

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**PLÁN PODPORY ŽÁKA S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ
VYBRANÝCH PLZEŇSKÝCH ZÁKLADNÍCH ŠKOL**

Mgr. Romana Kodýtková

Speciální pedagogika, obor Speciální pedagogika

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Káňová, Ph.D.

Plzeň 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni dne 30. 6. 2023

..... vlastnoruční podpis

Poděkování

Poděkování patří mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Šárce Káňové, Ph.D. za cenné rady a připomínky, které mi při psaní práce poskytla. Můj dík také patří Mgr. Ondřeji Koželuhovi, jehož vedení přednášek předmětu KPG/MTSV mě také několikrát nasměrovalo v další práci, dále děkuji Filipu Müllerovi za pomoc při zpracování grafické podoby brožury, všem účastníkům výzkumného šetření a v neposlední řadě vedení ZŠ a MŠ pro zrakově postižené a vady řeči Plzeň Lazaretní, které mi bylo po celou dobu studií svým vstřícným přístupem velkou oporou.

OBSAH

ÚVOD	3
1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL PRÁCE.....	4
1.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	4
1.2 VÝZKUMNÉ CÍLE.....	4
2 SPECIFIKA VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKA S EPILEPSIÍ	6
2.1 PODPŮRNÁ OPATŘENÍ	6
2.2 PLÁN PEDAGOGICKÉ PODPORY.....	8
3 EPILEPSIE.....	10
3.1 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE	10
3.2 PŘÍČINY EPILEPSIE	10
3.3 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY	11
3.4 PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPSII	13
3.5 DIAGNOSTIKA A LÉČBA EPILEPSIE.....	15
3.6 PREVENCE EPILEPSIE A EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ	16
3.7 KOMORBIDITY U DĚTÍ S EPILEPSIÍ	17
4 SHRNUÍ TEORETICKÝCH VÝCHODISEK.....	18
5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	19
5.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU	19
5.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE	20
5.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	21
5.4 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT.....	22
5.5 ANALÝZA DAT.....	26
6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	27
6.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ	27
6.2 VÝSLEDKY ROZHovorŮ.....	30
7 DISKUZE A SHRNUÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	35
ZÁVĚR.....	38
RESUMÉ.....	39
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	I
SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ	IV
PŘÍLOHY	V

Seznam zkratek

ADHD - Attention Deficit Hyperactivity Disorders

CT – computer tomography

č. - číslo

ČLPE – Česká liga proti epilepsii

EEG – elektroencefalografie

IQ – Intelligence quotient

JIP – Jednotka intenzivní péče

kol. - kolektiv

MR – magnetická rezonance

MŠ – mateřská škola

RVP – Rámcový vzdělávací program

s. – strana

tzv. – tak zvaně

z.s. – zapsaný spolek

ZZS – Zdravotnická záchranná služba

ZŠ – základní škola

Úvod

Bakalářská práce se věnuje zkoumání současného stavu oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol. V práci je charakterizováno onemocnění epilepsie a pojmy s ním související, dále vymezuje pojmy jako plán podpory nebo podpůrná opatření. Práce předkládá návrh plánu podpory žáka s epilepsií v prostředí základní školy a také návrh brožury o epilepsii pro laickou veřejnost. Text návrhu brožury vychází ze současných poznatků o epilepsii a reaguje na současnou situaci ve vybraných plzeňských základních školách. Prameny tohoto šetření jsou aktuální bibliografické a internetové zdroje pojednávající o epilepsii, autorkou vytvořené dotazníkové šetření a rozhovory s výchovnými poradci, speciálními pedagogy či školními zdravotníky vybraných plzeňských základních škol.

Toto téma bylo autorkou bakalářské práce zvoleno pro jeho aktuálnost, žáci se speciálními potřebami a inkluzivní vzdělávání jsou stále více diskutovanými tématy nejen pro speciální pedagogy, popřípadě studenty oboru speciální pedagogika, ale jsou také aktuální i pro intaktní populaci a běžné základní školy, míra naplnění této vize se však může různit, a proto je třeba tato témata neustále oslovovat a dále rozvíjet. Dalším důvodem volby byl praktický přesah této bakalářské práce, která nejen oslovuje dané téma, ale dále s ním pracuje a na základě těchto reálných zjištění zpracovává praktický výstup v podobě přehledné osvětové brožury. Výstup této práce je tedy hmatatelný. A v neposlední řadě je třeba zmínit autorčin osobní zájem o tematiku. Autorka práce je již kvalifikovaným pedagogem, který se v posledních téměř čtyřech letech svého profesního života zabýval výchovou a vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Zejména v prvních fázích vzniku této kvalifikační práce zde tedy byla patrná její provázanost s žáky základních škol se speciálními vzdělávacími potřebami, včetně žáků s epilepsií, kterým se během své profesní dráhy ještě do konce prvního pololetí aktuálního školního roku, tedy školního roku 2022/2023, věnovala. A přestože má v současné době zcela jiné, odlišné profesní směřování, o tematiku žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se stále zajímá a v jisté formě se mu stále věnuje.

O tématu epilepsie byla napsána řada publikací, poskytnuto několik rozhovorů z řad odborné veřejnosti, zásadní roli v osvětové činnosti v této tematice sehrává zapsaný spolek EpiStop (2021), medicínské poznatky se ovšem neustále vyvíjejí a je zapotřebí je sledovat, aby bylo možné lidem s epilepsií poskytnout, pokud možno co nejkvalitnější péči a případnou pomoc.

1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL PRÁCE

V následující kapitole čtenáře seznámíme s výzkumným problémem bakalářské práce, která reaguje na současnou situaci oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol (základních škol běžného vzdělávacího proudu i škol speciálních).

1.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

„Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je vždy nazíráno jako součást řešení obecného přístupu státu ke vzdělávání. Vzdělávací politika vůči této skupině žáků je především ovlivněna obecnými podmínkami vzdělávání u nás,“ (Michalík a kol., 2015, s. 10). Mezi žáky se speciálními potřebami jsou také řazeni žáci s tělesným postižením a závažným onemocněním, tedy i žáci s epilepsií, která společně s nemocemi jako například astma bronchiale, atopickým ekzémem, onemocněním srdečně-cévního systému, migrénou, hemofilií nebo rozličnými onkologickými onemocnění patří mezi onemocnění chronická, jak uvádí dílčí část Katalogu podpůrných opatření. Chronická onemocnění se vyznačují vleklým, dlouhodobým, často celoživotním průběhem a nezřídka vyžadují řadu speciálních režimových opatření, která ovlivňují život takových jedinců. U žáků základních škol mají vliv také na jejich výchovu a vzdělávání, a proto se chronická onemocnění včetně epilepsie objevují v zájmu pedagogů a mají své místo v oblasti inkluzivního vzdělávání (Čadová a kol., 2015).

V případě epilepsie se jedná o nejčastější léčitelné neurologické onemocnění, se kterým se v České republice potýká přibližně 100 000 lidí (Fialová, 2020), díky možnostem a poznatkům moderní medicíny mohou lidé s epilepsií žít stále kvalitnější, plnohodnotný život a zapojovat se do libovolných aktivit. Přesto se ale stále vlivem předsudků, které panují v intaktní populaci, mohou potýkat s různými obtížemi a omezeními, a to platí i pro vzdělávání žáků s epilepsií, proto vznikla tato bakalářská práce, jejímž výzkumným problémem je nahlížení současného stavu oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol.

1.2 VÝZKUMNÉ CÍLE

Pod záštitou této bakalářské práce byly před zahájením samotného výzkumného šetření stanoveny následující tři výzkumné cíle. Jako hlavní (poznávací) výzkumný cíl si bakalářská práce klade *zjistit, jaké je situace v oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol.*

Aplikačním cílem práce je vytvořit vzdělávacího materiálu, návrhu informační brožury, která vznikne na podkladě zjištění z terénu od učitelů základních škol a poradenských pracovníků oslovených základních škol a na podkladě studia aktuální literatury a internetových zdrojů. Dalším praktickým výstupem je navrhnout plánu podpory, který je představen v závěru práce v příloze III.

Posledním, symbolickým cílem práce je poukázat na případné neřešené problémy a) sociálního fungování žáků s epilepsií ve školách a b) přístupu pedagogické veřejnosti ke specifickým situacím spojených s chronickým onemocněním epilepsie.

2 SPECIFIKA VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKA S EPILEPSÍ

Tato kapitola nabízí teoretické vymezení základních pojmů oblasti vzdělávání, které jsou poplatné u žáků se speciálními potřebami, a tedy i u žáků s epilepsií.

2.1 PODPŮRNÁ OPATŘENÍ

Podpůrná opatření jsou nezbytnými úpravami organizace, obsahu, metod, forem, hodnocení a podmínek výuky definovaná školským zákonem a vyhláškou o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Podle obsahu a rozsahu se člení do pěti stupňů, které lze vzájemně kombinovat.

První stupeň podpůrných opatření je plně v kompetenci školy, do které žák dochází, podílejí se na něm především učitelé, výchovný poradce, metodik prevence, školní psycholog či školní speciální pedagog. Tento stupeň slouží ke kompenzaci mírných obtíží ve vzdělávání formou mírných úprav v režimu školní výuky a domácí přípravy (MŠMT, 2017).

Dle Michalíka a kol. (2015) je druhý stupeň podpůrných opatření cílen na zařazení takových speciálně pedagogických metod a forem práce, které je učitel schopen realizovat tak, aby nedošlo k závažnějším dopadům na vzdělávání ostatních žáků. Optimální je zapojení žáka do chodu třídy, ale s důrazem na individuální přístup. Tato doporučení se realizují na základě doporučení školských poradenských zařízení týkající se úpravy zasedacího pořádku, délky vyučovací jednotky či zařazení přestávek, a to vše v závislosti na využití zraku, sluchu či dalších mechanismů. Je zde také vymezena možnost rozšířené formy hodnocení. Významnou roli zde může sehrát sdílený asistent.

Třetí stupeň podpůrných opatření je dle Michalíka (2015) taktéž realizován na základě doporučení školských poradenských zařízení, stejně jako předchozí stupně zohledňuje úpravu školního fungování a žakovy domácí přípravy, v tomto případě se však jedná o zásahy většího rázu, které se promítají závažněji do organizace práce s třídou. Žáci jsou vzdělávání zpravidla s využitím individuálního vzdělávacího plánu, žáci bývají zpravidla vzdělávání dle upraveného RVP, obsah učiva může být v odůvodněných případech redukován, plánované výstupu vycházejí ze žakova postižení.

U čtvrtého stupně podpůrných opatření, který opět zpracovává školské poradenské zařízení, je žák vždy vzděláván s podporou individuálního vzdělávacího plánu. V procesu vzdělávání je nutné využívání speciálních učebnic, speciálních didaktických postupů, kompenzačních a reedukačních pomůcek, zařazují se předměty speciálně pedagogické péče, které odpovídají

potřebám žáka a vycházejí z jeho postižení, a jsou zajišťovány speciálními pedagogy s příslušnou kvalifikací. Ve výuce je doporučeno zastoupení dalšího pedagogického pracovníka, druhého učitele nebo asistenta pedagoga. U některých žáků může být ve výuce nutné zařadit alternativní a augmentativní způsoby komunikace (Michalík, 2015).

Pátý stupeň podpůrných opatření je opět v kompetencích školského poradenského zařízení, žák je vždy vzděláván s podporou individuálního vzdělávacího plánu, ve výuce dochází k úpravám organizačních metod a forem, využívají se speciální učebnice, pomůcky a spolupráce s dalším pedagogickým pracovníkem, nezdědka jsou užívané alternativní způsoby komunikace, ve výuce jsou zařazené předměty speciálně pedagogické péče pod vedením kvalifikovaného speciálního pedagoga. V některých případech, například z důvodu zdravotního stavu žáka a na doporučení lékaře, lze využít možnosti individuální výuky v domácím prostředí, která je zajišťována pedagogy školy (Michalík, 2015).

2.1.1 OBLASTI PODPORY

Katalog podpůrných opatření vymezuje deset oblastí podpory, které jsou u žáka se speciálními vzdělávacími potřebami naplňovány. Patří sem oblast organizace režimu výuky (spočívá v časové a místní úpravě podmínek výuky, například snížením standardní délky vyučovací jednotky či úpravou zasedacího pořádku), modifikace vyučovacích metod a forem (dle této oblasti by výuka měla být uzpůsobena aktuální pedagogické situaci a pedagog by měl individuálně pracovat s konkrétním žákem), intervence (značící proces pozitivního ovlivňování z vnějšku), pomůcky (zahrnují rozličné nástroje, které využívá ať už žák, nebo uzpůsobují vybavení školy a třídy) úpravy obsahu vzdělávání (úprava obsahu a rozsahu učiva dle specifik žáka), hodnocení (s důrazem na jeho individualizaci), příprava na vyučování, podpora sociální a zdravotní, práce s třídním kolektivem a úprava prostředí, každá z těchto kategorií je samozřejmě přizpůsobena druhu a závažnosti konkrétního postižení každého jednotlivého žáka, dle jeho potřeb a dle jeho aktuálního zdravotního stavu (Čadová a kol., 2015). Pro žáka s epilepsií dle charakteru jeho onemocnění, typu a rozsahu záchvatů mohou být významné zejména příprava na vyučování, podpora sociální a zdravotní, práce s třídním kolektivem a úprava prostředí. V textu níže se na jednotlivé oblasti podpory podrobněji podíváme.

Jednou ze zásadních oblastí podpory, jak již bylo zmíněno výše, je příprava žáka na vyučování. Zásady této oblasti by měly být uzpůsobeny zejména tehdy, pokud žákův zdravotní stav neumožňuje dosáhnout výsledků v domácí přípravě jako je tomu u jeho zdravých vrstevníků či ze strany rodiny či opatrovatelů není možné či chybí ochota změnit

dosavadní návyky a chybí ochota v motivaci žáka (Čadová a kol, 2015). U žáka s epilepsií, samozřejmě v závislosti na jeho konkrétním onemocnění a záchvatech, je rizikem častá absence ve škole, a proto se zvyšují nároky na domácí přípravu. Ta by ovšem měla být motivační ve smyslu osvojování nového učiva, má za cíl budovat smysl pro povinnost, samostatnost či rozvíjet schopnost organizovat čas.

Neméně důležitou oblastí podpory pro žáka s epilepsií je podpora sociální a zdravotní, která spočívá v zajištění podmínek pro dodržování léčebných a režimových opatření, v úpravě stravování, spolupráci s externími poskytovateli služeb, toto opatření také spočívá v podávání medikace či reedukačních a socializačních pobytech. Čadová a kol. (2015) akcentuje spolupráci školy a rodiny, která je nezbytná pro adekvátní naplňování této oblasti podpory.

Samozřejmostí by také měla být práce s třídním kolektivem a jednotlivými faktory, jako jsou třídní klima. Jedná se o předposlední, tedy devátou oblast podpory (Čadová a kol, 2015). Zapojení žáka s epilepsií do běžného chodu školy a do kolektivu vrstevníků by mělo být jednou z priorit školy, a proto má tato oblast podpory své opodstatnění.

Poslední oblastí podpory dle Čadové a kol. (2015) je úprava prostředí. Ta může spočívat v organizaci uspořádání třídy (umístění pracovního místa, dostatečný prostor pro pohyb žáka), zohledňuje sezení žáka, upravuje pracovní plochu či umožňuje oddělení pracovního místa. To vše s ohledem na žákův aktuální či dlouhodobý zdravotní stav, který vyžaduje vytvoření zázemí pro potřebu relaxace, zklidnění či například samoty. V některých případech jsou takové změny většího rozsahu a je zapotřebí stavebních úprav, dosažení bezbariérovosti. U žáka s epilepsií uvažujeme zejména o bezpečnosti, jeho pracovní místo by mělo minimalizovat či zcela eliminovat možná zranění v případě epileptického záchvatu ve škole.

2.2 PLÁN PEDAGOGICKÉ PODPORY

Plán pedagogické podpory jakožto jedno z podpůrných opatření pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, ale také pro žáky, jejichž zdravotní stav vyžaduje určité specifikum, například v podobě úpravy denního režimu, dietních opatření nebo pravidelného užívání léků, stanovené zákonem 561/2004 Sb., tedy Zákonem o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) obsahuje stručný popis obtíží žáka, změn v postupech, metodách výuky, v organizaci výuky a v hodnocení žáka. Stanovuje cíle a způsoby vyhodnocování. Popis by měl být stručný, slouží jako záznam pro

všechny vyučující, kteří s žákem pracují. V prvním stupni podpůrných opatření s cílem podpořit žáka, u kterého se projevují mírné obtíže ve vzdělávání, plán pedagogické podpory sestavuje škola, s jeho obsahem je seznámený žák, zákonný zástupce žáka a všichni vyučující, druhý až pátý stupeň navrhuje školské poradenské zařízení. Pokud z nějakého důvodu navržená opatření plánu pedagogické podpory nevyhovují, lze je po čase vyhodnotit a změnit dle aktuálních potřeb (Zapojme všechny, 2021).

3 EPILEPSIE

V následující kapitole jsou vymezeny základní pojmy spjaté s chronickým onemocněním epilepsie, které je jedním z témat výzkumného šetření. V centru zájmu bakalářské práce je žák s epilepsií, a proto je zásadní uchopení tematiky samotného onemocnění, které je klíčové pro naplnění cílů zmíněných v kapitole 1, zejména pak pro naplnění aplikačního cíle.

3.1 VYMEZENÍ POJMU EPILEPSIE

Epilepsie je chronické onemocnění mozku projevující se opakovanými neprovokovanými epileptickými záchvaty, ty jsou způsobené přechodnou abnormální aktivitou určité skupiny mozkových buněk (Ošlejšková, 2009). Jedná se o nejčastější léčitelné neurologické onemocnění v dětství i dospělosti, její prevalence je 0,5 – 1 % populace (Buršíková, 2019). Odborné publikace uvádějí, že v České republice žije kolem 70 000 pacientů s aktivní epilepsií (Brázdil, Hadač, Marusič a kol., 2011). Publikace *Epilepsie a škola* (EpiStop, 2012) pracuje s číslem až 100 000 pacientů v České republice a v roce 2022 je zmíněno přes 250 000 lidí s epilepsií, tento údaj zahrnuje pacienty s aktivní epilepsií i ty, kteří jsou v současné době díky medikaci kompenzováni, ale v případě vysazení předepsaného léčiva, by se u nich opětovně mohly epileptické záchvaty vyskytovat (Zárubová, 2022). Počet výskytu epilepsie má tedy v současné době vzestupnou tendenci.

