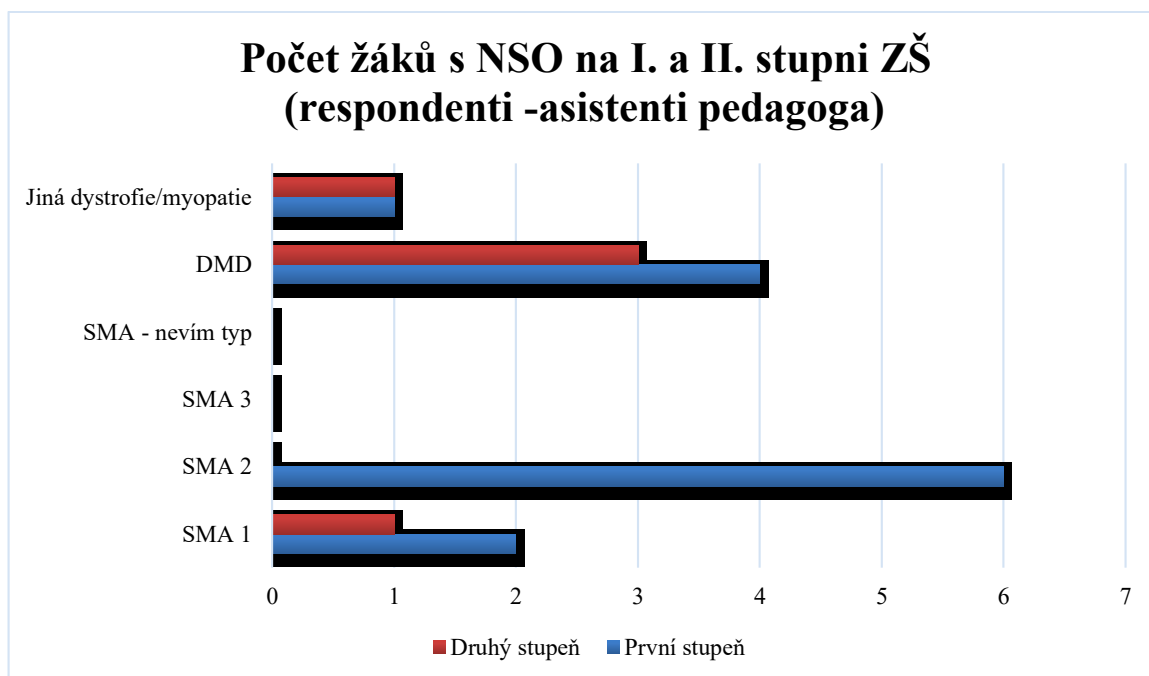


Vzhledem fatálnosti diagnózy SMA se děti s prvním typem onemocnění dožívaly povinné školní docházky jen zřídka. Vlivem zkvalitnění péče a především podpůrné léčby je patrný obrovský posun. Jeden z respondentů (pedagog) uvedl, že vyučuje žákyni s SMA I. typu na II stupni ZŠ. Díky léčbě je jisté, že se již nebude jednat o nic neobvyklého.

Graf č. 4 – Odpovědi pedagogů - počet žáků s NSO na I. a II. stupni dle diagnóz

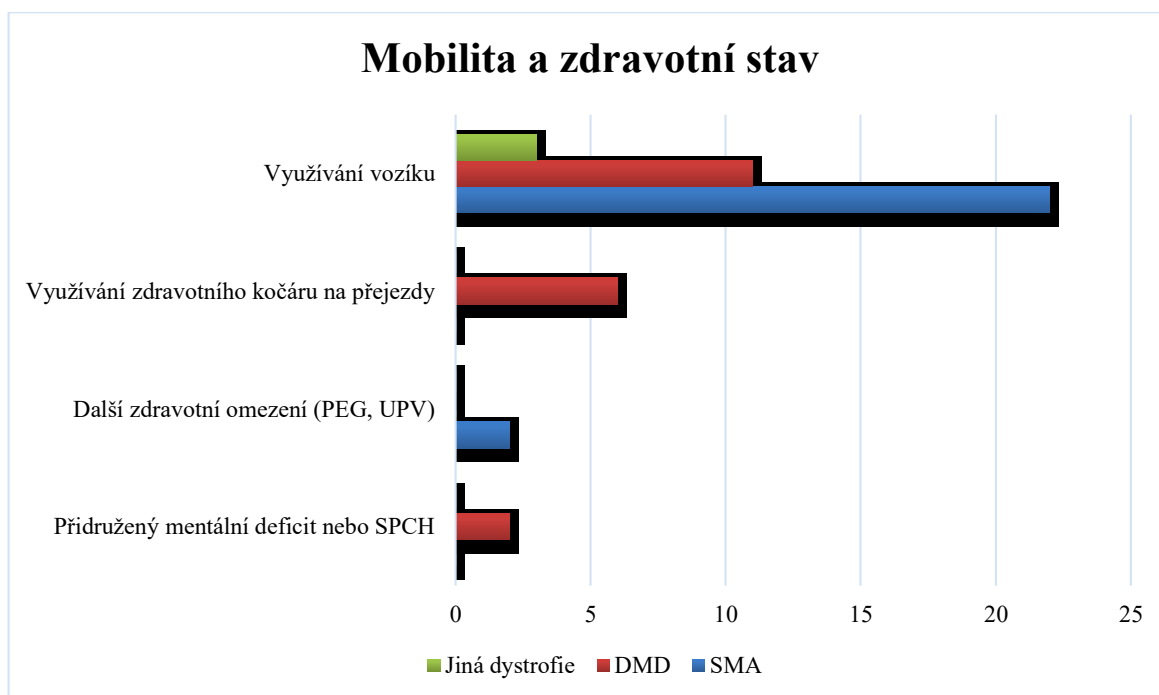


Graf č. 5 – Odpovědi asistentů ped. – počet žáků s NSO na I a II stupni dle diagnóz



Respondenti uvedli, že ve většině případů byli žáci začlenění do třídního kolektivu od nástupu povinné školní docházky. Nástup do již zaběhlého kolektivu zmiňují pouze 2 asistenti pedagoga a 3 pedagogové.

Graf. č. 6 – Omezení, která mohou nabourávat proces inkluze u žáků s NSO

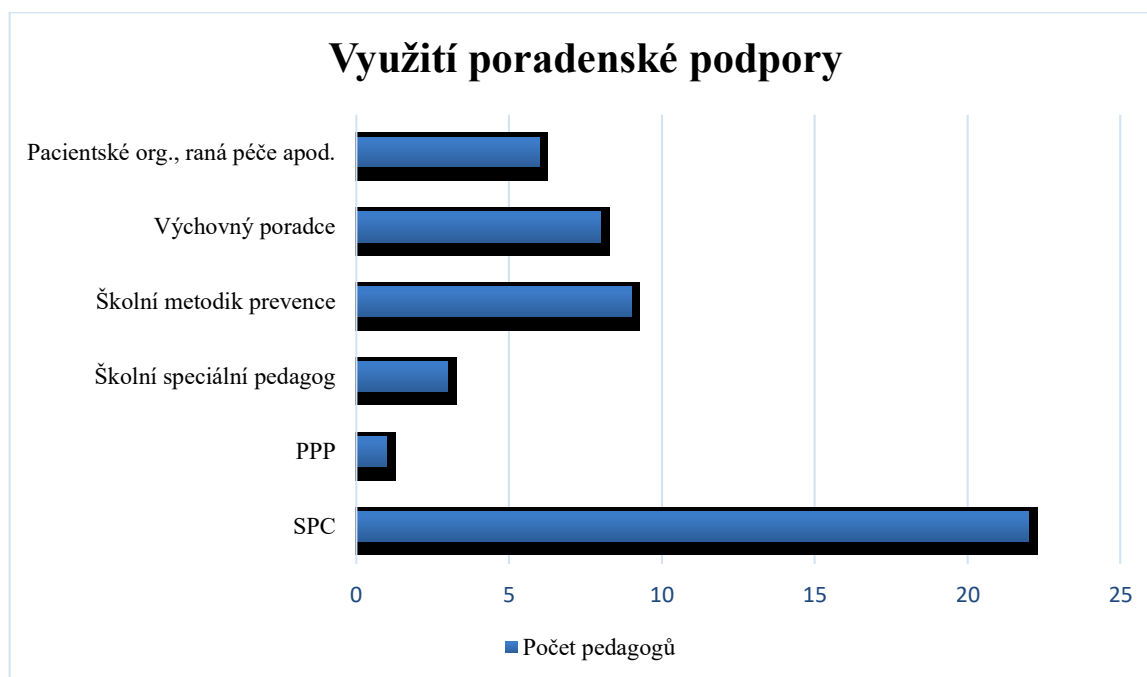


Z celkového počtu (23) žáků s onemocněním SMA jsou závislí na užívání mechanického/elektrického vozíku všichni až na jednu výjimku. Tou je žačka s SMA III. typu. Z dotazníku je možné vyčíst, že se po třídě pohybuje s pomocí chodítka. Respondenti uvedli, že žáci s DMD využívají buď zdravotní kočár, nebo vozík, který byl zastoupen u všech žáků navštěvujících druhý stupeň. Tři zbývající žáci s označením „jiné“ dystrofie/myopatie používají vozík taktéž.

Dva respondenti uvedli, že jejich žák má jiné zdravotní omezení. I když se v prvním případě jednalo o odpověď pedagoga a ve druhém případě asistenta, nejedná se o zdravotní omezení téhož žáka. Každý respondent byl z jiného kraje. V prvním případě byla označena odpověď „jiné“. Lze tedy jen odhadovat, zdali se jednalo např. o nutnost žáka přebalovat, nebo zdali měl jiné specifické potřeby. V druhém případě se jednalo o PEG. V dotazníku je uvedeno, že asistentka, která PEG obsluhuje má zdravotní vzdělání, což je podstatná informace.

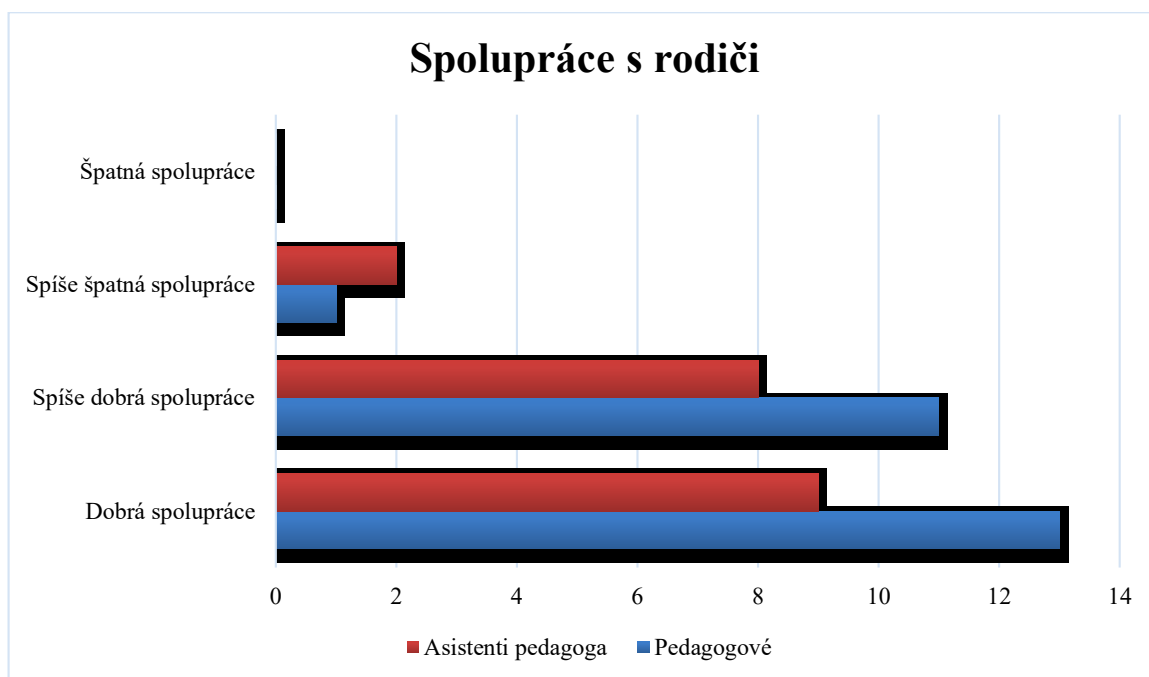
Odpověď týkající se přidruženého mentálního deficitu nebo specifické poruchy chování označili také dva respondenti. Pedagog a asistent pedagoga. Oba respondenti učí žáka s DMD na prvním stupni ve středočeském kraji. Je tedy možné, že se jedná o respondenty z téže školy.

Graf č. 7 – Druh pedagogické podpory, který byl učiteli využit



Speciálně pedagogické centrum hraje při inkluzi žáků s NSO do běžných základních škol klíčovou roli. Tři z dotazovaných pedagogů však jeho odborných, poradenských služeb nevyužilo. Na druhém místě byl nejčastěji zmiňován školní metodik prevence, těsně za ním výchovný poradce a následovaly pacientské organizace, raná péče, případně jiné neziskové organizace. Tři respondenti měli možnost využít školního speciálního pedagoga a zmíněna byla i pedagogicko-psychologické poradna, která byla ve výsledcích zastoupena jen jednou. Nikdo z dotazovaných nevyužil možnosti podpory od školního psychologa.

Graf č. 8 – Hodnocení kvality spolupráce s rodiči



Spolupráci s rodiči žáka s NSO hodnotí respondenti většinou jako dobrou nebo spíše dobrou. Spíše špatnou spolupráci vnímá jeden dotazovaný pedagog (respondent 10), který vyučuje žáka s SMA 1 na prvním stupni. Jako odůvodnění pro svou odpověď uvádí: „Rodiče odmítají chodit chlapce přebalovat. Nerozumí od čeho je asistentka. Komunikace.“ Dále dva asistenti pedagoga – Respondent 29: „Pořád vymýšlí nějaké úkoly. Naposledy, že bych mohla žáka vyzvedávat doma a zase ho ze školy odvážet, když jezdím stejně okolo.“, Respondent 26: „Občas rodiče nechápou, co mohu a co už ne.“

Výzkumná otázka č. 1:

Jaké situace v rámci inkluze žáků s NSO do třídního kolektivu vnímají pedagogové jako problematické?

a.) žádné úskalí:

Žádné konkrétní úskalí v začleňování mezi ostatní žáky nezaznamenalo 11 dotazovaných pedagogů a 9 dotazovaných asistentů pedagoga, tedy 20 respondentů ze 43.

Např. respondent 43: *„Nevnímám úskalí.“* V této kategorii byly zároveň tací, kteří nejenže nezmínili žádné úskalí, ale měli zároveň potřebu vyzvednout úspěchy inkluze. Takové informace byly u 13 respondentů a většina z nich zmiňovala především pomoc a solidaritu. Respondent 8: *„Ostatní žáci žákyni přijali, pomáhají jí, přizpůsobují prostor ve třídě. Zaznamenala jsem, že si někteří uvědomují závažnost onemocnění a její nelehkou životní situaci, přestože jsou to teprve žáci prvního ročníku.“* Respondent 25: *„Pomáhají mu se vším, co potřebuje.“* V této kategorii se objevují i komentáře, které nezdůrazňují pomoc, ale podtrhují normalitu. Respondent 7: *„Je ve správné holčičí partě a vše je tak, jak má být.“*

b.) Zdravotní stav

V této kategorii se objevovala úskalí spojována s nestabilitou zdraví a následnými důsledky odlišným tempem a přidruženými poruchami. Počet respondentů, kteří uvedli tuto problematiku, je 5.

Respondent 20: *„Vlivem nemoci hodně chybí.“* Respondent 41: *„Velmi často chybí, někdy to trvá i celý měsíc.“* Respondent 22 zdůrazňuje omezení v rychlosti pohybu, které má vliv na začlenění mezi ostatní žáky: *„Nestačí jim o přestávkách. Nestačí jim na chodbách, při přechody mezi učebnami nebo nedej Bože když jdeme někam ven.“* Jedná se o případ chlapce s DMD, který používá pro delší přesuny speciální kočár. Respondent 11 vyučuje žáka s DMD, který má přidružené SPCH. *„Žák je nepozorný, vznětlivý, často dochází ke konfliktům. Ublížíje spolužákům, je přecitlivělý.“*

c.) Bariérové prostředí

Tato kategorie nese dvě hlavní témata, která se vzájemně překrývají. Jedná se o úpravu prostředí a nemožnost účastnit se některých akcí. Případně byly zmiňovány komplikace se zapojením žáka do aktivit. Tuto problematiku podtrhovalo 6 dotázaných pedagogů a 7 asistentů pedagoga.

Respondent 16: *„Neshody kvůli úpravě lavic, když je žáci chtěli dát do kruhu, jako to mají v ostatních třídách., ale nemyslím si, že by se tomu dalo říkat úskalí.“* Respondent 42: *„Nejde ho vždy zapojit. Všude jsou nějaké bariéry a on sám nevyjde schody a to bude hůř.“* Respondent 26 zmiňuje úskalí v děláni kompromisů *„Nemůže tam, kam ostatní.“* Tři respondenti uvedli kromě akcí v rámci školní budovy i limity po vyučování. Respondent 34: *„Po konci vyučování nemůže s ostatními vyběhnout ze školy a lítat po okolí.“* Respondent 13: *„Nemůže se účastnit některých akcí a výletů. Např. exkurze, lyžák.“* Nutnost vyhledávat pouze bezbariérová místa považují někteří za omezující, protože se dotýkají celého třídního kolektivu. Respondent 4: *„Hádka kvůli zrušení pravidelného výletu do jump centra, kam žák pochopitelně nemohl. Jelo se na jiný výlet a ve třídě to dělalo hodně zle.“*

d.) Komunikace

Tuto problematiku zmínili 2 pedagogové a 2 asistenti. Byly uvedeny příklady možných nástrah v komunikaci mezi žáky samotnými nebo mezi žáky a pedagogem. Např. v případě potřeby vysvětlit žákům okolností týkající se onemocnění jejich spolužáka. Respondent 17: *„Děti ze začátku nerozuměly, proč ho asistentka vozí na kočáru, ale všechno jsme si vysvětlili.“* Respondent 7: *„Úskalí v kolektivu jsme řešili, když spolužáci zjistili, že brzy zemře a řešili to před ním.“* Respondent 32 vnímá bariéru mezi žákem s NSO a zbytkem spolužáků v nutné přítomnosti asistenta pedagoga u daného žáka: *„Bez mojí pomoci se za ostatními ani moc nedostane, ale ostatní děcka nestojí o to, aby za nima stál pořád nějaký dozor.“*

e.) Nezájem žáka

Ve 2 případech byly odpovědi respondentů směřovány na nezájem přímo ze strany inkludovaného žáka. Respondent 23: *„Do kolektivu se zapojuje spíš z donucení.“* Respondent 15: *„Ano, žáci berou, že je ve třídě, ale nemá moc kamarádů, přestávky radši propovídá s paní asistentkou. Snažíme se alespoň během skupinových prací.“* Jedná se o žákyni a žáka z II. stupně. Oba žáci jsou součástí třídního kolektivu od prvního ročníku.

