

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce

Specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií

Educational Specifics of Children with Epilepsy

Bc. Kateřina Rybářová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem žádnou citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla vyutilita v rámci jiného vysokoškolského studia ani k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 11. 11. 2017

í í .í í í í í í í í í í í í í í ..

Bc. Kateřina Rybářová

Poděkování:

Poděkování vedoucí diplomové práce doc. PaedDr. Vandy Hájkové, Ph.D. za vedení práce, cenné rady a připomínky. Rovněž děkuji svým respondentům, kteří mi poskytli důležité informace, bez kterých by tato práce nevznikla.

Abstrakt

Diplomová práce s názvem *Specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií* si klade za cíl zjistit, jaká jsou výchovná a vzdělávací specifika dětí a mládeže s epilepsií. Teoretická část práce vymezuje charakteristiku epilepsie, obsahuje informace o tom, co je to epilepsie a epileptický záchvat, zabývá se etiologií epilepsie, klasifikací epileptických i neepileptických záchvatů. Zabývá se i provokujícími faktory epileptického záchvatu a informuje o možnostech léčby této nemoci. Diplomová práce dále nastiňuje aktuální téma dnešní doby, a tím je výchova a vzdělávání dětí s epilepsií v rodině a zejména ve škole. Práce zmiňuje problematiku rodinné výchovy a zdravých sourozenců dítěte s postižením i těch kterých předstírá, se kterými se může jedinec s epilepsií i v dnešní době setkávat. Práce poukazuje na edukační specifika výchovy dětí s epilepsií a neopomíjí ani zmínit legislativní rámec a možnosti vzdělání. Vysvětluje podporná opatření a pojem inkluze. V praktické části pak obsahuje vytyčené otázky a cíle, které se pomocí kvalitativního výzkumu podařilo zodpovědět. K výzkumnému materiálu budou použity i kazuistiky dětí s epilepsií ve věku od pěti do šestnácti let, polostrukturované interview s rodinou dětí, jejich učiteli, lékaři a sourozenci, stejně tak systematické pozorování a analýza školní dokumentace.

Klíčová slova: epilepsie, epileptický záchvat, dítě s epilepsií, epilepsie a rodina, epilepsie a škola, edukační specifika

Abstract

The thesis titled *Educational Specifics of Children with Epilepsy* aims to find out what are the specifics of education of children with epilepsy. The theoretical part of the thesis defines the characteristics of epilepsy, contains information about epilepsy and epileptic seizure, it deals with etiology of epilepsy, classification of epileptic and non epileptic seizures. It deals with the provocative factors of epileptic seizure and informs about the possibilities of treating this disease. The diploma thesis further outlines the current topic of today, and this is the education of children with epilepsy in the family and especially at school. In the thesis one can read about the issues of family education and healthy siblings of a child with disabilities, as well as some prejudices that an individual with epilepsy can encounter today. The work highlights the educational specifics of the education of children with epilepsy and does not forget to mention the legislative framework and the possibilities of education. It explains the support measures and the concept of inclusion. In the practical part, it contains the questions and the objectives that have been answered by qualitative research. Four case studies of epilepsy children aged between 5 and 16 years, a semi-structured interview with the family of children, their teachers, doctors and siblings, as well as systematic observation and analysis of school documentation and personal creations of children were used in the research.

Key words: epilepsy, epileptic seizure, child with epilepsy, epilepsy and family, epilepsy and school, educational specifics

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Charakteristika epilepsie	10
1.1 Vymezení pojmu epilepsie	10
1.2 Pohled epileptických záchvatů	11
1.2.1 Definice epilepsie podle etiologie	12
1.2.2 Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE	12
1.2.3 Neepileptické záchvaty	14
1.3 Provokativní faktory epileptického záchvatu	15
1.4 Způsob léčby epilepsie	16
2 Epilepsie a rodina	19
2.1 Výchova dítěte s epilepsií v rodině	19
2.2 Představy o dětech s epilepsií	20
2.3 Na koho se mohou rodiče obrátit	22
3 Epilepsie a škola	23
3.1 Specifika edukace dětí s epilepsií	24
3.2 Možnosti vzdělávání dětí s epilepsií z pohledu legislativy	27
3.3 Inkluze	31
II PRAKTICKÁ ČÁST	
4 Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie	32
4.1 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného vzorku	33
5 Kazuistiky	34
5.1 KAZUISTIKA 1 o případ Jiřiny	34
5.2 KAZUISTIKA 2 o případ Natálie	40
5.3 KAZUISTIKA 3 o případ Tomáše	45
5.4 KAZUISTIKA 4 o případ Radky	49
6 Závěry výzkumného zetření	54
6.1 Odpovědi na výzkumné otázky	54

7	DISKUZE A DOPORU ENÍ	64
	ZÁV RÍ	67
	Seznam poufítých zdroj	69
	Seznam poufítých zkratk	73
	SEZNAM P ÍLOH	74
	P íloha . 1 Základní otázky pokládané respondent m	74
	P íloha . 2 Informovaný souhlas	79
	P íloha . 3 Prohlá-ení o anonymizaci výzkumu	80

ÚVOD

Stanovení diagnózy epilepsie u dítěte představuje pro jeho rodiče významnou psychickou zátěží a někdy i pocity nejisté budoucnosti. Takové dítě může mít svá specifika v prožívání, učení, ale i v chování. Poté bude citlivý, láskyplný a chápavý přístup svých rodičů, pro které se stává jeho výchova výzvou.

Dělejší instituce, kde probíhá výchova vzdělávání dítěte, je škola. Ta má navíc významný socializační charakter. Dítě se zde učí komunikovat s vrstevníky, ale i přirozeně hájit a prosazovat svá práva. Jak do toho všeho zasahuje diagnóza epilepsie a jaká mohou být výchovně vzdělávací specifika dítěte s tímto vážným neurologickým onemocněním, tím se právě zabývá tato diplomová práce, která si odpovídá na tuto otázku klade za hlavní cíl.

O epilepsii, jako o neurologickém onemocnění, toho už bylo napsáno mnoho, chybí ale pedagogické a psychologické zpracování této problematiky. Víme již, že epilepsie má dopady na sociální stránku člověka, stejně tak je někdy náročné se s diagnózou psychicky vyrovnat a smířit. U nemocného se tedy mohou objevovat různé úzkosti a deprese. Psychická specifika dítěte s epilepsií popisuje ve svých skriptech určené studentce Speciální pedagogiky s názvem *Speciální pedagogika dítěte s epilepsií* autor Josef Sasín, tato publikace je ale již z roku 1975. V současné době se edukačními specifiky dítěte s epilepsií zabývá pouze Ilona Fialová z Masarykovy univerzity v Brně.

Charakterizovat specifika výchovy a vzdělávání dítěte s epilepsií je v současné době, kdy je nastupující trend inkluze a běžný učitel musí zvládat vzdělávat souasně s intaktními žáky i studenty se speciálními potřebami, velmi důležité. Tomuto tématu je proto potřeba se dále věnovat a upozornit na jeho významnost.

Diplomová práce je nejen teoretickou a praktickou, kdy jsou v teoretické části obsaženy a vysvětleny pojmy epilepsie a epileptický záchvat, je popsána etiologie a klasifikace epileptických i neepileptických záchvatů, je upozorněno na jejich nejčastější provokační faktory stejně tak, jako jsou navrženy možnosti léčby. Dále práce otvírá otázku rodinné výchovy dítěte s epilepsií a souasně jeho zdravých sourozenců, upozorní na některé předsudky a mýty o dětech s epilepsií a nabízí rodičům možnosti, kam a na koho se mohou obrátit pro podporu a pomoc.

Záv re ná kapitola teoretické ásti diplomové práce se zabývá výchovou a vzd láním fláka s epilepsií ve kole. e-í komunikaci rodiny se kolou, která je pro úsp -ný vzd lovací proces a blaho fláka s nemocí naprosto nezbytná. Jsou zde stanovena i psychická specifika dít te s epilepsií, z nichfl se dají vyvodit i základní specifika eduka ní. Diplomová práce dále vymezuje legislativní rámec, který pro-el významnou novelizací a seznamuje nás se systémem *Podp rných opat ení* a pojmem *Inkluze*.

V praktické ásti je formulován základní cíl, kterým je vymezit specifika výchovy a vzd lání d tí s epilepsií a poloena hlavní výzkumná otázka diplomové práce, která zní: Jaká jsou specifika výchovy a vzd lání d tí s epilepsií? Pro získání výsledk byl vyuffit kvalitativní výzkum a vypracovány ty i p ípadové studie. Pomocnou technikou sb ru dat tvo ilo polostrukturované interview s d tmi s epilepsií, jejich rodi , sourozenc , léka a u itel , pozorování a analýza lékařských a pedagogických dokument .

I TEORETICKÁ ÁST

1 Charakteristika epilepsie

Na úvod je nutné vymezit n kolik základních pojm , které jsou klí ové pro pochopení konceptu diplomové práce a její problematiky. Takovými pojmy jsou epilepsie a epileptický záchvat.

1.1 Vymezení pojmu epilepsie

šPadoucniceõ i šsvatá nemocõ ó i s takovými ozna eními epilepsie se m fleme setkat, i kdyfl v dne–ní dob ufl jsou pouflívány zcela výjime n . Epilepsie je p esto onemocn ní, které provází ada mýt , pov r a p edsudk . Informovanost spole nosti se ale i díky r zným sdrufením zvy–uje, a tak mizí i strach z této nemoci a z lidí, co jí trpí.

V odborné literatu e lze najít r zné formulace a definice toho, co je to epilepsie, jedno z nej ast j–ích neurologických onemocn ní v bec. Vágnerová definuje epilepsii takto: *šEpilepsie je chronické postifení mozkové tkán , které se projevuje opakovanými záchvaty r zného charakteru, spojenými se zm nou v oblasti proflívání, uvaflování a chování, motorickými projevy a asto i s poruchami v domíõ* (Vágnerová, M. 2004, str. 134).

Josef Sasín ve své publikaci definuje epilepsii pro pedagogické ú ely jako *šonemocn ní, jehofl hlavním symptomem jsou neo ekávané a náhle se dostavující, ale asov ohrani ené, tedy p echodné poruchy v domí, které se vyskytují izolovan nebo ve spojení se svalovými k e emi a zm nami funkcí regulovaných vegetativním nerovovým systémem.õ* (Sasín, 1975, str. 18).

Tato definice jifl je ale pon kud p ekonaná, protofle se soust edí pouze na záchvaty s poruchou v domí. Ze sou asného rozd lení epileptických záchvat je známo, fle mají –iroké spektrum projev a nemusí p i nich vfldy docházet k poru–e v domí, ale vnímání je naru–eno. Záleflí zejména na oblasti mozku, která je postiflena.

Epilepsie se projevuje epileptickými záchvaty, cofl jsou p echodné stavy trvající n kolik sekund afl minut a jsou vyvolané funk ní poruchou mozku, jejífl p í inou jsou abnormní a excesivní výboje korových neuron . P i záchvatu se mohou vyskytnout

poruchy v domí, p íznaky motorické, senzitivní, sensorické i vegetativní (Hada J., 2003, str. 7).

Epilepsie je onemocn ěním t ěsným, nikoliv psychickým, a lé í se na neurologii. Jedná se o pom ěrn ě ast ě onemocn ění, jen v ĚR je nemocných okolo 80 tisíc. Epilepsii m ěme ozna ěit jako sociální nemoc, tzn., ěe se dotýká spole nosti jako celku.

Podle jiné autorky lze epileptický záchvat vysv ětlit i jako *šatak p echodných klinických p íznak , které jsou projevem abnormální nadm ěrn ě neuronální aktivity a zvý- ěné neuronální synchronizace v t- ě i men- ě ásti mozkové tkán ě* (O- ěej-ková, H., 2009, str. 20).

Ucelenou a srozumitelnou definici epilepsie podává Zden ěk Vojt ěch ve sv ěm díle *Epilepsie dosp ělých*, který zd ěraznil i p ípadn ě dopady onemocn ění na lov ěka a na jeho ěivot: *šEpilepsie je jedno z nej ast ěj- ěch neurologických onemocn ění. Nejde o jednu chorobu, ale o souhrnn ě pojmenování mnoha nemocí, jejichě spole ěným projevem je výskyt epileptických záchvat ě. V t- ěina z t ěchto chorob se projeví jen n ěkolika záchvaty za ěivot ě jde o onemocn ění, která jsou velmi dob ě lé itelná pomocí lék ě, kterým se íká antiepileptika. P ěesto v- ěak rozpoznání epilepsie u na- ěich pacient ě p ěstavuje v mnoha p ípadech zlom v jejich dosavadním b ěhu ěivota, který vyplývá jednak z ěady omezení v oblasti zam ěstnání, volného ěasu, jednak z toho, ěe diagnóza stále p ěstavuje v na- ěich podmínkách pro sv ěho nositele ur ěit ě sociální stigma vyplývající z nedostate ěné informovanosti ve ějnosti o této skupin ě chorob.* (Vojt ěch, Z., 2000, str. 7)

Epilepsie tedy není jen jedno onemocn ění, ale celá skupina onemocn ění, která mohou mít jinou p í ěinu i jiné projevy, ale jejichě spole ěným znakem je epileptický záchvat.

1.2 P ěhled epileptických záchvat ě

Epileptické záchvaty lze d ělit podle r ězných kategorií a projev ě. Nejprve je nutn ě vymezit etiologii epilepsie a seznámit se s d ělením záchvat ě podle mezinárodní klasifikace. Tato kapitola poukazuje i na ěivotu ohroěující stav, tzv. šstatus epilepticus ě a vysv ětluje, co se skrývá pod pojmem šzáchvatová pohotovost ě (Hovorka, Herman, Neěádal, str. 123).

1.2.1 Definice epilepsie podle etiologie

Z hlediska etiologie záchvaty dělíme na:

Idiopatické – vznikají na geneticky predisponovaném terénu a chybí jim organický substrát. Záchvaty se objevují v dětství a v adolescenci, hlavně v periodickém a periodickým veku ve formě fokální i generalizované (Vítek, J., 2010, str. 193).

Symptomatické – příčina je známá. Záchvaty mohou signalizovat vážné neurologické nebo systémové onemocnění vyžadující kauzální léčbu. Příčiny symptomatické epilepsie uvádí Hynek (In Zvolský, 2003, str. 20) jimiž mohou být mozkový absces, zánět mozku, arterioskleróza, cévní poruchy, hemoragie, komočky i kontuze. Dále sem lze zařadit mozkové nádory, vrozené vývojové vady mozku, záněty mozku, metabolické a degenerativní onemocnění.

Kryptogenní – stojí na rozmezí mezi idiopatickými a symptomatickými příčinami záchvatů, organická složka se předpokládá, ale není možné jí prokázat. Avšak předpokládá se strukturální abnormalita mozkové tkáně. Roli zde hrají faktory genetické i exogenní (Vítek, J. 2010, str. 194).

1.2.2 Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE

Epileptických záchvatů je mnoho druhů a mají různé projevy. Pro přehlednost slouží přehled záchvatů podle ILAE.

1. Lokální (fokální, parciální)

Lokální jednoduché s příznaky:

- a) Motorickými
- b) Senzitivními a senzorickými
- c) Autonomními
- d) Psychickými

Lokální komplexní

- a) Lokální jednoduché s následnou poruchou v domě
- b) S jednoduchými klinickými projevy a následnou poruchou v domě
- c) S automatismy

Lofiskové se sekundární generalizací

- a) Jednoduché lofiskové se sekundární generalizací
- b) Komplexní lofiskové se sekundární generalizací
- c) Jednoduché lofiskové s p echodem do komplexních, a poté se sekundární generalizací

2. Generalizované

Absence je náhlý záraz a p eru-ení innosti s areaktivitou, která v t-inou netrvá déle než 30 sekund. Pacient má strnulý výraz tvá e s otev enýma o ima, m fle dokonce pokračovat v zapo até innosti a jeho svalový tonus se v t-inou nem ní. N kdy mohou absenci provázet projevy vegetativní, motorické, tonické, klonické a automatismy.

- a) Typické
- b) Atypické

Myoklonické záchvaty se ásto objevují v ospalosti, nebo po probuzení. Jsou to rychlé zá-kuby sval .

Klonické záchvaty jsou série opakovaných svalových stah . Doba trvání záchvatu je do dvou minut.

Tonické záchvaty se projevují náhlým vzestupem svalového tonu do flexe nebo extenze, kdy se kon etiny dostávají do nep irozené polohy a hlava a kon etiny se ob as dostávají rotací ke stejné stran .

Tonicko-klonické záchvaty (d íve se ozna ovaly jako grand-mal) mají n kolik fází. V úvodní fázi jsou p ítomny bilateráln symetrické, generalizované tonické svalové kontrakce. Poté následuje fáze klonická. Ztráta v domí je provázena tonickým stahem sval , a to v etn dýchacích. Zornice jsou mydriatické (tj. roz-í ené). Na tonickou fázi navazují klonické zá-kuby celého t la. Výjime né nejsou ani vegetativní zm ny. Po posledních zá-kubech dochází i k obnov dýchání. Celý záchvat trvá zhruba 2 ó 3 min.

Atonické záchvaty se projevují náhlou ztrátou nebo poklesem svalového nap tí. Atonie zasahuje p edev-ím posturální svaly, ale m fle se projevit pouze jako

pokles hlavy i elisti. M ůže dojít k pádu, jde však v t ěnou o postupné sesunutí na zem.

3. Neklasifikovatelné

(Vítek, 2010, s 194 ó 196)

Status Epilepticus je ůivot ohroůující stav, kdy dojde k nakupení více za sebou jdoucích epileptických záchvat ů, mezi nimiů nedojde k plnému nabytí v domí, nebo kdy je pacient velice oblouzn ůn. Jde o záchvat trvajcí více neů 30 minut nebo záchvaty za sebou jdoucí trvajcí více neů 30 minut (Morá ů, 2007).

Záchvatová pohotovost i dispozice ů jsou obecné pojmy, vyjad ůující náchylnost ke vzniku epileptických záchvat ů, epilepsie, jsou podmín ěny individuálním pom ůrem excita ních a inhibi ních mechanism ů na úrovní anatomické (okruhy thalamo-kortikální, diencefalo-temporální, aj.) a subcelulární (pom ůr excita ních a inhibi ních neuromediátor ů, nap . GABA, glutamát a receptor ů, dysfunkce iontových kanál ů, ů kanálopatie ů aj.). Podíl dispozice se p edpokládá u epilepsie generalizované i fokální, nap ůklad ne kaůdý se srovnatelnou mozkovou lézí t ěů etiologie onemocní fokální, loůiskovou epilepsií. ů (Hovorka, Herman, Neůádal, str. 123)

Aura m ůže p edcházet ůn kterým epileptickým záchvat ům a projevuje se ůr zným zp ůsobem, nap . sensorickými vjemy, psychickými a senzitivními pocity (pálení, mraven ění, sv d ní aj.). Mohou p icházet i vjemy viscerální, jako nap . k e e, bolesti v nadb íku atd. (Dolanský, 2000).