3.2 PŘÍČINY EPILEPSIE

Mezi nejčastější příčiny onemocnění epilepsie patří v prenatálním období poruchy vývoje mozku, například v důsledku chromozomálních poruch, anomálií, otrav, infekcí či požívání alkoholu. V období perinatálním se jedná o krvácení do mozku, zhmoždění mozku nebo nedostatečné zásobení mozku krví, tehdy dochází k poškození nebo ztrátě nervových buněk. V postnatálním období se jedná o úrazy, postupující mozková onemocnění (mozkové nádory, poruchy látkové výměny, předčasný rozpad mozkové tkáně) či záněty mozku nebo mozkových plen. V některých případech bývá příčina onemocnění epilepsie neznámá (Ošlejšková, 2009). Publikace Miroslavy Bartoňové, Marie Vítkové a autorského kolektivu (Bartoňová a Vítková, 2016) rozděluje faktory, které mohou přispět k rozvoji epileptických záchvatů na faktory endogenní a exogenní. Mezi faktory endogenní patří vrozené vývojové vady, chromozomální aberace, vrozené metabolické poruchy, imunitní poruchy či vlivy pohlaví. K faktorům exogenním jsou řazeny prenatální a perinatální noxy, tumory, hypoxie, hypoglykémie, horečka, klimatické vlivy, infekce, oběhové poruchy, toxické či jiné poruchy.

3.3 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY

Epileptický záchvat je vyvolán náhle vzniklou nerovnováhou mezi excitačními (stimulujícími) a inhibičními (tlumícími) systémy v mozku, tato nerovnováha vede k převaze stimulujících mechanismů a projevuje se záchvatem (Čadová a kol. 2015). Klasifikace epileptických záchvatů zohledňuje aktuální poznatky vědy, dle svých začátků jsou rozděleny na fokální, generalizované a záchvaty s neznámým začátkem.

Prvním z typů záchvatů jsou záchvaty fokální, kdy se epileptická aktivita šíří z určité části mozku (ložiska). Tento typ záchvatu dále rozlišujeme dle stavu vědomí pacienta, dělíme je na případy bez poruchy vědomí, kdy si je pacient v průběhu záchvatu vědom sebe i okolního prostředí, a s poruchou vědomí. Fokální záchvaty se dle příznaků dále rozlišují na motorické (opakované pohyby bezcílného charakteru, pokles svalového napětí, klesnutí hlavy a následné pády, svalové záškuby, aj. ...) a bez motorických příznaků (zvracení, zrudnutí, slinění, rozšíření zornic, změny srdeční aktivity, narušení řeči nebo kognitivních schopností, pocit úzkosti, strach, poruchy smyslového vnímání, aj. ...) (Čadová a kol, 2015).

Generalizované záchvaty vznikají v obou mozkových hemisférách současně. Opět se rozdělují na záchvaty s motorickými projevy a bez motorických projevů (krátkodobý výpadek paměti připomínající snění s otevřenýma očima, rychlý začátek a konec bez podstatných změn svalového napětí) (Čadová a kol, 2015).

Jako záchvaty s neznámým začátkem jsou označovány takové záchvaty, které nelze kvůli nedostatku informací nebo nejistotě označit jako generalizované nebo fokální (Buršíková, 2019). Toto Buršíkové dělení vychází z činnosti České ligy proti epilepsii, které předkládá české veřejnosti nejnovější poznatky Mezinárodní ligy proti epilepsii v přehledném schématu (ILAE, 2017).

Schéma č. 1: Klasifikace záchvatů ILAE 2017



Zdroj: ČLPE, 2017.

Publikace Bartoňové, Vítkové a autorského kolektivu (Bartoňová, Vítková, 2016), dělí epileptické záchvaty na idiopatické (primární), symptomatické (sekundární) a kryptogenní. Stejné rozdělení užívá i publikace Epilepsie a škola (EpiStop, 2012). Idiopatické záchvaty jsou takové, u kterých řada z nich vzniká na základě geneticky predisponovaném terénu, ale chybí jim prokazatelný genetický podklad; primární epileptické záchvaty se projevují zpravidla v dětském věku a adolescenci ve formě generalizované a ložiskové. Publikace Epilepsie a škola, navíc dodává informaci, že mozek pacientů s idiopatickými záchvaty má normální anatomii, problém je funkční. Symptomatické záchvaty jsou takové, u kterých je známá příčina, jedná se například o vývojovou vadu mozku. Kryptogenní záchvaty jsou takové, u kterých předpokládáme organickou příčinu, ale nelze ji identifikovat diagnostickými metodami.

K provokujícím faktorům epileptických záchvatů patří vynechání nasazené medikace, spánková deprivace, konzumace alkoholu, užívání návykových látek, stroboskopické jevy či emoce, ať už pozitivní, nebo negativní (Buršíková, 2019).

Lidé s epilepsií mají vždy v souvislosti s proběhlým záchvatem amnézii, nepamatují si ho (Čadová a kol., 2015).

3.3.1 AURA

Epileptické záchvaty mohou být doprovázeny čistě subjektivními, zpravidla krátce trvajících vjemy pacienta signalizující blížící se záchvat, které nejsou doprovázeny

objektivními projevy, v takovém případě hovoříme o auře. Tu můžeme dále dělit na auru zrakovou (vizuální), sluchovou, čichovou, chuťovou, vegetativní (autonomní), abdominální či psychickou. Pokud nelze typ blíže charakterizovat, hovoříme pouze o auře (Marusič a Tomášek, 2003).

3.3.2 STATUS EPILEPTICUS

„Status epilepticus je protahovaný a závažný záchvat, který trvá více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající déle než 30 minut, mezi kterými pacient nenabývá vědomí,“ (Ošlejšková, 2009, s. 12). Buršíková (2019) oproti tomu tento závažný stav vymezuje časovým horizontem, který trvá déle než 5 minut. Tento stav je zapříčiněn neodeznívajícím záchvatem či sériemi záchvatů, mezi kterými pacient nepřichází k vědomí. S tímto časovým údajem také pracuje Wylie a kol. (2023), který se vyjadřuje ke stanovisku Ošlejškové, které platilo do roku 2012, ovšem dle aktuálních medicínských poznatků se přikláníme ke stanovisku Buršíkové. Je třeba si však uvědomit, že u status epilepticus se jedná o závažný, zdraví a život ohrožující stav, který je nutné radikálně řešit na jednotce intenzivní péče.

3.4 PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPSII

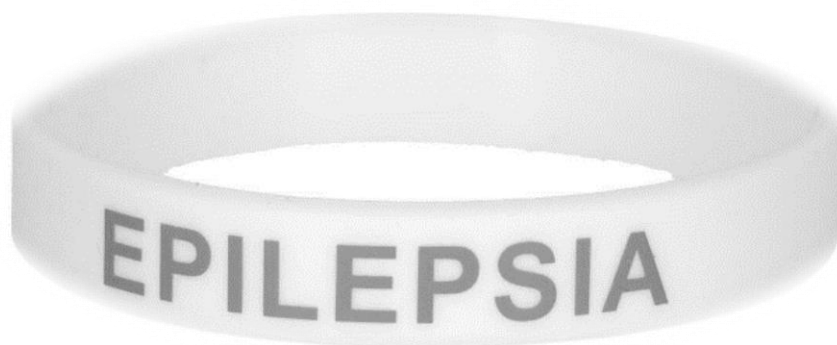
V rámci poskytnutí první pomoci je nutné zajistit bezpečné místo v blízkosti jedince, z okolí odstraníme nebezpečné předměty, uvolníme oděv kolem krku, hlavu podložíme něčím měkkým, aby nedošlo k poranění. Nesnažíme se bránit křečím, neotvíráme ústa postiženého, nic do nich nevkládáme. Pokud dochází ke zvracení, je nutné pacienta uvést do stabilizované polohy. Po skončení záchvatu je nutné zjistit, zda se postižený nachází při plném a vědomí a zda dýchá. Pokud ne, je nutné zahájit resuscitaci. Záchrannou službu voláme v případě, že se jedná o první záchvat v životě, pokud v průběhu záchvatu došlo ke zranění, pokud záchvat trvá déle než 5 minut nebo jeden záchvat plynule přechází do druhého, aniž by došlo k probrání do plného vědomí či pokud se prodělaný záchvat významně odlišuje od běžných záchvatů daného pacienta. V rámci poskytování první pomoci lidem s epilepsií ukázaly užitečnými speciální náramky, které někteří nosí na ruce, a průkazy, které mají někteří u sebe (Buršíková, 2019).

Obrázek č. 1: Náramek pro pacienty s epilepsií, varianta 1 (polyuretan, kov)





Zdroj: převzato od Mollio.cz, nedatováno.

Obrázek č. 2: Náramek pro pacienty s epilepsií, varianta 2 (silikon)



Zdroj: převzato od Unizdrav, nedatováno.

Obrázek č. 3: Průkaz epileptika

PRŮKAZ EPILEPTIKA Epileptic patient ID card	
Jméno a příjmení Name and Surname	<input type="text"/>
Datum narození Date of birth	<input type="text"/>
Adresa Address	<input type="text"/>
V případě záchvatu kontaktujte In case of need report to	<input type="text"/>
Ošetřující lékař Attending physician	<input type="text"/>
Údaje pro lékaře/Data for the doctor	
Diagnóza Diagnosis	<input type="text"/>
Léky/dávkování Medicines/dosage	<input type="text"/>
Alergie Allergy	<input type="text"/>
 Záchraná služba Integrovaný záchraný systém	155 112
 SPOLEČNOST „E“ Czech Epilepsy Association, o. s.	


První pomoc v případě křečového (epileptického) záchvatu:

- Nebránit pádu na zem, pouze jej zmírnit a odstranit z dosahu zraňující předměty.
- Uvolnit oděv kolem krku a měkce podložit hlavu - ochrana před poraněním.
- Nebránit křečovým pohybům při záchvatu, nezalehávat.
- Nerozevírat ústa, nevkládat nic mezi zuby.
- Čekat, až záchvat pomine - pomine obvykle brzy (cca do 5 minut); pokud záchvat trvá déle nebo se opakuje, volejte záchrannou službu!
- Po odeznění křečí vyndat vše z pod hlavy, zaklonit ji, vyčistit dutinu ústní a zkontrolovat dýchání.
- Při poranění nebo trvajícím bezvědomí volat záchrannou službu (155).
- Pozor, křeče nemusí být vždy důsledkem epilepsie, mohou je způsobit i jiné nemoci (nutno volat lékaře) a mohou být vyvolány i zplodinami hoření (garáž, kuchyň, koupelna - otevřete okna a zajistěte přístup vzduchu).

First aid in case of spasm (epileptic) attack:

- Don't try to prevent the person from falling, try to milligate it, remove harmful objects from nearby.
- Loosen clothing around the neck and cushion the head - protect against injury.
- Don't restrain the person during the seizure, don't overlie.
- Don't try to open the mouth, don't put anything between teeth.
- Wait until the seizure is over, it usually doesn't last more than five minutes; if the seizure takes longer call the emergency!
- After the seizure remove everything from below the head, bend the head backward, clean the mouth and check the breathing.
- In case an injury of lasting unconsciousness, call the emergency.
- Attention, seizures need not always be the result of epilepsy, they may be caused by other diseases (call the doctor) and can be also caused by combustion products (garage, kitchen, bathroom – open the window).

Viparm Slovakia s.r.o. – organizační složka CZ,
Zelený pruh 95/97, 140 00 Praha 4 | www.viparm.cz

 **Viparm**
PASTIŘEM LÉKAŘŮM I PACIENTŮM

Zdroj: převzato od SPOLEČNOST E a Viparm, 2016.

3.5 DIAGNOSTIKA A LÉČBA EPILEPSIE

„V rámci anamnézy je nutné zjistit potřebné informace o dosavadním vývoji dítěte a získat co nejpřesnější popis epileptického záchvatu“ (Buršíková, 2019, s. 28), pacient následně absolvuje vyšetření EEG, MR a CT. V rámci dodržování režimových opatření je nutné se vyvarovat provokujícím a rizikovým faktorům. Zvýšenou opatrnost je nutné pacientovi věnovat během rizikových činností a sportů (výšková práce, šplhání, plavání...).

Cílem léčby epilepsie je kompenzace pacientů, tedy dosažení kompletního potlačení výskytu epileptických záchvatů. Dalším cílem je eliminovat či alespoň minimalizovat výskyt vedlejších účinků léků, zachovat či zlepšit kognitivní funkce a vyvarovat se negativním sociálním dopadům (Ošlejšková, 2009). V následujících odstavcích této kapitoly jsou představeny možné způsoby léčby epileptických záchvatů a epilepsie jako takové.

3.5.1 FARMAKOTERAPIE, CHIRURGICKÉ ŘEŠENÍ EPILEPSIE A KETOTERAPIE

K možným způsobům léčby epilepsie patří farmakoterapie pomocí skupiny léčiv, která se nazývají antiepileptika. Tento druh terapie předpokládá dlouhodobé, pravidelné a včasné užívání léků, obvykle se jedná o 2 – 3 dávky denně (Epistop, 2012).

Existuje však 20 – 30 % pacientů, kteří jsou vůči lékům rezistentní, v takovém případě hovoříme o farmakorezistentní epilepsii, zde uvažujeme o chirurgické léčbě (Buršíková, 2019). Jak uvádí publikace Vojtěcha (2017), pacient, který podstoupí chirurgickou léčbu však musí splnit určitá kritéria. V první řadě musí prokazatelné, že jeho epilepsie není léčitelná farmaky, to zpravidla znamená, že postupně nezabraly dva různé druhy léků. Dále se zohledňuje délka léčby, která by měla trvat alespoň dva roky, a míra zásahu epileptických záchvatů do kvality života člověka s epilepsií, záchvaty tedy mají negativní dopad na běžné fungování v zaměstnání, sociálních vztazích a dalších oblastech jeho života. Tato kritéria ovšem neplatí u pacientů, u kterých je epilepsie symptomem jiného závažného onemocnění mozku, například nádorového onemocnění, které je chirurgicky řešeno bez ohledu na výskyt epilepsie. Jak uvádí tým Nemocnice Na Homolce (nedatováno), dalším důležitým měřítkem je forma pacientovy epilepsie, operací lze řešit pouze ložiskovou epilepsii, kde jsou záchvaty spouštěny pouze z jedné části mozku, neboť přesné určení tohoto ložiska je cílem předoperačního vyšetřování. Zákrok však nesmí mít za následek poškození, nebo dokonce i ztrátu některé pacientovy neurologické funkce, v důsledku by tedy nesmělo dojít například k poruše hybnosti, řeči nebo paměti. Pokud jsou veškeré podmínky pro operaci příznivé, proběhne samotný zákrok, který spočívá v odstranění ložiska vyvolávajícího záchvaty. (Vojtěch, 2017).

Jako další možnost léčby v případě farmakorezistentní epilepsie u dětí uvádí Buršíková (2019) podpůrnou ketoterapii, jejímž základem je navýšení příjmu tuků na úkor cukrů a bílkovin v poměru 3:1 nebo 4:1 (tuky : cukry + bílkoviny).

3.5.2 STIMULACE BLOUDIVÉHO NERVU

Poslední uvedenou možností léčby u dětí je stimulace bloudivého nervu. Jedná se neurostimulační metodu, „*přístroj, který je umístěn v podkoží pod levou klíční kostí a vychází z něho elektroda stimulující v pravidelných intervalech bloudivý nerv směrem do mozkového kmene. Součástí přístroje je ruční magnet, který pouhým přiblížením k přístroji spustí jednorázovou stimulaci. Očekávaným výsledkem je zmírnění nebo zastavení záchvatu. U zhruba 50 % pacientů dojde k redukci frekvence záchvatů až o polovinu a 5 % pacientů je díky této léčbě dokonce zcela bez záchvatů*“ (Buršíková, 2019, s. 31).

3.6 PREVENCE EPILEPSIE A EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ

Důležitým faktorem prevence epileptických záchvatů je snažit se předcházet traumatům hlavy také v průběhu dalšího života dítěte, neboť každý takový úraz je možným zvýšeným

rizikem vzniku epilepsie ve srovnání s populací, která takové trauma neprodělala. Riziko roste se závažností úrazu (EpiStop, 2012).

Obecněji téma prevence epileptického záchvatu pojímá webový portál Společnost E (2022), který hovoří o nutnosti dodržovat medikaci a zároveň také režimová opatření, mezi která patří pravidelný, kvalitní a dostatečný spánek, omezení alkoholu, vyloučení návykových látek, dodržování pitného režimu či eliminace stresu (EpiStop, 2020).

3.7 KOMORBIDITY U DĚTÍ S EPILEPSÍ

Buršíková (2019) ve své publikaci v první řadě zmiňuje vliv epilepsie na kognitivní funkce, 15 % jedinců s IQ pod 70 a 30 % jedinců z celku s IQ pod 50 se potýká s epilepsií, avšak exaktní údaje, které by hovořily o IQ dětí s epilepsií, nejsou přesně známy, aktuální studie ale naznačují nemalé zastoupení dětí s epilepsií, jejichž inteligence se pohybuje v pásmu normy či oblasti nadprůměru jako je tomu v běžné populaci. Dalším významným faktorem u dětí s epilepsií je ADHD, jehož prevalence je u dětí s epilepsií několikanásobně vyšší než u zbytku populace a pohybuje se v rozmezí od 14 % do 38 %.

Komorbiditou, která má značný vliv na školní úspěšnost, jsou poruchy chování. Dle Buršíkové (2019) se některá forma problematického chování u dětí s epilepsií vyskytuje až u 50 %, avšak u žáků s epilepsií, kteří dosahují vyšší školní úspěšnosti, se chování nijak neliší od ostatních dětí. V tomto případě je také důležité brát v potaz zvýšenou absenci dítěte s epilepsií ve škole, což může vést ke snížení sociálních kontaktů či záměrnému omezení, strachu či vyhýbání se kontaktu se spolužáky. Je třeba myslet na možný negativní dopad na kolektiv a třídní klima, v krajním případě dokonce na vznik sociálně patologických jevů.

V neposlední řadě je v této souvislosti také důležité brát zřetel na psychický stav žáka s epilepsií, neboť epilepsie jako chronické onemocnění s sebou může přinášet možné psychické důsledky, mezi které patří výkyvy emočního prožívání, sklony k pesimismu, v některých případech dokonce i k depresivitě, prevalence deprese u dětí s epilepsií se vyskytuje u 12 – 14 %, ve srovnání s dětmi školního věku v intaktní populaci, u které se výskyt deprese uvádí v rozmezí 2 – 4 %. Dále se u dětí školního věku s epilepsií mohou vyskytovat sklony k emoční labilitě, impulzivitě či agresivitě (Buršíková, 2019).