Výzkumná otázka č. 2

Jaké situace v rámci přímé práce s žáky s NSO vnímají pedagogové jako problematické?

a.) Žádné úskalí

Žádnou problematickou situaci neuvedlo 6 dotazovaných, konkrétně 3 pedagogové a 2 asistenti pedagoga. Respondent 9: „*Má zájem o učivo, snahu, píli a asistenta pedagoga, nic mě nenapadá.*“ Respondent 24: „*Nevím.*“ Objevovaly se také odpovědi, které neuvedli žádný příklad, ale přidaly pozitivní poselství jako např. respondent 43: „*Všechno jde, když se chce.*“ Nebo respondent 35, jehož sdělení mluví za vše: „*Miluji svoji práci.*“

b.) bariérové prostředí

Bariéry vnímají jako problém při své přímé práci s žákem s NSO 3 dotázaní pedagogové a 1 asistent pedagoga. Respondent 12: „*Do budoucna asi schodiště. Zatím patra nestřídají.*“ Respondent 4: „*Pohyb po třídě s elektrickým vozíkem.*“

c.) Zapojení žáka do výuky

Tato kategorie zřejmě velmi úzce souvisí s kategorií „bariérového prostředí“, každopádně bylo usouzeno, že to není totéž. Zapojení žáka do výuky vnímají jako problematické 3 pedagogové a další 3 zmiňují nabalující se potíže s častou absencí. „*Největší úskalí je přizpůsobit aktivity (různé didaktické hry a aktivity mimo lavice) tak, aby se mohla aktivně zapojit i daná žákyně. Aby byla stále součástí třídy a ne jen jako pozorovatel.*“ Odpověděl respondent 8. Podobnou odpověď má i respondent 10: „*Nemůže použít některé didaktické pomůcky a je komplikované vymýšlet aktivity pro celou třídu.*“, Častou absenci zmínil např. respondent 15: „*Často chybí a pak nestíhá látku.*“

d.) Komunikace

Tato kategorie se dá rozdělit na komunikaci ohledně žáka s NSO s kolegy a vedením školy, což vnímá jako úskalí 7 respondentů. Poté se jedná o komunikaci s rodiči, což zmiňuje 5 respondentů. Respondent 5: „*Nepochopení ze strany ped. sboru k problematice.*“ „*Benevolentní přístup kolegů, kteří jsou na žákyni přehnaně mírní (družina, asistentka, angličtina...)*“ Konkretizuje respondent 21. Respondent 1: „*Instrukce vedení školy.*“ Odpovědi respondentů se týkají problematické komunikace s rodiči daného žáka, ale jsou mířeny i na rodiče ostatních spolužáků. Respondent 3: „*Domlouvání rodičům, aby nechávali své děti doma, když jsou nemocné a neposílali je do školy s rýmou nebo nachlazením kvůli zvýšenému*

riziku.“ U dvou dotázaných asistentů pedagoga se objevili podobné odpovědi. Respondent 29: „*Není možné se domluvit s rodiči normálním způsobem..*“

e.) Lítost a obavy o žáka

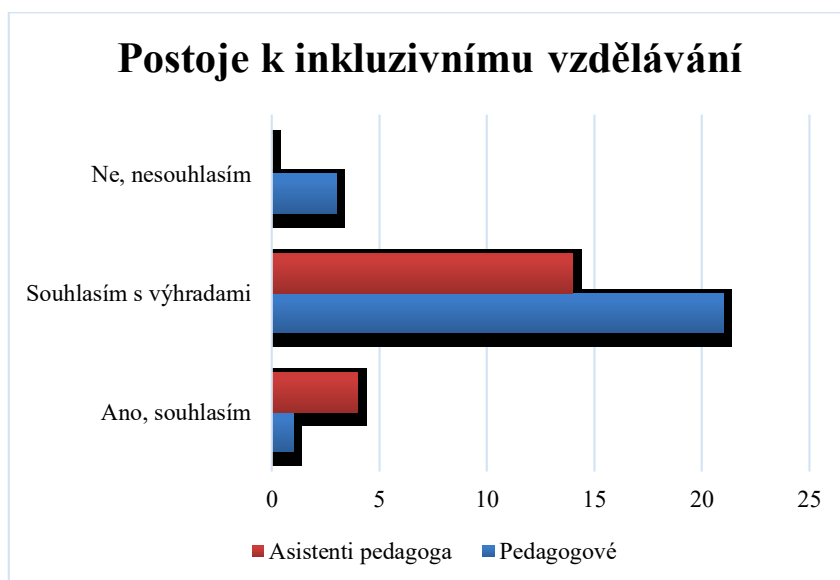
Tato kategorie se objevovala především mezi pedagogy. Celkem 5 dotazovaných pedagogů zmiňuje lítost. Obavy uvedli 2 dotázaní pedagogové a 1 asistent pedagoga. Byly zmíněny především v souvislosti s pády u žáků s DMD, jak uvedli dva respondenti. Např respondent 22: „*Hrozné bylo, když upadl a rozbil si hlavu.*“. Respondent 2: „*Je mi líto, že nemůže dělat s dětmi vše, co by si přála.*“ Respondent 18: „*Mrzí mě, když vidím, jak ta nemoc postupuje.*“ Respondent 20: „*Mám strach, aby se mu něco nestalo.*“

f.) Časová náročnost

Dva dotázaní pedagogové zmiňují práci s časem a náročnosti vše stačit. Respondent 10: „*Není tolik času se klukovi individuálně věnovat.* Respondent 13: „*Více času na všechno. Na práci, na přesouvání, stěhování do tříd. Všechno trvá. Má asistentku, jinak by to nešlo.*“ Tyto obtíže mohou souviset i se zvýšenou unavitelností dětí s NSO.

g.) Manipulace s žákem

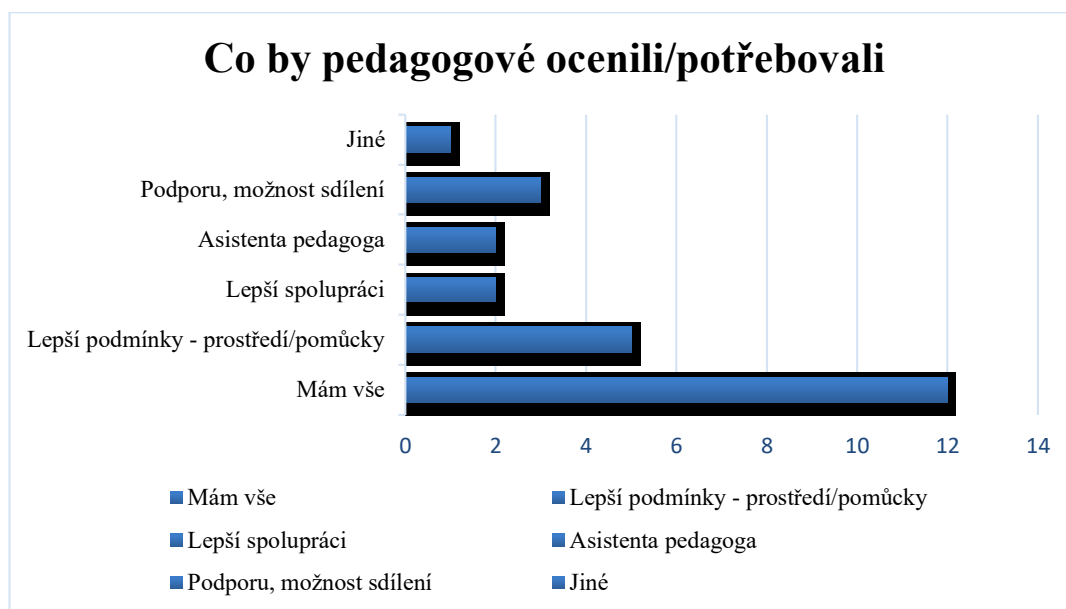
Tato kategorie vznikla na základě odpovědí asistentů pedagoga. Tuto problematiku, kam se řadí zvedání a manipulace s žákem a hygiena, zmínilo celkem 8 respondentů. Respondent 42: „*Zvedat ho nezvládnou věčně...*“ Respondent 33: „*Asi tlačení toho kočáru. Žák je o 20kg lehčí než já.*“ Respondent 28: „*Občas z toho mám bolest zad.*“ Zajímavá odpověď byla u respondenta 34: „*I když je to fyzicky náročné, jsem za to vlastně ráda. Vystřídala jsem už hodně dětí a tady je takový klid oproti dětem s PAS.*“

Graf č. 9: Souhlas s inkluzivním vzděláváním tak, jak je momentálně nastavena

S inkluzí, tak jak je momentálně nastavena, souhlasí 3 respondenti, z toho dva jsou asistenti pedagoga a jeden pedagog. Největší zastoupení měla možnost „souhlasím s výhodami“, kterou označilo celkem 35 respondentů, 21 pedagogů a 14 asistentů pedagoga. Nesouhlas uvedli pouze 3 respondenti, pedagogové.

Všichni respondenti měli možnost se otevřeně vyjádřit k výhradám nebo mohli okomentovat, či odůvodnit svůj postoj k problematice. Tuto možnost využil jen jeden respondent, pedagog: „*Ve škole speciální by mu bylo lépe. Jsou tam víc vybavení a jsou na to zvyklí.*“

Graf 10: Vyjádření pedagogů



Pedagogové dostali možnost vyjádřit své potřeby, jakéhokoliv rázu. Otevřenost této otázky dávala respondentům velký rozsah. Účelem bylo získat co nejširší spektrum odpovědí. Přesto se zde objevovala témata podobná, nebo navazující na předchozí kategorie. Dvanáct respondentů uvedlo, že mají vše, co potřebují nebo nevědí, co by jim při práci s žákem s NSO pomohlo. Respondent 12: „Zatím asi nic. Oproti jiným žákům se speciálními potřebami co mají třeba SPCH nebo PAS je to jednodušší.“ Respondent 15: „Mám vše, co potřebuji a tj. skvělý kolektiv, kolegy, vedení. Ve třídě báječnou asistentku a nadšení pro práci.“

Pět respondentů zmiňovali potřeby spojené s úpravou podmínek prostředí. Většinou šlo o úpravy učeben nebo o bezbariérovost jako takovou. Respondent 8: „Dosavadní situace je dostačující – asistent pedagoga. Určitě by se hodilo snížení počtu dětí ve třídě a větší prostor = větší třída. Respondent 4: „Větší učebnu.“ Respondent 20: „Více bezbariérovou školu.“

Tři z dotazovaných hovoří o větší podpoře. Respondent 17: „Podporu vedení školy.“ Respondent 26: „Mít k sobě někoho, kdo tomu vážně rozumí. Probrat to s někým.“

Dva respondenti podtrhují nezastupitelnost asistenta pedagoga. Respondent 3: „Dalšího asistenta pedagoga ve třídě.“ Respondent 7: „Stálého asistenta pedagoga, který vydrží déle než jeden rok. Lepší spolupráce souvisí s otevřenější komunikací, kterou zmiňují dva respondenti. V kategorii „jiné“ zaznívá přání pedagoga, respondenta 5: „Aby nemuselo probíhat domácí vyučování.“

5.8.1 Shrnutí výsledků dotazníkového šetření

Do dotazníkového šetření se zapojilo celkem 43 respondentů z 11 krajů ČR. Jednalo se o 25 pedagogů a 18 asistentů pedagoga, kteří vykonávají přímou práci s žáky se vzácným nervosvalovým onemocněním na I. i II. stupni ZŠ. Nejčastěji se jednalo o Duchennovu svalovou dystrofii a spinální svalovou atrofií. Ve třech případech byla diagnóza žáků jiné NSO. Původně, byl dotazník sestaven pouze pro pedagogy, ale vzhledem k nízkému počtu žáků s NSO v ČR bylo dotazníkové šetření obohaceno i o názory asistentů pedagoga. Je více než pravděpodobné, že spousta respondentů, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, spolupracují v jedné společné třídě. Překvapující je nižší účast asistentů pedagoga oproti pedagogům, každopádně i tak byla sesbíraná zajímavá data, kde se dají porovnávat i názory mezi oběma skupinami respondentů, např. jejich pohledy na momentální nastavení inkluze. Pedagogové byli v odpovídání více negativističtí oproti asistentům pedagoga, což je logické, vzhledem k tomu, že inkluze, případně integrace, je jedním z důvodů existence jejich pracovní pozice.

Klíčové byly otevřené otázky, které sloužily ke sdílení osobních zkušeností respondentů s inkluzí těchto žáků. U začlenění žáků s NSO do třídního kolektivu vnímá úskalí 14 pedagogů a 9 asistentů pedagoga. Úskalí v přímé práci s těmito žáky vnímá už vyšší počet respondentů, konkrétně 22 pedagogů a 15 asistentů. Většinou se problematické situace dotýkaly bariérového prostředí a celkových úprav prostor. Zajímavé je, že tato kategorie byla čteněji vztahována k úskalím spojených se začleněním žáka do kolektivu (13 respondentů) než k úskalím spojovaných s přímou prací s žákem. (3 respondenti) Jednalo se především o společné akce, výlety, exkurze, poté úpravy ve třídě a následně v celé škole. S kategorií bariér úzce souvisela kategorie se začleňováním žáků s NSO do výuky. Toto téma bylo výsadou pedagogů, asistenti pedagoga jej nezmiňovali. Jednalo se primárně o potřebu přizpůsobení aktivit a didaktických her mimo lavice.

Často zmiňované téma se týkalo komunikace jako takové. V rámci začlenění žáka do kolektivu tuto problematiku zmínili 4 respondenti. Jednalo se primárně o komunikaci s žáky o dané problematice nebo o úskalích, která řešili žáci mezi sebou. V přímé práci s žákem vnímá úskalí až 12 respondentů a většinou jej vztahovali k jednání s rodinou, kolegy a vedením. Poté byla zaznamenána témata týkající se zdravotního stavu, který ovlivňuje tempo práce žáka a jeho nepravidelnou docházku, vlivem časté absence. Téma absence bylo označováno jako problematické jak z důvodu zameškávání učiva, tak z důvodu přicházení o důležité momenty s ostatními spolužáky, které kolektiv upevňují a stmelují.

Dva respondenti zmínili problémové chování žáka. Z dotazníků bylo čitelné, že se jednalo o žáka se SPCH. Další dva dotazovaní měli potřebu porovnat zkušenost s žáky s NSO s předchozí zkušeností u přímé práce s žáky s PAS a SPCH. Celkem osm respondentů uvedlo, že v přímé práci s žákem cítí lítost nebo obavy a strach. Bylo to spojováno se zhoršujícím se zdravotním stavem, nebo s častými pády žáků s DMD, kteří nepoužívají vozík, případně ho mají jen na přejezdy.

Následná problematika byla zmiňována pouze asistenty pedagoga, kteří popisovali zkušenosti s přenášením, zvedáním žáků, případně hygienou. Jedna respondentka uvedla, že žák, kterého vozí na zdravotním kočárku má rozdíl ve váze jen o 20kg. V takovém případě je potřeba sehnat k danému žákovi kompetentnějšího asistenta pedagoga, což je často velmi komplikované.

Je jisté, že úspěšné podmínky inkluze těchto žáků se odvíjí od zajištění bezbariérového a bezpečného prostředí a nastavení otevřené komunikace se všemi zúčastněnými., Pedagogové by si měli umět říct o pomoc v případě, že si nejsou jistí nebo mají obavy, které se jim složitě uchopují. Klíčové je zajištění kompetentních asistentů pedagoga.

5.9 Interpretace metody Persona dolls

Výzkumná otázka č. 1:

Jak bude kolektiv žáků reagovat na panenku s osobností a metodu Persona dolls?

Žáci jsou dopředu obeznámeni s tím, že za nimi přijede „kamarád“, který se na ně velmi těší. O týden později na ně čeká ve školní družině. Počet přítomných žáků je 8. Je patrné očekávání a zvědavost. Někteří se pokouší odhadnout kdo je za zavřenými dveřmi. Žák 3: „*To se vsadím, že tam bude nějaký plyšák.*“ První reakce na Benjaminu je většinou smích. Benjamin sedí na malém, mechanickém vozíku značky Panthera. Žáci si ho prohlíží a jedna žákyně jeho vzhled komentuje. Žákyně 4: „*Jaké má vlasy... takový rozčuchaný.*“ Žáci jsou vyzváni, aby si sedli na koberec do kruhu. Výzkumník bere Benjaminu do náručí a představuje ho.

V²: „*Tohle je můj kamarád. Jmenuje se Benjamin, ale přátelé mu říkají Ben. Je mu 7 let a hrozně moc se na Vás těšil. Chce se s vámi seznámit. Mohli byste se mu tedy také představit a říct, jak se jmenujete?*“ Žáci bedlivě poslouchají. Následně jsou vyzváni, aby se panence s osobností také představili. „Ben“ je předkládán před jednotlivé žáky. Jsou patrné rozpaky. Představí se 7 žáků z 8, kteří sdělí své jméno. Čtyři žáci podávají panence s osobností ruku. Žákyně 6 pouze zavrtí hlavou. Při této metodě je důležité nechat žákům prostor a čas, aby se osmělili. Nikdo není do kontaktu s Benjaminem nucen. U prvního tématu – sourozenci a rodina se vyjádřili všichni žáci, kromě žáka 5, který byl vyzván, zdali se chce také podělit, což odmítl. Během otevírání dalších témat se postupně rozovídají všichni žáci. Čím více se „Ben“ ptá na jejich osobní zkušenosti a zážitky, tím více mají potřebu sdílet. Během pár minut se aktivně zapojuje i žákyně 6 a žák 5. Na závěr se panenkou s osobností loučí všichni žáci. Většina z nich třese „Benovi“ rukou, někteří ho hladí po vlasech nebo si s ním chtějí plácnout.

V.: „*Tak, uděláte prosím místo, aby se k nám vešel i Ben? On mi říká, že je rád, že vás zase vidí a že tu jsou i nové děti. Chtěl by se s vámi zase přivítat.*“ Reagovala panenka s osobností při druhém setkání. Z pěti nových žáků se dva odmítli představit. Žákyně 4: „*Ahoj,*“ Žákyně 12: „*Ahoj.*“ Žák 11: „*Já to neřeknu.*“ Žáci, kteří se neúčastnili předchozího bloku, se při představování zdráhají. Po několika minutách je „Ben“ je přijat všemi žáky.

² V = výzkumník

Výzkumná otázka č. 2:**Jak bude kolektiv žáků reagovat na mechanický vozík?**

Dotaz na mechanický vozík přichází spontánně během prvního bloku a diskuze na téma rodina a sourozenci. Žák 7: „*Já mám staršího brácha, kterému je 8 a jmenuje se X³... a jak to, že má vozíček?*“ Žák ukazuje na panenku s osobností a všichni žáci, kteří byli ponořeni do diskuze, zpozorněli. Výzkumník: „*Ben říká, že má takovou nemoc, které se říká svalová dystrofie. Nefungují mu moc dobře svaly. Vozíček má, aby se mohl dostat tam, kam potřebuje, aby si mohl hrát s dětmi, aby jim stačil a mohl dělat většinu věcí jako ostatní.*“ Obratem se ozývá reakce žáka, s tím, že měl zlomenou nohu. Další žák navazuje, že jeho bratr měl zlomenou ruku. Onemocnění žáci automaticky propojili s úrazy. Postupně se přidávají další žáci a porovnávají, kdo měl jaký úraz. „Benova“ situace pro ně, zdá se, není stěžejní. Důležité se jeví sdílet vlastní zkušenost, případně alespoň zkušenost někoho známého. Žák 7: „*Třeba já měl zlomenou nohu a můj brácha zase nos.*“ Žák 1: „*...a můj brácha měl zlomenou ruku.*“

Další reakce na mechanický vozík se objevuje až ve druhém bloku, kdy jsou probírány kompenzační pomůcky. Žáci byli vyzváni, aby nějaké pomůcky jmenovali. Žákyně 12 zareagovala na výzvu a zmínila vozík, který viděla před sebou. (Žákyně 12: „*Tak třeba ten vozík.*“) Následně se ozval žák 7 s tím, že by si chtěl vozík zkusit. Přidávají se k němu další 3 žáci. Žákyně 10: „*Neboj se! My ti ho nerozbijeme.*“ Reaguje žákyně na vysvětlování panenky s osobností, že vozík není hračka. Žáci vozí Benamina po družině a střídají se. Reagují pozitivně. Náhle přijde žák 11 s návrhem, zdali mohou panence s osobností ukázat svou třídu. Žáci se předhánají v tom, kdo „Bena“ poveze. Žák 2: „*Tady musíme opatrně.*“, všimá si bariér, když přejíždí s vozíkem a panenkou s osobností přes práh.

Výzkumná otázka č. 3**Jaké věci o panence s osobností žáci zmíní, při rekapitulaci prvního bloku?**

Nově příchozím žákům je panenka s osobností představena zprostředkovaně, přes ostatní spolužáky. V.: *Ted' se Vás zeptám... Minule tady byl můj kamarád Benjamin. Někteří z Vás tady nebyli, tak Bena neznají. Vy, co jste ho viděli, můžete ho představit? Co si o Benovi pamatujete?* Žák 7: „*Já vím! Má rád Minecraft.*“ Žák 2: „*Ještě má rád hrát si s legem.*“ V.: *Ano, Má rád Minecraft a rád si hraje s legem.*“ Největší dojem Ben na žáky zanechal tím, že hraje Minecraft a staví lego. Další věc, kterou žáci zmiňují je obliba Spidermana. Jeho zdravotní stav je zmíněn

³ V diplomové práci nejsou sdělována žádná jména zapojených dětí, ani nikoho dalšího z jejich rodiny. V prepisech, které jsou v přílohách, zaznívají pouze jména kamarádů a přátel, o kterých se žáci vyjadřují.

až na čtvrtém místě, kdy žákyně sděluje informaci o tom, že Ben často zakopává. Žákyně 8: ... *“Že má staršího brácha.”* V.: *„Ano, má bratra. Pamatujete si někdo, jak se ten bratr jmenuje?“* Hlásí se všichni, kteří byli přítomni na předchozím bloku.

Fakt, že má Benjamin svalovou dystrofií, je zmíněn až na posledním místě. Žákyně 6: *„...A moc nemůže chodit.”* V.: *„Ano, moc nemůže chodit... a pamatujete z jakého důvodu?“* Žák 3: *„Ano!“* Žákyně 6: *„Má nějakou nemoc.”* Žák 2: *„Má totiž pokazené svaly.”*

Výzkumná otázka č. 4

Jak bude kolektiv žáků reagovat na monoski a možnost lyžování pro tělesně handicapované?

Žákům je skrz panenku s osobností představeno speciální sportovní nářadí monoski, díky kterému může Benjamin lyžovat. „Ben“ popisuje, jak monoski vypadá a jak si jízdou užívá. Žákům je monoski následně ukázáno na videu, kde mohou vidět chlapce se svalovou atrofií, který je stejně starý jako oni, a dovádí na sjezdovce s instruktorem. První reakce jsou mířena přímo na video. Někteří žáci jsou zmatení a myslí si, že na videu vidí panenku s osobností. Žák 11: *„ To je vážně Ben? On je i živý? V.: Ne, ne, to není Ben, to je můj jiný kamarád. Žák7: „ A on je taky nemocný?“* V.: *„Ano.”* Žáci bojují o místo, aby dobře viděli. Video je z toho důvodu pouštěno opakovaně. Žákyně 4: *„Jak tam sedí?“* ...ptá se žákyně, načež je žákům princip pomůcky popsán pomocí fotky. Další reakce jsou mířené přímo na monoski. Žáci si prohlíží, jak na fotce pomůcka vypadá a co vše zahrnuje. *“ Žák 7: „To je docela pohodlný.”* V.: *„ Myslíš? No, je to možné. Zeptáme se Bena, V.: „Ben říká, že to je bezvadná věc. Má také pana instruktora, který stojí takhle za ním, jako na tom videu. Jezdí spolu hrozně rychle a moc se u toho nasmějí.”* Žák 3: *„Na lyžích taky můžeme jezdit ale takhle rychle, i když tam nesedíme.”* V.: *„ Ano.”* Žáci dále dodávají vlastní zkušenosti se zimními sporty. Žákyně 13 se dotazuje, zdali se dají monoski skutečně koupit. Žákům je vysvětlováno, že existují nejrůznější pomůcky pro handicapované. Takové, které umožňují zažít zábavu, i takové, které jsou nezbytné k životu a začlenění do společnosti.