1.2.3 Neepileptické záchvaty

Tyto záchvaty mohou být epilepsii velmi podobné a m ůže se stát, ůe i zku- ěný l ěka má p i jejich rozli- ění problém. Zejména ty psychogenn ě podmín ěné se mohou vyskytovat spole ůn s epilepsií. Nap ůklad panická porucha a disocia ní poruchy jsou u pacient ů s epilepsií p ítomny aů ve 20 % p ípad ů. (Hovorka, Herman, Neůádal, 2004, str. 126)

Neepileptické záchvaty d ělíme do dvou základních ěirokých okruh ů :

Somaticky podmín ěné neepileptické záchvaty: synkopy, migréna, vertigo, poruchy spánku, cévní mozková onemocn ění, mimovolní pohyby, metabolické, toxické faktory,

n které abstinen ní p íznaky, aj. Zde je vřdy na míst adekvátní somatické vy-et ení a nikoli pau-áln nasazená antiepileptická lé ba. (Hovorka, Herman, Nefřádal, 2004, str. 126)

Psychogenn podmín né neepileptické záchvaty: řu d tí afektivní záchvaty, u dosp lých jde nej ast ji o paroxysmální úzkostné poruchy (panická porucha), disocia ní poruchy (disocia ní amnézie, disocia ní k e e), somatoformní poruchy (somatiza ní porucha, nediferencovaná somatiza ní porucha, somatoformní vegetativní dysfunkce, aj.). [í]

Vřdy pomý-líme na mořnost asté koincidence epilepsie a neepileptických, psychogenn podmín ných stav . Indikovány jsou zde psychiatrické, psychologické vy-et ení a dal-ř cílená lé ba, nikoli pau-áln , z nejistoty i pro jistotu nasazená antiepileptická lé ba.ř (Hovorka, Herman, Nefřádal, 2004, str. 126).

1.3 Provoka ní faktory epileptického záchvatu

Provoka ní faktory jsou takové faktory, které mohou u n kterých osob zvý-řt -anci na vyvolání epileptického záchvatu. Tyto provoka ní vlivy nemusí být platné pro kařdou osobu s epilepsií, protoře epilepsie je r znorodé onemocn ní. P ehledn tyto nej ast j-ř faktory shrnuje publikace *Epilepsie a -kola* z roku 2012:

U n kterých lidí s epilepsií mohou jako provoka ní faktory p sobit **emoce** a to jak negativní, tak pozitivní. Proto t eba stres ze zkou-ení a z neúsp chu ve -kole m ře vést u řláká s epilepsií k vyvolání záchvatu. U ítel by m l o této skute nosti v d t.

U d tí s epilepsií by se m lo hlavn řbát na **spánkovou hygienu** ř dostate n dlouhý odpo inek, ve řer neponocovat, ale také nespat p esp řli-. Rodi e by m li dávat pozor na p esné **uffvání p edepsané medikace**, vynechání lék m ře vést k záchvatu. U d tí v pubertálním v ku je t eba se **vyvarovat konzumaci alkoholu a drog**. **Blikající sv tlo** (u tzv. fotosenzitivní epilepsie) m ře u n kterých zvý-en citlivých osob i d tí také vyvolat epileptický záchvat. (EpiStop 2012, s. 13)

Dal-ř provoka ní faktory mohou být u dívek v období menstruace i jiných **hormonálních výkyv** . U jiných zase **hore ka, bolest, p ejedení**, ale i n které řichové vjemy, sluchové, jako jsou r zné zvuky a tóny pravideln nebo nepravideln se opakující, ale i t eba vítr, -ust ní listí atd.

Každé dítě i jeho onemocnění je specifické, a proto je podstatná komunikace rodiny a lékaře, ale i dítěte a rodiče pro zjištění, co může být příčinou, aby se dítě cítilo dobře a vyvarovalo se co nejvíce provokativním faktorům, které zrovna jemu konkrétně vadí.

1.4 Způsoby léčby epilepsie

Osoby s epilepsií mají stále v určité možnosti léčby svého onemocnění, jimiž jsou farmakologická terapie, chirurgické řešení, ketogenní dieta, VNS terapie a dodržování správné životosprávy.

Farmakologická terapie je zajišťována antiepileptiky (AE), které se nasazují v určité době po diagnóze epilepsie, ale mohou být využity i experimentálně při nejasných obtížích záchvatového procesu. Cílem je redukovat epileptické záchvaty a snížit jejich počet a závažnost. Dbá se ale i na co nejmenší vliv nežádoucích účinků a toxicitu na nemocného, proto výběr správných antiepileptik vyžaduje často trpělivost od pacienta i lékaře. Při neuspokojivém i nedostatečném působení jednoho AE je možné volit dvojkombinaci, nebo i trojkombinaci AE.

Při chirurgické léčbě epilepsie (tzv. epileptochirurgická léčba) se odstraní ta část mozku, která je zodpovědná za epileptické záchvaty. Ovšem pacienti musí splňovat určité podmínky pro tento typ léčby. Lékaři volí chirurgické řešení zejména v případech, kdy se všechny léky, které byly nasazeny, ukazují jako neúčinné, to znamená, že pacient je farmakorezistentní. Farmakorezistence, která je stanovena na *š2 roky s použitím nejméně dvou, lépe t i správně volených antiepileptik v maximálně tolerovaných dávkách (v monoterapii nebo v kombinacích)* (Ryzí, M. In Ohejková, H., 2009, s. 113) a kdy je známé ložisko v mozku, odkud záchvaty pocházejí a ložisko je operativně dobře dosažitelné, aniž by byla vysoká rizika poškození jiných částí mozku. Epileptochirurgická léčba je vhodná pro málo pacientů s epilepsií, ale pro ty, kteří jí podstoupí, bývá velmi úspěšná, protože vysoké procento z nich se záchvat zcela zbaví (Hanscomb, Hughes, 1999, str. 41).

Ketogenní dieta jako jedna z alternativních možností léčby epilepsie se používá hlavně u farmakorezistence, spoívá ve vysokém podílu tuků a velmi omezeném podílu sacharidů. Ketogenní dieta simuluje metabolismus hladovějícího jedince. Zatímco hladovějící osoba čerpá energii z tuků, kterou má v zásobě, jedinec na ketogenní dietě

spaluje energii především z tuků přijímaných v dietě (volně přeloženo z: Kossoff, Turner, Doerr, červenka, Henry, str. 10).

Tuto kontroverzní léčbu zpopularizoval film z roku 1997 s názvem *š First Do No Harm* (YouTube, 2013) inspirovaný podle skutečných událostí, který upozornil na možnost ketogenní diety jako léčby epilepsie, zvláště u těžkých pacientů.

Další, ne tak vyuffivanou možností léčby, je VNS terapie (Vagus Nervus Stimulation). VNS je přístroj, který stimuluje vagový (bloudivý) nerv, který přenáší signály z mozku do určitých částí těla. VNS terapie pomáhá kontrolovat část mozku, která je odpovědná za epileptické záchvaty, ale zároveň není potřeba provést operaci na mozku. Generátor je uložen pod kůží na levé straně hrudníku a z ní vede drát do bloudivého nervu na krku pacienta. Přístroj s epilepsií je – vlastní speciální magnet, který v případě potřeby (když cítí, že bude mít záchvat, i přímě při záchvatu) lehce přiloží ke generátoru a záchvat nemusí propuknout a se projeví v méně závažné míře. Magnet může být také použit k dočasnému ukončení VNS terapie, například když má užívatel závažné vedlejší účinky. Přístroj VNS se používá v případech, kdy nemocný užívá několik kombinací léků, a přesto není s kontrolou svých záchvatů spokojen, nebo když vedlejší účinky léků významně snižují doty nemě kvalitu života, záchvaty jsou závažné a doty ný je často hospitalizován v nemocnici a když je rekonvalescence po záchvatech příliš dlouhá a nemocnému snižuje kvalitu jeho života a denních aktivit (přeloženo z King, [b.r.]).

Pro úspěšnou léčbu epilepsie je velmi důležité dodržování správné životosprávy, která je ale v těmto pouze doplněním medicínské léčby epilepsie. Patří sem například dodržování cyklu spánku a bdění, nepoužívání drog a dalších návykových látek a omezené používání alkoholu (je vždy nutné poradit se s lékařem). Důležitá je také psychická pohoda nemocných, proto se někdy doporučují různé relaxační techniky, jako je třeba jóga a meditace. Není na škodu o sebe pečovat po stránce fyzické (vyvážená strava a pravidelný pohyb, tak i po stránce psychické, když je vhodné si dopřát třeba pravidelně psychoterapie, kde lidé mohou objevovat svoje možnosti a vnitřní sílu a například se mohou učít vyrovnat se s nemocí, a naučit se s ní žít.

I když je epilepsie poměrně závažné onemocnění a vychovávat dítě s tímto onemocněním je výzva, epilepsie je léčitelná. Prognóza tohoto onemocnění však závisí

na p í in , závažnosti, ale i na dodržování lé by. Ve v t-in p ípad lze pomocí vhodné lé by záchvaty zmírnit, nebo dokonce i odstranit (Vágnerová, M., 2004, s. 143).

2 Epilepsie a rodina

Výchova dítěte s epilepsií v rodině je náročná a často se stává pro rodiče velkou výzvou. I v dnešní době se setkáváme s tím, že kolem dítěte s epilepsií se vytváří předsudky a sociální stigma. Práv v rodině se má dítě cítit bezpečně a milované, přijímané takové, jaké je, bez jakýchkoliv výhrad. Tyto pocity jsou mu v tomto prostředí poskytnuty v míře a způsobem jako nikde jinde. Je velmi důležitou rodinu s dítětem s onemocněním, jako je epilepsie, podporovat a povzbuzovat. Plní totiž nelehký úkol - vychovává a socializuje nového a hodnotného člena společnosti způsobem, který je jí vlastní.

2.1 Výchova dítěte s epilepsií v rodině

Epilepsie se nedotýká pouze postiženého, ale i celé jeho rodiny. Důležitá je tedy komunikace nemocného se svými blízkými. O epilepsii je nutné mluvit z důvodu podpory dítěte a pospolitosti v rodině. Hlavní je, aby se dítě na svoji nemoc necítilo být samo, ale aby se mohlo s kým poradit a komu se svěřit. Pomůže mu to lépe se s epilepsií vyrovnat, ale stejně tak to může pomoci i jeho rodině.

Dolanský (2000) uvádí, co ovlivňuje kvalitu života lidí s epileptickými záchvaty:

- praktické problémy vyvolané epilepsií
- problémy spojené s užíváním léků
- psychologické stavy vyvolané epilepsií
- postoje ostatních lidí a sociální problémy

Zprávu o tom, že má dítě epilepsii, každý rodič přijímá odlišně. Často se stává se smutkem, hledáním viníka či sebeobvičováním, depresí a strachem o dítě a budoucnost. Výchova a vzdělávání, které jsou krom jiného jedny z nejdůležitějších, a také nejdůležitějších úkolů rodiče a společnosti, se přizpůsobují této nemoci. Cíl je vlastně stejný jako při výchově zdravého jedince, přesto má v této hloubku a rodiče mu mohou přikládat větší důležitost. Někdy se snažíme pomáhat tak, že dítěti odstraníme z cesty všechny překážky a domníváme se, že mu tím ulehčíme život. Neuvdomujeme si však, že tímto konáním zakládáme překážku dítěti nejen větší, a tou může být dítě samo. Dítě takto vychovávané má totiž sklon k nesamostatnosti, pasivitě a přecitlivosti. Epilepsie

nemusí znamenat přílišné omezení, pokud ji přijmeme takovou, jaká je a naučíme se s ní vycházet.

Zdeněk Matějka ve svém díle z roku 2001 doporučuje, abychom se máme chovat a vychovávat dítě s postižením v rámci možností stejně jako jeho zdravé sourozence. Rodiče by měli klást důraz na to, co dítě dle svých možností může, nežli mu připomínat všechny jeho omezení a to, co dítě nemůže.

Při výchovném působení je třeba najít vyváženost mezi očekáváním a realitou. Přílišný tlak ze strany rodiny na dítě s postižením na jeho výkon a výsledky srovnatelné s jeho zdravými vrstevníky, může u dítěte způsobovat pocity viny, které nesplnilo očekávání rodiny, snížené sebevědomí, neurotické projevy a pocity nedostatečnosti, například deprese. Rodiče by měli svoji energii vynakládat spíše tam, kde je možné dítěti pomoci. Stejně tak jako při výchově zdravého jedince, je důležitá důslednost. Dítěti neustupujeme z důvodu jeho diagnózy. Mělo by se pak totiž lehce stát, abychom se rodiče stanou oběťmi jeho nemoci, pomocí které může dítě na své vychovatele vyvíjet nátlak.

Pokud má dítě s epilepsií zdravé sourozence, je důležitá neupřednostňovat jednoho před druhým. Pokud dítě s postižením vyžaduje více péče a pozornosti, měli by rodiče hledat cesty, jak trávit čas i s jeho sourozenci, aby neměli pocit méněcennosti. A co je více důležité, aby neměli pocity frustrace a zášť vůči svému sourozenci s postižením. Rodiče by měli spravedlivě řešit sourozenecké konflikty a nestavit se proti tomu stále na jednu stranu. Není vhodné klást odpovědnost za vše na zdravého sourozence. Pocit nespravedlnosti může vést mezi oběma sourozenci až k vzájemné netoleranci.

Je žádoucí podílet se o péči dítěte s postižením i s jeho blízkou rodinou. Nejen, že tato pomoc uleví fyzicky, ale zejména poskytuje psychickou podporu. Rodiče zde mohou sdílet svá trápení a najít pro ně pochopení.

2.2 Předstupy o dětech s epilepsií

Epilepsie je onemocnění, které je i v dnešní době provázeno spoustou mýtů a pověr, kdy zvláště u dětí může jít o citlivou záležitost, kdyby se s pověrami setkaly. Rodina se přirozeně snaží dítě s epilepsií před nepravdami chránit, je ale důležité o nich mluvit a učit se, jak se jim bránit. Jedna z organizací, která se tyto mýty snaží vyvrátit je

Společnost ŠEĎ. Ta ve svých materiálech pro veřejnost (řivot s epilepsií, 2017) uvádí tyto nejast-jí pov ry:

- D tí s epilepsií jsou hloupé.

V t-ina d tí s epilepsií má normální inteligenci. Epilepsií trp li i významné osobnosti a myslitelé.

- To, že mají epilepsii je na nich poznat na první pohled.

Epilepsie m že postihnout každého z nás nezávisle na pohlaví a v ku, neovliv uje v-ak ná-fyzický vzhled.

- D tí s epilepsií se nemohou zú ast ovat mimo-kolních aktivit.

D tí nemají v t-inou fládná takováto omezení, je v-ak d leflitá komunikace mezi organizátorem akce a rodi i dít te, pop ípad zaji-t ní v t-řho dohledu nad dít tem.

- D tí s epilepsií nemohou sportovat.

Sportování je prosp -né d tem jak bez epilepsie, tak s ní. T locvik ve -kole se nemusí zakazovat je v-ak na míst zvářit -plhání do vý-ky. Op t je d leflitá komunikace rodi dít te a -koly.

- D tí s epilepsií jsou agresivní.

Mýtus, že d tí jsou po záchvatu i p ed ním agresivní vznikl z ejm ze strachu a neznalosti okolí o této nemoci.

- D tí s epilepsií nemohou pít kakao a jíst okoládu.

Toto tvrzení jifl dávno neplatí. Nebyla prokázána fládná spojitost mezi poflíváním t chto potravin a vyvolání záchvat .

- Epilepsie je du-evní choroba.

Epilepsie není du-evní ani mentální onemocn ní, ale neurologické. Nemoc se lé í na neurologii, ne na psychiatrii.

- D tí s epilepsií budou mít potíř dostat se na -kolu i do zam stnání.

V t-ina d tí s epilepsií má neomezené mofnosti stejn tak, jako každý jiný. Jediná p ekáfka by snad mohla být zp sobena nedorozum ním ze strany rodi , -koly nebo u itele a dále nespoupráci rodi s institucí. Samoz ejm záleří na p ípadných p idruřených postifení a závařnosti stavu dít te (řivot s epilepsií, 2017).

2.3 Na koho se mohou rodiče obrátit

Kromě lékaře (zejména epileptolog), psycholog a sociálních pracovníků, mohou rodiče dítěte s epilepsií i dítě samotné hledat informace, podporu, pomoc a porozumění v nejrůznějších organizacích a společenských sdruženích, jako jsou například Společnost šEo, Epikid, EpiStop, dále Nadace Dětský mozek, Liga proti epilepsii atd., které si kladou za cíl pomáhat rodinám, v nichž se nachází dítě s epilepsií, a dospělým jedincům s epilepsií, ale zabývají se i informovaností široké veřejnosti o problematice epilepsie. Vydávají různé brožury, časopisy a letáky, pořádají setkání rodin s dětmi s epilepsií, organizují různé tábory a další kulturní a sportovní akce. Zprostředkovávají kontakty s odborníky a lékaři, poskytují doporučení další organizaci.

Rodiče by měli sledovat dění ve svém městě, například z internetových stránek, kde se občas pořádají akce pro podporu a informovanost široké veřejnosti v oblasti epilepsie, jako tomu bylo za spolupráce Prahy 3 dne 30. 9. 2016, která pořádala akci s názvem *Be happy s epiō*, kde vystoupilo mnoho odborníků dané problematiky, lékaři a organizací, které měly svůj stánek a informovaly o svém programu a naplnily pomocí brožurek a letáky, workshop a lákavých her. Ke ztraktivnosti celého programu přispělo i několik populárních umělců jako například Maxíci, Vinnie James, Michaela Nosková a jiní. Velkým přínosem celé akce bylo to, že lékaři zde vystupující byli ochotní zodpovídat jakékoliv dotazy a uměli poradit i nemocným s epilepsií a jejich blízkým.

3 Epilepsie a –kola

Při započetí –kolní docházky dítětem s epilepsií je nejdříve komunikace rodiny se –kolou. Aby se dítě ve –kole cítilo bezpečně a spokojeně, měl by učitel dítěte, který má epilepsii, jak probíhají záchvaty, co je možné vyprovokovat a především by rodič měl učitele informovat o podobě poskytnutí první pomoci konkrétního dítěte s epilepsií. Bylo by vhodné informovat také ostatní spolužáky dítěte s epilepsií. Nutno ale dbát nejvyšší opatrnosti, aby nedošlo k nevhodnému sdělení informace, nebo neodbornému podpoření předstůvek, a také etiky. Vhodné by bylo promluvit si s dítětem s epilepsií, popřípadě s jeho rodinou, že budeme ostatní spolužáky informovat o tom, že trpí epilepsií. Měli bychom se domluvit i na tom, co by si dítě nepříjemně sdělovalo a co bychom naopak my sami udělali pro to, aby se ve třídě a –kole cítilo co nejlépe.

Na které rodiny se stydí nebo nepřijali fakt, že jejich potomek má epilepsii a před –kolou to tají. Tím ale poškozuje dítě, protože záchvaty mohou ovlivňovat pozornost a výkonnost ve –kole. Dítě budí dojem, že nedává pozor, nevnímá nebo se nepřipravilo na zkoušení. Psychické následky mohou být pro postiženého enormní, hlavně si ale nese do života, že mít epilepsii je něco, za co se má stydět a co má před ostatními skrývat. Nikdy se tak sociálně neuvolní, bude de facto skrývat část sebe sama a to má mít zásadní význam při utváření identity, zejména v pubertálním věku.

Na našem území nebyl zatím na téma komunikace rodičů dítěte s epilepsií se –kolou zpracován výzkum, ale můžeme se nechat inspirovat například českou studií z roku 2017 vydanou odborným časopisem *Epilepsy and Behavior* (Kampra, Tzerakis, Thomsen, Katsarou, Voudris, Mastroianni, Mouskou, Drossou, Siatouni, Gatzonis, 2017, str. 94-103), podle které se většina rodičů i ošetřovatelé dítěte s epilepsií bojí o nemocí ostatním z důvodu negativních sociálních důsledků. Někteří rodiče dokonce své dítě ani o tom, že má epilepsii, neinformovali a diagnózu dítěti tají. Bojí se totiž, že informace o své diagnóze jejich potomek sdělí okolí, což způsobí následky v podobě šikanování, nepřijetí vrstevníky atd. Rodiče se cítili být dostatečně poučení o medicínské stránce nemoci a tedy léčbě a první pomoci, ale postrádali informace o tom, jak se s nemocí vyrovnat emocionálně a jak zvládnout behaviorální problémy svých dětí spojených s nemocí.

