Masarykova univerzita

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Vliv epilepsie, jako neurologického onemocnění, na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením

Diplomová práce

Brno 2012

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Mgr. Ilona Fialová, Ph.D.

Vypracovala:

Bc. Jana Vejvalková

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

_____

podpis

.

Děkuji vedoucí práce, paní PhDr. Mgr. Iloně Fialové, Ph.D. za odborné konzultace, cenné rady a postřehy při zpracování diplomové práce a za její vstřícnost.

OBSAH

Úvod 5

1 Teoretická východiska 7
1.1 Epilepsie a její specifika 7
1.2 Etiologie a diagnostika 8
1.3 Klasifikace epileptických záchvatů 13
1.4 Léčba, terapie a prognóza 21

2 Osobnost jedinců s epilepsií 25
2.1 Poznávací procesy u epileptiků 27
2.2 Změny emotivity a autoregulace 29
2.3 Sociální aspekt epilepsie a jeho vliv na socializaci dítěte 32

3 Edukace jedince s mentálním postižením a s epilepsií 36
3.1 Legislativa zajišťující vzdělávání žáků s kombinovaným postižením 37
3.2 Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením 39
3.3 Faktory ovlivňující proces edukace u žáků s epilepsií 42
3.4 Vliv epilepsie na proces edukace žáků se středně těžkým mentálním postižením 45

4 Edukace žáků se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií 50
4.1 Stanovení hlavního cíle, výzkumných otázek, metodologie 50
4.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru 51
4.3 Interpretace výzkumného šetření – kazuistiky 53
4.4 Závěry šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi 86

Závěr 91
Shrnutí 92
Summary 93
Literatura 94
Seznam tabulek 98
Přílohy 99

... Jiné je tvé dítě.
Jiné ve svém duševním bohatství,
jiné v rozvoji svých schopností,
jiné ve vztazích ke světu,
jiné ve svém jednání i počínání,
jiné v běžných reakcích.
... Je jiné, ale není horší.

Heinrich Behr

Úvod

Tématem diplomové práce je problematika vlivu epilepsie na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.

Důvodem, pro zvolení tohoto tématu byla dávná vzpomínka, osobní zkušenost z dětství, kdy jsem se v rámci vrstevnického vztahu setkala s epileptickým záchvatem a mou první reakcí tenkrát byl strach. Nechápala jsem, jak je možné, aby nad sebou člověk „z ničeho nic“, bez viditelných příčin zcela ztratil kontrolu a nemohl svůj stav ovládat. Dospělými mi tenkrát bylo vysvětleno, že ten chlapec je nemocný, že má epilepsii. Ale nic víc. Nikdo mi neuměl říct, proč ji má, jak u něho vznikla, co to je. Při výběru tématu diplomové práce mě napadlo, že bych si mohla svou nezodpovězenou otázku z dětství touto cestou zodpovědět. Důvody, proč jsem k epilepsii přidala i středně těžké mentální postižení jsou dva. Tím hlavním je můj vzdělávací obor – psychopedie, tím druhým fakt, že právě epilepsie je častou kombinací mentálního postižení, která, už samo o sobě závažné mentální postižení ještě více prohlubuje a způsobuje stagnaci, v nejhorším případě regresi vývoje jedinců s tímto typem postižení.

Cílem diplomové práce je zjistit, jak velký má epilepsie vliv na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením, jakým způsobem kombinace těchto handicapů ovlivňuje osobnost jedinců a jaký přínos má pro tyto žáky vzdělávání na základní škole speciální.

Při zpracování diplomové práce jsou použity kvalitativní výzkumné metody přímého a nepřímého rozhovoru, techniky pozorování, rozbor dokumentace dítěte, analýza odborné literatury a práce s dětmi s tímto typem postižení.

Práce je členěna do čtyř kapitol. První tři kapitoly tvoří teoretický základ pro výzkumné šetření, které je obsahem kapitoly čtvrté.

Úvodní kapitola je věnována teoretickému vymezení epilepsie – její charakteristice, specifikům, etiologii. Zmíněna je zde i klasifikace a diagnostika. Následně pak možnosti léčby a prognóza tohoto onemocnění.

Druhá kapitola je zaměřena na poznávací procesy u epileptiků, na změny jejich emotivity a autoregulace. Dále je zde zmíněný sociální aspekt epilepsie a její vliv na socializaci dítěte.

Další kapitola vymezuje legislativní rámec pro vzdělávání žáků s kombinovaným postižením. Popisuje konkrétní možnosti vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením v období předškolního vzdělávání a v období povinné školní docházky. Pokračuje vymezením faktorů, které ovlivňují edukační proces u žáků s epilepsií. Teoretická část diplomové práce je zakončena posouzením vlivu epilepsie na edukační proces u žáků se středně těžkým mentálním postižením.

Následující čtvrtá kapitola tvoří výzkumnou část diplomové práce. Analyzuji v ní, jakým způsobem toto neurologické onemocnění ovlivňuje jedince se středně těžkým mentálním postižením, jakou měrou „napomáhá“ ke zhoršení stavu těchto jedinců. Zjišťuji, jak velký má epilepsie vliv na vzdělávací proces žáků se středně těžkým mentálním postižením. Posouzení míry vlivu epilepsie na edukační proces těchto žáků je doplněno návrhy následné intervence.

Mentální postižení samo o sobě i epilepsie sama o sobě poškozují závažným způsobem mozek. V případě spojení těchto dvou handicapů bohužel nenastává matematické pravidlo, že mínus a mínus dává plus, výsledkem je naopak ještě větší „mínus“.

Od první zmínky o epilepsii uběhla ne staletí, ale celá tisíciletí. Toto historicky nejstarší neurologické onemocnění bylo mnohokrát popsáno. Jelikož ovlivňuje mozek, nemůžeme s jistotou říci, že o něm víme všechno, protože v lidském mozku má lékařská věda stále co objevovat. Co však můžeme s jistotou říci – i přes velké množství poznatků, které věda o epilepsii zjistila je, že laická společnost o ní nadále ví hodně málo, a že právě tato neznalost přináší často negativní postoj společnosti k takto nemocným jedincům.

1 Teoretická východiska

1.1 Epilepsie a její specifika

Epilepsie je nejstarší známá neurologická nemoc. *„Odjakživa se v epileptických záchvatech spatřovalo něco záhadného, nebezpečného“* (Fialová, I., 2011, s. 19). Historicky je toto onemocnění, které dlouho nebylo považováno za nemoc v pravém slova smyslu, spojeno se spoustou předsudků. *„První zmínky o epilepsii lze nalézt v záznamech indické ajurvédské medicíny z období 4000 – 1500 tisíc let př. n. l.“* (Fialová, I., 2011, s. 19). Další, téměř 4000 let starou zmínku o této chorobě můžeme najít v Chammurapiho babylonském zákoníku. Kolem roku 400 př. n. l. ji pak ve svém díle popisuje Hippokrates, jako „morbus sacer“ – svatou nemoc, avšak uvedené příznaky ještě nepřiřadil k základnímu popisovanému onemocnění. Epilepsie se objevila i v Novém zákoně (Ježíšovo uzdravení posedlého chlapce) (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). Na počátku 2. století n. l. popsal lékař Galén „Auru“ a Soranus uvedl dlouhý seznam symptomů, které předchází výskytu epileptického záchvatu. Jedním z prvních, kdo do klinického obrazu epilepsie zařadil i parciální záchvaty s komplexní symptomatologií, byl počátkem 17. století významný pražský lékař a děkan lékařské fakulty Univerzity Karlovy, Joannes Marcus Marci. V roce 1902 se pak poprvé objevil termín „psychomotorická epilepsie“ a v roce 1938 termín „epileptické záchvaty“ (Brázdil, M., Marusič, P., a kol., 2006). Epilepsií trpěli takové význačné osobnosti světových dějin, jako např. Sókrates, Julius Caesar, Napoleon Bonaparte, Johanka z Arku, Karel V., F. M. Dostojevskij, G. G. Byron, Vincent van Gogh, Isaac Newton, Alfred Nobel, Niccolo Paganini, V. I. Lenin a řada dalších (Fialová, I., 2011).

Šlapal (2007) udává prevalenci epilepsie u dospělých obyvatel 1%. V dětství bývají epileptické záchvaty častější z důvodu nezralosti CNS. Asi 2% dětí trpí epilepsií a asi 5% dětí alespoň jedenkrát za život dostane epileptický záchvat. *„Incidence je ročně 0,6 promile celkové populace“*, tzn., že v České republice trpí epilepsií asi 100 000 lidí a každý rok přibude okolo 6 000 nových případů (Šlapal, R., 2007, s. 43). Na celém světě je to pak asi 50 milionů jedinců. 1 – 4 % populace prodělá během života tzv. situační paroxysmus - zcela ojedinělý epileptický záchvat, který samotný ještě není možné pokládat za epilepsii. Jeho příčinou jsou nepříznivé vnitřní a zevní faktory, je typický pro období puberty (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). Epilepsie je

onemocnění tělesné, nikoli psychické. Její lehčí formy nijak neovlivňují intelekt ani schopnost žít běžným životem. Díky pokroku medicíny může většina pacientů s epilepsií chodit do práce, zakládat rodiny, sportovat i řídit auto.

„Klinicky můžeme epilepsie definovat jako vleklá onemocnění, která probíhají v nárazech, záchvatech, paroxysmech, při nichž nastává buď porucha vědomí, někdy až bezvědomí – kóma, nebo různé motorické projevy, jako jsou tonické, klonické a myoklonické křeče nebo poruchy chování. Tyto tři složky mohou vystupovat v záchvatu izolovaně nebo v různých kombinacích, případně střídavě při různých záchvatech. Průvodní vegetativní příznaky jsou různě silně vyjádřeny“ (Lesný a kol., 1980, s. 310). Podle Lesného a Špitze (1989) odlišujeme epileptický záchvat a epileptickou nemoc. Epileptickou nemoc chápeme jako epileptické záchvaty, které se vyskytují různě často, trvají různě dlouhou dobu a opakují se. Je tedy vhodnější *mluvit o epilepsiích, než o epilepsii*. Jedná se o *více onemocnění, jejichž projevy, etiologie a topika jsou rozličné, ale autorytmické výboje s depolarizacemi a následnými hyperpolarizacemi je spojují v jednu vyhraněnou skupinu* (Lesný, I., Špitz, J., 1989, s. 89). Důležitou součástí záchvatového procesu je, jak uvádí Brázdil (2008) **záchvatová pohotovost**, což je *celková schopnost mozku reagovat záchvatem*. Tuto schopnost má každý člověk, je geneticky podmíněná a proměnlivá během vývoje jedince – nejvyšší je v dětství (s vrcholem kolem druhého roku věku a v období puberty), s přibývajícím věkem se snižuje (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 100). Kromě věku tuto naši schopnost ovlivňuje např. i *horečka, povrchní spánek, gravidita*, apod. (Šlapal, R., 2007, s. 43).

1.2 Etiologie a diagnostika

Epilepsií může onemocnět kdokoli v kterémkoli věku, ve většině případů je vyléčitelná. *„Základní podmínkou vzniku epileptického záchvatu je existence různě rozsáhlé, místně ohraničené populace „epileptických neuronů“ v mozku, pro niž se tradičně užívá názvu* ***epileptické ohnisko****“* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 99). *„Epileptický neuron“* se odlišuje od zdravé nervové buňky tím, že vytváří patologické výboje. Pokud je epileptických neuronů větší množství, okolí už je nedokáže přeměňovat a skupiny těchto neuronů pak synchronně a rytmicky vysílají patologické výboje. *Různé skupiny buněk epileptického ohniska* se přitom v činnosti střídají a *chorobné výboje ložiska se tak mohou udržet i relativně dlouhou dobu*. Funkce

neuronů ovlivňuje tzv. *neuroexcitotoxická kaskáda, při které se vyplavuje glutamát* a *vzniká porucha klidového stavu polarizace a akční depolarizace povrchové membrány daného neuronu*. V epileptickém neuronu je možné vidět i odlišné rozložení sodíkových a draslíkových iontů, nedostatek *membránové adenosintrifosfatázy* (ta je důležitá a zcela zásadní pro funkci všech buněk a vytváří energii), či nedostatek *mozkových inhibičních neurotransmiterů – především kyseliny gamaaminomáselné*, které mají schopnost zastavit nebo alespoň usměrnit nevhodné tendence. Všechny tyto biologické změny zvyšují dráždivost neuronu. Podráždění tkáně může ale způsobovat i řada jiných faktorů, např. vysoká horečka (*hyperpyrexie), hypoxie, hyperhydratace, hypoglykemie, hypokalcémie*, aj. (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 100).

Některé podněty působí na záchvat natolik silně, že hovoříme o tzv. **epileptogenním podnětu**. K nejznámějším patří alkohol, některé léky či přerušované světlo. Začátek záchvatu může také vyvolávat konkrétní podnět, který se pravidelně opakuje - potom mluvíme o *epilepsiích reflexních.* Např. F. M. Dostojevskému „startoval“ záchvat zcela specifický podnět - zvuk kostelních zvonů. Známé jsou pak i některé druhy „muzikogenní epilepsie“. Pokud patologické výboje dlouhodobě působí na *oblast fyziologicky napojenou na primární ohnisko, může vzniknout sekundární epileptické ohnisko,* které přináší nebezpečí rozvíjení víceložiskové epilepsie a také zmenšuje naděje na vyléčení (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 101).

K faktorům, které mohou přispět k rozvoji epileptických záchvatů tedy patří: **faktory endogenní** – *geneticky podmíněné (vrozené vývojové vady* – např. poruchy zrání mozku, *chromozomální aberace* – nejčastěji postižení 15., 17. a 20. chromozomu, *vrozené metabolické poruchy, poruchy transmiterů, dysfunkce iontových kanálů, imunitní poruchy, vlivy pohlaví, neznámé vlivy)* (Fialová, I., 2011, s. 22) a **faktory exogenní** – „*pre- a perinatální noxy, kraniocerebelární traumata, tumory, hypoxie, klimatické vlivy, infekce, oběhové poruchy, toxické, psychologické, poruchy vodního a iontového hospodářství, horečka, neznámé“* (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 181). Tumory jsou poměrně častým důvodem (až v 15%) vzniku epilepsie u dospělých jedinců, přičemž s epilepsií jsou nejčastěji spojeny nádory nezhoubné. Nádory zhoubné způsobují spíše, díky své rozpínavosti, akutní symptomatické záchvaty a epilepsie jako nemoc vzniká v těchto případech méně často. Má se za to, že epileptogenní zóna je umístěna v okolí nádoru, ale i po úplném odstranění nádoru, se

u pacientů udává vymizení záchvatů "jen" v 75 % případů (Bednařík, J., Ambler, Z., Růžička, E., 2010).

Podle současné klasifikace se epilepsie a epileptické syndromy z hlediska **etiologie** dělí na záchvaty **idiopatické** (primární), **symptomatické** (sekundární) a **kryptogenní**. Jako **idiopatické** (primární) označujeme případy, kdy *„příčinu epileptických záchvatů neodhalí ani sebelepší vyšetření"* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 101). Nemají prokazatelný organický podklad, vyskytují se především v dětském věku a v období dospívání, nejčastěji pak v předškolním a školním období *„jak ve formě generalizované (např. pyknoleptické absence), tak ložiskové (benigní rolandická epilepsie)"* (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 182). Fialová (2011, s. 22) uvádí: *„U více než 50% jedinců s epilepsií tohoto typu je příčina neznámá. Předpokládá se, že u části jedinců je sklon k záchvatům zděděný"*. Tyto genetické dispozice pak mohou být v různých věkových obdobích vyjádřeny různě. Spouštěčem prvotního záchvatu tedy může být někdy nepatrný podnět, v jiné vývojové etapě se záchvat objeví, až když se spojí několik provokujících faktorů (např. stimulace přerušovaným světlem v kombinaci s nevyspáním) (Bednařík, J., Ambler, Z., Růžička, E.). U **symptomatických** (sekundárních) epilepsií je příčina vzniku známá. *„První symptomatický paroxysmus může signalizovat vážné neurologické onemocnění nebo onemocnění systému, které vyžaduje kauzální léčbu"* (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 182). Tento druh epilepsie má nejčastěji původ v traumatickém, zánětlivém, nádorovém, cévním, metabolickém, degenerativním a toxickém poškození (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). Vítek (2006) rozděluje poruchy, které vedou ke vzniku symptomatických záchvatů do tří skupin: **Akutní noxy místní** nebo **systémové,** které mohou vyvolat záchvat kdykoli v průběhu života. Paroxysmus se projevuje náhle např. po úrazech hlavy, vysoké horečce, krvácení, neuroinfekcích, hypoxii, metabolických encefalopatiích (hepatické, uremické), hypo- i hyperglykémii, abstinenčním syndromu, po rychlém vysazení antiepileptik, apod. Druhou skupinu tvoří **stacionární chronické léze mozku** – vrozené vývojové vady mozku, některé benigní tumory, doznívající stavy po perinatálním poškození mozku, neuroinfekcích, cévních mozkových příhodách, po úrazech lebky a mozku. U jednoznačně symptomatických epilepsií dominuje někdy progresivní noxa (např. krvácení nebo nádor). Spouštěcí podnět může být nepatrný, jindy (u vrozeného či získaného poškození) spustí záchvat až podnět silnější. Poslední skupinou jsou **progresivní encefalopatie**, kam patří chronicky probíhající záněty a progresivní onemocnění, jako např. skupina metabolických

a neurodegenerativních onemocnění či bující nádory (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 70). U **kryptogenních** záchvatů *„příčinu předpokládáme, i když jsme ji na základě stávajících možností nezjistili“* (Šlapal, R., 2007, s. 43). Kryptogenní epilepsie – podle Fialové (2011) není způsobena genetickou příčinou, ale příčinou fyzickou, která musí být nejprve nalezena, a která je natolik skrytá, že ji současné testy nejsou schopny rozpoznat.

Diagnostika

Diagnózu epilepsie stanovuje specialista – neurolog a většinou se stanoví, pokud se opakovaně vyskytnou dva a více nevyprovokované epileptické záchvaty. Jeden epileptický záchvat nepodmiňuje diagnózu epilepsie. Na dva záchvaty v průběhu jednoho dne (čtyřiadvaceti hodin) se z hlediska stanovení diagnózy epilepsie nahlíží jako na záchvat jeden. Někdy se ale, po výskytu ojedinělého nevyprovokovaného záchvatu může u pacienta diagnóza stanovit – pokud neurologické vyšetření prokáže chronické kortikální poškození, nebo pokud EEG zachytí specifickou epileptiformní abnormitu (Ambler, Z., Bednařík, J., Růžička, E., 2004). Ke stanovení diagnózy je potřeba dostatek informací, a to jak o průběhu záchvatu (jeho přesný popis, začátek, projevy, šíření a trvání křečí, stav dítěte po záchvatu), tak i identifikace možných příčin, které by daný záchvat mohly vyprovokovat (nedostatek spánku, alkohol a jiné návykové látky, úraz nebo zánět mozku, cévní mozková příhoda, apod.). *„Kromě vlastního popisu záchvatu samotným pacientem, je důležitá i objektivní anamnéza“* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 109) – popis ostatních osob, které byly záchvatu přítomny. Nesprávně diagnostikovaná epilepsie může způsobit závažné poškození pacienta, zatímco opožděná diagnóza pacienta v naprosté většině případů neohrozí. Často jsou ke stanovení správné diagnózy nutná další podrobná vyšetření - interní, kardiologické, popř. psychologické a psychiatrické – k vyloučení jiných příčin záchvatových stavů, které by epizáchvaty mohly imitovat. *U každého pacienta, který prodělal první epileptický záchvat, se provádí podrobný anamnestický rozbor obtíží, neurologické a interní vyšetření* (Vítek, J., In Vítková, M. 2006, s. 77). Nezbytné je také EEG (elektroencefalografické vyšetření) a zobrazovací vyšetření – MRI (magnetická rezonance), popř. CT mozku., či AG (angiografické) vyšetření. Elektroencefalografie je vyšetřovací metoda, díky které v *záchvatu registrujeme specifické epileptické grafoelementy (hroty, ostré vlny nebo jejich komplexy s vlnou pomalou, a to buď fokálně (v určité oblasti mozku), nebo generalizovaně (nad celým mozkem).* EEG umožňuje *zachytit epileptickou aktivitu i mimo záchvat*, na druhou

stranu ale, i přesto, že EEG přítomnost epileptických záchvatů nezachytí, nemůžeme jejich přítomnost jednoznačně vyloučit (Šlapal, R., 2007, s. 45). Pokud se přítomnost záchvatu potvrdí, je třeba: *upřesnit typ záchvatu, rozhodnout o léčebném postupu a informovat pacienta i jeho blízké o povaze nemoci, prognóze* a o možnostech léčby – zda nasadit či nenasadit antiepileptika, o rizicích léčby, apod. (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 78). Při potvrzení diagnózy se doporučují režimová opatření: pravidelný spánek, pravidelný rytmus spánku a bdění, pravidelná životospráva, omezení větší fyzické aktivity, nenavštěvování diskoték – možnost ohrožení fotostimulací, zákaz alkoholu, děti musí plavat v doprovodu dospělé osoby aj. (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006).

Diferenciální diagnostika

Je nutná k vyloučení jiné etiologie záchvatů. Jako diferenciální diagnózy se označují všechny další choroby, které by mohly odpovídat příznakům pacienta. Asi o 35% případů, které vypadají jako epileptický záchvat, hovoříme jako o záchvatech neepileptických, protože mají jiný původ (Vítek, J., Vítková, M., 2010). *U paroxysmálních poruch vědomí je třeba odlišit kardiální příčiny* bezvědomí *(srdeční nedostatečnost, srdeční bloky), cévně – ischemickou insuficienci* a především *synkopální stavy* - dočasnou ztrátu vědomí, způsobenou nedostatečným průtokem krve mozkem, které mohou být vyprovokovány emocemi, bolestmi, delším pobytem v horkém prostředí (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 108). Předzvěstí synkopálního stavu jsou *pocity na omdlení, zívání, stav je bezprostředně vyvolán prudkou změnou polohy z leže do stoje* (Hynek, K., In Zvolský, P., 2001, s. 203). I tyto uvedené případy mohou ojediněle způsobit tonické napětí svalstva nebo svalové záškuby. Záchvatové projevy mohou být zapříčiněné i metabolickými a iontovými dysbalancemi, hypoglykemickými stavy, arytmií, nočními děsy, migrénou, afektivně reflexními a respiračními záchvaty, hysterickými záchvaty (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 109). Hysterické záchvaty patří k jedněm z nejčastějších *projevů konverzních poruch. Vznikají náhle v přítomnosti dalších osob, většinou jsou vázané na předchozí afekt. Mají demonstrativní charakter a bizarní motorické projevy* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 109). Hysterické záchvaty trvají déle, než záchvaty epileptické, jednotlivé záchvaty mívají mírně odlišný klinický obraz a jen vzácně se při nich pacient poraní. EEG neprokáže, ani během záchvatu specifickou epileptickou aktivitu. U jednoho pacienta se může zkombinovat epilepsie s konverzní poruchou, což obnáší nejen diagnostický, ale i terapeutický problém (Brázdil, M., In

Tyrlíková, I., 2008). S konečnou platností a správně rozlišit epileptické a neepileptické záchvaty se někdy nepodaří ani po opakovaných vyšetřeních. V těchto složitějších případech se používá dlouhodobé video - EEG monitorování (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006).

1.3 Klasifikace epileptických záchvatů

Poté, co je epileptický záchvat podrobně popsán a doplněn – pokud možno i objektivním pozorováním jiné osoby, jsou klasifikovány *základní symptomy a následně přiřazovány do skupin, které jsou typické pro určitý typ záchvatů – epileptických či neepileptických*. Klasifikací epileptických záchvatů je několik, „*v praxi se setkáme většinou se třemi druhy klasifikací*“: mezinárodní, anatomickou a semiologickou (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 182).

Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů, navržená Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE) dělí epileptické záchvaty – *podle místa vzniku elektrického výboje v mozku a podle rozsahu jeho působení* na tři druhy: záchvaty **ložiskové** (fokální, parciální), *které mohou být jednoduché (simplexní) nebo ložiskové (komplexní)*, záchvaty **generalizované**, kam patří typické, atypické absence, myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické a atonické a záchvaty **neklasifikovatelné** (Fialová, I., 2011, s. 23). Rozdělení epileptických záchvatů podle Mezinárodní ligy proti epilepsii uvádí tab. č. 1.

1. Ložiskové (fokální, parciální)
Ložiskové jednoduché (simplexní) s příznaky • Motorickými • Senzitivními a senzorickými • Autonomními • Psychickými **Ložiskové komplexní** • Ložiskové jednoduché s následnou poruchou vědomí * S jednoduchými klinickými projevy a následnou poruchou vědomí * S automatismy • S iniciální poruchou vědomí * Pouze porucha vědomí * S automatismy **Ložiskové se sekundární generalizací** • Jednoduché ložiskové se sekundární generalizací • Komplexní ložiskové se sekundární generalizací • Jednoduché ložiskové s přechodem do komplexních, a poté se sekundární generalizací

2. Generalizované
Absence • Typické • Atypické **Myoklonické** **Klonické** **Tonické** **Tonicko-klonické** **Atonické**
3. Neklasifikovatelné

Tab. 1: Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 72).

Ložiskové (fokální, parciální) **záchvaty** jsou nejčastějším typem záchvatů, *vyskytují se minimálně u 60 % pacientů s epilepsií* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 102). Epileptické ohnisko se sice nachází nejčastěji ve spánkovém nebo čelním laloku, ale můžeme ho najít prakticky v kterékoli části mozkové kůry. Charakteristické pro tento druh záchvatů je, že *vznikají v ohraničené oblasti mozku, tzv. ložisku. Dělíme je na simplexní* (jednoduché), u kterých *není vědomí narušeno a na komplexní (složité), u kterých dochází k poruše vědomí, ale nikoliv k bezvědomí* (Fialová, I., 2011, s. 24). Ložiskové jednoduché záchvaty s příznaky – jejich typickým představitelem je Jacksonský senzomotorický záchvat, jehož *charakteristický průběh záchvatu se nazývá Jacksonův marš. Počátek epileptické aktivity* provází *parestezie či klonické křeče* na opačné straně části těla, *jejíž korová reprezentace je ohniskovým výbojem postižena* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 102). Záchvatová činnost zůstává několik sekund či minut v místě vzniku a pak "zmizí" nebo se šíří i do dalších částí kůry mozku a pak se obdobně šíří i křeče nebo motorické projevy postupně z horní, dolní končetiny nebo z obličeje postupně do celé příslušné poloviny těla (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). Brázdil (2008) uvádí i další projevy těchto záchvatů, kterými mohou být: stáčení hlavy a očí na jednu stranu, vzácněji pak složitější zrakové iluze v důsledku postižení okcipitální kůry, sluchové pseudohalucinace, pocity již prožitého či viděného. Podle Vítka (2010) jsou u těchto záchvatů **motorické projevy** lokální, lateralizované, segmentární nebo asymetrické. **Senzitivní příznaky** mají charakter brnění, bolesti, pocitu pohybu, znecitlivění. **Senzorická** oblast pak zahrnuje iluzivní zrakové vjemy, iluzivní čichové vjemy (jedinec může např. vnímat nepříjemný zápach), iluzivní chuťové vjemy (pocit kovové pachuti v ústech) a iluzivní sluchové

vjemy (pískání, různé tóny), někdy může pacient zažívat i pocity poruchy rovnováhy. **Vegetativní příznaky** obsahují: pocit nevolnosti, zvracení, pocení, změnu prokrvení kůže, piloarekci ("husí kůže"), rozšíření zornice, inkontinenci, aj. **Psychické projevy** jsou známkou záchvatové poruchy vyšších korových funkcí. Může jít o dysfázii (poruchu vývoje řeči), afázii (ztrátu schopnosti řeči), palilalii (opakování vlastních slov), dysmnézii (poruchu paměti), kognitivní, afektivní, iluzivní poruchy (Vítek, J., Vítková, M., 2010, s. 69). Ložiskové komplexní záchvaty vždy způsobují alespoň částečnou poruchu vědomí – pacienti si na průběh záchvatu nepamatují, někdy si zapamatují iniciální část záchvatu, tzv. auru. Aura má často charakter nepříjemného pocitu – teplo, tlak, pálení v nadbřišku, který pak stoupá do hrudi a do hrdla. Může mít ale také charakter psychických poruch, kdy jedinec zažívá *iluzi již viděného, slyšeného, prožitého nebo naopak pocit nikdy neviděného, nikdy neslyšeného, neprožitého*. Po úvodní auře následuje vlastní záchvat, který "přináší" *"zákal vědomí"* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., s. 103). V průběhu záchvatu se mohou objevit automatismy motorické povahy, kdy nemocný provádí činnost, která sice vypadá normálně, ale v dané situaci postrádá smysl: hraje si s oděvem, svléká se v nepřiměřené situaci, mne si ruce, neklidně "pochoduje" po místnosti, prohlíží si předměty, jako by je viděl poprvé, sahá si do kapes, nebo automatismy orální povahy: mlaskání, olizování rtů, polykání. Při záchvatu se pacient tváří zmateně a bezradně, je schopný verbálně reagovat, odpovědět na jednoduchou otázku, řeč ale většinou bývá zmatená. Po záchvatu následuje dezorientace a amnézie (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). **Automatismy** – jedná se o *koordinované stereotypní jednání,* provází jak *parciální komplexní záchvaty, tak záchvaty generalizované* (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 184). Někdy jsou *neúčelným pokračováním činnosti prováděné před záchvatem, jindy se projeví až během něho*. Mohou být *mimické, gestické, verbální, oroalimentární* (žvýkání, sání, žmoulání, polykání), *hyperkinetické*, *ambulatorní a verbální* (Vítek, J., Vítková, M., 2010, s. 69). Ložiskové záchvaty se sekundární generalizací jsou záchvaty, u kterých se *ohniskový výboj může přenést do kmenových struktur*, odkud se pak epileptické výboje rozptylují do celého mozku. Po úvodní auře přichází koma a *generalizované tonicko-klonické křeče*. V těchto případech je - z hlediska diferenciace, diagnostiky a lokalizace důležitý anamnestický údaj o auře (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 104).