4 SHRnutí TEoretických Východisek

V první kapitole bakalářské práce seznamujeme čtenáře s předmětem speciálních vzdělávacích potřeb a tematikou žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, mezi které spolu s jedinci s tělesným postižením, závažným či chronickým onemocněním patří také žáci s chronickým onemocněním epilepsie, tedy s nejčastějším léčitelným neurologickým onemocněním. Tato tematika je zasazena do kontextu souvisejících témat, jako je vymezení samotného onemocnění, jeho příčin, projevů či epileptických záchvatů, v kapitole se také objevují pojmy jako aura či status epilepticus, práce rovněž předkládá teoretický vhled do témat první pomoci, diagnostiky a léčby, prevence či komorbidit u epilepsie a jejich dopad na školní úspěšnost žáků.

V první kapitole bakalářské práce vymezujeme hlavní cíl, tedy *zjistit, jaká je současná situace v oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol*, dále aplikační cíl práce, tedy praktický přesah v podobě vytvoření brožury jako vzdělávacího materiálu určeného pro základní školy, respektive pro pedagogické pracovníky základních škol. Rovněž zde předkládáme a vymezujeme symbolický cíl práce, tedy poukázat na možné neřešené problémy v oblasti sociálního fungování žáků s epilepsií ve školách poukázat na přístup pedagogické veřejnosti ke specifickým situacím, které jsou spojené s chronickým onemocněním epilepsie.

Ve druhé kapitole jsou vymezeny již výše zmíněné některé klíčové pojmy spjaté s tématem vzdělávání žáků se speciálními potřebami, tedy pojmy jako plán pedagogické podpory, podpůrná opatření (teoretické vymezení všech pěti stupňů podpůrných opatření), oblasti podpory.

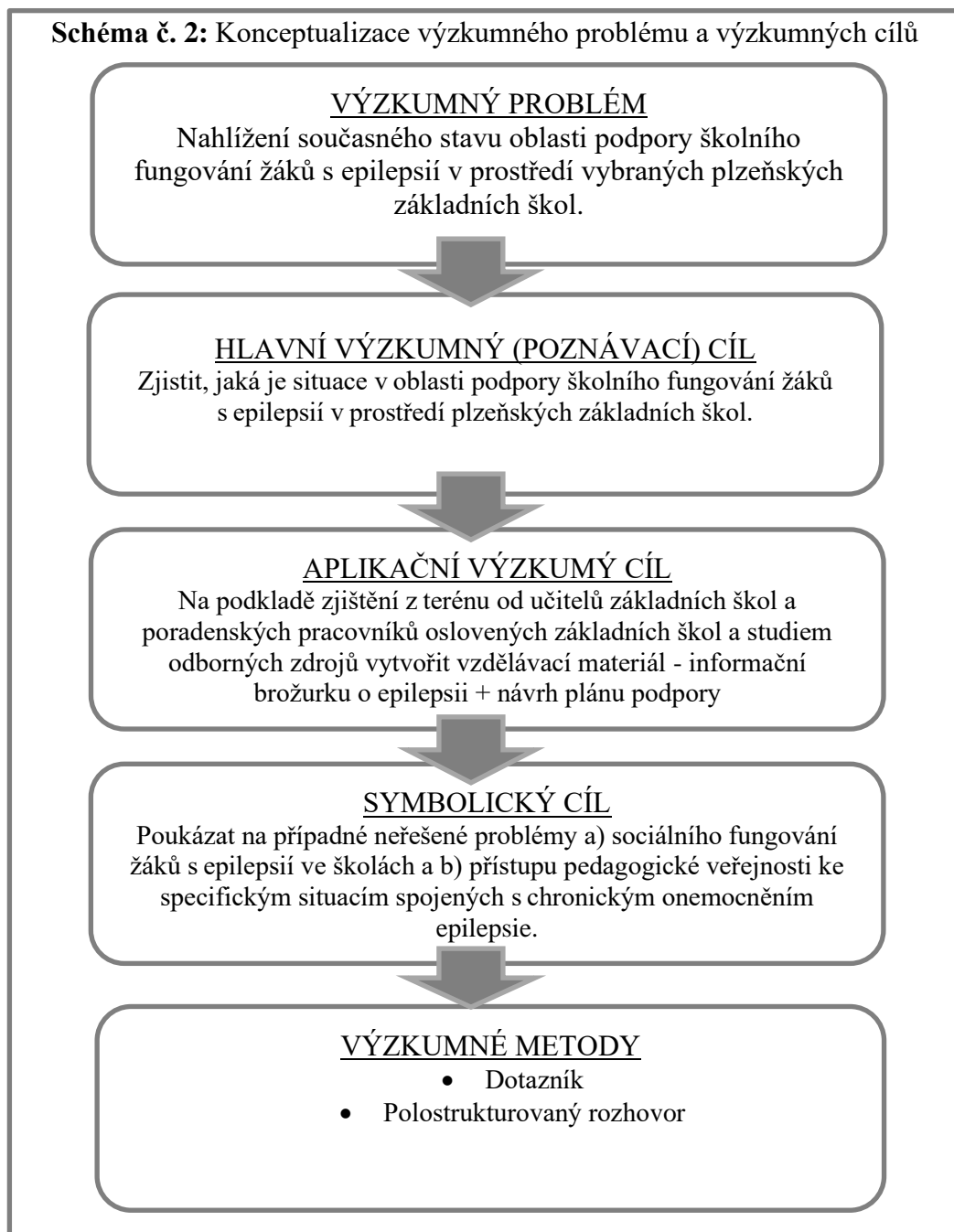
Ve třetí kapitole jsou pak vymezeny pojmy epilepsie a témata s tímto pojmem spojená (epileptické záchvaty, aura, status epilepticus, první pomoc při epilepsii, diagnostika a léčba epilepsie a prevence chronického onemocnění epilepsie a předcházení epileptickým záchvatům, komorbidit epilepsie a jejich dopad na osobnost žáka a jeho školní úspěšnost). Všechna tato témata, jak již bylo uvedeno, jsou zcela zásadní pro hlubší porozumění tematice, která je klíčovým faktorem pro zpracování celého výzkumného šetření, neboť žák s epilepsií je v zájmu této bakalářské práce.

5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato část práce popisuje metodologii výzkumného šetření, jehož tématem je Plán pedagogické podpory žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol. Je zde formulován výzkumný problém a cíl, jsou zde popsány výzkumné strategie, použité metody či výzkumné metody sběru a analýzy dat.

5.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU

Schéma č. 2: Konceptualizace výzkumného problému a výzkumných cílů



Zdroj: vlastní analýza, 2023.

Stanovení výzkumného problému hraje zásadní roli ve výzkumném šetření, protože napomáhá v rozhodování o zaměření celého výzkumu. Výzkumník určuje, co bude v datech obsaženo, jaké metody ke sběru a analýze dat použije a jaký soubor zkoumání zvolí (Buriánek, 1994). Výzkumným problémem této bakalářské práce, jak vyplývá z výše uvedeného schématu, je *nahlížení současného stavu oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol*. Tento výzkumný problém je popisován z pohledu pedagogů, vedoucích pracovníků, pracovníků školských poradenských zařízení, výchovných poradců, třídních učitelů, případně školních zdravotníků (zdravotních sester) vybraných základních škol v Plzni.

Hlavním výzkumných (poznávacím) cílem práce je *zjistit, jaká je situace v oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí plzeňských základních škol*. Z hlavního výzkumného cíle jsou dále vymezeny další dílčí cíle bakalářské práce, tedy poukázat na případné neřešené problémy a) sociálního fungování žáků s epilepsií ve školách a b) přístupu pedagogické veřejnosti ke specifickým situacím spojených s chronickým onemocněním epilepsie.

Aplikačním cílem práce je *vytvořit vzdělávacího materiálu – návrhu informační brožurky pro tvorbu plánů podpory žáků s epilepsií v prostředí základních škol*.

Symbolickým cílem bakalářské práce je *poukázat na případné neřešené problémy v oblasti sociálního fungování žáků s epilepsií ve školách a v kontextu přístupu pedagogické veřejnosti ke specifickým situacím, které jsou spojené s chronickým onemocněním epilepsie*. V dalších částech kapitoly Metodologie je objasněna výzkumná strategie, je popsán výzkumný soubor a také výzkumné metody sběru a analýzy dat.

5.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE

Pro účely bakalářské práce bylo zvolené smíšené výzkumné šetření, s převahou kvalitativních výzkumných metod. Smíšené výzkumné šetření má své opodstatnění, neboť kombinuje metody kvalitativního a kvantitativního přístupu a využívá výhody obou přístupů pro dosažení podrobnějších výsledků (Hendl, 2016). Podstatou kvantitativního výzkumu je *„výběr jasně definovaných proměnných, sledování jejich rozložení v populaci a měření vztahů mezi nimi,“* (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 23). *„Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozproštěný sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné. Stejně tak nejsou stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii,*

kterou již předtím někdo vybudoval. Jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací. “ (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 24).

Definice kvalitativního a kvantitativního výzkumu je bohatá, závisí na sledovaných kritériích. Někteří autoři rozlišují kvalitativní a kvantitativní výzkum podle použité metody sběru dat. Dotazník je vymezen jako nástroj kvantitativního výzkumu, rozhovor jako nástroj výzkumu kvalitativního. Toto dělení však vede ke značnému zjednodušení, neboť například rozhovor může být nástrojem obou přístupů, záleží na jeho struktuře a účelu (Švaříček a Šed'ová, 2007).

Dalším kritériem je definice podle metody usuzování. Tyto teorie vycházejí z předpokladu, že kvalitativní ideologie je založena na indukci, tedy obecné metodě usuzování, v níž závěr obsahující informace přesahuje závěry ve východisku. Kvantitativní ideologie je pak založena na dedukci. Někteří autoři pracují s typy dat jako teoretickým východiskem pro definování kvalitativního a kvantitativního přístupu. Kvalitativní výzkum pracuje zejména se třemi základními typy dat: data z rozhovorů, data z pozorování a data z dokumentů, kvantitativní výzkum pak pracuje čísly. Posledním kritériem je definice podle způsobu analýzy dat. Tyto definice říkají, že kvalitativní přístup získává nejenom jiná data, ale také analýza a interpretace probíhá jinými postupy než u kvantitativního přístupu (Švaříček a Šed'ová, 2007). Je třeba však brát v potaz stále rozšířenější mínění, že tyto dva přístupy nejsou protikladné, výsledky získané oběma strategiemi se vzájemně doplňují (Hendl, 2016).

5.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR

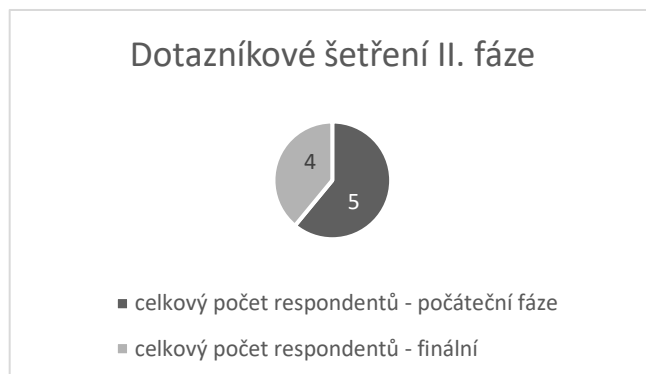
Pro účely této práce byl využit postup tzv. graduálního výběru výzkumného vzorku. V prvotní fázi jsme zvolili metodu totálního výběru, tj. byly tedy osloveny všechny základní školy v předmětném okresu Plzeň-město. Šlo o prvotní fázi, jejímž cílem bylo zjistit zastoupení žáků s epilepsií a možnosti a ochota těchto škol dále se na výzkumu podílet. Byl i jsme si vědomi faktu, že důvěryhodnost výzkumu zvyšuje správný výběr respondentů, kteří by měli mít zkušenosti se zkoumaným jevem (Švaříček a Šed'ová, 2007). V našem případě se tedy jednalo o identifikaci pedagogů, kteří mají zkušenost s žákem či žáky s epilepsií a jejich zapojením do běžného chodu školní třídy. Ze základního souboru čítající 35 oslovených pedagogů v počáteční fázi výzkumného šetření se však vyjádřilo pouze 5 z nich a až do poslední fáze dotazníkového šetření setrvali 4. Právě tito 4 respondenti tvoří výzkumný soubor této práce.

Graf č. 1: Dotazníkové šetření I. fáze



Zdroj: vlastní analýza, 2023

Graf č. 2: Dotazníkové šetření II. Fáze



Zdroj: vlastní analýza, 2023

2 z uvedených 4 respondentů působila na základní škole speciální, druhá polovina na základní škole běžného vzdělávacího proudu. Ve 3 případech se jednalo o výchovné poradce pro první stupeň, druhý stupeň nebo oba stupně dané základní školy. V 1 případě šlo o ředitelku školy. Pátý respondent, výchovný poradce, sice v první fázi vyplnil dotazník, ale nepřál si být zapojen do druhé fáze, tedy fáze rozhovorů, jak bude uvedeno v další části bakalářské práce.

Tabulka č. 1: Seznam respondentů

Respondent	Pracovní zařazení
Respondent 1	výchovná poradkyně I. a II. stupeň ZŠ speciální
Respondent 2	ředitelka ZŠ speciální
Respondent 3	výchovná poradkyně I. stupně ZŠ běžného vzdělávacího proudu
Respondent 4	výchovná poradkyně II. stupně ZŠ běžného vzdělávacího proudu

Zdroj: vlastní analýza, 2023.

5.4 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT

Jako výzkumné metody sběru a analýzy dat výzkumného šetření byl zvolen dotazník a polostrukturovaný rozhovor. Dotazník byl adresovaný všem plzeňským základním školám, jeho účelem je zmapování situace, tedy zjištění, dochází-li do školy žák/žáci s epilepsií. Rozhovor pak oslovil školy, které se k tématu pozitivně vyjádřily a jsou ochotny navázat další, hlubší spolupráci. Cílem tohoto rozhovoru je blíže zmapovat situaci na konkrétní škole u konkrétních žáků, jejich začlenění do kolektivu, bližší seznámení s jejich diagnózou a s postojem školy k této tematice a jejími postupy.

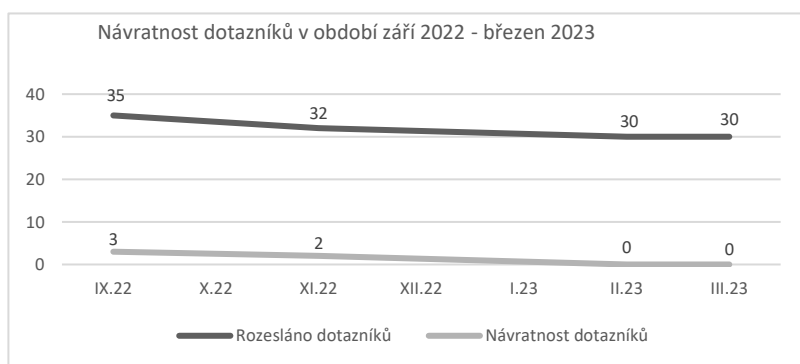
Sestavený dotazník, jehož schéma uvádíme v příloze I, se skládá ze 13 otázek. Dotazník kombinoval otázky uzavřené i otevřené. Pro větší přehlednost byly otázky dotazníku v průběhu tvorby práce a této kapitoly rozčleněny do níže zmíněných významových kategorií. První dvě se dotazovaly, zda do školy dochází žák s epilepsií a zjišťují okolnosti žákova nástupu do daného školského zařízení, zda byl pedagogický sbor připravený, nebo pociťoval pohybnosti či obavy. První otázka tedy ihned roztřídila respondenty a vyfiltrovala skupinu, která by mohla být danému výzkumnému šetření dále k užítku. Druhá otázka byla zvolena proto, aby výzkumníkovi poskytla prvotní vhled do situace a období před nástupem žáka s epilepsií do prostředí školy, neboť i takové faktory dle našeho názoru mohou ovlivnit přijetí žáka s jinakostí do kolektivu. Navíc by taková látka mohla být prvotní inspirací pro podrobnější zkoumání jiného, budoucího výzkumu. Otázky 3 – 5 mají za cíl zjistit informovanost pedagogického sboru o tematice či přístupnost pedagogů k informacím, kurzům či dalším formám vzdělávání v dané oblasti, kterou jim poskytl či poskytuje zaměstnavatel. Otázky 6 – 8 jsou orientovány na třídní kolektiv, zjišťujeme, nakolik škola o tématu epilepsie poučila své žáky, zejména spolužáky ze třídy dítěte s epilepsií, a v jaké podobě takové poučení proběhlo, pokud vůbec. Tato část se také zaměřuje na oblast začlenění žáka s epilepsií do skupiny vrstevníků. Otázky 9 – 13 jsou zaměřené na samotného žáka a vybrané situace, které se bezprostředně dotýkají jeho osoby, daného onemocnění nebo způsoby podpory ze strany školy. Témata, která zde oslovujeme, se týkají zapojení žáka do akcí školy, jako jsou výlety, projekty, školy v přírodě, mimoškolní a volnočasové aktivity pořádané pod záštitou školy, možných omezení v hodinách tělesné výchovy, případných uzpůsobení a uspořádání prostor, ve kterých se žák s epilepsií vyskytuje a často pohybuje. V této části se také dotazujeme na skutečnost, zda u žáka už někdy došlo k epileptickému záchvatu v prostředí školy, což je opět jeden z významných faktorů, které mohou změnit nahlížení intaktní populace, spolužáků, či snad dokonce pedagogického sboru, na žáka s epilepsií. V neposlední řadě je u této otázky nutné akcentovat, že tak položila základ jednomu z okruhů témat pro polostrukturovaný rozhovor, pokud na ni respondenti v dotazníkovém šetření odpověděli kladně.

Tabulka č. 2: Struktura dotazníkového šetření

Oslovená oblast	Číslo otázky/otázek
docházka žáka/žáků s epilepsií	otázka č. 1
obavy pedagogů před nástupem žáka/žáků s epilepsií	otázka č. 2
Informovanost o tematice, připravenost	otázky č. 3 - 5
třídní kolektiv, poučenost žáků o tematice	otázky č. 6 - 8
zapojení žáka s epilepsií do výuky a chodu školy, opatření	otázky č. 9 - 13

Zdroj: vlastní analýza, 2023.

