

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**

**FAKULTA PEDAGOGICKÁ  
KATEDRA PEDAGOGIKY**

**PODPORA DÍTĚTE S EPILEPSIÍ V PROSTŘEDÍ MATEŘSKÉ ŠKOLY**

*PŘÍPADOVÁ STUDIE DÍTĚTE SE SYNDROMEM DRAVETOVÉ*

**Tereza Čechová**

*Speciální pedagogika, obor Speciální pedagogika*

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

**Plzeň 2023**

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

V Plzni dne

..... vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Šárce Káňové, Ph.D. za množství cenných rad a doporučení, podnětů, připomínek a zároveň za trpělivost při konzultacích poskytnutých ke zpracování této práce.

## OBSAH

SEZNAM ZKRATEK.....	4
ÚVOD.....	6
1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL PRÁCE.....	7
2 EPILEPSIE.....	8
2.1 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY .....	8
2.2 TYPY EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ.....	9
2.3 PŘÍČINY EPILEPSIE .....	10
2.4 PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU .....	11
2.5 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE.....	12
2.6 LÉČBA EPILEPSIE .....	13
3 SYNDROM DRAVETOVÉ.....	15
3.1 PŘÍZNAKY A DIAGNOSTIKA.....	15
3.2 ETIOLOGIE.....	15
3.3 PROJEVY SYNDROMU DRAVETOVÉ .....	16
3.4 LÉČBA SYNDROMU DRAVETOVÉ .....	17
3.5 SPOUŠTĚČE .....	18
4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S EPILEPSÍ.....	19
4.1 PODPŮRNÁ OPATŘENÍ.....	19
4.2 KATALOG PODPŮRNÝCH OPATŘENÍ.....	19
4.3 PLÁN PEDAGOGICKÉ PODPORY .....	20
4.4 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN .....	20
4.5 DÍTĚ SE EPILEPSÍ V PROSTŘEDÍ MATEŘSKÉ ŠKOLY .....	20
5 SHRNU TÍ TEORETICKÝCH VÝCHODISEK.....	22
6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	23
6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU .....	23
6.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE.....	24
6.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	25
6.4 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT .....	26
6.5 ETICKÉ PRINCIPY SBĚRU DAT .....	27
6.6 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT .....	27
7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	29
7.1 KAZUISTIKA DÍVKY SE SYNDROMEM DRAVETOVÉ .....	29
7.2 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ Z POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHovorŮ .....	32
7.2.1 Interpretace rozhovorů s rodiči .....	32
7.2.2 Interpretace rozhovorů s pedagogickými pracovníky .....	36
8 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	43
ZÁVĚR .....	45
RESUMÉ.....	46
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	I
SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ .....	III
PŘÍLOHY.....	IV

**SEZNAM ZKRATEK**

CT – computer tomography, počítačová tomografie

č. – číslo

ČR – Česká republika

EEG – elektroencefalografie

FMRI - funkční magnetická rezonance

ILAE – Mezinárodní klasifikace proti epilepsii

IVP – individuální vzdělávací plán

Kol. – kolektiv

MRI – magnetická rezonance

MRS - magnetická rezonanční spektroskopie

MŠ – mateřská škola

NS – nervová soustava

OVŘ – opožděný vývoj řeči

PET - pozitronová emisní tomografie

PLPP – plán pedagogické podpory

PO – podpůrná opatření

RZS – rychlá záchranná služba

s. – strana

SPECT - jednofotonová emisní tomografie

SVP – speciální vzdělávací potřeby

ŠPZ – školské poradenské zařízení

z.s. – zapsaný spolek

## ÚVOD

Tato bakalářská práce se věnuje problematice preprimárního vzdělávání vybraného dítěte se vzácným onemocněním tzv. syndromem Dravetové spojeným s četnými epileptickými záchvaty. Téma práce jsem si zvolila na základě mých osobních zkušeností a považuji za důležité se mu věnovat více do hloubky.

Syndrom Dravetové je vzácné onemocnění, jehož prevalence je v české republice přibližně 1:40 000. Je proto více než důležité dostat syndrom Dravetové do povědomí nejen pedagogický pracovníků, ale i široké veřejnosti.