Výzkumná otázka č. 5

Jaké kompenzační pomůcky žáci znají a co o nich vědí.?

Žákům je řečeno, že existuje spousta věcí, které pomáhají lidem s nějakým znevýhodněním nebo handicapem k tomu, aby mohli ve světě fungovat co nejběžnějším způsobem. V.: *„Znáte nějakou takovou věc, která k tomu slouží?“* (Žáci mlčí.) V.: *„Jsou to věci, které mohou pomáhat nemocným.”* Žáci si to nejprve propojují s běžně užívanými nástroji ve

zdravotnictví. Žákyně 9: „*třeba obvaz!*“ Žák2: „*Náplast*“ Žák 11: „*Nebo třeba injekce*. Na základě odpovědi je třeba vymezit rozdíl mezi kompenzačními a zdravotnickými pomůckami. Žáci si to velmi brzy uvědomují a chápou.

Žák2: „*Jo, to je taková speciální tyč, kterou mají lidi. Je to taková tyč.*“ V.: „*Tyč? A k čemu slouží?*“ Žák 2 máchá rukou před sebou a komentuje pohyb. „*Takhle s tou tyčí se chodí.*“ Přidává se také žákyně 12: „*To je pro ty, co nevidí.*“ Někteří žáci začínají být neklidní. Žák 7 se spolu s žákem 1 se odebírají k policiče s hračkami, zbytek žáků sedí v kroužku a poslouchá. Téma není V.: „*Ano! Vy myslíte slepeckou hůl.*“ Žák 2: „*Slepecká hůl!*“ Opakuje. Výzkumník se snaží žáky přimět k tomu, aby odpověděli, k čemu se tato pomůcka používá. Žáci však nereagují, tudíž jim je účel vysvětlen. Žákyně 6: „*Ještě třeba normální hůl, kterou mají babičky a dědečkové nebo takové to, jak se o to opírají.*“ Žákyně si kompenzační pomůcku spojuje se stářím. Z toho důvodu je třídní kolektiv vyzván k zamyšlení nad tím, kdo všechno může takové pomůcky využívat a zdali jsou pomůcky limitované věkem. Žákyně 10: „*Ne, já jsem měla taky hůl, protože jsem jela takhle jakoby... (odmlka) na koloběžce, a tam byl takový hrbol a já jsem tam dala nohu a pak to udělalo takový křupnutí a hrozně jsem brečela.*“ Žáci opět téma propojují se svými vlastními zkušenostmi. Žákyně 12 poté zmiňuje „Benův“ vozík, kterému je věnována pozornost až do konce druhého bloku.

Výzkumná otázka 6 a 7.

Jak bude kolektiv žáků reagovat na problematickou situaci s žákem se vzácným nervosvalovým onemocněním (panenkou s osobností)? Jaké možnosti řešení situace žáci Persona dolls navrhnou?

Panenka s osobností oznamuje, že se dnes necítí šťastně. Na to konto žáci zpozorní a pečlivě pozorují, jak výzkumník naslouchá Benovi. Ve třídě je až nezvyklé ticho. Ben žákům sděluje, že mají jet na školní výlet a ptá se, zdali i oni jezdí se školou na výlety, čímž podnítl diskusi, kde žáci sdílí své zážitky, ale zároveň se někteří žáci vrací k „Benově“ pocitům. Žákyně 10: „*Co se mu stalo?*“ Žák 1 se poté doptává přímo Bena „*Proč jsi smutný?*“ Žáci projevují zvědavost. Nikdo v tento moment nevyrušuje. V.: „*Ben říká, že se pohádal se spolužákem.*“ Žákyně 4: (nevěřící nádech) Žákyně 12: „*Tak to by sem nechtěla.*“ Téma konfliktu se spolužákem vzbuzuje u žáků velké emoce.

Ben žákům prozrazuje, že si v jeho třídě vybírali výlet. Nakonec jedou do akvária v Praze, ale někteří jeho spolužáci chtěli do Jump parku. Žák 3: „*Co to je?*“ Žák 11: „*Já vím, to je asi, že tam jsou trampolíny všude.*“ Žákyně 4: „*Hodně, ale hodně trampolín.*“ Žák 7: „*Hustý!*“

Žáci si mezi sebou povídají o tom, jak Jump park vypadá a Ben pokračuje ve vyprávění. V.: „*Ano, Ben říká, že to je místnost, kde jsou trampolíny... No, a ten spolužák za ním přišel a řekl mu, že chtěl jet do Jump parku na trampolíny, ale že jedou do blbýho akvária, a že ho nemá rád, protože na ty trampolíny nejedou určitě jenom kvůli němu, protože na ty trampolíny nemůže a že ho už nechce jako spolužáka.*“ (několika vteřinové ticho, žáci hledí na Bena) ...V.: „*...A Ben si myslí, že to není fér.*“ Ve třídě je stále ticho, které nakonec naruší žák 2, který vstává a jde si sednout vele Bena. Žákům je ponechán prostor pro přemýšlení.

Vzhledem k tomu, že žáci delší dobu nereagují, je jim položena další otázka. V.: „*Ben se ptá, co má teď dělat.*“ Na to konto se strhává velká diskuze, která řeší již samotný konflikt mezi spolužáky. Žák 7: „*Já vím! Aby mu naflákal a aby už nechodil za ním.*“ Žákovi je dáno za pravdu v tom, že se jedná o způsob řešení, ale otázkou zůstává, zdali je to řešení správné. Všichni žáci, včetně žáka 7 potvrzují, že se o správné řešení nejedná. Žák 7: „*tak není to správný, ale bránit se musí.*“ Žákům je tedy položena jiná otázka, a to jakým jiným způsobem se lze bránit. Žákyně 4 navrhuje ignorovat spolužáka. Žák 2: „*Já mám ještě jeden... že by se od něj držel dál.*“ Žákům je vysvětleno, že tyto možnosti jsou také reálné. Neřeší však situaci z dlouhodobého hlediska. Ignorování nebo vyhýbání není zárukou, že se situace nebude opakovat.

Žák 11: (velmi potichu) „*Já bych to řekl paní učitelce.*“ Tento výrok je nejvíce diskutovaný. V davu je slyšet nesouhlas, ale nelze se dopátrat toho, kdo ho vyslovil. Je usouzeno, že se daná žákyně může stydět nebo mít jiný motiv, proč se k odlišnému názoru nepřiznává. Z toho důvodu je použita metoda tajného hlasování. Žákům jsou vysvětlena pravidla a následně jsou vyzváni, aby zavřeli oči. V.: „*Nechte je zavřené a zvedněte ruku vy, kteří si myslíte, že říct to paní učitelce je v pořádku.*“ (Žákyně 10 a 12 mají ruce dole.) Po ukončení hlasování výzkumník otvírá téma žalování a ukazuje na to, co žalování je a co už není. Hovoří o situacích, kdy je v pořádku svěřit se paní učitelce i v případě, že se jedná o další spolužáky. Po delší odmlce, kdy jsou probírány další způsoby řešení problému, se žáci k tématu „svěření se učitelce“ vrací. Žákyně 10: (potichu) „*Paní učitelce ne.*“ V.: „*Je nějaký důvod, proč bys to neřekla? Vidiš v tom třeba nějaké nebezpečí? Co je to nejhorší, co by se mohlo stát?*“ Žákyně 10: „*...že by nám to nevěřila.*“ Žáci jsou vyzváni k tomu, aby sdíleli zkušenosti.. Žáci jmenují celou škálu osob. Žák1: „*Já bych to řekl bráchovi.*“ Žák 11: „*Já asi dědovi.*“ Kromě rodičů, žáci projevíli důvěru k sourozencům, prarodičům, tetám, strýcům, kamarádům i sousedům. Se zajímavým návrhem přišel žák 11: „*Třeba mámě. Nebo té druhé mámě. Toho*

zlého kluka. Moje máma by si vzala číslo na jeho mámu a možná by si to trošičku vyříkala a ten kluk by toho Bena nechal.“

Poslední možnost řešení konfliktní situace panenky s osobností a jejího spolužáka je odvozena ze zkušenosti žákyně 9, která sdílí zážitek z mateřské školy. Popisuje velmi proměnlivý vztah se svou kamarádkou. Někdy se děvčata kamarádila a někdy zase ne. Na základě toho navrhuje žák 1, aby si Ben se spolužákem promluvil. *„To my jsme měli ve školce se Sárrou kamarádství, ale pak jsme se chvíli bavily a pak zase nebavily, protože jsme se na chvílku odkamarádily a takhle různě to bylo.“* V.: *„Ben říká, že ten spolužák, který mu řekl tu ošklivou věc, byl vždycky také jeho kamarád. Tak myslíte, že se dá kamarádství opravit?“* Žákyně 13: *„Ano!“* Žák 1: *„Tak by si o tom možná měli promluvit i spolu.“* Žáci Benjamina podporují a dodávají mu odvahy, ať se spolužákem promluví. Žák 2: *„Bene, řekni tomu klukovi, že to neměl říkat.“*

Benjamin žákům děkuje, že ho vyslechli a poskytli mu praktické rady ohledně řešení konfliktu se spolužákem. Žákyně 10 ho ujišťuje, že to nikomu neřeknou. V.: *„Prý také využije Vaší radu a zkusí nejprve promluvit s tím klukem, a když by to nevyšlo, tak to poví asi paní učitelce. (Žák 2 jde k Benovi a drží ho za ruku.)* Do toho se ozývá žákyně 6 se zcela zásadní reakcí: *„Já se ale nedivím, já bych byla mega smutná“* ..., V.: *„Mega smutná, kdyby ti spolužák řekl, že s tebou nechce hodit do třídy a že je tvoje vina, že se nejede do Jump parku?“* Probíhá ujišťování porozumění sdělení. Žákyně 6: *„Ne, nebo to taky.. ale já bych na ty trampolíny chtěla.“* Žákyně 6 ukazuje celou situaci z opačné optiky – tedy z pohledu spolužáků bez speciálních potřeb. V.: *„Aha, no... to máš vlastně pravdu.“* Po tomto sdělení se začínají přidávat další žáci. V. komentuje projevy Benova spolužáka s tím, že každý má právo na své emoce, i když negativní. To je v pořádku. Žákům je řečeno, že se „Benův“ spolužák mohl zlobit, jen je třeba umět volit laskavější slova a nenapadat druhé. Působí to, jakoby se žáci náhle více osmělili.

„Žák 7: „Já bych šel taky radši na trampolíny než do akvária. Tak by jel Ben jindy.“ Žákyně 9: *„Já už jsem tam byla.“* Žák 2: *„Mně by to nevadilo, protože bych nechtěl, aby byl Ben smutný.“* Reaguje žák, velmi citlive. V.: *„Vybral by sis raději akvárium?“* (Ve třídě už začíná být ruch) Žák 11 zmiňuje, že by byl také našťvaný, ale pochopil by to. Žák 2: *„Ne, to já bych... to já bych chtěl taky jít na ty trampolíny, ale tam nemůžeme všichni.“* Žák 1: *„Mě to nevadí.“* Žák 2, který drží Benjamina za ruku, nakonec přichází s velmi platným kompromisem: *„Do akvária můžeme jít všichni spolu a na trampolíny třeba s rodičema.“*

Na závěr se svěřuje žákyně 4 se situací... *a musela jsem kulhat až na hřiště. Ony chtěly moje kamarádky na hřiště a já už nemohla a musela jsem tam i přesto dojít, vůbec na mě nečekaly.* V.: „Nebrali na tebe ohledy?“ Žákyně 4: „Ne, vůbec.“ V.: „Jaké to pro tebe bylo?“ Žákyně 4: „Byla jsem smutná.“ „Ben“ se poté s žáky loučí a děkuje jim za důvěru.

5.9.1 Shrnutí výsledků Metody Persona dolls

Vzhledem k tomu, že žáci s panenkou s osobností komunikovali a občas reagovali přímo na ní, nikoliv na výzkumníka, dá se hovořit o jejím úplném přijetí. Zprvu byly patrné rozpaky některých žáků (např. žákyně 6 a žák 5). Byly také rozpoznatelné rozdíly v chování mezi žáky, kteří „Bena“ již znali z předchozího bloku a mezi žáky, kteří s ním byli v kontaktu během druhého bloku poprvé. Z 5 nových žáků se mu 2 odmítli představit. (Žákyně 10 a žák 11) Žáci, kteří Benjaminu již znali, vykazovali spíše přátelský přístup k panence s osobností. Během průběhu druhého bloku se nakonec zapojili všichni. První cíl metody Persona dolls, tedy poukázat na to, co mají žáci společné a pomoci jim posílit identitu k sobě samému i ostatním ve skupině, byl naplňován pomocí tématu rodiny, bydlení a koníčků. I to byl zřejmě důvod, proč se žáci zapojovali aktivně a spontánně. Témata byla jednoduchá a jasná, pro žáky mladšího školního věku zajímavá.

Žáci byli na začátku druhého bloku vyzváni, aby zrekapitulovali vše, co si o Benjaminovi pamatují. První informace o panence s osobností, kterou žáci zmínili, byla její záliba v počítačové hře Minecraft, dále v oblíbenosti stavebnice Lego a postavy Spidermana. Na čtvrtém místě bylo zmíněno, že Benjamin často zakopává. Poté se žáci zaměřili na jeho bratra, o kterém se snažili rozpomenout na co nejvíc informací. Handicap byl zmíněn až na šestém, posledním místě, což bylo překvapující

Vzhledem k tomu, že cílem druhého bloku bylo vycházet ze společného tématu a umožnit žákům zažít rozmanitost, (druhý cíl metody Persona dolls) panenka s osobností přišla s tím, že pojedje lyžovat a doptávala se na zkušenosti žáků. Účelem bylo ukázat žákům, že i s handicapem lze zažívat legraci a sport, což se realizovalo pomocí videa, na kterém bylo žákům názorně ukázáno, jak vypadá monoski a lyžování pro handicapované. Při následné diskuzi o kompenzačních pomůckách byla ze strany žáků zmíněna: slepecká hůl, berle, chodítko a vozík. Toto téma nebylo pro žáky natolik atraktivní. Na konci bloku žáci projevíli zájem o zkoušku Benjaminova vozíku. Výzkumník využil osobní zkušenosti z praxe, kdy děti s NSO často neradi svůj vozík půjčují jiným dětem. Panenka s osobností se proto ze začátku zdráhala a

vysvětlila žákům, že vozík není hračka, ale velmi důležitá pomůcka pro jeho plné fungování ve světě. Žáci přesto vozili panenku s osobností po družině a následně po chodbách školy. Cestou komentovali bariérové prvky, na které naráželi.

Na posledním bloku byly plněny cíle 3 a 4 metody Persona dolls a s nimi i hlavní cíl výzkumu. Reakce třídního kolektivu na problematickou situaci s žákem s NSO, Benjaminem, byly velmi emocionální. První reakcí bylo skupinové ticho. Poté se zvedl žák 2 a šel si sednout přímo k panence s osobností. Žáci byli pobídnuti, aby Benjaminovi poradili, co má dělat. Zásadním tématem pro žáky byl konflikt se spolužákem, nikoliv předmět hádky. V diskuzi se zaměřili na možná řešení urovnání vztahů, což bylo skutečně rozmanité. Od vyjasnění se spolužákem pomocí dialogu až po jeho fyzické napadení. Ke konci bloku se žákyně 6 zaměřila přímo na důvod konfliktu a na problematickou situaci. Reagovala na jednání Benjaminova spolužáka a soucítila s ním. Vzhledem k tomu, že krom seznámení s diskriminací a nespravedlivostí měl blok podnítit kritické myšlení, došlo k naplnění cílů 3 a 4 metody Persona dolls.

Do této diskuze se zapojilo celkem šest žáků, kteří zhodnocovali, že omezovat se ve výběru třídního výletu je složité. Žák 7 by se neomezil a jel by raději na atraktivnější výlety byť ne se spolužákem. Další dva žáci uvedli, že by byli z volby méně atraktivního výletu smutní, nebo naštvaní. Žák 11 uvedl, že by to ale pochopil. Žákyně 4 sdílí svou vlastní zkušenost, když se při hře s kamarádkami poranila a ony na ní nebraly ohledy. Zmiňuje, že byla smutná, když jí ponechaly na místě a šly dál na hřiště bez ní. Žák 2 vymýšlí řešení, které se mu zdá spravedlivé: jet na školní výlet, na který mohou všichni společně jako jeden třídní kolektiv a na trampolíny jet následně s rodiči.

6 Diskuze

Informace vyplývající z výzkumu mohou být přínosné pro pedagogy i rodiče při přípravě vstupu žáka s NSO do školního prostředí. Sesbírané informace jistě ocení i konzultantky rané péče pro rodiny s dětmi se vzácným NSO, které se školami při procesu školní inkluze spolupracují. Vzhledem k tomu, že výzkum poukazuje na problematické situace, ale zároveň obsahuje i autentická sdělování dobré praxe, může být pro pedagogy motivační. Díky metodě Persona dolls bylo žákům ukázáno, že i s handicapem je běžné podnikat nejrůznější koníčky nebo zažívat sport a zábavu, jen trochu jiným způsobem.

V otevřených otázkách zaznělo mimo jiné sdělení dvou respondentů, kteří porovnávali své zkušenosti s žáky s NSO a s žáky s PAS. Dle průzkumu Pražského inovačního institutu a výzkumné organizace INESAN se nejobtížněji integrují do třídních kolektivů žáci s poruchami chování. Naopak dle odpovědí ředitelů veřejných mateřských, základních a středních škol v Praze, jsou žáci s tělesným postižením přijímání snadněji. Hlavní analytik Pražského inovačního institutu David Kohout zmiňuje, že data byla sbírána pro lepší připravenost školské inkluzivní koncepce Prahy, s tím, že největší úskalí školy spojovali s nadměrnou administrativou a nedostatečnou podporou ze strany státu. V tomto dotazníkovém šetření zaznívala největší úskalí v oblasti bariér, a proto je doporučováno řešit vstup dítěte s NSO na základní školu co nejvíce dopředu, s předstihem, aby měla škola čas se na příchod žáka náležitě připravit. Další úskalí vnímali respondenti v komunikaci s rodiči a kolegy. V každém případě je doporučeno, aby proběhla ještě před nástupem žáka s NSO schůzka mezi rodiči a pedagogy. Je nezbytné domluvit podmínky, se kterými budou souhlasit všechny strany. Z výzkumu také vyplývá, že nespokojenost pedagogů a případné neshody mohou pramenit přímo z neznalosti kompetencí asistentů pedagoga. Dle Hatinové z rané péče to není to žádným překvapením, jedná se o velmi častý problém, na který je v praxi naráženo. Týká se to především fyzicky náročné manipulace s žáky. Doporučení pedagogům a asistentům je absolvování kurzu kinestetické mobilizace. Pomoci mohou také lekce Feldenkraisovy metody apod. Nejlepším řešením je konzultovat způsob manipulace s žákem se zkušeným fyzioterapeutem. Asistenti pedagoga vnímají úskalí v oblasti pomoci se sebeobsluhou, kam spadá hygiena, vysazování na toaletu, krmení přebalování apod. Tato potřeba je u žáků s NSO téměř vždy nutná a uvedená v doporučení od SPC V § 5 vyhlášky.27/2016 je hovořeno o nezbytné pomoci při sebeobsluze žáka ze strany asistenta pedagoga. Je možné, že odmítavý postoj k těmto činnostem může pramenit ze strachu, aby žákovi neublížili.

Z výzkumu bylo patrné, že někteří pedagogové cítí vůči žákům s NSO lítost. V takovém případě by mohla pedagogům pomoci supervize, která však není ve školství běžná jako třeba v sociálních službách. Dotazovaní pedagogové poznamenávali také nedostatek podpory ze strany vedení i kolegů. V odpovědích zaznělo také přání mít někoho, kdo by problematice rozuměl. Pedagogům je doporučeno kontaktovat některou z patientských organizací: SMAci, z.s., Parent Project, z.s., End Duchenne, z.s, kteří mohou poskytnout pedagogům odborné poradenství a účast na webinářích. Případně žáků do sedmi let se mohou obrátit na ranou péči pro rodiny s dětmi s nervosvalovým onemocněním, která má celostátní působnost a dojezd. Konzultantky rané péče mohou poskytnout škole podporu, informace, případně kontakty na další pedagogy, kteří jsou v podobné situaci.

V průběhu dotazníkového šetření bylo velmi složité získávat respondenty a nebýt osobních kontaktů a vazeb na rodiny s dětmi s NSO a patientské organizace, zřejmě by nebylo reálné takový počet respondentů sehnat. Pro ucelenější pohled do problematiky by bylo vhodné využít hloubkových rozhovorů s pedagogy, které by dotazníkové šetření doplnily. K propojení výsledků z výzkumného šetření a metody Persona dolls pomohla odpověď respondenta 4, který uvedl konkrétní situaci z praxe, kdy došlo v třídním kolektivu ke konfliktu kvůli výběru školního výletu. Přínos metody Persona dolls byl pro žáky velký, vzhledem ke zpětné vazbě ze strany školy. Pomocí hry s panenkou zažili rozmanitost a uvědomění, že každý to má trochu jinak, ale to není špatně. Během výzkumu žáci zažili střetnutí s nespravedlivou situací a diskriminací a zároveň se odvážili kriticky ohodnotit oba úhly pohledu, což bylo velmi zajímavé. Metoda Persona dolls je považována za milý a nenásilný způsob zprostředkování složitých témat žákům a dětem předškolního věku. Dle Vágnerové (1999) souvisí přijetí odlišnosti také s mírou zkušenosti a informovaností. I z toho důvodu je důležité s tématy, jako je diskriminace pracovat již od útlého věku dětí.