Dotazník byl distribuován v online prostředí pro své nesporné výhody v podobě nulových či minimálních nákladů, ať už na tisk, dopravu či čas spojený s dojížděním výzkumníka za respondenty. Dalším pozitivem je rychlost návratnosti a snazší postupy při vyhodnocování získaných údajů. Dotazník byl distribuován prostřednictvím funkce Google formuláře 35 adresátům a sběr dat probíhal v období od 9/2022 do 3/2023. Dotazník vyplnili v září 2022 celkem 3 pedagogové ze 3 různých pracovišť. Po několika týdnech (10/2022) byl totožný formulář znovu rozeslán mezi pedagogy, kteří se zatím k tématu nevyjádřili, a pro vyšší pravděpodobnost zisku dalších respondentů byl dotazník také distribuován prostřednictvím sociálních sítí, konkrétně byly osloveny skupiny sdružující speciální pedagogy. Návratnost dotazníků v období 11/ 2022 však byla velmi nízká a odpověděli pouze 2 další respondenti. Další 2obdobné pokusy (v 2-3/2023) byly neúspěšné a další účastníky se nepodařilo se získat.

Graf č. 3: Návratnost dotazníků v období září 2022 – březen 2023

Zdroj: vlastní analýza, 2023

Ve druhé fázi výzkumného šetření se na tematice podíleli respondenti ze 4 plzeňských základních škol, pátý oslovený respondent si nepřál poskytnout rozhovor a na druhé fázi výzkumného šetření se jakkoliv podílet.

Graf č. 4: Rozhovory dotazníkového šetření (plánované x realizované)



Zdroj: vlastní analýza, 2023.

V této části byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, jehož struktura (k nahlédnutí v příloze II) vycházela z již zmiňovaného dotazníkového šetření, zjišťovala více podrobností o daných oblastech a více se soustředila na konkrétní případy žáků s epilepsií. Řada otázek také vyplynula zcela spontánně v návaznosti na konkrétní rozhovor, proto se jednotlivé výpovědi od sebe v některých prvcích odlišují. Rozdílnost také zapříčinily takové faktory jako osobnost respondenta, jeho otevřenost, výřečnost či přístup k tematice jako takové. Někteří respondenti pojali rozhovor zprvu spíše obecně, jiní se ihned vyjádřili k diagnóze žáka, někteří odpovídali spíše stručně, stroze, jiní tematiku pojali spíše jako dlouhý monolog. V závěru se ale všichni respondenti vyjádřili ke všem stanoveným bodům rozhovoru. Zároveň si uvědomujeme, že u takového výzkumného šetření oslovujeme osobní, citlivá témata, a proto celé vedení rozhovoru nemělo pevně stanovenou strukturu, kterou bylo nutné bez sebemenší změny dodržovat. Mnohem důležitější pro nás bylo zvolit citlivý přístup, bez vyvíjení nátlaku na respondenta a následovat konkrétní promluvu každého z nich, reagovat, některá témata prodiskutovat více do hloubky, jiná naopak omezit či zcela vynechat. Tak, jak vyžadovala situace. Rozhovory byly s ústním souhlasem respondentů nahrávány na diktafon výzkumníka, nebylo tedy zapotřebí písemného informovaného souhlasu.

Veškeré rozhovory probíhaly na pracovištích daných pedagogů, takže bylo možné si prostředí školy, popřípadě i žákovy třídy, prohlédnout a získat tak ucelenější pohled na každou konkrétní situaci. V jednom případě měl výzkumník možnost tuto dokumentaci prodiskutovat se současnou i bývalou zdravotnicí školy, které poskytly erudovaný komentář.

5.5 ANALÝZA DAT

Nedílnou součástí výzkumného šetření je analýza dat, kterou je možné provést otevřeným kódováním. To je založeno na rozboru dat, jejich konceptualizováním a poté jejich následným složením. Analyzovaný text je členěn na jednotlivé úseky, které jsou označeny výzkumníkem vytvořeným kódem, tedy slovem či frází, které vystihují hlavní myšlenku úseku textu, k tomu lze využít návodné otázky v podobě tázacích výrazů. Vše vychází ze stanovených výzkumných otázek (Švaříček a Šed'ová, 2007). Autoři Strauss a Corbinová (1999) dělí proces kódování získaných dat do tří kategorií, tedy otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování, pro účely této kvalifikační práce bylo využito otevřené kódování a axiální kódování.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole interpretujeme výsledky dotazníkového šetření a polostrukturovaných rozhovorů u vybraných respondentů plzeňských základních škol, ať už se jednalo o základní školy běžného vzdělávacího proudu, nebo základní školy speciální.

6.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole, jak již bylo uvedeno výše, interpretujeme výsledky dotazníkového šetření. Pro větší přehlednost jsou členěny do kategorií, které kopírují schéma dotazníku, jak je uvedeno v Tabulce 2 v kapitole 5. K docházce žáka/žáků s epilepsií se kladně vyjádřilo všech 5 respondentů, kteří na dotazník reagovali, dále se tedy podrobněji budeme vyjadřovat k tématům 2 – 13. Připomínáme, že cílem dotazníkového šetření bylo prvotní mapování terénů a vytipování vhodných respondentů pro stanovený výzkum.

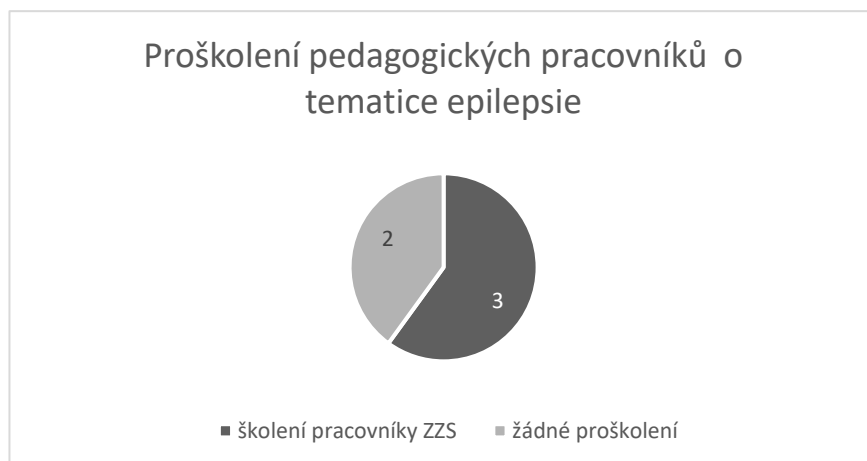
6.1.1 OBAVY PEDAGOGŮ PŘED NÁSTUPEM ŽÁKA/ŽÁKŮ S EPILEPSIÍ

Žádný z respondentů, který má zkušenosti s žákem či žáky s epilepsií, nepociťoval v prvotní fázi jakékoliv negativní emoce či obavy spojené s přijetím žáka s epilepsií.

6.1.2 INFORMOVANOST O TEMATICE, PŘIPRAVENOST

3 respondenti uvedli, že na jejich pracovišti proběhla nějaká forma proškolení zaměstnanců, ať už se jednalo o školení vedené profesionálními zdravotnickými záchranáři (2 případy), které bylo zaměřeno spíše obecně na tematiku epilepsie a poskytnutí první pomoci v případě epileptického záchvatu, nebo o poradu skupiny pedagogů se školní zdravotnicí, během které se podrobně hovořilo nejen o tematice, ale primárně o konkrétních případech a okolnostech spjatých s vybranými žáky s epilepsií. Žádný z těchto respondentů však nehovoří o frekvenci takových školení, lze předpokládat, že proběhla pouze jednorázově. Ve zbylých případech, tedy u dvou dalších respondentů, k žádnému proškolení pedagogického sboru nedošlo.

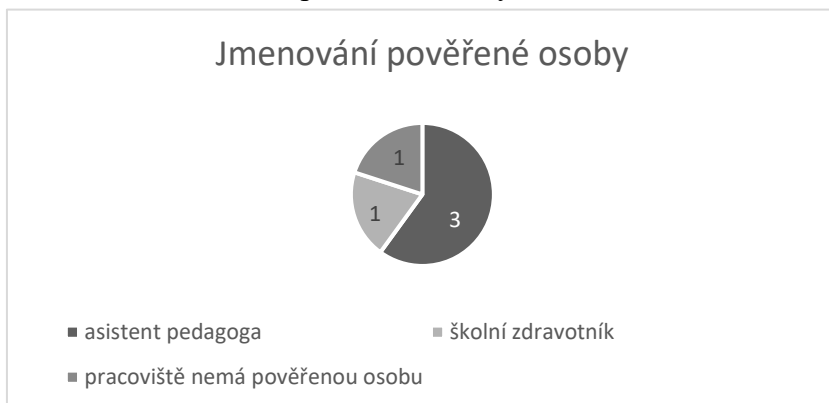
Graf č. 5: Proškolení pedagogických pracovníků o tematicke epilepsie



Zdroj: vlastní analýza, 2023.

Otázka pověřené osoby, tedy člověka, který by v případě potřeby žákovi s epilepsií poskytl první pomoc, se v odpovědích respondentů různí. Ve 2 případech je pověřenou osobou asistent pedagoga, v 3. případě je to primárně školní zdravotnice, škola ale také počítá se situacemi, kdy by zdravotnice mohla být mimo dosah, a pověřuje tak neformálně asistenta pedagoga či kteréhokoliv vyučujícího, který by byl záchvatu přítomen., 4. respondent uvádí, že takovou osobu škola nestanovila. Poslední dotazník na tuto otázku odpověď neuvádí.

Graf č. 6: Jmenování pověřené osoby

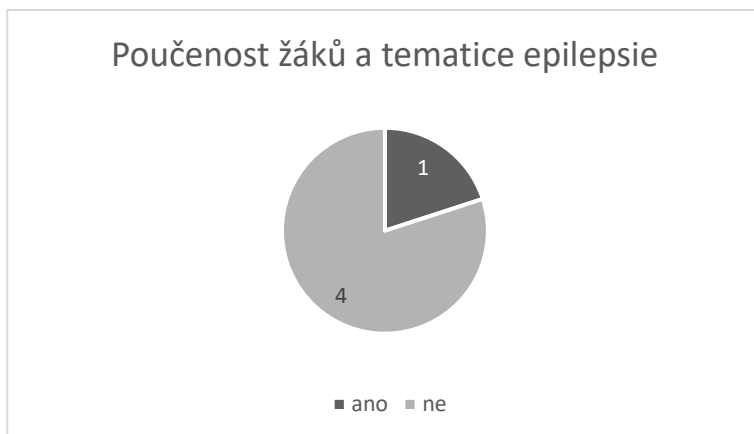


Zdroj: vlastní analýza, 2023.

6.1.3 TŘÍDNÍ KOLEKTIV, POUČENOST ŽÁKŮ O TEMATICE

Co se týče poučení žáků, ve 4 případech k něčemu takovému nedošlo, pouze v 1 případě proběhlo poučení žáků třídní učitelkou prostřednictvím výkladu s diskuzí.

Graf č. 7: Poučenost žáků a tematicke epilepsie



Zdroj: vlastní analýza, 2023.

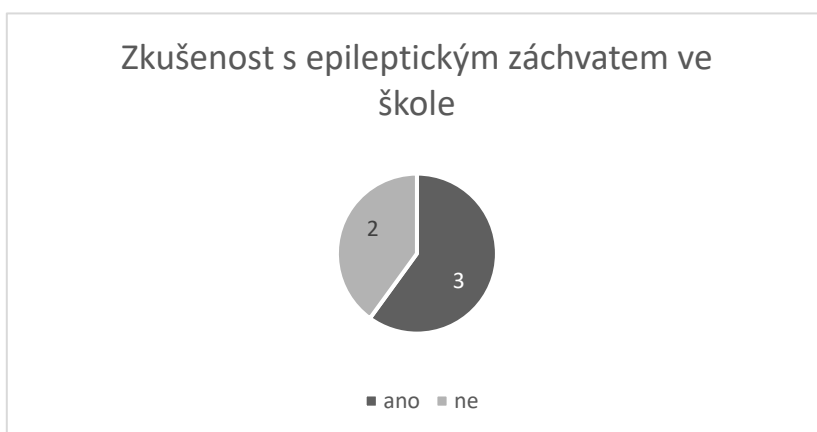
6.1.4 ZAPOJENÍ ŽÁKA S EPILEPSIÍ DO VÝUKY A CHODU ŠKOLY, OPATŘENÍ

100 % respondentů se kladně vyjadřuje k začlenění žáka s epilepsií do třídního kolektivu a nehovoří o žádných závažnějších problémech ve vztahu k tomuto žákovi či jakýchkoliv negativních reakcích na jeho osobu či jeho nemoc.

Stejně procento také potvrzuje plné zapojení žáka s epilepsií do běžného chodu školy, tedy jeho účast na školních akcích či výletech. Rovněž také všichni uvádějí, že je žák s epilepsií účasten hodin tělesné výchovy, ale s omezením. Zpravidla se jedná o omezení u cviků či úkonů, které jsem prováděny ve výškách, zvýšená obezřetnost je také patrná u míčových her a u plaveckého výcviku, toho se žáci v současné době neúčastní. Jeden z respondentů však uvádí, že v dřívějších letech se žáci s epilepsií plaveckého výcviku účastnili. O důvodu této změny však dále nehovoří.

3 respondenti uvádějí, že u žáka s epilepsií již k epileptickému záchvatu ve škole došlo, u 2 nikoliv. Podrobnosti byly řešeny během polostrukturovaných rozhovorů, budou tedy uvedeny dále.

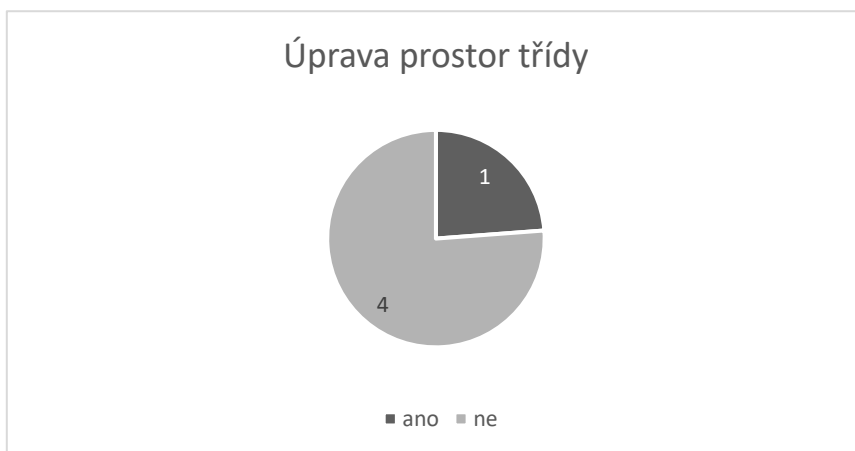
Graf č. 8: Zkušenost s epileptickým záchvatem ve škole



Zdroj: vlastní analýza, 2023

Prostory třídy, ve které se žák s epilepsií pohybuje, jsou speciálně upraveny tak, aby se v případě epileptického záchvatu předešlo možným zraněním, pouze v 1 škole. Důvody, proč tomu tak není i u ostatních škol, se různí a jsou blíže popsány v polostrukturovaných rozhovorech.

Graf č. 9: Úprava prostor třídy



Zdroj: vlastní analýza, 2023

6.2 VÝSLEDKY ROZHovorŮ

Tato kapitola předkládá výsledky polostrukturovaných rozhovorů, které, jak již bylo uvedeno, byly realizovány se čtyřmi respondenty. Zároveň zde odkazujeme na přílohu V, která obsahuje text spjatý s tématem rozhovorů. V tomto textu jsou představeny školy, do kterých žák či žáci s epilepsií docházejí, neboť i takové faktory mohou sehrát významnou roli ve vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i žáka s epilepsií. Dále jsou zde představeny základní údaje o žácích s epilepsií a o profesních zkušenostech respondentů.

Jak již bylo zmíněno, oproti první fázi výzkumu, tedy dotazníkovému šetření, kterého se účastnilo 5 respondentů, se do druhé fáze zapojili již jen 4 respondenti. Ve všech případech se jednalo o kvalifikované pedagogy s bohatou letitou praxí, ve dvou případech se jednalo o kvalifikované speciální pedagožky, v prvním případě se jednalo o výchovnou poradkyni a zároveň druhostupňovou učitelku matematiky, chemie a občanské výchovy základní školy speciální, ve druhém případě se jedná o ředitelku speciální školy a učitelku matematiky základní školy speciální. V dalších dvou případech se jedná o výchovné poradkyně na běžných základních školách, jedna z nich je již bývalou výchovnou poradkyni na prvním stupni základní školy běžného vzdělávacího proudu, ve druhém případě se jedná o výchovnou poradkyni druhého stupně základní školy běžného vzdělávacího proudu. Použité výpovědi respondentů jsou opatřené kódem v rámci otevřeného kódování v následující struktuře, například: K1_4_R1, K1 značí přiřazený kód v souboru s přepisem rozhovorů, číslo 4 odkazuje na číslo řádku v daném rozhovoru a označení R1 zastupuje konkrétního respondenta. Níže uvedený text je členěn do kategorií, které byly stanoveny na základě otevřeného a axiálního kódování jednotlivých rozhovorů. Tyto kategorie jsou následující:

Tabulka č. 3: Kategorie kódování

Kategorie č. 1	Spolupráce s rodinou
Kategorie č. 2	Individuální přístup
Kategorie č. 3	Zapojení do výuky a dalších akcí školy
Kategorie č. 4	Tělesná výchova
Kategorie č. 5	Podávání léků
Kategorie č. 6	Třídní kolektiv
Kategorie č. 7	Plán podpory
Kategorie č. 8	Přípravenost pedagogů

Zdroj: vlastní analýza, 2023.

6.2.1 SPOLUPRÁCE S RODINOU

Všichni 4 respondenti oslovují řadu důležitých témat, jako klíčovou jednoznačně hodnotí spolupráci s rodinou žáka s epilepsií, respondent R1 se k tématu například vyjadřuje takto: *„Tak základ byla úzká spolupráce s rodinou, kdy matka, předala kromě lékařského vyšetření taky všechny možné instrukce k tomu, jak se s dítětem má pracovat, nebo nemá pracovat.“*

(K1_4_R1), a důležitost informovanosti na obou stranách ve vztahu škola – rodina, k tomu se například respondent R1 vyjadřuje takto: *„ta spolupráce s tou rodinou, aby ta máma prostě jasně řekla, že dítě si třeba záchvat přivozuje, pokud třeba nechce něco dělat. Pokud... a podobný věci. Jo, takže... Tohle bylo strašně důležité.“* (K1_27_R1). Spolupráci si pochvaluje a její důležitost rovněž akcentuje respondent R2: *„Dá se s nimi domluvit, nikdy jsme s žádným naším rodičem neměli problém. A víte, ono je dobré si tohle vyjasnit“* (K1_36_R2). či respondent R3: *„Maminka zanedlouho do školy přinesla lékařskou zprávu...všechny ty změny se teda vysvětlily“* (K1_6_R3).