Úvodní kapitoly věnujeme teoretickým východiskům, zejména problematice epilepsie, epileptickými záchvaty, dále diagnostikou a léčbou tohoto onemocnění. Dále se autorka věnuje problematice syndromu Dravetové, který byl diagnostikován vybranému dítěti v rámci případové studie. Je zde vymezena definice syndromu Dravetové, jeho příznaky a diagnostika. Dále je věnována pozornost také projevům a možnostem léčby. V neposlední řadě jsou zde popsány typické spouštěče syndromu. Práce se také věnuje výchově a vzdělávání dítěte s epilepsií v prostředí mateřské školy. Jsou zde vymezeny podmínky týkající se předškolního vzdělávání dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP).

Samotnému výzkumnému šetření jsou věnovány kapitoly Metodologie výzkumného šetření, Výsledky výzkumného šetření a Shrnutí výsledků výzkumného šetření. Bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, které bylo prováděno pomocí výzkumných metod případová studie a polostrukturované rozhovory. V rámci výzkumného šetření bylo hlavním cílem *zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy*. Prostřednictvím strukturovaných rozhovorů byla specifika vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy zjišťovány z pohledu rodičů a z pohledu pedagogických pracovníků. Symbolickým cílem práce je poukázat na možné výzvy a úskalí vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

V závěru práce jsou shrnuty výsledky výzkumného šetření a situace vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy je shrnuta.

## 1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL PRÁCE

Autorka seznámí v nadcházející kapitole čtenáře s výzkumným, který se zabývá specifiky ve vzdělávání dítěte se Syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

Pro Českou republiku platí Zákon č. 561/2004 Sb., o „*předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*“, známý také jako „*Školský zákon*“, ze dne 24. září 2004, jež vytyčuje podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.

Prostřednictvím katalogu podpůrných opatření Čadová a kol. (2015) uvádí, že mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou řazeny někteří jedinci s tělesným postižením a závažným onemocněním, týká se to tedy i dětí s chronickým onemocněním epilepsie. Dle Stehlíkové (2017) se jedná dokonce o nejčastější neurologické onemocnění. V ČR žije přibližně sto tisíc lidí s onemocněním epilepsie.

I když se medicína neustále vyvíjí a lidem s tímto chronickým onemocněním je umožněno prožít život kvalitněji a plnohodnotněji, ve společnosti se i tak můžeme setkat s nejrůznějšími omezeními, které se mohou týkat právě i preprimárního vzdělávání dětí s epilepsií.

Hlavním výzkumným cílem, jak již bylo uvedeno výše a jak dále uvádíme ve schématu č. 1 bylo zjistit, jaká byla specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Hlavní cíl jsme si dále operacionalizovali do 2 cílů dílčích, přičemž každý z těchto cílů odpovídá jedné z dílčích oblastí zkoumání, které zrcadlí pohledy různých aktérů vzdělávacího procesu, jak pedagogických pracovníků, tak i rodičů.

Prvním dílčím cílem je zjistit jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu rodičů.

Druhým dílčím cílem je zjistit jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu pedagogických pracovníků.

Jak již také bylo zmíněno, výše, práce si nese svou symboliku. a proto symbolickým cílem práce je poukázat na možné výzvy a úskalí vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

## 2 EPILEPSIE

Epilepsie je považována za nejvíce se vyskytující neurologické onemocnění v dětské věku, jež je navzdory zlepšování povědomí o této problematice stále spojeno se značnou stigmatizací (Hlaváčková, 2019). Tito jedinci mívají pravidelně bez jasné příčiny epileptické záchvaty. Jedná se o jedno z nejčastějších neurologických onemocnění. V ČR žije přibližně sto tisíc lidí s tímto chronickým onemocněním. Epilepsie se může projevit v průběhu života defacto kdykoliv, ovšem nejčastěji se poprvé objevuje v průběhu dětství a dospívání jedince (Stehlíková, 2017).