Generalizované záchvaty jsou takové záchvaty, u kterých *klinický projev od samého počátku vychází z obou hemisfér* (Vítek, J., Vítková, M., 2010, s. 69). Provází

je různě dlouhá porucha vědomí, po odeznění si postižený na prodělaný záchvat nepamatuje. Typické absence se vyskytují nejčastěji u dětí ve věku 3 – 12 let (nejvíce pak kolem 6. roku věku), ale mohou se objevovat i u pacientů dospělých. Absence jsou krátké, záchvat trvá několik sekund (5 – 10s). Pacienti mívají nepřítomný výraz v obličeji, jsou „zahledění“, nereagují na oslovení, zastaví se v pohybu, aniž by si to uvědomili, přeruší svou činnost, mají strnulý pohled. Jako doprovod se objevují záškuby mimického svalstva kolem úst, mžikání, *záškuby víček nebo svírání rukou v pěst. Aura není přítomna*, neovlivňují psychomotorický vývoj (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 105). Porucha vědomí je různě hluboká, na období záchvatu si jedinec většinou vůbec nepamatuje a po skončení záchvatu se snaží pokračovat v započaté činnosti. Konec záchvatu je stejně náhlý, jako začátek (Lesný, 1980). *Denní frekvence záchvatů může být vysoká (10 – 200 denně),* některé mohou být velmi krátké a pacient ani okolí je ani nezaznamená. (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 105). Prognóza je příznivá. Atypické absence provází výraznější změny svalového napětí a jejich počátek a ukončení není tak náhlý, jako u absencí. Myoklonické záchvaty „*se projevují náhlým záškubem paží, hlavy, horních a dolních končetin.* Pokud jedinec stojí, může mírně poklesnout v kolenou, ale i upadnout. *Člověk na krátkou chvíli ztrácí vědomí. Objevují se* nejčastěji *ráno, v ospalosti nebo bezprostředně po probuzení“* (Fialová, I., 2011, s. 24). *Nejčastější je juvenilní myoklonická epilepsie, což je idiopatické, vrozené onemocnění, které se vyskytuje okolo puberty (12 – 18 let)* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 105). Klonické záchvaty jsou typické opakovanými trhavými křečemi, zejména na dolních končetinách. Záchvat trvá do dvou minut, v jeho průběhu často narůstá amplituda záškubů a klesá jejich frekvence (Vítek, J., Vítková, M., 2010). Tonické záchvaty se projevují „*náhlým ztuhnutím celého těla, končetiny se dostávají do nepřirozených poloh. Někdy dojde k rotaci hlavy a končetin k jedné straně“* (Fialová, I., 2011, s. 24). Tonicko-klonické záchvaty - častěji se vyskytují v rámci *sekundární generalizace záchvatů parciálních, skutečných primárně generalizovaných záchvatů – bez aury je mnohem méně* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 106). Několik hodin až týdnů před samotným záchvatem se mohou objevit projevy, které signalizují „příchod“ záchvatu – člověk je podrážděný, nadměrně citlivý, má bolesti hlavy. Tonicko-klonický záchvat, který bývá staršími epileptology nazýván „grand mal“, má tři hlavní fáze. *„Začíná náhle, hlubokým bezvědomím, které vede k pádu pacienta. Objevuje se celková křeč* (tělo je nejprve obloukovitě prohnuto dopředu a po několika vteřinách se prohne do záklonu)*, zástava*

dechu, zblednutí" (Hynek, K., In Zvolský, P., 2001, s. 198). Jedinec má otevřená ústa, oči otočené vzhůru, nadzvednuté paže. Tonická rigidita (křeč) přechází do druhého stádia s generalizovanými klonickými křečemi – intenzita a frekvence svalových záškubů se v průběhu záchvatu postupně snižuje, až nakonec ustávají úplně (Lesný, I., 1980). Klonická fáze trvá 60 – 120s, je charakteristická *opakovanými svalovými stahy, kdy pacient bije končetinami, někdy i trupem* o podložku (Hynek, K., In Zvolský, P., 2001, s. 198). Objevuje se pěna u úst, salivace, může dojít i k pokousání jazyka, často i k inkontinenci. Každý spasmus (křeč) může vyvolat explozivní výkřik (Lesný, I., 1980). Poté nastupuje třetí stadium, ve kterém ještě přetrvává hluboké bezvědomí, někdy dochází k zástavě dechu s nehmatným pulsem, po několika minutách se tep i dech normalizují a namodralé zabarvení kůže mizí. Postupně se jedinec vrací do normy, pacient se probouzí, je dezorientovaný, na záchvat si často nepamatuje, bolí ho hlava a cítí se vyčerpaně, často pak usíná (Hynek, K., In, Zvolský, P., 2001).

Atonické (astatické) záchvaty znamenají *náhlý pokles nebo ztrátu svalového napětí* v různém rozpětí. Může se projevit jen *poklesem hlavy a povolením čelisti nebo pádem – při atonii dolních končetin,* ale *jedná se spíše o pozvolné sesutí k zemi, než o prudký pád* (Vítek, J., Vítková, M., 2010, s. 70). „Astatickými záchvaty" nazýváme ty skutečně prudké a kratičké. Většinou, hlavně u dětí vypadají spíše než záchvat jako pád po zakopnutí nebo z neobratnosti a často proto trvá delší dobu, než se správně diagnostikují. Že se jedná o astatický záchvat u dětí mnohdy prozradí rozbitá brada, po rychlých nárazech brady o stůl.

Semiologická klasifikace epileptických záchvatů (dle Lüderse) byla navržena v roce 1998, vychází výhradně z popisu klinických příznaků. V praxi se používá *pro spolupráci specializovaných epileptochirurgických center* (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 74), její rozdělení uvádí tabulka č. 2.

I. Epileptický záchvat	
A. Aura	
Somatosenzitivní	Zraková
Chuťová	Sluchová
Čichová	Autonomní
Abdominální	Psychická
B. Autonomní záchvat	
C. Dialeptický záchvat	
typický dialeptický záchvat	

D. Motorický záchvat	
jednoduchý	
Myoklonický	Tonický
Epileptický spazmus	Klonický
Tonicko-klonický	Verzivní
komplexní	
hypermotorický	Gelastický
Automotorický	
E. Speciální záchvaty	
Atonický	Astatický
Hypomotorický	Akinetický
Negativní myoklonický	Afatický
II.Paroxysmální příhody	

Tab. 2: Semiologická klasifikace záchvatů (podle Lüderse) (Brázdil, Marusič, 2006, s. 100).

Anatomická klasifikace epileptických záchvatů se užívá *ojediněle (např. v rámci předoperačního monitorování – umožňuje přesně zaměřit neuroradiologické vyšetření, umístění subdurálních elektrod*, apod.) (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 74).

Neklasifikovatelné záchvaty – tak definujeme záchvaty bez objektivní anamnézy a záchvaty, u kterých máme pochybnosti o typu záchvatu. **Status epilepticus** je stav, při kterém jeden epileptický záchvat navazuje na druhý, aniž by po prvním záchvatu u pacienta došlo k navrácení vědomí alespoň na dobu 30 minut. Záchvat trvá *více než hodinu, celý den i déle* (Lesný, I., Špitz, J., 1989, s. 90). Jak uvádí Šlapal (2002, s. 27) *představuje vždy velmi vážnou, avšak dnes již jen zřídka život ohrožující situaci*. Nicméně u tonicko-klonických generalizovaných záchvatů je život pacienta vážně ohrožen a je nutná okamžitá léčba a hospitalizace.

Epileptické syndromy jsou poruchy projevující se především u dětí (Fialová, 2011). Jak uvádí Vítek (2006) vymezují je tato *kritéria: etiologie, typický záchvatový projev, typický EEG korelát, manifestace v určité věkové periodě* (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 75). *„Pro děti s těmito syndromy je typický opožděný vývoj, výrazný neurologický nález, častý výskyt mentální a motorické retardace, poruchy učení, psychické poruchy, hyperkineze i poruchy řeči“* (Fialová, I., 2011, s. 25). Vyskytují se často. Čím dříve nemoc propukne, tím horší je její dopad na dítě. Vznik

epilepsie v kojeneckém věku je pak v mnoha případech spojena s těžší formou mentálního postižení (Fialová, 2011). Klasifikace epileptických syndromů se podobá klasifikaci epileptických záchvatů, tzn., že se *dělí na generalizované a ložiskové a na idiopatické, symptomatické a kryptogenní* (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 75). V praxi se pak využívá především klasifikace podle věku, která je uvedena v tabulce č. 3.

I. Do 4. měsíce věku	Novorozenecké křeče benigní idiopatické Novorozenecké křeče benigní familiární Časná myoklonická encefalopatie (EME) Časná infantilní epileptická encefalopatie (EIEE)
II. Od 4. měsíce do 4. roku	Westův syndrom (WS) Lennox-Gastautův syndrom (LGS) Dosseho syndrom Maligní myoklonická epilepsie Benigní myoklonická epilepsie
III. Od 4 do 12 let	Dětské absence (CAE) Benigní epilepsie s rolandickými hroty (BERS) Landau-Klefnerův syndrom (LKS) Epilepsie s kontinuálními výboji v synchronním spánku Benigní epilepsie s centrotemporálními hroty Myoklonická absence
IV. Od 12 do 18 let	Juvenilní absence (JAE) Juvenilní myoklonická epilepsie (JME) Epilepsie s velkými záchvaty při probuzení (GMA)

Tab. 3: Věkově vázané epileptické syndromy (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 76)

Lennox-Gastautův syndrom *(LGS)* – patří *obecně k nejobtížněji zvládnutelným formám epilepsie*. Charakteristické pro tento syndrom je střídání *několika typů záchvatů* (u pacienta se střídají *myoklonické, atonické, atypické absence a četné generalizované a krátké tonické spasmy*) a také *progredující mentální deteriorace se změnami osobnosti* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 107). Objevují se zrakové halucinace, poruchy vidění, bolesti hlavy. **Myoklonicko-astatická epilepsie** *(MAE-Doose)* – někdy bývá tento typ považován za variantu LGS, od kterého se ovšem liší v prognóze i léčbě. U tohoto typu záchvatu je – *na rozdíl od LGS výrazná genetická predispozice, normální psychomotorický vývoj a neurologický nález před prvním záchvatem.* I tady můžeme – obdobně jako u LGS zjistit *generalizované myoklonické a astatické záchvaty, event. krátké absence a tonicko-klonické (ne tonické) záchvaty*

(Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 107). **Westův syndrom** – je závažný typ epilepsie. Vyskytuje se spíše u chlapců. Problematický je zejména tím, že opakované záchvaty mohou narušit psychomotorický vývoj dítěte. Projevuje se *bleskovými křečemi trupu a horních končetin* nebo stahy krčních svalů, které přinutí sklonit bradu ke hrudi. Specifickým jevem u tohoto syndromu jsou tzv. *saalamové křeče* – název pochází z muslimského pozdravu salaam aleikum – dítě totiž při záchvatu vsedě odmrští paže a hluboce se předkloní, což pozdrav připomíná (Lesný, I., 1980, s. 327). **Benigní epilepsie s rolandickými hroty** (BERS) se vyskytuje především u chlapců mezi 3. a 9. rokem věku a v tomto období je nejčastějším epileptickým syndromem. Typické pro tento typ záchvatů jsou *unilaterální klonické křeče* obličejových svalů *a/nebo svalstva horní končetiny, zejména ve spánku*. Často se vyskytují také *parestézie* (abnormální vjemy – např. mravenčení, pálení) v téže oblasti (Bednařík, J., Ambler, Z., Růžička, E.). U tohoto typu nedochází k poruše vědomí, *ve spánku může záchvat přejít v sekundární generalizaci*. *Prognóza* tohoto syndromu *je dobrá* – většinou záchvaty i EEG výboje *po pubertě vymizí* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 108). **Landau-Kleffnerův syndrom** je vzácná forma epilepsie, která postihuje pouze děti, je to syndrom *získané afázie s epilepsií*. Objevuje se v rozmezí 3 – 7 let a řečové poruchy se vyvíjejí poměrně rychle (nejpozději do několika týdnů). *Prognóza epileptických záchvatů je příznivá*, u velké části dětí ale zůstávají určité řečové deficity (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 108). **Juvenilní myoklonická epilepsie** *má genetický podklad, mutace na 6. chromozomu*. Záchvaty se objevují *převážně po probuzení* (Vítek, J., In Vítková, M., 2006, s. 77). Typickým projevem jsou prudké záškuby především svalů ruky (rozhození končetin a natažení prstů). Často jedinec odhodí předměty, které právě v rukou drží. Dolní končetiny nebývají postiženy tak často, pokud ano, výsledkem je pád pacienta na kolena nebo k zemi. Záchvaty přichází většinou po probuzení – aktivovat je může např. prudká změna osvětlení. Vědomí zastřené nebývá, asi 75 % pacientů se, při dodržování životosprávy a při správné farmakoterapii zbaví záchvatů do dvou let (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). **Juvenilní absence** se objevují *později než dětské absence, nejpozději kolem 14. roku* věku. Oproti dětské absenci se u tohoto syndromu vyskytují *často i generalizované tonicko-klonické záchvaty* (Vítek., J., In Vítková, M., 2006, s. 77).

Febrilní záchvaty (febrilní křeče) jsou, jak uvádí (Šlapal (2002, s. 29) epileptické syndromy, které se *manifestují pouze při teplotě,* a které *nemusí být vždy doprovázany křečemi*. Při vysoké horečce může mít dítě i halucinace. Nejčastěji tyto záchvaty

vyvolávají infekce horních cest dýchacích. Postihují až 4% dětí mladších šesti let, typickým obdobím výskytu je 6. – 36. měsíc. Dítě může být někdy *několik hodin před záchvatem mrzuté, apatické nebo podrážděné a neklidné. Záchvat přichází náhle, ve dne i v noci, za bdělého stavu nebo ve spánku.* Nekomplikované febrilní záchvaty jsou krátké, křeče (pokud jsou přítomny) jsou *symetrické, klonické. U většiny dětí trvá* záchvat do 15 minut. *Končí zpravidla spánkem*, může se ale objevit i *zvracení a malátnost.* Po záchvatu se mohou projevit *přechodné parézy končetin* (Lesný, I., 1980, s. 320).

1.4 Léčba, terapie a prognóza

Důležitost léčby není třeba zdůrazňovat, protože jakkoli krátkodobá porucha vědomí *může vést k trvalým či tragickým následkům* (Hynek, K., In Zvolský, 2001, s. 205). *„Cílem léčby je odstranění záchvatů, nebo alespoň omezení jejich frekvence a intenzity tam, kde eliminace záchvatů není možná* (Brázdil, M., In tyrlíková, I., 2008, s. 110). Předpokladem úspěšné léčby je nejen pravidelné užívání léků, ale i dodržování správné životosprávy a také dodržování některých „zákazů“, jako např. zákaz požívání alkoholu, práce ve výškách a zvýšená opatrnost při plavání a při sportu obecně (Seidl, Z., 2008). *U dětí školního věku nejsou nutná omezení ve výuce, učení, apod.* (Lesný, I., Špitz, J., 1989, s. 94). Není nutné omezovat ani tělesnou výchovu a sporty, avšak musí si odpočinout, jakmile jsou unaveny. Zakázány jsou ovšem zápasnické sporty a nedoporučuje se ani fotbal, hokej, protože může dojít k úrazu hlavy. Jedincům s epilepsií se doporučují zaměstnání, ve kterých nehrozí riziko úrazu. Léčba epilepsie zaznamenala v poslední době výrazný vzestup. Objevila se nová, moderní antiepileptika a stále více se využívá také další léčebná varianta - léčba chirurgická (epileptochirurgie) (Fialová, I., 2011). Správná životospráva předpokládá dodržování pravidelné doby spánku a bdění, pravidelnou dobu uléhání i vstávání (*doporučuje se, aby dítě spalo jednou za 24 hodin, pokud nejde o kojence nebo batole*) (Lesný, I., 1980, s. 318). Nemocným se nedoporučuje zůstávat vzhůru dlouho do noci, ale ani si ráno „přispat“. Doporučuje se dodržovat pravidelný režim dne - jakákoli větší změna může vyvolat záchvat. Nemocní epilepsií mají také absolutní zákaz alkoholu, diety, které se dříve doporučovaly (např. omezení čokolády u dětí) už v dnešní době nejsou tak striktní. Každý jedinec individuálně se však musí vyvarovat jídel, u kterých ze své zkušenosti ví, že mu mohou navodit záchvat. Fyzická i dušení námaha není

u nemocných epilepsií nežádoucí, ovšem v přiměřené míře. Faktory jako nuda, nečinnost, stereotypní práce mohou zapříčinit větší výskyt záchvatů, a je proto vhodné děti, ale i dospělé s epilepsií aktivovat, pomoci jim naplnit jejich volný čas vhodnými zájmovými činnostmi, aby na své onemocnění mohli na chvíli „zapomenout“ (Fialová, I., 2011). V dnešní době představují velké riziko vyvolání epileptického záchvatu multimediální zdroje. Zejména u jedinců s výraznou fotostimulační složkou znamenají všudypřítomné televizní obrazovky a počítačové monitory nemalý problém a je *důležité dbát na správné zásady při jejich používání* (Fialová, I., 2011, s. 29). Medikamentózní léčba se snaží, za pomoci tzv. antiepileptik, epileptické záchvaty potlačit nebo alespoň zmírnit. Antiepileptika musí být správně zvolená – podle typu záchvatů nebo podle syndromu, musí být podávána pravidelně a dlouhodobě. *„Po prvním epileptickém záchvatu se léky nasazují jen výjimečně (protrahovaný, lateralizovaný záchvat, dle CT či MRI organicita – nádor či malformace mozku, či na základě přání pacienta – obava z opakování záchvatu)*“ (Vítek, J., In Pipeková, J., 2006, s. 186). Při medikamentózní léčbě je nemocný pravidelně kontrolován lékařem, který sleduje, jak pacient lék snáší, jestli nedostává nízkou nebo naopak vysokou dávku léku, vyšetřuje jeho krevní obraz a funkčnost jater (Fialová, 2011). Vždy se začíná s léčbou jedním lékem, pokud výsledný efekt není dostatečný, zvolí se jiné antiepileptikum, ale pořád jen jeden lék. Pokud i druhý medikament selže, volí se kombinace dvou, popř. tří antiepileptik. *V posledních letech se jeví jako vhodné používání retardovaných forem léků* - ty *minimalizují nevhodné kolísání hladiny účinné látky v séru* (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008, s. 111). Mezi nejvhodnější antiepileptika patří v současné době carbamazepin a valproát – ten se využívá u širokého spektra epileptických záchvatů a současně příznivě ovlivňuje i psychiku pacientů (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). Antiepileptika je nutné brát pravidelně podle stanovených dávek, *a to i poté, kdy se záchvaty díky léčbě již nevyskytují* (Fialová, I., 2011, s. 27). Zvážení vysazení léků je možné až dva až tři roky po posledním záchvatu. U 10 – 20 % pacientů nedojde k odstranění nebo alespoň ke zmírnění záchvatů ani správnou kombinací a správnou léčbou antiepileptiky. U těchto tzv. farmakorezistentních epilepsií se volí chirurgická léčba. Chirurgická léčba – epileptochirurgie se, jak uvádí Šlapal (2002, s. 28) používá *u dlouhotrvajících a nezvladatelných epilepsií*, nejen u dospělých, ale i u dětí všech věkových skupin. “*Primárním cílem epileptochirurgie je zbavit nemocného zcela záchvatů a pokud možno i antiepileptické medikace”* (Brázdil, M., Marusič, P., 2006, s. 220). Operativní

zákrok je možné provést za podmínky, že medikamentózní léčba nebyla účinná a za podmínky, že je známé ložisko patologických výbojů (Lesný, I., 1980). Důležitá je také přesná identifikace epileptického ložiska a možnost operovat v dané lokalizaci tak, aby nedošlo k poškození mozku pacienta (Brázdil, M., In Tyrlíková, I., 2008). K operativnímu zákroku je dále potřebný pacientův souhlas se zákrokem, jeho úplná spolupráce a jeho dobrý zdravotní stav – nesmí být nemocný, ani trpět jinou chorobou, která by operaci nedovolovala. Úspěšnost chirurgické léčby je značně vysoká (Fialová, 2011).

Prognóza je ve většině případů příznivá. Průběh onemocnění a tedy i jeho prognóza závisí podle Lesného (1980) na mnoha faktorech: „*na druhu záchvatu, na věku, kdy epilepsie začala, jak časté jsou záchvaty a kdy a jak se začalo s léčbou*“ (Lesný, I., 1980, s. 315). Obecně můžeme říct, že horší prognózu mají smíšené záchvaty, později léčené epilepsie nebo záchvaty, které se znovu objevily po snížení dávky antiepileptik (Lesný, I., 1980). Za poslední dvě desítky let dosáhla neurologická farmakoterapie významných úspěchů. Řada nových účinných léků a nové vědomosti o neurologických onemocněních prognózu tohoto onemocnění výrazně zlepšily. Při správné medikaci, při správném a pravidelném užívání antiepileptik a při dodržování doporučení je prognóza vcelku příznivá. Více než 75% pacientů se za pomocí antiepileptik podaří zkompenzovat, u více než 60% pak dochází k úplnému vymizení záchvatů a léčbu je možné ukončit (Vítek, J., In Vítková, M., 2010).

Shrnutí

Epilepsie je nejstarší známá neurologická nemoc. Jedná se o vleklé onemocnění, které probíhá v záchvatech, při kterých nastává buď porucha vědomí, někdy až bezvědomí – kóma, nebo různé motorické projevy, jako jsou tonické, klonické a myoklonické křeče. K faktorům, které mohou přispět ke vzniku a rozvoji epilepsie patří faktory endogenní a exogenní. Neexistuje jedna jediná epilepsie, ale desítky etiopatogeneticky heterogenních epilepsií a epileptických syndromů. Z hlediska etiologie se epilepsie dělí na epilepsie symptomatické, idiopatické a kryptogenní. Ke stanovení diagnózy je důležitý dostatek informací, jak o průběhu samotného záchvatu (přesný popis, projevy, trvání křečí, stav dítěte po záchvatu), tak i zjištění možných příčin, které by daný záchvat mohly vyprovokovat (nedostatek spánku, alkohol a jiné návykové látky, úraz, zánět mozku). U každého pacienta, který prodělal první epileptický záchvat se provádí podrobný anamnestický rozbor obtíží, neurologické a interní vyšetření. ILAE – mezinárodní liga proti epilepsii dělí toto onemocnění do tří základních skupin – ložiskové, generalizované a neklasifikovatelné záchvaty. U ložiskových záchvatů vychází výboj z některé – lokalizované části mozku a působí v jedné hemisféře, u generalizovaných záchvatů postihuje abnormální elektrická aktivita obě mozkové polokoule. Do skupiny generalizovaných záchvatů patří záchvaty: myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické, atonické a absence. Předpokladem úspěšné léčby je dodržování životosprávy, pravidelné užívání léků a dodržování některých zákazů – jako neprovozovat bojové sporty, nepít alkohol, apod. U pacientů, u kterých se nedaří vhodně zkombinovat antiepileptika se využívá epileptochirurgická léčba.

2 Osobnost jedinců s epilepsií

Téma osobnosti jako takové spadá do oblasti psychologie. Poznatky o ní, o jejím poznávání a formování jsou pak jedny z nejdůležitějších, které nám tento obor může nabídnout. Definic pojmu osobnosti existuje značné množství, všechny se však shodují v tom, že tento pojem označuje především dva navzájem propojené aspekty. Tím prvním jsou psychické jevy v člověku (jeho povahové vlastnosti a schopnosti) a to, jak jsou v každém z nás tyto jevy uspořádané. Tím druhým pak jedinečnost těchto psychických znaků, která způsobuje, že neexistují dva stejní lidé, a že se každý z nás něčím odlišuje od druhého (Čáp, J., 1993). Lidé se však od sebe navzájem neliší jen svými psychickými vlastnostmi, ale také tělesným vzhledem, který hraje důležitou úlohu v sociálních vztazích, a který může být vlivem nemoci či postižení více či méně poznamenán. Postoj majoritní společnosti k takto odlišným členům, který se v průběhu dějin *proměňoval v závislosti na vývoji společnosti* pak úzce souvisí právě s psychickými vlastnostmi lidí a s jejich vztahem k ostatním lidem (Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., 2004, s. 7). Velmi důležitý pro formování osobnosti je sociální faktor. Každý člověk je kontaktem s jinými lidmi ovlivněný a na vývoj osobnosti má sociální prostředí jedince velký vliv. Nejdůležitější sociální skupinou pro každého z nás je rodina, která svým výchovným a emocionálním působením formuje osobnost dítěte už od jeho narození.

U jedince s postižením nebo u jedince nemocného má pak na rozvoj jeho osobnosti velký vliv i postoj, jaký vůči problému zaujímá a způsob, kterým svou situaci řeší (Moussová, Z., 2004). Pro jedince nemocné epilepsií je, stejně jako pro jedince s postižením náročné přizpůsobit se podmínkám okolí. Je pro ně hodně obtížné zaujmout mezi svými vrstevníky, ve škole a společnosti stejné postavení, jako zaujímají ostatní zdraví jedinci. Tyto situace jsou pak pro nemocného do značné míry hůře zvladatelné či zcela nezvladatelné. Ve snaze „zapadnout“, přizpůsobit se, hledá nemocný jedinec způsoby, jak tyto situace vyřešit a tím dochází k formování osobnostních rysů jedince. Neznamená to ale, že by se u nemocných vytvářely nové vlastnosti, nové rysy osobnosti, pouze vlivem vnějších i vnitřních pomínek fungují tyto vlastnosti jinak, než u zdravých jedinců. To znamená, že některá vlastnost, která není u zdravého člověka nijak zvlášť viditelná, u nemocného jedince naopak vystupuje

hodně do popředí (např. vztahovačnost, přecitlivělost, apod.). (Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., 2004).

I přes veškeré dosavadní snahy o integraci a inkluzi, je nemocný jedinec a jedinec s postižením stále chápán společností především jako postižený a jak uvádí Moussová (2004, s. 69) *„jeho osobnost je redukována na jeho handicap“*. Problém je pak v tom, že tento náhled přebírají i jedinci nemocní a *z defektu se pak stává hlavní identifikační znak sebe sama*. Následkem toho pak mohou opět být určité změny v osobnosti, změny reakcí i změny způsobů chování jedinců s epilepsií. Na reálnou příčinu chování se nebere patřičný ohled a chování nemocných jedinců se často interpretuje z hlediska předsudků (např. ohražení se vůči příkoří může být u zdravého jedince přijato jako odpovídající, u člověka nemocného nebo jedince s postižením se na stejnou reakci nahlíží, jako na náznak egocentrismu či ukřivděnosti (Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., 2004).

K nejvýraznějším změnám v osobnosti jedinců s epilepsií pak podle Vágnerové (2004) patří: zvýšený *egocentrismus, sklon k pedanterii, nepřizpůsobivost, ulpívavost a nevýbavnost*, ale také *trvalejší vznětlivost a výbušnost se sklonem k agresivnímu reagování* (Vágnerová, 2004, s. 143). Pokud se ale správně dodržuje léčba antiepileptiky, nedochází k takovýmto změnám v osobnosti jedinců s epilepsií často, ale spíše výjimečně.

Z *psychologického hlediska je epilepsie symptomový komplex* (jedná se o heterogenní skupinu různých potíží), a proto je obtížné definovat konkrétní typické rysy osobnosti jedince s epilepsií. *„Obecně můžeme epileptické změny osobnosti charakterizovat jako změny v aktivační úrovni, celkové reaktivitě dítět a v emocionální sféře“* (Říčan, P., Vágnerová, M., 1991, s. 77). Změny v oblasti aktivity (ale i změny v oblasti inteligence) – tedy změny primární vyvolává samotné onemocnění tím, kdy (v jakém věku) vzniklo, jak je závažné, o jaký typ záchvatů se jedná a jak časté záchvaty jsou (Vágnerová, M., 1993, s. 59). Obecně lze říci, že čím dříve se nemoc projeví a čím častěji dochází k záchvatům, tím větší jsou patologické změny v mozku, tím prudší je zatížení nervové soustavy a tím horší jsou následky - vyčerpanost, bezmocnost, amnézie, které mohou osobnost jedince určitým způsobem ovlivňovat (Vágnerová, M., 1993). Stejně tak mají na vývoj osobnosti vliv i důsledky druhotné, ke kterým dle Vágnerové (1993) patří: *příčina* vzniku záchvatů (zda epileptické záchvaty vznikly po úrazu hlavy, nádorovým onemocněním, apod.), *charakter a četnost záchvatů* nebo *vedlejší účinky* antiepileptik. Vedlejší účinky léků mohou působit jak

v oblasti somatické, tak psychické – mohou být příčinou apatie, únavy nebo naopak dráždivosti a mohou zapříčinit emoční výkyvy (Vágnerová, M., 1993, s. 59). Významné pro rozvoj osobnosti jedince s epilepsií jsou také důsledky sociální. I když se v poslední době postoj společnosti k této nemoci hodně zlepšil, stále ještě, tak jako u každé odlišnosti, u každého postižení, naráží i tito jedinci na předsudky, odpor a nepochopení.

Někteří lidé mají epileptické povahové rysy, aniž by epilepsií trpěli. Mívají však častěji patické (emocemi podložené) *EEG. Užívá se pro ně termín – epileptoid* (Hynek, K., In Zvolský, P., 2001, s. 201).

2.1 Poznávací procesy u epileptiků

Poznávání (získávání a zpracovávání informací) je pro náš život velmi důležité a také nezbytné pro fungování ve společnosti, do které jsme se narodili. *Ve vývoji poznávacích procesů je důležitá možnost nabývání nových zkušeností, z nichž si jedinec vytváří svou konstrukci světa* (Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., 2004, s. 67). Do poznávacích procesů řadíme oblast kognitivních procesů, do které patří myšlení, řeč, paměť, vnímání a pozornost, dále pak oblast emocí, volních vlastností a oblast motoriky.

Vývoj kognitivních procesů u dítěte s epilepsií probíhá ve většině případů bez významnějších odchylek od vývoje kognitivních procesů u dětí zdravých. *Výraznější porucha je spíše výjimkou než pravidlem* (Vágnerová, 1993, s. 60). Projevit se však může negativní vliv některých mimointelektových faktorů (primárního či sekundárního charakteru), zejména pak negativní vliv na aktivační úroveň jedinců s epilepsií. U nemocných se tak projevuje snížená činnost, kdy jsou jedinci celkově utlumení, častěji se unaví, než je běžné u dětí zdravých stejného věku, hůře snáší zátěž, dochází k celkovému zpomalení myšlení, tempa řeči i duševní činnosti, nebo se u pacientů projevuje činnost zvýšená – nemocní jsou více popudliví, podráždění, hyperaktivní, agresivní v zátěžové situaci (Vágnerová, 1993). *„Někdy pak jejich projevy spadají již do kategorie poruch chování (lhavost, krádeže, záškoláctví, útěky a toulání“* (Vágnerová, M., Říčan, P., 1991, s. 77).