6.2.2 INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP

Respondenti respektují specifika, která jsou s chronickým onemocněním epilepsie spjata a uvědomují si, nakolik je důležité veškeré školní fungování žáků řešit zcela individuálně a přizpůsobit vše jeho aktuálním potřebám. *„Víte, je hrozně důležitý to u každého dítěte řešit jinak.“* (K2_43_R2), *„No a co se týče běžného zapojení do výuky, tak v individuálních mezích žáka“* (K2_30_R1). Individuální přístup v současném vzdělávání hraje prim. Žáci se speciálními potřebami, včetně žáků s epilepsií jsou značně heterogenní skupinou a ke každému z nich je tedy potřeba přistupovat zcela jedinečně, oblast podpory každého takového jedince je zcela originální, konkrétní.

6.2.3 ZAPOJENÍ DO VÝUKY A DALŠÍCH AKCÍ ŠKOLY

Akcentace zapojení žáka s epilepsií do běžného chodu školy je pro respondenty naprostou samozřejmostí, což je faktor, který hodnotíme pozitivně. Jak již bylo popsáno v předchozí kategorii, v každém ohledu je respektována individualita žáka, ale nedělají se jim nijaké ústupky nebo naopak děti s epilepsií nejsou odsouvány z běžného dění. *„Vždycky jsme chtěli, aby jel na maximum dle svých možností, samozřejmě jsme mu dopřáli prostor na relaxaci, ale aby prostě jel“* (K3_31_R1).

6.2.4 TĚLESNÁ VÝCHOVA

Žáci se do hodin tělesné výchovy zapojují, ale pedagogický dozor dbá zvýšené opatrnosti a klade důraz na bezpečnost, k tomu se respondent R1 vyjadřuje následujícím způsobem: *„No a v tělocviku, vždycky jsme chtěli extra individuální přístup s tím...“* (K4_32_R1), respondent R2 takto: *„V tělocviku jsou to taková ta běžná opatření, ale snažíme se ho maximálně zapojovat“* (K4_17_R2), také respondent R3 akcentuje toto tvrzení: *„Na tělocvik vždycky chodil. Pravda je, že si dáváme hodně pozor, aby ho třeba děti nepraštily do hlavy míčem nebo tak něco, nebo třeba nešplhal a tak“* (K4_32_R3), s potvrzením také

přichází výpověď respondenta R4: „*No, a ten tělocvik, tam samozřejmě nedělá všechno, v tělocviku má nějaká omezení*“ (K4_23_R4). V hodinách tělesné výchovy však dochází k některým omezením či úplnému vynechání dané aktivity, a to v takových disciplínách jako jsou míčové hry, šplh, cviky a úkony prováděné ve výškách. Školy zapojené do výzkumného šetření se u svých žáků s epilepsií zcela vyhýbají hodinám plaveckého výcviku z důvodu bezpečnosti.

6.2.5 PODÁVÁNÍ LÉKŮ

Postoje respondentů k této tematice se značně odlišují, pouze respondent R1 toto považuje za samozřejmost, akcentuje ovšem na nutnost souhlasu zákonného zástupce žáka, a proto má škola k dispozici formulář o souhlasu s dohledem nad podáváním léků. Léky jsou v případě nutnosti umístěny v lékárníčkách v prostorách školy, „*rodič musel souhlasit s tím, že v případě nutnosti může lék může podat i pedagog*“ (K5_9_R1), zároveň také kladně hodnotí přítomnost školní zdravotnice, která má o situaci dobrý přehled a kontroluje, aby veškeré náležitosti spojené s touto tematikou byly v pořádku: „*Zdravotnice to kontrolovala, kontrolovala expiraci...*“ (K5_11_R1). Ostatní školy se k této tematice stavějí spíše odmítavě: „*Jasně jsme řekli rodičům, že něco takového dělat nebudeme*“ (K5_34_R2) či zastávají stanovisko, že k tomuto úkonu nejsou oprávněni: „*My přece nemůžeme podávat léky*“ (K5_36_R3). Rovněž vyjadřují obavy nad možným provedením samotného úkonu: „*A navíc, představte si, jak dítě svlíkáte a dáváte mu čípek. To je strašný*“ (K6_38_R2), „*A hlavně, jak to udělat?*“ (K6_37_R3).

6.2.6 TŘÍDNÍ KOLEKTIV

Všichni respondenti se shodují, že žák s epilepsií je v jejich škole spolužáky dobře přijímán, nikterak se ho ostatní děti nestraní, hojně se také shodují, že děti se dokáží dobře přizpůsobit různým okolnostem, což je jev, který hodnotíme velmi kladně, neboť dobré třídní klima je fungování žáků velmi důležité. „*Dá se s téma dětma domluvit, takže to berou docela rozumně*“ (K7_68_R1), „*Myslím, že už si na to docela zvykli. Nejsou z toho nijak v šoku nebo něco takového*“ (K7_31_R2). „*A děti to berou*“ (K7_32_R2), „*Tonika mezi sebou dost berou, prostě normální kluk*“ (K7_26_R3), „*Děti se na takové věci dost dobře adaptují. Nemají předsudky*“ (K7_26_R4).

6.2.7 PLÁN PODPORY

Dalším souvisejícím tématem byl plán podpory u žáka s epilepsií, k tomu se pozitivně vyjádřil respondent R1, který potvrzuje existenci takového dokumentu v minulosti,

v současnosti se na jeho aktualizované verzi pracuje, zároveň upozorňuje na skutečnost, že není možné takový dokument napsat plošně pro každého žáka, ale je třeba ho každému dítěti zcela individuálně přizpůsobit. Kladně se také vyjádřil R4, který v současné době rovněž potvrdil přípravu takového dokumentu.

6.2.8 PŘIPRAVENOST PEDAGOGŮ

Jedním ze sledovaných faktorů také bylo stanovisko respondentů ohledně zvládnání situace kolem žáka s epilepsií. Všichni respondenti se k tomuto tématu vyjádřili, ať už přímo, nebo nepřímo. Odpovědi se značně různily. Z reakcí R1 bylo patrné, že speciální pedagogové se dokáží s takovou situací vypořádat, k porovnání s pedagogy z běžných základních škol ale nedošlo. Jinak tomu bylo u R2, který zastává názor, že speciální pedagogové jsou na podobné situace zvyklí a jsou tedy schopní si poradit: *„Určitě! No, vždyť si vezmete, kolik se toho na ně hrne, všechny ty požadavky, změny a při takovém množství žáků. Kdežto ten speciální pedagog je na podobné situace zvyklý“* (K8_56-57_R2), pedagogy běžných základních škol tedy hodnotí jako přetížené různými faktory a nepřímo tedy naznačuje, že vlivem okolností se se situací vypořádají o něco hůře. Respondenti R3 a R4 nevnímají v tomto ohledu rozdíly mezi pedagogy běžných škol a speciálními pedagogy, zejména R4 v tomto směru připisuje zásluhy inkluzivnímu vzdělávání, které stírá rozdíly: *„Když tu máme inkluzi...Myslím, že v tom není žádný rozdíl“* (K8_43_R4). Jistě se různí stanoviska pedagogických pracovníků běžných základních škol a škol speciálních, které vycházejí z jejich profesních zkušeností, avšak zejména z úhlu pohledu pedagogů běžných základních škol lze vysledovat tendenci ke stírání rozdílů a obav z přijetí žáka se speciálními potřebami.

7 DISKUZE A SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Epilepsie patří k nejméně frekventovanějším léčitelným neurologickým onemocněním, které řadíme mezi chronická neurologická onemocnění vyskytující se přibližně až u 1 % populace České republiky (Buršíková, 2019). Současné vědní poznatky poukazují na skutečnost, že se nejedná o jednu nemoc, ale skupinu onemocnění s různorodými projevy epileptických záchvatů, které mohou mít rozličnou škálu konkrétních projevů. Tuto skupinu onemocnění lze podle Zapsaného spolku EpiStop (2012) do tří kategorií: idiopatická epilepsie (předpokládanou příčinou jsou zde genetické faktory), symptomatická epilepsie (projev jiného onemocnění) a kryptogenní epilepsie (charakter onemocnění není možné přesně definovat, příčinu nelze jednoznačně prokázat). Tato skupina neurologických onemocnění je v centru zájmu této kvalifikační práce, která na tematiku pohlíží v kontextu současného dění a školního fungování žáků s epilepsií na vybraných plzeňských základních školách. Tato tematika je realizována prostřednictvím smíšeného výzkumného šetření s převahou kvalitativního výzkumu.

Dotazník, tedy nástroj kvantitativního výzkumu, nastínil základ hlavního (poznávacího) cíle, kterým bylo *zjistit, jaká je současná situace v oblasti podpory školního fungování žáků s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol*. Cílem dotazníku bylo získat základní přehled o základních školách, do kterých dochází žák/žáci s epilepsií, o zapojení takového žáka do běžného chodu třídy a školy, začlenění mezi spolužáky, oba tyto faktory se ukázaly z pohledu respondentů, kterými byli zkušení pedagogičtí pracovníci, jako kladně hodnocené. Dítě s epilepsií se snaží do běžného chodu zcela zapojit, včetně většiny vyučovacích hodin, jistá míra omezení ale nastává v hodinách tělesné výchovy. Ve vztahu ke spolužákům neshledávají žádný problém. Dotazník také oslovuje téma uspořádání prostor pro případný epileptický záchvat, na takovou situaci je v současné době připravena pouze jedna škola z výzkumného vzorku. Podrobnější informace pak přinesly polostrukturované rozhovory, během kterých se pedagogové hlouběji vyjádřili k tématům probíraným v dotazníku, ale také oslovili témata nová, která byla v průběhu analýzy dat rozčleněna do několika kategorií, která vyplynula během procesu kódování. Respondenti se shodují v důležitosti spolupráce školy a rodiny a vzájemné informovanosti, chápou žáka s epilepsií jako jedince se svými specifiky, která se snaží v roli pedagogických pracovníků zcela individuálně naplňovat s ohledem na žákův zdravotní stav aktuální i dlouhodobý. Jako problematrické a palčivé téma se však ukázaly otázky spojené s podáváním medikace v případě epileptického záchvatu, k tomuto tématu se kladně vyjadřuje pouze jeden

respondent, ostatní jsou ve srovnání s ním v opozici. Rozhovory také oslovují téma plánu podpory pro žáka s epilepsií, tento potenciální dokument zatím na žádné z oslovených základních škol v současné době neexistuje, avšak polovina respondentů se kladně vyjádřila k jeho budoucí přípravě. Téma žák s epilepsií v prostředí základní školy uzavírají oslovení respondenti pozitivně a rovněž kladně hodnotí svou připravenost na výchovu a vzdělávání takového žáka.

Máme-li se s ohledem na zjištěné výsledky vyjádřit k naplnění hlavního (poznávacího) výzkumného cíle práce, cíl se naplnit podařilo. Dospěli jsme k závěru, že vybrané plzeňské základní školy jsou o sledované tematice značně informované, přizpůsobují svou situaci aktuálnímu stavu věcí a ve značné míře pracují na zlepšení některých faktorů (například tvorbou plánů podpory pro žáka s epilepsií), jisté mezery ale spatřujeme v oblastech úpravy prostoru třídy a prostor, ve kterých se žák s epilepsií pohybuje, a rovněž tak v informovanosti pedagogů v otázkách medikace a jejího podávání.

Dotazníkové otázky také částečně napomohly utvářet návrh struktury brožury, která slouží jako praktický výstup, a je tedy aplikačním cílem bakalářské práce. Vedle toho jsme si také dovolili nastínit možnou strukturu v textu již několikrát zmiňovaného plánu podpory, který vychází ze studia odborné literatury a spolupráce se školami, které se účastnili výzkumného šetření. Možná struktura navrhovaného plánu podpory, které by mohly školy v budoucnu využívat, je inspirována strukturou Plánu pedagogické podpory a Individuálním vzdělávacím plánem. Tento dokument naleznete v příloze III.

Díky dotazníkovému šetření jsme měli možnost získat částečný vhled do aktuálních poznatků pedagogických pracovníků o tematice epilepsie a nastínit tak strukturu témat, která by měla být v brožuře popsána. Stejně tak napomohl dotazník i odhalit palčivá témata, která se vážou zejména k bodu b) symbolického cíle bakalářské práce.

Druhou zvoleno metodou byl polostrukturovaný rozhovor, který zčásti vycházel z dotazníkového šetření, zkoumal dané otázky více do hloubky a oslovil i další témata, která v průběhu rozhovoru vyplynula, nebo byla respondentem považována za důležitá a hodná zmínky. Rozhovor tak pomohl položit základ všem třem stanoveným cílům bakalářské práce, mapoval situaci a naplnil tak hlavní cíl, pomohl nastínit témata, o kterých jsou pedagogové informováni, nebo ve kterých naopak mají nedostatky, a pomohl tak naplnit aplikační i symbolický cíl práce.

Obě tyto metody ale také měly svá úskalí. Nevýhodou dotazníkové šetření byla nízká návratnost, nutnost opakovaného oslovení respondentů a malá či žádná výpovědní hodnota některých otázek, pokud na ně respondent odpověděl jen zčásti, nebo dokonce vůbec. Nevýhodou rozhovorů byla časová náročnost ve fázi jejich zpracování a interpretace.

Z výzkumného šetření se podařilo získat nástin zamýšlených sledovaných oblastí, aspektů a jevů, uvědomujeme si však, že získáním vyššího počtu respondentů pro dotazníkové šetření i polostrukturované rozhovory bychom získali větší počet dat a tedy i navýšili relevantnost výsledků výzkumného šetření bakalářské práce, mohli bychom tak také mít k dispozici více možností hlubšího zkoumání připravenosti a vybavenosti škol v kontextu tematiky žáka s epilepsií, rovněž bychom byli schopni posoudit míru využívání plánu podpory na školách. Je zapotřebí ale brát v potaz motivaci pedagogických pracovníků, bez jejichž pomoci samozřejmě nelze tato úskalí překonat. Potenciální výzkumník by si tedy měl klást otázku, co případně stojí za jejich nevolí či neochotou se výzkumného šetření zúčastnit. Toto zatím v tento moment zůstává předmětem spekulací.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce pojednává o plánu podpory žáka s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol. V rámci inkluzivního vzdělávání, které je jedním z hlavních trendů současné vzdělávací politiky u nás, je individualita každého žáka, včetně těch se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i žáků s epilepsií, prioritou všech vzdělávacích institucí různého stupně. My v této práci oslovujeme základní vzdělávání, a to prostřednictvím dotazníkového šetření a rozhovorů s kvalifikovanými pedagogy, kteří mají s žáky s epilepsií bohaté zkušenosti, se kterými se prostřednictvím této práce dělí s širokou veřejností.

Nedílnou součástí tohoto výzkumného šetření bylo také studium odborné literatury a dalších relevantních zdrojů, které posloužilo nejen jako materiál pro lepší orientaci v tematice, ale také jako základ pro vznik vzdělávacího materiálu – informační brožury primárně určené zainteresovaným pedagogům, ale také zájemcům z řad široké veřejnosti o danou tematiku, která je stále v dnešní době aktuální. Zejména pokud bereme v potaz fakt, že epilepsie patří k nejméně frekventovanějším neurologickým onemocněním vůbec. Zároveň je nutné upozornit na skutečnost, že věda a léčba tohoto onemocnění jde neustále dopředu, a je třeba o těchto změnách a pokrocích mluvit, abychom postupně odbourávali předsudky a stereotypy a objasňovali mýty, které kolem epilepsie stále kolují.

RESUMÉ

Tato bakalářská práce se zabývá plánem podpory žáka s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol. Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat současnou situaci v oblasti podpory žáků s epilepsií na vybraných základních školách, aplikačním cílem bylo vytvoření vzdělávacího materiálu – brožury, která popisuje aktuální témata spojená s onemocněním epilepsie, symbolickým cílem bylo poukázat na neřešené problémy v oblastech sociálního fungování žáků s epilepsií a přístup pedagogické veřejnosti ke specifickým situacím spojených s onemocněním epilepsie.

První část se zaměřila na vymezení teoretických východisek a metodologie použité ve výzkumném šetření. Druhá část pak byla částí výzkumnou, která interpretuje a shrnuje data a výsledky plynoucí z dotazníkového šetření a rozhovorů s oslovenými respondenty.

Resumé

This Bachelor thesis deals with the support plan for pupils with epilepsy in the environment of selected primary schools in Pilsen. The main aim of the bachelor thesis is to map the current situation in the field of support for pupils with epilepsy in selected primary schools, the applied aim was to create an educational material - a brochure describing current topics related to epilepsy, the symbolic aim was to point out unresolved problems in the areas of social functioning of pupils with epilepsy and the approach of the educational community to specific situations related to epilepsy.

The first part focused on defining the theoretical background and methodology used in the research investigation. The second part was then the research part, which interprets and summarizes the data and results arising from the questionnaire survey and interviews with the respondents.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARÁK, Vladimír, 2022, *Jak zkrotit bouři v mozku, rozhovor s Janou Zárubovou*, Praha: Hrot.
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie Vítková a kol., 2016, *Strategie vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy, Texty k distančnímu vzdělávání*, Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-255-0.
3. BRÁZDIL, Milan, HADAČ, Jan, MARUSIČ, Petr a kol., 2011, *Farmakorezistentní epilepsie, 2. doplněné a aktualizované vydání*, Praha: Triton, ISBN 978-80-7387-495-7
4. BURIÁNEK, Jiří. *Systémová sociologie: Problém operacionalizace*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1994, 135 s. Acta Universitatis Carolinae. ISBN 80-7066-842-3.
5. BURŠÍKOVÁ, Dana, 2019, *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Praha: Triton, ISBN 978-80-75536-60-0.
6. ČADOVÁ, Eva a kol., 2015, *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-24446-87-5 (elektronická verze).
7. EPISTOP, 2012, *Epilepsie a škola*. Praha: Občanské sdružení EpiStop, ISBN 978-80-903979-5-8 (elektronická verze).
8. EPISTOP, 2021, *Výroční zpráva 2021*, Praha: Občanské sdružení EpiStop, [online]. [Cit. 27. 6. 2023]. Dostupné z: [Vyroni_zprava_2021_final.pdf](#).
9. FIALOVÁ, Hana, 2020, *Metodika práce s třídním kolektivem v inkluzivní třídě se zaměřením na žáky s epilepsií, Metodická příručka*, Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-9855-8.
10. HENDL, Jan, 2016, *Kvalitativní výzkum, základní metody a aplikace*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0982-9.
11. MARUSIČ, Petr a Martin TOMÁŠEK, 2003, *Atlas epileptických záchvatů*, Praha: Triton ISBN 80-7254-465-9.
12. MOLLIO.CZ, nedatováno, *Náramky pro diabetiky, alergiky, epileptiky a další*, [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: <https://mollio.cz/p/naramky-pro-diabetiky-alergiky-epileptiky-a-dalsi/>.
13. MICHALÍK, Jan a kol., 2015, *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-4675-2 (elektronická verze).