Nejznámější příčiny epilepsie v prenatálním období mohou zahrnovat vývojové porušení mozku, jež mohou být způsobené odchylkami, genetickou vadou, otravou, či požíváním alkoholických nápojů. V čase okolo porodu mohou být příčiny epilepsie krvácení do mozku, či nedostatečné zásobení krve do mozku, při kterém dojde k narušení až úpadku nervových buněk. Po porodu se může jednat o úrazy, nádory, poruchy látkové výměny, zánětu mozkových plen či zánětu mozku a dalších. Příčina epilepsie nemusí ovšem být vždy známa (Ošlejšková, 2009).

Faktory, jež přispívají k rozvoji epileptických záchvatů se dělí na vnější a vnitřní. Mezi vnější faktory řadíme škodlivé vlivy, nedostatek kyslíku, sníženou hladinu cukru, infekce, klimatické vlivy, horečku, oběhové poruchy, toxické a jiné poruchy objevující se před a během porodu. Vnitřní příčiny epilepsie se týkají faktorů přítomných u samotného jedince a mohou být spojeny s jeho genetickou predispozicí nebo vývojovými odchylkami. Řadíme sem například malformace mozkových struktur nebo během buněčné migrace nervových prenatálních struktur (Bartoňová, 2016).

Pro každého rodiče je zjištění epilepsie u jeho dítěte šok, který doprovází vztek, smutek, pocity bezmoci nebo deprese. Rodiče by si měli uvědomit, že péče o jejich dítě by se s objevením tohoto neurologického onemocnění neměla být o moc jiná, ovlivnilo by to vývoj osobnosti dítěte a narušit vazby v rodině. Vhodným řešením je promluvit si v rodinném kruhu o nemoci, odpovědět si na všechny otázky a navzájem se podpořit a uklidnit. Rodiče by měli škole sdělit diagnózu jejich dítěte, aby byly o nemoci proškoleni pedagogičtí pracovníci (Stehlíková, 2017).

### 2.1 EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY

Marusič (2017) záchvat popisuje přechodným objevem symptomů v závěru nadměrné aktivity epileptických neuronů v lidském mozku.



Jednoduše řečeno, neurony NS vzájemně přenášejí elektronické impulsy, což je základnou pokynů k cítění, myšlení, vnímání nebo pohybu. Během záchvatu v mozku dojde k nepřiměřeným elektrickým výbojům, jež mohou být velmi silné, vícenásobné či synchronizované. Znamená to, že v mozku je současně nadměrně elektronických výbojů. Čímž se přeruší normální fungování mozku a přenos informací prostřednictvím mozkových buněk. Je hojná různorodost záchvatů, ovšem o epilepsii jakožto chronickém onemocnění se jedná teprve tehdy, pokud se u jedince objeví dva či více nevyprovokovaných záchvatů s odstupem delším než jeden den. Mozkem prochází změny způsobené záchvatem, jež mohou trvat vteřiny, minuty až hodiny (Stehlíková, 2017).

## 2.2 TYPY EPILEPTICKÝCH ZÁCHVATŮ

Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů, jež je uznána Mezinárodní ligou proti epilepsii (dále jen „ILAE“) uvádí typy epilepsie a též typy epileptických záchvatů (Stehlíková, 2017). Klasifikace byla vytvořena díky lékařům na podkladu odborných vyšetření (Marusič, 2017).

**Tabulka č. 1:** Klasifikace záchvatů ILAE 2017

I. FOKÁLNÍ ZÁCHVATY		II. GENERALIZOVANÉ ZÁCHVATY	III. S NEZNÁMÝM ZAČÁTKEM
Bez poruchy vědomí	S poruchou vědomí	<b>A. Motorické</b>	<b>A. Motorické</b>
<b>A. Motorické</b>		- tonicko-klonické	- tonicko-klonické
- automatismy		- klonické	- epileptické spasmy
- atonické		- tonické	<b>B. Bez motorických projevů</b>
- klonické		- myoklonické	- záraz v chování
- epileptické spasmy		- myoklonicko-tonicko-klonické	<b>C. Neklasifikované</b>
- hyperkinetické		- myoklonicko-atonické	
- myoklonické		- atonické	
- tonické		- epileptické spasmy	
<b>B. Bez motorických projevů</b>		<b>B. Bez motorických projevů (absence)</b>	
- autonomní		- typické	
- záraz v chování		- atypické	
- kognitivní		- myoklonické	
- emoční		- s myokloniemi víček	
- senzorický			
<b>C. Fokální přecházející do bilaterálního tonicko-klonického</b>			

Zdroj: Převzato od ILAE, 2017.