Myšlení může být, zejména pak u závažnějších epilepsií méně pružné, ulpívavé, celkově zpomalené, zabíhavé. Novým situacím se jedinci s epilepsií hůře přizpůsobují, hůře je zvládají. V plynulosti jejich myšlenkových operací jsou zřejmé nedostatky,

nejsou tak bezprostřední jako zdravé děti. Někdy bývají tyto nápadnosti spojené s poruchou pozornosti a krátkodobé paměti. V těchto případech se pak nejedná o primární poruchu myšlení, ale o důsledek potíží v této oblasti (Vágnerová, M., 1993). Charakteristickým znakem v těchto případech je pak podle Říčana a Vágnerové (1991) neschopnost nemocných přenášet pozornost, neschopnost odpoutat se od určité činnosti a nepružnost paměti. Inteligenci mívají jedinci s epilepsií většinou normální. K poškození rozumových schopností může dojít v případě závažného průběhu epileptických záchvatů nebo pokud se záchvaty opakují příliš často. V krajních případech může být epilepsie důvodem získaného úbytku inteligence a pak dochází k tzv. **epileptické demenci,** *která je celkem vzácná a může progredovat až do pásma závažného snížení rozumových schopností* (Říčan, P., Vágnerová, M., 1991, s. 77). Vznik epileptické demence je podmíněn výrazným postižením mozku, které epilepsii způsobilo. U těchto jedinců můžeme kromě snížených rozumových schopností pozorovat i sníženou schopnost zapamatovat si určité množství informací po delší dobu, celkové zpomalení tempa řeči a myšlení, ulpívavost na určitém způsobu chování, neschopnost přizpůsobit se novým věcem, zvýšenou dráždivost, vznětlivost a poruchy nálad (Říčan, P., Vágnerová, M., 1991). Vágnerová (2004) udává, že na úroveň rozumových schopností nemocného má také velký vliv množství záchvatů, který nemocný během svého života prodělá. Nemocní epilepsií mívají častěji než poruchu rozumových schopností větší problém svůj intelektový potenciál využít. *„Mnozí nemocní podávají nižší výkony, než by odpovídalo jejich schopnostem“* (Vágnerová, M., 2004, s. 140). Každý epileptický záchvat jedince zasáhne a současně negativně ovlivní i jeho aktuální výkon. Čím častěji se záchvaty vyskytují, čím větší oblast mozku zasahují, tím jsou uvedené problémy větší (Vágnerová, 2004). **Paměť a pozornost** je vlivem epileptických záchvatů také negativně ovlivněna. Charakteristickými příznaky narušení v této oblasti kognitivních procesů bývá: ulpívavost, problém s koncentrací, rozdělením pozornosti, s přenášením pozornosti z jedné činnosti, z jednoho podnětu na druhý. Paměť může být dle Vágnerové (2004) postižena různým způsobem. Jako následek záchvatu se může objevit krátkodobá amnézie, která ale nemá na běžné učení nijaký větší negativní dopad. *„V různé míře může být postižena verbální a neverbální paměť, a sice v závislosti na lokalizaci ložiska. Poruchy paměti bývají nejčastěji příznakem psychomotorické formy epilepsie“* (Vágnerová, M., 2004, s. 140). **Řeč**, která nám slouží především k vzájemnému dorozumění mezi lidmi, nebývá u nemocných epilepsií nijak výrazně poškozena.

Můžeme se setkat s málo nápadnými odlišnostmi ve verbálním projevu, kdy nemocní mají tendence vyjadřovat se stereotypně - opakovat stále stejná slova, věty, výrazy nebo si můžeme všimnout celkově pomalejšího tempa verbálního projevu. Někdy se ale, jak uvádí Vágnerová (2004) mohou objevit i poruchy řeči a to v případě, že lokální poškození v mozku zasahuje některou oblast, která je pro verbální projev důležitá. V těchto případech se pak může projevit narušení některé složky verbálního projevu, dochází k poruše vývoje řeči - vývojové dysfázii. Vývojová dysfázie je *narušení komunikační schopnosti, která se projevuje neschopností nebo sníženou schopností dítěte verbálně komunikovat, i když podmínky pro vytvoření této schopnosti jsou dobré* (Klenková, J., In Pipeková, J., 2006, s. 110). U jedinců s epilepsií je schopnost verbálně komunikovat snížená. Zasažena může být receptivní nebo expresivní složka řeči. Receptivní dysfázie znamená, že dítě má potíže při rozumění řeči, je pro něho obtížné slyšenou řeč správně dekódovat. Expresivní dysfázie pak znamená, že dítě sice dobře rozumí tomu co slyší, ale má problém samo verbálně reagovat, samo se vyjadřovat. Jeho aktivní slovní zásoba je relativně malá a její rozšiřování je pro děti s touto poruchou dost obtížné. *„Generalizované záchvaty pak mohou zapříčinit komplikovanější postižení verbálních funkcí“* (Vágnerová, 2004, s. 141).

2.2 Změny emotivity a autoregulace

Emoce jsou psychické procesy, stavy i vlastnosti, kterými hodnotíme vše, co poznáváme (Čáp, J., 1993).

U jedinců s epilepsií jsou jednotlivé psychické funkce touto nemocí ovlivněny, i když v závislosti na etiologii, typu záchvatu a vývojové úrovni v nestejné míře (Vágnerová, M., 2004). Hynek (2001) uvádí, že odlišné povahové vlastnosti u jedinců s epilepsií, se projevují nejvíce právě v oblasti emocí. Jak již bylo uvedeno výše, *„epilepsie může vést ke změně aktivační úrovně, celkové reaktivity a emočního ladění“*. Tyto změny jsou často spojeny s *narušením vegetativní stability a nižší frustrační tolerancí* (Vágnerová, M., 1993, s. 60). U nemocných epilepsií se jejich citové reakce velmi mění a tyto výkyvy emočního ladění jsou častým problémem, se kterým se jedinci musí vyrovnávat. Vágnerová (2004) rozlišuje dvě extrémní varianty v oblasti prožívání: **Tendence k inhibici emočních projevů a negativnímu ladění**, které jsou charakteristické pesimismem, nedostatkem smyslu pro humor, tendencemi k nadměrnému moralizování, sklonem k uzavřenosti a samotářství a silnějšími prožitky

viny. Tito jedinci jsou odmítaví ke změnám ve svém okolí a neochotní k jakékoli změně svého chování. Mívají sklony k mrzuté náladě a depresím, což bývá spojováno s poškozením čelního laloku. Druhou extrémní variantou emočních výkyvů je **větší dráždivost, impulzivita a emoční labilita**. Tito jedinci mají tendence k výkyvům nálad, jsou výbušní, reagují afektivně, jsou agresivní, nedůtkliví, podezíraví. Příčinou vzniku těchto projevů může být nedodržení léčby nebo i její úplná absence (Vágnerová, M., 2004, s. 139).

Komplex problémů, které epilepsie přináší může změnit hodnocení sebe samého i postoj k okolnímu světu. Tato nemoc přináší mimo jiné pocit bezmocnosti - jedinec ví, že nemá nad svou nemocí úplnou kontrolu, že ji nemůže zcela ovlivnit, protože nedokáže předem *odhadnout, kdy a kde ho potká další záchvat*. U jedinců s generalizovanou epilepsií se pak objevuje i úzkostnost a pocity ponížení, protože nemocní *neví, co se děje, když mají záchvat a nemohou ho nijak ovlivnit*. Mohou se u nich objevit i pocity strachu, že jim v průběhu záchvatu někdo ublíží. Všechny tyto pocity mohou zapříčinit *snížené sebehodnocení, pocity nejistoty a obavy ze selhání*. Každá situace, která klade na jedince s epilepsií určité požadavky pak může, díky všem těmto okolnostem vyústit v situaci stresovou. Takové situace pak nemocní mnohem hůře zvládají nebo je nezvládají vůbec a znamenají adaptační potíže jedince s epilepsií (Vágnerová, M., 2004, s. 141). Jak uvádí Vágnerová (1993), vedle odchylek v oblasti emocí a prožívání se u jedinců s epilepsií mohou objevovat i odchylky v chování. Některé varianty jako lhavost, záškoláctví, útěky a toulání se nezřídka posuzují už jako porucha chování. Nevyskytují se však příliš často. Toto sociálně nepřijatelné chování může vzniknout v důsledku epilepsie samotné (*např. toulání jako projev psychomotorického záchvatu, kdy je vědomí nějakým způsobem zastřeno*). Některé z těchto nežádoucích projevů jsou zapříčiněny reakcemi okolí či změnou chování a změnou postojů rodičů (*např. útěk jako zkratková reakce na neúnosné požadavky)* (Vágnerová, M., 1993, s. 61).

Fialová (2011) rozděluje psychické odchylky a poruchy chování do dvou skupin. První skupinu tvoří psychické odchylky, které způsobilo organické poškození mozku, a které mohou být zachyceny na EEG. Patří sem především náladovost, zvýšená dráždivost, přecitlivělost nebo poruchy pozornosti. Druhou skupinu pak tvoří psychické odchylky a poruchy chování, které nejsou způsobené postižením nervového systému, ale jejichž příčina vzniku souvisí s vnějšími příčinami, zejména výchovnými. *„Tím je míněn nevhodný výchovný přístup rodičů a vychovatelů, problémy žáka ve*

škole i mimo ni, nevhodný vztah okolí k nemocnému" (Fialová, I., 2011, s. 80). Nejčastěji vyskytující se formou psychických poruch je ereticko-hyperkinetický syndrom a enechetický syndrom. **Ereticko-hyperkinetický syndrom** *se projevuje zvýšeným nekoordinovaným motorickým neklidem a nestálostí.* Dítě jedná impulzivně, rychle se unaví a vyčerpá, protože svou energii využívá neuváženě, je nesoustředěné. Okolí nemá pro projevy těchto dětí pochopení, považuje tyto jedince za nevychované a neposlušné. Pokud u dítěte není tato porucha diagnostikována, bývá často nespravedlivě trestané, což chápe jako křivdu. „D*ůsledkem toho jsou problémy s dítětem doma i ve škole a vzniká neurotické chování nebo i další poruchy, jako např. koktavost, agresivita, apod.*" (Fialová, I., 2011, s. 81). **Enechetický syndrom** je vzácnější a je úplným protikladem syndromu ereticko-hyperkinetického. Charakterizuje ho *celkové zpomalení psychomotorických reakcí a duševních pochodů*. Jedinci s tímto syndromem se pohybují pomalu, nemotorně až těžkopádně. Jsou velmi ulpívaví, což jim činí potíže v případech, kdy je třeba rychlého a pružného myšlení. Na okolí působí jako nesmělí, ostýchaví, infantilní, náladoví a nesamostatní jedinci, kteří mají problémy se zapojením do kolektivu. Jedinci s enechetickým syndromem se nedostávají do konfliktů se svým okolím tak často, jako jedinci se syndromem eretickým a to z toho důvodu, že jejich chování není zdaleka tak nápadné. Nepochopení rodičů a vychovatelů však přichází také. Těžkopádnost a pomalost způsobují, že dítě není schopno zdárně zvládat větší počet úkolů nebo náročnější požadavky. A stejně jako u předchozího typu, jsou důsledkem problémy doma i ve škole, dochází ke snižování sebevědomí dítěte a následně i k nežádoucímu chování (Fialová, I., 2011, s. 81).

V ojedinělých případech se změny osobnosti jedince s epilepsií stupňují do takové míry, že hovoříme o *epileptických změnách osobnosti ve smyslu její psychopatizace*. U těchto nemocných je typický výrazný egocentrismus, vznětlivost, nepřiměřené agresivní reakce. *„Porucha adaptace, která vyplývá z neschopnosti reagovat adekvátněji a ovládat své projevy, bývá někdy jen počáteční fází další deteriorace osobnosti"* (Vágnerová, M., 1993, s. 61).

2.3 Sociální aspekt epilepsie a jeho vliv na socializaci dítěte

Člověk je společenská bytost. Své specificky lidské vlastnosti nabývá v průběhu celého života vlivem jeho neustálé interakce s druhými lidmi, vlivem společnosti, která ho obklopuje. Matějček definuje proces socializace jako *„celoživotní vývoj člověka ve společenskou bytost. Není to ovšem jen pasivní vrůstání člověka do společenosti nebo jednostranné ovlivňování člověka prostředím, nýbrž tvořivý proces, na kterém se člověk sám podílí“* (Vágnerová, M., 2002, s. 215). Socializační proces, jak uvádí Langmeier a Krejčířová (1998) zahrnuje tři vývojové aspekty: **vývoj sociální reaktivity**, tzn. vývoj emočních vztahů k lidem z blízkého i vzdálenějšího společenského okolí, **vývoj sociálních kontrol a hodnotových orientací**, které představují osvojování si norem a **osvojení sociálních rolí**, tzn. osvojení vzorců chování a postojů, které společnost od jedince očekává (Langmeier, J., Krejčířová, D., 1998, s. 90). Socializační vývoj dítěte je od jeho narození ovlivněn sociálními skupinami, ke kterým dítě náleží (rodina, vrstevníci, škola, apod.). Každá z těchto skupin působí na jedince specifickým způsobem, pomáhá mu získávat zkušenosti, které přispívají k rozvoji odlišných kompetencí (Vágnerová, M., 2000).

U nemocných a ještě více u jedinců s postižením se míra sociability odvíjí od povahy handicapu a proces socializace probíhá více či méně obtížně. Je to dáno jak nepochopením a předsudky ze strany zdravé populace, tak překážkami ze strany nemocného jedince, který se cíleně uzavírá do sebe a chrání se tak *před zraňujícími nebo náročnými kontakty* (Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., 2004, s. 71).

V oblasti socializace dítěte znamená velkou změnu jeho nástup do školy. Pro dítě už nejsou vzorem pouze jeho rodiče, ale připojují se stále více učitelé a spolužáci. **Období mladšího školního věku** je charakteristické střídáním nálad, sebestředností. Dítě si uvědomuje rozdíl mezi úspěchy a neúspěchy, své vlastní dovednosti pak srovnává s výkonem jiných dětí. Na postavení dítěte v kolektivu dětí má nemalý vliv *obratnost a tělesná síla* a v těchto aspektech můžeme spatřovat *některé neurotické projevy nebo poruchy* (Fialová, I., 2011, s. 74). Podle Fialové (2001) nastává zajímavý vývoj v socializaci dítěte ve fázi **středního školního věku**, které je *vrcholným obdobím kolektivního života*. Vliv dětského kolektivu získává pomalu převahu nad vlivem rodičů, vrstevníci a kamarádi jsou pro dítě tohoto věku stále důležitějšími. *Identifikace s touto skupinou je jedním z mezníků socializačního vývoje* (Fialová, I., 2011, s. 75). **Starší školní věk** přináší nové sociální zařazení jedince. To se odráží

v *„odlišném očekávání společnosti, pokud jde o jeho chování a výkony, i v měnícím se pojetí vlastní role a nově reflektovaného sebepojetí*“ (Fialová, I., 2011, s. 76). Sociální postavení a s ním spojené psychické změny jedince ovlivňují faktory sociální, kulturní, ekonomické a stejnou měrou pak přispívá k těmto změnám i výchovný postoj rodičů, učitelů a dalších autorit (Fialová, I., 2011). *„Období dospívání je přechodnou dobou mezi dětstvím a dospělostí“* (Vágnerová, M., 2000, s. 209) a je dalším důležitým sociálním mezníkem. Jedinec tělesně dospívá - ztrácí dětský vzhled a stále více se odpoutává (emancipuje) ze závislosti na rodině (Langmeier, J., Krejčířová, D., 1998). Pro toto období jsou typické emoční změny spojené s nedostatkem sebeovládání, kolísání aktivační úrovně, nejistota a s tím související výkyvy v sebehodnocení nebo i snížená sebedůvěra (Fialová, I., 2011).

Epilepsie je jedním ze stigmatizovaných onemocnění, i přesto, že na první pohled není na nemocných epilepsií nic nápadného. Postoj společnosti k jedincům s neurologickým onemocněním záleží na míře nápadnosti jedinců a především na informacích, které laická veřejnost o tomto onemocnění má (Vágnerová, M., 2004). V dnešní době na tyto jedince sice už nenahlížíme jako na „posedlé ďáblem“, stále však epilepsie často vyvolává negativní, odmítavé reakce a odpor, které jsou dokladem neznalostí o podstatě této choroby (Vágnerová, M., 2004). Okolí připisuje nemocným s epilepsií, většinou právě pouze na základě jejich projevů negativní vlastnosti a má vzhledem k jejich osobě samá negativní očekávání. Tento postoj svého okolí mohou pak nemocní epilepsií vnímat jako sociální diskriminaci. Nevhodné reakce společnosti jedince s epilepsií nejenom obtěžují, ale mohou zvyšovat i pocity nejistoty, méněcennosti, strachu a bezmocnosti ze záchvatu na veřejnosti a traumatizovat ho natolik, že jedinec jako obranu před těmito reakcemi volí raději izolaci a samotářský způsob života. Psychická zátěž, která je s touto nemocí spojená se projevuje nejvíce v období dospívání, *kdy si jedinec vytváří svou identitu a musí se vyrovnat s faktem, že do ní bude patřit i riziko těchto záchvatů* (Vágnerová, M., 2004, s. 156).

Vlivem epilepsie může dojít k narušení role dítěte a to zejména ve vrstevnické skupině. Změny v chování a prožívání mohou být pro spolužáky natolik nepříjemné a nepochopitelné, že nejsou ochotni takové dítě akceptovat. Samotný záchvat, zejména pak velký epileptický záchvat s bezvědomím může způsobit, že se některé děti bojí a jejich spolužák jim připadá natolik „divný“, že s ním nechtějí mít nic společného (Vágnerová, M., 1993). Před většinou žáků s epilepsií stojí velký a těžký úkol – vyrovnat se se svou nemocí a naučit se s ní žít. Musí se smířit s faktem, že jim tato

choroba přináší určitá omezení, která jim nedovolí dělat všechny činnosti a aktivity, jaké provozují jejich vrstevníci a kamarádi (zákaz některých sportů, zákaz pití alkoholu, omezení profesní volby, apod.). Musí se naučit překonávat nepříjemnosti, které tato choroba přináší, např. *jedním z projevů této nemoci je trvale špatná nálada (tzv. epileptické nálady) se sklonem k hádkám a ulpívání na malichernostech* (Fialová, I., 2011, s. 78) a naučit se přehlížet negativní a nevhodné reakce svého okolí.

Vlivem nepochopení a „onálepkování“ dětí s epilepsií ze strany okolí, se mohou změnit i postoje rodičů. Mají větší strach a jejich péče o dítě se stává příliš ochraňující až úzkostná a rozmazlující. Změnu postojů rodičů mohou podmínit i zvláštnosti v chování dítěte – záchvaty zlosti, negativismus, samotářství až izolace dítěte (Vágnerová, M., 1993).

Shrnutí

Termín osobnost označuje člověka z psychologického hlediska. Každý člověk je osobností už jen proto, že neexistuje žádný jiný, úplně stejný člověk. Lidé se od sebe navzájem odlišují především svými psychickými vlastnostmi a tělesným vzhledem, který může být u některých jedinců z důvodu nemoci nebo postižení odlišný od jedinců zdravých více, než jen barvou vlasů nebo výškou. Osobnost každého člověka se utváří a formuje od jeho narození. Velmi důležitý pro tento vývoj je proces socializace, při kterém si člověk nejprve v rodině a později vlivem jiných socializačních skupin vytváří normy chování obecně platné v dané společnosti. S procesem socializace úzce souvisí i rozvoj kognitivních procesů (myšlení, řeč, paměť, pozornost) a oblast emocí a volních vlastností. Epilepsie je heterogenní onemocnění a konkrétní, typické rysy osobnosti nemocného jedince se definují obtížně. K obecným charakteristikám těchto jedinců můžeme zařadit egocentrismus, ulpívavost a nevýbavnost, změny v aktivační úrovni nebo výkyvy emočního ladění. Epilepsie se řadí do stigmatizovaných onemocnění, i přesto, že na první pohled není jedinec s epilepsií nijak nápadný. Postoj společnosti k jedincům s touto chorobou je sice mnohem lepší, než v dřívějších dobách, stále však nedošlo u zdravé populace k úplnému pochopení a toleranci. Důvodem je zejména neinformovanost laické veřejnosti.

3 Edukace jedince s mentálním postižením a s epilepsií

„Řekni mi a já zapomenu, ukaž mi a já si zapamatuji, nech mne to udělat a já pochopím.“ čínské přísloví

Mezi základní práva každého dítěte všude na světě patří právo na vzdělání. Vzdělávání, a s ním spojená výchova jsou jedny ze základních pedagogických pojmů, kterými rozumíme *veškeré záměrné výchovné a vzdělávací působení na člověka* (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006, s. 189). *„Škola je významná výchovná, specializovaná a organizovaná instituce s přesně vymezenou strukturou, cílem, obsahem, metodami, formami a prostředky výchovy“*. Snaží se rozvíjet člověka, rozvíjet jeho poznání, vytvářet jeho vědomosti, dovednosti, schopnosti, postoje, návyky a přispívat k jeho socializaci (Fialová, I., 2011, s. 84). Jak uvádí Vágnerová (2002), nástup do školy je důležitým sociálním mezníkem a mezníkem v procesu odpoutání se od rodiny. Dítě získává svou první významnou institucionální roli, stává se členem společenské instituce, která na něho klade požadavky, vyžaduje jejich plnění, ale také umožňuje dítěti postupnou integraci do společnosti. Škola významně ovlivňuje vývoj dětské osobnosti v okamžiku, kdy se mnohé psychické vlastnosti a psychosociální kompetence začínají teprve formovat, nabízí dítěti určitou perspektivu, pomáhá určovat další vývoj dítěte, rozvíjí jeho schopnosti, osobnostní vlastnosti tak, aby dítě dosáhlo žádoucího cíle (Vágnerová, M., 2002, s. 218). Každé dítě však disponuje jinými vlastnostmi, vyniká jinými schopnostmi, má jiné zájmy a jiné potřeby (Sýkorová, Z., In Vítková, M., 1998). Jedinci se zdravotním postižením byli po celá dlouhá staletí segregováni ze škol běžného typu a vzděláváni „zvlášť“. Také není ještě zcela zapomenutou minulostí doba, kdy se lidé s mentálním postižením „dělili“ na ty „vzdělavatelné“ a na ty už „nevzdělavatelné“, kteří byli vzhledem ke svému velkému deficitu rozumových schopností celoživotně osvobozeni od povinné školní docházky (Švarcová, I., 2006). Ke konci 20. století se pak postoj společnosti k těmto lidem začal radikálně měnit. Vytvořila se (a stále se vytváří) nová legislativa, změnila se terminologie, začala „vlna“ školní integrace, která přinesla zařazování dětí se speciálními vzdělávacími potřebami do škol běžného typu, apod. Velkou změnu v tomto směru přinesl nový školský zákon.

„Dnešní“ základní škola by měla vychovávat žáky, kteří se *projevují podle aktuálně přijímaných norem* a také žáky, kteří se od dané normy *nějakým způsobem odchylují* (Fialová, I., 2011, s. 85). Základní vzdělávání je u nás, jako jediný vzdělávací stupeň, povinné a tvoří základ pro celoživotní učení. Je tedy velmi důležité, jak se základní školy zhostí svého úkolu - jaké nabízí vzdělávací příležitosti, jakým způsobem rozvíjí osobnost každého svého žáka, jak žáky motivují a jak ho připraví pro další vzdělávání a celkově pro život (Fialová, I., 2011).

3.1 Legislativa zajišťující vzdělávání žáků s kombinovaným postižením

„Za postiženého více vadami je považován jedinec, který je postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu. Za provedení speciálněpedagogické diagnostiky odpovídá speciálněpedagogické centrum“ (Vítková, M., In Pipeková, J., 2006, s. 335).

Jak již bylo uvedeno výše, právo na vzdělání má každé dítě všude na světě. Dokumentem, který toto právo stanovuje je **Listina základních práv a svobod**, která je také součástí Ústavy České republiky (článek 33). K dalším význačným legislativním dokumentům patří **Úmluva o právech dítěte**, která je v ČR platná od 6. února 1991. *„Smluvní strany se shodují, že výchova dítěte má směřovat k rozvoji osobnosti dítěte, jeho nadání a rozumových i fyzických schopností v co nejširším objemu“* (článek 29). Článek 23 pak uznává právo postiženého dítěte na zvláštní péči (www.lidskaprava.cz [on-line]). Vzdělávání v České republice je legislativně ukotveno ve školském zákoně, který nabyl platnosti od 1. ledna 2005. **Školský zákon č. 561/2004 Sb**., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, upravuje vzdělávání ve školách, stanovuje podmínky vzdělávání, vymezuje práva a povinnosti osob při vzdělávání a administrativní a organizační opatření. Dále tento zákon významně změnil cíle a zásady vzdělávání, zejména co se týká rovného přístupu ke vzdělávání pro všechny, čímž přinesl zásadní změnu ve vzdělávání jedinců s hlubokým mentálním postižením (§ 42). Řeší vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami (§ 16), vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením, s více vadami a s autismem (§ 48). Žáci s kombinovaným postižením se mohou podle § 48, se souhlasem zákonného

zástupce a na základě doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení vzdělávat v základní škole speciální (www.msmt.cz [on-line]). Školský zákon přinesl také změnu kurikula, které už není založeno na osvojení si co největšího objemu informací a faktů, ale na systematické struktuře základních pojmů a vztahů, na pochopení kontextu a na propojení vědomostí z jednotlivých vzdělávacích oblastí. V souvislosti s touto změnou v pojetí učebních osnov byly vytvořeny kurikulární dokumenty státní a školní úrovně. Do státních kurikulárních dokumentů patří Národní program rozvoje vzdělávání v České republice a rámcové vzdělávací programy. Školní úroveň pak tvoří školní vzdělávací programy. **Národní program rozvoje vzdělávání v České republice** (Bílá kniha) je dokument obecného charakteru, který formuluje cíle, záměry vzdělávání v ČR, a který se snaží o reformu našeho školství (prioritami je např. zkvalitnění a modernizace výuky, vzdělávací příležitosti podle schopností každého jedince s důrazem na podporu jedinců znevýhodněných, zlepšování poradenského systému ve školách, apod. (Bartoňová, M., Vítková, M., 2007).

Do legislativních dokumentů, které upravují vzdělávání žáků s kombinovaným postižením patří i vyhláška č. 73/2005 Sb., vyhláška č. 72/2005 Sb., vyhláška č. 14/2005 Sb., vyhláška č. 48/2005Sb a směrnice MŠMT. Podle vyhlášky č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a dle její novelizace **vyhlášky č. 147/2011 Sb.**, se vzdělávání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami uskutečňuje s pomocí podpůrných opatření, tzn. používáním speciálních učebnic, speciálních metod, postupů, využíváním kompenzačních, rehabilitačních pomůcek, didaktických materiálů, zařazováním předmětů speciálně pedagogické péče, poskytováním pedagogicko-psychologických služeb, zajištěním služeb asistenta pedagoga, snížením počtu žáků ve třídě, apod. (§ 1). **Vyhláška č. 72/2005 Sb**. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, (novelizace - vyhláška č. 116/2011 Sb.), stanovuje bezplatné poradenské služby pro žáky, jejich zákonné zástupce, školy a školská zařízení. Do školských poradenských zařízení se řadí pedagogicko psychologické poradny a speciálně pedagogická centra, která poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním. Vyhláška č. 14/2005 Sb. o předškolním vzdělávání a její novelizace **vyhláška č. 43/2006 Sb.,** zmiňuje nezbytnou speciálně pedagogickou podporu dětem se speciálními vzdělávacími potřebami v odstavci 6, § 1a (www.msmt.cz [on-line]). Opomenout nelze **Vyhlášku č. 48/2005 Sb**. o základním vzdělávání a některých

náležitostech plnění povinné školní docházky a její novelizaci vyhlášku č. 454/2006 Sb. a také **Směrnici ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení č. j.: 13 710/2001-24** ze dne 6. 6. 2002.

Do rezortu ministerstva práce a sociálních služeb pak spadá **zákon č. 108/2006 Sb.** o sociálních službách.

3.2 Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením

„Mentální postižení je vývojová porucha integrace psychických funkcí, která postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální“. Je to trvalý stav, *charakterizovaný celkovým snížením rozumových schopností (schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí).* Nejvýraznější je pak trvalé poškození poznávacích schopností, což se nejvíce projeví v procesu učení (Bazalová, B., In Pipeková, J., 2006, s. 269).

Příčina vzniku středně těžkého mentálního postižení je často organická (nejčastěji se jedná o různé chromozomální aberace). Rozvoj kognitivních procesů, zejména myšlení a řeči bývá výrazně opožděn a toto opoždění přetrvává až do dospělosti. Řeč jedinců se středně těžkým mentálním postižením je jednoduchá (tvoří jednoduché věty, slovní spojení), obsahově chudá, často se vyskytují dysgramatismy a echolálie. V oblasti hrubé a jemné motoriky zůstává trvale nekoordinovanost pohybů, neschopnost jemných úkonů, celková neobratnost. Po emoční stránce je pro ně charakteristická citová labilita, nepřiměřené afektivní reakce (Procházková, M., In Vítková, M., 2007). Dle Valenty, Müllera (2009) je u jedinců s mentálním postižením a s přidruženou epilepsií častý *výskyt dysforie (chorobné poruchy nálad, jejichž nástupy jsou překvapující vzhledem ke stávající situaci)* (Valenta, M., Müller, O., 2009, s. 38). V oblasti sebeobsluhy je samostatnost těchto jedinců ve většině případů pouze částečná, po celý svůj život potřebují pomoc a podporu druhých.

Nedílnou součástí péče o žáky se středně těžkým mentálním postižením je práce speciálně pedagogického centra, které má ve své kompetenci děti s touto diagnózou od tří let (v praxi však i mladší, protože raná péče pro děti s mentálním postižením není v podstatě žádná). K nejdůležitějším činnostem tohoto poradenského zařízení patří: speciálně-pedagogická diagnostika, depistáž, poradenství pro rodiče, učitele a pomoc při integraci, ale i mnoho dalších činností. Vzdělávání jedinců s mentálním postižením

začíná stejně, jako u dětí zdravých v mateřské škole, která navazuje svým pojetím na výchovu v rodině.

Předškolní vzdělávání – jeho úkolem je doplňovat rodinnou výchovu, zajistit dítěti dostatek podnětů a podporovat jeho rozvoj. Děti s mentálním postižením se mohou vzdělávat v mateřské škole běžného typu formou individuální integrace, ve speciální třídě při mateřské škole nebo v mateřské škole speciální (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J., 2007). Základním pedagogickým dokumentem pro edukaci děti předškolního věku je Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Cílem předškolního vzdělávání je rozvíjet každé dítě po stránce fyzické, psychické i sociální, vybavit ho klíčovými kompetencemi na takové úrovni, které je schopno dosáhnout. Vzdělávací obsah předškolního vzdělávání je rozdělen do pěti vzdělávacích oblastí: dítě a jeho tělo, dítě a jeho psychika, dítě a ten druhý, dítě a společnost, dítě a svět. Při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je třeba přizpůsobovat vzdělávání individuálním potřebám a možnostem těchto dětí a vytvořit podmínky k rozvoji, k učení, ke komunikaci s ostatními a k dosažení co největší samostatnosti. U dětí se středně těžkým mentálním postižením je třeba dbát na osvojení si sebeobslužných dovedností, na osvojení si základních hygienických návyků. Je třeba zajistit asistenta pedagoga, snížit počet žáků ve třídě, využívat vhodné kompenzační a didaktické pomůcky, apod. (RVP PV, 2004).