Neméně důležité je informovat –kolu, kam dítě dochází, z důvodu pochopení a tolerance pro dítě a případně správné první pomoci. Dle uvedené české studie se ale

n kte í rodí e rozhodli onemocn ní dít te p ed -kolou tajit, protofle se obávají, fle bude jejich potomek stigmatizován a vylou en z kolektivu (Kampra, Tzerakis, Thomsen, Katsarou, Voudris, Mastroianni, Mouskou, Drossou, Siatouni, Gatzonis, 2017, str. 94-103).

Kafldé dít s epilepsií je jiné, stejn tak pr b h onemocn ní se li-í u r zných pacient , proto jsou rozdílné i výchovn vzd lávací p ístupy u nemocných jedinc . Najít to nejlep-í pro konkrétní dít není vfdy snadné a vyfladuje to trp livost a porozum ní. D leflitá je spolupráce a komunikace rodiny se -kolou a spole né hledání cest, jak co nejefektivn ji dít rozvíjet.

V p ípad p ítomnosti fláka s epilepsií ve t íd je d leflité p ekonávat p ípadné psychologické bariéry u ostatních spoluflák . Ti sledují, jak se dosp lý zachová p i první pomoci v pr b hu záchvatu, a odná-ějí si tento model do dal-ího flivota. Pr b h generalizovaného tonicko-klonického záchvatu m fle vést u lidí, kte í jsou jeho sv dky, ke strachu, úzkosti a následn k tendenci se d tem s epilepsií vyhýbat. U itel, který je vybavený dovedností poskytnout první pomoc p i epileptických záchvatech, d tem zprost edkuje poselství, fle se lidí s epilepsií a jejich záchvat nemusí bát (Zárubová, 2012, s. 5).

To, jak budou nemocné dít p íjímat jeho spolufláci, ovliv uje u itelova znalost problematiky epilepsie. Postoj okolí a kolektivu má významný vliv na flákovu sebehodnocení a utvá ení osobní identity. Za azení dít te do -kolního kolektivu je d leflité pro budování sociálních vztah . Toto období je charakteristické rozvojem mnoha kompetencí i celé osobnosti dít te. Spolufláci pokládají zvědavé otázky, na které není lehké objektivn , ale p ítom citliv odpovídat. Je d leflité neposilovat u nemocného dít te ani jeho spoluflák pocit výjime nosti nebo dokonce dokonalosti (EpiStop, str. 15 a 19).

3.1 Specifika edukace d tí s epilepsií

Sasín ve svém díle (1975, s. 108-121) vymezuje psychologická specifika flák s epilepsií, jimifl jsou:

- Vnímání a ušlechtlé tempo

U dětí s epilepsií často dochází k poruše vnímání zvláště, je-li postižena korová oblast syntetického analyzátoru. Objevuje se zpomalené vnímání a reprodukce. Ušlechtlé tempo je proto nutné přizpůsobit jejich individualitě, v opačném případě nejsou schopny dávat pozor, nudí se a pro pedagoga se stávají zdrojem obtíží. Děti s progredující chorobou mívají snížený úsudek, obtížně chápou, jejich paměť se horší, vztřípivost upadá, asociací je málo, pomalu a těžce se vybavují. Specifická je i slovní zásoba, která se nerozvíjí, spíše je čím dál chudší. Objevuje se epileptický egocentrismus, což je všeobecná tendence perseverovat a ulpívat na jednom tématu a problémech, které se nakonec týkají jen vlastní osoby.

- Pozornost a zájmy

Pozornost je ovlivněna zdravotním stavem, zájmem a vlivem zevního prostředí. U dětí s epilepsií se stává úvodní reakce podrážděná, kterou stává útlum (malátnost, spavost, nechuť ke kontaktu s okolím). Charakteristická je inertnost a neschopnost převádět pozornosti z jednoho předmětu na jiný, neschopnost soustředít se po delší dobu na kolní práci a převaha krátkodobých zájmů.

- Paměť

Pamětní výkony jsou slabší, především je v poruše vnímání, které bývá nepřesné a skotomizované. Vzpomínky a poznatky jsou pak nahrazovány konfabulací. Paměť bývá lepší než samotné pamětní výkony. Abstraktní paměť je slabší. Podle výzkumu Josefa Sasína se zapamatování slov zlepšuje, když je zdůrazněn citový obsah, když následné vybavování je dokonce vyší než u dětí intaktních. Děti s epilepsií jsou vnímavější pro optické vjemy.

- Myšlení, řeč a písmo

Typický je bradypsychismus, charakterizovaný pomalým vybavováním asociací spoj a váznutím myšlenkových pochodů. Objevuje se roztržitost a nepřesnost a nesouvislost myšlení. Poruchy v myšlení se projevují v řeči, jelikož jsou tyto procesy provázané. Někdy se ale stává, že dítě má myšlenku ve své vnitřní řeči zformovanou, ale nemůže pro ni najít adekvátní slovní výraz. V psaní se mohou objevit lehké dysgramatismy i při průměrném intelektu. Způsob vyjadřování může být nepřesný a vyumělkovaný. Odlišnosti se mohou projevovat i v písmu, které může mít různou velikost, neobvyklé tvary, různá vyznačená slova i jejich části, se sklonem

k zdočnosti. V kresbách, stejně jako v písnu se můžeme setkat s tendencí k ornamentalizaci a symbolizaci.

Je nutno konstatovat, že i když mohou mít děti s epilepsií určitá psychologická specifika, která je třeba zohlednit při výchově a vzdělávání, nelze je aplikovat jako univerzální. Každé dítě a jeho onemocnění je jiné, má odlišné projevy, jinou příčinu, rozdílná oblast mozku je postižena a záchvaty se objevují s různou mírou etnosti a jsou jinak závažné. Svůj vliv zde hraje i medikace, která může mít na chování dítěte určitý vliv.

V oblasti psychiky je možné diferencovat:

- **Primární změny**, např. inteligence, aktivní úroveň, vyvolané samotným onemocněním.
- **Sekundární důsledky epilepsie**, např. vliv antiepileptik na chování nemocného.
- **Sociální důsledky epilepsie**, např. negativní postoj okolí

Jedním z projevů epilepsie je stabilní špatná nálada (tzv. epileptické nálady) se sklonem k hádkám a ulpívání na malichernostech, o které by měl pedagog vědět a do jisté míry jí respektovat a dítě za tento fakt netrestat. Na druhé straně by měl dítě korigovat ke společensky přijatelnému chování. Epilepsie může ovlivňovat chování a jednání nemocného k okolí, může mít vliv i na výchovu a vzdělávání. Platí, že čím je nástup epilepsie ranější, tím spíše vede ke vzniku epileptické povahy (Fialová, str. 1 a 2).

U dětí trpících epilepsií se objevují psychické odchylky, které jsou většinou zachytitelné na EEG. Patří mezi ně například ADD, psychická dráždivost, přecitlivlost a náladovost. Na druhou stranu některé problémy dětí s epilepsií plynou z výchovného stylu rodičů a jejich přístupu k dítěti a ze stresujícího školního prostředí. Dítě může být zdrceno, že léky, které dítě užívá, mají vliv na CNS což může způsobit únavu, apatii, pomalost, snížení koncentrace atd. (Fialová, str. 3). Z výše uvedeného plyne, že za případné odchylky v projevech chování dítěte s epilepsií nemusí být zodpovědné pouze onemocnění. Proto mohou být v některých případech po zjištění příčin do jisté míry ovlivnitelné.

Samotná epilepsie nemá ve většině případů vliv na inteligenci, ale Vágnerová (2002, str. 90) upozorňuje, že v případě, pokud je epilepsie závažná a trvá dlouhou dobu, přináší sebou kvalitativní změny nebo dokonce úbytek intelektových schopností.

Pokud je dítě s epilepsií ve škole neúspěšné a zaostává za ostatními, na vině může být více faktorů než jen to, že by měl flák snížené rozumové schopnosti. Velmi záleží na četnosti záchvatů, vedlejších účincích a typu medikamentů, které dítě užívá, jako je například ospalost či poruchy spánku. Dále je nutné brát v úvahu postavení dítěte v kolektivu, výchovný styl v rodině, nedostatečnou stimulaci, špatnou motivaci atd. (Fialová, str. 2).

Pro optimální vývoj dítěte (zdravého i s postižením) a jeho socializaci je důležitá již předškolní výchova a začlenění dítěte do kolektivu vrstevníků. Dítě se učí komunikovat, hrát si se svými vrstevníky, toleranci a trpělivosti. Omezení způsobená nemocí vytváří nemocnému obtížnou pozici mezi ostatními dětmi. Předškolní výchova má pro vývoj dítěte velký význam. Úkolem předškolní výchovy dětí s epilepsií je připravit je k dosažení včasné školní zralosti a připravenosti (Hájková, V., Květoňová, L. 2001).

3.2 Možnosti vzdělávání dětí s epilepsií z pohledu legislativy

Podle zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) s novelizací platnou od 1. 9. 2017 se v § 16 pojednává o vzdělávání dětí, fláků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, fláků a studentů nadaných, kde se v odst. 1 uvádí, kdo spadá do této kategorie: *„Dítětem, flákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, fláka nebo studenta. Děti, fláci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“*

Podpůrná opatření

Novinka, ukořtená v zákoně, je systém tzv. špůrných opatření, který má pomoci flákům se speciálními vzdělávacími potřebami plnit povinné vzdělávání

a umožní jim co nejlepší možný rozvoj jejich osoby a zajišťuje spravedlivé podmínky hodnocení a postupu k těmto cílům.

Podpůrná opatření týkající se žáků s kolektivními a základními společnými potřebami podle odstavce 2 kolektivního zákona v poradenské pomoci kolektivní a kolektivního poradenského zařízení, úpravy organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a kolektivních služeb včetně zabezpečení výuky především speciálně pedagogické péče, úpravy podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončení vzdělávání, poskytnutí kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, vyvíjení komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob, Braillova písma a podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů (v případě dětí nemocných epilepsií s přidruženým nebo kombinovaným postižením), úpravy očekávaných výsledků vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu, využití asistenta pedagoga, využití dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnického znakového jazyka (týká se dětí s epilepsií, které mají přidružená postižení), poskytnutí episovatele pro neslyšící nebo možnosti poskytnutí osob poskytujících děti, žákovi nebo studentovi po dobu jeho pobytu ve kolektivní nebo kolektivním zařízení podporu podle zvláštních právních předpisů nebo poskytnutí vzdělávání nebo kolektivních služeb v prostorách stavebně nebo technicky upravených.

Podpůrná opatření se dělí do pěti stupňů podle organizační, finanční a pedagogické náročnosti. Podpůrná opatření různých druhů a stupňů lze mezi sebou kombinovat. Při poskytování podpůrných opatření druhého až pátého stupně je vždy nutný informovaný souhlas zákonného zástupce nezletilého žáka a lze je uplatnit pouze na doporučení kolektivního poradenského zařízení.

Pokud kolektivní poradenské zařízení shledá nedostatečnost podpůrných opatření ve vzdělávání konkrétního jedince se speciálními vzdělávacími potřebami, lze podle § 16 odstavce 9 kolektivního zákona zřídit třídy, oddělení nebo studijní skupiny pro děti s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, slovním postižením více vadami nebo autismem.

Podle § 18 kolektivního zákona se lze vzdělat s pomocí individuálního vzdělávacího plánu, který může nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími

potřebami nebo s mimořádným nadáním povolit s písemným doporučením školského poradenského zařízení a s žádostí školského zákonného zástupce.

Odklad povinné školní docházky podle § 37 školského zákona se může uskutečnit, pokud není dítě tělesně nebo duševně postižené a požádá-li o to písemně zákonný zástupce dítěte. Žádost musí být doložena doporučením posouzením příslušného školského poradenského zařízení a odborného lékaře nebo klinického psychologa. Žádost povinné školní docházky lze odložit nejdéle do zahájení školního roku, v němž dítě dovrší osmý rok věku.

Přípravné třídy základní školy

Podle § 47 odstavce 1 *Škola, svazek obcí, kraj a registrovaná církev a náboženská společnost, které bylo oznámeno oprávnění k výkonu zvláštního práva zřídit církevní školy, mohou zřídit přípravné třídy základní školy pro děti v posledním roce před zahájením povinné školní docházky, u kterých je předpoklad, že zařazení do přípravné třídy vyrovná jejich vývoj a kterým byl povolen odklad povinné školní docházky.*

Přípravný stupeň základní školy speciální

Podle § 48a odst. 1 *žadatel základní školy speciální může zřídit třídy přípravného stupně základní školy speciální, které poskytují přípravu na vzdělávání v základní škole speciální dle podmínek a forem mentálního postižení, se současným postižením, více vadami nebo s autismem.*

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

Hlava 1 § 2 odst. 1-5 vyhlášky nás seznamuje se systémem tzv. špeciálnych opatrení, ktoré sa stávajú pomocou pri vzdelávaní detí a žiakov se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Podporná opatrenia prvého stupňa obsahujú minimálnu úpravu metod a organizace a hodnocení vzdělávání a jsou poskytována žákovi, u kterého se projevuje

potřebu úprav ve vzdělávání nebo –kolských službách a zapojení v kolektivu. Podp rná opat ení prvního stupn nemají normovanou finan ní náro nost.

Podp rná opat ení druhého a třetího stupn se poskytují na základ doporu ení –kolského poradenského za ízení a s informovaným souhlasem zletilého žáka nebo zákonného zástupce žáka.

Individuální vzdělávací plán podle Hlavy II. § 3 zpracovává –kola na základ doporu ení –kolského poradenského za ízení a žádosti zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Individuální vzdělávací plán vychází ze –kolního vzdělávacího programu a je to závazný dokument ur en k napln ní speciáln vzdělávacích potřeb žáka.

Co obsahuje IVP, definuje ve vyhlá-ce . 27/2016 Sb. Hlava II. § 3 odstavec 3: *š Individuální vzdělávací plán obsahuje údaje o skladb druh a stup podp rných opat ení poskytovaných v kombinaci s tímto plánem, identifika ní údaje žáka a údaje o pedagogických pracovnících podílejících se na vzdělávání žáka. V individuálním vzdělávacím plánu jsou dále uvedeny zejména informace o*

- a) *úpravách obsahu vzdělávání žáka,*
- b) *asovém a obsahovém rozvržení vzdělávání,*
- c) *úpravách metod a forem výuky a hodnocení žáka,*
- d) *p ípadné úprav výstup ze vzdělávání žáka.ř*

Asistent pedagoga

Asistent pedagoga poskytuje podporu jinému pedagogickému pracovníkovi p i vzdělávání žáka i žák se speciálními vzdělávacími potřebami.

Hlavními innostmi asistenta pedagoga jsou podle § 5 odst. 3 pomoc p i výchovné a vzdělávací innosti a pomoc p i komunikaci se žáky, zákonnými zástupci žák a s komunitou, ze které žák pochází, pomoc žák m v adaptaci na –kolní prostředí, pomoc žák m p i výuce a p i p íprav na výuku, pomáhání žák m p i sebeobsluze a pohybu b hem vyu ování a p i akcích po ádaných –kolou.

V § 27 odst. 4 m fle v p ípad nadaného žáka editel –koly z ídit skupiny, ve kterých se vzdělávají žáci stejných nebo r zných ro níků –koly v n kterých p edm tech.

Podle § 30 se m fle mimo ádn nadaný žák vzdělávat podle individuálního vzdělávacího plánu, nebo m fle být p e azen do vy–ího ro níku za p edpokladu, fle

složí zkoušku před komisí skládající se z předsedy, to je v tiskové editorky, a zkoušejícího, to je učitel předem tu dané vzdělávací oblasti a předškolního učitele.

3.3 Inkluze

Snad nejdiskutovanější téma v současné pedagogice je téma inkluze. Je odrazem moderního přístupu k dětem s postižením, a tedy nevyhnutelně nastupujícím trendem. Vzbuzuje také vášnivé diskuse, očekávání i obavy. Vzniká po et kurz zaměřených na vzdělávání a připravenost učitelů ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami i spoustu internetových diskuzí a fór, kde ve většině na jejich dotazy odpovídají odborníci na speciální pedagogiku. Jak se někteří mylně domnívají, inkluze nebere právo dětem s postižením se vzdělávat podle svých potřeb a neupírá jim možnost vzdělávat se jinak, naopak jim umožní více se zapojit do společnosti a obohatit i ostatní děti, které handicap nemají, což může sloužit jako prevence proti nesnášlivosti a strachu z neznámého, stejně tak rozvíjí znalosti a toleranci k jinakosti.

Definice inkluze není vůbec jednoduchá a jednoznačná. U více autorů můžeme najít trochu odlišné chápání tohoto pojmu. Podle Hájkové a Strnadové (2010, s. 12) je inkluze *škoncept, podle kterého by všechny děti měly navštěvovat třídy hlavního vzdělávacího proudu, a to bez ohledu na stupeň postižení.* Pojem inkluze (z anglického slova *inclusion*) znamená *šzahrnutí*. Jedná se tedy o příslušnost jedince s postižením ke společnosti, kde má být vnímán jako její přirozená součást. Hájková se Strnadovou (2010) dále hovoří o tom, že inkluzivní škola se přizpůsobuje dítěti namísto toho, aby se dítě přizpůsobovalo škole.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 Hlavní cíl výzkumu, výzkumné otázky, metodologie

Hlavní cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií.

Hlavní výzkumná otázka

Jaká jsou specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií?

Vedlejší výzkumné otázky

- “ Jaké má dítě s epilepsií konkrétní obtíže v průběhu vzdělávání ve škole?
- “ Jaké jsou zkušenosti respondentů se školním/pedagogickým vzdáváním a postupem učitele na základní/mateřské škole k dítěti s epilepsií?
- “ Jaké jsou zkušenosti a potřeby rodičů dětí s epilepsií při jejich výchově? (Pokud jsou zdraví sourozenci, věnujeme se jejich výchově případně?)
- “ Jaký význam mají rodiče dítěte s epilepsií spolupráci a komunikaci se školou a jak jsou s ní spokojeni?
- “ Jaký má epilepsie vliv na sociální vztahy ve škole?

Metodologie a výzkumné techniky

Při výzkumu bylo využito kvalitativní metody a zpracovány případové studie. Jako výzkumné techniky byly zvoleny pozorování, analýza lékařské dokumentace a zpráv od jiných odborníků, analýza deníků dětí, rozhovory s rodiči, sourozenci a učiteli a analýza školní dokumentace.

4.1 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného vzorku

Výzkumné prostředí

Vzhledem k povaze tématu, jeho citlivosti a vku dotazovaných, probíhalo výzkumné –et ení u vybraných respondent v zázemí jejich domova. Doplnkové rozhovory s léka i byly uskute n ny p ímo na jejich pracovi-tích a rozhovory s u iteli prob hly ve –kolách, kde doty ní p sobí.

Dosp lé osoby, které se zú astnily –et ení, podepsaly informovaný souhlas ú astníka výzkumu a v p ípad d tí jej podepsali jejich rodi e. Výzkumná data byla zcela anonymizována a jména ú astník (d tí) v popisech zm n na.

Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek je tvo en ty mi d tmi s epilepsií, jejich nezletilých sourozenc , rodi , u ítel , kte í tyto d tí výchovn vzd lávají a jejich o–et ujících léka ó neurolog i epileptolog . Kazuistiky tedy do hloubky sledují p ípady ty nezletilých respondent s diagnózou epilepsie.

První z informátorek je –estnáctiletá sle na jménem Ji ina, která nav-t vuje pražské gymnázium a je v prvním ro níku. Dívka má epilepsii, která vznikla na základ p ítomnosti benigního nádoru na mozku. Ji ina má podle psychologického vy–et ení nadpr m rnou inteligenci. Rozhovor byl provád n s její matkou, otcem a bratrem. S výzkumem souhlasila i její léka ka ó epileptološka.