Během realizace metody Persona dolls se průběžně zapojili všichni žáci. Diskutabilní však je, zdali by byla panenka s osobností přijata stejně, kdyby to nebyla panenka mužského pohlaví. Na prvním bloku, byla převaha chlapců – 6 chlapců a 3 dívky. Vzhledem k vývojovému období žáků je možné, že by panenka s osobností – dívka byla v převážně chlapeckém kolektivu přijímána pomaleji. To je však pouze spekulace, která vznikla na základě předchozí, osobní zkušenosti výzkumníka, kdy chlapci ve třídě nechtěli spolupracovat s panenkou s osobností, protože se jednalo o panenku – holku, a oni si dle jejich slov „s panenkami nehrají.“ Z toho důvodu byla zvolena panenka s osobností – chlapec, což je paradoxně v rozporu s filosofií této metody, která má děti učit vystupovat proti stereotypům.

První reakce na vozík a „Benův“ zdravotní handicap nebyly tak silné, jak se předpokládalo. Žáci byli sice zvědaví, z jakého důvodu vozík má, ale po krátkém vysvětlení to neměli potřebu více řešit. Nebylo to pro ně zřejmě tak směrodatné, jako např. „Benovi“ koníčky. Ze studie Vítečkové, Procházky a Najmonové, (2018), která pojednává o přijímání jinakostí dětmi předškolního a školního věku, vyplynulo, že děti reagují na odlišnosti ve zdravotním stavu většinou empatií. Jako dominantní však bylo zmiňování vizuálních stigmat a patrných, viditelných, fyzických odlišností. Pokud by panenka s osobností měla např. amputovanou končetinu, deformity nebo nějakou jinou odlišnost patrnou na první pohled, možná by byly reakce žáků silnější.

Na druhém bloku měli žáci zrekapitulovat, co vše si o panence s osobností pamatují. Předpokladem bylo, že „handicap“ žáci zmíní jako první, ale ve výsledku to byla až poslední informace, která byla z jejich strany sdělena. Zřejmě to pro ně nebylo tak stěžejní. Během rekapitulace bylo žákem 2 zmíněno dokonce slovo „svaly“, což bylo nečekané, vzhledem k tomu, že se název onemocnění „svalová dystrofie“ zmínil v předchozí diskuzi jen jednou. Větší zájem o „Benův“ vozík byl zaznamenán až na konci druhém bloku. Mohlo to být tím, že žáci panenku s osobností už více znali a byli smělejší. Pravděpodobně za to může ale spojitost vozíku s probíraným tématem kompenzačních pomůcek. Žáci projevíli zájem vozík vyzkoušet a Benjaminu po družině, což vedlo k jejich uvědomění bariér v prostorách školy. Z toho důvodu je tato situace hodnocena jako velmi významná, byť nebyla v plánu a přišlo to jako spontánní přání ze strany žáků. Doporučení je žákům co nejvíce naslouchat a vítat jejich návrhy, které mohou mít v konečném důsledku velmi platný význam.

Žákům bylo představeno sportovní zařízení monoski pomocí videa. Tento způsob prezentace pomocí vizualizace, byl zvolen z důvodu větší názornosti a lepší představy pro žáky, kteří se s ničím podobným nesešli. Video poskytla matka chlapce s SMA, který je ve stejném věku, jako zúčastnění žáci, což mělo cíleně více zaujmout. Video zájem skutečně podnítilo. Pozornost žáků nebyla však koncentrována na pomůcku a její účel, ale na chlapce z videa. Žáci byli překvapeni, že panenka s osobností existuje i ve skutečnosti. Také je zajímalo, zdali je chlapec z videa nemocný, když jezdí na „speciálních lyžích“. Až po vysvětlení se začali zajímat o monoski jako takové, čímž se otevřela cesta k diskuzi o kompenzačních pomůčkách.

Do diskuze o pomůčkách se zapojilo pouze 6 žáků z 13. Žáci 1, 3, 7 a 11 odbíhali během diskuze k hračkám, které je v prostředí družiny lákaly. Potíže některých žáků s udržení pozornosti mohlo být zapříčiněno i tím, že byly odpolední hodiny a během dne se žáci neučili, ale byli navštívit divadelní představení.

Mezi zmíněnými kompenzačními pomůckami byla slepecká hůl, berle, chodítko a vozík. Žák 2, který zmínil slepeckou hůl, byl během bloku neaktivnější. Toto téma je však zpětně hodnoceno, jako nejméně atraktivní. Blok mohl být uchopen ještě více interaktivně, případně mohla proběhnout prezentace skutečných kompenzačních pomůcek, které by si žáci prohlédli a osahali. Také mohly být kompenzační pomůcky roztrženy podle typu postižení na zrakové, tělesné, sluchové apod.

Sdělení klíčové zápletky⁴ příběhu žáky zaujalo. První reakcí žáků je společné ticho, které nikdo nenarušoval. Bylo patrné zvýšené soustředění. První reakce byla neverbální. Žák 2 vstal a šel se posadit vedle panenky s osobností. Toto gesto bylo od žáka velmi podpůrné. Jednalo se o stejného žáka, který byl velmi aktivní v tématicke kompenzačních pomůcek. Vzhledem k tomu, že žáci mlčeli delší dobu, byli vyzváni, aby Benjaminovi poradili, jak nepříjemnost řešit. Návrhy řešení se vztahovaly nejprve k samotnému konfliktu mezi Benjaminem a jeho spolužákem. Téma „hádky“ bylo pro žáky snadněji uchopitelné a uměli si ho lépe představit i z vlastních zkušeností. Vágnerová (2012) popisuje charakteristické chování dětí mladšího školního věku, kdy děti vycházejí ve svém uvažování nejčastěji a nejraději z osobních zkušeností. V případě uvažování nad složitějšími situacemi, se kterými nemají přímou, osobní zkušenost. Mohou jej vyhodnocovat zjednodušeně a egocentricky je zkreslovat.

Návrhy řešení problematické situace byly tedy vztaženy zprvu pouze k tématu hádky a byly následující: Vyřídit si to se spolužákem fyzickým útokem, ignorovat ho, nebavit se s ním, vyhýbat se mu. Poté byla navržena možnost sdělit to paní učitele – pro žáky to bylo nejrozpornější řešení, kterému bylo věnováno nejvíce času. Dále se jednalo o možnost řešit konflikt přes rodiče anebo vyříkat si to se spolužákem osobně.

K omezením, která plynou z inkluze Benjamína pro kolektiv, se žáci vyjádřili až na konci bloku, po přesněji mířené formulaci otázky. Vágnerová (2012) hovoří o tom, že proměna dětského uvažování je postupná. Franclová (2013) zároveň uvádí, že u dětí, které jsou na počátku povinné školní docházky, je třeba brát v potaz jejich vývoj morálního uvažování, kdy stále není překonáno předkonvenční stádium (viz. Kohlberg 1976) Reakce na omezení, která pro třídní kolektiv plynou z handicapu inkludovaného žáka, byly ale překvapivě upřímné. Žákyně 6 se zastala spolužáka, který konflikt vyvolal, a sdělila, že se mu nediví, protože by byla smutná, kdyby nejela na atraktivnější výlet. Sdělení žákyně je odvážné i v tom, že přišlo

⁴ Benjamin přichází s tím, že je smutný, protože se pohádal se spolužákem, který s ním nadále nechce chodit do třídy. Sděluje mu také, že mu spolužák řekl, že ho nemá rád a jen jeho vinou nejedou na atraktivnější výlet do Jump parku. Jedou do akvária, protože do Jump parku Benjamin kvůli svému handicapu nemůže

ve chvíli, kdy byla panence vyjadřována podpora. Žákyně tak ukázala celou situaci z opačné perspektivy a další dva žáci se začali po osmělení přidávat. Jeden z žáků by zvolil atraktivnější výlet i za cenu toho, že by jeho handicapovaný spolužák jet nemohl. Tato odpověď byla velmi překvapivá, vzhledem k věku žáka. Zajímavě zareagoval také žák 2, který komentoval situaci tím, že by se přizpůsobil, aby nebyla panenka s osobností smutná a že na trampolíny do jump centra mohou jít žáci s rodiči, kdežto do akvária mohou jít všichni spolu. Tato odpověď byla velmi citlivá. Je samozřejmé, že reakce žáků by byly jiné s dalším třídním kolektivem a proto je nelze brát jako všeobecně platné. Podle filosofie inkluze, by bylo zřejmě nejideálnější uskutečnit atraktivnější výlet i s žákem s NSO, který by mohl na své vlastní trampolíně ležet, nebo sedět spolu s asistentem pedagoga. Potíž, na kterou se může v tomto případě narazit je opět obava o žáka s NSO ze strany školy, případně i ze strany rodičů.

Dle předpokladu se většina žáků nevyjadřovala ke všem otázkám. Vzhledem k jejich věku a vývojovému období často opouštěli témata a na otázky nereagovali nebo reagovali scestně. Bylo patrné nadšení z toho, že mají možnost sdílet zážitky ze svého života a často se vyjadřovali pouze k tématům, které je zajímala a byla pro ně atraktivní, ale pro účel této práce nebyla často směrodatná. (Např. téma koníčků a zájmů, ke kterému se žáci často vraceli) Intenzita spolupráce se tedy lišila podle témat a individuálních zájmů jednotlivých žáků. Někteří se během tří bloků vyjadřovali minimálně, někteří žáci dominovali pouze u určitých témat. Cílem této práce však nebylo analyzovat jednotlivé žáky.

Překážky ve výzkumu se začaly objevovat během druhého bloku, kdy se naráželo na limity způsobu zvoleného zaznamenávání, tedy audio záznamníku. Žáci si chtěli vyzkoušet manipulovat s vozíkem po školních chodbách. Z této situace se mohlo vytěžit spoustu zajímavých poznatků, protože žáci při cestě do třídy komentovali bariérovost prostor, uvažovali nad schody a prahy. Ve třídě přemýšleli nad tím, jak by Benjamin dosáhl na lavici a jak to asi dělají skutečné děti, které mají vozík. Bohužel vlivem ruchu a otevřeného prostoru je tato část audio nahrávky natolik nekvalitní, že se nedala rozklíčovat, přepsat a tudíž ani objektivně vyhodnotit. Obtíže se objevily také při následném přepisování. Ne vždy se dalo po hlase rozeznat, který žák/žákyně zrovna hovoří. Je tedy možné, že během přepisování rozhovorů došlo k záměnám jednotlivých žáků. Vzhledem k tomu, že zde není cílem analyzovat jednotlivé žáky, tak to není zásadní překážka ve výzkumu. Nejlepším způsobem zaznamenávání by byla bezesporu video dokumentace, která dává vyhodnocení výzkumu více možností.

Tato varianta byla zprvu zvažována, ale následně zamítnuta z důvodu obtížnějšího shánění souhlasu zákonných zástupců. Po těchto zkušenostech je však doporučeno zvolit zaznamenávání na video, i přes riziko nižšího počtu souhlasů a tím i počtu žáků.

Při práci se narazilo také na zásadní zjištění limitu samotné pedagogické metody Persona dolls, v případě, že je užitá jako metoda výzkumu. Konkrétně ve třetím bloku, v návaznosti na dilema, které měly žáčky 10 a 12 se sdělením problémové situace učitelce, bylo žákům vysvětleno, kde je hranice mezi žalováním a vhodným oznámením informace pedagogovi. S žáky byla probrána otázka důvěry. Tomuto tématu byl věnován velký prostor, byť se nejednalo o předmět výzkumu a bylo to mimo hlavní téma. Pro žáky to však bylo v daný moment zcela zásadní. I když bylo málo času na získání klíčových informací, z hlediska metody Persona dolls i z lidského hlediska a osobního přesvědčení bylo upřednostněno věnovat se i tématu, které žáci považovali za důležité. (Tedy komu se lze svěřit.) Při té příležitosti, byli žáci velmi okrajově informováni o existenci linky bezpečí. Tato skutečnost byla následně předána třídní učitelce.

7 Závěr

Diplomová práce nejprve definuje vzácná nervosvalová onemocnění a zaměřuje se primárně na spinální svalové atrofie a Duchennovu svalovou dystrofii. Tato onemocnění ovlivňují kvalitu života a možnosti pacientů. Ve školním prostředí jsou žáci se vzácným NSO dost specifickou skupinou, která vyžaduje zvláštní pozornost. Tato specifika jsou popsána v teoretické části práce, spolu s všeobecným vymezením inkluze. Diplomová práce cílí na zkušenosti pedagogů, kteří jsou přímo u zdroje informací a poskytují tak svůj pohled na inkluzi těchto žáků. Dotazníkové šetření bylo obohaceno o odpovědi asistentů pedagoga, kteří se s pedagogy ve většině věcí shodovali. Cílem bylo analyzovat podmínky začleňování žáků s NSO do třídního kolektivu a zaměřit se na možná úskalí, která jsou pedagogy vnímána jako klíčová. Výsledky dotazníkového šetření zrcadlí teoretickou část. Osobně si některých z uvedených úskalí všímám ve své práci konzultantky rané péče pro rodiny s dětmi se vzácným nervosvalovým onemocněním, během spolupráce s pedagogy. Výsledky výzkumu přináší ucelený přehled o konkrétních situacích, které pedagogové označují jako problematické a jež mohou narušovat plynulé podmínky procesu inkluze těchto žáků. Ze své pozice většinu z nich nemohu ovlivnit, i když jsem v začátcích tohoto procesu často spojku mezi rodinou, speciálně-pedagogickým centrem a v ideálním případě i školou.

V diplomové práci je zároveň popisována metoda *Persona dolls*, která má obrovský potenciál. Probouzí u dětí zájem o ostatní, pomáhá s uvědoměním vlastních kvalit a nenásilným způsobem vede k porozumění a vzájemné solidaritě. Kromě plnění cílů, které jsou u metody zásadní, byla využita jako nástroj pro mapování reakcí žáků na konkrétní situaci, týkající se inkluze žáka s NSO. Reakce dětí byly chvílemi překvapivé a upřímné. Metoda má zároveň vybízet ke kritickému myšlení, což se podařilo. Pro mě osobně to byla velmi obohacující zkušenost a na základě zpětné vazby uvažuji o možnostech využití této metody v mé práci. Vzhledem k tomu, že není namístě uplatňovat metodu *Persona dolls* v kolektivu, kde je již žák s daným aspektem přítomen, bylo by reálné využívat jí ještě před jeho nástupem do školy, tedy v případě, že by žák s NSO přicházel do již zaběhlého kolektivu. V takovém případě by bylo možné seznámit budoucí spolužáky s problematikou a tématem tělesného postižení. Žáci by mohli být v rámci prevence diskriminace, předsudků a obav z neznámého seznámení s panenkou s osobností, která by jim předala potřebné informace a pochopení, čímž by byla zároveň nápomocna všem dětem s NSO, které prochází naší ranou péčí a nastupují do již zaběhlého třídního kolektivu.

8 Seznam použitých zdrojů

Použitá literatura

- ČADOVÁ, Eva. Katalog podpůrných opatření: dílčí část : pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění. 3. vydání, 1. vydání ve Wolters Kluwer ČR. Praha: Wolters Kluwer, 2023. ISBN 978-80-7676-627-3.
- BARTOŇOVÁ, Radka a JEŠINA, Ondřej. Individuální vzdělávací plán ve školní tělesné výchově. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, 2012. ISBN isbn978-80-244-3152-9.
- EHLER, Edvard. Vzácná onemocnění: Klinický obraz. 2014. Meduca. Olomouc: Solen, 2014. ISBN 9788074710896.
- EHLER, Edvard. Vzácná onemocnění. 2. Solen, 2020. ISBN 978-80-7471-310-1.
- FELCMANOVÁ, Alena. Persona dolls: panenky s osobnostmi : jak rozvíjet prosociální postoje dětí. Přeložil Klára JANSOVÁ. Praha: Člověk v tísni, o.p.s., Vzdělávací program Varianty, 2015. ISBN 978-80-87456-62-0.
- FONTANA, David. Psychologie ve školní praxi: příručka pro učitele. Vyd. 4. Přeložil Karel BALCAR. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0741-2.
- FRANCOVÁ, Marta. *Zahájení školní docházky*. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4463-6.
- GABAŠOVÁ, Jitka a VOSMIK, Miroslav. Asistent pedagoga a klima třídy. Dobrá škola. Praha: Raabe, 2019. ISBN 978-80-7496-419-0.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HRADILKOVÁ, Terezie. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
- JEDLIČKA, Pavel a KELLER, Otakar. Speciální neurologie. Praha: Galén, 2005. ISBN 8072623125.
- KANTOR, Jiří. Edukace osob s omezením hybnosti. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3707-1

- KENDÍKOVÁ, Jitka a VOSMIK, Miroslav. Jak zvládnout problémy dětí se školou?: děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole - praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky. 2. vydání. Praha: Pasparta, [2016]. ISBN 9788088163367.
- KENDÍKOVÁ, Jitka. Vademecum asistenta pedagoga. 2. vydání. V Praze: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-50-6.
- KENDÍKOVÁ, Jitka. Vzdělávání žáka s SVP. Dobrá škola. Praha: Raabe, [2016]. ISBN 978-80-7496-213-4.
- KOČOVÁ, Helena. Spinální svalová atrofie v souvislostech. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5705-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk. Co, kdy a jak ve výchově dětí. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. ISBN 9788026205197.
- MAŘÍKOVÁ, Taťána. Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií. Praha: Maxdorf, c2004. ISBN isbn80-7345-015-1.
- MENKES, John H.; SARNAT, Harvey B. a MARIA, Bernard L. Dětská neurologie. Vyd. 7. [i.e. 1.]. V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-341-7.
- MICHALÍK, Jan. Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními ... [Čáslav]: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Aktuální kapitoly z dětské neurologie pro praxi. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, [2018]. ISBN 978-80-7471-240-1.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana (ed.). Učebnice speciální dětské neurologie: pro studenty 4. a 5. ročníku LF MU s rozšířenou výukou pediatrie. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5659-6.
- SLOWÍK, Josef. Inkluzivní speciální pedagogika. 1. Praha: Graga, 2022. ISBN 978-80-271-3010-8.
- SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

- STANĚK, Martin; JANA, Okrouhlá; KNESLOVÁ, Martina; SMITKOVÁ, Šárka a FIALOVÁ BAUEROVÁ, Lenka. Asistent pedagoga praktický rádce. Praha: V lavici, 2022. ISBN 978-80-88466-04-8.
- TYRLÍKOVÁ, Ivana a BAREŠ, Martin. Neurologie pro nelékařské obory. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. ISBN 978-80-7013-540-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání druhé, doplněné a přepracované. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.
- ZIKL, Pavel. Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3856-7.
- ŽENATOVÁ, Zdenka. Vztahy a nástrahy ve školní třídě. Dobrá škola. Praha: Raabe, [2018]. ISBN 978-80-7496-391-9.

Periodika a brožury

- HENDRIKSEN, Jos; HENDRIKSEN, Ruben; KUIJER, Justus a VROOM, Elizabeth. Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie. Parent Project, o.s., ©2013.
- HOSKIN, Janet (ed.). Průvodce Duchennovou svalovou dystrofií informace a rady pro učitele a rodiče. 1. London: Jessica Kingsley, 2018. ISBN 9781785921650.
- MICHALÍK, Jan. Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, c2012. ISBN 978-80-86532-26-4.
- MICHALÍK, Jan; BASLEROVÁ, Pavlína a FELCMANOVÁ, Lenka. Podpůrná opatření ve vzdělávání. Praha: Člověk v tísni, [2015]. ISBN 978-80-87456-57-6.
- PARENT PROJECT Muscular Dystrophy. Parent project, Na vzdělání záleží - průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele. 2013.

- SAJLEROVÁ Lucie. Život s handicapovaným dítětem, děti s onemocněním SMA, Praha, 2017. Diplomová práce. Husitská teologická fakulta UK, Vedoucí práce Mgr. Jana Poláčková.
- SAJLEROVÁ Lucie. Raná péče pro rodiny s dětmi s nervosvalovým onemocněním Vratislav, 2019. Diplomová práce. Dolnoslezská vysoká škola, Vedoucí práce Mgr. Igor Hampl, Ph.D.
- SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- ŠIŠKOVÁ, Dana. Nervosvalová onemocnění v dětském věku: Postižení motoneuronů předních rohů míšních. *Pediatric pro praxi*. 2012, s. 366.
- VÍTEČKOVÁ, Miluše; PROCHÁZKA, Miroslav a NAJMONOVÁ, Marie. Vnímání jinakosti dětmi na prvním stupni základních škol. *Pedagogická orientace*. 2018, roč. 28, č. 2, s. 290-305.

Elektronická periodika

- BUSHBY, Katharine. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. Online. *Lancet Neurology*. 2010. Dostupné z: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-4422%2809%2970271-6>. [cit. 2023-11-28].
- DOUŠOVÁ, T.; PLEŠKOVÁ, J. a CHMELARŮVÁ, A. Pneumologická péče o pacienty se spinální svalovou atrofií. Online. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2020, č. 2020; 83/116(Suppl 2): 2S35–2S40. Dostupné z: <https://doi.org/10.48095/cccsnn20202S35>. [cit. 2023-11-04].
- HABERLOVÁ, Jana; HEDVIČÁKOVÁ, Petra; FUCHSOVÁ, Petra; JÍLKOVÁ, Markéta; HOLUBOVÁ, Lucie et al. Spinální svalové atrofie v dětském věku – aktuální stav léčby. Online. *Neurologie pro praxi*, 2022. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2022/01/02.pdf>. [cit. 2023-11-27].
- HABERLOVÁ, Jana. Nové možnosti léčby vrozených neuromuskulárních onemocnění v dětském věku. Online. 2018. *Pediatric pro praxi*, 2018,19(2): 108–113. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2022/06/13.pdf>. [cit. 2023-11-08].