Povinnou školní docházku si žák se středně těžkým mentálním postižením plní v základní škole speciální. Integrace žáků s mentálním postižením tohoto stupně do škol běžného typu není příliš běžná. **Základní škola speciální** umožňuje žákům se sníženou úrovní rozumových schopností a s psychickými zvláštnostmi osvojovat si, ve vhodně upravených podmínkách základní vědomosti, dovednosti, vypěstovat si návyky sebeobsluhy, vykonávat jednoduché pracovní činnosti a dosáhnout maximální možné míry samostatnosti (RVP ZŠS, 2008). Od škol běžného typu se základní škola speciální značně odlišuje, *a to především mírou využívaných speciálně pedagogických prostředků a organizačními formami vzdělávání (silně individuální přístup, vyučovací hodina rozdělena na více jednotek, apod.)* (Valenta, M., Müller, O., 2009, s. 92). Je desetiletá, rozdělená na první a druhý stupeň. První stupeň tvoří 1. až 6. ročník, druhý stupeň pak ročník 7. až 10. Po absolvování všech deseti ročníků získávají žáci základy vzdělání. Od roku 2010 se žáci na této škole začali vzdělávat podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální, který má dva díly. První díl je určený pro vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením,

druhý pak pro vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. S výjimkou tzv. pilotních škol (13 v celé ČR), na kterých se tento kurikulární dokument ověřoval, a které pracují v současné době podle tohoto dokumentu ve všech ročnících, „dojíždí“ na ostatních základních školách speciálních původní vzdělávací programy a sice: Vzdělávací program pomocné školy (platný od 1.9.1997) a Rehabilitační vzdělávací program pomocné školy. Úkolem základní školy speciální je, podle rámcového vzdělávací programu, utvářet a upevňovat u žáků klíčové kompetence, které představují soubor vědomostí, dovedností, schopností a postojů důležitých pro osobní rozvoj jedince a pro jeho maximální možnou socializaci a to na úrovni, která je pro ně dosažitelná. Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální (I. díl) sice vymezuje stejné klíčové kompetence jako rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, respektuje všek specifické potřeby žáků se středně těžkým mentálním postižením a důraz je kladen především na kompetence komunikativní, sociální a personální a pracovní. Vzdělávací obsah v základní škole speciální pro žáky se středně těžkým mentálním postižením je rozdělen do devíti vzdělávacích oblastí, které jsou dále tvořeny jedním nebo více vzdělávacími obory. Obsah vzdělávacích oborů je upraven tak, aby odpovídal mentální úrovni žáků a vzájemně se překrývá. Rozsah učiva taktéž odpovídá snížené úrovni rozumových schopností žáků se středně těžkým mentálním postižením a učivo je strukturováno do jednotlivých tematických okruhů (témat, činností). Výuka na základní škole speciální je u žáků se středně těžkým mentálním postižením zaměřena především na získávání praktických dovedností, které budou moci využít i dále v životě, na vytváření hygienických návyků a na osvojení si prvků sebeobsluhy (RVP ZŠS, 2008).

Profesní příprava žáků se středně těžkým mentálním postižením se nejčastěji uskutečňuje na praktické škole jednoleté, ti šikovnější pak navštěvují praktickou školu dvouletou. **Praktická škola jednoletá** připravuje své žáky především *na práci v chráněných pracovištích a na pomocné a úklidové práce v zařízeních sociálních či zdravotnických služeb*. Předměty učebního plánu prohlubují vědomosti a dovednosti z oblasti trivia a jednotlivých výchov získané na základní škole speciální. Učební plán však obsahuje i odborné předměty, jako je: rodinná výchova, ruční práce a praktická cvičení (Valenta, M., Müller, O., 2009, s. 92). **Praktická škola dvouletá** pomáhá svým žákům osvojit si praktické dovednosti (příprava pokrmů, starost o domácnost, ruční práce). Její snahou je naučit své žáky zvládat jednoduché činnosti v jednotlivých oblastech praktického života a poskytnout jim možnost rozšířit a doplnit si znalosti

a vědomosti, které získali v průběhu povinné školní docházky (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J., 2007).

V oblasti vzdělávání dospělých jedinců se středně těžkým mentálním postižením existují dle Bazalové (2006) dvě alternativy: večerní školy a kurzy k doplnění vzdělání.

3.3 Faktory ovlivňující proces edukace u žáků s epilepsií

Edukace žáka s epilepsií se vyznačuje určitými specifiky. Epilepsie nepůsobí pouze na žákův tělesný stav, ale také na jeho psychiku, jeho chování, prožívání a je tedy pochopitelné, že se odráží i na jeho školní práci. Děti a dospívající reagují na nemoc, díky nezralosti svého organismu mnohem výrazněji, než dospělí jedinci. *„Největším problémem se, z hlediska školního prospěchu, stává rekonvalescence po prodělaných epileptických záchvatech“* (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006, s. 192). Žák může být v důsledku toho trvale vyčerpaný, což se projeví změnou jeho chování, prožívání a změnou jeho školních výkonů. Vedle těchto změn ovlivňuje epilepsie, jak uvádí Vágnerová (2004) i základní psychické potřeby žáka, jeho individuální a specifické zaměření a možnosti uspokojování jeho potřeb. Pro výuku takového žáka je tedy nutná změna v potřebě stimulace. Nemocné děti potřebují menší stimulaci, protože intenzivnější podněty je mohou dráždit či dokonce vyčerpávat. Snadná unavitelnost pak snižuje žákovu potřebu získávat nové zkušenosti a zvyšuje se u něho tendence stereotypně dodržovat určená pravidla chování a každodenní rituály. *„Nemocné dítě se nemůže naučit tolik jako dítě zdravé, i když je stejně inteligentní“* (Vágnerová, M., 2004, s. 33).

Pokud má být žák s epilepsií integrován úspěšně, je nutné nejenom včasně stanovit diagnózu, ale je potřebné a důležité také informovat školu o zdravotním stavu žáka a zejména pak „nachystat“ školu na přijetí takto nemocného dítěte. Na příchod žáka s epilepsií musí být připraveni jak pedagogové (seznámení se s problematikou epilepsie, znalost základních projevů a průběhu jednotlivých záchvatů, schopnost poskytnout žákovi první pomoc, ale i seznámení se s problémy, které se při práci s těmito žáky mohou vyskytnout), tak i ostatní žáci a jejich rodiče. Žák s epilepsií představuje větší nároky na pedagogický um a schopnost učitele. Učitel musí vždy respektovat individuální přístup k žákovi, mít značnou míru pochopení a spolupracovat jak s dítětem, tak s jeho rodiči. Přítomnost epileptického žáka ve třídě je pro něho

náročná situace nejen z pohledu organizace činností a průběhu výuky (Fialová, I., 2011). Epileptické záchvaty představují velký problém a projevují se různým způsobem. Například v případě velkého záchvatu může dojít k výpadkům vědomí, dítě nereaguje na žádné podněty, nekomunikuje, dělá pohyby, které jsou konkrétní situaci zcela neadekvátní, apod. Pokud pedagog rozpozná, že se takový záchvat u dítěte chystá, měl by se ho snažit uklidnit, odstranit z dosahu věci a předměty, o které by se mohlo dítě poranit, zajistit pomoc jiného dospělého, apod. Dále je třeba si uvědomit, že po takovém záchvatu je dítě unavené a usíná, proto je třeba nechat žáka odpočinout nebo vyspat. Pokud je však pedagog v této oblasti nepoučený, a nepozná, že se jedná o epileptický záchvat, může považovat žákovo chování za nepozornost nebo dokonce za provokaci a nespravedlivě ho potrestat. V důsledku této křivdy (jak to chápe dítě/žák) pak mohou vznikat problémy s dítětem ve škole i doma. Na druhou stranu však mohou pocity nespravedlnosti a nadržování žákovi s epilepsií ze strany učitele zažívat i ostatní žáci - díky jeho mírnosti, zvýšené péči, nepřetěžování žáka, mírnější klasifikaci, apod. A samotný žák s postižením si může učitelovu mírnost vyložit tak, že může být nedbalý. Učitel by tedy měl zvolit takový přístup, který by žákovi s epilepsií pomohl, ale zároveň byl spravedlivý ke všem žákům. Z těchto všech důvodů je tedy velmi důležité, aby učitel žáka s epilepsií znal a věděl, jakým způsobem v případě jeho záchvatu reagovat (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006).

Dítě s epilepsií je také často více nesamostatné, neprůbojné, závislé na učiteli, dělá mu problém se prosadit a potřebuje povzbuzení k práci. Tato závislost a zvýšená potřeba jistoty a bezpečí vzniká u žáka jako důsledek jeho zkušenosti s touto nemocí, která vede, mimo jiné právě k omezení rozvoje samostatnosti. Ve školním věku se také často setkáváme s žákovým selháváním v oblasti jeho výkonu. Opakované školní neúspěchy mohou zapříčinit vznik pocitů méněcennosti, které se mohou objevit později. U epileptického dítěte není neobvyklé, když potřeba seberealizace není plně uspokojena. Své onemocnění vnímají žáci převážně emotivně, potížím a omezením, které nemoc přináší přikládají velký význam. *V raném školním věku jsou děti realistické, přijímají chorobu jako danost, byť nepříjemnou*. Jak dítě dospívá, dosahuje stále vyšší úrovně logického myšlení a skutečnost, se kterou není spokojené hodnotí, kritizuje. Svou nemoc už pouze nepřijímá jako daný fakt, ale snaží se ji nějakým způsobem ovlivnit, popřípadě se „bránit“. V této fázi se může u žáka měnit i jeho postoj ke škole. Extrémní změna přichází v případě, že žák vnímá školu jako kompenzaci vzhledem ke své nemoci nebo naopak začne-li školu vnímat jako

bezvýznamnou, protože má ve svém osobním životě mnohem důležitější problémy. Školní problémy žáka s epilepsií může zapříčinit také negativní přístup okolí k jeho osobě. Neznalost, necitlivost a netolerantnost okolí vytváří u dítěte nedůvěru, ale i obranné reakce ve formě agresivních či zlostných výpadů vůči druhým lidem a může vést k častějším záchvatům nebo k jejich zhoršování (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006, s. 192). Jak uvádí Matějček (2000), děti s epilepsií se od svých zdravých vrstevníků nijak zvlášť neliší, mohou se však u nich objevovat poruchy pozornosti, chování, paměti, schopnosti zvládat učební látku a učební tempo, což samozřejmě ovlivňuje proces učení. Mnoho dětí s epilepsií ví, že se se svými problémy odlišují od ostatních dětí a snaží se zaujmout své okolí, upoutat pozornost druhých, ne vždy však vhodným chováním a jednáním. Dobrý pedagog by měl žáka povzbuzovat ve vědomí, že je v jeho silách své problémy překonat. Podstatný vliv má i přístup rodičů dítěte/žáka. Je dobré, pokud se rodiče při jakýchkoli výraznějších problémech poradí s odborníky z poradenského zařízení. Snižují tak riziko, že z důvodu neznalosti či neporozumění neudělají ve své výchově a ve svém přístupu chybu (Matějček, Z., 2000, s. 63).

V procesu učení je také velmi důležitá motivace. *Vyučování bude dostatečně motivováno tehdy, pokud bude učivo pro dítě pochopitelné a jasné.* Stejně, jako zdravý jedinec si i žák s epilepsií mnohem rychleji a lépe zapamatuje učivo, které si sám vyzkouší, prožije, názorně uvidí, apod. I žák, který má problémy s učením, může ve škole vyniknout, může zažít pocit radosti, uspokojení, sebeúcty (např. při hře na hudební nástroj, nebo může být výborný např. ve výtvarné či tělesné výchově).

Problémem pro pedagogy může být způsob hodnocení žáka s epilepsií. *Učitel by měl vycházet z individuality každého žáka* a měl by hodnotit také pokrok, který udělal žák oproti svým dřívějším výsledkům. Velkou výhodou je, že v současnosti je možné hodnotit žáky také slovně, což dává učiteli možnost zmírnit žákovy neúspěchy a naopak zmínit a oceněnit jeho úspěchy a přednosti, které se klasifikací vyjádřit nedají (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006, s. 196).

Mezi faktory, které ovlivňují proces edukace žáka s epilepsií tedy na základě výše uvedeného patří: doba žákovy rekonvalescence po prodělaném záchvatu, jeho snadná unavitelnost, nedostatek motivace a obecně špatná stimulace potřeb žáka, schopnost učitele mít pro takového žáka pochopení a umět k němu zaujmout individuální přístup, častá absence žáka ve škole, zkušenost pedagoga s prací s žáky s touto diagnózou, závislost dítěte s epilepsií na učiteli, jeho nedostatečná samostatnost, přístup okolí k nemocnému žákovi, hodnocení žáka s epilepsií a další.

3.4 Vliv epilepsie na proces edukace žáků se středně těžkým mentálním postižením

Jak již bylo řečeno, mentální postižení je vrozená porucha rozumových schopností. Jedinec s mentálním postižením není schopen porozumět svému okolí a přizpůsobit se požadavkům společnosti. Díky nedostatečnému rozvoji řeči a myšlení a s tím spojenou omezenou schopností učení, se obtížně adaptuje na „normální“ životní podmínky. Omezená schopnost učení je tedy způsobena jednak důsledkem nedostatečného porozumění, ale také slabou koncentrací pozornosti a poruchou paměti. Učení jedinců s poškozením centrálního nervového systému na stupni středně těžké mentální retardace je mechanické, asociační (Vágnerová, M., 2004). Myšlení těchto jedinců se vyznačuje značnou konkrétností, stereotypností a těžkopádností. Konkrétnost se odráží také v jejich slovní zásobě - používají hodně konkrétní slovní označení. *„Veškeré informace, dovednosti i návyky se fixují ve své rigidní podobě a také bývají stejným způsobem užívány“* (Vágnerová, M., 2004, s. 294). Na druhou stranu má tato jejich rigidita i svá pozitiva: není pro ně problém vydržet u jedné činnosti delší dobu, nenudí se při opakování nějaké hry. Spojitost s konkrétní, známou realitou pak představuje pro tyto jedince i jakousi obrannou reakci před novou, neznámou, tzn. nesrozumitelnou situací, která v nich vyvolává pocity strachu. Jakákoli změna nebo nová situace totiž znamená pro jedince s mentálním postižením problém, kterému se přizpůsobují se značnými obtížemi.

Jedinci s mentálním postižením *preferují stereotyp obvykle i v sociálních vztazích.* Upřednostňují kontakt s lidmi, které znají, protože jejich chování je pro ně srozumitelné a jsou na ně zvyklí. Žáci s mentálním postižením dost obtížně chápou různé sociální interakce (jejich podstatu, smysl, znaky) a pokud reagují stejným způsobem ve smyslu učení se nápodobou, jedná se u většiny pouze o mechanické opakování určitého projevu bez většího efektu (Vágnerová, M., 2004, s. 308). Mentální postižení je, stejně jako epilepsie stignatizujícím postižením. Nápadnosti ve vzhledu, v chování, v míře závislosti na okolí, ale i v sociálním kontaktu jsou natolik odlišné od očekávané normy, že společnost reaguje ve velké většině případů negativně a s nepochopením.

K rozvoji jedinců s mentálním postižením (rozvoji dovedností, samostatnosti a přijatelného chování) směřuje výuka těchto jedinců. I žáci se středně těžkým mentálním postižením mají potřebu učit se, potřebují ovšem jiné podmínky. Tou

nejzákladnější podmínkou učení pro tyto žáky je, že podněty, které přijímají a které jim zprostředkováváme musí mít jednoduchý řád a musí být řízeny pravidly, které pro ně budou srozumitelné. Podmínkou úspěšné edukace je tedy mimo jiné zjednodušení pravidel, dodržování přesného režimu (i režimu dne), nedělat časté a velké změny, apod. Také je nutné respektovat omezenou flexibilitu těchto žáků, abychom v nich nevytvořili odpor k učení a učení pak přizpůsobit jejich možnostem. Naučit se cokoli nového je pro žáka s tímto typem postižení dlouhodobý proces, na druhé straně dovednosti či návyky, které si žáci zafixují ve své rigidní podobě, jsou trvalé (Vágnerová, M., 1993).

Epilepsie, jak již bylo uvedeno, ovlivňuje tělesný stav, aktuální prožívání a chování dítěte a má tedy i značný dopad na proces edukace. V rámci vzdělávání žáka s epilepsií se mohou objevit značné potíže a omezení. Negativní zásah epilepsie pozorujeme zejména v oblasti somatické. Následně pak v důsledku tohoto onemocnění dochází k narušení psychické a sociální oblasti. V somatické oblasti je běžná vyčerpanost a celkové oslabení žáka, které může vést k jeho zkratkovitým reakcím. Častá absence žáků (z důvodu zhoršení zdravotního stavu, kontrolního vyšetření, nutnosti hospitalizace, apod.) způsobuje mezery v edukaci a následný tlak, který žáci obtížně zvládají. *„Po psychické stránce mohou dětem s epilepsií komplikovat život především poruchy vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, řeči a učení* (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006, s. 189)“. Pozornost vždy ovlivňuje aktuální zdravotní stav žáka. Úvodní podráždění často přechází v únavu, malátnost, stranění se okolí, apod. Pozornost jedinců s epilepsií často ulpívá na jednom konkrétním předmětu, převedení pozornosti z jednoho předmětu na druhý je pro ně obtížné. Pozornost je narušena i v délce soustředění se na školní práci (na začátku vyučování bývají žáci malátní, ospalí v důsledku nočních záchvatů, na konci vyučování už jsou unavení a pozornost se opět snižuje). Narušené vnímání a pozornost způsobuje, že i daný jev žák vnímá „narušeně“ a tím si ho i hůře a obtížněji pamatuje (nepřesné znalosti způsobí nepřesnou edukaci). Výkyvy v oblasti paměti jsou nevyrovnané, příčinou je záchvatová povaha onemocnění spojená s rigiditou a větší unavitelností žáka (Vágnerová, M., 2004). Myšlení bývá u těchto jedinců méně pružné, zpomalené, mají, stejně jako jedinci s mentálním postižením problém adaptovat se na zcela nové podněty (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006). Řeč bývá také často, více či méně narušená. Žáci s epilepsií se mnohem výrazněji než v mluveném, projevují v písemném projevu. Jejich písmo mívá různou velikost, neobvyklé tvary, zdobnost a horší úpravu. Typické jsou také

zvláštnosti jejich písma – často opakují stejné písmeno ve slově, převracejí písmena ve slově, nedokončí nebo naopak znovu začnou psát písmeno, apod.

Sociální oblast přináší nejčastěji změny související se společenským postavením epileptických žáků. U žáka s epilepsií se často objevují jak nápadnosti v chování, které způsobí změna aktivační úrovně (hyperaktivita, impulzivita, útlum), tak ulpívání na určitém chování (Vágnerová, M., 2004). Edukační proces ovlivňuje vedle samotného onemocnění také medikamentózní léčba. Antiepileptika sice na jedné straně napomáhají v léčbě epilepsie a brání jejímu dalšímu rozvoji, na druhé straně však přinášejí řadu nežádoucích účinků, které se mohou projevit i v oblasti výchovy a vzdělávání, protože dochází k poruchám paměti a myšlení. Dlouhodobé užívání může zapříčinit poruchy chování, poruchy kognitivních funkcí, zvýšenou únavu, případně jiné zdravotní komplikace (Moráň, M., 2007).

Žáci s diagnózou epilepsie jsou v našem školství řazeni do skupiny jedinců se zdravotním oslabením a bývají vzděláváni (v předškolním věku i v průběhu povinné školní docházky ve všech institucích, které spadají do oblasti vzdělávání v České republice (Fialová, I., In Pipeková, J., 2006). V případě, že se u žáků s epilepsií projeví i mentální postižení, v našem případě středně těžké mentální postižení, je nejvhodnější vzdělávací institucí pro tyto jedince se speciálními vzdělávacími potřebami základní škola speciální.

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

Při vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se vychází z několika zásad (rovný přístup ke vzdělání bez jakékoli diskriminace, vzdělávání podle individuálních potřeb žáka s postižením, maximální rozvoj osobnosti žáka podle jeho možností a schopností, respektování individuálních potřeb a možností žáka, důstojnost a vzájemná úcta, apod.). Speciální vzdělávání se poskytuje žákům, u kterých byly prokázány speciální vzdělávací potřeby na základě speciálně pedagogického, popřípadě psychologického vyšetření ve školském poradenském zařízení nebo v odborném zdravotnickém zařízení.

Právo žáka na vzdělávání, které odpovídá jeho možnostem, schopnostem a potřebám znamená, že žák má právo na odbornou pomoc, na poradenskou pomoc školy, na pomoc školského poradenského zařízení, na vytvoření vhodných podmínek ke vzdělávání, na bezplatné používání speciálních učebnic, speciálních didaktických a kompenzačních pomůcek, na vzdělávání pomocí alternativních komunikačních

prostředků (v případě žáků se středně těžkým mentálním postižením se jedná např. o piktogramy, VOKS, sociální čtení, snoezelen, bazální stimulaci, apod.). Při vzdělávání žáků se zdravotním postižením se využívá celá řada podpůrných opatření, která usnadňují žákům jejich vzdělávání a reagují na jejich specifické potřeby. Podpůrnými opatřeními se rozumí: využívání speciálních forem, postupů a metod práce, používání kompenzačních, rehabilitačních, didaktických pomůcek a materiálů, snížení počtu žáků ve třídě, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, zajištění služeb asistenta pedagoga, či jiné úpravy dle individuálního vzdělávacího plánu (vyhláška 147/2011).

Speciální vzdělávání žáků, pro které je vhodné tento typ vzdělávání probíhá v několika formách a sice: formou individuální integrace, která probíhá v běžné škole, pokud má pro to škola podmínky, nebo ve speciální škole určené pro žáky s jiným typem postižení, formou skupinové integrace ve třídě či oddělení běžné školy nebo ve třídě (oddělení) speciální školy, v základní škole speciální, popřípadě kombinací předešlých tří variant (vyhláška 73/2005, §3).

Shrnutí

Výchovu a vzdělání většina z nás chápe jako záměrné působení na člověka s cílem umožnit mu osvojit si vědomosti, dovednosti, postoje a hodnoty. Cílem vzdělávání je tedy rozvíjet v maximální míře osobnost každého jedince a přispívat k jeho socializaci. V současné době už naštěstí neexistuje „nevzdělavatelný" žák, který by byl, vzhledem ke svému těžkému postižení omilostněn od povinné školní docházky. Vzdělavatelní jsou všichni žáci, byť někteří potřebují mít ke svému vzdělávání jiné podmínky. Tou nejzákladnější podmínkou při vzdělávání žáků s mentálním postižením a přidruženou epilepsií je respektování individuálních schopností a možností každého žáka, přizpůsobení vdělávacího procesu jejich sníženým rozumovým schopnostem, individuální přístup k těmto žákům či srozumitelnost zprostředkovávaných podnětů. Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je legislativně vymezeno v zákonech, vyhláškách či směrnicích MŠMT. Tím nejvýznamějším dokumentem se stal nový školský zákon (561/2004 Sb.), který uznává právo vzdělávat se pro všechny, bez jakéhokoli omezení. Velmi důležité jsou i vyhlášky, vztahující se ke vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, které vymezují, mimo jiné ony podmínky pro vzdělávání těchto žáků. Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami se mohou vzdělávat formou individuální integrace nebo skupinové integrace v běžné základní škole, popřípadě v základní škole speciální určené pro jiný typ postižení. Nejčastěji se však žáci s mentálním postižením (konkrétně žáci se středně těžkým mentálním postižením a přidruženou epilepsií) vzdělávají v - pro ně nejvhodnějším školském zařízení, základní škole speciální.

4 Edukace žáků se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií

4.1 Stanovení hlavního cíle, výzkumných otázek, metodologie

Výzkumný projekt měl za cíl zodpovědět **hlavní výzkumnou otázku**, která zní: Jak velký vliv má epilepsie na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením a jaký vliv na edukaci žáků s tímto typem postižení má základní škola speciální?

Dalším cílem bylo zodpovědět tyto **vedlejší výzkumné otázky:**

- Jak středně těžké mentální postižení v kombinaci s epilepsií ovlivňuje vývoj osobnosti konkrétního žáka?
- Jaký vliv má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka?
- Hodnotí rodiče spolupráci se školou pozitivně nebo negativně?
- Jaký je vzájemný vztah žáka s tímto typem postižení a ostatními spolužáky?
- Jaký vztah panuje mezi žákem a pedagogem?
- Je zařazení žáka s touto diagnózou do základní školy speciální správné a vhodné?
- Jak ovlivňuje epilepsie vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením?

K naplnění cílů výzkumu byla použita kvalitativní metoda, procedura monografická. Byly zpracovány čtyři kazuistické studie.

Výzkumné šetření proběhlo pomocí následujících technik:

- analýza lékařské a školní dokumentace
- polostandardizovaný rozhovor s rodiči
- vlastní pozorování
- návštěva edukačního prostředí a práce s dětmi se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií
- neformální rozhovor s pedagogy
- analýza odborné literatury

Studium odborné literatury, sběr dat a výzkumné šetření byly provedeny v časovém rozmezí od září 2011 do března 2012 následovně:

- září 2011 až leden 2012 – výzkumná část, sběr dat, pozorování, realizace rozhovorů;
- listopad 2011 až leden 2012 – studium odborné literatury a realizace teoretické části diplomové práce;
- leden 2012 až březen 2012 – zpracování praktické části, interpretace zjištěných údajů, kompletizace práce.

4.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru

Charakteristika prostředí

Výzkumná část diplomové práce byla realizována na základní škole speciální v okrese Brno-město. Všichni, osobně oslovení pedagogové, souhlasili jak s rozhovorem, tak s účastí autorky práce při výuce. Rozhovor s rodiči proběhl ve třech případech osobně v prostředí školy a to v době, kdy děti pobývali ve školní družině. Poznámky byly, se souhlasem zákonných zástupců dětí zapisovány během rozhovoru. S jedním zákonným zástupcem probíhala komunikace, z důvodů zdravotního stavu dítěte prostřednictvím e-mailu.

Základní škola speciální, na které bylo výzkumné šetření prováděno, je samostatně zřízené edukační zařízení pro vzdělávání žáků s mentálním postižením, s vícečetným postižením a pro vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra. Je jednou z 13 pilotních škol v České republice, která ověřuje Školní vzdělávací program vytvořený podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální. Kromě základního vzdělávání umožňuje tato škola i vzdělávání předškolní a střední – její součástí je tedy i mateřská škola speciální a praktická škola. Edukace podle vzdělávacích programů pro předškolní, základní a střední vzdělávání probíhá v této škole nejenom podle tradičních postupů a metod, ale zavádí se zde i nové a moderní metody práce s žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Svůj Školní vzdělávací program škola stále rozšiřuje a inovuje podle možností a potřeb svých žáků. K dětem je uplatňován individuální přístup v maximální možné míře, pokud je třeba, vzdělávají se žáci podle individuálního vzdělávacího plánu, který přihlíží k jejich speciálním vzdělávacím potřebám. Speciální vzdělávání na této škole zahrnuje systém ucelené rehabilitace, v rámci které škola svým žákům nabízí logopedickou péči a celou řadu

terapií. Díky spolupráci s TJ Tesla Brno Lesná žáci absolvují plavecký výcvik nebo hydroterapii ve „vířivce“, Centrum volného času Lužánky umožňuje žákům ergoterapii v keramické dílně, společnost Piafa ve Vyškově nabízí žákům této školy hiporehabilitaci a canisterapii. V prostorách školní budovy pak škola svým žákům umožňuje arteterapii, muzikoterapii, bazální stimulaci či stimulaci jedinců s těžkým postižením ve snoezelenové místnosti.

Díky spolupráci se společností AGAPO umožňuje škola praxi žáků praktické školy na různých pracovištích. V rámci celoživotního učení pak zajišťuje výuku v kurzu pro získání základů vzdělání.

Edukační zařízení má k dispozici osobní auto a devítimístný mikrobus. Osobní automobil využívá ke své práci (výjezdy do mateřských a základních škol s integrovanými žáky, výjezdy do rodin v rámci včasné intervence, v rámci výuky dle IVP, rychlé spojení mezi jednotlivými odloučenými pracovišti, výjezdy na semináře, apod.) zejména Speciálně pedagogické centrum, které je součástí školy. Mikrobus pak slouží především k jednoduššímu přesunu dětí na hipoterapii, hydroterapii, k návštěvám různých akcí či k zajištění mobility na škole v přírodě.

Škola má tři elokovaná pracoviště, z nichž jedno se nachází v Brně a další dvě v okolí Brna. Tím prvním elokovaným pracovištěm je rehabilitační centrum, jehož součástí jsou čtyři třídy mateřské školy speciální a jedna třída základní školy speciální. Mimobrněnskými pracovišti jsou: mateřská a základní škola speciální pro děti s mentálním postižením a více vadami a základní škola speciální, která vzdělává žáky s těžkým zdravotním postižením (s těžkým a hlubokým mentálním postižením, kombinovanými vadami a žáky s poruchou autistického spektra).

Budova základní školy speciální prochází v současné době, z důvodu odstranění havarijního stavu, celkovou rekonstrukcí (škola je po dobu oprav přemístěna do náhradních prostor). V současné době se na této škole vzdělává více než 70 žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořili čtyři žáci - dva chlapci a dvě dívky. Oba chlapci a jedna z dívek mají diagnózu středně těžké mentální postižení a epilepsie. Druhá dívka trpí kromě mentálního postižení a epilepsie ještě mikrocefalií. Žáci se vzdělávají na základní škole speciální ve třech třídách pod vedením učitelky a asistenta pedagoga.

Dívky - chodí do stejné třídy I5, společně s nimi jsou ve třídě další čtyři žáci s diagnózami: porucha autistického spektra, Downův syndrom, mozková obrna, středně těžké mentální postižení. Do této třídy je zapsaný ještě jeden chlapec, vzhledem ke svému těžkému tělesnému postižení a hlubokému mentálnímu postižení však není schopný se výuky ve škole účastnit. Obě dívky navštěvují školu pravidelně.

Chlapec 1 – je žákem třídy I2. Má pět spolužáků, z nichž jeden, s diagnózou hluboké mentální postižení a tělesné postižení nedochází do základní školy speciální, ale vzdělává se ve stacionáři. Ostatní dva spolužáci mají diagnózu Downův syndrom, jeden žák trpí poruchou autistického spektra.

Chlapec 2 – je žákem třídy I4. Do školy chodí pravidelně. Spolu s ním tuto třídu navštěvuje dalších šest žáků s diagnózami: mozková obrna a hydrocefalie, porucha autistického spektra, mikrocefalie, Downův syndrom.

4.3 Interpretace výzkumného šetření – kazuistiky

Kazuistika 1

Pohlaví: ženské

Rok narození: 2002

Věk v době výzkumu: 9 let a 10 měsíců

Diagnóza: středně těžké mentální postižení, epilepsie, mikrocefalie

Rodinná anamnéza

Matka – narozena 1978, po ukončení základní školy absolvovala střední školu s vyučením. Pracovala jako dělnice, v současné době je v domácnosti a pečuje o děti, obě děti jsou handicapované. Je zdravá, kuřačka. Otec – ročník 1973, je také vyučený. Nyní pracuje jako údržbář. Léčí se s hypertenzí. Dívka je prvním dítětem rodičů. Mladší sestra má 8 let, a i přes ujišťování lékařů, že druhé dítě rodičů bude zdravé, u ní bylo diagnostikováno středně těžké mentální postižení, ADHD a lehká hypotonie. V rodině se nevyskytla, do narození dívek, žádná závažnější onemocnění.

Osobní anamnéza

Dívka se narodila z prvního těhotenství. Průběh těhotenství byl v pořádku, bez komplikací. Porod spontánní, záhlavím proběhl v termínu, také bez komplikací. V průběhu porodu ozvěny i poloha dítěte přirozené, v normálu. Po porodu bylo dítě i matka bez problémů. Porodní váha 2750g, porodní délka 46 cm. Dítě kojeno do dvou měsíců.