Druhou respondentkou je Natálie, které je patnáct let a chodí na b fínou základní –kolu do deváté t ídy. Její diagnóza zní: parciální epilepsie simplexní. P í ina je nejistá, ov–em p edpokládá se vznik p í komplikovaném porodu. Její inteligence se pohybuje v pásmu lehkého nadpr m ru. S testováním souhlasila její matka, otec, bratr a u ítelka, která u í Natálii eský jazyk.

Dal-í respondent je Tomá–, p íletý chlapec nav-t vující b fínou mate skou –kolu v Praze. Dít má vývojovou dysfázii, epilepsii a je zde podez ení na poruchu sluchu. Do výzkumu se zapojila chlapcova matka, otec, babi ka, jeho u ítelka a léka ka.

Poslední respondentkou je Radka, které je třináct let a bydlí v Kladně. Navštěvuje základní školu běžného typu v Praze a nyní je v sedmé třídě. Dívka má poúrazovou epilepsii a záchvaty generalizované tonicko-klonické. Podle zpráv od psychologa, má Radka vysoce nadprůměrné IQ. Rozhovory byly uskutečnily s její matkou, lékařkou a učitelkou zajišťující výuku matematiky.

5 Kazuistiky

5.1 KAZUISTIKA 1 o případ Jiřiny

Rok narození: 2001, 16 let

Pohlaví: žena

Diagnóza: Mozkový nádor o benigní, epilepsie

Osobní anamnéza:

Dívka pochází z druhého manželství, byla donorová, podle matky včasně probíhalo v porodnické péči. Narodila se v nemocnici přirozenou cestou a porod a porodní proces byl také bez komplikací i nápadností. Jiřina byla zdravě kovaná, v raném dětství neprodělala žádný úraz, pouze dostala na ušní infekce. Chodila do běžné mateřské školy, kde nebyl žádný problém.

Když bylo Jiřině 12 let, začaly se objevovat první obtíže. Dívka si stěžovala na dvojité vidění a bolesti hlavy, rodiče si u ní všimli strabismu a vystouplého oka. V nemocnici byla magnetickou rezonancí zjištěna přítomnost nádoru na mozku. Nádor ale nelze operovat, proto se předstoupilo k léčbě ozařením. Dívka strávila v nemocnici, s menšími přestávkami, mnoho měsíců.

Epilepsie se u Jiřiny projevila poprvé ve třinácti letech. Svůj první záchvat zažila při čekání na autobus a popisuje ho jako pocit, že se včasně zpomalilo, když se dívala na kola přibližujícího autobusu, která vypadala, jako když jsou namalovaná. Jiřina měla zvláštní pocit v žaludku, který popisuje jako mravenčení. (*Šel jsem se na kola přibližujícího autobusu a ta vypadala, jako když jsou namalovaná. Měla jsem takový divný pocit v žaludku, jako když tam mám spoustu mravenců a pak to najednou včasně ustalo.*)

Rodinná anamnéza

Ji ina má o dva roky staršího zdravého bratra, se kterým nemá dobré vztahy. Dívka má pocit, že ho její nemoc obtěžuje a dokonce se prý ptal, zdali kdyfl dívka umře, dostane její pokoj. Rodiče Ji iny jsou oba zdraví. Rozvedli se, když jí bylo sedm let, což na ní zanechalo psychické následky. Rodiče spolu nevychází, dívka je v péči matky, která si nyní našla nového partnera, kterého Ji ina nepijala. Podle jejího tvrzení se nyní o její zdravotní stav zajímá spíše její biologický otec, který ji iast ji navštívuje v nemocnici. V rodině nemá nikdo závažné onemocnění.

Onemocnění epilepsie

Ji ina má epilepsii diagnostikovanou od svých třinácti let, na konečnou diagnózu si ale musela nějakou dobu počkat. Lékaři váhali, EEG bylo v normě, obtížně dívky spíše popírali psychosomatickému onemocnění z důvodu traumatické zkušenosti s rozvedem rodičů. Afl teprve pomocí spánkové deprivace se podařilo záchvat vyprovokovat a naměřit na EEG. Ji ina dostala léky o antiepileptika, problém se záchvaty ale neustal a Ji ina měla spoustu vedlejších neřádných účinků.

První záchvaty probíhali jako chvilková ztráta vědomí s narušeným vnímáním. Okolí mohlo pozorovat na Ji ině strnulý výraz. Později se jevit začalo mlaskání a cukavé pohyby hlavy. Záchvaty se postupně zhoršují a nedávno se objevil první generalizovaný tonicko-klonický, kdy dívka ležela v křečích na zemi a vydávala chroptivé zvuky.

V současné době je dívka léčená kombinací tří antiepileptik, záchvaty se ale objevují každý den.

Chování a záliby

Ji ina nemá výraznější problémy v chování. Je popuzp sobivá, ale úzkostná, afl depresivní. Psychologa ale rodina nenavštívila a tak není k dispozici vyjádření tohoto odborníka. Dívka ráda organizuje programy pro děti, její nemoc jí ale ubrala na elánu, bývá hodně unavená a cítí se pomalá. Ven s kamarády moc nechodí, tvrdí, že si s vrstevníky moc dobře nerozumí, podle jejích slov má jiné životní hodnoty a je jak z jiného světa. Dívka ráda zpívá, vde chodí s kytarou, tančí a pře pohádky a různé příběhy, sama si je i ilustruje.

Sob sta nost

Dívka je úm rn sob sta ná svému v ku.

Motorika

Ji ina je motoricky -ikovná, tancuje a ráda b há a d lá atletiku. Koordinace pohyb je v po ádku, nejsou p ítomny fládné nápadnosti. Jemná motorika také v po ádku, dívka krásn pí-e i kreslí.

Smyslové vnímání

Dívka trpí dvojitým vid ním a sluch má jednostrann postifen kv li p ítomnosti nádoru. Tento stav je zatím trvalý, dívka ale nepouffívá fládné kompenza ní pom cky pro sluchov postifené. Problém je ve sluchovém vnímání v prostoru, kdy neví, odkud zvuk p ichází. Je také vid t, fle se dívka nev dom snaffí p i konverzaci komunikátorovi odezírat ze rt a ob as prosí o zopakování sd lení.

e ové dovednosti

Podle tvrzení matky m la Ji ina p ed onemocn ním dobré vyjad ovací dovednosti a bohatou slovní zásobu. Nejrad ji se dívka vyjad uje formou psaní, protofle jak íká, m fle si sd lení dob e promyslet. Vlivem epilepsie se Ji ce stává, fle n která slova zkomolí nebo zam ní význam slova za jiný. N kdy si hlavn pod vlivem stresu ve -kole nem fle vybavit základní slovo. S gramatikou a slovosledem problém není.

Reakce Ji iny na onemocn ní

Kdyfl byla Ji ina hospitalizována v nemocnici po zji-t ní nádoru na mozku, nikdo jí o této diagnóze zprvu neinformoval. Ji ina se t -íla, kdy p jde dom , letní prázdniny zrovna za ínaly a ona m la spoustu plán . Po ád se ptala, kdy jí propustí, ale nikdo jí nedokázal odpov d t. Léka i se zatím radili, jak budou nádor lé it, jestli se ho zbaví chirurgicky nebo p istoupí k oza ování. Dívce p ítom nedávali moc procent na p effití a matce bylo oznámeno, fle se má p ipravit na závaflné trvalé následky, v etn mentální retardace. Nakonec se pro komplikované umíst ní nádoru p istoupilo k oza ování. Dívka vypov d la, fle se ídila podle pokyn léka a naivn si myslela, fle lé ba bude krátká a jednoduchá a fle se pak vrátí ke svému flivotu a v-e bude jako d ív.

Ozavání ale bylo náročné, Ji in bylo zle, zvracela a pila o vlasy. Pro velmi komplikovaný pád na ní lékaři zkoušeli nové léky, nikdo se o tom s ní nebavil. Po této terapii měla Ji inu velmi nízký počet bílých krvinek, nesměla ven a nesměla přijímat návštěvy. V nemocnici strávila několik měsíců, ale místo toho, aby se soustředila na svoje uzdravení, stresovala se matčiným dalším rozvodem. Když jí směla matka navštívit, mluvila hlavně o sobě a svém partnerském vztahu a Ji inu stresovala tím, že nemají peníze. Musela zakročit povoláním psychologka, která si s matkou promluvila a podle slov Ji iny tato intervence výrazně pomohla.

U dívky doma byly tak komplikované vztahy, matka a otec se velmi hádali, že dívka trávila raději čas v nemocnici. Našla si tam kamarádku, která tam byla také dlouhodobě hospitalizována a dokonce se tam i poprvé zamilovala.

Do nemocnice chodila za Ji inou paní učitelka, která se s ní měla učit a probrat zameškanou látku. Ji in bylo ale tak špatně, že učitelka po deseti minutách odcházela. Až po vyslovení dívčinými rodiči, že by chtěla studovat na gymnáziu, se jí nabídla příležitost a po dohodě se školou a rodinou dívky Ji inu opakovala osmý ročník.

Podle slov Ji iny si tedy zprvu nepřipouštěla své onemocnění, ale spíše se stresovala z komplikované rodinné situace. Epilepsii snáhla se skrývat před okolními lidmi, ale pro nepřijemnou léčbu, která v sobě skrývala spoustu neřádných účinků. Trvalo delší dobu, než ji lékaři naordinovali takové léky, po kterých se bude cítit relativně dobře. Záchvaty má ale stále každý den.

Reakce rodiny na onemocnění

Matkou diagnóza otásla. Lékař, který dívku léčil, byl známý rodině a tak měla matka alespoň pocit, že léčba je v dobrých rukou. Přesto však v rozrušení cestou z nemocnice nabourala auto, které měla půjčené od své kolegyně z práce. Matka si v rozhovoru neustále stěžovala, že nemá jednoduchý život. Psychickou podporu hledala hlavně u své nejlepší kamarádky, s odborníky se moc neradila. Rodiče dívky se za její onemocnění nikdy nestyděli a nezatajovali ho, naopak měli se potěšit každému svému, pak se jim trochu ulevilo. Po delším rozhovoru ale vyplynula zajímavá informace a to ta, že rodina se sice s tím, že má dívka nádorové onemocnění, ale fakt, že trpí epilepsií, tají! Iškola má informace o tom, že má dívka nádor, ale že má epilepsii, tím nikdo neví. Ani dívka to nikomu nesděluje. Matka Ji iny si v současné době nejvíce

p eje, aby onemocn ní její dcery nem lo vliv na její mentální úrove . Nejt flí je pro matku to, fle se více v nuje nemocné dce i a má pocit, fle zanedbává jejího o dva roky star-ího bratra. Sv j rozvod svádí na Ji iny onemocn ní a docela asto to dívce p ipomíná. Sebelítostivá matka b duje nad tím, fle si to její dcera ani neuv domuje.

Základní vzd lávání

Dívka nav-t vovala b flnou základní -kolu. Kv li nástupu svého onemocn ní, dlouhé hospitalizaci v nemocnici a náro né lé b , opakovala osmý ro ník. Na základní -kole byli u itelé informováni o tom, fle má dívka nádor na mozku, o epilepsii ale v d lo málo z nich. Matka dívky je navíc informovala bez v domí dívky, která netu-ila, fle o její epilepsii v dí. Podle slov matky to tak bylo lep-í, protofle Ji ina dostala -anci být jako ostatní a mít stejné podmínky.

Zprvu byla dívka osvobozena od hodin va ení a t lesné výchovy. Ji ina vypov d la, fle star-í u itelé na ni brali ohled a dávali jí r zné úlevy, mlad-í byly p ísn j-í. Mezi spolufláky Ji ina moc nezapadala, byli odtafití, i kdyfl nev d li o tom, fle má epilepsii. Ji ina m la jiné hodnoty a priority a jednání spolufák jí p i-lo nepochopitelné a nesrozumitelné. astá absence a pobyt v nemocnici jí je-t více od jejich vrstevník odcizila. V nemocnici zafila t flké chvíle, setkala se s d tmi, co nakonec zem eli. Jeden chlapec si o ní dokonce psal dení ek, a kdyfl um el, jeho matka se s Ji inou setkala a povídali si o n m. Dívka p iznává, fle v nemocnici zafila krásné ve ery, kdyfl se mohla setkat s ostatními d tmi. Jeden kluk jí u il na kytaru, s jiným si povídala o lásce. I tyhle d ti m ly p ed sebou n kolik m síc flivota. Aby ty t flké chvíle n jak odleh ili, d laly v nemocnici r zné šlegráckyō. P edtím, nefl p i-la vizita a s ní medicí, vym nily si na pokoji chorobopisy a pak se jen smály. Vozily se na postelích s kole ky, házely krupicovou ka-i na okno a jedné dívce, která m la problémy s ledvinami a musela sbírat mo , p íhodily do nádoby -umák. Ji ina tvrdí, fle je za to nikdo moc netrestal, protofle s nimi v-ichni soucítili.

Kdyfl byla Ji ina v nemocnici, docházela k ní na pokoj u itelka, která s ní probírala základní v ci z obecných p edm t . Otec jí p ivedl se-ity a u il se s ní. Dívka o to ale nestála, byla unavená a bylo jí -patn . M la ale zájem pokračovat po základní -kole na gymnáziu, a proto se také rozhodlo, fle bude opakovat osmý ro ník, aby jí látka nechyb la.

Hodnocení dostala ze -koly p i nemocnici a ta podle toho vystavila vysv d ení. Z p írodopisu m la být p ezkou-ena a to prob hlo tak, fle k dívce domu p i-la u ítelka a m la jí vyzkou-et. U ítelka dívku považovala za chudáka, domnívala se, fle asi zem e, a proto jí známku jen tak zapsala bez prov ení jejích znalostí.

Ji ina p iznává, fle své nemoci ob as vyuffívá k tomu, aby n co nemusela d lat. Ostatní jí pak ustoupí a ona má pocit p evahy. Ob as také p edstírá omdlívání, zvlá-t kdyfl se rodi e hádají.

Vzd lávání na gymnázium

Dívka úsp -n vykonala p íjímací zkou-ky na gymnázium na první pokus, protofle se sv domit p ipravovala. Studium ale d lá Ji in v ur ítých oblastech potífle. Dívka byla diagnostikována prosopagnosie (tj. neschopnost poznávat tvá e) a poruchy pam tí. Na gymnázium se navíc hodn ústn zkou-í a dívka trpí velkou trémou, která pak zap í iní vyvolání epileptického záchvatu. Nejednou se tedy stalo, fle dívka dostala záchvat p ímo p i zkou-ení p ed tabulí.

Ji ina bývala jedni ká ka, s nemocí se ale její známky zhor-ily. Nejev t-í problém má s pam tí, v-típením i vybavováním. U ení jí d lá velký problém, nem fle si informace dob e zapamatovat a následn , kdyfl je vyvolána k tabuli odpovídá na otázky a najednou prý neví nic a nem fle si vzpomenout nebo ví, ale nenalezne vhodná slova pro vyjád ení. V t-inou pak dostane nedostate nou. Dívka nav-t vuje gymnázium a -kola je informována o diagnóze nádoru na mozku, ale nikdo neví, fle má epilepsii. Ji ina tento fakt úzkostn tají a tvrdí, fle v-e zvládne jako ostatní intaktní spolufláci. Z toho vyplývá, fle se Ji ina vzd lává b fln a nemá individuální vzd lávací plán. Jelikofl bývá navíc asto v nemocnici, úkoly a látku se pak snaflí rychle dohonit, cofl na ní klade enormní psychické nároky.

Epileptické záchvaty n kdy probíhají ve vyu ování, cofl se snaflí Ji ina r zn zakrývat, bohufel je ale ozna ována jako ta, co nedává v hodin pozor a v tom se odráflí negativn její hodnocení.

Ji ina má traumatickou zku-enost z prvního ro níku, kdy m li jet se -kolou na lyfla ský výcvik. Dívka na t locvik chodila, necht la se li-ít od spoluflák . Dívka byla nat -ená a ufl sbalená a vy kávala p ed autobusem, kdyfl u ítelka z léka ské zprávy zjistila, fle má epilepsii. P ed v-emi spolufláky na dívku k i ela, fle ona s nimi nikam

nepojede. Dívku to velmi ponížilo a zanechalo to na ní velké psychické následky. Má navíc pocit, že takto jí uitelka vyadila z kolektivu a kvůli tomu tě nezapadá. Dívce nejsou navíc doporučené ani jiné akce pořádané školou.

Jiřina přiznává, že by jí pomohlo, aby se o ni více matka zajímala a třeba si i s někým šla do školy popovídat. Ona ale prý hlavně má svůj partnerský vztah. Její biologický otec bydlí daleko a dívka má pocit, že se jí nemá kdo zastat.

Spolužáci o onemocnění neví, Jiřina má jen jednu kamarádku ve třídě, která má srdeční vadu a se kterou si dívka rozumí. Spolužáka jí nechává opisovat sešity a posílá úkoly, když Jiřina chybí.

5.2 KAZUISTIKA 2 o případ Natálie

Pohlaví: ženské

Rok narození: 2002 (15let)

Diagnóza: Parciální epilepsie simplexní, příčina je nejistá

Současný stav

Dívka navštěvuje devátý ročník běžné základní školy s rozšířenou výukou českého jazyka a výtvarné výchovy. Záchvaty má každý den a zatím se nepodařilo najít vhodnou medikaci, která by pomohla záchvaty redukovat.

Osobní anamnéza

Natálie se narodila jířil v sedmém měsíci těhotenství a po porodu císařským řezem hned onemocněla těžkým zápallem plic. Okolnosti porodu jsou nejpravděpodobněji příčinou vzniku epilepsie (podle lékařské zprávy z neurologie). První záchvaty se objevily zhruba ve druhém roce a s věkem nabývaly na intenzitě a četnosti. Dívka prodělala běžné dětské nemoci, jen v osmi letech dostala salmonelozu. Operována byla pro strabismus, apendicitidu a vyndání nosních mandlí.

Rodinná anamnéza

Dívka má jednoho o dva roky mladšího bratra, který je zdravý. Žije v úplné rodině, kde jsou vztahy harmonické. Matka Natálie je zdravá, otec má diabetes prvního typu. Epilepsie se v rodině nikdy u nikoho nevyskytla.

Psychický stav

Dívka je citlivá a tichá. Trpí nedostatkem sebevědomí a do kolektivu spolužáků podle svých slov nezapadá. Navštěvuje pravidelně psychoterapeutku a nyní užívá antidepressiva. Podle psychologické zprávy přetrvávají její úzkosti plynou zejména ze školky a z nepřijetí spolužáků. Natálie ale zároveň jí říká nechce přestupovat na jinou školu, protože je v posledním ročníku a poté nastoupí na střední školu pedagogickou. Doufá, že jí spolužáci a učitelé více pomohou. O své nemoci chce otevřeně mluvit jí říci od začátku docházky, na základní škole to tajila, a proto se domnívá, že spolužáci nechápou její zvláštní chování v průběhu záchvatu (krouživé pohyby hlavou), a to má být přímou příčinou nepřijetí.

Epilepsie a průběh onemocnění

První epileptický záchvat měla Natálie zřejmě ve dvou letech (mohlo to být i mnohem dříve, dívka si ale nepamatuje). Jednalo se o změnu vnímání i změnu chování. Je možné, že proběhla i krátce změna v domě, rodiče ale je to nevnímali záchvatu pozornost. Podle tvrzení Natálie záchvat nastal při jízdě autem, kdy byla unavená a dívala se z okna, jak se měnila krajina. Jelikož byl velmi nepřijemný, začala dívka po odeznání plakat. Rodiče si toto chování vykládali jako nevolnost za jízdy a Natálii podávali Kinedril, což nemělo žádný efekt. Nasty také vadilo, když jako malá šla s babičkou do cukrárny a na strop se točila v trák. Když se na něj podívala, záchvat přišel. Od středního školního věku měla dívka rozeznat, kdy záchvat přijde a pokud to bylo možné, odejít někam, kde je ticho a klid. Aura se pak ukázala i na EEG, které dívka poprvé podstoupila v osmi letech. Diagnózu dostala ale až v sedmé třídě a od té doby se zkouší, jak bude reagovat na jednotlivá antiepileptika. Kepra, kterou začala užívat jako první, jí záchvaty zhoršila a přidal se úzkostné stavy a živé sny. Nyní je dívka bez léků na epilepsii a se svojí epileptoložkou se radí, jak budou postupovat dál. Záchvaty má nyní každý den. Nejhorší stavy přichází při únavě. Vadí jí pravidelné

pohybující se geometrické tvary a určité typy melodií, třeba houkačka sanitky. Stres je také spouštěčem, stejně tak i velká radost (byla s kamarády tancovat, hodně se smála a přičemž velmi nepříjemný záchvat, na který navazoval další).