Prvním typem jsou fokální záchvaty, vyskytující se v prostoru mozku zvané ložisko. Mozková tkáň se nazývá inhibiční lem, jež řídí a zabraňuje šíření epileptické aktivity do dalších oblastí mozku. Záchvat se dostaví, selže-li periferní nervový systém a uvnitř či okolí jeho okolí nastane porucha normální mozkové funkce. Tento typ záchvatu se dále dělí na jednoduché a složité záchvaty. Záchvaty jednoduché probíhají bez narušení vědomí, takže osoba si situaci zapamatuje, protože si uvědomuje, co se děje kolem ní. Na druhou stranu záchvaty komplexní doprovází poruchy vědomí způsobující, že si osoba neuvědomuje danou situaci. Fokální záchvaty se mohou objevovat na základě motorických příznaků, bez hybnosti motoriky. Příznaky bez motorických projevů jsou autonomní, kognitivní, senzorické či emoční. Počíná-li aktivita záchvatu v oblasti mozku a posléze pokračuje i do jeho jiných částí značí to, že fokální záchvat přechází do tonicko-klonického záchvatu spolu s poruchou vědomí (Stehlíková, 2017).

Druhým typem jsou generalizované epileptické záchvaty, u nichž záchvat započne v mozkových hemisférách současně. Ty mohou být ovšem i bez motorických projevů, jež se mohou objevit kupříkladu narušením vědomí, netečným výrazem, pomrkáváním či škubání končetin a obličeje, které se nazývají myoklonickou absencí. Jedná se o záchvat, jež se projevuje zejména u dětí a pubescentů. Jsou to záchvaty, jež trvají pouze několik vteřin a okolí nebo dokonce jedinec ho nemusí nutně zaznamenat. Je pro něj typické zahledění a netečný výraz v obličeji. Jedinec ovšem po odeznění opět následuje aktivitu, kterou dělal před tím, než se dostavila absence (Stehlíková, 2017).

Třetím typem jsou záchvaty, jež nelze klasifikovat. Uvažujeme o nich v případě, že není možné určit na podkladu klinického obrazu, zda jde o fokální či generalizovaný epileptický záchvat. Po absolvování vyšetření je reálné záchvaty klasifikovat (Stehlíková, 2017).

Status epilepticus je vážný a prodloužený záchvat trvající déle než třicet minut či intermitentní záchvaty, jež trvají déle než třicet minut. Mezitím pacient nebývá v bezvědomí. Status epilepticus je nezbytné léčit na jednotce intenzivní péče (Ošlejšková, 2009).

### 2.3 PŘÍČINY EPILEPSIE

Příčiny epilepsie mohou být strukturální, genetické, infekční, autoimunitní, metabolické nebo neznámého původu. Etiologie by měla být u člověka určena, jakmile dojde k epileptickému záchvatu, případně když je vyslovena diagnóza. K tomu je nezbytné uskutečnit MRI nebo CT. Za strukturální příčinu můžeme brát anatomické problémy. Predispozicí ke vzniku záchvatů představuje více než polovina jedinců. Jedná se o

předpoklad k rozvoji epilepsie, ovšem nejedná se o dědičný předpoklad z rodičů na potomka. U jednoho z rodičů s epilepsií je u potomka hrozba této nemoci zhruba pět procent. U obou rodičů s epilepsií jde o deset až patnáct procent. Nynějšími metodami není možné prozkoumat a určit všechny příčiny na genetickém podkladě. Autoimunitní příčinami se rozumí záněty, jež nejsou vyvolány virem či bakteriemi. Způsobuje je imunitní systém, jež se obrátí vůči vlastnímu organismu (Marusič, 2017).

Stále se setkáváme s onemocněními, která ani po provedení všech možných vyšetření nejsou lékaři schopni přesně zařadit. Přesto jsou jedinci s neznámou příčinou léčení stejně jako lidé s určenou příčinou onemocnění epilepsie (Stehlíková, 2017).