Psychomotorický vývoj

Do jednoho roku dítěte probíhalo vše v normě. Otáčet se holčička začala od jednoho měsíce, sedět od sedmého měsíce, postavila se v jedenácti měsících, žvatlání, první slůvka se objevila v deseti měsících. Jevila zájem o hračky. Po prvním roce života se vývoj dívky, podle slov matky zpomalil, nastala stagnace ve vývoji řeči. Samostatně chodit začala ve dvou a půl letech, chůzi do schodů zvládá od tří a půl let, při chůzi ze schodů se musí přidržovat, na nerovném terénu padá. Nočník holčička zvládla ve čtyřech letech, ale ne zcela. Na noc a stolici zůstává plínka.

Zdravotní stav

Dívka v dětství prodělala několik infekcí dýchacích cest, vážněji nemocná nebyla. Několikrát měla, v důsledku pádu rozbitou bradu, větší úraz žádný. Operativní zákrok podstoupila jeden – odstranění mandlí.

První epileptický záchvat se u dívky projevil v pěti a půl letech, po vyšetření na dětské neurologické klinice jí byla diagnostikována symptomatická fokální epilepsie na podkladě vrozené vývojové vady (lissencefalická pachygyrie a mikrocefalie). Podle anamnézy byly paroxysmy v počátcích nemoci vyprovokovány úlekem. Projevují se u ní paroxysmy parciální komplexní, eventuelně paroxysmy parciální se sekundární generalizací o různé frekvenci (matka uvádí 100 – 120 záchvatů za měsíc, někdy ještě více, ale od té doby, co si pořídili asistenčního psa, se četnost záchvatů rapidně snížila). Nejčastěji se záchvaty objevují bezprostředně po probuzení, ve škole mívá záchvat zřídka.

U dívky byla zavedena medikamentózní léčba antiepileptiky (topiramát), po kterých došlo ke klinickému zlepšení, ale výrazně se změnilo chování a zvětšoval se deficit kognitivních funkcí. Na první změnu antiepileptik (levetiracetam) reagovala dívka pouze přechodnou klinickou kompenzací. Druhou výměnu antiepileptik (valproát) dívka netolerovala vůbec – dostavily se poruchy chuti, somnolence (snížená bdělost, ospalost), alergická vyrážka. Medikace tedy byla znovu upravena. Dívka byla několikrát hospitalizována. V 02/2010 byla přijata na neurologickou kliniku vzhledem

k častější frekvenci a zhoršené intenzitě záchvatů. Opět prošla změnou léků, došlo ke snižování a navyšování medikace a po nasazení antiepileptik (epilan, keppra) se u ní objevovaly jenom menší záchvaty s třesem horních končetin a trupu, které trvaly několik sekund. Další, zatím poslední (šestá) hospitalizace proběhla v 06/2011 – důvodem byla nedostatečná kompenzace léky, úprava medikace, ale také opět prodlužování doby trvání a větší frekvence záchvatů. Někdy mívala dívka až čtyři velké, intenzivní záchvaty denně, které provázel větší třes, vypadávání věcí z rukou, pád na zem, slinění. Paroxysmy trvaly do dvou minut. Také se v této době opět projevily záchvaty ze spánku, které mívala pouze v začátcích nemoci.

V průběhu poslední hospitalizace byl proveden pohovor s matkou, která souhlasila se zařazením své dcery do eslicarbazepinové studie. V současnosti je tedy dívka v lékařské studii a jsou jí podávány studijní léky. Rodiče i pedagogové byli požádáni o zapisování počtu záchvatů, které dívka prodělá v průběhu každého dne.

Rodinné prostředí

Čtyřčlenná, kompletní rodina žije v městském bytě. Před několika lety se rodiče rozhodli přestěhovat z malého městečka v okrese Znojmo do města Brna. Hlavním důvodem tohoto rozhodnutí byly lepší vzdělávací možnosti pro jejich dcery, které obě trpí dosti závažným zdravotním postižením. Na výchově dcer se mnohem více podílí matka, která musela z důvodu jejich závažného zdravotního stavu zůstat v domácnosti. Matka vozí dcery do školy i ze školy autem, protože cestování hromadnou dopravou je v přítomnosti obou dívek často nezvladatelné. Otec se o dívky stará ve volném čase. Nedávno rodiče pořídili svým dcerám asistenčního psa, který je pro dívky velkou oporou a pro matku velkou pomocí. Rodina se navštěvuje s několika dalšími rodinami, které také vychovávají dítě s postižením.

S diagnózou své starší dcery se otec i matka vyrovnávali každý po svém a svým vlastním tempem. Těžší pro oba bylo vyrovnat se se sdělením, že jejich dítě má mentální postižení. Epilepsii, která se projevila o tři roky později, přijali snáze. Matka zaujala aktivní postoj, snažila se vyhledávat informace, podstoupili všechna možná vyšetření, nicméně všechna dopadla negativně a etiologie zůstala neobjasněna. Při druhém těhotenství lékaři rodiče ubezpečovali, že druhé dítě bude určitě zdravé. Prenatální vyšetření opět neodhalila žádnou vadu a „blbá náhoda“ se opakovala podruhé. U druhé dcery už rodiče na sdělení diagnózy reagovali jakoby „smířeni s osudem“. Negativní postoj společnosti ke svým oběma dcerám přisuzuje matka především neinformovanosti, neznalosti problematiky zdravotního postižení laickou

veřejností a její netolerantnosti. Často se setkává s tím, že na ni a na její děti okolí hledí, jako kdyby se před nimi hrálo nějaké divadlo. Rodina necítí potřebu psychické pomoci, uvítala by však větší finanční podporu od státu, aby svým dětem mohla umožnit maximální péči. Z budoucnosti má matka obavu velkou, protože ví, že se o sebe dívky nikdy nedokáží samy postarat.

Školní prostředí

Mateřská škola - dívka navštěvovala čtyři roky mateřskou školu speciální, výchovně vzdělávací činnost se uskutečňovala podle individuálního vzdělávacího plánu. Matka byla s přístupem školy spokojena dva roky. Poté, jak sama uvedla, došlo ke změně pedagogických pracovníků a od té doby hodnotí přístup mateřské školy jako špatný. V prvních dvou letech se dívka bez problémů účastnila všech akcí pořádaných školou, byla aktivní, pracovala s ostatními dětmi, hrála si. Po zmíněné změně začala být dívka vylučována z aktivit a akcí, které se konaly mimo školu (neúčastnila se výletů ani vycházek, nechodila do divadla). Paní učitelka dívku buď na tuto dobu přesunula do jiné třídy, nebo přímo řekla matce, aby si dítě ten den nechala doma. Navíc měla matka dojem, že dívka ve škole už ani nebyla aktivní, že ji přestala paní učitelka zapojovat do výtvarných, hudebních i sportovních činností, nevšímala si jí, pouze ji hlídala.

V posledním roce předškolního vzdělávání se u dívky stále často projevovalo sebepoškozování, neměla dostatečně vyvinutý pud sebezáchovy. V sebeobsluze projevovala částečnou samostatnost - jedla lžící (nečistě), zvládla pití z hrnečku, neuměla smrkat, uměla se vysvléci (zip a knoflíky násilím), obléci s dopomocí, hygienu rukou zvládla podle slovních instrukcí, čistota se částečně dařila udržovat přes den, potřebu stolice naznačit nezvládla, na noc a cestování měla pleny. V sociálním kontaktu byla bez problémů, milá a usměvavá dívka. Její pracovní tempo bylo nerovnoměrné, pozornost snadno odklonitelná a krátkodobá. Komunikovala neverbálně i verbálně (jednoslovné věty), někdy byla její řeč obtížně srozumitelná, častá dyslálie. Výrazně opožděný byl vývoj expresivní složky řeči. V oblasti hrubé motoriky byla dívka méně obratná, byla narušená koordinace pohybů. Jemná motorika a grafomotorika – upřednostňovala pravou ruku, její kresebný projev byl na úrovni čárání, kostky nezvládla postavit na sebe, řadila je za sebe. Rozumové schopnosti v sedmi letech, na základě použitých subtestů (vkládání geometrických tvarů, poznávání barev, ukázání některých částí těla, označení domácích zvířat) v pásmu středně těžkého mentálního postižení.

Základní škola speciální – od září 2009 nastoupila dívka (po ročním odkladu) na základní školu speciální. Matka je velmi spokojená s přístupem učitelů, s jejich metodami a formami práce. Sama uvedla, že si myslí, že škola dělá pro její dceru (dcery) maximum. Líbí se jí styl učení a způsob, jakým je její dcera vzdělávána. Kladně hodnotí zejména to, že se pedagogové snaží o maximální možný rozvoj osobnosti podle možností dcery, že ji vedou k co možná největší samostatnosti a ke zvládání sebeobsluhy. Dále uvádí, že dívce se ve škole velmi líbí, těší se tam, někdy by chtěla jít do školy i o víkendu. Dívka si rozumí i se svými spolužáky, dobře s nimi vychází. Účastní se všech aktivit pořádaných školou – jezdí na školy v přírodě, na výlety (bez osobního asistenta), do divadla. Chodí i na výcvik plavání, má k dispozici paní plavčici, která se jí plně věnuje a plavání se jí velice líbí.

V současné době dívka navštěvuje třetí ročník, společně s ní chodí do třídy ještě jedna dívka se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií a dalších pět spolužáků s jinou diagnózou. Dívka pracuje, stejně jako ostatní podle ŠVP. Podle slov paní učitelky, záchvaty u dívky vyvolává volný prostor, pokud sedí v lavici je vše v pořádku. Ve škole mívá podstatně méně záchvatů než doma. Frekvence je různá – někdy se dostaví tři záchvaty denně a poté třeba dvacet dní žádný. Léky ve škole nebere. Záchvaty ve škole zvládají, zatím nebyl žádný, kvůli kterému by bylo nutné volat rodičům. Jako první pomoc v případě, že by dívka dostala velký záchvat, mají přichystaný čípek diazepam. Spolužáci se při záchvatu chovají hezky, nebojí se, spíše se snaží své kamarádce pomoci. Paní učitelka uvádí, že dívka nemá žádnou speciální péči. Odlišný přístup oproti ostatním dětem s jiným postižením je pouze v tom, že na ni dávají větší pozor. Dívka nezůstává ani na okamžik bez dohledu dospělé osoby, je u ní kladen větší důraz na bezpečnost, dává se pozor, aby nebyla přetížená, aby se nezranila, apod. Při jejím vzdělávání se stejně jako u ostatních využívají různé terapie. Kromě již zmíněné hydroterapie se dívka účastní canisterapie (jak aktivní skupinové formy, tak individuálního polohování), hipoterapie – vzhledem k epilepsii se neúčastní hiporehabilitace, pouze pedagogicko – psychologického ježdění. Chodí i do snoezelenu, ale bez světelných efektů. V matematice počítá s čísly 1, 2; pracuje s pojmy „nahoře, dole, vedle, za, apod.“. Zná 10 písmen, ale slabiky nečte. Paní učitelka s ní zkouší globální čtení (slova máma, táta, babi), zatím jí to však moc nejde. Nedokáže se naučit a zapamatovat si krátkou básničku.

V oblasti <u>hrubé motoriky</u> je stále narušená koordinace pohybů. Dívka neobratně zdolává překážky, při chůzi ze schodů se musí přidržovat, na nerovném terénu padá.

V oblasti jemné motoriky došlo ke zlepšení - správný úchop tužky, psaní číslice „1“, dobrá manipulace s předměty (skládání puzzle, kostek). V oblasti řeči nastalo také mírné zlepšení - v současnosti zvládá dívka aktivně asi 50 slov. Větu stále netvoří, v řeči převládá onomatopoické pojmenování, používá zdrobněliny. Svoji vlastní činnost komentuje slovesem ve 3. osobě „vyhodilas, dej, otoč“. Pozornost je u dívky velmi malá, má velmi slabou koncentraci, časté ulpívání, pracovní tempo je pomalé. Tím, že ji cokoli odvede od práce, jí jakákoli činnost dlouho trvá, jen málo úkolů vypracuje úplně sama. City a emoce dívka projevuje. Když vidí své bývalé spolužáky, utíká za nimi, osloví je. Je vstřícná, milá, kamarádská, společenská. Umí být ale i agresivní – nejvíce po záchvatech, nebo když něco není tak, jak ona chce. Sebeobsluha je stále pouze částečná – zvládne se sama najíst lžící, napít z hrnečku, vysléci, obléci s pomocí. Hygienické návyky také pouze částečné – na noc a na stolici zůstávají pleny. V sociální oblasti nemá dívka problémy u lidí, které zná (spolužáci, děti kamarádek, rodina). Při kontaktu s cizími lidmi jsou u ní patrné značné zábrany. K jejím zálibám patří „technické hračky“ – ráda telefonuje, pracuje s počítačem, sleduje televizi, poslouchá MP3 přehrávač.

Délka Vaší praxe na základní škole speciální?	17 let
S kolika žáky se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií jste se v průběhu své praxe setkali?	se 4 žáky
Ovlivňuje epilepsie školní práci žáka?	ano
Používáte při práci s žáky se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií odlišné metody, než při práci s ostatními žáky se speciálními vzdělávacími potřebami?	ne
Je Váš přístup k žákům s epilepsií jiný?	ano
Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení?	ano
Řešíte absenci žáka ve škole?	ano
Jak řešíte to, že je žák ovlivněn léky?	individuálním přístupem

Ovlivňuje, podle Vás epilepsie sociální vztahy mezi žáky?	v negativním smyslu ne
Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení?	pozitivně
Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy?	ano
Jaký vliv má, podle Vás základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s tímto typem postižení?	pozitivní
Nabízí Vaše škola žákům se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií něco navíc než ostatním žákům?	ne

Tab. 4: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s pedagogem dívky 1

Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?	téměř 10 let
Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?	ve dvou letech
Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?	v 5 a půl letech
V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?	v 5 a půl letech
Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?	mentální postižení
Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?	MŠ speciální
Jaké máte s MŠ zkušenosti?	spíše špatné
Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?	jsme spokojeni
Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum?	ano
Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte?	ano
Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?	líbí
Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?	ne

Má, podle Vás epilepsie vliv na vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Omezuje, podle Vás epilepsie Vaše dítě ve škole při práci?	ano
Jak hodnotíte spolupráci se školou?	dobře
Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?	ano
Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností?	ano
Jaký vliv, podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?	spíše špatnou
Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?	dobře

Tab. 5: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou dívky 1

Závěr

Dívka s diagnózou středně těžké mentální postižení, epilepsie a mikrocefalie. S epilepsií se léčí čtyři a třičtvrtě roku, její zdravotní stav je kompenzován léky. V současné době je zařazena do lékařské studie a jsou jí podávány studijní léky. Vzdělává se ve třetím ročníku základní školy speciální podle školního vzdělávacího programu, jako ostatní žáci. Její školní výsledky jsou vzhledem k typu jejího postižení dobré. Na zlepšení vývoje dívky má velký vliv spolupráce rodiny (zejména matky) se školou, podnětné školní prostředí, individuální přístup k dívce a zohledňování jejích individuálních možností a schopností při výuce. Epilepsie, byť kompenzovaná, ovlivňuje vzdělávání dívky. Působí negativně zejména v oblasti pozornosti, oslabuje kognitivní funkce a prohlubuje mentální postižení.

Rodinné zázemí je dobré, pečující a podnětné. Rodiče se snaží pro své děti s postižením udělat maximum. Se svou nelehkou situací se vyrovnali a přizpůsobili svůj život tak, aby vyhovoval jejich dětem.

Návrh následné intervence

Dívka má velký problém s pozorností, dokáže ji udržet jen malou chvíli a velmi málo úkolů udělá opravdu sama. Ale vždy záleží na aktuálním zdravotním stavu, na její náladě, na mnoha dalších faktorech. Někdy vydrží pracovat relativně dlouho, jindy nedodělá ani první úkol. S přihlédnutím k výše zmíněnému bych ve výuce upravila učivo právě s ohledem na aktuální stav dívky. Někdy u dívky stačí neustálá pozitivní

zpětná vazba, v případě úplné rozptýlenosti bych volila krátkodobé činnosti, po kterých bude následovat relaxace. Dále motivaci věcmi, které má ráda: např., pokud splní tyto dva úkoly, může jít na počítač, nebo může chvíli poslouchat MP3 – dívka má tyto technické „hračky“ velmi v oblibě.

V oblasti hrubé motoriky posilování svalových skupin pro lepší koordinaci pohybu, v rámci tělesné výchovy aktivitu pomocí různých her a činností, které má ráda – zejména plavání.

Rozvoj jemné motoriky podporovat různými cvičeními na správný úchop (navlékání korálků, třídění drobných materiálů, skládání puzzle, manipulace s hudebními nástroji, apod.).

V citové oblasti nemá dívka žádné velké problémy. Je milá, příjemná a velmi oblíbená svými spolužáky. Agresivitu, která se objevuje zejména po záchvatu, bych se snažila utlumit instruktáží vhodného projevu, využitím spolužáků – např: „Podívej, jak je kamarád smutný, když jsi na něho ošklivá“. V případě, že by pozitivní přístup nestačil, zvolila bych pokyn zákazu takového chování.

V komunikačních dovednostech jsou opět velkou motivací spolužáci, se kterými ráda komunikuje. Využití obrázků, předmětů, mimiky, gest by mohlo být rozšířeno o vložení znaku do řeči, kterého užívá její mladší sestra.

K pozitivnímu vývoji dívky je zapotřebí nejenom trpělivý a pozitivní přístup pedagogů, ale také důslednost, vhodná motivace, podpora a stimulace, aby nedošlo ke stagnaci, či hůře k regresi jejího vývoje. Vývoj epileptických záchvatů není možné odhadnout, ale vzhledem k dosavadnímu vývoji budou mít i nadále velký význam pro kognitivní vývoj a zachování již vytvořených paměťových stop.

Kazuistika 2

Pohlaví: ženské

Rok narození: 1998

Věk v době výzkumu: 13 let a 7 měsíců

Diagnóza: středně těžké mentální postižení, epilepsie, percepční dysfázie

Rodinná anamnéza

Matka – narozena 1957, po základní škole absolvovala odborné učiliště, v současné době je v domácnosti. Ze zdravotních potíží – hypofunkce štítné žlázy, jinak zdravá. Otec – ročník 1956, taktéž vyučený, v současnosti pracuje jako strážný. Léčí se

s hypertenzí. Zdravotní stav blízkých příbuzných je dobrý. Dívka má o dva roky staršího bratra a z prvního manželství matky dvě nevlastní sestry – 35 a 32 let. Obě starší sestry jsou zdravé, vlastní bratr trpí migrénami, je alergik.

Osobní anamnéza

Dívka se narodila matce jako čtvrté dítě, jednalo se o matčino sedmé těhotenství. Průběh těhotenství byl rizikový. V pátém měsící byla matka z důvodu předčasného otevírání hospitalizována, porod proběhl císařským řezem ve 26. týdnu těhotenství. Porodní hmotnost dítěte 950g, porodní délka 33 cm. Dítě bylo křišené a následně strávilo čtyři měsíce v inkubátoru.

Psychomotorický vývoj

Prvních osmnáct měsíců se vše vyvíjelo v pořádku. Sama stála v jedenácti měsících, chodit začala ve dvou letech. První slůvka se však objevila až ve třech letech. V důsledku retardace vývoje řeči nastal rozvoj řeči až mezi čtvrtým a pátým rokem věku. Nočník holčička zvládla používat od tří let přes den, noční pomočování přetrvávalo do devátého roku věku.

Zdravotní stav

V dětství dívka trpěla častými infekty dýchacích cest a atopickým exémem. Vážnější nemoc ani úraz neprodělala, operativní zákrok podstoupila jeden – odstranění mandlí. Očkována byla speciálně.

První záchvatová příhoda se u dívky projevila v 11/2008. Ten den byla od rána unavená, nesvá, jakoby nastupovala chřipka, po obědě spala. Po odpoledním spánku, ihned po probuzení začala chrčet, objevily se klonické záškuby horních končetin, tento stav trval asi tři minuty. Po probrání byla apatická, bílá v obličeji. Vyšetření prokázalo generalizovaný klonický epileptický paroxysmus. Několik dní po prvním záchvatu se objevil další se stejným průběhem. Byla jí diagnostikována epilepsie – paroxysmy generalizované tonické a klonické, zřejmě na podkladě perinatální etiologie (předčasný porod), nasazena medikace antiepileptiky (depakine chrono) a zaveden režim platný pro záchvatová onemocnění (dodržování pravidelného režimu spánku a bdění, vyhýbání se situacím, u kterých by se v případě záchvatu mohla poranit, zákaz cvičení na nářadí, ježdění na kole, koupání jen pod dohledem, apod.).

Dívka se v této době projevovala bouřlivými změnami nálad, psychiatrické vyšetření prokázalo mírný stupeň hyperkinetických projevů. Byla velmi náladová a negativistická k čemukoli, zejména však k učení, které zásadně odmítala. Projevovala se značně infantilně. Kromě antiepileptik jí tedy byly na určitou dobu nasazeny

i antipsychotické léky. Matka uvedla, že po vysazení psychiatrických léků došlo v chování dcery k velkému zhoršení. Byla těžko usměrnitelná, nepozorná, neklidná, negativistická, provokující, netrpělivá a velmi náladová. Projevovaly se u ní impulsivní projevy, při kterých nebyla schopna posoudit nevhodnost svého chování a byla schopná nějakým způsobem ublížit, např. svému psovi. Terapie antipsychotiky byla tedy zavedena znovu.

V 12/2008 se u dívky objevil další velký záchvat, který způsobil i výraznější zhoršení jejího chování. Zejména ve škola se dívka projevovala velmi negativisticky, podrážděně. V případě, že se jí něco zakázalo, zaujala bojovný postoj proti osobě, která jí zákaz dala, ale i proti osobě nezúčastněné. Stále u ní bylo patrné infantilní chování, impulsivní projevy, nebylo možné jí cokoli racionálně vysvětlit. Matka v této době požádala o změnu medikace.

Změna antipsychotik pomohla, dívka se zklidnila, byla méně negativistická a méně podrážděná. Léky však způsobovaly mnohem větší unavitelnost, po příchodu ze školy šla doma většinou okamžitě spát.

V 12/2009 byla dívce opět změněna antiepileptika (lamictal), na která dívka špatně regovala. V 01/2010 jí léky vyvolaly dokonce těžkou kožní vyrážku - Lyellův sydrom (toxická epidermální nekrolýza, syndrom opařené kůže). Dívka byla okamžitě hospitalizována, toxoalergická reakce měla velmi silný průběh a zdravotní stav dívky byl kritický. Po celém těle i na sliznici měla puchýře, slezly jí nehty. Do dneška má na těle stále viditelné skvrny a nehty stále nejsou zcela zahojené.

Z důvodu těžké toxoalergické reakce bylo doporučeno vysadit antipsychotika. Problémy s chováním (podle slov matky) trvají. Někdy je dívka hodná, někdy dráždivá, negativistická a vzteklá, pokud jí není vyhověno nebo pokud dostane nějaký zákaz. V současné době je dívka kompenzovaná léky (topamax), dva roky bez záchvatů.

Rodinné prostředí

Rodina žije v městském bytě. O dceru se stará převážně matka, doprovází ji do školy i ze školy. Postoj matky není zvlášť aktivní, s handicapem své dcery se postupně smířila (stejně tak otec), bere ji takovou, jaká je. Horší pro oba bylo zjištění, že jejich dcera má mentální postižení, s epilespií se vyrovnali podstatně lépe. Oporou pro dívku je její starší bratr, ale stýká se i se svými nevlastními sestrami. Její starší sestra bydlí na venkově a dívka k ní jezdívá na prázdniny. Moc se jí tam líbí, protože má velice ráda

zvířata, přírodu a má mnohem větší možnost pohybu, než jaký jí dovoluje městský byt. Dívka se tam naučila určité samostatnosti a pořád se ptá, kdy pojede k sestře znovu.

Matka si plně uvědomuje potřebu trvalého péče o svou dceru a obava z budoucnosti se týká především nejistoty, kdo se o dceru postará, až tady nebude ona ani manžel.

Školní prostředí

Mateřská škola – v roce 2001 nastoupila dívka - z důvodu hodně opožděného vývoje řeči, percepční dysfázie, ADHD a etiologicky závažnému prenatálnímu, perinatálnímu i postnatálnímu období do Dětského logopedického stacionáře. Dívce se dostalo komplexní logopedické péče, jak individuální, tak skupinové. Při práci s ní postupovali pedagogové podle terapeutických metodik pro percepční dysfázii. Podstatou těchto metodik je přizpůsobení verbální komunikace sníženým senzorickým řečovým schopnostem a nedostatkům v zacházení s verbálním materiálem vůbec.

Dívka docházela do tohoto zařízení čtyři roky. I přesto, že expresivní a receptivní složky řeči zůstaly poněkud nevyrovnané, pasivní i aktivní slovník dívky se za tuto dobu výrazně zlepšil. Gramatická stránka odpovídala snížené mentální úrovni a stále byla ovlivněna dysfatickým vývojem řeči, tzn. že dívka neměla dostatek vyjadřovacích prostředků, aby dokázala svůj slovník využít zcela. Kvalita řečového projevu dívky pak hodně závisela i na jejím momentálním psychickém rozpoložení. V posledním roce předškolního vzdělávání byla dívka částečně samostatná v sebeobsluze, komunikovala jednoduchými větami, často těžko srozumitelně, odmítala pracovat (pouze pod nátlakem a s nechutí). V sociální oblasti působila bezprostředně, bez zábran. Upřednostňovala levou ruku, v kresbě zvládla kroužek, křížek, kresba postavy primitivní.

Základní škola speciální – od září 2005 nastoupila dívka (po ročním odkladu) na základní školu speciální. Matka je s přístupem školy, s prací pedagogických pracovníků a se způsobem vedení své dcery velmi spokojená, domnívá se, že škola dělá pro její dítě vše a jak nejlíp může. Dle jejích slov se dívce ve škole líbí, podle slov paní učitelky, je nejšikovnější ve třídě. Vychází dobře se spolužáky, účastní se aktivit pořádaných školou, využívá terapie, které škola nabízí - vzhledem ke své lásce ke zvířatům má nejraději zooterapii.

Dívka navštěvuje základní školu speciální sedmým rokem. Spolu s ní je ve třídě ještě jedna dívka s diagnózou středně těžké mentální postižení a epilepsie (první

kazuistická studie) a dalších pět spolužáků. Dívka pracuje, tak jako ostatní žáci podle školního vzdělávacího programu. Podle slov paní učitelky se u dívky dříve vyskytovaly záchvaty (generalizované klonické) i ve škole, v současnosti je kompenzovaná léky a už dva roky bez záchvatů. Ve škole léky nebere. Odlišný přístup je, tak jako u první dívky zejména v míře pozornosti, zajištění bezpečí, kladení důrazu na nepřetěžování, apod.

Po příchodu ze stacionáře (rok 2005), se dívka ve škole dobře a relativně rychle zadaptovala, zapojila se do kolektivu dětí, byla k dětem kamarádská, respektovala autoritu učitele. Sebeobslužné činnosti (hygienu, stolování, oblékání, svlékání) zvládala dobře, stačil pouze dohled při jejich vykonávání. Hrubá a jemná motorika byly v normě, komunikovala ve větách, odpovídala adekvátně na dotazy, dokázala reprodukovat slyšený text, popsat prožitou událost, pracovat i samostatně.

Ve druhém roce školní docházky se u dívky začala hodně projevovat její náladovost, svéhlavost, negativismus. Byla velmi živá a potřebovala velkou motivaci k činnosti. Podle slov paní učitelky na její „protivnost“ a „neposlušnost“ platila připomínka, že pokud se bude takto chovat, nedostane slíbenou odměnu. Nadále zvládala pracovat samostatně a bez chyb.

Ve třetím ročníku se u dívky poprvé projevil epileptický záchvat. Základní učivo tohoto ročníku zvládla. Například uměla všechna tiskací písmena, ale i když přečetla slovo, nevnímala jeho obsah, četla slovo mechanicky, bez uvědomění si; uměla napočítat na prstech do pěti, ale bez schopnosti použít tuto znalost v praxi; objevily se nedostatky v paměti, neproduktivní myšlení a oslabená pozornost. Řečový projev byl chudý, nicméně dostatečný k jednoduchému vyjádření. V sociální oblasti se projevoval značný infantilismus a sociální nezralost.

Ve školním roce 2009/2010 se stále výrazně projevovaly poruchy chování, afekty vzteku, náladovost, ale dařila se zklidnit. V tomto roce také prodělala zmíněnou silnou alergickou reakci na změnu medikace a ve škole tak měla z důvodu hospitalizace dlouhodobou absenci, která na jejím vývoji byla znát. Podle slov paní učitelky se ale dívka velmi snažila a dělala pokroky i přes dlouhodobou nepřítomnost. V řeči se, pro její zbrklost objevovaly často repetice prvního slova ve větě. Když nespěchala a nechtěla stihnout vše najednou, žádné repetice se neobjevily.

Oproti předešlým ročníkům se dívka velmi zklidnila, dokáže se déle soustředit na práci, ráda pracuje, velkou změnou je, že ráda plní úkoly i bez vnější motivace. V současné době je dívka nejšikovnější žákyní ve třídě. Je schopná adekvátně a bez

pomoci popsat postavy, věci, děje na obrázku. Vyjadřuje se i v souvětích, respektuje gramatiku. I přes nedostatky ve výslovnosti, je ve verbálním projevu zřejmý velký pokrok. Stále však zůstává infantilní chování, roztěkanost.

Délka Vaší praxe na základní škole speciální?	3 roky
S kolika žáky se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií jste se v průběhu své praxe setkali?	se 2 žáky
Ovlivňuje epilepsie školní práci žáka?	ano
Používáte při práci s žáky se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií odlišné metody, než při práci s ostatními žáky se speciálními vzdělávacími potřebami?	ne
Je Váš přístup k žákům s epilepsií jiný?	ne
Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení?	ano
Řešíte absenci žáka ve škole?	ano
Jak řešíte to, že je žák ovlivněn léky?	větší prostor pro relaxaci
Ovlivňuje, podle Vás epilepsie sociální vztahy mezi žáky?	ano, pozitivně
Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení?	pozitivně
Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy?	ano
Jaký vliv má, podle Vás základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s tímto typem postižení?	pozitivní
Nabízí Vaše škola žákům se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií něco navíc než ostatním žákům?	ne

Tab. 6: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s asistentem pedagoga dívky 2

Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?	13 a půl roku

Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?	asi ve dvou letech
Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?	v 10 letech
V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?	v 10 letech
Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?	mentální postižení
Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?	logopedický stacionář
Jaké máte s MŠ zkušenosti?	dobré
Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?	jsme spokojeni
Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum?	ano
Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte?	ano
Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?	líbí
Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?	ne
Má, podle Vás epilepsie vliv na vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Omezuje, podle Vás epilepsie Vaše dítě ve škole při práci?	teď zatím ne
Jak hodnotíte spolupráci se školou?	dobře
Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?	ano
Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností?	ano
Jaký vliv, podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?	nevím
Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?	dobře

Tab. 7: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou dívky 2

Závěr

Dívka s diagnózou středně těžké mentální postižení, epilepsie a percepční dysfázie. S epilepsií se léčí přes tři roky. Změnou medikace u ní došlo ke vzniku Lyellova syndromu s těžkým ohrožením života. V současné době je její zdravotní stav kompenzovaný léky a už dva roky je bez záchvatu. Epilepsie tedy, v současné době vzdělávání dívky nijak neovlivňuje. Kromě antiepileptik brala, z důvodů poruch chování (negativismus a afektivní projevy) několik let i antipsychotika. Její chování se za poslední dva roky také výrazně zlepšilo, dívka je mnohem méně náladová, méně negativistická, umíněná. Stále se však projevuje puerilní chování. Školu navštěvuje sedmým rokem, vzdělává se stejně, jako ostatní spolužáci podle školního vzdělávacího plánu. Je nejlepší žákyní ve třídě, úkoly zvládá plnit téměř vždy samostatně a správně, její verbální projev se výrazně zlepšil.