Dívka nikdy neprodávala generalizovaný tonicko-klonický záchvat. Záchvaty popisuje jako velmi nepříjemný pocit, jako když se vše zrychlí, ale ona sama se zpomalí, cítí divný pocit v žaludku. Záchvat jde přitom velmi těžko popsat, obtížně proto hledá slova.

Zprvu si záchvat vyvolávala babička dívky, která také odpozovala, což je vyvolává. Mladší bratr dívku zprvu provokoval tím, že si s blýskavými předměty, hrál si s balonkem, to jí ať ustil igelitovou taškou, a tak Natálii v té době záchvat vyvolal. Matka tomuto chování zprvu nevěnovala pozornost a myslela si, že si Natálka vše vymýšlí. Teprve postupem času začala své dce i věřit a dít na vyšetření.

Motorika

Motorické dovednosti byly v raném dětství opožděné, s Natálií se cvičila Vojtova metoda. Seděla samostatně bez opory začala v necelém roce, stabilní chůze započala ve 24. měsíci. Jako předkolář měla Naty problém s jízdou na koloběžce a kole, nebyla si jistá v prostoru a nevyhledávala prolézačky. Ráda ale tančí. Koordinace pohybu je dobrá, ale při tlocviku je patrná neobratnost, neudělá kotrmelec, bojí se přeskákat kůzu, nechce přelhat po laně, bojí se výšek. Tlocvikáčka není seznámena s tím, že má dívka epilepsii, nemá tedy žádné úlevy, a proto je negativně hodnocena, když z tlocviku má výraznější známkový průměr než z jiných předmětů, kde studuje s vyznamenáním.

Její dovednosti

Dívka nemá podle logopedické zprávy narušenou komunikační schopnost. Ráda si vymýšlí příběhy, které si zapisuje, hlavně pohádky nebo milostné romány. Je celkem bezprostřední a sdílná, dosti výřečná. Mimo domov je ale tichá. Jejím snem je pracovat v mateřské škole nebo v jeslích.

Pozornost

Dívka občas p sobí roztržitost, což potvrdila i její paní uitelka na český jazyk. Pozornost kolísá, dle její motivace. Když jí něco zaujme, vydrží u toho nejdéle. Dívka je velmi citlivá a snaží se od věci neodcházet a dokonce i je. Někdy se daří, ale zejména v období, kdy užívá na zkoušku nějaká antiepileptika, je udržení pozornosti nejtěžší. Proto, aby měla Natálie dobré známky, je schopná se učit mnoho hodin denně. Psycholožka doporučila nanejvýš dvě hodiny učení, Natálie to však není schopna dodržet. Těžko jí velmi stresuje, zejména má strach z neúspěchu.

Vnímání

Zrak o korekce optické vady o astigmatismus, diplopie

Sluch o v porádku

Chování

Dívka p sobí převážně klidná, někdy se ale podle rodičů rozčílí neúměrně situaci a chová se zle a pak je zase klidná a milá. Děje se to zejména před záchvaty nebo vlivem nových medikamentů. Dívka v rozhovoru p sobí spontánní, odpovídá upřímně a otevřeně. Ve škole nejsou přítomny žádné výchovné problémy.

Reakce rodičů na onemocnění

Zejména matka trpěla sebeobvičováním, že se Natálie narodila předčasně a ona snad mohla udělat něco pro to, aby se to nestalo. Při rozhovoru často opakovala: „Co jsem udělala špatně?“ V současné době se nejvíce obává toho, aby měla jednou Natálie zdravé děti, aby také neměly epilepsii nebo aby se Natálii v budoucnosti záchvaty nezhoršily. Matka se ve škole docela daří, ale stojí jí to velkou duševní a nervy. Je zajímavé, že tento fakt rodiče až tak moc nevnímají a nemají strach. Ví, že to Natálie zvládne a ufl jí vidí v doktorandském studiu. Natálie matku velmi vnímá a snaží se jí ve všem uspokojit. V soukromém rozhovoru přiznala, že jí někdy dochází síly, ale že nechce zklamat. Když se ale hodně přetruje, záchvaty přicházejí častěji a jsou intenzivnější. Často prý o nich nikomu neříká ani rodičům, protože je nechce stresovat. Dívka velmi ztrácí víru ve zlepšení.

Otec přijal situaci, jaká je, výrazněji reakci neměl prý zejména proto, že trvalo dlouho stanovit diagnózu, takže se mu spíše ulevilo, že už se ví, jaká má jeho dcera onemocnění a už se může vytvořit plán léčby.

Základní vzdělávání

Dívka navštěvuje základní školu s rozšířenou výukou českého jazyka a výtvarné výchovy a to i přesto, že jí byla ve druhé třídě diagnostikována dysortografie. Vzdělává se podle běžného programu a nemá individuální vzdělávací plán. Mnoho učitelů neví, že má Natálie epilepsii, což Natálii zpravidla mrzí, protože byla občas hodnocena nespravedlivě právě kvůli onemocnění a probíhajícímu záchvatu při zkoušení.

Nyní je v deváté třídě a při vstupu na střední školu to chce už odpočítat všechno změnit a pedagogy o své nemoci informovat. Ve škole má dobrý prospěch, ale prožívá si únavu a nedávno zafila i její velmi neprofesionální vedení, a proto si prý už nechce střílet a chce to ještě rok vydržet, než půjde na střední školu. Problémy jí dělají zejména tlocvik a zeměpis, kdy v tlocviku odmítá provádět aktivity, ve kterých vidí pro sebe nebezpečí. Následně je hodnocena stupněm nedostatek, v případě pokusu, ale nepovedeného, známkou dostatek.

V zeměpisu má problém se orientovat na mapách z důvodu oční vady a dvojitého vidění způsobeného komplikovanou operací strabismu a následného zanedbání rozvoje očí pro vzájemnou spolupráci. Rodiče byli ve škole, ale podle vyjádření dívky se vše ještě zhoršilo a učitelka jí nemá ráda a hodně často jí vyvolává právě zvěci, které jiní dívky potíží. Přivodní učitelka onemocněla. Do školy ji tak nahradila kvalifikovaná kantorka zeměpisu. Po této změně nastal výrazný rozdíl ve známkování. Natálie má nyní ze zeměpisu samé švýběrné a nová učitelka si ji nemůže vynachválit.

Vliv epilepsie na vzdělávání žákyň z informací z rozhovoru s učitelkou a s rodiči

O tom, že má dívka epilepsii ví pouze jedna vyučující, ke které má Natálie důvěru. Podle slov paní učitelky ani není poznat, že má Naty záchvat, prý je však potěba se na to hodně zaměřit a být informovaný. Stalo se, že dívka dostala u této kantorky záchvat zrovna při zkoušení u tabule a to se navenek projevilo tím, že mluvila

nesrozumitelně, pletla slova a nedokázala si nic vybavit. Na chvíli opustila třídu a za hodinu jí kantorka vyzkoušela znovu a dívka dostala jedničku. Kdyby ale o nemoci učitelka nevěděla, myslela by, že Natálie není připravená a dala by jí známku horší.

5.3 KAZUISTIKA 3 o případ Tomáše

Pohlaví: mužské

Rok narození: 2012 (5 let)

Diagnóza: epilepsie, vývojová dysfázie

Současný stav

V současné době Tomáš navštěvuje běžnou mateřskou školu, kde je velmi oblíbený u dětí i učitelky. Záchvaty se ale nadále dostavují a jsou generalizované tonicko-klonické i při dodržování medikace. Chlapec má problémy v oblasti porozumění a její produkce. Je zde ale podezření na nedoslýchavost, Tomáš očekává další vyšetření. Důvod epileptických záchvatů je zapříčiněn komplikacemi při porodu.

Celková charakteristika

Chlapec je menšího vzrůstu, hubené postavy a nosí brýle. Je velmi aktivní a nevydrží v klidu sedět nebo stát na místě. Neustále se vrtí a poskakuje, nahlas se směje a vykřikuje. Jedná velmi impulzivně (např. zboří dítěti stavbu, protože si chce prohlédnout kostku, co byla vespa a na ní je natisknutý název firmy), ať už později domýšlí důsledky svého chování.

Osobní anamnéza

Těhotenství matky probíhalo v normě, ale porod byl traumatický. Došlo k porušení dítěte a následnému převezení novorozence na JIP. Chlapec byl v kritickém stavu. Lékaři mají podezření, že problémy chlapce v dnešní době jsou způsobeny právě narozením porodem a pozdějšími komplikacemi.

První záchvat se u Tomáše projevil při odpočívání v mateřské škole, kdy si učitelka všimla zvláštního pohybu deky. Po zhlédnutí Tomáše ihned zavolala

záchrannou službu a chlapec byl hospitalizován v nemocnici. Během toho samého měsíce měl dítěte i záchvaty. Vždy se jednalo o záchvat generalizovaný tonicko-klonický a vždy probíhal v noci při spánku nemocného.

Tom dochází na dětskou neurologii, kde se snaží najít vhodnou medikaci, což se zatím nepodařilo. Od svých pěti let dochází chlapec na logopedii, kde mu byla diagnostikována vývojová dysfázie. Podle slov matky učinil velký pokrok a více se šrozmluvilo.

MR a CT vyšetření dopadlo negativně, na EEG je patrný nálezn specifický pro onemocnění epilepsie, zejména monitoring během toho, kdy byl chlapec usíná.

Rodinná anamnéza

Dítě pochází z úplné rodiny, zatím nemá žádné sourozence, ovšem matka Tomáše je gravidní. Podle svých slov se na sourozence velmi těší a připravuje se na roli švelkého bratra. Doma s nimi žije jeho babička, která má sama epilepsii, a tak je pro Toma velkou oporou a o nemoci si s ním povídá.

Průběh onemocnění epilepsie

Šlo o první záchvat Tomáše prodávající v mateřské škole v době odpočinku a vímala si toho učitelka, která následně zavolala záchranku. Záchvat byl generalizovaný tonicko-klonický a trval několik minut. Paní učitelka ho popisovala velmi dramaticky, které byly silné a následně se chlapec pomohl, pokálel a pozvracel. Na záchvat ani dobu před ním si dítě nepamatuje. V nemocnici pak chlapec dostal další záchvata po potvrzení pozitivního EEG byla nasazena antiepileptická léčba v podobě medikace. Pro velké množství neřádných útoků (chlapec měl živé sny, byl podrážděný, emočně velmi nestabilní a hodně unavený) byla medikace změněna.

Tomáš dostává záchvaty hlavně v noci během spánku. Matka s ním proto spí v jedné místnosti, což má trochu negativní vliv na intimní vztah chlapcových rodičů. Otec spí v ložnici sám a v rozhovoru prozradil, že s manželkou chodí do poradny, jelikož se po diagnóze dítěte točí okolo něho a rodiče spolu přestávají komunikovat, což bylo známo i při společném interview, kdy bylo mezi dotyčnými partnery obtížné cítit napětí, mnoho neshod a slovního napomínání.

Motorika

Chlapec má problémy s koordinací pohybů a v oblasti hrubé motoriky. Tomáš je zbrklý a v jeho chůzi jsou nápadné zvláštnosti, podobá se chůzi batolete. Při jednání dává Tomáš velké nepořádky, má problémy s držením hlavy a jiní mu potíže trefit se do pusy. Grafomotorika a jemná motorika jsou ale na dobré úrovni a dítě krásně maluje.

Specifické dovednosti

Je přítomna vývojová dysfázie perceptivní i expresivní. Tomáš reaguje správně jen na jednoduché věty a sám produkuje pouze věty o těchto slovech a je syntakticky nesprávný. Rád si prohlíží knihy a občas se s ním lze porozumět pomocí piktogramů.

Pozornost

Pozornost je kolísavá, chlapce cokoliv rozptýlí. V mateřské škole má problém se soustředěním při řízené činnosti, odbíhá z ranního kruhu a je těžké ho zaujmout. Podle slov učitelky mu nevyhovuje velký kolektiv dětí. Když je odpoledne ve třídě dříve, učitelka se Tomášovi může více věnovat a říká, že je klidnější.

Vnímání, zrak, sluch

Chlapec nosí brýle, je přítomna myopia a astigmatismus. Je zde podezření na poruchu sluchu.

Chování

Chlapec se zdá být více lítostivý a zvráceně reaguje na urážky proti dětem stejného věku. Je hyperaktivní a jedná impulzivně. Nemá ale tendence z frustrace ublížovat ostatním dětem, při rozrušení reaguje pláčem. V mateřské škole nejsou vztahy střídmé na jeho chování. V kolektivu je přijímán dobře.

Socializace

Dítě má dobré vztahy se spolužáky i s učitelkou. Umí být velmi milý, a tím si získat pozornost. Je schopen se odmluvit o hře a přiznat svoji vinu. Nemá problém s respektováním autority a je už ho znát velké sociální citlivosti.

Sob sta nost

Dít je p im en sob sta né svému v ku, jen p i stolování je pot eba men-í asistence, jako je nap íklad pomoc p i odnesení talí e s omá kou i polévkou ke stolu, jelikofl má dít pom rn nekoordinované pohyby a tekutý obsah talí e omylem vylévá. Umí si po sob ale uklízet a bez otálení vyt e podlahu i ut e st l.

Reakce rodi na onemocn ní

Rodi e chlapce byli diagnózou zdrceni, matka dít te dote plá e, kdyfl o tom mluví. I kdyfl má epilepsii v rodin rovn fl babi ka, podle svých slov nev d la, co má ekat, nedovedla si p edstavit budoucnost a dal-í výchovu dít te. Obávala se dal-ího vývoje Tomá-e, kde bude studovat, jak se k n mu ostatní budou chovat. Nejvíce jí pomohla jiná matka se stejn postífeným dít tem, kterou potkala na d tském h i-ti. Nav-t vují se a p edávají si kontakty na dobré odborníky a léka e.

Otec dít te se hodn uzavírá do sebe, jsou patrné i partnerské neshody, kdy se matka dít ti s epilepsií hodn v nuje a s manflem p estává komunikovat. Jsou patrné rozpory, slovní napomínání, n kdy afl arogance a obvi ování. Rodina celou situaci ale e-í v manfelské a rodinné poradn , takfle je tu -ance na zlep-ení.

Otec dít te se v rozhovoru sv il s tím, fle si p edstavoval, fle jednou svého syna bude vodit na fotbal, budou chodit na ryby a jezdit na motorce. Podle jeho slov se mu ale jeho sen rozpadá, nedovede si p edstavit co dál a ob as se za své dít na ve ejnosti stydí. Navíc ani nedokáfle verbáln diagnózu vyslovit a p i rozhovoru pouflívá namísto šepilepsieø slovo štamtoø.

Pr b h vzd lávání a jeho ovlivn ní epilepsií

Dít má problémy udržet pozornost a soust edit se. Je hyperaktivn j-í a impulzivn j-í nefl jeho spolufáci. Jsou ur ité podn ty, které dít ti vadí ó vysoké tóny, -ust ní listí a hluk ve t íd . Chlapec si drflí u-i, n kdy k i í nebo plá e. Podle slov u itelky je ob as obtíflné detekovat p í inu, jelikofl se dít neumí adekvátn verbáln vyjád it z d vodu vývojové dysfázie. Do t ídy bude v nejblifl-í dob zaji-t n asistent pedagoga, od kterého si u itelky slibují pomoc a individuáln j-í pé i pro Tomá-e. Zatím není dít do ni eho nuceno a má moflnost si odpo inout v místnosti, kde není takový hluk. Dít bude mít odklad -kolní docházky.

Konkrétní opatření ve škole kvůli diagnóze epilepsie

Tomáš má úfňasnou paní učitelku, která je s rodinou v kontaktu, o dítě se zajímá a snaží se udělat vše pro maximální rozvoj a spokojenost chlapce ve škole i v mateřské škole. Ostatní děti Tomáše přijímají zejména kvůli přístupu učitelky, která se různými prosociálními aktivitami snaží o příjemné klima ve třídě. Na chlapci zděrazuje jeho nadání a to, že je dobrý (například kreslení). Překážkami probrala i jimi viděný epileptický záchvat Tomáše. Přítomen byl i školní psycholog. Vyuffita byla panenka Ben a zdramatizovaný přejezd do nemocnice, kdy jedna učitelka hrála doktora a druhá zdravotní sestru. Dokonce přivedly i EEG a školní si ukázaly výslednou křivku, jejíž kopii poskytla nemocnice.

Chlapci je poskytnuta samostatná místnost, kde si může kdykoliv během dne odpočinout a kde je s ním přítomna vždy jedna učitelka. Záchvaty jsou totiž u dítěte nejčastěji vyvolány únavou a přestimulováním, například hlukem, když je plná třída dětí.

5.4 KAZUISTIKA 4 o přepadá Radky

Pohlaví: ženské

Rok narození: 2003 (14 let)

Diagnóza: sekundární epilepsie

Současný stav

Dívka navštěvuje sedmou třídu běžné základní školy, kde se jí prospěch velmi daří. Je dobře přijímána svými spolužáky, kteří o její nemoci vědí a proto jí pomáhají. Radka dostává epileptické záchvaty nejčastěji ráno, cestou ze školy. Pro dívku se nyní zvažuje IVP z důvodu provokace epileptických záchvatů po ránu a později odpoledne, když se Radka vrací domů z odpoledního vyučování. Do školy by mohla chodit později a vracet se dříve domů, aby nebyla tolik unavená a přetížená školní vyučovací dobou. Po nedávném upravení medikace má Radka zhruba jeden generalizovaný tonicko-klonický záchvat za dva měsíce.

Celková charakteristika

Dívka je hubené postavy a výšky pro měrné svému věku, má vlnité hnědé vlasy a hnědé oči. Prosobí klidně a odpovídá s rozvahou. Na první pohled je patrná horší koordinace pohybů a specifická chůze.

Osobní anamnéza

Trhotenství i porod probíhal standardně, vývoj do pátého roku také. V prvních letech měla Radka úraz na trampolíně, který skončil vážným poraněním hlavy s těžkým otřesem mozku. Dívka byla na JIP, kde se postupně ze svých zranění zotavila. Epilepsie se projevila až měsíc po úrazu. První záchvat dívka prodělala v noci a měla povahu generalizovanou tonicko-klonickou. Matku probudily neobvyklé zvuky, které dítě vydávalo, a proto zavolala rychlou záchrannou službu. Dívka dostala antiepileptika, ale záchvaty se objevovaly stále častěji. Pro své onemocnění měla dívka odklad kolní docházky. Na prvním stupni dostávala Radka záchvaty zhruba jednou za pět měsíců, vždy se jednalo o generalizované tonicko-klonické záchvaty. Stav se zhoršil v pubertě, kdy docházelo k větší četnosti záchvatů a zdálo se, že léky dosud užívané přestávají účinkovat. Matka nebyla spokojená s léčebným postupem lékaře Radky, ale přesto mu důvěřovala, a proto nevyhledala jiného odborníka. Až v sedmém týdnu, kdy v nejhrošším období měla dívka i dva záchvaty denně, se matka domluvila s učitelkou matematiky, že při dalším záchvatu se Radce zavolá rychlá záchranná služba, která jí odveze do nemocnice, kde jí také byla zmíněna léčba a předepsány jiné léky. Rodina rovněž změnila lékaře a situace se následně zlepšila.