Marusič a Tomášek (2003) uvádějí, že záchvat lze být následován krátkou dobu setrvávajícími, subjektivními jevy jedince ukazující na skutečnost, že přichází epileptický záchvat.

#### 2.4 PRVNÍ POMOC PŘI EPILEPTICKÉM ZÁCHVATU

Problematika první pomoci při epileptickém záchvatu je nedílnou součástí onemocnění epilepsie, ale také vzácného onemocnění syndromu Dravetové, který byl diagnostikován dítěti, kterému je v rámci případové studie věnováno výzkumné šetření práce.

Stehlíková (2017) popisuje první pomoc při epileptickém záchvatu v sedmi krocích. V případě epileptického záchvatu bychom měli zachovat klidnou hlavou a upokojit ostatní. Je-li to v rámci situace možné, pokusíme se z okolí jedince, který prodělává záchvat eliminovat veškeré nebezpečné předměty, kterými by se mohl poranit. Člověka nikterak neomezujeme a nezastavujeme škubání. Ústa nerozevíráme ani se nebudeme snažit o jejich zastavení. Pokud nastane u jedince ke zvracení nebo slinění, otáčíme na stranu celé tělo zároveň s hlavou. Jedince po ukončení záchvatu dostaneme do stabilizační polohy. Poté se ujistíme, že jedinec dýchá a položíme na něj přikrývku. Nepřestaneme jedince kontrolovat, dokud nebude v plném vědomí. Ve chvíli, kdy jedinec začne komunikovat, můžeme s ním ohleduplně hovořit o tom, co se událo.

Jestliže je jedinec s epilepsií již léčen a nedošlo při záchvatu k nějakému úrazu, není zde důvod k akutnímu lékařskému ošetření. Ovšem jedincům, kteří nejsou pro epilepsii sledováni, nebo těm, kteří mají záchvat poprvé, je nutné zavolat RZS či okamžitě přemístit na vyšetření do nemocnice. Svědci záchvatu by měli být schopni po skončení lékaři popsat průběh, charakter křečí a také stav jedince (Stehlíková, 2017).

Mezi tzv. SOS medikaci řadíme rektální diazepam a bukální midazolam. Rektální diazepam s aplikátorem do konečníku je ověřenou první pomocí, pokud se jedná o generalizovaný tonicko – klonický záchvat, nebo před záchvaty aury. Rektální diazepam se zavádí aplikátorem do konečníku a ze sliznice se rychle dopraví do krevního oběhu, tímto zastaví záchvat. Navrhuje se v situaci, kdy záchvat trvá déle než dvě až tři minuty v závislosti na to, jaký typ epilepsie jedinec má. Nevýhodou aplikace je pro dospívající a dospělé jedince s epilepsií velice stigmatizující, a proto je v současné době doporučován pouze nejmenším dětem. Bukální midazolam je již hrazen zdravotní pojišťovnou. Jeho zásadním přínosem je oproti rektálnímu diazepammu způsob jeho podání. Bukální midazolam se podává prostřednictvím vložení do ústní dutiny (Stehlíková, 2017).

## 2.5 DIAGNOSTIKA EPILEPSIE

Aby lékařský odborník mohl určit, jestli u jedince opravdu jde o toto chronické onemocnění, nejdříve musí zjistit veškeré informace o předešlém životě, jeho aktuálním stavu a v neposlední řadě rodinnou anamnézu. Lékaře budou zajímat projevy onemocnění. Dále ho bude zajímat popis obtíží, epileptického záchvatu, co může eventuálně záchvat spouštět, zda záchvat provází bolesti, jaké má osoba reakce v průběhu záchvatu, zda předstihovaly záchvatu nějaké pocity a také jeho vývoj. Lékař dále zjišťuje genetické predispozice a ostatní možné poporodní obtíže. (Stehlíková, 2017; Moráň, 2007).