Spolupráce s rodinou je bez problémů. Dívce je velkou oporou její o dva roky starší bratr, ráda má i svou nejstarší nevlastní sestru, u které tráví prázdniny.

Návrh následné intervence

Dívka je velice šikovná. Téměř všechny úkoly nejenom dokáže udělat, ale také většinou dělá sama a většinou správně. V jejím případě by bylo potřeba spíše změnit prostředí, ve kterém žije, protože je pro ni nepodnětné. Rodiče si dceru tak trochu „hýčkají“ ve stavu, v jakém je, aby s ní mohla být matka doma. Dívka má velice ráda zvířata, pobyt v přírodě a ze všeho nejraději jezdí na kole. Matka však chce mít svůj klid a tyto činnosti dívce nedopřává Neustále dceři vysvětluje, že věci, které by chtěla dělat, nemůže, protože má epilepsii a místo, aby dívce pomáhala, na svou nemoc nemyslet, jí ji každodenně připomíná. Hlavní prioritou matky je, aby dívka nezlobila. Tak trochu z tohoto důvodu jí byly nasazeny antipsychotika, aby se dívka zklidnila a nebyla v panelákovém bytě příliš aktivní.

Úkolem pedagoga v tomto případě by měla být nejenom práce s dívkou, ale především práce s rodiči. Neustálé konzultace a připomínání toho, jak by měli s dcerou pracovat, co jí ubližuje, na co by si měli dát pozor.

Dívka udělala ve svém vývoji veliké pokroky, ráda se učí a vnější motivaci ke své činnosti potřebuje jen velmi ojediněle. Reaguje na pokyny, poslouchá přiměřeně ke svému věku a probíhající „pubertě“. V oblasti jejího vzdělávání – pro rozvoj čtení, psaní a počítání bych volila úkoly, které bude moci upotřebit v reálném životě – např. práce s mincemi, reálné nakupování, apod., protože dívka je toho schopná. Kromě toho

ji vést k co největší možné míře samostatnosti, protože by bylo vhodné ji umístit do chráněného bydlení, aby mohla „fungovat“ sice pod dohledem, ale určitým způsobem sama. Tudíž bych navrhovala ji v rámci výuky učit základní věci: dokázat si připravit nenáročné pití, jídlo (uvařit si čaj, puding, namazat si chleba, oškrábat brambory, apod.), adekvátně se oblékat podle počasí, dbát o svou čistotu, o čistotu svého okolí, zkusit umývat nádobí, vědět, co se dělá se špinavým prádlem, apod.).

Za vhodné také považuji uplatnění pozitivní motivace v oblasti emocí a citů, kdy pomocí pochvaly za každý vhodný citový projev, by se mohly dařit mírnit její afektivní výbuchy a náladovost. Vhodným opatřením by byly i různé pohybové činnosti, hry, a nadále zooterapie, které se účastní.

Kazuistika 3

Pohlaví: mužské

Rok narození: 1993

Věk v době výzkumu: 18 let a pět měsíců

Diagnóza: farmakorezistentní epilepsie, která způsobila středně těžké mentální postižení

Rodinná anamnéza

Matka – 42 let, po základní škole vystudovala střední průmyslovou školu, v současné době je v domácnosti. Je zdráva. Otec – 45 let, vyučený, v současnosti pracuje jako řidič. Jeho zdravotní stav je dobrý. Chlapec má o dva roky starší sestru, také zdráva.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil matce jako druhé dítě, z druhého těhotenství. Průběh celého těhotenství byl bez problémů. Porod proběhl v termínu, byl vyvolaný. Poloha plodu fyziologická. Porodní hmotnost dítěte 3500g, porodní délka 52 cm. Dítě prodělalo fototerapii. Kojeno do tří měsíců, při přechodu na umělou stravu se nevyskytly žádné problémy, dítě nemělo potravinovou alergii ani poruchu příjmu potravy.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj se vyvíjel v normě, protože chlapec se narodil jako zdravý. Středně těžké mentální postižení u něho způsobila těžká forma epilepsie. Od jednoho měsíce se otáčel, sedět začal v půl roce, lézt o měsíc později, stál v jedenácti měsících

a ve třinácti měsících začal chodit. Vývoj řeči byl také v pořádku – broukat začal chlapec ve třech měsících, žvatlat v sedmi měsících a první slova se objevila před prvním rokem věku. Před dovršením jednoho roku také používal nočník. O hračky jevil zájem jako zdravé dítě.

Zdravotní stav

V dětství chlapec prodělal časté laryngitidy, od čtvrtého měsíce věku byly doprovázeny vysokými horečkami a křečemi. V důsledku nečekaných paroxysmů měl chlapec časté úrazy hlavy, mnoho tržných ran, zlomenou nohu. Prodělal oboustranný pneumotorax, dvakrát mu byla zavedena tracheostomická kanyla, poprvé na rok a půl, podruhé na šest měsíců. Chlapec má problémy se zúženou pohrudnicí, pokud u něho dojde k zaintubování na delší dobu, průdušnice se stáhne. Prodělal také klinickou smrt – zástavu srdce i dechu. Dále operace zubů. Při těžkých záchvatech chlapec často pobýval v dětské nemocnici na anesteziologicko-resuscitačním oddělení.

Ve čtyřech měsících se u chlapce objevil první záchvat, zpočátku se, dle slov matky jednalo o febrilní křeče, později o mozkové anomálie, ve dvou letech náznak epilepsie. Od prvního záchvatu ve čtyřech měsících je chlapec v péči neurologie pro diagnostikovanou farmakorezistentní epilepsii.

V roce 1994 prodělal chlapec protrahovaný záchvat s poruchou dechu, následovala hospitalizace na ARO, napojení chlapce na dýchací přístroj způsobilo pneumotorax. Po dobu pěti týdnů byl intubován, poté provedena tracheostomie. Následovala hospitalizace v Praze – Motole, z důvodu komplexního vyšetření. Chlapec pobyt v nemocnici špatně snášel, objevily se první známky regrese.

V roce 2003 se chlapec při koupání v bazénu topil, poté, co ho matka vytáhla, se dostavila zástava dechu, chlapec měl nehmatný puls. Přivolaná záchranná služba chlapci puls obnovila a převezla ho do nemocnice.

V současnosti chlapec trpí generalizovanými tonicko-klonickými paroxysmy s frekvencí 2x až 3x týdně, častěji se u něho objevují záchvaty parciální. Paroxysmy přicházejí doma i ve škole.

Rodinné prostředí

Čtyřčlenná, kompletní rodina žije v rodinném domku. Výchova syna je převážně v kompetenci matky, otec se podílí minimálně. Matce velice pomáhá její starší dcera, oporou jsou jí i ostatní příbuzní. Chlapec trávil od dětství poměrně hodně času se svými bratranci a sestřenicemi. Nezměnilo se to ani teď, kdy jsou všichni dospělí a mají „svůj život“, pořád chlapce navštěvují a hrají si s ním. V dětství měl chlapec

i kamarády v místě bydliště, kteří ho zapojovali do svých her (naučil se hrát fotbal, badminton, jezdit na kole, plavat, potápět se) a byl šikovný, stejně jako jeho zdraví vrstevníci. Postupné zhoršování zdravotního stavu omezilo jeho sportovní nadšení i množství kamarádů. V současné době má chlapec kamarády ve svých spolužácích. S některými se schází poměrně často i mimo vyučování, a když je jeho zdravotní stav špatný, navštěvují ho kamarádi se svými rodiči na chvilku rozptýlení doma.

S diagnózou svého syna se rodiče vyrovnávali svým vlastním tempem. Matka byla zpočátku poměrně hodně náročná a nespokojená (v otázce vzdělávání svého syna), ale pouze proto, že si dlouho nedokázala připustit, že těžká forma epilepsie způsobuje jeho regresi a ztrácení nabytých schopností, vědomostí, dovedností. Postupem let se její přístup měnil a se situací se srovnala. Že se synem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení) si začala všímat, když bylo synovi 8-9 let, když začal opouštět svět svých vrstevníků. Zpočátku nebylo mentální postižení až tak patrné, ale v dalších letech se - množstvím a vážností záchvatů rozdíl projevoval velmi rychle. Těžší pro rodiče bylo vyrovnat se s diagnózou epilepsie, protože mnohem více ohrožuje život jejich syna. Ve srovnání s každodenním strachem o synův život nebere matka mentální postižení jako problém. Postoj společnosti matku nepřekvapil. Setkává se s negativními poznámkami, ale i s pochopením, podle toho, jak veřejnost zná či nezná problematiku této nemoci a problematiku mentálního postižení. Z budoucnosti má matka obavu, byť si ji nechce moc připouštět. Obává se zejména velkého zhoršení zdravotního stavu svého syna, možnosti zhoršení finanční situace či špatného stacionáře.

Školní prostředí

Mateřská škola – chlapec navštěvoval jeden rok mateřskou školu běžného typu. Po roční docházce do tohoto zařízení rodiče snahu o předškolní vzdělávání vzdali. Hlavní příčinou byl nezájem pedagogů, jejich obavy ze záchvatu, i když chlapec v mateřské škole nikdy žádný nedostal.

S chlapcem tedy pracovala (učila se) matka doma. V sedmi letech chlapec mluvil ve vícečetných větách, dokázal popsat obrázek, jednoduše vyjádřit děj, v řeči zřejmá patlavost. Uměl pojmenovat základní i doplňkové barvy, vyjmenovat (mechanicky) číselnou řadu do deseti, pojmenovat geometrické tvary. Přečíst dokázal velkou část velkých tiskacích písmen, podle předlohy napodobit číslice i písmena. Jeho kresebný projev byl poměrně rozmanitý, stále však neměl zafixovaný správný úchop (tužku držel neobratně čtyřmi prsty). Zvládal dobře i předpočetní představy: velký/malý,

vysoký/nízky, hodně/málo, více/méně, apod. Z her upřednostňoval pexeso, domino na počítači, puzzle, zastrkování různých tvarů. U činností, které ho bavily, které si sám vybral, dokázal být poměrně trpělivý a vytrvalý - pokračoval v činnosti dál i přes případný neúspěch. U úkolových činností měl výdrž mnohem menší, bylo třeba s ním pracovat v krátkých časových intervalech.

Z psychologického vyšetření, které chlapec podstoupil před začátkem povinné školní docházky (v téměř osmi letech) vyplynulo, že chlapec byl hyperaktivní, v oblasti jemné motoriky méně obratný, při běhu se projevovala určitá těžkopádnost. Verbální komunikace byla na úrovni jednodušších vět, objevovaly se dysgramatismy a přetrvávala dyslálie. Celkově nebyl kontakt s chlapcem příliš dobrý – chlapec byl neklidný, neustále odbíhal, nedokázal se koncentrovat a byl značně svéhlavý. Oční kontakt navazoval pouze v případě, když něco chtěl. Výjimku tvořila komunikace s matkou, se kterou prvky neverbální komunikace (oční kontakt) navazoval bez problémů, dokázal jí verbálně sdělit, co chce, dokonce s ní vést rozhovor. Barvy stále ovládal, stejně tak předpočetní představy či napodobit tiskací písmena. Podle předlohy také zvládl obtáhnout vlnovku, horní a spodní oblouk, šneka. Kresba postavy byla poměrně dobře diferencovaná (rozlišoval hlavu, na které uměl vyznačit základní části: krk, trup, horní i dolní končetiny, prsty na rukou). Vzhledem k jeho malé spolupráci při testování nedokázal psycholog jednoznačně stanovit míru mentálního postižení, ze zjištěných údajů a z údajů od matky u něho bylo stanoveno lehké mentální postižení.

Základní škola – povinnou školní docházku chlapec začal plnit v osmi letech, po dvouletém odkladu, na „zvláštní“ škole, kde se vzdělával podle vzdělávacího programu zvláštní školy. Podle slov matky tady byl velice spokojený, jedinou nevýhodou bylo časově náročné dojíždění do školy. Chlapec opakoval první třídu a na začátku třetího ročníku bylo rodičům, na základě psychologického vyšetření doporučeno, pokračovat do konce prvního pololetí na „zvláštní“ škole, popř. od druhého pololetí zvážit přestoupení chlapce na speciální školu. Psychologické vyšetření chlapce v tomto období prokázalo intelektovou výkonnost nad spodní hranicí pásma lehkého mentálního postižení, jeho verbální složka odpovídala horní hranici středně těžkého mentálního postižení, nejlepší výkon se týkal oblasti názorové (střed pásma lehkého mentálního postižení). Přestup chlapce na speciální školu byl doporučen vzhledem k nerovnoměrnému rozložení jeho výkonu v jednotlivých oblastech, s přihlédnutím k jeho značnému psychomotorickému neklidu, jeho krátkodobé schopnosti koncentrace pozornosti a s ohledem na jeho aktuální zdravotní stav.

V periodě asi šesti dnů se u něho objevovaly generalizované tonicko-klonické záchvaty. Paroxysmy proběhly většinou doma, ale ani ve škole nebyly velké záchvaty výjimkou. Chlapec upadl do bezvědomí bez jakéhokoli náznaku, že přichází záchvat (žádné mrkání, žádné záškuby jako upozornění). Velmi často docházelo, v důsledku nečekaného pádu ke zranění hlavy, pohmoždění rukou či nohou. Několikrát měl zlomený nos a má spoustu jizev na obličeji. Jak uvedla jeho paní učitelka i matka, přes veškerou snahu, se příchod záchvatů a zabezpečení chlapce nedalo vždy uhlídat. Záchvaty trvaly po dobu dvou až pěti minut (záškuby celého svalstva a dušení), někdy uběhlo až deset minut do úplného probrání. Po záchvatu byl chlapec vždy velice unavený a usnul. To, co proběhlo bezprostředně před záchvatem a těsně po záchvatu si chlapec nepamatoval. Pamatoval si ale např., co dělal ráno nebo dopoledne, apod. Jakmile si odpočinul, chtěl v činnosti, kterou dělal před záchvatem pokračovat, ale nebyl toho schopen. Druhý den po záchvatu byl velmi unavený, často ještě trochu zmatený, velice pomalý a dezorientovaný.

V průběhu let chlapcovi školní docházky se frekvence záchvatů začala zkracovat a paroxysmy probíhaly několikrát (2x – 3x) do týdne. Zhoršil se také průběh záchvatů. Někdy chlapce postihly hned dva záchvaty po sobě – první velký, s velkými křečemi, dušením a pádem do bezvědomí a hned vzápětí druhý, v podobě dlouhých, protrahovaných, pomalých červovitých pohybů, vyvracení očí, prohýbání celého těla do luku. Se změnou průběhu záchvatů se změnil i stav po záchvatu. Chlapec neusínal, ale zmateně pobíhal po místnosti, nevěděl, kde je, co chce, co má dělat, byl agresivní, pral se vší silou a nechtěl vůbec nic. Kousal, škrábal, kopal, snažil se utéci a to všechno velmi pomalými pohyby.

Při nástupu do školy zvládl přepsat všechna písmena abecedy z tiskacího do psacího písma, písmena spojoval ve slova, slova ve věty, ale pouze opis. Přepis, diktát slov nezvládal. Samostatně dokázal napsat svoje jméno. Písmo měl kostrbaté, roztřesené, při psaní se velmi projevoval drobný třes, který chlapce neustále, mezi záchvaty provázel (a provází). Počítal bez chyby do deseti (odčítání, sčítání s názorem). Dokázal vyjmenovat číselnou řadu do 20, všechna čísla do 20 poznal a správně zapsal. Při jakékoli činnosti, kterou dělal byl velice pomalý a velice pečlivý (vybarvoval velmi pečlivě, maloval velmi pomalu, napsal dva řádky zatímco ostatní popsali celou stránku, pomalu chodil, pomalu se oblékal, pomalu jedl). Vše mu trvalo a trvá do dnešní doby velice dlouho. Příčina této pomalosti byla (a je) dána tím, jak moc už jeho mozek utrpěl velkým množstvím záchvatů.

V průběhu dalších let začal chlapec své nabyté znalosti pomalu ztrácet. Jeho mozek už byl (a je) natolik poškozený silnými epileptickými záchvaty, že zapomínal názvy věcí, které znal – jídlo, jak se nazývají hračky, nepojmenoval ani předměty či věci, které měl rád. Zapomněl čísla, zapomněl písmena – práce ve škole byla zaměřena především na ustavičném opakování, připomínání, procvičování. Jeho zdravotní stav se natolik zhoršil, že v průběhu roku několikrát přestal mluvit

V počátcích chlapcova vzdělávání na této škole by ho bylo možné charakterizovat, jako sebestředného, sobeckého a rozmazleného jedince. Dle slov učitelky byl chlapec negativistický až agresivní (chtěl do ní píchat tužkou, kterou psal), odmítal se zapojit do výuky, pracovat, plnit úkoly, chtěl dělat pouze to, co si vybral sám. Na otázky odpovídal jednoslovně, často pouze „jo"/ne a často šeptem. Sám od sebe komunikoval pouze s matkou. Spolužáci byli zvyklí, že se na chlapce pořád čeká, že se na něho berou ohledy, že se mu musí přizpůsobit. Někdy na něho byli ošklivi, většinou tehdy, když něco kvůli němu nemohli, ale mnohem častěji se k němu chovali hezky, pomáhali mu, hlídali ho, věděli, co mají dělat během záchvatu, apod. Chlapec neměl zprvu žádné kamarády, nikdo si s ním nehrál, protože si hrát nechtěl. Chtěl dělat pouze to, pro co se rozhodl on sám. Vybíral si, s kým si bude hrát, ale svého spoužáka nikdy neoslovil přímo, vždy prostřednictvím učitelky. Nechtěl nikomu nic půjčit, byl zlomyslný, sebestředný a egoistický, žaloval na děti. Paní učitelka zavedla chlapci přísný režim, vymezila mu jasná pravidla pro spolupráci a jeho chování, aby se u něho eliminovala agresivita (např.: ten, koho si vybral, si s ním nebude hrát, dokud mu sám neřekne, že si s ním chce hrát; pokud bude chtít jíst dort z oslavy, musí nejprve popřát oslavenci; dokud neřekne nahlas, co chce, nedostane to; odměnu, kterou chce, dostane až splní úkol; když bude hezky pracovat, může rozdat dětem čokolády, které přinesl - nosil je každý den jen proto, aby mu spolužáci museli poděkovat. Když některý nepoděkoval, tak na něho žaloval; dárek dostane až potom, co mu kamarádi popřejí; apod.). Když se chtěl s učitelkou prát, když nechtěl pracovat a začínal být agresivní, vzala učitelka jeho věci a rozsypala je po zemi, aby se uklidnil sbíráním. Takovéto negativní období nálad míval chlapec většinou těsně po záchvatu, maximálně do dvou dnů. Čím blíže bylo k záchvatu, tím více byl chlapec aktivní, veselý, spokojený, pozitivně naladěný, dokonce i rychlejší.

Stanovení pravidel, jejich dodržování, silně individuální přístup způsobilo, že se chlapec ve svém chování ke svému okolí hodně změnil k lepšímu. Zapojuje se, bez problémů do všech aktivit, spolupracuje, je aktivní, komunikuje se svými spolužáky

“normálně” a ne prostřednictvím učitelky, není už tak sobecký a egocentrický a agresivita také ustoupila (omezila se na dobu po záchvatu). Chlapec má teď školu velice rád a chtěl by do ní chodit pořád.

Chlapec měl od počátku a nadále má – vzhledem ke svému těžkému handicapu velké množství zameškaných hodin (po těžkém záchvatu zůstává dva dny doma, je často hospitalizován, zůstává doma při zvykání na nová antiepileptika, často také odjíždí domů po první vyučovací hodině, protože proběhl záchvat). Zameškané hodiny řeší učitelka spoluprácí s matkou, která pracuje s chlapcem doma.

Matka je spokojená s přístupem učitelů, se způsobem výchovy a pedagogickým vedením jejího chlapce. Sama uvedla, že i když ona sama má někdy na konkrétní věc jiný názor, než učitelka, její postoj ke škole je pozitivní, protože tam syn chodí rád a je tam šťastný a spokojený. Se spolužáky vychází v současné době většinou dobře, lépe s těmi, které zná déle, protože mu dlouho trvá, než si zvykne jak na nové prostřední, tak na nové lidi. Pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí, velice rád se účastní jakýchkoli aktivit pořádaných školou. Při společných aktivitách dětí je však spíše divákem, než samotným aktérem.

I přes významný posun v sociálním chování, se bohužel u chlapce nadále ztrácí nabyté znalosti, poznatky, dovednosti. Nejvíce poznamenaná je paměťová složka (zejména krátkodobá paměť) – slovní zásoba, procesuální paměť (zapoměl, jak se má najíst, umýt, apod.), volní složka - ovládání svého těla vůlí, velmi se také zhoršila jemná motorika. Oblast jeho zájmů se v průběhu let, vzhledem k silným a častým záchvatům změnila. Jeho dříve nejoblíbenější sportovní aktivity, musely vytřídat klidnější koníčky, kterých je však nemalé množství. Chlapec rád maluje, skládá puzzle, hraje pexeso, stříhá, razítkuje, hraje společenské hry, které však mají upravená pravidla a známá hra tak má zcela jiný význam. Rád poslouchá pohádky, dívá se na kreslené pohádky, které pomocí knížky kontroluje, jako by měl scénář (např. DVD O pejskovi a kočičce a stejnojmenná kniha). Rád chodí na procházky se psem, po návštěvách, má rád hudební nástroje).

Délka Vaší praxe na základní škole speciální?	9 let
S kolika žáky se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií jste se v průběhu své praxe setkali?	s 5 žáky

Ovlivňuje epilepsie školní práci žáka?	ano
Používáte při práci s žáky se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií odlišné metody, než při práci s ostatními žáky se speciálními vzdělávacími potřebami?	zcela odlišné ne
Je Váš přístup k žákům s epilepsií jiný?	ano
Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení?	ano
Řešíte absenci žáka ve škole?	ano
Jak řešíte to, že je žák ovlivněn léky?	upravím učivo
Ovlivňuje, podle Vás epilepsie sociální vztahy mezi žáky?	ano
Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení?	spíše pozitivně
Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy?	ano
Jaký vliv má, podle Vás základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s tímto typem postižení?	velký
Nabízí Vaše škola žákům se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií něco navíc než ostatním žákům?	ne

Tab. 8: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru pedagogem chlapce 1

Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?	18 a 4 měsíce
Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?	v 8 – 9 letech
Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?	ve 4 měsících
V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?	ve 4 měsících
Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?	s epilepsií
Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?	MŠ běžného typu

Jaké máte s MŠ zkušenosti?	spíše špatné
Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?	jsme spokojeni
Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum?	ano
Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte?	ano
Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?	líbí
Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?	ano
Má, podle Vás epilepsie vliv na vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Omezuje, podle Vás epilepsie Vaše dítě ve škole při práci?	ano
Jak hodnotíte spolupráci se školou?	dobře
Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?	pokud může, tak ano
Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností?	zřídka
Jaký vliv, podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?	záleží na okolí
Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?	spíše dobře

Tab. 9: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou chlapce 1

Závěr

Chlapec s diagnózou farmakorezistentní epilepsie, která způsobila středně těžké mentální postižení. První záchvat měl chlapec ve čtyřech měsících. Chlapec míval záchvaty v periodě šesti dnů, postupem doby se frekvence záchvatů zvýšila na 2 – 3 záchvaty týdně. Generalizované tonicko – klonické paroxysmy přichází bez jakéhokoli náznaku upozornění, a je tedy velice těžké chlapce stoprocentně ohlídat. Bez jakéhokoli „upozornění“ padá k zemi a dostává se do bezvědomí. Následkem těchto nečekaných paroxysmů měl chlapec časté úrazy hlavy, mnoho tržných ran, zlomenou nohu, v obličeji má hodně jizev. Chlapec prodělal protrahovaný záchvat s poruchou dechu, byl

hospitalizovaný na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, kde mu napojení na dýchací přístroj způsobilo oboustranný pneumotorax. Dvakrát mu byla zavedena tracheostomická kanyla.

Povinnou školní docházku začal plnit na „zvláštní“ škole. Po třech letech však bylo rodičům doporučen přestup na Speciální školu, na kterou chlapec nastoupil od čtvrtého ročníku. Při nástupu měl chlapec značné vědomosti, dovednosti (např. znal všechna písmena, uměl je přepsat z tiskací formy do psací podoby, uměl vyjmenovat číselnou řadu do 20), v průběhu dalších let však začal své vědomosti a schopnosti pomalu ztrácet. Jeho mozek už je natolik poškozený častými a velkými záchvaty, že zapomíná základní pojmy, názvy věcí, které znal, které měl rád, zapomněl čísla, zapomněl písmena, několikrát přestal i mluvit. Významný posun k lepšímu je však znát v jeho sociálním chování. Přestal být agresivní (agrese zůstává pouze v období záchvatů), je mnohem méně egoistický, sobecký, negativistický. Začalo se mu ve škole líbit, chodí tam moc rád a má tam i kamarády.

Spolupráce s rodinou je, přes počáteční nespokojenost a náročnost matky, v současné době dobrá a bez problémů. Chlapec má velkou oporu ve své starší sestře i v širokém příbuzenstvu.

Návrh následné intervence

Chlapec má v současné době, vlivem generalizovaných tonicko-klonických paroxysmů, jejichž frekvence je velmi častá, značně poškozený mozek a nabyté vědomosti neustále ztrácí. Velmi důležité je u chlapce respektovat a dodržovat individuální tempo, které je v důsledku velkého poškození mozku velice pomalé. Velmi vhodné je dávat chlapci pouze jednoduché instrukce a pokyny. Je nutné akceptovat jeho aktuální zdravotní stav, přizpůsobit práci jeho aktuálním možnostem. Na druhou stranu je nutné chlapci neustupovat, trvat na svých požadavcích, protože jen tak je možné mírnit chlapcovu tvrdohlavost a umíněnost.

Cvičení paměti a pozornosti musí obsahovat pedagogické postupy, které spočívají v neustálém opakování, procvičování, připomínání, ukazování.

K rozvoji hrubé motoriky bych doporučovala nepřestávat ve vycházkách, které chlapec absolvuje s matkou a zakázané sportovní aktivity nahradit alespoň rehabilitačním cvičením.

Jemnou motoriku, která je stejně jako paměť velmi silně poškozena, bych navrhovala posilovat celou řadou úkolů (navlékání korálků, manipulace s předměty

různých tvarů a velikostí, přesýpání písku nebo krupice mezi prsty, apod.), ale i podporou chlapce v jeho zálibách (pexeso, puzzle, malování, stříhání, atd.), které s jemnou motorikou úzce souvisí.

Povahové vlastnosti chlapce a jeho sociální chování je hodně ovlivněno farmakorezistetntní epilepsií a velkým pedagogickým úspěchem je, že se agrese a negativismus ustálily „pouze“ na krátkou dobu po záchvatu. Aby se tyto projevy neobjevovaly častěji, volila bych pozitivní motivaci (příslib oblíbené činnosti v případě hezkého chování), motivaci spolužáky („Pokud na ně budeš ošklivý, nebudou si s Tebou chtít hrát, nebudou s Tebou kamarádit), popřípadě pokyn zákazu nevhodného chování. V oblasti komunikace opět opakování a procvičování, protože chlapec zapomíná slova, která znal. „Učit“ ho mluvit s pomocí spolužáků – poprosit o hračku, o cokoli, co chce, „povídat si“.

Kromě citlivého, tolerantního přístupu a snahy pedagogů o maximální rozvoj chlapce, nemohu opomenout i nutnost neustálého dohledu, opatrnosti a pomoci.

Kazuistika 4

Pohlaví: mužské

Rok narození: 2003

Věk v době výzkumu: 8 let a 2 měsíce

Diagnóza: středně těžké mentální postižení, epilepsie

Rodinná anamnéza

Matka – narozena 1975, má ukončené základní vzdělání na „zvláštní“ škole V současné době je v domácnosti a pečuje o děti. Její mentální schopnosti jsou v pásmu lehkého mentálního postižení. Otec – ročník 1975, je vyučený sádrokartonář. Jeho mentální schopnosti jsou také v pásmu podprůměru. V současné době už nepracuje, je v důchodu. Jeho zdravotní stav je dobrý. Osmiletý chlapec je prvním dítětem rodičů. Mladší sestra má 5 let, je zdravá.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil z prvního těhotenství. V prenatálním a perinatálním období byly riziové faktory, nicméně průběh těhotenství byl v pořádku, bez komplikací. Porod byl vyvolaný, deset dní po termínu za pomoci zvonu. V průběhu porodu ozvěny i poloha

dítěte přirozené, v normálu. Po porodu bylo dítě i matka v pořádku. Porodní váha 4200g, porodní délka 55 cm. Dítě bylo kojeno.

Psychomotorický vývoj

Do jednoho roku dítě nevybočovalo z normy. Otáčet se chlapec začal od čtyř měsíců, sedět od sedmého měsíce, lézt začal v devíti měsících, postavil se v jedenácti měsících, chodil v roce a půl. Vývoj řeči také ze začátku v normě – chlapec žvatlal, první slůvka se objevila kolem jednoho roku. O hračky jevil zájem ve dvou letech. Nočník používal asi od jednoho roku. Že není s chlapcem všechno v pořádku, ve smyslu mentálního postižení, si matka všimla před druhým rokem věku.

Zdravotní stav

V dětství chlapec trpěl častými afektivními záchvaty. Vážnějším úrazem byly vyražené přední zuby, operaci neprodělal žádnou.

Asi v pěti a půl letech prodělal chlapec několik menších záchvatů. Matka zřejmě vůbec nepoznala, že by se mohlo jednat o epilepsii a tyto záchvaty byly diagnostikovány jako nervové.

O velkých prázdninách, před zahájením povinné školní docházky chlapec prodělal dva generalizované tonicko-klonické záchvaty se záškuby celého svalstva a bezvědomím. Po těchto záchvatech mu byla diagnostikována epilepsie a nasazena medikace antiepileptiky. Do školy chlapec nastoupil v pořádku – kompenzován léky a celé první pololetí neprodělal ani jeden záchvat, doma ani ve škole.

V 01/2011 upadl o víkendu doma do bezvědomí, proběhl další velký záchvat, druhý den se opakoval, matka tedy zavolala sanitku a chlapec byl hospitalizován. Příčinou těchto dalších dvou generalizovaných paroxysmů byl fakt, že matka přestala dávat chlapci pravidelně léky. Vzhledem k jejím sníženým rozumovým schopnostem a nízkému sociálnímu zázemí chlapce je možné, že se podobná situace může v budoucnu opakovat.