-
14. MŠMT, 2017, *Charakter podpory – 1. stupeň podpůrných opatření*, [online]. [Cit. 23. 2. 2023]. Dostupné z: <file:///D:/Users/UJP/Downloads/PLPP.pdf>.
 15. ORDINACE.CZ, nedatováno, *Epilepsie – nemoc opředená mnoha mýty*, [online]. [Cit. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.ordinace.cz/clanek/epilepsie2/>.
 16. OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVSKÁ, 2009, *Naše dítě má epilepsii*, Brno: Adela, ISBN 978-80-87094-05-1.
 17. SPOLEČNOST E, 2022, *Epilepsie a dítě*, Praha: Společnost E, ISBN 978-80-906432-7-7.
 18. SPOLEČNOST E, 2022, *Výroční zpráva 2022*, Praha: Společnost E, [online]. [Cit. 27. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/files/2022-vyrocní-zprava-2022.pdf>.
 19. STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999, *Základy kvalitativního výzkumu*, Boskovice: Albert, ISBN: 80-85834-60-X.
 20. ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007, *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál, ISBN 978-80-73673-13-0.
 21. UNIZDRAV.CZ, nedatováno, *Silikonový náramek záchrany – epilepsie*, [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: <https://unizdrav.cz/zbozi/2051/silikonovy-naramek-zachrany-epilepsie>.
 22. VIPHARM, 2016, *Epilepsie*, [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: https://vipharm.cz/repository/o_onemocnenich/epilepsie_prukaz.pdf.
 23. VOJTĚCH, Zdeněk, 2017, *Epilepsie u dospělých osob, Základní informace*, Praha: Občanské sdružení EpiStop, ISBN: 978-80-903979-2-7.
 24. WYLIE, Todd, SANDHU, Divyajot S. a Najib Murr, 2023, *Status Epilepticus*, , [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28613459/>.
 25. YOUNG EPILEPSY, 2016, *Individual Healthcare Plan*, [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.youngpilepsy.org.uk/sites/default/files/2023-02/IHP-child-form%20old%20brand.pdf>.
 26. ZÁKLADNÍ ŠKOLA A MATEŘSKÁ ŠKOLA PROA ZRAKOVĚ POSTIŽENÉ A VADY ŘEČI PLZEŇ, LAZARETNÍ, 25, 2020, *Žádost zákonných zástupců o podání léku*
 27. ZAPOJME VŠECHNY.CZ, 2021, *Plán pedagogické podpory (PLPP)*, [online]. [Cit. 20. 6. 2022]. Dostupné z: <https://zapojevsechny.cz/landing-pages/detail/plan-pedagogicke-podpory-plpp>.

28. *Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* [online]. [Cit. 6. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-7-2023>.

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ

Obrázek č.1: Náramek pro pacienta s epilepsií, varianta 1 (polyuretan, kov) – s. 14

Obrázek č. 2: Náramek pro pacienta s epilepsií, varianta 2 (silikon) – s. 14

Obrázek 3: Průkaz epileptika – s. 15

Schéma č. 1: Klasifikace záchvatů ILAE 2017 – s. 12

Schéma č. 2: Konceptualizace výzkumného problému a výzkumných cílů – s. 20

Tabulka č. 1: Seznam respondentů – s. 23

Tabulka č. 2: Struktura dotazníkové šetření – s. 24

Tabulka č. 3: Kategorie kódování – s. 32

Graf č.1: Dotazníkové šetření I. fáze – s. 23

Graf č. 2: Dotazníkové šetření II. fáze – s. 23

Graf č. 3: Návratnost dotazníků v období září 2022 - březen 2023 – s. 25

Graf č. 4: Rozhovory dotazníkového šetření (plánované x realizované) – s. 26

Graf č. 5: Proškolení pedagogických pracovníků o tematice epilepsie – s. 29

Graf č. 6: Jmenování pověřené osoby – s. 29

Graf č. 7: Poučenost žáků o tematice epilepsie – s. 30

Graf č. 8: Zkušenost s epileptických záchvatem ve škole – s. 31

Graf č. 9: Úprava prostor třídy – s. 31

PŘÍLOHY

Na následujících stránkách jsou uvedeny veškeré přílohy této bakalářské práce.

Příloha I. - Dotazník

Příloha II. - Návrh otázek a okruhů polostrukturovaného rozhovoru

Příloha III. – Návrh plánu podpory

Příloha IV. – Návrh brožury

Příloha V. – Rozhovory s respondenty a kazuistiky žáků

Příloha I – Dotazník

Dotazník k bakalářské práci – Plán podpory žáka s epilepsií v prostředí vybraných plzeňských základních škol

Vážení pedagogové,

dostává se Vám do rukou dotazník, který je součástí výzkumného šetření bakalářské práce věnující se plánu podpory žáků s epilepsií v prostřední plzeňských základních škol. V první etapě budeme zjišťovat, které základní školy navštěvují žáci s epilepsií, ve druhé etapě šetření pak budeme se získanými poznatky dále, podrobněji pracovat. S veškerými údaji bude zacházeno maximálně diskrétně a budou použity pouze pro účely bakalářské práce. Vyplnění tohoto dotazníku Vám zabere pouze pár minut.

Děkujeme za Váš čas a těšíme se na spolupráci.

Mgr. Romana Kodýtková
Speciální pedagogika, FPE ZČU

1. Dochází do Vaší školy žák s epilepsií? ANO – NE
2. Obávali jste se do školy přijmout dítě s epilepsií? ANO – NE
3. Byli Vaši pedagogové proškolení v oblasti onemocnění epilepsie a o poskytování první pomoci v případě epileptického záchvatu? ANO – NE
4. Pokud ano, jak byli Vaši pedagogové proškoleni?
Prostor pro odpověď:
5. Kdo je pověřenou osobou pro poskytnutí první pomoci v případě epileptického záchvatu? Vyberte z nabídky možností.
třídní učitel/ka
asistent pedagoga
školní zdravotník
jiné (uved'te)
nemáme pověřeného pracovníka
6. Byli o tematice epilepsie poučeni Vaši žáci? ANO – NE
7. Pokud ano, jak?
Prostor pro odpověď:
8. Začlenilo se dle Vašeho názoru dítě s epilepsií do kolektivu? ANO – NE
9. Účastní se žák všech školních akcí (výlety, školy v přírodě, projekty...)? ANO – NE
10. Účastní se žák hodin tělesné výchovy? Vyberte z možností.
V PLNÉM ROZSAHU
S OMEZENÍM
NEÚČASTNÍ SE
11. Došlo již u žáka k epileptickému záchvatu v prostředí školy? ANO – NE
12. Jsou prostory školy (třídy, dalších prostor, ve kterých se pohybuje žák) uzpůsobeny tak, aby se předcházelo možným úrazům v případě epileptického záchvatu dítěte? ANO – NE
13. Pokud ano, jak?
Prostor pro odpověď:

Příloha II – Návrh otázek a okruhů polostrukturovaného rozhovoru

- 1) Řekněte mi více o Vašem žákovi s epilepsií (typ onemocnění, výskyt záchvatů, typ záchvatů, užívaná medikace...)
- 2) Okolnosti záchvatu ve škole (pokud se vyskytl, vyskytuje)
- 3) Jak jste po této zkušenosti (výskyt záchvatu ve škole) pracovali se spolužáky?
- 4) Zapojujete žáka do všech aktivit (všechny hodiny, tělocvik, výlety, školy v přírodě...)
- 5) Máte v případě epileptického záchvatu žáka k dispozici ve škole léky?
- 6) Úpravy prostor, ve kterých se žák s epilepsií pohybuje
- 7) Využívá Vaše škola plán podpory pro žáky s epilepsií?

Příloha III – Návrh plánu podpory

Plán podpory žáka s epilepsií

A) Účel plánu podpory

Účelem tohoto plánu je podpora školního fungování žáka s epilepsií v prostředí základní školy. Plán vychází z výsledků výzkumného šetření mapující současnou situaci na vybraných plzeňských základních školách, opírá se o aktuální poznatky o onemocnění epilepsie a reaguje na témata aktérů v procesu vzdělávání žáků s epilepsií na základních školách.

B) Struktura plánu podpory

I. Základní údaje o žákovi

1. Jméno a příjmení žáka:	
2. Datum narození:	
3. Adresa:	
4. Jméno zákonného zástupce, kontakt:	
5. Škola:	
6. Ročník:	
7. Datum vyhotovení:	

II. Charakteristika epileptického syndromu

Stručný popis každého typu záchvatu, včetně možných spouštěčů a jakýchkoliv varovných příznaků, že záchvat může nastat.

A)

.....

B)

.....

III. Popis epileptických záchvatů (popis obvyklého průběhu záchvatu, četnost, projevy)

.....

IV. Podpurná opatření ve škole (popis metod, organizace ve výuce, činnosti vyžadující zvláštní pozornost...)

.....

V. Dopad na učení/chování/výkon ve třídě (nástroj pro hodnocení chování a učení u mladé epilepsie pro screening epilepsie lze použít k identifikaci rizikových oblastí)

Komunikace (porozumění, produkce řeči):

Poznávání (paměť, rychlost zpracování):

Chování, emoční projevy:

Motorické dovednosti (jemná a hrubá motorika, koordinace):

VI. Praktická doporučení pro poskytnutí první pomoci

1. Poznamenejte si čas, kdy záchvat začíná a končí
2. Odstraňte všechny překážky ze žákova okolí
3. Uvolněte těsné oblečení a chraňte hlavu

C) Žádost zákonných zástupců o podání léku

Rodiče (zákonní zástupci)

Pan:	nar.:
Paní:	nar.:

Žádají o dohled nad podáním léku/žádají o podání léku synovi/dceři

Jméno, nar.:	
Které bylo doporučeno lékařem:	
Název léku:	
Dávkování:	

Podáním léku je zmocněn/a:

Jméno:	
Podpis:	

Jméno:	
Podpis:	

Součástí této žádosti je příslušná lékařská zpráva, kterou se rodiče zavazují předávat při každé změně dávkování a druhu léků.

Podpis rodičů/zákonných zástupců

V: dne:

D) Záznamový protokol – charakteristika epileptického záchvatu

Jméno žáka:	
Datum narození:	
Ročník:	

Datum:	
Čas začátku záchvatu:	
Čas konce záchvatu:	
Podána medikace:	ANO - NE
Volána RZS:	ANO - NE

Charakteristika záchvatu (spouštěč, popis projevů a průběhu záchvatu)

.....

Zdroj:

YOUNG EPILEPSY, 2015

ZÁKLADNÍ ŠKOLA MATEŘSKÁ ŠKOLA PRO ZRAKOVĚ POSTIŽENÉ A VADY ŘEČI, LAZARETNÍ
25, PLZEŇ, 2020

Příloha IV – Návrh brožury

Zde předkládáme návrh již zmiňovaného vzdělávacího dokumentu – brožury o epilepsii. V této části je představen obsah a text práce bez grafických úprav. Možná finální verze návrhu brožury je představena jako samostatný dokument.

Epilepsie
Návrh brožury

Mgr. Romana Kodýtková

Obsah

DEVATERO O EPILEPSII (DLE EPISTOP, 2012).....	XIII
CO JE EPILEPSIE	XV
PŘÍČINY VZNIKU EPILEPSIE.....	XV
EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT	XVI
STATUS EPILEPTICUS	XVI
AURA	XVII
TERAPIE	XVII
PRVNÍ POMOC (DLE SPOLEČNOST E, 2017)	XVII
ŽÁK S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ ŠKOLY (DLE EPISTOP, 2012).....	XVIII
DOPORUČENÍ PRO PRAXI	XVIII
KDE VYHLEDAT INFORMACE, NA KOHO SE OBRÁTIT.....	XIX
ZDROJE	XX

Devatero o epilepsii (dle EpiStop, 2012)

1. Epilepsie je nejčastěji zmiňovaným onemocněním v Hippokratových spisech, nezastupitelné místo také zaujímá v díle dalších osobností, jako je Aretaeus, Galén a Paracelsus.
2. Pojem epilepsie neoznačuje pouze jedinou nemoc, ve skutečnosti se jedná o desítky chorob různých příčin, s rozličnými projevy, odlišným způsobem léčby i prognózou.
3. Jedná se o jedno z nejčastějších neurologických onemocnění, které se týká až 1 % populace, v České republice je to tedy až 100 000 osob.
4. Epilepsie nepostihuje intelekt, většina osob s epilepsií má inteligenci v pásmu normy.
5. Mezi známé osobnosti, které se potýkaly s epilepsií patří například Alexandr Veliký, Julius Caesar, Napoleon Bonaparte, Vincent van Gogh, Prince, Neil Young a řada dalších.
6. Epilepsie je ve většině případů léčitelná. Část pacientů se s onemocněním potýká pouze po určitou omezenou dobu, některé osoby s epilepsií lze léčit úpravou životosprávy. Nemalá část pacientů je dlouhodobě bez záchvatů při užívání léků.
7. Ojedinelý záchvat nemusí nutně znamenat počátek epilepsie (hovoříme zejména o záchvatech vyprovokovaných například horečkou, úrazem hlavy či jinými traumaty). Na druhou stranu u nevyprovokovaných epileptických záchvatů platí, že u více než 40 % pacientů se záchvaty již neopakují a objeví se pouze jednou.
8. Ne každý stav s bezvědomím či křečemi musí nutně být epileptickým záchvatem (například projevy srdeční arytmie či některých psychiatrických onemocnění mohou být s projevy epilepsie zaměněny).
9. Díky pokrokům moderní medicíny je řada pacientů stabilizována, a i pacienti s opakovanými záchvaty (takových je 20 – 30 %) mohou vést plnohodnotný život, ať už hovoříme o vzdělávání, volném čase, v dospělosti pak o pracovním uplatnění nebo zakládání rodiny.

Mýty o epilepsii (dle webového portálu Ordinace.cz)

Navzdory nejnovějším poznatkům moderní medicíny koluje širokou veřejností o epilepsii celá řada polopravd a mýtů, pokusme se je tedy uvést na pravou míru. Zde jsou představeny některé z nich:

Mýtus č. 1: Epilepsie je nakažlivá.

Epilepsii neřadíme k infekčním onemocněním, není tedy možné se jakkoliv infikovat.

Mýtus č. 2: Epilepsie je ze 100 % dědičná.

Je pravda, že některé vlohy pro epilepsii se dědí, ale neplatí to ve všech případech. Tuto nemoc lze totiž získat i v průběhu života, může ji způsobit úraz hlavy, nádor v mozku, zápal mozkových blan nebo například cévní mozková příhoda.

Mýtus č. 3: Epilepsie postihuje intelekt jedince.

Neexistuje žádná studie, která by prokázala vliv epilepsie na inteligenci pacienta.

Mýtus č. 4: Epileptický záchvat se vždy projevuje silnými křečemi, které zmítají celým tělem, agresí pacienta a objevuje se mu pěna kolem úst

Jak již bylo zmíněno výše, epilepsie není jedinou nemocí, jedná se o skupinu onemocnění různých příčin a projevů, tedy i epileptické záchvaty vypadají různě, od chvilkové zahledění, automatických pohybů a činností (například pomlaskávání) až po veřejnosti známé „velké“ záchvaty s pádem, ztrátou vědomí a křečemi.

Mýtus č. 5: Při záchvatu je nutné člověku s epilepsií vložit něco tvrdého mezi zuby, aby si nepřekousl jazyk, nebo je třeba jazyk vytáhnout z úst.

Takový zásah může vážně ohrozit zdraví a život člověka s epilepsií. Vložením předmětu do úst můžeme pacientovi poškodit zuby, ucpat mu dýchací cesty a v neposlední řadě také poranit sebe samého, neboť stisk čelistí při záchvatu je velmi silný.

Mýtus č. 6: Epilepsie je neléčitelná.

Nelze léčit příčinu onemocnění, ale existuje široká škála režimových opatření a léků, které umožňují člověku s epilepsií žít plnohodnotný život.

Mýtus č.7: Člověk s epilepsií nesmí sportovat.

Fyzická aktivita je zdraví prospěšná každému z nás, to se samozřejmě týká i lidí s epilepsií. Volba aktivity závisí na preferencích, možnostech a schopnostech člověka, u člověka s epilepsií je také třeba brát v potaz formu onemocnění, přítomnost záchvatů, jejich rozsah a projevy. Ohledně volby vhodného sportu je dobré se poradit s ošetřujícím neurologem.

Mýtus č. 8: Žena s epilepsií by neměla otěhotnět.

Neexistuje žádný prokazatelný důkaz, který by ženám s epilepsií měl bránit v jejich rodičovské roli. Žena s epilepsií může prožít bezproblémové těhotenství a přivést na svět zcela zdravého potomka.

Mýtus č. 9: Dítě s epilepsií nemůže navštěvovat běžnou školu a zapojovat se do aktivit s ostatními spolužáky.

Pokud se dítě celkově správně vyvíjí a neprojevují se u něj obtíže jiného charakteru, neexistuje jediný důvod pro zařazení do speciální mateřské nebo základní školy. U každého dítěte je třeba přistupovat zcela individuálně, zohlednit charakter jeho onemocnění, výskyt,

četnost a formu záchvatů a další faktory. Není důvod vylučovat dítě s epilepsií z aktivit s vrstevníky, hodin tělesné výchovy, lyžařských výcviků, výletů či škol v přírodě.

Co je epilepsie

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění charakterizované abnormální aktivitou skupiny mozkových buněk, která způsobuje záchvaty nebo nezvyklé chování, abnormality ve vnímání či pozornosti (Ošlejšková, 2009). Jedná se o jedno z nejčastějších léčitelných neurologických onemocnění v dětském věku i dospělosti, které se neváže více na určitou věkovou skupinu nebo pohlaví, v současné době se uvádí, že výskyt epilepsie se v ČR týká až 1 % populace (Buršíková, 2019). Výskyt této skupiny onemocnění má v současné době vzestupnou tendenci.

Jak již bylo několikrát uvedeno, epilepsie není pouze jedna, ale hovoříme o skupině onemocnění, která lze však velmi zjednodušeně rozčlenit do následujících tří kategorií (EpiStop, 2012):

1. Idiopatická epilepsie

Předpokládanou příčinou této formy jsou genetické faktory, rovněž ji označujeme jako „převážně geneticky podmíněnou epilepsií“ či „primární epilepsií“. Tento druh je typicky věkově vázaný, tedy v určitém věku začíná a v určitém období taky může skončit, typickým věkem počátku projevu je období dětství a adolescence.