Rodinná anamnéza

Dívka žije pouze s matkou a nemá sourozence. Otec zemřel na rakovinu, když byly Radce dva roky. Prarodiče dívka nenávlastně vuje pro komplikované rodinné vztahy.

Průběh onemocnění epilepsie

V sedmém týdnu se začala frekvence záchvatů zvyšovat, poměrně často se stávalo, že dívka dostala záchvat při cestě do školy, její spolužáci doběhli pro učitelku a po odeznání záchvatu jí dopravili do budovy školy, kde dívka odpočívala u školníka na gauči do doby, kdy nabyla plného vědomí nebo neřekla si pro ni přijela matka. Postupně

byla matka sice informována, ale Radka zůstávala ve škole a poté, co se cítila lépe, šla na výuku.

Jelikož měla Radka dva až tři generalizované tonicko-klonické záchvaty denně, matka velmi usilovala o změnu léčby. Lékař, ke kterému Radka docházela, ale odmítl změnu s tím, že pro dívku je dle jeho maximum. Matka se domluvila s paní učitelkou na matematiku, že ať bude mít dívka další záchvat, že zavolá záchranku. Tak se také stalo a v nemocnici se dívka dostala do péče jiného lékaře, který jí udělal podrobnější vyšetření a léčbu změnil. Radce se po změně velmi ulevilo, záchvaty má zhruba jednou za dva měsíce.

Dívka užívá anxiolytika. Pro postupující se úzkosti jí byla diagnostikována generalizovaná úzkostná porucha. Radka dochází na psychoterapie jednou za týden.

Motorika

Dívka má obtížné psaní a psaní, není tolik obratná a má problémy s koordinací pohybů. Neudělá kotouč, natožpak přemet. Pomalu běhá, je na sebe více opatrná. Jemná motorika je také narušena, jelikož je přítomný třes horních končetin.

Je ové dovednosti

Je optimální v čtení. Dívka má širokou slovní zásobu a nemá žádnou vadu výslovnosti. Mluví plynule a nezadržává se.

Pozornost

Radka je bystrá a velmi chytrá. Kromě předzáchvatového a pozáchvatového období není pozornost narušena.

Vnímání, zrak, sluch

Dívka má jen drobnou dioptrickou vadu, ale nenosí ani brýle. Sluch je v pořádku.

Chování

Dívka je velmi klidná, usměvavá a milá. V rozhovoru mluvila otevřeně a plynule bez viditelných emocí. Ale to ať působilo, jakoby svou výpověď četla (oproti matce, která

byla velmi emocionální a úzkostná). Ve škole žádné výchovné problémy nemá, nikdy neměla poznámku. Je zodpovědná a věrná má vřelá přátelství.

Socializace a vztahy s vrstevníky

Dívka je spolužáky dobře přijímána, od nikoho nedostává negativní reakce. Radka má však pocit, že jsou spolužáci v interakci s ní v rozpácích a nemají si o něm povídat.

Soběstačnost

Dívka je úmírně soběstačná svému věku.

Reakce matky na onemocnění

Matka popisuje Radku v první epileptický záchvat velmi dramaticky, kdy měla pocit, že její dcera umírá. S epilepsií nemá žádné zkušenosti, podle svých slov ani moc nevěděla, o jaké onemocnění se jedná. Když dostala Radka diagnózu epilepsie, matce se prý ulevilo, že to není smrtelné onemocnění. Postupně ale začala mít těžké deprese, nevěděla, co bude dál. Měla pocit, že život skončil. Stýská si nad tím, že kdyby měla partnera, věděla by určitě zvládnout lépe. Záchvat své dcery se bojí, zejména má strach, že něco udělá špatně a se dívce něco stane.

Matka je velmi úzkostná a přiznává, že své dceři zakazuje stále více aktivit. Radka nesmí chodit ven s kamarády, zavírat se v pokoji i koupelně, nesmí sama přecházet silnici. Radku toto chování a zakazování činnosti s matkou se kvůli tomu hádají.

Reakce dívky na onemocnění

Radku její onemocnění frustruje čím dál tím více. Zejména teď, když je v pubertě, má pocit, že ji vrstevníci litují, že si nikdy nenajde kluka. Trápí ji neekvané záchvaty. Má pocit, že epilepsie kontroluje a ovlivňuje celý její život. I když má podporu v učitelích a ve spolužácích, za svoji nemoc se stydí. Nejhorší je, že při záchvatu nad sebou a svým tělem nemá kontrolu. Často se stane, že se pomůže a spolužáci to pak vidí. I když se jí prý nikdo neposmívá, vnímá tyto situace Radka jako velmi ponižující. Psychoterapie, na které dívka dochází, prý pomáhají, přesto má dívka pocit, že to nebude nikdy dobré.

Průběh vzdělávání a jeho ovlivnění epilepsií

O tom, že má dívka epilepsii ví podrobněji jen paní učitelka na matematiku, se kterou matka komunikuje a radí se s ní. Dívka zatím nemá IVP, které se ale připravuje, ani nijak speciálně upravený vzdělávací plán či organizaci docházky.

Rozhovor s učitelkou a rodiči a dopady na vzdělávání

Dívka se učí velmi dobře, má v třetí třídě dvojky. Studijní schopnosti a zájmy jsou poměrně rovnoměrné, jen v tělocviku má Radka obtíže. Podle vyjádření se pohybuje tělocvičnou .

Konkrétní opatření ve škole kvůli diagnóze epilepsie

Matka je o onemocnění dívky informována a snaží se Radce pomáhat a vyjít vstříc. Připravuje se podporné opatření kvůli zastavením epileptickým záchvatům, které má Radka ráno cestou do školy a později odpoledne i návratu z odpoledního vyučování domů. Uvažuje se o zátěži vyučování v devět hodin a konci vyučovací doby do maximálně dvou hodin odpoledne (Radka by tedy byla osvobozena od odpoledního vyučování). Dívka se učí dobře, ale záchvaty jsou pro ni velmi traumatické, zejména pokud je vidí její spolužáci. Po prodlaném záchvatu má dívka možnost si odpočinout u školníka na gauči. Nejvíce s rodinou komunikuje paní učitelka na matematiku, též se matka i Radka chodí svažovat. Od této vyjádření mají přirozeno zachování mlčenlivosti.

6 Záv ry výzkumného –et ení

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaká jsou specifika výchovy a vzdávání dětí s epilepsií. Tohoto cíle bylo dosaženo zpracováním kazuistik týkajících se epilepsií. Jako techniky výzkumu byly využity pozorování samotných respondentů, analýza lékařské dokumentace a zpráv od jiných odborníků, analýza deníků a výtvarných činností dětí, rozhovory s jejich rodiči, sourozenci a učiteli a analýza školní dokumentace. Pro interpretaci výsledků jsou jednotliví účastníci případových studií anonymizováni a označeni pouze svými křestními jmény – Jiřina, Natálie, Tomáš, Radka.

6.1 Odpovědi na výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka

Jaká jsou specifika výchovy a vzdávání dětí s epilepsií?

Praktická část diplomové práce prokazuje, že jsou určité specifika při výchově a vzdávání dětí s epilepsií. Každé dítě s epilepsií je jiné, a tak se i výchovně-vzdělávací specifika v jednotlivých případech liší. Odvíjí se i od věku dítěte, provokujících faktorů, předchozích postižení a léčby. Vedle účinků některých léků na epilepsii mohou u dítěte s epilepsií vyvolávat ospalost a útlum, poruchy koncentrace, podrážděnost, výkyvy nálad a úzkostnost, dále bolesti a otáčení hlavy, poruchy citlivosti a různé poruchy vidění. I když se lékaři snaží najít co nejvhodnější individuální léčbu pro konkrétního klienta, někdy se nepodaří včas tyto nežádoucí účinky odstranit. Je zřejmé, že tento fakt se spolupodílí na specifických potřebách dětí s epilepsií při jejich výchově v rodině i vzdávání ve škole. Výzkum ukázal, že je nutné především upravit a dodržovat režim po celou dobu léčby. Dítěti je dostatek spánku, ale ne jeho přebytek. Rovněž se ukázalo, že dětem s epilepsií vadí určité specifické podněty (zvuky – ústní listy, vítr, siréna sanitky; vizuální podněty – např. blikání, točící se předměty, blyštivé předměty, pravidelně se měnící obrazce; kinetické – houpaní na houpačce, točení na kolotoči) a toto je nutné respektovat a přizpůsobit tomu i režim dítěte. Rodiče to většinou dodržují již automaticky a často intuitivně, což vyplynulo z rozhovorů, kde se museli delší dobu zamýšlet nad tím, jestli má jejich dítě nějaká výchovná specifika.

U n kterých respondent se objevují epileptické záchvaty p i zkou-ení ve -kole. Stres a nervozita jsou u nich astými spou-t i záchvatu a proto udávají, že by pro n bylo nápomocné, kdyby je u itel nezkou-el p ed v-emi fláky, ale t eba v soukromí kabinetu i jim látku nechal napsat písemn . Respondentka Ji ina uvedla: *šMívám záchvaty z té nervozity, a že se znemožním p ed spolufláky. asto si nemohu vybavit n jaké slovo nebo eknu n co jiného místo toho slova, jakože poufiju jiný slovo. Spolufláci se mi pak sm jí, oni nev dí, že mám epilepsii. Pak je-t dostanu p tku, i kdyžl jsem látku um la. Nedokážu p iznat, že mám epilepsii, docela se za to stydím. Ale to, že mám mozkový nádor, to v dí. (í) Moc by mi pomohlo, kdybych nemusela být zkou-ená ústn , ale písemn . Mohla bych si v-e v klidu rozmyslet.õ* Respondentka Natálie vypov d la: *šMn tak moc nevdí mluvit, sama se i na zkou-ení dobrovoln p ihlásím. Ale jsem d sná trémistka a za nu panika it no a pak hnedka záchvat. U itelka na e-tinu ufl to na m pozná a nechá m být. Jiní u itelé to ale nev dí. Mám n kdy takový strach, že se to zase stane, že rad jí eknu, že nejsem p ipravená. Sice dostanu p tku, ale aspo nemusím p ed tabuli a riskovat, že to tam se mnou sekne.õ* Natálie ale také uvedla, že jí záleží na tom, aby m la p kné známky, a tak se co nejd íve sama dobrovoln p ihlásí, aby si známku opravila. Dívka také vypov d la, že se u nich ve -kole zkou-í kařdý den ze v-ech p edm t toho dne a tak by jí t eba pomohlo, kdyby sm la být zkou-ená jen z jednoho p edm tu za den.

U v-ech respondent dochází as od asu vlivem epileptických záchvat p i hodin ve -kole k poru-e vnímání i v domí v pr b hu vyu ování. Natálie vypovídá: *šJednou jsme nahlas etli z útanky po lavicích a já se zakoukala na písmenka, které splynuly dohromady, a ufl jsem cítila, že mám záchvat. Jenže na m zrovna p i-la ada, sice jsem sly-ela své jméno a rázný tón u itelky, jenže jsem nemohla odpov d t. Kdyžl záchvat pominul, v bec jsem nev d la, kde jsme skon ili. U itelka se stra-n roz ilovala, že nedávám pozor a spolufláci se mi smáli. Bylo to potupné.õ* Ji ina zase dodává: *šJá kolikrát nevím, co jsme v bec brali tu hodinu. Mám to vytrřené z kontextu a ufl se pak nechytím. Je-t , že mám kamarádku Jani ku, která mi to pak vysv tlí. Nejhor-í je snad matika. Tam kdyžl dostanu záchvat v hodin , tak jsem pak vedle, jak ta jedle.õ* Z p ípadu Ji iny je znát, jak moc je pro ni d ležitá její spolufla ka, kamarádka, která o onemocn ní ví a dívce pomáhá. Zato Natálie, která ve t íd kamarádku nemá a epilepsii

tají, pak domů zbytečně nosí puky a stresuje se známkou na vysvědčení. Matka Natálii nechává rozhodnutí o tom, komu o epilepsii řekne, zcela na dívce.

Uitelka respondentů Tomáše, který navštěvuje mateřskou školu, poznává, že se chlapec v MTM-patnácti soustředí, vadí mu určitě hry a činnosti, hlavně hluk, který ke škole neodmyslitelně patří. Dítě má umotivovat odejít do ústraní jiné místnosti, kde má jednu uitelku sám pro sebe. U Tomáše se předpokládá odklad školní docházky kvůli zatím neustálené léčbě, vývojové dysfázii a podezření na sluchovou vadu.

Další výchovně vzdělávací specifika spoívají v potřebě respondentky Radky v úpravě časového režimu výuky. Epileptické záchvaty jsou totiž u ní nejastěji v brzkých ranních hodinách a po odpoledním vyučování i cest ze školy domů.

Z uvedeného vyplývá, že nedostatečná komunikace u většiny respondentů a jejich rodin se školou, polopравdy a zatajování nemoci velmi znesnadňuje a zneplýemují děti s epilepsií jejich pobyt ve škole. To na nich může zanechat i velké psychické následky, u nichž se jim projeví nechuť ke škole, uitelce i spolužákům a z toho vyplývající různé úzkosti, deprese a nedůvěra ve zlepšení. Zejména respondentky Jiřina a Natálie si kolem sebe tvoří bublinu, do které nikoho nechtějí pustit a mají pocit nedůvěry k lidem v této společnosti.

Vedlejší výzkumné otázky

„ Jaké má dítě s epilepsií konkrétní obtíže v průběhu vzdělávání ve škole? "

Věichni respondenti vypověděli, že mají nějaké konkrétní obtíže v průběhu vzdělávání ve škole, což potvrdili i jejich učitelé. Objevují se potíže zejména při tlocviku, kdy je narušena hrubá motorika i koordinace pohybů. Zejména respondentka Radka na tento fakt upozorňuje: *„Nejhorší je tlocvík. Na vysvědčení jsem měla samý jedničky, ale z tlocviku trojku. Nesnáším přelínání do výšky, skákání do dálky, kotrmelce a podobný věci. Necítím se na to a akorát si ublížím, když se plemflu. Jenže učitelka si myslí, že tlocvík je základ života. Jenže já se nechci vymlouvat, ufl takhle mám pocit, že jsem narušená. " Dívka také vypověděla, že její matka tento fakt chtěla s paní učitelkou sdělit, ale Radka si to nepřejde. *„Nechci, aby mamka šla za tou učitelkou. Ona vřdycky když má někdo nějaký omezení, nebo je po nemoci a nemůže cvičit, tak rozdává ty svoje příděrné pohledy a má zbytečné poznámky. Takhle já to nechci. " Respondentka Natálie**

dodává: *šMoc bych chtěla na pedagogickou -kolu a uitelka mi vyhrožuje, že se tam nedostanu, když neudělám ani kotrmelec. Jenže já se prostě bojím. Jsem taková ne-ikovná a neumím s tím nic udělat. Navíc se mi ve -kole smějí a to mě strašně trápí.* Informátorka Jiřina zase dobře há a tlocvik má docela ráda, po diagnóze ale má od tlocviku úplné osvobození. Respondent Tomáš vykazuje v pohybu určitá specifika, jeho chůze se podobá chůzi batolete, má problémy s koordinací pohybů, jeho grafomotorika je ale naopak na vyšší úrovni než u stejných dětí.

Dítě s epilepsií trápí vztah unavitelnost, u respondentky Radky se dokonce upravuje IVP, který zaručí úpravu vyučování tak, aby nebylo časově náročné a dívka do -koly přicházela později (ráno dostává nejvíce epileptických záchvatů) a končila výuku nejpozději ve dvě hodiny. U informátora Tomáše, který navštěvuje mateřskou -kolu, dochází při únavě k podrážděnosti a pláči. Únava je u něho jeden z faktorů, který vyvolává epileptický záchvat. Respondentka Jiřina je hodně unavená z důsledků léčení. Když přijde ze -koly domů, kolikrát usne. Už se pak hlavně po večerech a vtipit si nic do paměti jiní velké problémy. U zkoušky má pak problémy s vybavováním již naučených poznatků. *šU mě mi vbec nejde. Jsem pořád kvůli tomu léčená tak unavená, ale brát je musím. Dělá mi problémy si u zkoušení nic vybavit, i jednotlivá slova. Nevím, jak to dělat. Asi se s tím budu muset smířit.*

Výsledky výzkumu ukázaly, že onemocnění epilepsie má u něho určitý vliv na školní úspěšnost. Nejedná se přitom o otázku inteligence (včetně informátoři mají IQ průměrné až nadprůměrné), ale je diskutabilní, zda je školní úspěšnost ovlivněna medikamenty, které informátoři užívají, či epilepsií samotnou. Radka má výrazně horší prospěch z tlocviku oproti ostatním dětem. Dívka přiznala, že se snaží mít co nejlepší známky z ostatních předmětů, aby vykompenzovala fakt, že se jí jinde (v tlocviku) nedaří. *šDělat s učitelkou to ale nechce, nepřejí si na sebe je to více upozorovat a stěhovat si.*

Respondenti také někdy dostanou horší známku ze zkoušení před tabulí, když se v důsledku velké nervozity a stresu dostaví epileptický záchvat. Děti tento fakt ale často tají, stydí se za to a nechcejí se znemožnit před spolužáky. Respondentka Natálie epileptický záchvat přizná uitelce na český jazyk, kde pomáhá i fakt, že sama kantorka záchvat na dívce pozná.

„ Jaké jsou zkušenosti respondent se školním/pedagogickým vzdáváním a postupem uitel na základní/mateřské škole k fláku s epilepsií?

V-ichni respondenti této diplomové práce nav-ť vují b flnou mateřskou a základní školou a vzdávají se b flným zp sobem. Pouze v p ípad respondentky Radky se p ipravuje individuální vzdávací plán, který upraví asový rozvrh výuky.

Ukázalo se, fl n kte í respondenti mají negativní afl traumatickou zkušenost s p ístupem n kterého z uitel k jejich diagnóze. Informátorka Ji ina vypov d la, fl v prvním ro níku na gymnáziu, kdyfl m li povinný lyflá ský výcvik, jí uitelka velmi necitliv oznámila, fl s nimi nikam nepojede. U inila tak navíc p ed ostatními spolufláky a dívku tak velmi poníflila. *š Stra-n moc jsem se na ten lyflák t íla. Necht la jsem se li-ít od ostatních a cht la jsem se tam více sblíflit se svými spolufláky. Navíc umím perfektn lyflovat. To m nau il táta. O tom, fl mám epilepsii, nikdo z nich je-ť nev d l. Ufl jsem m la sbalené v-echny v ci a v-echo nachystané. Afl u autobusu p ed odjezdem mi zd -ená uitelka oznámila, fl já s nimi rozhodn nikam nejedu, proto fl m nikde nehodlá sbírat! V-ichni spolufláci koukali a já se cítila nejh ve svém flivot . Stra-n m to poníflilo. V bec te mezi n nezapadám.õ*

O dal-í traumatické zkušenosti hovo í i informátorka Natálie, která m la negativní zkušenost s paní uitelkou na t lesnou výchovu, která, kdyfl Natálie ekla, fl nechce -plhat po lan , proto fl se bojí, nechala dívku b hat tak dlouho, dokud se Natálie nepozvracela. Domu si ji pak odvezl otec, kdyfl ho kontaktovala paní uitelka na fyziku, která na-la Natálii, jak sedí na schodech a bre í. Dal-í vyu ovací hodina byla hodina zem pisu s tou samou vyu ující, která u ila i t lesnou výchovu. Dal-í den se od své kamarádky Natálie dozv d la, fl po zji-ť ní její nep ítomnosti na hodin zem pisu, m la uitelka p ed v-emi spolufláky nevhodné poznámky typu: *š Ta Natálie má po ád n jaký problémõ*. V-ichni se pak prý smáli. Dívka má velmi naru-ené vztahy se svými spolufláky, dochází zde v í ní k závažné íkan .