V současné době je tedy chlapec kompenzován léky a epilepsie se nijak neprojevuje.

Rodinné prostředí

Čtyřčlenná, kompletní rodina žije v rodinném domku. Jedná se o rodinu s nízkým sociokulturním statusem. Rodinné prostředí chlapce je značně edukačně limitované, matka má diagnostikované lehké mentální postižení, informace sdělované matkou jsou značně nepřesné a nespolehlivé a některé věci jsou pro ni jen velmi těžko pochopitelné, nicméně škole vychází maximálně vstříc a vše, co je od ní požadováno, splní.

Rozumové schopnosti otce jsou taktéž snížené, poměrně často konzumuje alkohol, takže na výchově syna se nijak výrazně nepodílí.

S diagnózou svého syna se rodiče vyrovnali. Horší byl pro oba fakt, že jejich dítě má mentální postižení, epilepsii nevnímají (nedokáží vnímat) jako život ohrožující nemoc. Matka si nedokáže uvědomit riziko, jakému svého syna vystavuje vysazením léků. Nedokáže epilepsii vnímat jako nemoc, která může být pro jejího syna, v případě, že nebude brát pravidelně antiepileptika, nebezpečnější, než mentální postižení. Nicméně chápe, že diagnóza jejího syna je důvodem k obavám z budoucnosti, uvědomuje si, že její syn nebude nikdy zcela samostatný a vždycky bude potřebovat pomoc někoho jiného.

Školní prostředí

Mateřská škola – od září 2009 chlapec začal navštěvovat MŠ speciální. Podle slov matky proběhla jeho adaptace v normě. Podle slov učitelky, byl chlapec bezproblémový po stránce výchovné a dobře zvládnutelný. Potíže se objevovaly s jeho práceschopností, v jeho krátkodobé pozornosti, nebyl schopný cílené činnosti. Hrál si tím, že vyhazoval a přehazoval hračky z košů, konstruktivní hra se u chlapce neobjevila. Verbální projev byl minimální, v mateřské škole slyšeli od chlapce maximálně deset slov. Dle psychologického vyšetření (z března 2010) byl chlapec mutický, plačtivý, s velmi špatnou adaptací. Projevovala se u něho zřejmá nekoordinovanost pohybů, intenční třes, grafomotorika na úrovni bezobsažného čmárání, nebyl schopný splnit cílené úkoly.

Psychologické vyšetření před zahájením povinné školní docházky (červen 2010) proběhlo mnohem lépe. Chlapec se nechal zaujmout atraktivní činností, byl však zvýšeně úzkostný a nejistý. S předměty manipuloval neadekvátně, úkoly plnil sporadicky, ale při nezdaru se nevzdal a zkoušel další pokus, řízené činnosti stále nebyl schopný, jeho pozornost nadále velmi krátkodobá a nekvalitní. U chlapce byly pozorovány autistické projevy (grimasování, neadekvátní úsměvy, prohlížení hraček nápadným způsobem, apod.). Verbálně se neprojevil. Dle matky však doma ovládal vyslovit srozumitelně asi 12 slov. Hrubá motorika chlapce byla neobratná, byl schopný samostatné chůze, schody zvládal s oporou, uměl střídat nohy, kopat do míče, ale míč nechytal a neházel. V oblasti jemné motoriky bylo společně se složkou řečovou patrné nejvýraznější opoždění – při manipulaci s kostkami střídal ruce, levák, nedařil se mu komín, navléci korále ano. Grafomotorika stále na úrovni bezobsažné čáranice. V oblasti sebeobsluhy částečně samostatný, dokázal se sám obléci (neuměl rozepnout,

zapnout, zavázat), jedl sám lžící, ale nečistě. Od dvou a půl let bez plen, i na noc, občas neudrží čistotu. Bylo doporučeno vzdělávání na základní škole speciální, protože chlapec potřebuje vysokou míru speciálně vzdělávacích a podpůrných opatření.

Základní škola speciální – od září 2010 nastoupil chlapec na základní školu speciální. Chlapec neposeděl, nic ho nezajímalo déle než vteřinu, všechny věci ihned rozházel, vysypal, vyskládal ze skříně, vylil na zem, neustále utíkal, neposlechl. Chtěl, aby ho učitelka honila tak, jak byl zvyklý od matky, smál se jí do obličeje. Uměl pouze slovo „čí“, když chtěl jít na záchod a zkomolené „dčíde“ (přijde), čímž se dotazoval na to, kdy přijde máma. Paní učitelka se první dny zaměřila pouze na hledání toho, co má chlapec rád, co ho těší a co sám vyhledává. Zjistila, že rád skládá věci na místo – uklízí je tam, kam patří a na tomto zjištění pak založila všechny následující úkoly (skládal kostky do krabice, dřevěné válečky do otvorů, kroužky na tyč, tužky do dózy, hrášek do sklenice, apod.). Každý úkol měl své vymezené místo v polici ve třídě, jakmile ho chlapec splnil, odnesl ho a vzal si další, čímž se každých 3-5 minut zrelaxoval. První měsíc ve škole se vůbec nevydržel soustředit na to, co dělá, nesledoval očima své ruce, nepoužíval CNS.

Po prvním měsíci začal své ruce někdy sledovat, seděl klidněji, protože věděl, že po splnění úkolu se „projde“. Začal opakovat slova po učitelce: „pačí“ (patří), „Aneta“ (jeho stejně stará spolužačka, se kterou mívají společné úkoly), „pyskáčky“ (počítače), „vlak“, „šalinka“, „bus“, „obíkat“ (oblíkat), „boty“, „ven“, „čeké“ (čekej), „konika“ (školníka), „koník“, apod. Také přestal utíkat, na zavolání se vrátil. Po třech měsících usilovné práce se u chlapce dala použít motivace – nechal se namotivovat – chodil velmi rád ven a poslouchal písničky. Učitelka přidávala postupně další úkoly, především na rozvoj motoriky, prostorovou a pravolevou orientaci a na rozvoj řeči (navlékání velkých těstovin na drát, vkládání kuliček do hrdla láhve, uklízení aut do koše, apod.),všechny činnosti a předměty pojmenovávali. Jeho slovní zásoba šla velmi rychle nahoru, aktivně zvládl 20 slov, pasivně 50. Postupně učitelka chlapci zvyšovala obtížnost úkolů. Na konci školního roku ovládal tento „mutický“ chlapec 50 slov aktivně a 80 pasivně, dokázal si hrát, sledovat video, požádat o písničku a poslouchat, zapojit se do činnosti s ostatními. Doma ani ve škole neproběhl žádný záchvat, byl dobře kompenzovaný léky.

V letošním školním roce chlapec již velmi hezky pracuje i sám, komunikuje se spolužáky, komentuje činnosti. V 01/2012 u něho proběhly dva generalizované paroxysmy, při druhém byl hospitalizován. Lékaři zjistili, že matka nepodávala chlapci

pravidelně léky. Po opětovném podávání antiepileptik je zase vše v pořádku, chlapec je kompenzován antiepileptiky a epilepsie se v současné době nijak neprojevuje. Pokud matka zvládne podávat léky, je pravděpodobné, že další záchvat už nenastane.

Na chlapci je – za dobu dvouleté školní docházky znát veliké zlepšení ve všech oblastech, především tedy ve verbálním projevu. Ve škole se mu líbí, v kolektivu je velice oblíbený, podle spolužáků je to „miláček“. Epilepsie nemá na jeho chování ani na výuku výrazný vliv, přesto se jeho diagnostikovaná epilepsie nepodceňuje – je stále pod dohledem dospělé osoby, jeho pracovní úkoly jsou záměrně krátké, aby se neunavil a má dostatek relaxace.

Délka Vaší praxe na základní škole speciální?	9 let
S kolika žáky se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií jste se v průběhu své praxe setkali?	s 5 žáky
Ovlivňuje epilepsie školní práci žáka?	ano
Používáte při práci s žáky se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií odlišné metody, než při práci s ostatními žáky se speciálními vzdělávacími potřebami?	ne
Je Váš přístup k žákům s epilepsií jiný?	ano
Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení?	ano
Řešíte absenci žáka ve škole?	nyní ne
Jak řešíte to, že je žák ovlivněn léky?	přizpůsobím výuku
Ovlivňuje, podle Vás epilepsie sociální vztahy mezi žáky?	ano
Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení?	ohleduplně
Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy?	ne
Jaký vliv má, podle Vás základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s tímto typem postižení?	maximální

Nabízí Vaše škola žákům se středně těžkým mentálním postižením a epilepsií něco navíc než ostatním žákům?	něco zcela odlišného ne

Tab. 10: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s pedagogem chlapce 2

Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?	8 let
Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?	před druhým rokem
Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?	před šestým rokem
V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?	po prvním záchvatu
Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?	s mentálním postižením
Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?	MŠ speciální
Jaké máte s MŠ zkušenosti?	dobré
Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?	jsme spokojeni
Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte?	ano
Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum?	ano
Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte?	ano
Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?	líbí, těší se tam
Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?	ne
Má, podle Vás epilepsie vliv na vzdělávání Vašeho dítěte?	zatím ne
Omezuje, podle Vás epilepsie Vaše dítě ve škole při práci?	ne
Jak hodnotíte spolupráci se školou?	vynikající
Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?	ano

Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností?	ano
Jaký vliv, podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?	zatím žádný
Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?	hodně dobře

Tab. 11: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou chlapce 2

Závěr

Chlapec s diagnózou středně těžké mentální postižení a epilepsie. První generalizovaný tonicko-klonický paroxysmus se u chlapce objevil asi v pěti a půl letech, hned po něm následoval další. Po medikaci antiepileptiky se vše upravilo, chlapec byl v pořádku do doby, než mu matka přestala léky dávat. Ukončení medikace způsobilo v lednu 2012 další dva velké záchvaty, po druhém byl chlapec hospitalizován. V současné době je chlapec kompenzován léky a od ledna bez záchvatu.

V mateřské škole byl chlapec veden jako mutický. Během dvou let povinné školní docházky se jeho verbální projev výrazně zlepšil – chlapec komunikuje se svými spolužáky, požádá, když něco chce, jeho aktivní slovní zásova je asi 50 slov, pasivně zná 80 slov. Spolu s řečí nastal velký pokrok i v jeho chování, učení, práci.

Spolupráce s matkou je, i přes její handicap dobrá. Matka sice, vzhledem ke své diagnóze lehké mentální potižení někdy některé věci obtížně chápe, ale požadavkům školy vychází maximálně vstříc.

Návrh následné intervence

Velmi důležitým pedagogickým opatřením u tohoto chlapce je možnost a nutnost časté relaxace a při zadávání úkolů vycházet z toho, co má rád. Přínosná bude zcela určitě i častá pozitivní zpětná vazba, respektování jeho individuálního pracovního tempa, redukce učiva vzhledem k jeho aktuálnímu stavu pozornosti.

K rozvoji <u>hrubé motoriky</u> bych zvolila posilování svalových skupin pro lepší koordinaci pohybu; v rámci tělesné výchovy motorickou aktivitu prostřednictvím her a činností, které má rád; pohyb v rámci muzikoterapie.

<u>Jemnou motoriku</u> rozvíjet a posilovat různými úkoly (navlékání kuliček, těstovin; stavění z kostek; uklízení hraček, věcí; apod.); posilovat správný úchop tužky; manipulace s hudebními nástroji, které má moc rád. Kromě těchto úkolů zapojovat

i činnosti, u kterých chlapec musí zapojit CNS (třídění podle tvarů, vkládání tvarů, skládání obrázků do řádku, třídění podle barev, třídění podle druhu, skládání puzzle, přiřazování obrázku k předmětu, orientace na stránce, apod.).

V emoční oblasti chlapec nemá problém, je všemi oblíbený. Pokud je třeba usměrnit chování určitě postačí vysvětlení, popřípadě pokyn či napomenutí.

Při komunikaci jsou pro chlapce velkou motivací spolužáci – rád s nimi komunikuje, učí se s nimi. Miluje hudbu, písničky – některá slova se naučil z nich, takže určitě je pro chlapce velmi přínosné pokračovat v muzikoterapii.

Pedagogický přístup by měl být pozitivní a trpělivý a určitým způsobem nahradit nepříliš podnětné rodinné prostředí - poskytovat chlapci celou řadu podnětů, stimulovat ho.

Chlapec je kompenzován léky a v současné době bez jakýchkoli epileptických problémů, přesto vývoj epileptických záchvatů není možné odhadnout. Důležitá v tomto směru je zejména práce s rodiči – upozorňování, jaké nebezpečí epilepsie přináší a připomínání nutnosti pravidelné medikace.

4.4 Závěry výzkumného šetření

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zodpovědět hlavní výzkumnou otázku, která zněla: Jak velký vliv má epilepsie na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením a jaký vliv na edukaci žáků s tímto typem postižení má základní škola speciální?

K naplnění výzkumného cíle byly zpracovány čtyři případové studie a jejich analýzy, dále rozhovory s pedagogy, kteří mají ve své třídě žáky s touto diagnózou a rozhovory s rodiči těchto dětí.

Pedagogové popsali své zkušenosti a poskytli svůj názor v otázce vzdělávání dětí se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií. Uvedli, jakými metodami a formami práce s dětmi ve škole pracují, co jim nabízí, jaké využívají u těchto dětí terapie, v čem se jejich přístup liší v přístupu k dětem s jiným typem postižení. Rodiče poskytli svůj pohled na věc – popsali své individuální zkušenosti se vzdělávacími institucemi (mateřskou školou, „zvláštní“ školou, základní školou speciální), individuální zkušenosti s pedagogy a hlavně uvedli, jaký vliv má dle jejich názoru základní škola speciální na jejich dítě, na jeho schopnosti, vědomosti, socializaci, apod. Poskytli informace o své rodině, o svém dítěti s handicapem, uvedli,

se kterou diagnózou bylo pro ně těžší se vyrovnat a jakým způsobem ovlivňuje epilepsie život jejich dítěte.

Vedlejší výzkumné otázky

- **Jak středně těžké mentální postižení v kombinaci s epilepsií ovlivňuje vývoj osobnosti konkrétního žáka?**

Středně těžké mentální postižení samo o sobě ovlivňuje osobnost jedince velmi významně. Negativně ovlivňuje nejen jeho kognitivní funkce, ale i emoce a volní vlastnosti. Výzkumné šetření prokázalo i velmi podstatný negativní vliv epilepsie na vývoj osobnosti jedince s mentálním postižením.

Kazuistická studie chlapce s farmakorezistentní epilepsií dokazuje tento negativní vliv nejmarkantnějším způsobem. Ze zdravého, šikovného, aktivního chlapce „udělala“ epilepsie sobecké, sebestředné, v období po záchvatu až zlé dítě. Neustálá pozornost okolí, kterou musí mít a má, aby se mu při záchvatu něco nestalo, z něho dělá sebetředného a sobeckého jedince, který myslí v první řadě na sebe a co si umíní, to musí mít. Přístup rodiny, která se obává každého dalšího záchvatu mu k tomuto chování dopomáhá, protože než by mělo mít jejich dítě další záchvat, raději ať je po jeho. Dalším negativním vlivem na chování žáka v důsledku epilepsie je frustrace z toho, že zapomíná věci, názvy věcí, které znal, že zapomíná, jak co „funguje“, že si nemůže vzpomenout, jak se jmenuje. Kromě změny v emocionální oblasti a volních vlastnostech má epilepsie, stejně jako mentální postižení velmi negativní dopad na paměť a myšlení. U žáka s farmakorezistentní epilepsií „udělala“ epilepsie ze zdravého jedince v průběhu 18 let jedince se středně těžkým mentálním postižením při dolní hranici a je jisté, že regrese v oblasti jeho kognitivních funkcí bude i nadále pokračovat.

U jedinců, u kterých bylo mentální postižení diagnostikováno dříve, než epilepsie a kteří jsou navíc kompenzováni léky, nezpůsobuje epilepsie regresi, jako v předchozím případě, nicméně vliv na kognitivní funkce, emoce i volní vlastnosti má také. I tito žáci jsou, zejména v období záchvatu sebestřední a sobečtí, i tito žáci dokáží využít své situace k tomu, aby bylo „po jejich“. Navíc je u těchto žáků velké riziko samovolného vyvolávání záchvatů. Pokud nechtějí něco dělat, nebo naopak něco hodně chtějí, přivolávají si záchvat sami, protože neví (na rozdíl od jedince mentálně zdravého, který se naopak snaží vyvarovat impulzům, které mu záchvat vyvolávají), jak jim to ubližuje.

- **Jaký vliv má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka?**

Základní škola speciální se od základní školy běžného typu výrazně odlišuje. Nejenom, že používá jiné metody a formy práce, redukuje učivo a zaměřuje se u žáků především na osvojení si praktických činností a zvládnutí sebeobsluhy, ale zatímco v edukačním zařízení běžného typu se žáci přizpůsobují škole, základní škola speciální se přizpůsobuje svým žákům. Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální vymezuje podmínky vzdělávání žáků s mentálním postižením těžšího stupně a svým pojetím zabezpečuje maximální možný rozvoj schopností svých žáků. K největším „přednostem“ základní školy speciální patří především ivdividuální přístup, možnost různých terapií, relaxační koutky ve třídách, nižší počet žáků ve třídách, apod.

- **Hodnotí rodiče spolupráci se školou pozitivně nebo negativně?**

V případě mateřské školy byli se spoluprací a s přístupem školy spokojeni rodiče dvou dětí. U třetího dítěte matka uvedla, že se jí přístup nelíbil, protože přestali s dcerou pracovat a „fungovali“ pouze jako hlídací služba. Matka chlapce s diagnostikovanou farmakorezistentní epilepsií byla především zklamaná z neochoty a nezájmu, který v mateřské škole projevili.

V otázce základní školy speciální hodnotili spolupráci se školou rodiče kladně, a to ve všech čtyřech případech. Všichni zaujímají stejný názor v tom, že škola, kterou jejich děti navštěvují, je pro ně nejlepším možným způsobem vzdělávání, že disponuje kvalitním pedagogickým zázemím, je s ní dobrá spolupráce a žádné problémy.

- **Jaký je vzájemný vztah žáka s tímto typem postižení a ostatními spolužáky?**

Z výzkumného šetření vyplynulo, že epilepsie významně ovlivňuje sociální vztahy mezi žáky. Shodli se na tom rodiče i pedagogové. Rodiče všech dětí uvedli, že se chování jejich dítěte po příchodu do školy výrazným způsobem změnilo a u všech dětí k lepšímu. Všechny děti se do školy těší, některé tam chtějí chodit pořád. Všechny děti bez výjimky mají rády své spolužáky – hrají si s nimi, komunikují, snaží se svým kamarádům pomáhat, protože ví, že oni zase pomohou jim. Matka jedné z dívek přímo uvedla, že chozením do školy se z dcery stala veselejší a optimističtější dívka. Stejně tak matka chlapce s farmakorezistentní epilepsií uvedla, že její syn je ve škole velmi spokojený, což se projevuje velkým zmírněním negativního a agresivního chování.

Z pohledu spolužáků na kamaráda s epilepsií výzkumné šetření neprokázalo žádný negativní přístup. Někteří žáci reagují strachem, ale pouze proto, že nechápou, co se to s jejich kamarádem/kamarádkou děje. Přístup ostatních spolužáků je přátelský. Spolužáci se ke kamarádovi s epilepsií chovají hezky, naučili se, jak mají svému kamarádovi pomoci a snaží se o to. Jsou k němu ohleduplnější, dávají pozor na něho, ale i na sebe, aby mu neublížili. U chlapce s farmakorezistentní epilepsií - vzhledem k velmi častým a závažným záchvatům a vzhledem k omezením, která museli kvůli chlapci přijmout, trvalo spolužákům „zvyknout si“ na svého kamaráda o něco déle, nicméně ani v tomto případě nereagovali škaredě a nebyli na něho zlí.

- **Jaký vztah panuje mezi žákem a pedagogem?**

Vztah pedagogů k žákům je, stejně jako vztah k ostatním dětem s postižením, především pozitivní, přátelský, tolerantní. Matka jednoho z chlapců uvedla, že pedagogické zázemí na této škole je kvalitní. Pedagogové, se kterými jsem se setkala, jsou lidé na svém místě. Dělají svou práci s láskou a potřebným optimismem, snaží se z každého svého žáka „dostat“ maximum, maximálně ho rozvíjet po všech stránkách, ale vždy s ohledem na jeho individuální schopnosti a možnosti. Nejlepším důkazem toho, že svou práci dělají dobře, není tvrzení rodičů (i když na tom také hodně záleží), ale především výzkumem zjištěný fakt, že děti chodí do školy rády, líbí se jim tam a chtěly by tam chodit pořád. Děti své učitelky respektují, poslouchají a mají je rády.

- **Je zařazení žáka s touto diagnózou do základní školy speciální správné a vhodné?**

Výzkumné šetření prokázalo, že základní škola speciální je nejvhodnějším edukačním zařízením pro žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a epilepsie. U žáků s mentálním postižením není volba integrace do běžné školy příliš častá a z mého pohledu je to ku prospěchu těchto žáků. Jak už bylo řečeno, základní škola speciální je „šitá na míru“ dětem, které neměly to štěstí a narodily se s takovýmto handicapem, přizpůsobuje se jejich možnostem a schopnostem a umožňuje jim strávit svá školní léta v podnětném, respektujícím, kamarádském a trpělivém prostředí.

- **Jak ovlivňuje epilepsie vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením?**

Epilepsie je neurologické onemocnění, které závažným způsobem poškozuje mozek a každý záchvat znamená pro mozek krok zpět. Jak prokázalo výzkumné šetření, velice záleží na formě epilepsie, na frekvenci a závažnosti záchvatů.

Výzkumné šetření obsahuje kazuistickou studii žáka (kazuistika č. 4), který prodělal „pouze“ čtyři velké záchvaty , je kompenzován léky a epilepsie - při správné a pravidelné medikaci nebude, s největší pravděpodobností jeho vzdělávací proces nijak zvlášť ovlivňovat.

Další dvě kazuistické studie (kazuistiky odbou dívek) prokázaly výraznější vliv epilepsie na jejich vzdělávací proces. Epilepsie oslabuje jejich kognitivní funkce, způsobuje sníženou pozornost, špatnou paměť, rychlejší unavitelnost, v době záchvatu i negativistické a agresivní chování.

Poslední kazuistická studie (kazuistika č. 3), je studie žáka s nejzávažnějším typem epilepsie, která způsobila a nadále způsobuje regresi v jeho vývoji. Vzdělávací proces je v jeho případě výrazně ovlivněn – co se týká docházky do školy (časté absence), zapamatování učiva (každý další záchvat smaže něco z jeho paměti a on neustále začíná od znovu), agresivita v době záchvatů, výrazné omezení činností, apod.

Závěr

Diplomová práce byla věnována problematice středně těžkého mentálního postižení a epilepsii, konkrétně míře vlivu epilepsie na edukaci žáků se středně těžkým mentálním postižením. V rámci edukace se diplomová práce zabývala i vlivem základní školy speciální na žáky s tímto typem postižení.

Jak mentální postižení, tak epilepsie patří ke stigmatizujícím onemocněním, které majoritní společnost ne vždy dokáže plně akceptovat. Na nepochopení a nepřijmutí těchto jedinců má svůj podíl neinformovanost a neznalost problematiky majoritní společností, ale také - do dnešní doby přežívající předsudky.

Právě nedostatečná znalost (i v mém případě) tohoto neurologického onemocnění byla i jedním z důvodů výběru tématu diplomové práce. Tím dalším důvodem pak byl fakt, že právě epilepsie se často vyskytuje u jedinců s mentálním postižením.

V úvodu diplomové práce jsem charakterizovala epilepsii, uvedla její etiologii a diagnostiku, podrobně popsala klasifikaci, věnovala se terapii, možnostem léčby tohoto neurologického onemocnění a prognóze.

Část diplomové práce je věnována i osobnosti jedinců s epilepsií – zmiňuje jejich poznávací procesy, oblast emocí a především vliv epilepsie na socializaci dítěte.

Práce pokračuje vzdělávacím procesem těchto jedinců, vymezením legislativního rámce. Následují faktory ovlivňující edukační proces u žáků s epilepsií a posouzení vlivu epilepsie na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.

Závěrečná, výzkumná část diplomové práce začíná vymezením hlavní výzkumné otázky, která si dala za cíl analyzovat, jak velký vliv má epilepsie na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.Výzkumnou část tvoří čtyři kazuistické studie žáků s diagnózou středně těžké mentální postižení a epilepsie, doplněné rozhovory s pedagogy a s rodiči. V závěru každé kazuistické studie je připojen návrh následné intervence, vytvořený na základě seznámení se s žáky a na základě práce s žáky.

Zpracování tohoto tématu mi pomohlo nejenom pochopit podstatu epilepsie, ale uvědomit si, v plném rozsahu i vážnost tohoto onemocnění. Znovu jsem si uvědomila, jak moc záslužnou činnost vykonávají pedagogové v základních školách speciálních a znovu jsem se přesvědčila, že před některými rodiči bychom měli hluboce smeknout.

Pevně doufám, že tato práce přispěje ke změně úhlu pohledu na jedince s epilepsií i na jedince s mentálním postižením.

Shrnutí

Diplomová práce „Vliv epilepsie, jako neurologického onemocnění, na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením“ se zabývá posouzením míry vlivu epilepsie na edukační proces žáků s tímto stupněm mentálního postižení a posouzením přínosu základní školy speciální těmto žákům

Teoretická část je tvořena kapitolou charakterizující epilepsii a její specifika, dále nastiňuje etiologii a diagnostiku tohoto onemocnění, specifikuje klasifikaci epileptických záchvatů, zabývá se léčebnými postupy a terapiemi či nutnými opatřeními. V další části dává práce nahlédnout do osobnosti jedince s epilepsií, popisuje poznávací procesy, oblast emocí a problematiku socializace. Závěrečná kapitola teoretické části obsahuje legislativu vymezující vzdělávání žáků s kombinovaným postižením, zabývá se možnostmi vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením, zmiňuje faktory, které ovlivňují vzdělávání žáků s epilepsií a hodnotí vliv epilepsie na vzděláváná žáků se středně těžkým mentálním postižením.

Praktická část je tvořena kazuistickými studiemi čtyř žáků základní školy speciální. Součástí každé kazuistické studie je rozhovor s učitelem žáka a rozhovor s matkou žáka. Studie je doplněna, na základě pozorování žáků a práce s žáky i návrhem následné intervence.

Výzkumné šetření prokázalo, že epilepsie ovlivňuje vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením. U každého jedince je však míra tohoto vlivu individuální. Záleží především na formě epilepsie a dále na frekvenci a závažnosti záchvatů. Dále šetření prokázalo, že základní škola speciální je, vzhledem ke svým metodám, formám práce, tolerantnímu, optimistickému a podnětnému prostředí, nejvhodnějším edukačním zařízením pro žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a epilepsie.

Summary

The thesis "The influence of epilepsy as a neurological disease, on the education of students with moderate mental disabilities" is looking into assessing the influence of epilepsy on the educational process of students with this degree of mental disability and assessment of the contribution of special primary schools for these studetns.

The theoretical part includes a chapter describing epilepsy and its specifications, outlines the etiology and diagnosis of this disease, it specifies the classification of epileptic seizures, deals with treatments and therapies and the necessary measures. The next part of the thesis gives the insight into the personality of an individual with epilepsy, describes the cognitive processes, emotional area and problems of socialization.

The final chapter of the theoretical part contains the legislation outlining the education of students with multiplited disabilities, looks into the possibilities of education of students with a moderate mental disability, mentions the factors that affect the education of epileptic students and evaluates the impact of epilepsy on education of students with moderate mental disabilities.

The practical part of the thesis contains case studies of four students of a special primary school. As a part of the case study there is an interview with the student's teacher and mother. Based on student's observation and work the case study is supplemented by the recommendation of a further intervention.

The survey prove that epilepsy affects the education of a student with moderate mental disabilities. The impact of this influence is different by each individual. The main factors are the form of epilepsy and how the seizures are frequent and serious. Further the survey prove that the special primary schools are the most appropriate educational facility for students with moderate mental disabilities due to their methods, forms of education, tolerant, optimistic and stimulating environment

Seznam literatury

AMBLER, Z., BEDNAŘÍK, J., RŮŽIČKA, E., A KOL., *Klinická neurologie část obecná*. Praha: Triton, 2004, s. 976, ISBN 80-7254-556-6.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007, 2. vydání, ISBN 978-80-7315-161-4.

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M., *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007, 2. přepr. a roz. vydání, ISBN 978-80-7315-158-4.

BAZALOVÁ, B., Psychopedie. In PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, 2., roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-120-0.

BEDNAŘÍK, J., AMBLER, Z., RŮŽIČKA, E., A KOL., *Klinická neurologie část speciální.* Praha: Triton, 2010, 1. vydání, ISBN 978-80-7387-389-9.

BRÁZDIL, M., Epilepsie. In TYRLÍKOVÁ, I., A KOL. *Neurologie pro sestry.* Brno, 2008, s. 287, 1. dotisk, ISBN 80-7013-287-6.

BRÁZDIL, M., MARUSIČ, P., *Epilepsie temporálního laloku*. Praha: Triton, 2006, 1. vydání, ISBN 80-7254-836-0.

ČÁP, J., *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Karolinum, 1993,, 1. vydání, ISBN 80-7066-534-3.

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

FIALOVÁ, I., *Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením.* Brno: MU, 2011, 1. vydání, ISBN 978-80-210-5591-9.

HYNEK, K., Epilepsie. In ZVOLSKÝ, P., A KOL., *Speciální psychiatrie*, Praha: Karolinum, 2001, ISBN 80-7184-203-6.

KLENKOVÁ, J., Logopedie. In PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, 2. roz. a přep. vydání, ISBN 80-7315-120-0.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D., *Vývojová psychologie*.Praha: Grada, 1998, s. 344, 3. přepr. a dopl. vydání, ISBN 80-7169-195-X.

LESNÝ, I., *Dětská neurologie*. Praha: Avicenum, 1980, s. 400.

LESNÝ, I., ŠPITZ, J., *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*, Praha, 1989, s. 232, 1. vydání, ISBN 80-04-22922-0.

MATĚJČEK, Z., *Rodina a dítě v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 223, 1. vydání, ISBN 80-0425-236-2.

MATĚJČEK, Z., *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha . Portál, 2000, s.143, 3. vydání, ISBN 80-7178-494-X.

MORÁŇ, M. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton, 2007, s. 163, 2. vydání, ISBN 978-80-7387-023-2.

PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, 2., roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-120-0.

PROCHÁZKOVÁ, M., Mentální retardace. In VÍTKOVÁ, M., A KOL., *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-51-6.

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Výzkumný ústav pedagogický v Praze: Tauris, 2006, dotisk 1. vydání, ISBN 80-87000-00-5.

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální. Výzkumný ústav pedagogický v Praze: Tauris, 2008, 1. vydání, ISBN 978-80-87000-25-0.