- HABERLOVÁ, Jana; SLABÁ, Alžběta; HEDVIČÁKOVÁ, Petra a DOUŠOVÁ, Tereza. Spinální svalové atrofie – diagnostika, léčba, výzkum. Online. Neurologie pro praxi. Roč. 2016, s. 17(6):349–353. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/06/03.pdf>. [cit. 2023-11-06].
- JUŘÍKOVÁ, Lenka. Možnosti časně diagnostiky Duchennovy svalové dystrofie – doporučení pro pediatry. Online. 2022. Pediatrie pro praxi. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2022/06/13.pdf>. [cit. 2023-11-08].
- KRAUS, Josef; VAJSAR, Jiří a ZÁMEČNÍK, Josef. Kongenitální myopatie. Online. Neurologie pro praxi. Online. 2012, č. 2012; 13(4). Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/04/04.pdf>. [cit. 2023-11-10].
- ŠIŠKOVÁ, Dana. Nervosvalová onemocnění v dětském věku. Online. Pediatrie pro praxi. Online. Roč. 2012, s. 13(6): 365–368. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2012/06/02.pdf>. [cit. 2023-11-06].
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. Nervosvalová onemocnění – úvod k hlavnímu tématu. Online. Neurologie pro praxi. 2022, roč. 2022;23(1):8. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2022/01/01.pdf>. [cit. 2023-11-08].

Cizojazyčné zdroje

- FLAVELL In muscular dystrophy news, Translarna Ataluren [online].[cit.2023-11-13]. Dostupné z: <https://musculardystrophynews.com/translarna-ataluren/>
- PERSONA DOLL TRAINING. The Dolls and Their Stories. Online. Dostupné z: <https://personadoll.uk/the-dolls-and-their-stories/>. [cit. 2023-12-01].
- SIMARD, Louise. The Genetics of spinal muscular atrophy. Canada: ©2011 Families of Spinal Muscular Atrophy.

Internetové zdroje

- Asistent pedagoga *Kvalifikační předpoklady* [online].[cit. 2023-11-11]. Dostupné z <https://www.asistentpedagoga.cz/asistent-pedagoga/kvalifikacni-predpoklady>

- Asistent pedagoga, *Náplň práce asistenta pedagoga* [online]. [cit. 2023-11-11]. Dostupné z <http://www.asistentpedagoga.cz/napln-prace>
- Asistent pedagoga, *Práce asistenta pedagoga* [online]. [cit. 2023-11-11]. Dostupné z <https://www.asistentpedagoga.cz/asistent-pedagoga/zakony-vyhlasiky/prace-asistenta-pedagoga>
- CESTA DOMŮ. Ve škole zemřel spolužák/pedagog, co teď? Online. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/vzorova-hodina/ve-skole-zemrel-spoluzakpedagog-co-ted>. [cit. 2023-11-16].
- ČAVO Vzácná onemocnění. Online. Dostupné z: <https://vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/>. [cit. 2023-11-06].
- ČLOVĚK V TÍSNI *Panenky s osobností*. Online. Dostupné z: <https://www.clovekvtisni.cz/co-delame/vzdelavaci-program-varianty/persona-dolls>. [cit. 2023-11-30].
- EKVILIBRO, *O nás*. Online. Dostupné z: <https://ekvilibro.cz/about/>. [cit. 2023-11-30].
- FN BRNO. 16.11.2020 *Léčba Spinální svalové atrofie pomocí genové terapie je podle odborníků FN Brno historickým milníkem nejen pro nemocné děti, ale i pro celou medicínu* [tisková zpráva] Dostupná z <https://www.fnbrno.cz/lecba-spinalni-svalove-atrofie-pomoci-genove-terapie-je-podle-odborniku-fn-brno-historickym-milnikem-nejen-pro-nemocne-deti-ale-i-pro-celou-medicinu/t7027>) [cit. 2023-11-04].
- HURYCH, Jan; KOHOUT, David a NÜRNBERGEROVÁ, Veronika. Školská inkluzivní koncepce – leden 2021. In: Pražský inovační institut [online]. Praha. [cit.2023-12-13]. Dostupné z: <https://www.prazskyinovacniinstitut.cz/blog/pruzkum-nejvetsi-potize-maji-skoly-v-praze-se-zaclenovanim-deti-s-poruchami-chovani-chybi-jim-i-podpora-statu>
- INKLUZIVNÍ ŠKOLA. Metoda persona dolls. Online. Dostupné z: <https://inkluzivniskola.cz/metoda-persona-dolls>. [cit. 2023-12-01].
- MŠMT. *Žáci se SVP*. Online. MSMT. Dostupné z: https://www.msmt.cz/file/44243_1_1/. [cit. 2023-11-27].
- SMÁci, jejich poslání a cíle: Hlavní činnosti [online]. Smaci, ©2017 [cit. 2023-11-03]. Dostupné z: <http://www.smaci.cz/>

- PARENT PROJECT Doporučena registrace Vamorolone v EU. Online. [cit. 2023-10-26]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/blog/doporucena-registrace-vamorolone-v-eu..>)
- PARENT PROJECT *Kortikoidy* [online]. [cit.2023-10-06] .Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/kortikoidy>)
- PARENT PROJECT. Výsledky třetí fáze studie EMBARK genové terapie Elevidys. Online. [cit. 2023-11-06]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/blog/vysledky-treti-faze-studie-embark-genove-terapie-elevidys>.

Odborné konference, semináře, kurzy a osobní konzultace s odborníky

- ANNO, kulatý stůl *GDPR v neziskovém sektoru*, 23.5.2018, Praha
- Češková, odborná přednáška 4. mezinárodní odborná konference: péče o pacienty s DMD a BMD, 2018 Praha)
- ČLOVĚK V TÍSNI, lektori: Felcmanová, Košák, Nikodýmová, Randa, kurzu: *Dialogem k respektu - školení pro práci s metodou Persona dolls* (72h), Výchova k respektu a toleranci v MŠ a ZŠ, metoda práce s Persona Dolls MŠMT-26817/2014-56. 17.9.-28.11.2015
- Haberlová, odborná přednáška - První zkušenosti s léčbou Nusinersenem, 14.11.2018, Klinika dětské neurologie Praha
- Hatinová, přednáška - 2. Kulatý stůl na téma screening novorozenců a jeho fungování aneb jak může pomoci rané péči. 16.11. 2023, Poslanecká sněmovna
- Havlín, mezioborový seminář, Spinální muskulární atrofie v souvislostech, 21.10 2022, MUNI Brno
- Hložánková, odborná konzultace, [ústní sdělení], 13.11.2013, Nervosvalovém centru FN Motol)

Zákony a vyhlášky

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

- Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolní, základní, střední, vyšší odborné a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů
- Zákona č. 82/2015 Sb
- Vyhláška č. 13/2005 Sb., o středním vzdělávání a vzdělávání v konzervatoři, ve znění účinném od 1. 9. 2018
- Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných
- Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky
- Vyhláška č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů (novela 2016)
- Vyhláška č. 177/2009 Sb., o bližších podmínkách ukončování vzdělávání ve středních školách maturitní zkouškou.
- Vyhláška č. 492/2005 Sb., o krajských normativech, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 671/2004 Sb., kterou se stanoví podrobnosti o organizaci přijímacího řízení ke vzdělávání ve středních školách, ve znění pozdějších předpisů

9 Seznam tabulek a grafů

- **Tabulka č. 1:** : Přehled hlavních cílů praktické části
- **Tabulka č. 2:** Přehled všeobecných cílů pro práci s metodou Perdonna dolls
- **Tabulka č. 3:** Časový harmonogram výzkumu
- **Tabulka č. 4:** Počet respondentů působících na I. a II. stupni ZŠ
- **Tabulka č. 5:** Počet vyučovaných nebo asistovaných žáků/žákyň dle respondentů
- **Tabulka č. 6:** Přehled typů diagnóz u chlapců a dívek

- **Graf č. 1:** Zastoupení respondentů z hlediska krajů
- **Graf č. 2:** Délka pedagogické praxe respondentů
- **Graf č. 3:** Podrobnější přehled diagnóz žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním
- **Graf č. 4:** Odpovědi pedagogů - počet žáků s NSO na I. a II. stupni dle diagnóz
- **Graf č. 5:** Odpovědi asistentů ped. – počet žáků s NSO na I a II stupni dle diagnóz
- **Graf 6:** Omezení, která mohou nabourávat proces inkluze u žáků s NSO
- **Graf 7:** Druh pedagogické podpory, který byl pedagogy využit
- **Graf 8:** Hodnocení kvality spolupráce s rodiči
- **Graf 9:** Souhlas s inkluzivním vzděláváním tak, jak je momentálně nastavena
- **Graf 10:** Vyjádření pedagogů

10 Přílohy

Příloha 1: Ukázka informovaného souhlasu

Informovaný souhlas

Pro účely získání podnětů k diplomové práci.

Diplomová práce je vedena na Husitské teologické fakultě Univerzity Karlovy, psána na oboru učitelství filozofie, etiky a náboženství, Lucíí Sajlerovou.

Já, níže podepsaný/á..... [redacted]

Souhlasím, aby se můj syn/moje dcera [redacted] účastnil/a akce, jenž mapuje názory dětí na prvním stupni ZŠ na zvládnání situací ve třídě s handicapovaným spolužákem. Jedná se o společné povídání skrz panenku na vozíčku, která se s dětmi spřátelí a sdílí své zážitky. Děti se tak učí mluvit o emocích a zároveň přirozeně pomáhají panence hledat vhodná řešení. Jedná se o metodu „Persona dolls“. Rozhovor kolektivu dětí bude probíhat v prostorách ZŠ Slaný, bude **zaznamenáván a anonymně** zpracován.

v. e. Slaném.....

Dne..... 30.10.2023

Podpis zákonného zástupce..... [redacted]

Podpis výzkumníka..... [signature]

Příloha 2: Přepis rozhovorů

1. Blok

(Žáci stojí před družinou a čekají na instrukce.) V.: „Za těmi dveřmi je můj kamarád, který se na vás už moc těší. Slyšel, že jste fajni děti a on by se s vámi rád skamarádil.“ (Většina žáků působí natěšeně) Žák 3: „*To se vsadím, že tam bude nějaký plyšák.*“ (V. otevírá dveře. Uprostřed místnosti je panenka s osobností – Benjamin, který sedí na mechanickém vozíku. Někteří žáci reagují smíchem, jiní si Benjamina prohlížejí.) V.: „*Já vás teď poprosím, abyste se usadili do kroužku na koberec.*“ (Žáci si mezi sebou povídají. Je to lehce nepřehledné. Někteří řeší přímo Benjamina, některá zaslechnutá témata nesouvisejí s Benjaminem.) Žákyně 4: „*Jaké má vlasy... takový rozčuchaný.*“ Žák 3: „*Já jsem říkal, že to bude nějaký plyšák.*“ (Všichni si sedají do kroužku a V. si bere Benjamina k sobě na klín.)

V: „*Tohle je můj kamarád. Jmenuje se Benjamin, ale přátelé mu říkají Ben. Je mu 7 let a hrozně moc se na Vás těšil. Chce se s Vámi seznámit. Mohli byste se mu tedy také představit a říct, jak se jmenujete?*“ (Ben je předkládán před jednotlivé žáky),

Žák 1: „*Já jsem X.*“ Žák 2: „*Já jsem X.*“ (podává ruku panence) Žák 3: „*Já jsem X.*“ (podává ruku panence a směje se) Žákyně 4: „*Já jsem X.*“ Žák 5: „*Já jsem X.*“ (podává ruku panence) Žákyně 6: (Pouze zavrtí hlavou. Působí nesměle.) Žák 7: „*Já jsem X a moje příjmení je X.*“ Žákyně 8: „*Ahoj, X.*“ (podává ruku panence)

V: „*Benjamin se sem za Vámi moc těšil. Má rád tohle město. Jezdí sem pravidelně za babičkou. Také mi říká, že má staršího brácha, který se jmenuje Kryštof a je mu 12 let a má i mladší ségru, které je 5 let. Benjamin se ptá se, zdali máte také nějakého sourozence.*“

Žák 2: „*Jo!, já mám dva bráchy a dvě ségry!*“ (vykřikuje s nadšením) V: „*Hm!*“ Žák 3: „*Já mám jednoho brácha, kterému je 13 a jmenuje se X.*“ (okamžitě navazuje) V: „*Aha.*“ Žák 1: „*Já mám jednoho brácha a je mu 12.*“ V: (Přikyvuje) „*Ben říká, že máte stejně staré bratry!*“ Žákyně 4: „*Ted' já! (vymezuje se) Já mám jednoho brácha a jednu ségru. Brácha se jmenuje X a je mu 25 a ségra se jmenuje X a je jí 23! Brácha bydlí v jiném patře a ségra a v Praze.*“ V: „*Takže jsi nejmladší...*“ Žákyně 6: „*Já mám brácha a je stejně starý!*“ (osměluje se žákyně, která se nechtěla představit) V: „*Děkuju.*“ Žákyně 8: „*Já mám brácha, který se jmenuje X. (nádech a chvíle přemýšlení.) V: Děkuji, to takhle úplně stačí. A co ty, X? Chceš se s námi také podělit? Nemusíš, jestli chceš.*“ (Doptává se, žáka, který ještě nehovořil.) Žák 5 (Působí

nervózně a neodpovídá) Žák 7 (hlásí se): „*Já mám staršího brácha, kterému je 8 a jmenuje se X... a jak to, že má vozíček?*“ (Ukazuje na Benjamina a všechny děti zpozorní.)

V: „*Ben říká, že má takovou nemoc, které se říká svalová dystrofie, a nefungují mu moc dobře svaly. Vozíček má, aby se mohl dostat tam, kam potřebuje, aby si mohl hrát s dětmi, aby jim stačil a mohl dělat většinu věcí jako ostatní.*”

Žák7 (okamžitě reaguje): „*Třeba já měl zlomenou nohu a můj brácha zase nos.*“ (sotva stíhá doříct a napojuje se další reakce od spolužáka, který skáče do řeči.) Žák 1: „*...a můj brácha měl zlomenou ruku!*“ Žák 7: „*...A můj brácha měl zlomenou nohu, protože jel s kámošema na kole a tak se vybourali.* V.: „*Aha...*“ Žák 3: „*...Můj táta jezdí bez helmy!* (Rychle skáče do řeči.)“ Žákyně 8: „*Já jezdím na bruslích, ale s helmou.*“ (Žáci se začínají předhánět a diskuze začíná být lehce nepřehledná) Žákyně: 4: „*No to já i bez helmy.*“ Žák 3: „*A já jsem měl jednou sádru až sem.*“ (Ukazuje na ruku.) Žák 2: (Hlásí se.) „*Prosím! Prosím já jsem jednou s kamarádem, který se jmenuje Honza, byl na výletě, a Honza spadl a tekla mu krev, protože si odřel celou bradu.... A já jsem běžel za tetou a říkal jsem mu, že to bude dobrý.*“ (Dvě žákyně se hlásí a jedna si stoupá) Žák 7: „*To ze mě jednou teklo krve, že jsem myslel, že to snad nepřezijí!*“ V.: „*Až takhle?*“ Žákyně:4: „*Já jsem byla jednou na kole a tam jsem spadla, protože jsem to ještě moc neuměla a byla jsem na něm teprve třikrát nebo dvakrát a spadla jsem na pusu a hodně moc mi tekla krev.*“ Hovoří několik žáků najednou a je třeba situaci uklidnit.

V.: „*Je vidět, že všichni máte nějakou zkušenost s úrazy. Ben mi říká, že taky občas zakopne, když zkouší někam přejít a myslí si, že to je hodně nepříjemné.*“ (Žáci na chvíli utichají.) Žák 7: „*No Bene, já si to taky myslím, protože jsem jednou zakopl tak, že jsem měl úplně nateklá záda.*“ V.: „*Ben se ptá, jak se ti to stalo?*“ Žák 7: „*Byly tam hodně takový hrozný kameny a já jsem zakopl a sjel jsem po nich a měl jsem úplně, ale úplně šílený záda nateklý.*“ V.: „*To muselo být velmi bolestivé.*“ Žákyně 6: „*Upadla jsem včera!*“ Žákyně 4: „*Já jsem jednou upadla a nemohla jsem vstát, protože mě bolela noha. Byla jsem s babičkou a s dědou na takovém výletě a děda začal říkat, že nemám běhat jako splašená a já jsem musela zase jít, ale noha mě bolela.*“ Žák 7: „*A já jsem spadl do trnů!*“ Žák 1: „*Já taky!*“ Žák 2: „*Já jsem hrál fotbal a chtěl jsem kopnout do míče, ale netrefil jsem se a tak jsem si skoro zlomil nohu.*“ V.: „*tak ještě že jenom skoro. Pojd'me, teď nám ještě řekne X svůj úraz a X, který se hlásí.*“ Žák 5: „*Ano, já jsem měl obrovskou bolest, když jsem spadl ze skateboardu a moje noha byla úplně celá zavázaná.*“ V.: Ben se ptá, jak dlouho si ty obvazy musel mít?“ Žák 5: „*To už si nepamatuji.*“ Žákyně 6: „*Já jsem si jednou jela na kole, a když jsem spadla, tak jsem si odřela kolena, protože jsem neměla chrániče, tak jsem si je příště už vzala*“ V.: Aha, takže ses poučila

ze svých chyb...“ Žák 7: „Můj kamarád Jirka taky a měl odřená kolena! ...a já, já jezdím na kole, na bruslích, na lyžích a na koloběžce.“

V.: „Já slyším, že Vás všechny baví celkově pohyb a nějaké sporty“. (Ozývá se skupinový souhlas.) „Ben mi říká, že ho strašně moc baví lego! S tím si prý nejraději hraje. Potom má toho staršího bratra, o kterém Vám vyprávěl. Kryštofa. A ten velmi často hraje Minecraft.“ Žák 3: „Já ho mám“ (dodává potichu a je vidět velký zájem.) V.: „Ben často sedí u Kryštofa a kouká, jak v Minecraftu staví a občas mu Kryštof dovolí, aby hrál s ním.“ (Ozývá se skupinové nadšení, kdy se žáci překřikují se slovy, že ho také mají/znají/hrají.) V.: „Potom, ten jeho brácha hraje skvěle na kytaru. Ben by si přál také umět hrát na nějaký nástroj. Párkrát to zkoušel, ale moc mu to nejde.“ (Žáci se překřikují a není jim zcela rozumět, je patrné nadšení a potřeba sdílet své záliby a informace o hře Minecraft.) V.: „Já si myslím, že si máme všichni teď hodně co říct, ale bohužel Vás neslyším, protože mluvíte všichni najednou. Pojďme se domluvit na takovém pravidle. Uděláme teď takové kolečko, a každý z Vás řekne, co ho baví. Jestli hraje na nějaký nástroj nebo jestli zná Minecraft apod. Začneme tentokrát z této strany, ano?“ (Žák 7 se vehementně hlásí a chce slovo) Žákyně 8: „Můj brácha nehraje Minecraft ani na kytaru, ale rád jezdí s takovými malými skateama a já hraju hry na mobilu, nebo na tabletu.“ V.: „Dobře, děkuji.“ Žák 7: „Já hraju Minecraft hodně a moc mě to baví! Pak mám takovou hru, kde se řídí auta a jsou strašně rychlé a s tátou to vždycky hrajeme.“ V.: „Ben říká, že to vypadá jako velká zábava.“ Žák 7: „Jo!“ Žákyně 6: „Já mám doma flétnu, ale moc na ní nehraju. Protože nedokáži hrát na flétnu.“ V.: „Ben říká, že on to také nedokáže a ptá se, co děláš ráda?“ Žákyně 6: „Tak asi kreslím.“ Žák 2: „Já mám doma piáno. Já chodím na takovou hudební školu.“ Žák 5: „Hele, nepředbíhej!“ V.: „X, je skvělé, že hraješ na piano, prosím, dodržujme ale to kolečko. Pojďme se ještě pošoupnout kousek dozadu, ať se sem všichni vejdem.“ (Žáci se snaží navrátit do původní formace. Čím víc chtějí bojovat o slovo, tím víc se kruh zužuje.) Žák 5: „Já mám playstation a tam, mám stažený Minecraft.“ Žák 7: „Já hraju ještě hru, kde jsou takové postavičky, mají zbraně a koukáš, jakýho člověka musí druhý zabít, a za to dostaneš peníze a můžeš si koupit novou zbraň.“ V.: „Ben říká, že takovou hru nezná.“ Žák 5: „Já to... já taky to neznám, Bene! Z toho si nic nedělej.“ Žákyně 4: „Já taky hraju Minecraft a pak hodně takovou hru, kde se staví domy a bytečky.“ V.: „Hm“ Žák 3: „Já hraju fotbal s Ondrou a taky chodím hodně ven, protože máme psa a pak hraju taky Minecraft a mám rád tělocvik.“ V.: „Dobře, díky za odpověď.“ Žák 2: „...A já ještě hraju Fifu.“ Žák 7: „Já taky“ Žák 1: „Já hraju Fifu, Minecraft a můj brácha má taky kytary. Dokonce i na angličtinu chodím, ale ta mě tak nebaví.“

V.: „hm, no tak dobrý! Tak je vidět, že máte všichni hodně společného. Ben se mě ptá, jestli jste všichni ze Slaného. Ben má slany moc rád. Jezdí sem za babičkou. On bydlí v Praze, v bytě. Líbí se mu tam, ale mamince moc ne, protože musí Bena vynášet do schodů. Nemají výtah. Možná se budou stěhovat sem do města za babičkou, protože babička má domek a skoro žádné schody. A co vy děti? Kde bydlíte?“ (Žáci se začínají hlásit.) Žák 2: „Já jsem ze Slaného!“ Žákyně 4: „Já také! Ale narodili jsme se na Slovensku“. Žák 1: „Já jsem z Tuřan.“ Žák 7: „Já jsem ze Slaného, tady kousek bydlím.“ Žákyně 6: „Já bydlím ve Slaném a narodila jsem se ve Slaném.“ Žák 3: „Já bydlím tady v jedné vesnici, která se jmenuje Otruby.“ Žákyně 8: „Já jsem ze Slaného a bydlíme v domě.“ Žák 5: „Já bydlím ve Slaném a taky v domě. Dům je lepší.“ V.: „Ben třeba říká, že má moc rád byt, protože je vysoko a má z něj krásný výhled.“ Žák 2: „Já bydlím v paneláku!“ Žák 1: „Já v domě!“ Žákyně 4: „A my máme výtah a bydlíme s bráchou ve stejném paneláku.“ (Žáci se začínají překřikovat a není rozumět. Jsou zde vidět silné emoce a snaha sdělit nahlas jak to kdo má.) V.: „Já Vás teď moc poprosím, můžeme se zase trochu posunout dozadu? Ať na sebe všichni hezky vidíme. Taky by bylo dobré, kdybychom se zase hlásili, ať se slyšíme, Všichni říkáte zajímavé věci, ale když se překřikujete, tak já je neslyším a pak mě to mrzí. Myslím, že je to škoda. Co myslíte?“ (Žáci upravují zasedací pořádek, žák 1 si bere do kroužku auto, které je vedle na polici.)