Podle výzkumu se objevil i dal-í extrém, a to je p ehnaná lítost ze strany pedagoga nad onemocn ním informátor . Natálie vypov d la, fl p ízkou-ení z eského jazyka, na které se p íhlásila dobrovoln , dostala záchvat. Paní uitelka jí poslala si odpoinout, ale kdyfl za ní pak zp tn dívka byla, jestli by jí vyzkou-ela znovu, uitelka jí oznámila, fl ufl jí napsala jedni ku. Paní uitelka si tedy vlastn v bec neov íla, zdali Natálie poznatky z probírané látky má. Natálie v rozhovoru uvedla: *š Cht la jsem se nechat*

výzkou-et z e-tiny, fakt jsem se ušla. Na poslední chvíli jsem ale dostala strach, ale spoluřáci m ě p ěmluvili, a se nechám výzkou-et, protože pak uřly by u řitelka nikoho nevytáhla. Bylo m ě úpln ě na zvracení z té nervozity. Samoz řejm ě, řle hned po první otázce jsem dostala záchvat. řekla jsem to potom u řitelce a utekla jsem na chodbu. Ona m ě nechala chvíli se z toho dostat a já za ní pak řla, jestli m ě výzkou-ř znovu. Ona m ě řekla, řle uřly ne, řle m ě p ě-ř jedni ku. Trochu m ě to p ěkvapilo, ale nic jsem na to ne řekla. Pak m ě to ale p ě-ř trochu neřer v ři ostatním.ř Ta samá řantorka byla na tento fakt tázána a její vysv ětlení bylo: ř Asi to nebylo správn ě, ale jen tak mezi námi, řudák řolka. řivot zkařtený a já ří tady je-ř p ě-ř eci nebudu d řlat problémy.ř

Dal-ř jedni ku z řitosti a bez zkou-řní zafřila řespondentka Ji řina, kdyřly m ě la být zkou-řná po dlouhé absenci u řitelky v řabinet ě. P ředem se na tom spolu domluvily a řívka m ě la tedy mořnost se řádn ě p řipravit. Paní řitelka ří ale pouze zapsala jedni ku a v řbec ří nezku-řla. řívce se zprvu uřevilo, byla velmi nervózn ě. Pak ale m ě la vý řitky sv řdomí a neřítla se v řbec dob ě. M ě la pocit, řle je to známka nezaslouřená a vlastn ě ří ani neum ěla ocenit.

P říklady dobré praxe jsou znát nap ř. z p řípadu Tomá-ř, kdy ří jeho matka paní řitelku z mate řské řkoly nem řle vynachřálit. Paní řitelka um ě aktivity p řizp řobit ří ří, hezky řd řila jeho diagnózu ostatním spoluřák ěm, podporuje ho a najde ří ří řas, aby se mu v řnovala individuáln ě. Jelikořly řlapanci vad ě nejř zn ě-ří podn řty a velký řluk ve řříd ě, umořnila mu vyřřívát tichou místnost, kde m ě řle relaxovat.

Řespondentka Řadka má empatickou řitelku na matematiku, ke které se chod ě řhodn ě sv řovat ří řej ří matka. Paní řitelka se o Řadku stará kdyřly p řijde epileptický záchvat a podle slov řívky k ří má stejný p řístup, jako k ostatním spoluřák ěm. Je velmi spravedlivá a p řitom řívce nenadrřluje ani ří nesřřluje a nelituje.

*ř Jaké jsou zku-řnosti a pot ěby řodi řd ří s epileps ěí p ři jejich výchov ě?
(Pokud jsou zdrav ě sourozenci, v řem se jejich výchova p řípadn ě řli-ř?)*

Z výřkumu vyřplynulo, řle řodi ře řd ří s epileps ěí mají ke sv ěm řd řem s touto nemoc ěí ří ří výchovný p řístup neřly k jejich zdrav ěm sourozenc ěm. Zajímavý je fakt, řle jsou ří toho v řdom ě, ale nevd ě, jak to zm ěnit nebo řasto ani nemají pot řebu to zm ěnit. P řiznávají, řle je řřřk ě n kdy ří ří ustoupit a řle potomkovi s postřřením v řnu ří více řasu neřly jeho zdrav ěmu sourozenci. Ob řas mají podez ření, řle ří jejich ří řzdravotn ě

problém v danou dobu vymýšlí, aby dosáhlo svého, ale nevídí, jak si to ověřit. Rodiče také přiznali, že svému zdravému dítěti nikdy nechávají na starost a na zodpovědnost jeho sourozence s postižením. U dvou respondentů se objevila i tendence svému dítěti zakazovat určité aktivity, které by mohly být pro něho nebezpečné. Ovšem v jednom případě jsou zákazy ať možná extrémní. *„Mám o ni takový strach. Co kdyby jí něco zajede nebo se zraní. Nesmí se prostě zavírat v pokoji ani v koupelně, přechod také nesmí přecházet sama a ven s kamarády ji nepouštím. Riskuju, že někde dostane záchvat a oni jí nepomohou. Nebudou v domě tak jako já.“*

Matka Jiiny přiznala, že kvůli onemocnění své dcery se tolik nevěnuje jejímu o dva roky staršímu bratrovi, protože ve věku svého volného času tráví u dcery v nemocnici. Matka má pocit, že se na dceru nesmí zvyknout hlasově s ní v klidu projednávat, nic jí nezatřív, odpouští jí prohečky v chování, které často přechází. Takto si vylofnila matka doporučení psychologů, jež dostala na základě vyšetření Jiiny, která se trápila rozvodem svých rodičů a matčiným novým partnerem. S tím se matka nedávno ale také rozešla. Při rozhovoru s matkou je patrné, že svůj nespokojený život dává za vinu své dceři. Často jí opakuje, že se kvůli ní vzdala a má pořád pocit, že dívka to nechápe a neumí to docenit. *„Musím se jí tolik vnovat, že moje manželství stojí za houbu. Nejhorší je, že si to Jiina do tebe neuvdomuje.“* V rodině jsou narušené vztahy partnerské i sourozenecké.

Rodiče dítěti s epilepsií se shodli na tom, že dítě s epilepsií, které má ve své péči, jsou úzkostnější, podrážděnější, snadno unavitelné, občas reagují nepřiměřeně, jsou plativější. Je však obtížné identifikovat, zdali tyto změny způsobuje medikace nebo onemocnění samotné. Z výzkumu také vyplývá, že respondenti s epilepsií mají nízké sebevědomí, narušené sebepojetí a pocitu méněcennosti. Často jim trpí pocitu viny.

Rodiče dítěte s epilepsií vypověděli, že by uvítali více kamarádek a kontakt s rodinami, které také vychovávají nemocné dítě. Potřebovali by, aby odborníci, u kterých se dítě léčí, byli sdílnější a empatičtější. Často prý na ně nemají dostatek času, čekárna je plná lidí a lékaři se někdy chovají nelidsky. Maminka Natálie se jednou svěřila, že má strach z onemocnění svého dítěte a on jí na to odpověděl: *„Mýtady strach neléčíme. Od okolí nechtějí respondenti přehnanou lítost. Situace u nás se jednou stala, to už se nezmění.“*

Rodiče poukazují na důležitost dodržování režimu i o víkendech, na dostatek spánku, ale také na jeho přebytek. V případě nedodržení je dítě podrážděné, paradoxně pak déle ponocuje a ráno je více unavené. Pro blaho dítěte je nutné stranit se podnětům, které u něj ho vyvolávají záchvaty. Je důležité s dítětem komunikovat a utvořit mu pocit bezpečí. Nic dítěti nevytíhat a nepřetřívát ho, ale i nepodceňovat.

Podle výsledku výzkumu rodiny hledají podporu u svých kamarádek, na internetu v různých diskuzních fórech a u psychologa.

“ Jaký význam pro vás mají rodiče dítěte s epilepsií spolupráci a komunikaci se školou a jak jsou s ní spokojeni? ”

Zkušenosti respondentů s komunikací se školou jsou rozdílné. Jedni ji vítají, jiní se jí obávají. Všichni jsou ale zajedno v názoru, že komunikace se školou je velmi důležitá, protože je to místo, kde dítě tráví mnoho času. Přiznávají, že by škola měla být plně informovaná o zdravotním stavu jejich dítěte, ovšem paradoxem je, že většina z nich podává neúplné informace, v jednom případě je zajímavé zjištění, že rodiče dítěte školu informovali o tom, že má jejich dcera nádor na mozku, ale o tom, že má epilepsii, mlčí.

V případě informatorky Natálie se komunikace se školou nedáří. Její rodina, ale hlavně Natálie sama vypovídá, že když je nějaký problém a matka jde do školy, vše se pak ještě zhorší a obrátí proti ní. Natálie uvedla: *“Když chceme např. ikladem e-ít, fle mi spoluřáci ublířují nebo fle mám problémy s t locvikem a mamka jde do -koly, mám pak peklo. U itelka na m t eba k i ela, jak je mořný, fle mamka -la za editelem a ne-la nejd ív za ní a fle editel si ji pozval na kobere ek a ona nev d la, o co jde a cítila se hloup . N kdy má n kdo i p ímo poznámku, jako fle si po ád st řuji a tak. Je to peklo. Nejrad ji bych chodila do jiné -koly. Ale co když to takhle prost chodí? ”* Matka dívky na to kontroverzně reagovala: *“Uv domuju si, fle komunikace se -kolou je fakt d leřitá. Tady mám ale pocit, fle to nefunguje. Je to jako bojovat s v trnými mlýny. Prost nikdy nem řete vyhrát. Dcera mi te chodit do -koly zakazuje, vy ítá mi, fle kv li tomu, fle jsem se snařila n co vy e-ít, ona má te je-t v t-í nep řjemnosti. ”* Rodina ale také přiznala, že škola o diagnóze dívky nic moc neví. Natálie má však nápadné projevy, jako jsou kroutivé pohyby hlavou a tělesné i psychické nápadnosti při záchvatu, které dívka dostává často. Spoluřáci tomuto chování nerozumí a dívka se smýjí.

Opa nou zkušenost má rodina respondenta Tomá-e, kde komunikace s mate skou -kolou probíhá otevřeně, a obě strany jsou spokojené. Tomá- tak m -le dostávat tu nejlepší možnou péči a zbytečně se nedostává do situací, které by mu navozovaly epileptický záchvat. Uitelka navíc ví, co má dělat a je v neustálém kontaktu s matkou dítěte. Sama říká, že se cítí sebejistěji v tom, co dělá a s matkou si navzájem poskytují podporu. I když se jedná o běžnou mate skou -kolu, matka Tomá-e oceňuje fakt, že -kola nikdy nepřišla s návrhem o umístění dítěte do jiné vzdělávací instituce pro děti se speciálními potřebami. *ŠMoc se mi líbí přístup k nám, k mému synovi. -kola nikdy nepronesla ani slovo o tom, že tam nepatří, že na jeho vzdělávání nejsou připraveni ani už sobě, že máme jít kam do speciální -kolky. Tomá-ek je tam moc spokojený a já jsem ráda, že m -le být s normálními dětmi. Uitelka k tomu přistupuje tak, že tam Tomá-prost patří a obohacuje je svou individualitou. Nemohla jsem si pro něj přát lepší -kolku.*

“ Jaký má epilepsie vliv na sociální vztahy ve -kole?

V t-ina respondent uvedla, že jejich onemocnění epilepsie má vliv na vztahy se spoluřáky. Kromě případu Tomá-e, kterému je pět let, chodí do mate ské -koly a ostatní děti ho mají rády, e-í ostatní respondentky nějakou formou narušení sociálních vztahů ve -kole. I když informátorka Radka udává, že vztah se spoluřáky je docela přijatelný, zároveň přiznává, že je mezi nimi napětí a že má pocit, že se jí vyhýbají, proto že neví, jak s ní komunikovat. Radka vyprávěla: *ŠSpoluřáci často vidí m j záchvat a pomáhají mi. Jsou sv -dky pro m velmi nepřijemných a choulostivých situací, v t-inou se totiž při záchvatu poráám. Jednou mi i spoluřáka přijovala náhradní oblečení. Je to od nich hezké, ale jinak se moc nebavíme, je mezi námi takové dusno. Jedna holka mi řekla, že neví, co si se mnou povídat, aby mi n -jak neublížila. Jsem jak panenka z porcelánu. V-ichni kolem m chodí po -pí kách a utírají mi prach. Ale není nikdo, kdo by se mnou vlezl na stojánek pod mojí sklen -nou poklici. Nemám s kým e-ít t -eba kluky nebo tak. Ob -as doma bre -ím, ale mohlo by to být hor-í, ne?ě*

Respondentka Ji -ina tráví hodně času v nemocnici, kde se i učí. Do -koly tedy chodí s velkými absencemi, a to je podle ní jeden z důvodů, proč nemá -anci se zapadit. Podle svých slov má jiné priority a hodnoty než její spoluřáci a jejich chování n -kdy Ji nepřijde nepochopitelné. *Š -asto ve -kole chybím, uniká mi pak spousta věcí a jsem jakoby*

vytrfená z kontextu. Spoluřáci se chovají hloup a d tinsky a já na n prost jen koukám a p ipadám si mentáln úpln jinde. Vím, co je to bojovat o řivot, a tak si ho vářím. P ijde mi, ře oni jím pohrdají a prost jsou hloupi.ř Ji ina má jednu kamarádku, která jí pomáhá a posílá jí úkoly. Tato řívka má onemocn ní srdce.

V p ípad respondentky Natálie je situace závařná. Dochází v í ní k řikan , která nabírá na intenzit . Informátorka vypov d la, ře zprvu jí spoluřáci neublifovali, ale ignorovali ji. Postupn se jí za ali posmívát kv li pohyb m hlavy, které nem ře ovlivnit. Pak si za ali d lat legraci z jejířho p íjmení, které p etvo ili na hanlivé slovo, vymýřeli si, ře zapáchá, bouchali jí p stí do stolu, pomo ili jí aktovku a lepili do vlas řv ýka ky. Postupn do-lo i na řacky do obli eje. V řatn jí str ili mezi dve e a st nu a dve mi zavírali a otvírali tak, aby to Natálii bouchalo. Nejhor-í pro řívku ale byla situace, kdy psali test z fyziky a n kdo se p íhlásil s tím, ře má Natálie tahák. U řitelka tomu uv íla, i kdyřl to nebyla pravda a Natálii test sebrala a dala jí p tku.

7 DISKUZE A DOPORU ENÍ

V diplomové práci byly zodpovězeny některé otázky problematiky výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií, které jsou v dnešní době diskutovaným tématem. Zmínky ve školství totiž v tomto směru kladou na pedagogy nové nároky. Inkluze, která zahrnuje všechny děti bez rozdílu a plně jim umožní uje navštěvovat školy hlavního vzdělávacího proudu a zapojuje je do společnosti jako její právoplatné a stejně hodnotné členy, se snaží i o to, aby jedinci s postižením byli vnímáni i jako přínos a někdo, o koho se můžeme obohatit a kdo nám rozšíří obzory, edukuje a pomáhá nám ve smyslu větší otevřenosti a tolerantnosti.

Některé úskalí nové směry inkluze je třeba neumožní pojímat a uchopit. A není jim co vytkat! Přizpůsobit se nějakému novému postupu chce totiž čas a trpělivost. Je proto dobré, když přibývá stále více edukativních materiálů a školení pro pedagogy a všechny, co se o náš vzdělávací systém zajímají. Výsledky výzkumu této diplomové práce, která si za hlavní cíl kladla odpovědět na otázku, jaká jsou specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií, přispěly k pochopení toho, co děti s epilepsií potřebují a dala důraz na individualitu takového dítěte, jejich odlišností v učení a prožívání v různých situacích.

Některé respondenti a jejich rodiny se za onemocnění svého dítěte stydí a kolektivně podávají jen neúplné informace a polopravdy. Tato nedostatečná komunikace se školou ale dítě s epilepsií dostává do situací, kterým by se dalo předejít a učitel by je mohl jinak řešit, jelikož by v důsledku toho mohlo by se předejít k osvození dítěte, které nedává pozor nebo se nepřizpůsobilo na zkoušení. Tento fakt fláknutím s epilepsií způsobí zřejmě uje a ztíží pobyt ve škole a často narušuje jejich vztahy se spolužáky, kteří si chování dítěte, například při probíhající epileptickém záchvatu, neumí vysvětlit. Děti s epilepsií pak zbytečně trpí úzkostmi a utvrzují se ve své jinakosti. Některé ztrácejí důvěru ve společnost a sflítnutím s jejich nemocí se pak stává obtížnější.

Problematiku, kterou otevřela tato diplomová práce, se na našem území zabývá stále málo autorů a je třeba na toto téma najít kvalitní výzkum, přestože je to téma velmi aktuální. V odborných publikacích o výchově a vzdělávání dětí s postižením lze najít pouze obecné informace, a ty se jeví v této věci netýkají konkrétního onemocnění epilepsie. Nejvíce se této problematice dotkla Ilona Fialová, která ve svém krátkém

pojednání *Specifika edukace dětí a žáků s diagnózou epilepsie (záchvatové onemocnění) na základní škole* popsala dopad epilepsie na dítě, kdy se v nově položených otázkách z oblasti psychiky, působení medikamentů a sociálním děním sledkem. Zdraznila, že děti s epilepsií jsou velmi heterogenní skupinou, a tak i projevy onemocnění, specifika a zvláštnosti se u každého liší. To potvrdily i výsledky výzkumu v této diplomové práci. Je třeba zdraznit, že oslovení respondenti, nezletilé osoby s epilepsií, mají minimálně průměrné IQ. Tento výbor probíhal zcela záměrně, protože osoby se sníženou inteligencí z důvodu přidruženého handicapu, kterého epilepsie může být součástí, by mohly ovlivnit výsledky výzkumu a bylo by velmi těžké oddělit, které projevy a specifika ve výchově a vzdělávání ovlivňuje onemocnění epilepsie a za které může podprůměrné IQ.

V současné době přibývá bakalářských a diplomových prací, které se zabývají onemocněním epilepsie. Například diplomová práce autorky Kamily Fioudlíkové, kterou oponentovala Ilona Fialová s názvem *Vliv epilepsie na vzdělávání žáků se současným postižením více vadami* (PedF MU, 2013), prezentovala výsledky kvalitativního výzkumu, které ale nelze porovnávat s výsledky výzkumu v této práci. Respondenti mají totiž daleko závažnější postižení i projevy epilepsie než informáti v této práci.

Kvalitativní výzkum byl v této práci volen z důvodu hlubšího a osobnějšího pohledu do problematiky a citlivějšího přístupu k dětem s epilepsií i jejich rodinám. Výsledky výzkumu tedy nejsou celoplošně aplikovatelné a mohou být i více subjektivně zabarvené ze strany rodin. Objektivitu výzkumu nelze zaručit, rodiče a děti nepopisují fakta, ale vyprávějí svůj příběh a svůj pohled na problém. Jejich pocity nemůže nikdo zpochybnit ani hodnotit.

Význam této práce a obsaženého výzkumu spoívá hlavně v poukázání na problematiku specifik výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií, o kterých toho zatím nebylo mnoho napsáno. Tato práce se má stát podnětem pro další zkoumání v uvedené oblasti. Využívaný obor Speciální pedagogika se často a důkladně zabývá teorií, občas ale opomíjí vzhled do praxe a do lidské individuality. Výzkum v této diplomové práci poukázal právě na rozmanitost a odlišné potřeby jedince s postižením, které nelze řešit podle tabulky. Speciální pedagogové, kteří se zabývají situací dítěte s epilepsií ve vzdělávání, by měli podporovat komunikaci rodiny a školy, která se ukázala jako velmi zásadní nejen kvůli správně poskytnuté pomoci při epileptickém záchvatu, ale zejména

psychické pohodlí s epilepsií. Možná více než jení informací brožurek a nejrozšířenějších odborných publikací pomůže s konkrétním dítětem s epilepsií si dále v rámci promluvit. Komunikovat o jeho pocitech a o tom, co ono samo by potřebovalo a co by mu pomohlo. Teprve na základě tohoto zjištění se poté lze zaměřit nad pedagogicko-psychologickou podporou a možným podpůrným opatřením.