2. Symptomatická epilepsie

U symptomatické, též sekundární epilepsie je vznik záchvatů projevem nebo jedním z projevů poškození mozku vlivem úrazů, nádorů, cévních onemocnění, degenerativních onemocnění mozku, vrozených vývojových vad či zánětů mozku.

3. Kryptogenní epilepsie

Tento typ se ocitá na pomezí obou výše zmíněných. Má blíže ke skupině symptomatických epilepsií, ale charakter onemocnění zde nelze přesně definovat, příčina je předpokládaná, ovšem nelze ji zcela jednoznačně prokázat.

Příčiny vzniku epilepsie

Etiologie se v závislosti na formě onemocnění odlišuje, klasifikace příčin se také různí dle pojetí autora, ale jako u řady dalších onemocnění lze pracovat s následujícími kategoriemi (Ošlejšková, 2009):

- 1. prenatální příčiny** (poruchy vývoje mozku v důsledku chromozomálních poruch, anomálií, otrav, infekcí či teratogenních vlivů)
- 2. perinatální příčiny** (krvácení do mozku, zhmoždění mozku)

3. **postnatální příčiny** (úrazy, nádory mozku, poruchy látkové výměny)

4. **neznámé příčiny**

Epileptický záchvat

Epileptický záchvat je vyvolán náhle vzniklou nerovnováhou mezi stimulačními a tlumícími systémy v mozku, které za normálních okolností v rovnováze zabraňují vniku epileptických výbojů a jejich negativnímu vlivu na organismus (Čadová a kol., 2015). V závislosti na tom, ve které části mozku k této abnormalitě došlo, a do kterých částí se šíří, se epileptický záchvat projeví různě a v různém rozsahu. To tedy vysvětluje širokou škálu podoby záchvatu od chvilkového zahledění a zdánlivé nepozornosti jedince, přes opakující se pohyby, svalové záškuby až po „velké“ záchvaty doprovázené pádem, ztrátou vědomí a škubáním celého těla. Obvyklá doba trvání epileptického záchvatu je však v řádu několika sekund nebo minut. Delší záchvaty jsou zpravidla velmi vzácné (EpiStop, 2012).

Podle nejnovějších poznatků Mezinárodní ligy proti epilepsii dělíme epileptické záchvaty následujícím způsobem, kterým se řídí i české prostředí v čele s Českou ligou proti epilepsii (2017):



Status epilepticus

Jak již bylo uvedeno výše, epileptický záchvat trvá krátkou dobu, pokud ale záchvat přetrvává déle než 30 minut, hovoříme o jevu, který se nazývá status epilepticus. Jedná se o

závažný, zdraví a život ohrožující stav, který již musí řešit odborníci na jednotce intenzivní péče (Ošlejšková, 2009).

Aura

Epileptickému záchvatu může předcházet aura, což je zcela subjektivní, zpravidla krátce trvající, vjem signalizující blížící se záchvat. Může se jednat o vjem zrakový, sluchový, čichový, chuťový, vegetativní, abdominální či psychický. Je třeba si ale uvědomit, že ne každý záchvat je aurou doprovázen, a ne každý jedinec auru prožívá (Marusič a Tomášek, 2003).

Terapie

Pokud známe příčinu epilepsie, lze ji řešit a odstranit operativně, ozařováním či jinými léčebnými postupy. V případě, že takovou možnost nelze využít, je nasazena farmakologická léčba, podávají se antiepileptika, tedy léčiva vyskytující se zpravidla ve formě potahovaných tablet s prodlouženým účinkem (Nemocnice Na Homolce, nedatováno).

První pomoc (dle Společnost E, 2017)

Každý člověk je povinen poskytnout první pomoc, to se samozřejmě vztahuje i na případy epileptického záchvatu, kdy je nezbytně nutné zejména dodržet zásadu zachování klidu. Hlavním kritériem při poskytování první pomoci u epileptického záchvatu (hovoříme-li o „velkém“ záchvatu s pádem a ztrátou vědomí) je zajistit bezpečí pacienta a předejít možnému úrazu, poranění hlavy. Odstraníme z dosahu tedy veškeré předměty, o které by s dotýčný mohl zranit, poznamenáme si čas, kdy záchvat započal a hlídáme délku průběhu záchvatu. Pokud to lze, podložíme ho něčím měkkým (dekou, kusem látky, oděvu) a uvolníme pacientův oděv. Neustále postiženého kontrolujeme, nesnažíme se mu rozevírat ústa, vytahovat jazyk, ani do úst vkládat jakékoliv předměty. Po záchvatu uvedeme dotýčného do stabilizované polohy a stále ho kontrolujeme, dopřejeme mu odpočinek a čas na zotavení. Někteří lidé s epilepsií jsou vybaveni léky pro první pomoc v případě záchvatu, pokud to lze, aplikujte mu je. Tradičně se jedná o rektální čípky (Diazepam Rectal), ale v současné době je na trhu také dostupný nosní a bukalní Midazolam ve formě spreje. Záchvat zpravidla sám odezní, v některých případech se ale jedná o zdraví a život ohrožující stav, ke kterému je potřeba volat záchrannou službu. Jedná se o následující situace:

1. Došlo k zástavě dechu a srdeční činnosti
2. Došlo ke zranění
3. Záchvat trvá déle než 5 minut

Žák s epilepsií v prostředí školy (dle EpiStop, 2012)

Zařazení dítěte do kolektivu vrstevníků je nesmírně důležitým faktorem pro optimální vývoj jeho sociálních vztahů a jedince jako takového. Dítě s epilepsií by tedy nemělo být izolováno od ostatních, jak udávají některé předsudky, které ve společnosti stále panují. Zařazení do prostředí běžné základní školy by tedy nemělo být tabuizováno, neboť škola jako taková je nesmírně důležitá pro celkový rozvoj osobnosti dítěte a jeho formování. U dítěte s epilepsií je třeba apelovat na znalost tematiky ze strany pedagoga, který má zčásti vliv na to, jak takové dítě budou vnímat jeho spolužáci. Postoj okolí pak formuje samotné sebepojetí dítěte s epilepsií.

Důležitá je (pokud to lze) spolupráce s rodinou dítěte, informovanost a vzájemná důvěra. Nezastupitelnou roli také na poli personálním může plnit druhý pedagog či asistent pedagoga nebo osobní asistent, který je žákovi, učiteli a třídě velkou oporou.

Není třeba se obávat zapojení dítěte s epilepsií do běžného chodu školy, takový žák se také může účastnit školních akcí, výletů, lyžařských výcviků, hodin tělesné výchovy či plavání. Jen je u některých činností zapotřebí dbát zvýšené opatrnosti (lezení ve výškách, plavání apod.). Řiďte se individuálním případem každého žáka s epilepsií, následujte doporučení ŠPZ a ošetřujícího lékaře, vycházejte ze žakových zkušeností a zkušeností rodiny. Myslete také na uspořádání třídy, pokud se u žáka často vyskytují „velké“ záchvaty. Zvolte takové místo, kde v případě pádu hrozí nižší riziko zranění, je vhodné pořídit nábytek s kulatými rohy či zakrýt ostré rohy chrániči (vlastní analýza, 2023).

Doporučení pro praxi

V případě „velkého“ záchvatu je třeba hlavně zachovat klid, dodržovat zásady poskytování první pomoci a myslet také na psychologické aspekty, které mohou se záchvatem být spojené. Poučte své žáky o tematice epilepsie, vysvětlete jim, jaké situace mohou nastat, a pokud dojde k záchvatu, myslete nejen na dané dítě, ale na třídu jako celek. Jako užitečná se mohou ukázat následující doporučení dle Zapsaného spolku EpiStop (2012):

1. Děti by se kolem spolužáka, u kterého právě probíhá záchvat, neměly shromažďovat. Pokud to tedy lze, zajistěte, aby na třídu dohlédla jiná osoba (druhý vyučující, asistent pedagoga), která může děti odvést na chodbu či do jiné místnosti, zabráníte tak řadě traumatizujících a nedůstojných situací.
2. Pokud dojde u dítěte během záchvatu k pomočení, přikryjte ho.
3. V případě pomočení by mělo dítě mít možnost se převléknout. Školy s takovou zkušeností mají ve třídě k dispozici náhradní oděv (vlastní analýza, 2023).

4. Vyvarujte se nedůstojnému obnažování dítěte a následné aplikaci rektálního čípku, zejména před spolužáky. Apelujte na zákonné zástupce dítěte, aby zvážili možnost užití nasálního nebo bukalního spreje jako vhodnější alternativy.
5. Po prodělaném záchvatu mohou být děti unavené a usínají. Dopřejte jim odpočinek, třída může být například vybavena matrací nebo pohodlným křeslem (vlastní analýza, 2023). V případě potřeby kontaktujte zákonné zástupce, aby si mohl žák dostatečně odpočinout v domácím prostředí.
6. V případě každého záchvatu vždy kontaktujte zákonné zástupce a informujte je o nastalé situaci.

Kde vyhledat informace, na koho se obrátit

Epilepsie již dávno není tabu, existuje tedy celá řada tištěných publikací i elektronických zdrojů, národních i mezinárodních organizací, které se touto tematikou zabývají. Rozhodně je tedy se kam obrátit. V následující kapitole jsou uvedené některé užitečné zdroje aktuálních informací.

Publikace

Dana Buršíková – Dítě s epilepsií v prostředí školy (2019)	dostupné také jako e-kniha (palmknihy.cz)
Eva Čadová a kol. - Katalog podpůrných opatření – dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění (2020)	dostupné online (https://databaze.opvvv.msmt.cz/vystup/735#)
EpiStop – Epilepsie a škola (2012)	dostupné online (http://www.skola-spc.cz/wp-content/uploads/2016/10/Epilepsie-a-%C5%A1kola-pro-u%C4%8Ditele.pdf)

Organizace

ČLPE (Česká liga proti epilepsii)	https://www.clpe.cz/
EpiStop	https://www.epistop.cz/o-nas
ILAE (International League Against Epilepsy)	https://www.ilae.org/

Edukace žáků

Příběhy o mořském koníkovi CAMPI - Výuková videa o epilepsii pro děti	https://www.epistop.cz/archiv/5-media/413-vyukova-video-o-epilepsii-pro-deti
---	---

Zdroje

1. BURŠÍKOVÁ, Dana, 2019, *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Praha: Triton, ISBN 978-80-75536-60-0.
2. ČADOVÁ, Eva a kol., 2015, *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-24446-87-5 (elektronická verze).
3. ČESKÁ LIGA PROTI EPILEPSII, 2017, *Klasifikace záchvatů ILAE 2017*, [online]. [Cit. 22. 3. 2023]. Dostupné z: https://www.clpe.cz/soubory/klasifikace_karta.pdf.
4. EPISTOP, 2012, *Epilepsie a škola*. Praha: Občanské sdružení EpiStop, ISBN 978-80-903979-5-8 (elektronická verze).
5. EPISTOP, 2021, *Výroční zpráva 2021*, Praha: Občanské sdružení EpiStop, [online]. [Cit. 27. 6. 2023]. Dostupné z: [Vyroni_zprava_2021_final.pdf](#).
6. FIALOVÁ, Hana, 2020, *Metodika práce s třídním kolektivem v inkluzivní třídě se zaměřením na žáky s epilepsií, Metodická příručka*, Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-9855-8.
7. MARUSIČ, Petr, TOMÁŠEK, Martin, 2003, *Atlas epileptických záchvatů*. Praha: Triton, ISBN 80-7254-465-9 (brož.).
8. NEMOCNICE NA HOMOLCE, nedatováno, *Léčba léky*, [online]. [Cit. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.homolka.cz/nase-oddeleni/11635-specializovana-centra/11635-centrum-pro-epilepsii/11856-pro-pacienty/11858-lecba-leky/>.
9. ORDINACE.CZ, nedatováno, *Epilepsie – nemoc opředená mnoha mýty*, [online]. [Cit. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.ordinace.cz/clanek/epilepsie2/>.
10. OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Zuzana MAKOVSKÁ, 2009, *Naše dítě má epilepsii*, Brno: Adela, ISBN 978-80-87094-05-1.
11. SPOLEČNOST E, 2022, *Epilepsie a dítě*, Praha: Společnost E, ISBN 978-80-906432-7-7
12. SPOLEČNOST E, 2017, *První pomoc při epileptickém záchvatu*, [online]. [Cit. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/prvni-pomoc>.
13. SPOLEČNOST E, 2022, *Výroční zpráva 2022*, Praha: Společnost E, [online]. [Cit. 27. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-e.cz/files/2022-vyrocní-zprava-2022.pdf>.

Příloha V: Rozhovory s respondenty a kazuistiky žáků

Respondent R1

Tato respondentka, kvalifikovaná speciální pedagožka, pracuje na plzeňské základní škole speciální již téměř 30 let jako druhostupňová učitelka matematiky, chemie a občanské výchovy, má bohaté zkušenosti s třídnictvím a také výchovným poradenstvím, kterému se na dané škole také věnuje. V současné době poskytuje podporu 7 žákům s epilepsií, jejichž kazuistika je ve zkratce představena dále v tomto textu.

V úvodu tohoto rozhovoru se výchovná poradkyně zmiňuje o několika konkrétních případech z minulosti, které jsou svým způsobem reprezentativní a mají vykreslit, jakými zkušenostmi si tamní pedagogický sbor již prošel, co předcházelo vzniku tzv. „krizového plánu“, který byl ve škole dříve u žáků s epilepsií používán, a jak všechny tyto skutečnosti ovlivnily současné nazírání na tematiku žáků s epilepsií. Dále se hovoří o současné situaci v dané škole a výrazně se akcentují důležité zásady a doporučení pro případ epileptického záchvatu a práci se třídou v takové situaci.

Jako první zásadní moment v kontextu výchovy a vzdělávání žáka s epilepsií R1 zmiňuje spolupráci s rodinou, která je klíčová zejména u žáků s čtenějším výskytem záchvatů, které by se mohly objevit i v prostředí školy. *„Pokud se jednalo o žáka s těžší formou epilepsie, tak základ byla úzká spolupráce s rodinou, kdy matka, předala kromě lékařského vyšetření taky všechny možné instrukce k tomu, jak se s dítětem má pracovat, nebo nemá pracovat“*. Nespornou výhodou však spatřuje v možné spolupráci se zdravotnicí, která je ve škole zaměstnaná a má tedy přehled o každém žákovi školy, jak uvádí bezprostředně poté: *„Máme tu výhodu, že tu máme zdravotnici školy, která to vyloženě hlídá“*. Dále se také zmiňuje o písemném souhlasu rodičů s asistencí při podávání léků, kterou může poskytnout nejen zdravotnice školy, ale ve své podstatě každý pedagog, který by byl záchvatu přítomen: *„Takže když zdravotnice není k dispozici nebo víme, že ji nebudeme moct sehnat, takže vlastně po domluvě s rodiči, rodič musel souhlasit s tím, že v případě nutnosti může lék může podat i pedagog, nejen zdravotník“*. Zároveň zde zmiňuje i formu, ve které jsou léky podávány: *„K dispozici u těch dětí je i lék, většinou rektálně ve formě čípku“*

V další části R1 hovoří podrobně o řešení situace spjaté s epileptickým záchvatem, vzpomíná na okolnosti vzniku dokumentu, který škola kdysi u žáků s epilepsií vypracovala (v současné době ho ale už neužívá, nová verze je momentálně v procesu), a jak dodnes nastalou situaci řeší: *„V takových případech jsme kdysi sestavili, já to nazvu ‚krizový plán‘. Takže... je-li přítomen asistent pedagoga, odvádí žáky jinam, a řekněme, že přivolá pedagoga třeba z jiný třídy. Nebo prostě tak, aby u toho byli, řekněme dva jedinci, pokud je to možný. Pokud byste s někým takovým pracovala, tak je vždycky lepší, aby u toho byli dva. Aby potom nějakým způsobem bylo řešený, kdyby došlo k situaci, kdy je proti sobě vyjádření proti vyjádření. To je strašně důležitý“*, současně s tím také nastiňuje situaci, která by mohla nastat, a sice nelibost ze strany zákonných zástupců žáka s epilepsií, kteří by se mohli domnívat, že s dítětem nebylo zacházeno tak, jak by být mělo. Důležité je tedy dle slov R1 nejen mít oporu v osobě spolupracovníka ve smyslu péče o žáka s epilepsií či jeho spolužáky, ale také fakt, aby tento spolupracovník poskytl pedagogovi svědectví v případě vzniku sporů.

V zájmu výzkumníka také bylo zjistit, jak se v dané škole pracuje se spolužáky dítěte s epilepsií. Tento faktor R1 hodnotí jako zcela přirozený proces, který probíhá bez obtíží, spolužáci jsou vždy se situací seznámeni, a dle jejich slov *„to berou docela rozumně. Nijak negativně je to neovlivňuje“*.

V poslední části R1 hovoří o procesu sestavení nové, současné podoby „krizového plánu“, jak plán podpory žáka s epilepsií ve škole nazývají, o setkání pedagogů se zdravotnicí, která je pravidelně nejen v této tematice proškoluje, a o důležitosti existence takového dokumentu.

Zároveň ale podotýká, že nelze uplatnit jedinou šablonu u všech žáků „Ale ten krizovej plán je jen taková kostra, ale pak je důležitá ta konkrétní situace a jak je člověk schopný to zvládnout“.

Shrnutí základních informací o žácích s epilepsií ZŠ speciální (Respondent 1)

Označení žáka/žákyně	Druh epilepsie	Druh epileptických záchvatů	Farmaka	Epileptický záchvat ve škole	Komorbidity	Omezení v tělesné výchově/výuce
Žákyně 1	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	Keppra (tablety)	ne	ADHD, praktická nevidomost	ne
Žák 2	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	Keppra (tablety)	ano	vývojová dysfázie, ADHD	ano
Žák 3	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	záznamy nejsou k dispozici	ne	vývojová dysfázie, lehké mentální postižení	ne
Žákyně 4	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	Lamictal (tablety)	ne	středně těžké mentální postižení, mnohočetná dyslálie, suspektní verbální dyspraxie	ano
Žák 5	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	Lamictal (tablety)	ano	dyslálie, středně těžké mentální postižení, poruchy chování (nespecifikované), porucha osobnosti (blíže nespecifikované)	ano
Žák 6	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	Keppra (tablety)	nezjištěno	Vývojová dysfázie, středně těžké mentální postižení, ADHD	ne
Žák 7	idiopatická epilepsie	Parciální záchvaty	Convulex (tobolky)	ne	Závažná vrozená oční vada (blíže nespecifikováno), středně těžké mentální postižení	ne

Zdroj: vlastní analýza, 2023.