Žák 7: „...A co má Ben rád ještě?“ (řekl důrazně a hodně nahlas, čímž utišil zbytek spolužáků, kteří projevíli zvědavost) V.: „Ben říká, že se svou sestrou Ninou kouká rád na pohádky...“ (Skupinový souhlas) Žákyně 4: „Jo! To já přece taky tak dělám.“ (Ostatní žáci dávají najevo svůj souhlas.) Žákyně 4: „Třeba Mezi živly koukám nebo na Raya a drak na disney plus!“ Žák 5: „Ty máš disney plus?“ Žák 3: „Já mám taky disney plus!“ (Žáci se začínají opět překřikovat) V.: „Kouká na pohádky s Nunuškou, ale radši má filmy o superhrdinech a to hlavně Marvela.“ (Přerušil diskuzi žáků.) Žák 1: (Působí znuděně, hraje si s autem o metr dál, ale jakmile zaslechl o superhrdinech, vrací se k ostatním.) „Já na ně taky koukám! Já mám i takový, takový figurky, co jsou jakoby na sbírání! Má tam taky Kapitána Ameriku...“ Žák 7: (Skáče do řeči) „Já ho taky znám!“ Žák 1: „...ale ty máš určitě hračku, tohle je figurka, která“... (žáci se překřikují, ale obratem zasahuje žák 3, který si stoupá) Žák 3: „Jakýho má Ben nejradši?“ (Žáci jsou náhle velmi potichu, sledují výzkumníka, co za Bena odpoví.) V.: „Ben říká, že určitě Spidermana.“ (Náhly rozruch ve třídě, jsou patrné velké emoce, které trvají přibližně 40 vteřin.) V.: „Ben také říká“... (Žáci opět utichnou a napjatě čekají.) V.: „...že se se svou sestřičkou občas u televize hádá, na co se budou koukat. Myslí si, že je ještě malá, aby filmy o superhrdinech pochopila.“ Žákyně 8: „Já to taky nechápu.“ Žák

1: „ ...a já, já mám zase bráchu a taky se s ním hádám, protože mi jednou nepůjčil smartphone a já jsem ho chtěl, tak jsem si ho vzal...“ Žák 7: „ Já mám svůj! Ale nesmím si ho brát do školy.“ Žákyně 6: „ To já teda nemám, ale mě ho půjčí mamka a tam jsou takový hry, kde spíráš takový ... (přemýšlí) takový zlatý penízky.“ Žák 7: „Já mám taky hry, kde sbírám... Já je mám stažené.“ (Žákyně 4 se hlásí) Žákyně 4: „Já mám.. já jsem ti chtěla říct, že mám bráchu i ségru.“ Žákyně 8: „Můžu něco říct? Můžu něco říct? ...a já mám babičku, která má takového velkého psa a já ho nemůžu venčit sama, protože má takovou sílu, že by mě porazil ale druhá babička má zase takového úplně malinkého.“ Žákyně 4: „My jsme byli u babičky v sobotu.“ Žák1: „ Moje babička umřela.“ Žákyně 6: My jsme byli o víkendu s mámou a s tetou v Praze a já jsem si tam mohla koupit takový korálky, které se potom dají na takový bílý tácek a jezdí se potom žehličkou a taky jsme byli v KFC.“ Žák 3: „To já mám radši mekáč.“ Žák 7: A já jsem si naposled koupil takový auto, který střílí a má na sobě světla který mají i zelenou barvu...“ (Žáci se začínají opět překřikovat a kruh nedrží již formaci.)

V.: „Přátelé! Už budeme pomalu končit. Můžeme teď ještě naposledy udělat o kolečko a poslouchat? Už jen malinkou chvíli.“ Žákyně 4: A můžu říct ještě něco hodně důležitého?“ V.: „Tak povídej.“ Žákyně 4: Já ty korálky co se přežehlí žehličkou taky znám a mám ještě takový duhový, které se tady moc neprodávají, a udělala jsem obrázky, který jsem dala mamince. (Přibližuje se až k V., která si žákyni bere k sobě na klín vedle Bena. Žákyně Bena pohladí.) Žák 2: „Já se ho chci také dotknout.“ V.: Ben říká, že jste moc fajn děti a chtěl by se s vámi kamarádit. Ptá se, jestli za vámi může ještě přijít. Celá třída: „ Jó!“ V.: „Super, tak Ben se bude těšit a teď se s Vámi rozloučí.“ (Ben v náručí V. obchází jednotlivé žáky v kroužku. Všichni si ho prohlízejí a někteří mu při loučení podávají ruku nebo se ho jinak dotýkají.) Žákyně 4: (Stále hladí Bena po vlasech) „Ahoj.“ Žák1: „Ahoj.“ Žák2.: (usmívá se a sahá Benovi na vlasy) „Čau!“ Žák 3: (podává Benovi ruku) „Ahoj.“ Žák 5: (Dává Benovi pěst k ruce a směje se) „Čau kámo!“ Žákyně 6 „Já na něj nechci sahat.“ V.: „Nemusíš, když se loučíš s kamarádem, tak na něj také vždy nesaheš a řekneš jen ahoj.“ Žák 7: (Podává Benovi ruku a bedlivě si ho prohlíží.) „Ahoj.“

2. Blok

Žák7: „Kde je Ben?“ V.: „Ben je tady ve škole a za chvíli se mezi nás přidá. Já koukám, že nás tu je více než minule. Některé z Vás neznám, tak se ještě jednou představím. Jmenuji se Lucka a jsem tady s kamarádem Benjaminskem. Mohli bychom si zopakovat jména? Vy se všichni asi dobře znáte, ale já bych to nerada popletla. Tak pojďme udělat kolečko. Každý řekne, jak se jmenuje a co má třeba nejraději k jídlu.“ Žákyně 10: „K Jídlu?“ V.: „Jasně! Já jsem Lucka a mám fakt ráda špagety. A co vy?“ Žákyně 4: „Já jsem X a mám ráda perníčky – panáčky.“ Žákyně 6: „Já jsem X a mám také ráda špagety.“ Žákyně10: Já taky! Ale jen boloňský.“ V.: „...A tvé jméno prosím? My se ještě neznáme.“ Žákyně 10: „X“. V.: Dobře, X, děkuji,“ Žákyně 9: „Já jsem X a mám ráda také perníčky.“ Žák 1: „Já jsem X a mám nejradši perníčky.“ Žák 5: „Já jsem X a mám rád také perníčky.“ V: „Ty jo! Tady jsou samí milovníci sladkého.“ (Skupinový smích) Žák 7: „A my máme doma hodně sladkostí.“ Žák 2: „Já jsem X a mám rád lívance.“ Žák 7: „Já jsem X (dodává i přezdívku) ...a mám rád KFC.“ (Společný jásot) Žák 2: „Já taky!“ Žákyně 9: „Já jsem asi nikdy nechutnala KFC.“ Žákyně4: „To jsou kuřátka, ale pálivý.“ Žákyně 9: „Já jsem dneska doufala, že mám tyčinky pálivý, takový.“

V.: „Tak pojďme, projedeme ještě to kolečko. Mohli bychom si k tomu domluvit ještě takové pusinkové pravidlo, které určitě znáte...“ Žák 7: „Jo, ze školky.“ Žákyně 4: Bobřík mlčení!“ V.: „Já budu ráda, když budete povídat, od toho jsme tady, abychom si podívali. Jen je třeba dodržovat takový řád, abychom se všichni hezky slyšeli a bylo nám v tom příjemně. Budeme se respektovat. Víte co to znamená? Respektovat? To je takové trochu náročné slovo. Občas mu ani dospělý nerozumí.“ Žák1: „Třeba nekřičet.“ V.: No, může to být, že když někdo povídá a je to pro něj důležité, nebudeme mu do toho vstupovat, protože ho respektujeme. Vážíme si toho druhého a dáváme mu prostor, aby se mohl vyjádřit. On dá prostor zase nám, až budeme povídat zase my něco svého. Nebude nám do toho křičet. Tak to dělají lidé, když si váží jeden druhého. Povídají si, ale také se poslouchají. Můžeme se tak domluvit? Je to tak pro vás v pohodě?“ (Souhlasné, skupinové ano) „Dobře, tak jo.“

V.: „Poslední byl X (plus přezdívka) a další je... (zamyšlení) X? Pamatuji si to správně?“ Žák 3: Ano, Já jsem X a mám rád Burgerkinga.“ Žák 11: „Já jsem X a mám velmi rád segedínský guláš.“ V: Hm.. Žákyně 8: Já jsem X a mám ráda špagety. Žákyně 10: „Já jsem X a mám ráda polévku a špagety.“ V.: „Hm...“ Žákyně 12: „Já jsem X a mám ráda perníčky.“ Žákyně 13: „Já se jmenuji X a mám ráda KFC.“ V.: „Tak bezvadný! To jsem ráda, že jsem si osvěžila vaše jména a hlavně vám všem děkuji, že jsem se dozvěděla i něco nového o vás a že jste dodrželi to pusinkové pravidlo. Moc si toho cením, protože vím, že to je náročné. Doufám,

že z toho nemáte moc hlad. Já se přiznám, že docela jo.“ (Pozdvižení, všichni žáci najednou sdílí, že by jedli.)

V.: *Ted' se Vás zeptám... Minule tady byl můj kamarád Benjamin. Někteří z Vás tady nebyli, tak Bena neznají. Vy, co jste ho viděli, můžete ho představit? Co si o Benovi pamatujete?*
Žák 7: „Já vím! Má rád Minecraft.“ Žák 2: „Ještě má rád hrát si s legem.“ V.: *Ano, Má rád Minecraft a rád si hraje s legem.* Žákyně 9: „A kde je?“ V.: „Přijde za chvíli.“ Žák 1: „Má rád Spidermana!“ V.: „Ano, to je také pravda.“ Žák 3: ... „Že hodněkrát zakopnul.“ V.: „Ano, to se mu stává velmi často. Co dalšího víte o Benovi?“ Žákyně 8: ... „Že má staršího brácha.“ V.: *Ano, má bratra. Pamatujete si někdo, jak se ten bratr jmenuje?* (Hlásí se všichni, kteří byli přítomni na předchozím bloku a žák 7 s žákem 3 se předhánějí, až řeknou jeho jméno najednou) Žáci 7 a 3: „Kryštof!“ V.: „Jasně! Je to Kryštof.“ Žák 1: ... „A je stejně starý jako můj brácha.“ V.: „Ano X, a kolik mu tedy je?“ Žák 1: „12.“ V.: „Přesně tak. Dobře si to pamatujete.“ Žákyně 12: „Já mám kamaráda Kryštofa! A...a...když jsme byli venku, tak on mě takhle vzal, a ... (skáče do řeči) Žák 3: „Můj kamarád, já mám taky kamaráda a... (skáče do řeči) Žákyně 12: „A když mi bylo asi tři, tak jsme spolu běhali pod hadici.“ Žák 3: *Ale já mám kamaráda co je Kryštof!* Žákyně 6: *Ale on měl i ségru!* Žák 2: *Já mám bratrance co má kamaráda Kryštofa. On měl takový dlouhý vlasy.* (Ve třídě to začíná být opět nepřehledné, kruh se rozpouští a žáci se překřikují.) Žák 5: (hlásí se) „Já! Já! Já taky, prosím“ ...

V.: „Přátelé, já vím, že Kryštof, je velmi oblíbené jméno a že většina z nás zná nějakého Kryštofa, ale takhle bychom si zase skákali do řeči a já pak neslyším, co mi chce kdo říct. Domluvili jsme se na tom pusinkovém pravidle přece. Pojd'te ted' všichni zpět na místo prosím. Já tu totiž zaslechla, že někdo z vás řekl, že Ben má ještě sestru. (Dlouhá tichá pauza.) Vzpomínáte si, jak se jmenuje?“ Žák 5: „Leontýnka?“ Žák 2: „Eliška?“ V.: (kroutí hlavou) (Žáci přemýšlí) V.: „Je to Nina.“ Žák 5: „Nina?“ V.: „Ano ,ale my jsme se asi bavili mnohem více o tom bratrovi, protože ten s ním hraje ten Minecraft a staví spolu víc Lego. Ta ségra je mladší. Té je pět let a hrají si méně, protože mají trošku jiné zájmy...“ Žákyně 6: „...A moc nemůže chodit.“ V.: „Ano, moc nemůže chodit... a pamatujete z jakého důvodu?“ Žák 3: „Ano!“ Žákyně 6: „Má nějakou nemoc.“ Žák 2: „Má totiž pokažené svaly.“ V.: „Ano, výborně, oba máte pravdu. Má pokažené svaly, říká X a je to nemoc. Správně. Té nemoci se říká svalová dystrofie. Ben může trošku chodit, ale jeho svaly jsou velmi slabé a tak nedojde moc daleko. Často zakopává, protože jsou jeho svaly unavené a celkově špatně drží balanc. Občas se stane, že se někdo narodí už s nějakou takovou nemocí.“ (Pomlka) V.: „Ben se na vás dneska moc těšil. Má totiž skvělé zprávy a nemůže se dočkat, až se pochlubí. Zajdu se za ním tedy podívat,

ano?“ (zaznívá skupinové, souhlasné „ano/jo“, V. odchází na chodbu pro persona doll, se kterou za malý moment přichází zpět.)

V.: „*Tak, uděláte prosím místo, aby se k nám vešel i Ben? On mi říká, že je rád, že vás zase vidí a že tu jsou i noví děti. Chtěl by se s Vámi zase přivítat.*“ Žák 7: „*Ahoj!*“ Žákyně 4: „*Ahoj.*“ (Některé z nových dětí, které vidí Bena poprvé, se zdráhají. V. bere Bena do náruče a jde k dětem, které Bena neznají.) V.: „*Pozdravíš ho.*“ Žákyně 13: (Kouká velmi nedůvěřivě, ale po chvíli tiše odpovídá) „*Ahoj.*“ Žákyně 12: „*Ahoj.*“ Žák 11: „*Já to neřeknu.*“ V.: „*V pořádku, nemusíš. A co ty? Představiš se Benovi?*“ Žákyně 9: „*Ahoj, já jsem X.*“ V.: „*Prý tě rád poznává.*“ (Žákyně 10 pouze zavrtěla hlavou) Žákyně 8: „*Ahoj.*“ (Podává ruku) Žák 1: (podává ruku s nadšením) „*Čau!*“ Žák 2: „*Čau.*“ Žák 3: (plácá si s Benem a směje se) „*Čau.*“ Žákyně 6: „*Ahoj.*“ Žák 5: (Hladí Bena po vlasech) „*Ahoj.*“

V.: „*Tak, a Ben mi říká, že má dnes úplně nejlepší den! Má ohromnou radost, protože mu dneska ráno, u snídaně, maminka sdělila velmi milou zprávu.*“ (Žáci jsou očividně zvědaví.) *Prý pojedou v lednu na hory a on se tam strašně těší, protože minulý rok tam byli i s kamarády a lyžovali.*“ Žákyně 4: „*My jsme taky byli na horách.*“ V.: „*A lyžovala jsi tam?*“ Žákyně 4: „*Ano!*“ Žákyně 13: „*My taky, pojedeme!*“ Žákyně 9: „*My taky!*“ Žák 11: „*Já jezdím hrozně rychle.*“ V.: „*Ben jezdí taky rychle, říká, že všechny předjel.*“ Žák 11: „*To já teda taky všechny předjedu.*“ V.: „*Ben měl takové lyže, kterým se říká monoski. Viděli jste někdy takové lyže?*“ (Ve skupině zazní společné ne.) Žák 5: „*Ano!*“ V.: „*No vida, a jak vypadají?*“ Žák 5: „*No, jsou to lyže... (dlouhá pomlka)*“ V.: „*Ano, jsou to lyže, jen jsou speciálně upravené. Chcete vidět, jak vypadají? Je to velká legrace.*“ (Celá skupina souhlasně přikyvuje a ozývá se jednohlasné jo. V. bere do ruky mobil.) V.: „*Pojďte si sednout trošku sem. X. můžeš se prosím trošku posunout* (ukazuje na jednoho z žáků) Žák 11: „*Já nevidím!*“ Žákyně 4: „*Já taky ne!*“ V.: „*Nebojte se, pustím Vám to 2x, abyste viděli všichni.*“ (pouští video, kde je chlapec se vzácným NSO na monoski. Jezdí spolu s instruktorem a předvádí na videu různé otočky.) Žákyně 13: „*On tam tak sedí?*“ Žák 5: „*Já tam ale nevidím.*“ V.: „*Nebojte se, uvidíte všichni, já vás obejdu. No jasně, tam je takové sedátko.*“ Žák 11: „*To je vážně Ben? On je i živý?* (Je patrná zvýšená zvědavost) V.: „*Ne, ne, to není Ben, to je můj jiný kamarád. Já mám spoustu přátel mezi dětmi.*“ Žák 7: „*A on je taky nemocný?*“ V.: „*Ano.*“ (Ukázka videa i druhé polovině dětí.) Žákyně 4: „*Jak tam sedí?*“ V.: „*Já Vám to ukáži ještě na fotce.*“ (ukazuje fotku, žáci se snaží vybojovat co nejlepší místo s výhledem.) V.: „*Nebojte se, uvidíte všichni.*“ Žák 7: „*To je docela pohodlný.*“ V.: „*Myslíš? No, je to možné. Zeptáme se Bena, pojďte prosím udělat zase kolečko.* (Žáci si usedají.) V.: „*Ben říká, že to je bezvadná věc. Má také pana instruktora, který*

stojí takhle za ním, jako na tom videu. Jezdí spolu hrozně rychle a moc se u toho nasmějí.“ Žák 3: „Na lyžích taky můžeme jezdit ale takhle rychle, i když tam nesedíme.“ V.: „, Ano.“

Žákyně 13: „, A to se kupuje?“ V.: Jasně, takové monoski můžeš koupit nebo si je můžeš půjčit.“ Je to taková zábava pro lidi, kteří nemohou používat běžné lyže, aby zažili tu legraci. Existují takové věci, kterým se říká kompenzační pomůcky, a ty pomáhají lidem k tomu, aby mohli ve světě fungovat co nejběžněji, i když mají nějaké znevýhodnění. Třeba nějaký handicap. Znáte nějakou takovou věc, která k tomu slouží?“ (Žáci mlčí.) V.: „Jsou to věci, které mohou pomáhat nemocným.“ Žákyně 9: „třeba obvaz!“ V.: „No... obvaz ti pomůže, když jsi zraněná...“ Žák2: „, Náplast“ Žák 11: „,Nebo třeba injekce.“ V.: Vy všichni říkáte důležité věci ze zdravotnictví, ale jsou to věci, které potřebují občas všichni. Já mluvím o něčem hodně speciálním, co slouží lidem s nějakým handicapem. Žák2: „,Jo, to je taková speciální tyč, kterou mají lidi. Je to taková tyč.“ V.: „Tyč? A k čemu slouží?“ Žák2.: „(máchá rukou před sebou.) „Takhle s tou tyčí se chodí.“ Žákyně 12: „,To je pro ty, co nevidí.“ (Žák 7 se spolu s žákem 1 odebírají k policiče s hračkami, zbytek žáků sedí v kroužku a poslouchá.) V.: Ano! Vy myslíte slepeckou hůl.“ Žák 2: „, Slepecká hůl! (opakuje) V.: „,A proč jí ten člověk má? K čemu jí používá?“ (žáci nereagují) V.: Tahle hůl, je přesně ta kompenzační pomůcka. Slouží lidem, kteří mají nějaké potíže se zrakem. Pomáhá jim orientovat se v prostoru. Je pro ně moc důležitá, když nevidí dobře na cestu.“ Žákyně 6: „,Ještě třeba normální hůl, kterou mají babičky a dědečkové. Nebo takové to, jak se o to opírají.“ V.: „,A myslíte si, že hůl nebo chodítka, používají jen babičky a dědečkové? Žákyně 10: „, Ne, já jsem měla taky hůl, protože jsem jela takhle jakoby... (odmlka) na koloběžce, a tam byl takový hrbol a já jsem tam dala nohu a pak to udělalo takový křupnutí a hrozně jsem brečela.“ V.: „,Takže máš vlastní zkušenost s nějakou kompenzační pomůckou. Jaké by pro tebe bylo, kdybys tu berly neměla?“ (Žák 1, 3 mezitím odběhli k hračkám a stavěli z kostek) Žákyně 10: „,No asi blbý, ale maminka mi pomáhala a já jsem pak už chodila. Žákyně 9: Já jsem měla také zranění na koloběžce! Žákyně 10: „, Jako... kdybych měla tu nohu dlouho, tak bych byla nešťastná.“ Žákyně 12: „,Já jsem si to jednou zkoušela, když jsme čekali na tatínka v nemocnici.“ V.: „,Dobře, napadá ještě někoho nějaká další kompenzační pomůcka?“ (Žáci jsou neklidní, další z nich, žák 11 odbíhá k hračkám a přidá se i žák 7.)