Elektroencefalografie (dále jen „EEG“) je přístroj, který slouží k zaznamenávání elektrické aktivity mozku člověka pomocí elektrod. Díky EEG odborníci dokáží určit oblast v mozku, kde epileptická aktivita počíná. Vyšetření probíhá buďto při bdělosti či ve spaní. V bdělém stavu je při tomto vyšetření sledována aktivita mozku při otevřených a zavřených víčkách, reakce na blikající světlo. Cílem je záměrně vyvolat epileptickou aktivitu, která se zobrazí na grafickém záznamu. U dětí je možná pouze varianta vyšetření ve spánku. Spánkové EEG ovšem zvládne mnohdy nabídnout větší množství informací než vyšetření, které probíhá v bdělém stavu, mozek má totiž větší možnost podchytit epileptiformní abnormitu. Vyšetření trvá až dvacet čtyři hodin (Stehlíková, 2017; Moráň, 2007).

Dalšími vyšetření jsou počítačová tomografie (dále jen „CT“) a funkční magnetická rezonance (dále jen „fMRI“). Tyto techniky jsou využívány pro vyšetření struktury tkáně u jedinců s neurologickým onemocněním. Lékařští odborníci využijí počítačovou tomografii v případě vážného symptomatického záchvatu nebo následkem úrazu. Nejpřesnější metoda je zobrazovací vyšetření na fMRI, jež zvládne odkrýt mozkové léze, kde nastává k epileptické aktivitě. Zvládne také vyloučit postižení mozku. Vyšetření na MRI neobjasňuje

nic o chodu mozku při záchvatu, ovšem může být důležité pro objevení příčiny tohoto epilepsie (Stehlíková, 2017; Moráň, 2007).

K další funkčně zobrazovacím metodám se řadí pozitronová emisní tomografie (dále jen „PET“), Jednofotonová emisní tomografie (dále jen „SPECT“), Funkční magnetická rezonance (dále jen „FMRI“) a Magnetická rezonanční spektroskopie (dále jen „MRS“). Jejich úkolem je prokázat či vyvrátit diagnózu, klasifikaci či určení původu epilepsie (Stehlíková, 2017; Moráň, 2007).

## 2.6 LÉČBA EPILEPSIE

Jedinci s epilepsií, toužící po tom žít bez záchvatů, či alespoň eliminovat výskyt záchvatů, musí pravidelně brát předepsané léky a předcházet rizikovým okolnostem. Takovéto situace jsou velmi variabilní, mohou být např. nekvalitní spání, zanedbávání pitného režimu, psychické a fyzické vytížení, nadměrná konzumace alkoholických nápojů a mnohá další (Stehlíková, 2017).

Režimová opatření bývají pro osoby s chronickým onemocněním epilepsie mnohdy nezbytná a může se jednat i o celoživotní přizpůsobení. Doporučuje se kvalitní spánek, jelikož spánková deprivace je v mnoha případech spouštěčem záchvatů. Rizikovým faktorem je i požívání návykových látek a konzumace alkoholických nápojů. Lékaři také apelují na dodržování pitného režimu a zdravého stravování. Je doporučováno, aby se lidé s epilepsií vyvarovali nadměrnému zatížení, jelikož stres hraje u tohoto onemocnění velkou roli. Odborníci doporučují vytvořit si kalendář záchvatů, díky kterému lze přijít na to, co může záchvaty vyvolat nebo jak jim předcházet. V neposlední řadě je důležité také v některých případech, mj. u záchvatů typu grandmal udělat jisté úpravy interiéru, aby při záchvatu nedošlo k poranění (Stehlíková, 2017).

V současné době je hlavní léčebnou metodou epilepsie tzv. konzervativní léčba s pomocí léků. Léky na chronické onemocnění epilepsie se nazývají antiepileptika a léčba se stanovuje individuálně dle typu epilepsie. Léky jsou dávkovány podle váhy pacienta a pokud lék nepomáhá, obvykle se nasadí další. Mohou se zvyšovat, dokud záchvatů nebyde, nebo dokonce nevymizí. Najít ten správný lék může trvat i několik měsíců až let. Aby léky plnily svou funkci, je nezbytné, aby je pacient užíval pravidelně dle pokynů lékaře. V některých případech se může stát, že se záchvaty nedaří potlačit ani opakovanou změnou antiepileptik, hovoříme tak o farmakorezistentní epilepsii. Tato situace se týká asi dvaceti pěti procent pacientů a nese si svá rizika, jakými jsou psychiatrické a mentální poruchy, častější úrazy a

vyšší úmrtnost. Pro případy, kdy se nedaří zvládnout epilepsii podáváním předepsaných léků, existuje několik možností alternativní léčby (Stehlíková, 2017).