ŘÍČAN, P., VÁGNEROVÁ, M., A SPOLUPRACOVNÍCI, *Dětská klinická psychologie*. Praha: Avicenum, 1991, s. 360, 1. vydání, ISBN 80-201-0131-4.

SEIDL, Z., *Neurologie pro nelékařské obory*. Praha: Grada, 2008, s. 168, 1. vydání, ISBN 978-80-247-2733-2.

SÝKOROVÁ, Z., Škola pro všechny. In VÍTKOVÁ, M. A KOL., *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-51-6.

ŠLAPAL, R., *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002, ISBN 80-7315-017-4.

ŠLAPAL, R., *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007, ISBN 978-80-7315-160-7.

ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006, 3., přepr. vydání, ISBN 80-7367-060-7.

TYRLÍKOVÁ, I. A KOL. *Neurologie pro sestry*. Brno, 2008, s. 287, 1. dotisk, ISBN 80-7013-287-6.

VÁGNEROVÁ, M., *Variabilita a patologie psychického vývoje*. Praha: Karolinum, 1993, 1. vydání, ISBN 80-7066-797-4.

VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000, 1. vydání, ISBN 80-7178-308-0.

VÁGNEROVÁ, M., *Kognitivní a sociální psychologie žáka základní školy*. UK Praha: Karolinum, 2002, dotisk 1. vydání, ISBN 80-246-0181-8.

VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova, 2004, 1. vydání, ISBN 80-7184-488-8.

VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, 3. roz. vydání, ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, 2. dotisk 2. přepr. vydání, ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie*. Praha: Parta, 2009, 4. doplněné a upravené vydání, ISBN 978-80-7320-137-1.

VÍTEK, J., Epilepsie – současná klasifikace, diagnostika a léčba. In PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, 2. roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-120-0.

VÍTEK, J., Epilepsie v dětském věku. In VÍTKOVÁ, M., *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006, s. 302, 2. roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-134-0.

VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M., *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění.* Brno: Paido, 2010, 1. vydání, ISBN 978-80-7315-210-9.

VÍTKOVÁ, M., A KOL., *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-51-6.

VÍTKOVÁ, M., *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006, s. 302, 2. roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-134-0.

VÍTKOVÁ, M., Vzdělávání a terapie žáků s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami. In PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální peagogiky*. Brno: Paido, 2006, 2. roz. a přepr. vydání, ISBN 80-7315-120-0.

ZVOLSKÝ, P., A KOL., Speciální psychiatrie, Praha: Karolinum, 2001, ISBN 80-7184-203-6.

Internetové zdroje

Společnost „E“ [on-line]. Dostupné na www:< http://www.spolecnost-e.cz./ >

Lidská práva [on-line]. Úmluva o právech dítěte [cit. 23.1.2012]. Dostupné na http://www.lidskaprava.cz/uploads/10_CRC-.pdf

MŠMT [on-line]. Zákon 561/2004 Sb. [cit. 23.1.2012]. Dostupné na http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf

MŠMT [on-line]. Vyhláška 147/2011 Sb. [cit. 25.1.2012]. Dostupné na http://www.msmt.cz/file/16097

MŠMT [on-line]. Vyhláška 72/2005 Sb. [cit. 25.1.2012]. Dostupné na http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1

MŠMT [on-line]. Vyhláška 73/2005 Sb. [cit. 25.1.2012]. Dostupné na http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1

MŠMT [on-line]. Vyhláška 43/2006 Sb. [cit. 25.1.2012]. Dostupné na http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-43-2006-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-14-2005-sb-o-predskolnim-vzdelavani

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů 13
Tabulka č. 2: Semiologická klasifikace záchvatů (podle Lüderse). 17
Tabulka č. 3: Věkově vázané epileptické syndromy 19
Tabulka č. 4: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s učitelkou dívky 1 58
Tabulka č. 5: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou dívky 1 59
Tabulka č. 6: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s asistentem pedagoga dívky 2 . 66
Tabulka č. 7: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou dívky 2 67
Tabulka č. 8: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s učitelkou chlapce 1 75
Tabulka č. 9: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou chlapce 1 76
Tabulka č.10: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s učitelkou chlapce 2 83
Tabulka č.11: Vyhodnocení odpovědí z rozhovoru s matkou chlapce 2 84

Přílohy

Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru s pedagogy žáků

Příloha č. 2: Přepis rozhovorů s pedagogy žáků 1 - 4

Příloha č. 3: Otázky k rozhovoru s rodiči

Příloha č. 4: Přepis rozhovorů s rodiči 1 – 4

Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru s pedagogy žáků

1. Délka Vaší praxe na základní škole speciální?
2. S kolika žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a s epilepsií jste se v průběhu své praxe setkala?
3. Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie školní práci žáka?
   Jak?
4. Jakým způsobem pracujete s žákem s tímto typem postižení?
5. Jaké používáte výchovné metody?
6. V čem je Váš přístup k těmto žákům odlišný, než k žákům s jiným typem zdravotního postižení ve vaší třídě?
7. Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení?
   Proč?
8. Jak řešíte absenci žáků ve škole?
9. Jak řešíte to, že žáci jsou ovlivněni léky?
10. Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie sociální vztahy mezi žáky?
11. Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení? Např., jak reagují při záchvatu, apod.
12. Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy?
    Pokud ano, jaké?
13. Jaký vliv, podle Vás má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s touto diagnózou?
14. Nabízí Vaše škola těmto svým žákům „něco navíc“, než žákům s jiným typem zdravotního postižení?

Příloha č. 2: Přepis rozhovorů s pedagogy žáků 1 - 4

Rozhovor č. 1 (kazuistika 1)

1. **Délka Vaší praxe na základní škole speciální?**

Na základní škole speciální učím 17 let.

2. **S kolika žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a s epilepsií jste se v průběhu své praxe setkala?**

Se čtyřmi žáky.

3. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie školní práci žáka? Jak?**

Ano, ovlivňuje. Epilepsie velmi ovlivňuje jejich vnímání a to jak před, tak i po záchvatu, ovlivňuje jejich schopnost učit se.

4. **Jakým způsobem pracujete s žákem s tímto typem postižení?**

Určitě vždy individuální přístup. Žákyně potřebuje velmi často oddech – relaxační chvilky. Také střídání činností – její pozornost je velice slabá. Je pod naším neustálým dohledem (buď mým nebo mé asistentky) – nedovolíme si ji nechat, byť jen na chvilku o samotě. Při práci s takovýmto dítětem je nutná i pravidelná (denní) komunikace s rodiči.

5. **Jaké používáte výchovné metody?**

Individuální přístup, relaxační chvilky, střídání činností, ..

Metody názorné a praktické.

6. **V čem je Váš přístup k těmto žákům odlišný, než k žákům s jiným typem zdravotního postižení ve vaší třídě?**

Způsob práce mají, řekla bych všichni žáci stejný. Rozdíl je zejména v „hlídání“, v zajištění bezpečného prostředí. Dávat pozor na stimuly, které u ní mohou vyvolat záchvat. Zajištění žákyně při záchvatu i po něm. Jiná je ale i komunikace s rodiči, musí být soustavná, nejlépe každodenní.

7. **Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení? Proč?**

Ano, vyžadují. Jak už bylo řečeno, epilepsie velmi ovlivňuje jejich vnímání, jejich schopnost učit se.

8. **Jak řešíte absenci žáků ve škole?**

Komunikací s rodiči, prací v domácím prostředí

9. **Jak řešíte to, že žáci jsou ovlivněni léky?**

Individuálním přístupem.

10. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie sociální vztahy mezi žáky?**

V negativním smyslu ne, v pozitivním ano. Žáci jsou ohleduplnější, ochotní pomáhat, empatičtější.

11. **Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení? Např., jak reagují při záchvatu, apod.**

Reagují úlekem, obavou o spolužačku, nabídkou pomoci pedagogovi, povzbuzením žačky. Chtějí jí pomoci.

12. **Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy? Pokud ano, jaké?**

Špatně tolerovala některé léky a mělo to samozřejmě vliv i na učení, ale doslova problémy asi ne.

13. **Jaký vliv, podle Vás má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s touto diagnózou?**

Pozitivní. Umožňuje individuální přístup, rozvíjí její schopnosti v maximální možné míře.

14. **Nabízí Vaše škola těmto svým žákům „něco navíc“, než žákům s jiným typem zdravotního postižení?**

Neřekla bych. Tak, jako pro ostatní žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jim naše škola nabízí systém ucelené rehabilitace (canisterapii, hipoterapii, logopedii, arteterapii, aj.). Ale snažíme se zařadit žáka do vhodné třídy, s přihlédnutím k jeho individuálním zvláštnostem.

Rozhovor č. 2 (kazuistika 2)

1. **Délka Vaší praxe na základní škole speciální?**

Učím tady 3 roky.

2. **S kolika žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a s epilepsií jste se v průběhu své praxe setkala?**

Se dvěma žáky.

3. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie školní práci žáka? Jak?**

Ano, ovlivňuje. Je nutné vybírat vhodné předměty a pomůcky, aby žáka nějakým způsobem nedráždily. Podle mě ho ovlivňuje i to, že nesmí vykonávat mnoho aktivit, což ji často mrzí.

4. **Jakým způsobem pracujete s žákem s tímto typem postižení?**

Stejně jako s ostatními, jen bereme ještě větší ohled na její aktuální zdravotní stav a omezení, z důvodu předcházení případnému epileptickému záchvatu.

5. **Jaké používáte výchovné metody?**

Individuální přístup.

6. **V čem je Váš přístup k těmto žákům odlišný, než k žákům s jiným typem zdravotního postižení ve vaší třídě?**

Přístup je stejný, jen je nutné žáka neustále sledovat, nesmí bez dozoru dospělé osoby opustit třídu, musí se neustále doprovázet

7. **Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení? Proč?**

Myslím, že zvláštní péči nevyžadují. Jen je nutný zvýšený dozor. Zvláštní péče je nutná v případě záchvatu.

8. **Jak řešíte absenci žáků ve škole?**

Po domluvě s rodiči dostávají žáci práci domů.

9. **Jak řešíte to, že žáci jsou ovlivněni léky?**

Pokud jsou léky utlumeni, nabízíme větší prostor pro odpočinek, zařazujeme relaxační a nenáročné aktivity.

10. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie sociální vztahy mezi žáky?**

Žáci se snaží pomáhat, dávají na kamaráda větší pozor, i na sebe, aby mu nějak neublížili.

11. **Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení? Např., jak reagují při záchvatu, apod.**

Žáci jsou naučeni svému spolužákovi pomoci. Jsou poučeni, že se mají pokusit kamaráda chytit, aby si neublížil a případně okamžitě upozornit učitele

12. **Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy? Pokud ano, jaké?**

Alergická reakce na nové léky.

13. **Jaký vliv, podle Vás má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s touto diagnózou?**

Určitě je pro ně vhodná, už jen tím, že poskytuje svým žákům individuální přístup.

14. **Nabízí Vaše škola těmto svým žákům „něco navíc“, než žákům s jiným typem zdravotního postižení?**

Naše škola nabízí různé podpůrné terapie (snoezelen, míčkování, zooterapie, apod., snížený počet žáků ve třídě, podpora v podobě asistenta pedagoga, apod.

Rozhovor č. 3 (kazuistika 3)

1. **Délka Vaší praxe na základní škole speciální?**

Na základní škole speciální učím 9 let.

2. **S kolika žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a s epilepsií jste se v průběhu své praxe setkala?**

S pěti žáky.

3. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie školní práci žáka? Jak?**

Ano, postupné zapomínání všeho co se naučil, a v případě chlapce především veliká tvrdohlavost a umíněnost – vyžaduje, aby bylo po jeho a nechce často splnit, co má zadáno. Hodně chybí, protože epi záchvaty jsou opravdu časté, takže občas i když přijde, odchází už po dvou hodinách buď proto, že má po několika záchvatech z předchozích dnů a je unavený a nebo proto, že přijde záchvat.

4. **Jakým způsobem pracujete s žákem s tímto typem postižení?**

U tohoto žáka hlavně extra dozor, aby se zabránilo především zranění při pádu v záchvatu. Veliká motivace pro práci, hodně jsem využívala kolektiv – ostatní žáky, aby ho strhli k činnosti, kterou děláme, aby mluvil a hlásil se a chtěl se zapojit. Nejlepší přístupem u tohoto žáka je rovnou zadat práci :"vezmi tužku", počkat, až to udělá a „ otevři sešit", zase počkat, atd. Není schopen rozložit činnosti z jedné věty na jednotlivé úkony, např. „Vyndej si pastelky, vezmi tužku a otevři sešit matematiky" je příliš dlouhé, zapamatuje si pouze poslední, takže otevře sešit.

5. **Jaké používáte výchovné metody?**

Neustupuji ze svých požadavků, trvám na splnění úkolu, hodně chválím, i za drobnost, pokud jsem to chtěla splnit. Nedovolím, aby bylo po jeho, dokud nesplní podmínky. Postupuji po opravdu malých krůčcích a dávám mu hodně času na splnění úkolu. Tento chlapec potřebuje velmi mnoho času ke splnění úkolu, i když napíše třeba jen 3 řádky nebo spočítá 6 příkladů, trvá mu to cca 45 min: než si vytáhne tužku, než si donese pastelky, než otevře sešit, než postaví víčko od pera, aby samo stálo, než nalistuje stránku, kde pokračujeme, než začne psát – uběhne dobrých 15 minut! Má velmi pomalé osobní tempo, je až rigidní.

6. **V čem je Váš přístup k těmto žákům odlišný, než k žákům s jiným typem zdravotního postižení ve vaší třídě?**

Věčný strach, že si ublíží při záchvatu – každá rána ve třídě, každý zvuk, který se podobá zvukům pádu nebo výkřikům při záchvatu mě vyděsí k smrti. Takže jsem neustále ve střehu, neustále se soutředím na něj (i když má k sobě asistenta) a o to méně se soutředím na ostatní a více mě to vyčerpává. Veškerý program se upravuje tak, aby se ho on mohl zúčastnit.

7. **Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení? Proč?**

Rozhodně – většina z nich si ani neuvědomuje, jak si záchvatem ubližují a přesto si často vyvolávají záchvat sami! Proto je třeba je neustále hlídat a „přivádět“ do reality – nenechat je mrkat nebo jiným způsobem se uvést do záchvatu. Už jen pro obrovské riziko úrazů, které se mohou stát.

8. **Jak řešíte absenci žáků ve škole?**

Spoluprací s matkou – pracuje se synem doma.

9. **Jak řešíte to, že žáci jsou ovlivněni léky?**

Přihlížím k tomu při práci s nimi. Ovlivnění léky není zase až tak velké. Mnohem závažnější nebo náročnější pro mě i pro ně je stav po epi záchvatu!

10. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie sociální vztahy mezi žáky?**

Ovlivňuje, někteří žáci se snaží pomáhat, dávají na kamaráda větší pozor, ale někteří se bojí.

11. **Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení? Např., jak reagují při záchvatu, apod.**

Buď se snaží pomoci nebo klidně čekají.

12. **Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy? Pokud ano, jaké?**

Obrovský úbytek paměťových stop. Zhoršení motoriky, jak jemné tak hrubé. A v loňském školním roce agresivní projevy v takové míře, že byl přeřazen k jiné učitelce.

13. **Jaký vliv, podle Vás má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s touto diagnózou?**

Podle mě má zásadní vliv. Svým způsobem vzdělávání, individuálním přístupem k žákům, sníženým počtem žáků ve třídě, apod.

14. **Nabízí Vaše škola těmto svým žákům „něco navíc“, než žákům s jiným typem zdravotního postižení?**

Nabízí jim to, co ostatním dětem s jiným typem postižení, snad jen tito žáci – i v rámci nutnosti častější relaxace, více využívají různé terapie.

Rozhovor č. 4 (kazuistika 4)

1. **Délka Vaší praxe na základní škole speciální?**

Devět let.

2. **S kolika žáky s diagnózou středně těžké mentální postižení a s epilepsií jste se v průběhu své praxe setkala?**

S pěti žáky.

3. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie školní práci žáka? Jak?**

Ano, je mnohem více, než u jiných žáků ovlivněna paměť. Dále častá absence, ovlivnění léky.

4. **Jakým způsobem pracujete s žákem s tímto typem postižení?**

Chlapec v mé třídě je kompenzován léky a za dva roky od diagnostikování proběhly pouze čtyři záchvaty (dva první než byl diagnostikován a kompenzován léky a další dva v době, kdy matka přestala léky podávat). Pracuji s tímto žákem stejně jako s ostatními, má pouze větší prostor pro relaxaci a je neustále pod dohledem dospělé osoby.

5. **Jaké používáte výchovné metody?**

Volím podle věku a zvláštností dítěte: individuální přístup; dle zájmu žáka – na tom je postaven způsob výuky; dle toho, co má rád – pozitivní, negativní motivace; vysvětlování; pochvala, povzbuzení; kladení požadavků (upozornění, doporučení, pokyn, nařízení, povel); výtka, napomenutí; metoda cvičení, přecvičování a výchovného režimu (uspořádání času, prostředí); hra.

6. **V čem je Váš přístup k těmto žákům odlišný, než k žákům s jiným typem zdravotního postižení ve vaší třídě?**

Dbám více na to, abych žáka nepřetěžovala – strukturuji více činnosti, místo pro relaxaci, nespouštím ho z očí – předcházení pádu na zem při záchvatu, více ho pozoruji – reakce očí, těla, spolupráce mozku.

7. **Myslíte si, že žáci se středně těžkým mentálním postižením a s epilepsií vyžadují zvláštní péči oproti žákům s jiným typem postižení? Proč?**

Ano. Z mých zkušeností vyplývá: je zde riziko záchvatu při zvýšené fyzické námaze nebo citovém vypětí. Každý záchvat znamená pro mozek krok zpět. Hrozí riziko úrazu při pádu v záchvatu.

8. **Jak řešíte absenci žáků ve škole?**

U současného případu není příliš častá. Dříve jsem to řešila spoluprácí s matkou – výuka doma dle pokynů.

9. **Jak řešíte to, že žáci jsou ovlivněni léky?**

Beru to na vědomí, upravím učivo pro danou chvíli, daný zdravotní stav (únava po záchvatu, změna léků, apod.).

10. **Ovlivňuje, podle Vás, epilepsie sociální vztahy mezi žáky?**

Ano. Někteří žáci mají strach, nechápou, co se mu děje, bojí se ho. Ostatní ho zase naopak pomáhají hlídat, pečují o něj, apod.

11. **Jak reagují spolužáci na žáka s tímto typem postižení? Např., jak reagují při záchvatu, apod.**

Ví, co mají dělat při záchvatu. Pomáhají nebo klidně čekají. Berou na něho ohledy, jsou trpěliví, chápou, že má potíže – např. je pomalejší nebo nemůže dělat vše.

12. **Vyskytly se u žáka v průběhu vzdělávání nějaké problémy? Pokud ano, jaké?**

Současný žák s epilepsií žádné problémy nemá.

13. **Jaký vliv, podle Vás má základní škola speciální na rozvoj schopností žáka s touto diagnózou?**

Dle mého názoru je to škola, která má veškeré předpoklady a možnosti k maximálnímu rozvoji takového žáka (RVP, IVP, terapie, relaxační koutky ve třídě, častá spolupráce se setrami nebo rehabilitačními pracovníky, apod.).

14. **Nabízí Vaše škola těmto svým žákům „něco navíc“, než žákům s jiným typem zdravotního postižení?**

Zapojení do kolektivu žáků ve třídě, respektování individuálních potřeb a tempa žáka. Relaxační koutek v každé třídě. Účast na terapiích (hipo-, canis-, muziko-, hydro-, arte-, ergoterapie, snoezelen, podpora pohybového vývoje.

Příloha č. 3: Otázky k rozhovoru s rodiči

1. Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?
2. Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?
3. Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?
4. V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?
5. Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?
6. Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?
7. Jaké máte s MŠ zkušenosti?
8. S jakým přístupem jste se v MŠ setkali?
9. Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?
10. Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte? ANO/NE, Proč?
11. Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum? Pokud ano – čím?
12. Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte? Pokud ano – jak?
13. Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?
14. Jak hodnotíte spolupráci se školou?
15. Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?
16. Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na vzdělávání Vašeho dítěte?
17. Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?
18. Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností? Pokud ano – jakých?
19. Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?
20. Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?
21. Jaké konkrétní obavy máte z budoucnosti Vašeho dítěte?

Příloha č. 4: Přepis rozhovorů s rodiči 1 – 4

Rozhovor č. 1

1. **Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?**

Dceři je téměř 10 let.

2. **Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?**

Ve dvou letech. Do roku se vyvíjela normálně, pak se zpomalil vývoj, vždyť chodit začala až ve 2,5 letech.

3. **Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?**

V pěti letech a pěti měsících.

4. **V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

Hned po tom prvním záchvatu.

5. **Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?**

Určitě s mentálním postižením.

6. **Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?**

Mateřskou školu speciální.

7. **Jaké máte s MŠ zkušenosti?**

Zpočátku dobré, pak špatné.

8. **S jakým přístupem jste se v MŠ setkali?**

Dva roky jsem byla s přístupem učitelek spokojená – dcera dělala všechno to, co ostatní děti. Když jsem tam přišla seděla u stolu a pracovala (stříhala, lepila, malovala). Po dvou letech došlo k výměně učitelů a pak už to nestálo za nic. Přestali ji brávat na vycházky, na všechny akce (buď jí na tu dobu dali do druhé třídy nebo mi rovnou řekli, ať si ji nechám doma), přestali s ní pracovat, přišlo mi to už jenom jako hlídací služba.

9. **Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?**

Jsme spokojeni.

10. **Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte? ANO/NE, Proč?**

Ano.

11. **Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum? Pokud ano – čím?**

Ano. Rozvíjí ji po všech stranách, učí ji sebeobsluhu.

12. **Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte? Pokud ano – jak?**

Negativně ne, jen pozitivně – těší se, chce tam chodit i v sobotu, někdy chce dělat věci do školy i doma.

13. **Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?**

Líbí se jí tam, chodí tam ráda.

14. **Jak hodnotíte spolupráci se školou?**

Dobrá.

15. **Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?**

Ne. Záchvaty ve škole zvládají dobře.

16. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na vzdělávání Vašeho dítěte?**

Prohlubuje se mentální postižení.

17. **Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?**

Ano, všechny.

18. **Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností? Pokud ano – jakých?**

Ano. Škola v přírodě, výlety, plavání.

19. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?**

Dcera vůči společnosti má postoj pozitivní. Společnost k ní je taky většinou pozitivní, pokud ovšem nemá záchvat a není agresivní. Samozřejmě jsou i reakce lidí typu: v MHD: „Mohla by stát, je mladá“… Na starší dceru (epilepsie, MP) většinou jen „blbě koukaj“, k té mladší (MP, ADHD, mikrocefalie) mají i poznámky, že je nevychovaná, apod. Ale už se mi i stalo, že když jsem jim řekla, že je postižená a jak, tak se omluvili a jedna paní pak dala dceři lízátko.

20. **Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?**

Dobře.

21. **Jaké konkrétní obavy máte z budoucnosti Vašeho dítěte?**

Že se o sebe sama nepostará, bude potřebovat neustálý dohled a kdo bude za ni zodpovídat.

Rozhovor č. 2

1. **Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?**

Dceři je 13 a půl roku.

2. **Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?**

Asi ve dvou letech.

3. **Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?**

V deseti letech.

4. **V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

V deseti letech.

5. **Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?**

S mentálním postižením.

6. **Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?**

Chodila do dětského logopedického stacionáře.

7. **Jaké máte s MŠ zkušenosti?**

Dobré.

8. **S jakým přístupem jste se v MŠ setkali?**

S dobrým. Věnovali se jí a hodně jí pomohli s řečí.

9. **Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?**

Velká spokojenost.

10. **Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte? ANO/NE, Proč?**

Ano.

11. **Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum? Pokud ano – čím?**

Ano. Dělají, co jde.

12. **Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte? Pokud ano – jak?**

Ano, změnilo, má na ni velký vliv. Snaží se pomáhat ostatním, je veselejší, optimističtější.

13. **Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?**

Ráda chodí do školy. Má tam kamarády, prostor pro pohyb.

14. **Jak hodnotíte spolupráci se školou?**

Výborná.

15. **Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy(souvislosti s epilepsií)?**

Ne.

16. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na vzdělávání Vašeho dítěte?**

Teď už nemá záchvaty, takže žádný. Snad pořád omezení, aby se záchvat nevyprovokoval.

17. **Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?**

Většinou ano.

18. **Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností? Pokud ano – jakých?**

Ano. Škola v přírodě, běžecké závody, tábor SPMP.

19. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?**

Nevím.

20. **Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?**

Dobře.

21. **Jaké konkrétní obavy máte z budoucnosti Vašeho dítěte?**

Že bude potřebovat celoživotní dohled. A kdo se o ni postará, až tu nebudu já nebo manžel.

Rozhovor č. 3

1. **Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?**

Synovi je 18 a půl roku.

2. **Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?**

Když začal opouštět svět svých vrstevníků v 8-9 letech, ale ještě to nebylo tak patrné, později se rozdíl velmi rychle projevoval.

3. **Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?**

Ve 4 měsíci.

4. **V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

Jako maličký míval febrilní křeče, později mozkové anomálie. Epilepsii mu diagnostikovali po prvním záchvatu.

5. **Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?**

Epilepsie je pro mě boj na celý život, mentální postižení neberu dnes již jako problém pokud se rozhodnete přijmou osud takový jaký je, hledáte vždy jen to pozitivní a to, že mám doma skoro už devatenáctiletého muže s duší někdy 3 letého dítěte mi nevadí ba naopak, kdo z rodičů může den co den zažívat radost z radosti .

6. **Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?**

Běžnou mateřskou školu. Zkoušeli jsme to jeden rok (obavy pedagogů ze záchvatu však ukončili naše snažení, i když žádný nikdy nedostal).

7. **Jaké máte s MŠ zkušenosti?**

Spíše ty špatné. Mrzela mě ta neochota.

8. **S jakým přístupem jste se v MŠ setkali?**

S velkým nezájmem pomoci. Tehdy ještě integrace nebyla tak řešena jako teď. Jsem ale ráda jak to dopadlo, nic bych neměnila. Každé zlo je k něčemu dobré. Měla jsem syna doma a potom šel na „zvláštní“ školu, kde byl velmi spokojený, až na to dojíždění, neměli jsme auto a hromadnou jsme kolikrát cestovali domů i 1,5 hodiny.

9. **Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?**

Jsem velmi spokojená, i když někdy s něčím nesouhlasím, neznamená to, že by můj postoj ovlivnil radost syna ve škole. Jsem spokojená, protože je štastný a do školy chodí rád. To je to nejdůležitější.

10. **Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte? ANO/NE, Proč?**

ANO – v rámci zdravotního stavu se víc udělat nedá, myslím, že pedagogické zázemí na Ibsence je kvalitní.

11. **Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum? Pokud ano – čím?**

Ano – a čím? Každodenní prací a neustálou trpělivostí a snahou.

12. **Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte? Pokud ano – jak?**

Ano je rád mezi dětmi, je rád ve svém prostředí, je spokojený.

13. **Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?**

Velmi.

14. **Jak hodnotíte spolupráci se školou?**

Kladně. Dala mi i příležitost nemyslet jen nad epilepsií a pomáhat pokud to jde.

15. **Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy (v souvislosti s epilepsií)?**

Ano, záchvaty, psychika - z mého pohledu škoda, že pohled jednoho pedagoga byl jiný, ale dokázali jsme si vše vysvětlit .

16. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na vzdělávání Vašeho dítěte?**

Velmi omezující. Syn se hodně naučil v prvních ročnících, pak chvíli znalosti udržoval, teď se ztrácí.

17. **Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?**

Pokud může, tak ano.

18. **Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností? Pokud ano – jakých?**

Velmi zřídka, i když by určitě rád. Nyní rád chodí fandit na hokej. Chodíme ke koním.

19. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?**

Určitě velký, ale záleží na okolí.

20. **Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?**

Z mého pohledu matky si myslím, že relativně dobře. Některé zná dlouho a doma o nich vykládá, k některým má odstup. Synovi dlouho trvá, než si zvykne na nové prostředí a lidi kolem sebe. Také záleží na pomoci okolí, jak mu ten přístup dokáží usnadnit. Je velmi tvrdohlavý, takže to vyžaduje velkou trpělivost. Strašně rád se účastní společných akcí dětí ze školy, i když je spíše divákem než samotným aktérem dění. Škoda, že záchvaty jeho touhu účastnit se často omezují.

21. **Jaké konkrétní obavy máte z budoucnosti Vašeho dítěte?**

Nechci si to připouštět, ale jistě že mám. Stát se může všechno. Velké zhoršení zdravotního stavu, špatná finanční situace – ta dokáže ovlivnit chod rodiny, špatný stacionář a v neposlední řadě i já, i když mám hodnou dceru a velkou rodinu.

Rozhovor č. 4

1. **Kolik let je Vašemu dítěti s epilepsií?**

Synovi je 8 let.

2. **Kdy jste si všimli, že s Vaším dítětem není něco v pořádku (ve smyslu mentálního postižení)?**

Před druhým rokem.

3. **Kdy se u Vašeho dítěte objevil první záchvat?**

Před šestým rokem, asi v pěti a půl letech.

4. **V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována epilepsie?**

Před šestým rokem, po těch prvních záchvatech.

5. **Se kterou diagnózou (mentální postižení či epilepsie) pro Vás bylo těžší se vyrovnat?**

S mentálním postižením.

6. **Navštěvovalo Vaše dítě běžnou MŠ nebo mateřskou školu speciální?**

Chodil do mateřské školy speciální.

7. **Jaké máte s MŠ zkušenosti?**

Spíše dobré.

8. **S jakým přístupem jste se v MŠ setkali?**

Nebyla jsem úplně spokojená, ale dobré bylo, že tam měl logopedickou péči.

9. **Jak jste spokojeni s přístupem základní školy speciální k Vašemu dítěti?**

Jsem spokojená.

10. **Jste spokojeni se způsobem vzdělávání Vašeho dítěte? ANO/NE, Proč?**

Ano. S přístupem.

11. **Myslíte si, že škola dělá pro Vaše dítě maximum? Pokud ano – čím?**

Ano. Péče po všech stranách.

12. **Myslíte si, že nástupem do školy se změnilo chování Vašeho dítěte? Pokud ano – jak?**

Ano.

13. **Jak se podle Vás líbí Vašemu dítěti ve škole?**

Je tam spokojený, těší se tam.

14. **Jak hodnotíte spolupráci se školou?**

Vynikající.

15. **Vyskytly se v průběhu školní docházky nějaké problémy(souvislosti s epilepsií)?**

Ne.

16. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na vzdělávání Vašeho dítěte?**

Teď nemá záchvaty, takže zatím žádný.

17. **Navštěvuje Vaše dítě akce pořádané školou?**

Ano.

18. **Zúčastňuje se Vaše dítě mimoškolních činností? Pokud ano – jakých?**

Ano. Výlety o letních prázdninách s paní učitelkou ze školy.

19. **Jaký vliv podle Vás, má epilepsie na socializaci Vašeho dítěte?**

Zatím žádný.

20. **Jak vychází Vaše dítě se svými spolužáky?**

Hodně dobře.

21. **Jaké konkrétní obavy máte z budoucnosti Vašeho dítěte?**

Že se neuklidní, že nebude samostatný a že bude pořád brát léky.