Žákyně 12: „,Tak třeba ten vozík.“ V.: „,No jo, vždyť my tu můžeme jednu opravdovou kompenzační pomůcku vidět. Ben má mechanický vozík.“ Žák 7: (přichází s autem v ruce do kroužku) „,Já bych si ho chtěl zkusit.“ Žák 2: „,Ano, prosím.“ Žákyně 6.: „,Já taky!“ Žák 7: „,Můžu ho vyzkoušet?“ V.: „, Myslím, že ten vozík je pro vás malý.“ Žák 7: „,Ale alespoň ho

zkusit vozit.“ V.: „To se musíte zeptat Bena, to já nevím. Mně ten vozík nepatří. Žák 2: „Bene, půjčíš nám vozíček?“ Žák 7: „Ne, mě ho půjč první!“ Já jsem si to řekl, tak jsem si to zamluvil.“ Žákyně 10: „Já bych ho chtěla také povozit.“

V.: „Ben říká, že svůj vozík nerad půjčuje, protože když ho nemá, je nervózní. Potřebuje ho a má strach, aby mu ho někdo nerozbil.“ Žák 7: Já mám takový suprácký kolo a taky ho nerad půjčuju, protože kdyby mi ho někdo rozbil, tak bych ho asi zabil.“ (Ostatní žáci reagují smíchem.) V.: Ben říká, že tomu rozumí! Jsou věci, které jsou pro nás opravdu důležité a o které se bojíme. Já si myslím, že je důležité umět se rozdělit, ale zároveň jsou věci, které jsou pro nás opravdu cenné. Žák 2: „Ano! Tak musíme třeba říct, že na to musí ten kamarád dávat fakt pozor.“ Žákyně 4: Mám věci, které...jakoby nemůžu půjčit. Prostě jenom kamarádovi, který na to dá pozor.“ V.: „To je zajímavá myšlenka, myslíte, že pomůže, když druhého požádáme, aby byl opatrný?“ Žák 5: Někdy jo a někdy ne.“ Žákyně 10: Musíme mu to říct, aby věděl, že musí být opatrný a pak se musí třeba víc snažit být opatrný. V.: „Možná by stálo za to, tomu dotyčnému vysvětlit i důvod, proč je ta věc pro nás tak důležitá. Aby to lépe pochopil. Třeba – tahle věc je pro mě důležitá, protože to byl dárek od mé babičky. Půjčím ti jí, ale buď prosím opatrný.“ Žákyně 4: ...“A jednou jsem ve školce půjčila Adélce a ona úplně zničila..“ V.: „To muselo být opravdu velmi nepříjemné. Co jsi pak dělala?“ Žákyně 4: „Takhle jsem byla našťvaná a už jsem se s ní nechtěla kamarádit.“ Žák 7: ...A půjčí nám Ben teda ten vozík nebo ne?“ V.: „Tak ho zkus požádat.“ Žák 7: Bene, já bych si chtěl zkusit vozit tvůj vozíček, ale nezničím ti ho.“ (Žák se na chvíli odmlčel a pak dodal, že prosí. Žák 2 Bena hladí po vlasech) V.: „Ben říká, že vám půjčí vozík, abyste si ho prohlédly, ale nepřeje si, abyste si s ním hrály jako s autem, protože to je pomůcka a ne hračka a Ben říká, že mu to pak trochu vadí.“ (Velký jásot celého kolektivu.) Žákyně 10: „Neboj se! My ti ho nerozbijeme.“

(Žák 7 a žák 2 se začínají přetahovat o Bena.) V.: „No, tak takhle to asi nepůjde. Ben říká, že se bojí, abyste ho nezranili.“ Žák 7: Ale já jsem to řekl první. V.: X, pojd' sem, a vy ostatní, kteří chcete zkusit vozíček, si stoupněte do fronty. (Žáci se řadí podél stěny a neustále se překřikují. V. Bere Bena do náruče a žáci jezdí dokola po místnosti. Žák 7: (Směje se) „To je nějaký lehký!“ V.: „Ben říká, že tento vozíček je odlehčený. To znamená, že se snadno ovládá i dětem, které mají slabé svaly.“ Žákyně 9: „To už stačí, já si to chci taky zkusit. Bene, řekni mu, ať už mi ho půjčí.“ V.: Na každého se dostane. Každý může objet místnost. Žákyně 9: „To je dobrý takhle.“ (jezdí s vozíkem) Žákyně 13: „Já by sem prosím chtěla povozit i Bena.“ V.: „Tak se ho zeptej.“ Žákyně 13: „Bene, můžu tě taky svést?“ Žák 7: „Já chci také s Benem jezdit.“ V.: „Ben říká, že ano.“ (Žákyně 13 jezdí po družině, žáci si povídají mezi sebou, na

nahrávce to není jednoznačné, je ruch) Ben je opět posazen na vozík. Žák 11: „*Můžeme mu ukázat třídu?*“ (souhlasný ohlas spolužáků) V.: „*Ben říká, že bude rád.*“ (Žáci se předhání v tom, kdo Bena poveze) Žák 2: „*Tady musíme opatrně.*“ (přejíždí přes práh)

Blok 3

V.: „*Nesvítil Vám to světlo do očí?*“ Žák 11: „*Na mě jo...*“ V.: (Zatahuje závěs) „*Je to takhle lepší?*“ Žák 11: „*jo...*“ V.: „*Sedí se Vám dobře? Nechce někdo ještě polštářek?*“ Žák 5: „*Já možná jo.*“ Žákyně 12: (Podává polštář.) V.: „*Tak, hlavně ať je Vám pohodlně, a až budete uvelebený, tak řekněte.*“ Žákyně 4: „*Takhle je to dobrý.*“ V.: „*Tak fajn... a já se zeptám.... Když jsme se poprvé představovali, tak jsme se bavili o tom, co máme rádi k jídlu. Tak já dneska začnu tím, že se mám dobře a mám ráda fialovou barvu. Uděláme zase kolečko? Tentokrát třeba z druhé strany?*“ Žákyně 4: „*Mám se dobře a mám ráda tyrkysovou a taky růžovou a žlutou.*“ V.: „*Dobrý, díky.*“ Žák 2: „*Já jsem tak napůl šťastnej a mám rád oranžovou a modrou.*“ V.: „*Hm.*“ Žákyně 6: „*Já jsem šťastná a mám ráda černou a fialovou.*“ Žákyně 10: „*Já jsem taky šťastná a mám ráda fialovou a modrou.*“ V.: „*Hm.*“ Žákyně 13: „*Já jsem taky šťastná a mám ráda růžovou.*“ Žák 1: „*Já se mám také dobře a mám rád zelenou, modrou a zlatou.*“ Žákyně 8: „*Já jsem moc ráda a mám ráda modrou a žlutou.*“ V.: „*Ehmm.*“ Žák 3: „*Já jsem šťastnej a mám rád modrou oranžovou a zlatou.*“ Žák 7: „*Jsem taky šťastný a mám rád černou a bílou.*“ Žák 5: „*Já jsem šťastný a mám rád, tyrkysovou a zlatou a mám rád také meruňkovou a bílou.*“ V.: „*Hm!*“ Žákyně 12: „*Já jsem šťastná a mám ráda fialovou, růžovou a černou.*“ V.: „*Paráda, díky všem. Tolik barev tady zaznělo, že bychom si z toho mohli udělat celou duhu. Zaznělo tu, že jste všichni šťastní, někdo třeba tak napůl, ale znělo to vesměs pozitivně... a teď se vás zeptám... Povídali jsme si tady posledně s Benjámínem. Co si o Benovi pamatujete?*“

Žák7: „*Hraje Minecraft!*“ V.: „*Ano, ten Minecraft.*“ Žák 5: „*Ještě má rád lego.*“ V.: „*Lego, jasně.*“ Žákyně 13: „*...a to, že má tu nemoc, že pořád padal.*“ V.: „*Pamatujete si, jak se jmenovala ta nemoc?*“ Žák 5: „*Já ne.*“ Žák 1: „*Že nemá na nohou žádné svaly.*“ V.: „*Pamatuješ si, že se tam mluvilo hodně o svalch, takže super. Má je, ale jsou hodně slabé. Ano. Ochabují mu, to je ta svalová dystrofie. To je takové těžké slovo, které si nemusíte pamatovat, to není podstatné.*“ Žák 7: (skáče do řeči) „*že má bráchu.*“ V.: „*Ano, má bráchu*“ ... Žák 7: (Skáče do řeči) „*Kryštofa!*“ Žákyně 12: „*Kryštof je můj kamarád a my jsme spolu jako malý běhali pod hadicí.*“ Žák5: „*Já znám taky Kryštofa.*“ Žákyně 4: „*A já jsem to věděla! Jak se jmenuje.*“ V.: „*A jak se jmenuje ta jeho ségra? To jsme si posledně nepamatovali.*“ (Pomlka) Žákyně 6:

„Nina?“ V.: „Ano, je to Nina.“ Žák 7: „Taky lyžuje a pojedje na hory.“ Žákyně 12: „Maminka mu to řekla u snídaně.“ Žák 1: „Já pojedu taky na hory.“ Žákyně 6: „Já pojedu do Nového strašecí.“ Žákyně 4: „Kdy?“ Žákyně 6: „Až mě tatínek vyzvedne.“ Žák 1: „Já to tam znám, tam jsem byl.“ V.: „Dobře, takže každý někam pojedje a Ben jede na hory.“ Žákyně 13: „To jsou ale speciální lyže co on má.“ Žák 2: „Udělaný aby jezdili. Takový jako vozík.“ V.: „Mají sedačku a říká se jim Monoski.“ Žák 3: „Takový vozíček na jedné lyži.“ V.: „Ano a já myslím, že už Bena slyším za dveřmi. Mám pro něj skočit?“ (Souhlasné, skupinové Jo)

(V. jde za dveře, bere persona doll a vrací se k ostatním žákům, kteří pro něj dělají v kruhu místo. Žákyně 4 ukazuje, že má jít vedle ní.) Žák 2: „Ahoj Bene“ Žákyně 6: „Ahoj!“ V.: „Ben vás všechny moc zdraví.“ Žákyně 13: „Musí také říct jakou má rád barvu a jak se má.“ V.: „Ben se ptá, proč barvu? On tady nebyl, tak neví, že jsme si to říkali“... Žák 1: „Každý řekl jakou má rád barvu a jak se má.“ V.: Ben říká, že má rád tmavě zelenou a černou, ale že se dneska šťastně necítí.“ (žáci zpozornili.) V.: (naslouchá Benovi, žáci jsou napjatí) „Hm... aha... víte, děti, Ben říká, že je vážně smutný, něco se mu stalo ve škole. Říká, že mají jet na nějaký výlet. Také jezdíte na výlety se školou?“ (Skupinou zaznívá společné jo.) Žák 3: „Ne, zatím ne, ale byli jsme na procházce jako někde.“ V.: ...“a se školkou jste jezdili někam občas?“ (Zaznívá jo ze všech stran.) Žák 11: „Byli jsme v zoo.“ Žákyně 4: „Já byla se školkou a taky jsme jezdili na koni.“ Žák 3: „Já jsem byl taky v zoo.“ V.: „Ben říká, že byl také v zoo se školkou.“ Žák 7: „My byli i v dinoparku.“ V.: Ben říká, že mají jet teď se školou na výlet. Ještě před Vánoci, ale moc se mu tam už nechce a je opravdu smutný.“ Žák 7: „Já bych jel do dinoparku znova.“ Žák 1: „Proč jsi smutný?“ Žákyně 10: „Co se mu stalo?“ V.: „No to já pořád ještě nevím. Z jakého důvodu jsi smutný Bene?“ ... (pomlka, naslouchání Benovi)... Ben říká, že se pohádal se spolužákem. Žákyně 4: (nevěřící nádech) Žákyně 12: „Tak to by sem nechtěla.“ V.: (Naslouchá mezitím Benovi. Ve třídě je nezvyklý klid a žáci pečlivě sledují Bena.) „Ben říká, že měli jet na výlet a mohli si vybrat kam. Bylo několik návrhů. Nakonec pojedou do akvária v Praze... ale nějaký spolužák chtěl jet do Jump parku.“ Žák 3: „Co to je?“ Žák 11: „Já vím, to je asi, že tam jsou trampolíny všude.“ Žákyně 4: „Hodně, ale hodně trampolín.“ Žák 7: „Hustý!“ V.: „Ano, Ben říká, že to je místnost, kde jsou trampolíny... No, a ten spolužák za ním přišel a řekl mu, že chtěl jet do Jump parku na trampolíny, ale že jedou do blbýho akvária, a že ho nemá rád, protože na ty trampolíny nejedou určitě jenom kvůli němu, protože na ty trampolíny nemůže a že ho už nechce jako spolužáka.“ (několika vteřinové ticho, žáci hledí na Bena) ...V.: „A ben si myslí, že to není fér.“ (chvíle naprostého ticha.) Žák 2: (Vstává a jde si sednout vedle Bena.) V.: „Ben se ptá, co má teď dělat.“ Žák 7: „Já vím! Aby

mu naflákal a aby už nechodil za ním.“ V.: „Aby za ním už nechodil....“ Žák 7: „ Aby se s ním už nebavil.“ V.: „ ...a aby mu naflákal?“ Žák 1: (skáče do řeči) „Aby mu naflákal to určitě!“ (Působí rozčileně) Žákyně 4: „...“, Že by ignoroval to.“ (strhává se svižná diskuze ohledně toho, jak by žák 7 a žák 1 Benova spolužáka zbili. Není pořádně rozumět. Žák 2: „Počkej X, ticho.“ V.: „Tak máme tady Bene nějaké možnosti, které pro tebe kamarádi vymysleli. Jeden z návrhů je, že bys ty tomu klukovi naflákal. To je samozřejmě také řešení... a co myslíte, děti, je to řešení správné? (Společně se ozývá ne.) Žák 7: „ tak není to správný, ale bránit se musí.“ V.: Jak jinak se dá ještě bránit? Někdo tady říkal, že by měl toho spolužáka ignorovat...“ Žákyně 4: „Já:“ Žák 2: „Já mám ještě jeden... že by se od něj držel dál.“ V.: „ Ben říká, že to ignorovat nechce, protože ho to opravdu mrzí a rád by to vyřešil. Nechce to nechat jen tak. Co kdyby mu to ten spolužák pak řekl ještě jednou?“ Žák 11: (velmi potichu) „Já bych to řekl paní učitelce.“ V.: „Říct to paní učitelce je také jedna z možností. Co si o tomhle myslíte, je to lepší varianta?“ (Ozývá se převážně ano, ale zaznívá i ne) V.: Ted' jsem slyšela dva názory a nevím, kdo řekl, že ne. (ve skupině je nezvyklé ticho) Dobře, pojďme udělat takovou jednu věc. Ted' všichni zavřou oči. Já se budu jako jediná koukat. Žákyně 6: „I Ben?“ Žák 1: „ Ben je má nalepovací, ten je zavřít nemůže.“ V.: „Já mu je přikryji. Všichni ted' zavřou očička a necháte je zavřené, dokud vám neřeknu, ano (žáci zavírají oči. Žák 7 podvádí) X, prosím zavři je také, já vidím, kdo kouká. (Žák 7 zavírá oči) Nechte je zavřené a zvedněte ruku vy, kteří si myslíte, že říct to paní učitelce je v pořádku.“ (Žákyně 10 a 12 mají ruce dole.) V.: „ Dejte ruce dolů. Ted' můžete otevřít oči. Děkuji. Proč si myslíte, že to někdo nechce paní učitelce říct?“ (ve třídě je opět nezvyklé ticho) V.: „Myslíte si, že to je žalování?“ Žákyně 6: „Trochu ano.“ Žák 11: „ Ano, to je tak když to říká jiný spolužák.“ V.: „ Když se s něčím svěříme paní učitelce, tak to není vždy jen žalování. Žalování by to bylo, kdybychom chtěli tomu spolužákovi prostě jen tak uškodit... ale když nás něco trápí, tak je to potřeba říct někomu dospělému, komu věříme. Žalování to není tehdy, když si s tím nevíme rady a potřebujeme pomoc. Občas se dějí věci, které nejsou fér a děti na ně samotné nestačí. Mnohdy jsou nespravedlivé věci, které trápí i dospělé lidi a neví si úplně rady a potřebují to s někým prodiskutovat. Občas prostě nějaké věci nejsou fér. Znáte to také ze života? Stalo se Vám někdy něco, co nebylo fér?“ (Kolektiv se probouzí, přicházejí živější reakce.) Žák1: „ Jo!, Brácha chtěl na inline dráhu a já jsem chtěl jít nakupovat a hodně jsme se pohádali.“ Žákyně 10: (skáče do řeči) „Mě jednou kamarádka roztrhla sešit a paní učitelka se na mě zlobila, ale já jsem to neudělala.“ Žák 5: (skáče do řeči) „...“Já! Já vím, co nebylo dobře. Když jsem byl s bráchou, tak jsme se kopali a on mě shodil úplně dolů a já spadl ze schodů a chtěl jsem mu to oplatit a máma mi vynadala, že to nemám dělat, že mi nic neudělal... a on se mi smál.“ V.: „ To jsou všechno nespravedlivé věci. Jak jste to vy vyřešili? Třeba by

Benovi pomohlo, kdyby slyšel, jak to řeší druzí.“ Žák 5: „Nijak...“ Žák 7: „Já mám taky, mě jednou přepadla chuť na lívance a tak jsem chtěl, aby mi máma udělala ty lívance, ale brácha chtěl palačinky a ona řekla, dejte si kámen nůžky papír a on vyhrál. Tak jsem musel mít palačinky.“ V.: „Aha, tak to ti nepřišlo fér?“ Žák 7: „Jo.. to nebylo“ ... Žák 2: „...ale bylo.“ V.: „To, že prohraješ ve hře kámen nůžky papír, ti přijde možná nespravedlivé, ale bylo to podle pravidel.“ Žákyně 6: ...“Já takhle chodila ve školce na tanečky a mě se smály holky, protože jsem si zapomněla sukni a měla jsem jenom punčochy a tak jsem tancovala v punčochách a oni se mi smály. V.: „To od nich nebylo hezké.“ Žákyně 6: „To bylo ošklivé, protože se mi smály.“ Žákyně 13: „Měly ti tu sukni půjčit.“ V.: „Ano, pokud by tam někdo měl náhradní, tak by to bylo ideální... Takže máme tu nějaké nespravedlivé situace, křivdy nebo momenty, kdy jsme se necítili dobře, protože se stala nějaká nespravedlnost. Řešení jsou různá, podle toho o jakou situaci se jedná. Někdy to zachrání půjčení sukni.“

„My jsme chtěli poradit Benovi a zatím tu máme tři řešení. Zflákat spolužáka. (Někteří žáci se smějí) To jsme si řekli, že není úplně ideální. Pak tu je možnost ignorovat to a dělat jakoby nic, nebo se tomu člověku vyhybat, což ale znamená, že se ta situace může i opakovat... i když to nedořešíme. Žák 2: Bene, já bych to řekl paní učitelce a ona už ti poradí.“ V.: „Ano, to byla ta třetí možnost.“ Žákyně 10: (potichu) „Paní učitelce ne.“ V.: „Je nějaký důvod, proč bys to neřekla? Vidiš v tom třeba nějaké nebezpečí? Co je to nejhorší, co by se mohlo stát?“ Žákyně 10: „...že by nám to nevěřila.“ V.: „Aha, to mě nenapadlo. Stalo se Vám to někdy? Že vám to nevěřili? Žákyně 13: „Jo, já jsem viděla ségru, jak rozbila skleničku, a když jsem to řekla mámě, tak mi to nevěřila.“ Žák 5: „Já, když mě shodil brácha ze schodů, tak mi to maminka taky nevěřila... a to mě úplně zkopál.“ V.: Dobře, tohle je moc těžký. Občas se stane, že vám třeba lidi nevěří, ale můžete to zkusit říct i někomu, kdo vám to věřit bude. Tak pokud se bojíte říct to učitelce, protože máte strach, že by vám třeba nevěřila, tak komu ještě jinému to můžete povědět?