Zárok nazývaný epileptochirurgie může vyřešit epilepsii pomocí operace mozku. Takovýto povedený zákrok dává pacientovi šanci opravdového vyléčení odstraněním mozkové tkáně způsobující epileptické záchvaty. Epileptochirurgii podstupují častěji osoby s fokální epilepsií (Stehlíková, 2017).

Možnou léčbou je ketogenní dieta. Tato dieta se skládá z potravin s nízkým obsahem cukru, tuku a bílkovin. Nízký obsah cukru znamená vyhýbat se sladkostem a přezrálému ovoci. Též je žádoucí výrazné omezení konzumace příloh, tedy těstovin, brambor, kuskus, pečiva a dalších. Místo toho mezi naopak doporučované potraviny se řadí různé druhy potravin, jež obsahují živočišné bílkoviny. Ke ketogenní dietě patří též dodržování pitného režimu. Tento typ diety vyžaduje dohled epileptologa a pravidelné konzultace s nutričním terapeutem. Pokud dieta nedělá pacientovi potíže, může ji držet zhruba dva roky. Jeho účinek by měl pokračovat i po jeho dokončení (Stehlíková, 2017).

### 3 SYNDROM DRAVETOVÉ

Tato kapitola pojednává o problematice syndromu Dravetové, jež byl diagnostikován dítěti, kterému je v rámci případové studie věnováno výzkumné šetření práce.

Syndrom Dravetové je těžká myoklonická epilepsie, projevující se v kojeneckém věku, která má nepříznivý průběh s mentálním postižením a psychickými změnami (Dravet, 2015). V následujících podkapitolách autorka seznámí čtenáře s příznaky a diagnostikou tohoto onemocnění, dále příčinami a v neposlední řadě s léčbou syndromu.

#### 3.1 PŘÍZNAKY A DIAGNOSTIKA

Primárním příznakem obvykle bývá protrahovaný záchvat (více než 15 min). Dochází k němu po očkování před dovršením dvanácti měsíců věku či během akutního onemocnění, jež je doprovázeno horečkou. Diagnózu ovšem není možné určit jen podle definovaného projevu. Na podkladě dlouhotrvajícího záchvatu lékař vykoná další testy, díky kterým se snaží rozklíčovat eventuální příčiny dané nezvyklé události. Může jít o jiné poruchy neurologického původu, jež u dítěte mohou zapříčinit protrahovaný záchvat. Patří sem vrozená vývojová vada, febrilní křeče či perinatální porušení mozku (Dravet, 2016).

Mezi vyšetření se řadí elektroencefalografie, tedy EEG a metody zobrazení mozku, tedy MRI. Možným vyšetřením v některých situacích je i takzvaná lumbální punkce a prozkoumání mozkomíšního moku, aby lékař mohl eliminovat nákazu NS. Výsledky mívají děti s vzácným syndromem v normě. Posléze dochází k objevu nestejného záchvatu, jež bývají zpravidla kratší. Spolu s výsledky předchozích testů je poté možné určit diagnózu (Dravet, 2016).

#### 3.2 ETIOLOGIE

Příčina tohoto vzácného onemocnění je genetická. Zhruba u osmdesáti procent jedinců je potvrzena mutace genu SCN1A. Tato mutace často vede k mimořádné aktivitě mozku. Diagnóza je zakládána na klinickém obrazu. Jedinec neměl žádné významné narušení mozku, kupříkladu asfyxiu při narození či meningitidu, jež by mohly objasnit, že se jedná o neurologické onemocnění. Klasické testy, jako je CT a MRI, jsou v normě. V roce 2001 bylo zjištěno, že Dravetův syndrom je zapříčiněn narušenou elektrickou aktivitou buněk v mozku (Dravet, 2016).