Pro větší objektivitu a možnost porovnání a obohacení o jiné výzkumy by bylo vhodné, kdyby se na tuto problematiku odborníci z oborů speciálních pedagogů a psychologů více zaměřili. Epilepsie je celkem časté onemocnění a je velká záležitost, se kterou pedagog za svoji profesní kariéru setká. Je tedy potřeba, aby mu rozuměl nejen po stránce teoretické, ale i lidské. Vítána je tedy moderní publikace o výchově a vzdělávání dětí s epilepsií, která by byla přístupná právě těm, kterým tato výchova a vzdělávání náleží.

ZÁV R

Diplomová práce si kladla za cíl zjistit, jaká jsou specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií. Zabývala se charakteristikou epilepsie, epileptického záchvatu a jejich léčbou. Otevřela problematiku výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií doma i ve škole. Pomocí kazuistik ukázala příklady vybraných dětí s epilepsií při procesu vzdělávání a zkonkretizovala specifické potřeby a zkušenosti tázaných informátorů.

V úvodních kapitolách byla popsána epilepsie jako neurologické onemocnění, které se projevuje záchvaty. Byly zde rozděleny záchvaty podle etiologie a projevu. Nechybělo ani zhodnocení prognózy onemocnění a způsob jeho léčby.

Rodina, která vychovává dítě s epilepsií, přijímá zodpovědný a nelehký úkol. Takovou rodinu je třeba podporovat a povzbuzovat, nikoliv přehnat litovat. V práci byla i nastíněna výchova sourozenců dítěte s onemocněním, která by se měla co nejvíce podobat výchově dítěte zdravého. Pozor ale na přetřívání a kladení přehnaných nároků.

Dítě s epilepsií se může stávat obětí mýtů a pověr, které byly v práci vyjmenovány. Nechyběla ani rada, kam se mohou rodiče i sami děti nebo učitelé obrátit pro pomoc, nebo radu. Existují u nás totiž různé společnosti a občanská sdružení, které se snaží lidem s epilepsií pomáhat, sdružovat a podporovat je. Starají se také o informovanost široké veřejnosti o tomto onemocnění.

Diplomová práce se také ve své teoretické části zabývala tématem epilepsie a školky, kde vymezila některá psychická specifika dětí s epilepsií a uvedla nás do světa jejich myšlení, což bylo důležité pro pochopení otázky školního vzdělávání těchto dětí. V další kapitole bylo zmíněno legislativní vymezení a oficiální možnosti výchovy a vzdělávání jedinců se zdravotním znevýhodněním. Byl vysvětlen pojem *školní opatření* a stručně zpracována otázka inkluze, jakožto moderního přístupu k lidem s postižením.

Výsledky výzkumu poukázaly na specifika ve výchově a vzdělávání dětí s epilepsií, na konkrétní obtíže při učení, postavy jejich rodičů a učitelů. Každé dítě s epilepsií je přitom individuální, a tak se i jeho potřeby liší. Jako nedostatek se ukázala komunikace rodičů se školou, i když jí rodiče přikládali důležitost. Měli strach, že bude jejich dítě s epilepsií stigmatizováno, a tak sdíleli pouze polopravdy a neúplné

informace o jeho zdravotním stavu. Pouze v jednom případě komunikace fungovala výborně a dítě se ve škole cítilo dobře. Byla mu poskytnuta maximální podpora a podmínky pro jeho vývoj.

Děti s epilepsií jsou více ohroženi izolací a nepřijetím ze strany spolužáků než děti intaktní. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že sociální vztahy ve škole nejsou ideální a jsou velmi ovlivněny postojem učitele. Ovšem ten, pokud neví, že dítě může dostávat epileptické záchvaty při hodině, se často domnívá, že nedává pozor nebo se nenaučilo na zkoušku. Zde je opět nutné zdůraznit podstatnost komunikace rodiny se školou i žáka s učitelem.

Děti s epilepsií jsou citlivější na podněty z okolí, na které mohou určitým vhodným i méně vhodným způsobem reagovat. Rodiče už své dítě znají a v tichou na tyto projevy reagují intuitivně a ví, kdy je tolerovat a jak dítěti pomoci. Pedagogovi je potřeba podat o takovýchto projevech zprávu, aby mohl s dítětem profesionálně pracovat, co nejlépe ho rozvíjet, ale i se postarat o jeho psychické blaho v průběhu školní docházky.

I když nemá epilepsie přímo vliv na inteligenci dítěte, může se dostávat do školních situací, kdy se mu nedaří nebo selhává. Není snadné odlišit, zda za tento fakt může onemocnět samotné nebo jeho léčba medikamenty. Ty mají často neřádné účinky, jako jsou ospalost, apatie nebo naopak podrážděnost, úzkostlivost a hyperaktivita. Záleží také na závažnosti onemocnění, jeho příčině, projevech, přidruženém postižení a věku dítěte. Vhodné je se zaměřit na oblasti, ve kterých dítě vyniká, a podporovat ho v jejich rozvíjení.

Děti s epilepsií se dívají na svět stejným způsobem jako děti zdravé, přesto ho více akčně vnímají odlišně. Vidí, kam my nedohlédneme, slyší, k čemu my jsme hluchí, a cítí a prožívají celým svým srdcem a každým koutem své duše. I pro tohle všechno je nutné si jich vážit, naslouchat jim a snažit se jim porozumět.

Seznam použitých zdrojů

Literatura

1. DOLANSKY, Jiří, 2000. *Současná epileptologie*. Praha: Triton. 164 s. ISBN 80-7254-101-3.
2. FIALOVÁ, Ilona, 2010. Specifika edukace dětí a mládeže s epilepsií. In: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido. str. 201, ISBN 978-80-7315-198-0
3. FIALOVÁ, Ilona, 2011. *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 207 s. ISBN 978-80-210 5591-9.
4. HADA, Jan, 2003. Epilepsie - základy diagnostických a léčebných postupů. In: Hada, Jan (ed). *Klinické zkušenosti s přípravkem neurontin (gabapentin) v léčbě epilepsie*. Praha: Maxdorf: 7623. ISBN: 80-7345-006-2
5. HÁJKOVÁ, Vanda a KVĚTOVÁ-WEICOVÁ, Lea. *Kapitoly z integrativní pedagogiky pro učitelky mateřských škol*, 2001. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. Str. 29.
6. HÁJKOVÁ, Vanda a STRNADOVÁ Iva, 2010. *Inkluzivní vzdělávání*. 1. vyd. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3070-7.
7. HANSCOMB, Alice a HUGHES, Liz, 1999. *Epilepsie*. Podle anglického upraveného vyd. Praha: Společnost "E", 64 s. ISBN 8023878972.
8. KAMPRA, Matina, TZERAKIS, Nikolaos G., LUND HOLM THOMSEN, Louise, KATSAROU, Eustathia S., VOUDRIS, Konstantinos A., D. MASTROYIANNI, Sotiria, MOUSKOU, Stella, DROSSOU, Kyriaki S., SIATOUNI, Anna D. a GATZONIS, Stylianos, 2017. The challenges that

parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior*.71, 94 ó 103.

9. KOSSOF, Eric, Zahava TURNER, Sarah DOERRER, Mackenzie CERVENKA a Bobbie HENRY, 2016. *The Ketogenic And Modified Atkins Diets: Treatments for Epilepsy and Other Disorders*. 6th edition. Demos Medical Publishing. ISBN 978-1-936303-94-6.
10. KRŤEK, Pavel, BRABCOVÁ, Dana, VALOUCHOVÁ, Lucie, LIŤKA, Antonín a KOHOUT, Ji í, 2012. *Epilepsie a -kola: souhrnný pr vodce tematikou pro u itele*. 1.vyd. Praha: EpiStop. ISBN: 978-80-903979-5-8.
11. MAT J EK, Zden k, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotn postifných d tí*. 3. p epracované vydání. Jino any: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
12. MORÁ , Miroslav, 2007. *Praktická epileptologie*. 2.vyd. Praha: Triton, 137s. ISBN 978-80-7387-023-2.
13. OTLEJŤKOVÁ, Hana, 2009. *Epileptické a neepileptické záchvaty v d tství a adolescenci*. Plze : ADELA. 274 s. ISBN 978-80-87094-06-8.
14. SASÍN, Josef, 1975. *Socializace d tí s epilepsií*. Vyd. 1. Praha: SPN. ISBN nedohledáno
15. SASÍN, Josef, 1975. *Speciální pedagogika d tí s epilepsií*. Vyd. 1. Olomouc: rektorát University Palackého v Olomouci. 251s. ISBN nedohledáno
16. ŤVA Í EK, Roman, ŤE OVÁ, Klára a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických v dách*. Praha: Portál. 355 s. ISBN 978-80-7367-313-0
17. VÁGNEROVÁ, Marie, 2002. *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

18. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. roz- a p eprac. vyd. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-7178-802-3
19. VÍTEK, Ji í, 2010. Epilepsie ó sou asná klasifikace, diagnostika a lé ba. In PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3 vyd. Brno: Paido. s. 193 - 195, ISBN 978-80-7315-198-0
20. VOJT CH, Zden k, 2000. *Epilepsie dosp lých: [základní informace]*. Praha: Triton. 59 s. ISBN 80-725-4096-3.
21. ZÁRUBOVÁ, Jana, 2012. *Epilepsie a -kola*. In: EpiStop. *Epilepsie a -kola*. 1. vydání. KR TNEK, Pavel, BRABCOVÁ Dana, VALOUCHOVÁ, Lucie, LI TKA, Antonín a KOHOUT, Ji í. Str. 5 ó 6. ISBN 978-80-903979-5-8
22. ZVOLSKÝ, Petr, 2003. *Speciální psychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 206 s. ISBN 80-7184-203-6.
23. fiOUDLÍKOVÁ, Kamila, 2013. *Vliv epilepsie na vzd lávání flák se soub fhým postižením více vadami*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brn . Fakulta pedagogická. Vedoucí práce Ilona Fialová.

Zákony a vyhlá-ky

24. Vyhlá-ka . 27/2016 Sb. Vyhlá-ka o vzd lávání flák se speciálními vzd lávacími pot ebami a flák nadaných
25. Zákon . 561/2004 Sb. o p ed-kolním, základním, st edním, vy—ím odborném a jiném vzd lávání (-kolský zákon), ve zn ní pozd j-ích p edpis

Elektronické zdroje

26. FIALOVÁ, Ilona. *Specifika edukace d tí a flák s diagnózou epilepsie (záchvatovité onemocnění) na základní -kole* [online]. [cit. 13. 07. 2017]. Dostupný z: www.zszbihroh.cz/vychovne-poradentvi/.../8_69fdd1b501b41d35ca1b4ffe084d5203

27. *First Do No Harm*, [film]. Reflie Jim ABRAHAMS. USA, 1997. [cit: 29. 1. 2013]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=HyeC9IiFKpw>.
28. HOVORKA, Jiří, HERMAN Erik a NEFIÁDAL, Tomáš, 2004. Epilepsie a základy antiepileptické léčby – část 1. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 4/3. 123–130. [cit. 14. 10. 2017]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2004/03/04.pdf>
29. KING, Karen. *When to consider VNS therapy* [online]. [citováno dne 22. 7. 2017] Dostupné z: <http://en.eu.livanova.cyberonics.com/vns-therapy/when-to-consider-vns-therapy>
30. Společnost šEö. *život s epilepsií* [online]. [cit: 8. 11. 2017] Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/tiskoviny/nabidka-materialu/>

Seznam použitých zkratk

IVP = Individuální vzdělávací plán

MR = magnetická rezonance

JIP = Jedinota intenzivní péče

Str. = strana

Nap. = náklad

Atd. = a tak dále

PO = podporná opatření

AE = antiepileptika

SEZNAM P ÍLOH

P íloha . 1

Základní otázky pokládané respondent m

Otázky pro rodi e

“ Rodi e nejd íve dostávají otázky na zpracování anamnestických údaj

(v k dít te, narození, porod, od kdy diagnóza epilepsie, jak probíhají záchvaty, onemocnění v rodin atd.)

“ Jaké má dít s epilepsií konkrétní obtíže v pr b hu vzd lávání ve –kole?

Která oblast ve –kole iní va–emu dít ti obtíže? Ve které vyniká? Které oblasti podle vás ovliv uje onemocnění epilepsie?

“ Jaký vliv má epilepsie na –kolní úsp –nost?

Jak se va–emu dít ti ve –kole da í? Jak ve –kole prospívá? Jak se va–e dít u í? Jak va–e dít respektuje pravidla ve –kole?

“ Jaké jsou typické pot eby dít te s epilepsií ve –kolním vzd lávání?

Co si myslíte, že by va–emu dít ti pomohlo, aby bylo ve –kole spokojené a dobře se mu u ilo?

“ Jaké jsou zkušenosti respondent se –kolním/p ed–kolním vzd láváním a p ístupem u itele na základní/mate ské –kole k flákovi s epilepsií?

Jaké máte doposud zkušenosti se –kolou? Jaké jste podali –kole informace o zdravotním stavu svého dít te? Jaká byla jejich reakce? (Setkali jste s negativní, pozitivní, strachem atd.) Má va–e dít ve –kole n jaká omezení? Jak u itelé s diagnózou pracovali? Museli jste kv li nemoci svého dít te p íjmout speciální opat ení? (IVP, p estup na jiný typ –koly). M li jste n kdy pocit, že u itel dít ti nadržuje, nebo ho upozauje kv li epilepsií?

“ Jaké jsou zkušenosti a potřeby rodičů dítěte s epilepsií při jejich výchově? (Pokud jsou zdraví sourozenci, věnujeme se jejich výchově případně?)

Máte pocit, že ke svým dětem postupujete z hlediska výchovy stejně? Jaké máte zkušenosti s výchovou svého dítěte s epilepsií? Řekla byste o sobě, že jste dítě sledná? Jste přísný rodič? Volíte stejné formy trestu svého zdravého dítěte a u jeho sourozence s epilepsií? Řekla byste o sobě, že rozmazlujete své dítě? Snahíte se dítěti ze života odstranit jaképekáčky? Co byste si pro své dítě přála?

“ Jaký má vliv epilepsie na osobnost dítěte a jeho chování?

Je vaše dítě náhle vzteklé a podrážděné? Má vaše dítě výchovné obtíže? Řekněte mi něco víc! Domníváte se, že epilepsie vaše dítě změnila? Jak? Věnujete? Jak vaše dítě respektuje pravidla? Jak je vaše dítě převážně laděné?

“ Jaké jsou potřeby a poznatky rodičů dítěte s epilepsií i jeho samotného při vzdělávání doma i ve škole?

Jaké má vaše dítě potřeby vzhledem k onemocnění epilepsií? Má nějaký speciální režim? Uzpůsobujete mu činnosti, které by mohlo zvládnout? Má vaše dítě nějaké omezení? Jsou nějaké aktivity, které byste mu nepovolili? Jaké a proč? Máte pocit, že vychovávat dítě s epilepsií je více náročné, než výchova jeho zdravých sourozenců? Co byste od odborníků nejvíce potřebovala? Co byste nejvíce potřebovala od svého okolí?

“ Jaký význam při itají rodiče dítěte s epilepsií spolupráci a komunikaci se školou a jak jsou s ní spokojeni?

Oznámili jste škole, že má vaše dítě epilepsii? Je podle vás důležité komunikovat se školou? Co si myslíte o tom, když vás škola informuje o vašem dítěti, co se mu daří, co nikoliv a probírá s vámi i další záležitosti? Jak jste spokojeni s komunikací s vaší školou? Co byste změnil?

“ Jaký má epilepsie vliv na sociální vztahy ve škole?

Jak je dítě přijímáno spolužáky? Jak se cítí ve škole? Kolik má dítě ve škole kamarádů? Proč? Když dítě žije v kolektivu? Jak je dítě schopné zařadit se do kolektivu? Jak dítě navazuje sociální vztahy?

“ Kde vyhledávají respondenti psychologicko-sociální podporu?

Kam se obracíte, když potřebujete podporu a pomoc? Víte kam se obrátit? Jak jste se o tom dozvěděla. Cítíte takovou pomoc a podporu jako dostatečnou, nebo vám něco chybí? Řekněte mi něco víc

Otázky pro zdravé sourozence dětí s epilepsií

Jaký máte s bráchou/sestrou vztahy?

Je tvůj sourozenec mladší, nebo starší než ty?

Jak se rodiče chovají k tobě a k bráčkovi?

Když něco provedeš–nebo zlobíš, jaký trest za to dostaneš? A co když zlobí brácha? Jak to rodiče v tvé době řeší?

Jsou rodiče spravedliví?

Věnují se vám oběma stejně?

Otázky pro pedagogy dětí s epilepsií

Jak si podle vašeho pozorování a hodnocení vede dítě ve škole?

Máte pocit, že epilepsie má nějaký vliv na jeho školní práci, nebo výsledky?

Jak jste se cítila, když za vámi přišli rodiče dítěte, které učíte, že má epilepsii?

Jak probíhala komunikace?

Měla jste nějaké obavy?

S kým jste se radila?

Měla jste pocit, že situaci zvládnete sama?

Vyřadila jste pro dítě asistenta?

Jak vám rodiče situaci popsali?

Poradili vám, co dělat při záchvatu?

Otázky pro lékaře, kteří mají v péči dítě s epilepsií

Jakou má dítě diagnózu?

Kdy byla stanovena diagnóza?

Jak dlouho se u vás dotýká/dotýká lékař?

Jaký byl volen typ léky a pro?

Jak rodina dítěte spolupracuje? Dodržují lékařův?

Jak se dítěti zdravotně daří? Zlepšilo se něco, zhoršilo?

Jaké má dítě zdravotní vyhlídky do budoucna?

Otázky pokládané dětem s epilepsií

(příspěvek soběné v ku respondent)

Jak se ti líbí ve škole?

Kolik má kamarádů?

Jak se ti ve škole daří, jak se tam cítíš?

Který předmět tě baví? Který předmět ti dává problémy?

Míváš někdy záchvaty ve škole?

Jak na tvé onemocnění reaguje paní učitelka, spolužáci?

Mluvíš o svém onemocnění s někým?

Máš nějakého sourozence?

Jak rodiče říkají, když ti zlobí a jak říkají, když ti zlobí brácha?

Jaké máte se sourozencem vztahy?

Je něco, co máš kvůli epilepsii zakázaného?

Komu se svěřuješ?

Jak jsi se cítil/a, když ti řekl, že máš epilepsii?

Jak se s tím vyrovnáváš?

Jaké máš záliby?

Čím chceš být, a jak budeš velký/a?

Co ti neradí lidé?

Jak se poslední dobou cítíš?

Co by ti ve škole pomohlo? Co by ti pomohlo od okolí? Co by ti pomohlo od rodičů?

Příloha . 2

Informovaný souhlas

Souhlasím s provedením interview za účelem výzkumu do diplomové práce *Specifika výchovy a vzdělávání dětí s epilepsií* autorky Kateřiny Rybářové. Cílem výzkumu je zjistit, jaká jsou výchovná a vzdělávací specifika dětí s epilepsií. Rozhovor bude nahráván pomocí diktafonu a následně zapsán do elektronické podoby a použit pouze v jmenované diplomové práci. Ochrana osobních údajů účastníka výzkumu je zaručena.

V _____

Dne _____

Podpis účastníka/účastnice výzkumu _____

Příloha .3

Prohlášení o anonymizaci výzkumu

Prohláším, že jsem provedla plnou anonymizaci výzkumu, pozmenila jména respondentů a jejich osobní údaje jsem chránila podle etického kodexu o mlčenlivosti. Se získanými daty jsem nakládala velmi citlivě a poučila je pouze v této diplomové práci a se souhlasem všech účastníků výzkumu.