Žák 11: „Třeba mámě. Nebo té druhé mámě. Toho zlého kluka. Moje máma by si vzala číslo na jeho mámu a možná by si to trošičku vyříkala a ten kluk by toho Bena nechal.“ V.: „Řešit to přes rodiče. Ano, to je také možnost. (naslouchá Benovi) Ben děkuje, že to zváží.“

Žákyně 4: ...“a ještě, já jsem se jednou počůrala a řekla jsem to Nele a ta to řekla Honzovi, ale já jsem nechtěla, aby to nikomu říkala.“ Žákyně 12: „ To se nesmí říkat.“ V.: „Když se svěříte s něčím tajným kamarádovi a on to poví ostatním, tak to je velmi nepříjemné. Jak si to potom řešila?“ Žákyně 4: „Já už nevím.“ Žákyně 12: „Já bych jí řekla, že tohle přehnal.“ V.: „Jo, to je taky dobrý nápad. Člověk se musí vymezit a říct, tohle mi bylo

nepříjemné, tohle mi nedělej. Tohle si neměla dělat, protože mě to mrzelo.“ Žákyně 13: „Já bych jí řekla, že tohle kamarádky nedělají.“

(přichází žákyně 9) Žákyně 9: „Já jsem na to zapomněla.“ V.: „To nevadí, pojd' k nám. Posad' se tam, kde ti to je pohodlné. My tu teď řešíme takovou šlamastiku. V.: Ben dneska přišel s tím, že je smutný, protože spolužák mu řekl, že nechce aby s ním chodil do třídy, protože si myslí, že kvůli němu jedou na výlet do akvária a on chtěl do jump parku, kde jsou trampolíny... a protože na ně Ben nemůže, tak si ten jeho spolužák myslí, že kvůli tomu tam nejedou a mají jiný výlet a dost se kvůli tomu pohádali. Ben je smutný, protože si myslí, že to je nespravedlivé, že se na něj zlobil. Sám by na ty trampolíny šel rád, kdyby mohl. Tak tu řešíme, jak mu pomoci a jak to vyřešit. Zatím tu padly velmi zajímavé věci. Kluci řekli, že by ho zflákali, X navrhla, že by ho ignorovala, X by se mu vyhýbal. Také jsme řešili, že je v pořádku říct to paní učitelce, nebo rodičům. Řešit to s někým, komu věříme, protože důvěra je v tomhle důležitá. Žákyně 12: „Ano, aby to ten člověk cizí neprokec ostatním.“ V.: „Tak mluvili jsme o tom, že když se nám svěří nějaký kamarád, tak je velká zodpovědnost to tajemství chránit a neříkat ho hned všem ve třídě. Komu by to Ben mohl ještě říct? Co myslíte?“

Žák1: „Já bych to řekl bráchovi.“ Žák 11: „Já asi dědovi.“ Žák 1: „Já jsem jednou říkal bráchovi, že mě jeden kluk na hřišti trefil tady takhle do oka a on za nám šel a vyřídil si to s ním.“ V.: „Takže máš ve svém bráchovi zastání?“ Žák 3: „Já bych to řekl asi mámě, nebo sousedovi Honzovi.“ Žák 1: „Jo...brácha se mě zastal“ Žákyně 12: „Ale co když to tajemství prozradí? Co když to poruší?“ V.: „Když se stane, že se někdo zachová tak, že se vám to nelíbí, je dobré mu to říct. Někdy může to tajemství prozradit, protože to nebere tak vážně a ani si neuvědomuje, jak je to pro vás důležité. Takže je dobré o tom s tím člověkem mluvit, aby věděl, že to není jen tak. A když to poruší, tak je dobré mu říct, že se vám to nelíbí, že se vás to dotklo, nebo že to berete třeba jako zradu.“ Žák 2: „Jo, protože když si to nepovíme, tak to může být pořád, že to bude dělat.“ V.: „Ano, může se ten problém opakovat, když si to nevyjasníme.“ Žákyně 9: „To my jsme měli ve školce se Sárrou kamarádství, ale pak jsme se chvíli bavily a pak zase nebavily, protože jsme se na chvíli odkamarádily a takhle různě to bylo.“ V.: „Ben říká, že ten spolužák, který mu řekl tu ošklivou věc, byl vždycky také jeho kamarád. Tak myslíte, že se dá kamarádství opravit?“ Žákyně 13: „Ano!“ Žák1: „Tak by si o tom možná měli promluvit i spolu.“ Žák 2: „Bene, řekni tomu klukovi, že to neměl říkat.“ V.: „Ben říká, že o tom bude přemýšlet.“ Žákyně 4: „Bena to třeba ještě víc ranní, když si o tom budou povídat a on na něj bude pořád takový.“ Žák2: „Tak to nejdřív zkusí a pak to řekne mámě.“ V.: „Máte pravdu v tom, že někdy očekáváme, že se druhý nějak zachová, že se třeba omluví a ono se to

nestane. Pak jsme z toho ještě víc smutný, ale asi stojí za to to zkusit. Když to nepomůže, můžeme přejít k jinému řešení, jak říká X.“ Žák 7: „To já bych to řekl mámě rovnou radši.“ V.: „Cítil by ses víc v bezpečí?“ Žákyně 6: „Já bych to řekla paní učitelce.“ Žákyně 12:“a to... ale co (odmlka) ...co když nám paní učitelka nevěří?“ V.: „Tak to povíš ještě někomu jinému, komu důvěřuješ a kdo je pro tebe důležitý, třeba té mamince.“ Žákyně 6: „Já bych to řekla teda tátovi.“ V.: „...a co když to nechceš říct ani tátovi?“ Žák 7: „ Tak sourozencům, dědovi...“ Žákyně 9: „Nebo ...a ještě tetě, nebo sestřenicí.“ Žák 11: „ Nebo jiné paní učitelce.“ Žákyně 6: „ ...a ještě, ještě kamarádce, třeba Nelice, nebo já bych řekla třeba... (přemýšlí) V.: „ Dobře, to je skvělé, že Vás napadá tolik lidí. Co se ale stane, když Vás něco trápí a máte tak velký strach, že to nechcete říct vůbec nikomu?“ Žák 5: „Ani bráchovi?“ V.: „Ani bráchovi.“ Žákyně 4: ...“A jsou děti, které ani nemají mámu nebo tátu.“ Žákyně 10: „To jsou sirotci.“ Žák 7: Děti z děčáku.“ Žákyně 10: „Nebo z takové té krabice.“ V.: „Jaké krabice?“ Žákyně 10: „ Jsou takové krabice na miminka, když je maminka nechce, tak je dá do krabice.“ V.: „ Myslíš baby box?“ Žák 3: „Co to je?“ V.: „ To je místo, které je u nemocnice a rodiče, kteří si miminko nechtějí nebo nemohou nechat, ho tam dají, aby bylo v bezpečí a mohlo jít do nějaké jiné milující rodiny. To je složitější a nemáme teď moc prostoru se o tom bavit, protože je hodně hodin a musíme dořešit to, komu se lze svěřit, když máme strach. (Žák 7 a 3 jdou z kruhu ven a začínají si hrát se stavebnicí) „Já vám něco povím. Existuje takové kouzelné telefonní číslo, kam mohou děti zavolat, když je něco trápí. Když tam zavoláte, tak tam sedí taková moc hodná paní nebo pán, kterým můžete úplně všechno říct. Oni vám pomůžou a nikomu to nepoví. Znáte takové číslo? (Skupinově se ozývá ne. Žáci koukají dost zmateně, je slyšet pouze prohrabování bedny se stavebnicí) Tak máme třeba číslo na záchranáře, hasiče...“ Žák 11: „ Na policajty!“ V.: „Výborně a znáte je?“ Žák 11: „155 je to číslo.“ Žákyně 6: „To je na sanitku.“ Žákyně 8: „Jo, to je záchranná služba a pak je ještě“ ... Žák 7: (skáče do řeči) „158 je policie!“ Žák 11: „112 je na všechno“ Žák 7: ...“a 120 jsou hasiči, protože ta nula, ta je jako ta voda, kde je v bazénu a tam oni jí berou.“ (překřikování) Žákyně 9: „Ne, ne, to je 150! Hasiči jsou 150.“ Žák 11: „150 jsou hasiči.“ V.: „To mi udělalo velikou radost, že ta čísla znáte. Tady to číslo, kde se dá dovolat pomoci je 116 111.“ Žákyně 8: „Cože? Jaký?“ V.: „Já Vám ho napíšu pak, ano?“ Žákyně 12: „ ...a jak to funguje? Oni to nikomu neříkají? Tam se takhle zavolá?“ V.: „Tam se volá, když se něco děje. Podobně jako u těch hasičů. Tam voláme kdy?“ (překřikování) Žák 11: „ Když hoří,“ Žákyně 4: „Když potřebujeme uhasit oheň.“ V.: „Tak... a na číslo 116 111 se volá, když nás něco moc trápí a nevíme si samotní rady a nechceme to říkat třeba mámě, nebo učitelce ani kamarádce a tak. Nebo nevíme komu to říct, máme strach nebo se třeba stydíte... Já se kolikrát fakt stydím něco řešit a to jsem dospělá.“ ... Žákyně 6: „Hm...já

taky.“ Žák 7: „Já taky.“ Žákyně 10: „Já se taky občas stydím.“ 4: „Já jsem se styděla, když jsem se počürala a nechtěla jsem, aby to Honza věděl.“ V.: „Hm, občas je těžké se někomu svěřit, když se stydíme.“ Žákyně 12: „A zůstane to tajný?“ V.: „Ano, ta hodná paní nebo pán to řeknou jen tehdy, pokud je třeba ten problém řešit třeba s policií. To by se s Vámi potom domluvili. Říká se tomu linka bezpečí.“ Je ale pravda, že občas jsou věci, za které se člověk stydí. Znáte to také? Styděli jste se někdy za něco třeba? (Souhlasné ano, celé skupiny.) Žákyně 13: „...a já vím, co ještě existuje. Když nemáš ani maminku, prostě nikoho. Je to takový barák, kde jsou tam tety a je to dětský barák a tam jsou děti, které nemají rodiče. Oni asi musí hodně volat na takový číslo, když nemůžou říct trápení mamince.“ Žák 11: „Dětské domovy.“ V.: „Tak třeba se mohou svěřit i nějaké té tetě, která se tam o ně stará.“ ... Žák 1: (hlásí se) ...a já jsem byl v Rakovníku a hráli jsme tam basket a... prostě, něco se mi tam stalo a (pomlka) ...a já jsem pak kulhal po jedné noze.“ V.: ...“a už je to dobré?“ Žák 1: „Jo.“ Žák 7: „Rodiče se mohou také pohádat a už nechtějí být jako rodina a pak dají miminko do dětského domova.“ V.: „To že se rodiče rozvedou, to se může stát, ale běžné není, že by dali dítě do dětského domova po rozvodu. To se asi tak často nestává.“

V.: „Každopádně Ben Vám děkuje, že vám to mohl říct.“ Žákyně 10: „Neboj se Beníku, my to nikomu nepovíme.“ V.: „Prý také využije Vaší radu a zkusí nejprve promluvit s tím klukem, a když by to nevyšlo, tak to poví asi paní učitelce. (Žák 2 jde k Benovi a drží ho za ruku.) Žákyně 6: „Já se ale nedivím, já bych byla mega smutná“ ..., V.: „Mega smutná, kdyby ti spolužák řekl, že s tebou nechce hodit do třídy a že je tvoje vina, že se nejede do Jump parku?“ Žákyně 6: „Ne, nebo to taky.. ale já bych na ty trampolíny chtěla.“ V.: „Aha, no... to máš vlastně pravdu.“ Co byste dělali vy, kdybyste se těšili na ty trampolíny a nakonec tam nejeli.“ Žákyně 4: „Já půjdu dneska na Krampusáky!“ V.: „Vím, že tady budou, je to super akce, ale ještě mi prosím řekněte, na co asi myslel ten druhý kluk, který byl na Bena zlý.“ Žák 7: „Já bych šel taky radši na trampolíny než do akvária. Tak by jel Ben jindy.“ Žákyně 9: „Já už jsem tam byla.“ V.: „No, asi i ten kluk měl právo se zlobit, když se na ty trampolíny těšil, jen to neměl říkat Benovi tak ošklivě. Co si o tom myslíte?“ Žák 11: Já bych byl taky naštvaný, že tam nejdemo, ale asi se to dá pochopit.“ Žák 2: „Mně by to nevadilo, protože bych nechtěl, aby byl Ben smutný.“ V.: „Vybral by sis raději akvárium?“ (Ve třídě už začíná být ruch) Žák 2: „Ne, to já bych... to já bych chtěl taky jít na ty trampolíny, ale tam nemůžeme všichni.“ Žák 1: „Mě to nevadí.“ Žák 2: „Do akvária můžeme jít všichni spolu a na trampolíny třeba s rodičema.“ Žákyně 4: „...a já, já jsem..já to znám taky! Moje kamarádka dělala stojku a byla na betonu a taky mi řekla, ať jí vyzkouším.... A já jí vyzkoušela a spadla jsem na koleno a tekla mi krev asi

takhle (ukazuje rukami) ...a musela jsem kulhat až na hřiště. Ony chtěly moje kamarádky na hřiště a já už nemohla a musela jsem tam i přesto dojít, vůbec na mě nečekaly. V.: „Nebrali na tebe ohledy?“ Žákyně 4: „Ne, vůbec.“ V.: „Jaké to pro tebe bylo?“ Žákyně 4: „Byla jsem smutná.“

V.: „Dobře, já Vám všem moc děkuji, že jste to vydrželi takhle dlouho a že jste přinesli tolik nápadů. Ben říká, že ho vůbec nenapadlo, že by ten jeho spolužák mohl být také smutný. Zkusí si s ním o tom promluvit a řekne mu, že chápe, že ho mrzí, že nejdou na trampolíny, ale že i jeho moc mrzelo, jak mu to řekl. (žáci už jsou neklidní) Prý jestli za vámi může ještě někdy přijít? (Žáci souhlasně volají, že ano.)

Příloha 3: Foto panenky s osobností – Benjamin



Příloha 4: Ukázka dotazníku

1. Jste asistent/ka nebo učitel/ka

- a.) Asistent
- b.) Asistentka
- c.) Učitel
- d.) Učitelka

2. Jaká je délka Vaší pedagogické praxe

- a.) 1-3 roky
- b.) 4 – 6 let
- c.) 7 – 10 let
- d.) 11 – 15 let
- e.) 16 let a více

3. Ve kterém kraji působíte?

- a.) Hlavní město Praha
- b.) Středočeský kraj
- c.) Jihočeský kraj
- d.) Plzeňský kraj
- e.) Karlovarský kraj
- f.) Ústecký kraj
- g.) Liberecký kraj
- h.) Pardubický kraj
- i.) Královéhradecký kraj
- j.) Kraj Vysočina
- k.) Jihomoravský kraj

- l.) Zlínský kraj
- m.) Olomoucký kraj
- n.) Moravskoslezský kraj

4. Na kterém stupni ZŠ žák/žákyni s NSO vyučujete/asistujete?

- a.) Na I. stupni
- b.) Na II. stupni

5. Je žák/žákyně s NSO chlapec nebo dívka

- a.) Chlapec
- b.) Dívka

6. Jaký typ NSO má Váš žák/žákyně

- a.) SMA I. typu
- b.) SMA II: typu
- c.) SMA III. typu
- d.) SMA IV. Typu
- e.) SMA – nevím jaký typ
- f.) DMD (Duchennova svalová dystrofie)
- g.) Jiná dystrofie/myopatie

7. Využívá Váš žák/žákyně ve škole mechanický/elektrický vozík?

- a.) ANO
- b.) NE
- c.) Využívá zdravotní kočár pro kratší přejezdy

8. Má Váš žák/žákyně přidružený mentální deficit nebo specifické poruchy chování?

- a.) Ne
- b.) Ano, má přidružené specifické poruchy chování (např. ADHD)
- c.) Ano, má PAS (poruchu autistického spektra)
- d.) Ano, má LPM (lehkou mentální retardaci)

9. Má Váš žák/žákyně některé z níže uvedených zdravotních omezení?

- a.) PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie)
- b.) UPV (umělá plicní ventilace)
- c.) Ne, nemá
- d.) Jiné

10. Jak dlouho je žák/žákyně s NSO začleněn/a v třídním kolektivu?

- a.) Od nástupu povinné školní docházky
- b.) Nastoupil/a do již zaběhlého kolektivu

11. Je ostatními žáky přijat/a? Vnímali/a jste nebo vnímáte nějaká úskalí se začleněním tohoto žáka/žákyně do třídního kolektivu? Pokud ano, napište prosím jaké?

.....

12. Co považujete za největší úskalí Vaší přímé práce s tímto žákem/žákyní? Můžete prosím uvést příklad konkrétní situace z praxe?

.....

13. Jaký druh poradenské podpory jste využil/a nebo využíváte?

- a.) SPC
- b.) PPP

- c.) Školního speciálního pedagoga
- d.) Školního metodika prevence
- e.) Školního psychologa
- f.) Výchovného poradce
- g.) Pacientské organizace, ranou péči, jiné neziskové organizace apod.

14. Jak vnímáte spolupráci s rodiči žáka s NSO?

- a.) dobrá spolupráce
- b.) spíše dobrá spolupráce
- c.) spíše špatná spolupráce
- d.) špatná spolupráce

(Pokud jste u předchozí otázky zvolili možnost „spíše špatná“ nebo „špatná“, můžete prosím napsat z jakého důvodu?.....)

15. Co byste při své práci s žákem/žákyní s NSO nejvíce potřeboval/a nebo ocenil/a?

.....

16. Souhlasíte s inkluzí tak, jak je momentálně nastavena?

- a.) Ano, souhlasím
- b.) Souhlasím s výhradami
- c.) Ne, nesouhlasím

(Pokud chcete vyjádřit své konkrétní výhrady, zde máte prostor)

Příloha 5: Vyhodnocování dotazníku

PEDAGOGOVE - ÚSKALI V ZAČL. DO KOLEKTIVN

R1	II.st.	♀	Jina'	ANO	X	X	od míst.	SPC Pac.or.	spíše OK	sou.g.
R2	I.st.	♀	SHA II.	ANO	X	X	odn.	SPC š.met. Pac.org.	OK	Vs.
R3	I.st.	♂	SHA II.	ANO	X	X	od míst.	SPC	OK	Vg
R4	I.st.	♂	SHA II.	ANO	X	X	pro zob.	vých. por.	spíše OK	Vs
R5	I.st.	♀	SHA II.	ANO	X	Jin'	od míst.	SPC šp	spíše OK	Vs
R6	I.st.	♀	SHA 2	ANO	X	X	od míst.	š.met. prer.	spíše OK	NE (16+)
R7	II.st.	♂	DMD	ANO	X	X	od míst.	SPC šHP	spíše OK	Vs

Pedagogové

- 1 Instrukce vedení školy
- 2 Je mi líto, že nemůže dělat s dětmi vše, co by si přála *
- 3 Domlouvání rodičům, aby nechávali své děti doma, když jsou nemocní a neposílali je do třídy s rýmou nebo nachlazením kvůli zvýšenému riziku.
- 4 Pohyb po třídě s elektrickým vozíkem
- 5 Nepochopení ze strany ped.sboru k problematice.

Nestabilita ve zdraví žáka Každý den je jiný a nemůže se pracovat podle nastaveného

● KOMUNIKACE
● Úřlost
● Bariery
● Nevím/hic
● + vysvětlit

↓ RODIČE
↓ STALO

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá problematikou inkluzivního vzdělávání žáků se vzácným nervosvalovým onemocněním. Zaměřuje se primárně na žáky se spinální svalovou atrofií a Duchennovou svalovou dystrofií. Podtrhuje se zde důležitost multioborové spolupráce a komunikace mezi školou a rodinou. Účelem je mapovat specifika a problematické situace při začleňování žáků s NSO do základních škol a analyzovat podmínky začleňování žáků s NSO do třídního kolektivu, limity tohoto začleňování a především případná úskalí. To vše z pohledů pedagogů. Během výzkumu proběhlo dotazníkové šetření, kterého se zúčastnili pedagogové a asistenti pedagoga, kteří jsou s těmito žáky v přímé práci. Konkrétní oblasti, které byly respondenty vnímány jako problematické, byly okomentovány v následné diskuzi. Jednalo se především o bariérovost školní budovy, učeben, nedostatečnou komunikaci, práci s vlastními emocemi a obtíže či omezení, plynoucí z dalších limitů zdravotního stavu žáků s NSO

Vzhledem k tomu, že diplomová práce je zaměřena také na třídní kolektiv, byla zde využita metoda *Persona dolls*, jež učí děti vystupovat proti diskriminaci, předsudkům a stereotypům. Skrz panenku s osobností je vysvětlováno, že být odlišným není špatně. Tento koncept byl užit ve třídním kolektivu žáků prvního ročníku společně s panenkou, která má Duchennovu svalovou dystrofií. Účelem bylo naplnit cíle metody, seznámit žáky s problematikou a následně mapovat jejich reakce na konkrétní problematickou situaci, která se týká inkluze žáka s NSO. Tato situace byla vybrána na základě výsledků dotazníkového šetření. Žáci spolupracovali a sdělili své upřímné názory jak situaci řešit. Objevovaly se projevy nevěle z vystoupení z vlastní komfortní zóny i projevy empatie.

Abstract

The diploma thesis deals with the issue of inclusive education of pupils with a rare neuromuscular disease. It focuses primarily on students with spinal muscular atrophy and Duchenne muscular dystrophy. The importance of multi-disciplinary cooperation and communication between school and family is underlined here. The purpose is to map the specifics and the problematic situation in the inclusion of pupils with ND in primary schools and to analyze the conditions of inclusion of pupils with ND in the class group, the limits of this inclusion and above all possible pitfalls. All this from the teachers' point of view. During the research, a questionnaire survey was conducted by teachers and teacher assistants who work directly with students. Specific areas that were commented on in the subsequent discussion. It was primarily about the barrier nature of the school building, classrooms, insufficient communication, working with one's own emotions and difficulties or limitations resulting from other limits of the health status of students with ND