Žákyně 1

Žákyně docházela do MŠ speciální, v letošním školním roce (2022/2023) nastoupila do první třídy ZŠ v komplexu téže instituce. Epilepsie se u ní projevila v posledním roce docházky do mateřské školy, v tomto období docházelo k opakovaným generalizovaným tonicko-klonickým záchvatům v domácím prostředí, bližší informace ale škola k dispozici neměla (a stále nemá). Dívka tedy začala užívat antiepileptikum Keppra v tabletách. V současné době dívka léky neužívá, rodina si to nepřeje, je třeba však akcentovat současnou absenci záchvatů, v prostředí základní školy k záchvatu nikdy nedošlo. U žákyně jsou také výrazné projevy syndromu ADHD, potýká se také s praktickou nevidomostí.

Žák 2

Tento žák dochází do 7. třídy základní školy speciální, užívá antiepileptikum Keppra v tabletách, ve školním prostředí došlo ke generalizovanému tonicko-klonickému záchvatu celkem třikrát v průběhu celé chlapcovy školní docházky, v aktuálním školním roce 2022/2023 k záchvatu ve škole nedošlo. Žák byl do školy přijat pro narušenou komunikační schopnost a ADHD, což jsou dominanty, které jsou u žáka ve škole sledovány.

Žák 3

V případě žáka 8. ročníku škola nemá k dispozici příliš aktuálních informací, lékařskou zprávu rodina škole neposkytla. Víme pouze, že se jako u předchozích jedná o idiopatickou epilepsii se zřídka se vyskytujícími generalizovanými záchvaty, o četnosti záchvatů či medikaci nejsou k dispozici žádné záznamy. Dominantní oblasti podpory u tohoto žáka je však závažná narušená komunikační schopnost a lehké mentální postižení.

Žákyně 4

Tato žákyně dochází do speciální třídy základní školy speciální (věkem odpovídá pátému ročníku). V minulosti se v domácí prostředí potýkala s četnými tonicko-klonickými záchvaty, které se vyskytovaly jedenkrát týdně, později každé dva týdny, do školy tedy chodila velmi unavená a nesoustředěná. Často v tomto období neuznávala autority a dostávala se s nimi do sporů. Před dvěma lety došlo ke stabilizaci a záchvaty se zde objevují jen velmi zřídka, žákyně pravidelně užívá Lamictal v tabletách. Jedná se o dívku se středně těžkým mentálním postižením, mnohočetnou dyslálií a suspektní verbální dyspraxií.

Žák 5

Žák dochází do speciální třídy (9. ročník) základní školy speciální, S epileptickými záchvaty se poměrně často potýkal v období prvního stupně, k mnoha z nich bylo nutné přivolání záchranné služby. Poté následovalo období bez záchvatů, ovšem v roce 2022 došlo k opětovnému nárůstu výskytů, minimálně dva záchvaty za měsíc, opět zpravidla v prostředí školy. Pravděpodobnými spouštěči bylo přetížení a stres, což jsou faktory, se kterými se chlapec potýká velice často, z domova je zvyklý, že rodina vyhoví každému jeho přání a zopakuje po něm vše, co chlapec chce, ve škole tomu tak nebývá, žák se tedy značně rozruší a dochází tak k velkým emočním výkyvům. Chlapec tedy v současné době užívá Lamictal v tabletách. Na základní školu, kterou navštěvuje, byl přijat pro dyslálii, dále se u něj vyskytuje středně těžké mentální postižení, závažné poruchy chování a poruchu osobnosti.

Žák 6

Tento žák, který dochází do speciální třídy základní školy speciální (8. ročník) se s čtenějším výskytem epileptických záchvatů potýkal na počátku školní docházky, užíval léčivo Keppra v tabletách, v současné době se u chlapce záchvaty již nevyskytují, od roku 2015 je kompenzován. Do školy byl přijat pro vývojovou dysfázii, středně těžké mentální postižení a ADHD.

Žák 7

Vrstevník a spolužák žáka 6 je stejně jako jeho spolužák od roku 2015 kompenzován. Užívá Convulex ve formě měkkých tobolek. V minulosti se u něj vyskytovaly parciální záchvaty s generalizací, jak uvádějí lékařské zprávy. K žádnému z nich však nedošlo v prostředí školy. Do školy byl přijat pro závažnou vrozenou oční vadu a středně těžké mentální postižení.

Respondent R2

Druhým respondentem (dále uvádíme označení R2) je ředitelka a vyučující matematiky na základní škole speciální v Plzni s více než dvacetiletou praxí v oblasti speciální pedagogiky, která pravidelně přichází do styku s žákem s epilepsií, který v současné době do dané školy dochází.

Tento rozhovor byl ze strany respondentky pojat mnohem více konkrétně, hovoří o aktuálním zdravotním stavu žáka, hovoří o vývoji nemoci, o dopadu onemocnění na žákův aktuální psychický stav, jeho vývoj a školní výsledky. V souvislosti s tímto konkrétním případem také zmiňuje obecnější zásady a opatření, která jsou s touto tematikou spjatá.

V úvodu zmiňuje stále se zvyšující četnost epileptických záchvatů, „*Dřív se ty záchvaty objevovaly málo, ale teď, to je pomalu každých čtrnáct dní a jsou velký, s pádem a křečema*“, ke kterým dochází doma, ale také často v prostředí školy. Auru chlapec dle slov R2 nemá, ale spouštěcí faktor je známý, vždy se jedná o silní emoční vypětí, záchvat přichází, pokud se chlapec na něco těší. Pokud to tedy lze, škola žáka informuje s dostatečným předstihem, aby byl čas se na událost připravit, avšak tato strategie není vždy úspěšná, „*Pak to přijde, třeba ten výlet, a on se začne zase tak těšit a přijde to*“, a tak se žák mnohdy nemůže výletu či akce účastnit, neboť je po záchvatu vždy velmi unavený a pobývá doma někdy i několik dnů. Pokud mu to ale zdravotní stav umožňuje, výletů a akcí školy se účastní bez omezení. Škola žáka také zapojuje do hodin tělesné výchovy, pouze s minimálním omezením v některých disciplínách, naopak se neúčastní plaveckého výcviku.

Co se týče dalších opatření, jako jsou vycházky mimo třídu a školu či přesun na oběd do nedaleké školní jídelny náležící k jinému vzdělávacímu institutu, zmiňuje se R2 o důležitých bodech, jako je přítomnost minimálně dvou pedagogických pracovníků: „*No, pořád u nich je někdo z pedagogů, na obědy chodí vždy ve dvou, zvlášť když jde na oběd i tento chlapec. Většinou jde družinářka a jejich asistentka*“. Zároveň akcentuje, že toto opatření je důležité dodržovat za každých okolností a škola ho vždy zajistí: „*Prostě neexistuje, abyste kamkoliv šla sama, vždycky zajistíme dva dospělé*“.

Tato škola také pamatuje na náležitě vybavení a pomůcky, žákova kmenová třída je uzpůsobena případným epileptickým záchvatům, nábytek nemá ostré rohy nebo jsou kryté chrániči, ve třídě je skládací matrace a chlapcovo pracovní místo je zvoleno tak, aby se v případě pádu nemohl vážně zranit. Škola tak využila pomůcky, které po odchodu bývalého žáka, který již ukončil povinnou školní docházku neměly po jistou dobu upotřeben: „*a ty pomůcky už nám zůstaly... potřeboval různá madla, uzpůsobit místo k sezení, potom ty krytky rohů nábytku. Tak jsme to tak nechali. Ve třídě je taky matrace*“.

Dále se hovořilo o spolužácích žáka s epilepsií, kteří byli dle slov R2 poučeni třídní učitelkou a na danou situaci jsou již zvyklí a vědí, jak se zachovat, celá třída jasně dodržuje stanovené pokyny bez sebemenších obtíží.

Důležitým tématem také bylo podávání léků pedagogy. V tomto ohledu má R2 pevně stanová pravidla, která jsou představena každému zákonnému zástupci, aby byla situace mezi školou a rodinou vyjasněna. R2 také zmiňuje možná rizika a komplikace, které by mohly z aplikace léků pedagogy nastat: „*A víte, ono je dobré si tohle vyjasnit. Vy jste pak krytá a vyhnete se nepříjemnostem*“. Počítá tedy s možnými spory, které by teoreticky mohly v některých situacích nastat. Zároveň zmiňuje nedůstojnost situace a dilemata, která vyvstanou u tématu aplikace rektálního čípku: „*A navíc, představte si, jak dítě svlíkáte a dáváte mu čípek. To je strašný*“. Sama respondentka je o dalších možných alternativách seznámena, ale zpochybňuje, že o této variantě vědí také zákonní zástupce žáka.

I přes značné nepříjemnosti a obtíže, se kterými se škola u tohoto žáka potýká, z respondentky cítíme zkušenost a vstřícný přístup k žákovi s epilepsií, který se nijak okolnostmi nemění. Na mysl nám tedy přišla otázka, čím to je, jestli zde hraje roli i profesní zaměření respondentky, tedy oblast speciální pedagogiky, a tak se ptáme na porovnání

s pedagogy základních škol běžného vzdělávacího proudu. R2 je toho názoru, že tento faktor hraje zásadní roli: „*Určitě! No, vždyť si vemte, kolik se toho na ně hrne, všechny ty požadavky, změny a při takovém množství žáků. Kdežto ten speciální pedagog je na podobné situace zvyklý*“. Zajisté se jedná o důležitý a zajímavý poznatek, který by mohl jednou být předmětem dalšího zkoumání.

Shrnutí základních informací o žácích s epilepsií ZŠ speciální (Respondent R2)

Označení žáka/-yně	Druh epilepsie	Druh epileptických záchvatů	Farmaka	Epileptický záchvat ve škole	komorbidity	Omezení v tělesné výchově, výuce
Žák 1	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	nezjištěno	ano	středně těžké mentální postižení, tělesné postižení, získaná nemluvnost	ano

Zdroj: vlastní analýza, 2023

Žák 1

Žák dochází do 7. ročníku základní školy speciální v Plzni, v současné době se potýká se stále hojněji se vyskytujícími epileptickými záchvaty v prostředí školy. Užívaná farmaka nezjištěna. Do školy bych přijat pro středně těžké mentální postižení, závažné tělesné postižení a v současné době je u tohoto žáka také aktuální získaná nemluvnost.

Respondent R3

Rozhovor proběhl s bývalou výchovnou poradkyní dané školy, která již dané pracoviště opustila, čerpala tedy ze svých osobních zkušeností s žákem bez opory lékařských zpráv či další dokumentace. Během rozhovoru je několikrát zmíněno žákovo jméno, které je záměrně v rámci ochrany osobních údajů pozměněno. Pro účely této práce nazýváme chlapce Toníkem, jak bude uvedeno v doslovném přepisu.

Rozhovor byl pojat více konkrétně, v jeho první části R3 vzpomíná na okolnosti, které doprovázely počátky chlapcovy epilepsie. Škola si nejprve mylně myslela, že příčinou žákovy změny v chování a četné hematomy po těle je násilí v rodině, brzy ale byla škola se situací obeznámena a v tematice žákovy epilepsie byla navázána spolupráce. V té době také vedení školy pověřilo asistentku pedagoga, aby žákovi v případě epileptického záchvatu poskytla první pomoc, stala se tedy pověřenou osobou, která měla mít tyto záležitosti na starosti. V této části také R3 popisuje první a zatím jediný záchvat, ke kterému ve školním prostředí dle jejích slov došlo.

V rozhovoru také hovoří poněkud obecněji o chlapcových spolužácích a o rozhovoru mezi nimi a třídní učitelkou a o absenci proškolení pedagogů v příslušné tematice. Tomu nepřikládá nijakou zvláštní váhu, protože dle jejích slov „*Všichni jsme snad byli někdy proškolení ve zdravotědě, ne?*“. Je tedy toho názoru, že informovanost v tomto ohledu je na každém z nás.

Po zkušenosti s prvním prodělaným záchvatem byla u některých členů pedagogického sboru patrná jistá tenze, která ale opadla v momentě, kdy se u chlapce delší dobu záchvat neopakoval, jak dále uvádí R3, která navazuje na tematiku zapojení žáka do běžného chodu třídy a do běžné výuky v takřka plném rozsahu: „*No, a do všeho se zapojuje, z ničeho jsme*

ho nevyčleňovali“. Hovoří o zvýšené opatrnosti a dohledu pedagogů v hodinách tělesné výchovy v hodinách dopravní výchovy. Co se týče opatření a úprav prostor, k tomu se R3 vyjadřuje negativně, stejně tak k existenci plánu podpory či jiného podobného dokumentu. Během rozhovoru jsme se také dotkly tématu léků a jejich podávání v případě záchvatu, k této tematice se R3 vyjadřuje se značnou nevolí a ne zcela plnou informovaností: „*Jo, jako třeba čípky? No, tak to ne. My přece nemůžeme podávat léky. A hlavně jak to udělat?*“. Také v tomto případě nám přišlo důležité zeptat se respondentky na její názor ohledně zvládnutí celé situace kolem tematiky žáka s epilepsií a možné faktory, které tomu přispívají. Respondentka zprvu nebyla v tomto stanovisku příliš pevná, ale nakonec slovy „*Asi v tom nebude žádný rozdíl. Myslím, že je to o lidech, a ne o tom, na jaké škole pracují*“ podělila se se svým názorem a přispěla tak důležitým stanoviskem pro výchovu a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i pro výchovu a vzdělávání žáků s epilepsií.

Shrnutí základních informací o žácích s epilepsií ZŠ běžného vzdělávacího proudu (Respondent R3)

Označení žáka/-yně	Druh epilepsie	Druh epileptických záchvatů	Farmaka	Epileptický záchvat ve škole	komorbidity	Omezení v tělesné výchově, výuce
Žák 1 (Toník)	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	nezjištěno	ano	ne	ano

Zdroj: vlastní analýza, 2023.

Žák 1

V aktuálním školním roce (2022/2023) do školy dochází žák třetího ročníku s idiopatickou epilepsií a zřídka se vyskytujícími generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty, v prostředí školy došlo v minulosti k epileptickému záchvatu pouze jednou, aktuálně k žádnému, chlapec je úspěšně již přes rok kompenzován. Užívána farmaka nezjištěná. U chlapce se nevyskytuje žádné další přidružené postižení nebo onemocnění.

Respondent R4

Rozhovor byl vedený s výchovnou poradkyní, kvalifikovanou druhostupňovou pedagožkou se zhruba patnáctiletou pedagogickou praxí na běžné základní škole.

V první části rozhovoru porovnává R4 situaci dané žákyně s ohledem na četnost výskytu v mladším věku a v současnosti, četnost postupem času klesala a v současné době žákyně žádný epileptický záchvat neprodělala, to R4 přičítá vhodné farmakoterapii a adekvátnímu životnímu stylu a režimovým opatřením, o které pečuje dívčina matka, tyto skutečnosti respondentka hodnotí kladně: „*V tomto ohledu tedy není problém*“.

Dále hovoří o pojetí proškolení personálu, které bylo spíše záležitostí individuální na bázi dobrovolnosti, o plošném proškolení pedagogů nemůže být řeč, dle respondentky ani není zapotřebí, protože „*Myslím, že každý ví, co v takovém případě dělat*“, čímž se dostáváme k druhému tématu, a tedy k tomu, že škola nemá pověřeného pracovníka, který by se o celou situaci postaral, kdyby ve škole k epileptickému záchvatu došlo, neboť škola zastává stanovisko, že v tematice by měl být poučený každý, a proto není zapotřebí určit jednu konkrétní osobu. Respondentka dále akcentuje fakt, že u žákyně nikdy k epileptickému záchvatu v prostředí školy nedošlo, a tak ani tu možnost nevnímá jako riziko, nepředpokládá, že by k záchvatu ve škole mohlo dojít. Tato skutečnost je v průběhu rozhovoru zopakována ještě několikrát v různých souvislostech, například v souvislosti s případnými úpravami prostor, ve kterých se žákyně pohybuje. Ty podle R4 nejsou v tomto konkrétním případě zapotřebí, navíc takové možné změny považuje za komplikaci a dle jejích slov „*nejde přestavovat všechno... to by bylo náročné*“. Takto ale uvažuje zejména v kontextu žáků

druhého stupně, kteří v rámci výuky využívají řadu učeben a jejich záběr je tedy mnohem větší než u žáků mladších. Možné přestavby by tedy skutečně byly komplexnější a mohly by tedy být komplikovanější.

Dalšími tématy je kolektiv spolužáků a začlenění žákyně do něj, v tomto ohledu R4 opět nevnímá žádnou komplikaci. Zároveň podotýká důležitý moment, během kterého se zastavuje u stanoviska, že „*děti se na takové věci dost dobře adaptují. Nemají předsudky*“. Dále léky, k tomuto tématu se R4 vyjadřuje záporně, nehodnotí ale, jak by si v případě nutnosti lék podat jako škola poradily, ani z její odpovědi není patrná informovanost o tomto tématu, neboť se nevyjadřuje k formě léčiva a případným úskalím, která by mohla s jeho podáním nastat. Co se týče plánu podpory, takový dokument zatím škola nemá, ale hodnotí jej kladně a plánuje jeho sestavení.

V poslední části respondentka hodnotí možné rozdíly v přístupu k tematice u speciálního pedagoga a pedagoga běžné základní školy. Dle jejích slov v souladu se současnou vzdělávací politikou a inkluzivním vzděláváním se rozdíly mezi pedagogy stírají. Situaci hodnotí těmito slovy: „*Dříve možná, ale dnes...Když tu máme inkluzi. To asi ne. Myslím, že v tom není žádný rozdíl*“.

Shrnutí základních informací o žácích s epilepsií ZŠ běžného vzdělávacího proudu (Respondent R4)

Označení žáka/-yně	Druh epilepsie	Druh epileptických záchvatů	Farmaka	Epileptický záchvat ve škole	komorbidity	Omezení v tělesné výchově, výuce
Žákyně 1 (Ema)	idiopatická epilepsie	generalizované záchvaty	nezjištěno	ne	ne	ano

Zdroj: vlastní analýza, 2023

Žákyně 1

Do jedné ze sedmých tříd dochází v aktuálním školním roce (2022/2023) dívka s idiopatickou epilepsií, v současné době úspěšně kompenzovaná, ve škole k epileptickému záchvatu nikdy nedošlo. Další zdravotní či jiné obtíže se u žákyně nevyskytují. Pro účely této práce a ochranu osobních údajů žákyně ji nazýváme Ema, jak bude patrné zejména u doslovného přepisu rozhovoru.