Pouze u malého počtu jedinců nehovoříme o mutaci genu SCN1A, přičemž těmto pacientům byly odhaleny mutace v jiných genech. Ovšem existují také jedinci, u kterých se nepotvrdila

ani jedna zmíněná mutace genu. Převažující množství případů potvrdilo genovou mutaci SCN1A „de novo“, což vysvětluje, že gen nebyl zmutován ani u matky, ani u otce. Mutace „de novo“ vzniká samovolně před početím, případně v době početí. Syndrom Dravetové postihuje stejně slečny i chlapce. Mutace SCN1A nemusí pokaždé nutně být spojena se syndromem Dravetové. Dále se může vyskytovat u lidí s jiným typem epilepsie, kam patří kupříkladu GEFS+, což je zkratka pro „genetickou epilepsii s febrilními záchvaty +“. GEFS+ se vyskytuje u rodin, ve kterých se potýkají s lehčí formou chronického epileptického onemocnění členové rodiny v měřítku různé generace (Dravet, 2016).

Dravet (2016) dále zdůrazňuje, že ani jeden z rodičů nejsou zodpovědní za toto vzácné onemocnění u jejich dítěte. Mimo neurologa je vhodné navštívit také genetika, který může být pro rodinu dítěte se syndromem Dravetové možností, jak lépe porozumět tomuto onemocnění. Genetik je schopen vysvětlit detailně mechanismy dědičnosti a také význam mutace genu SCN1A. Kromě toho je dobré s ním zkonzultovat případná další těhotenství, nebo rizikové činitele pro další příslušníky rodinného kruhu. Doložením diagnózy testem SCN1A tak lze zamezit dalšímu testování. Jedná se o test vzorku krve.

### 3.3 PROJEVY SYNDROMU DRAVETOVÉ

Během dvanáctého měsíce života se většinou proběhne první záchvat. Jedná se o klonický záchvat trvající relativně ne krátkou dobu. Záchvat lze být generalizovaný, tedy zasahuje na obě strany těla současně, nebo hemiklonický, tedy zasahující jen polovinu těla. Zpočátku se může jednat o hemiklonický záchvat, který se promění v generalizovaný záchvat (Dravet, 2016).

V případech, kdy je záchvat delší než třicet minut, hovoříme o tzv. status epilepticus. Testy včetně EEG bývají ze začátku v normě. Po prvním úryvku, to řádu dnů, týdnů nebo měsíců se opět objevují záchvaty, jež se cyklí. Přibližně mezi dvanáctým až osmnáctým měsícem života jsou klonické záchvaty kratší, ale přichází více často. Přibližně mezi prvním rokem a pátým rokem se začínají objevovat další typy záchvatů, které mohou nastat jak ve dne, tak v noci. Záchvaty mohou být protrahované, nebo se mohou změnit ve status epilepticus. V takovém případě je nutná hospitalizace na jednotce intenzivní péče (Dravet, 2016).

Dravetův syndrom ovšem není pouze epilepsie, jde také o onemocnění genetického původu s variabilními neurologickými příznaky, které přicházejí v 1. roce života. Řadou variabilních stupňů závažnosti se projevuje ubývání rozumových schopností, snížení hybnosti a poruchy chování. Dále je postižena řeč, u které se může jednat o úplnou absenci, nebo o



poměrně strukturovaný řečový projev, který bude umožňovat konverzaci. Míra těchto obtíží je různá u každého dítěte. První viditelné příznaky se řadí k poruše pozornosti a OVR. Tyto příznaky se objevují zejména v období mateřské školy. Poruchy chování u těchto dětí bývají zapříčiněny frustrací kvůli obtížím v projevení vlastních přání. S tím také souvisí hyperaktivita. Jedince doprovází obtíže v soustředění se déle než pár minut. V takovém případě jsou žádoucí časté změny aktivity. Hyperaktivita postupem věku mizí. Je také obvyklé, že pacienti s Dravetovým syndromem jednají podle impulzů a neřídí se pokyny dospělých lidí. Toto vzdorovité jednání přetrvává po celý život. Ke zlepšování nejen poruch chování dochází při pravidelném docházení na terapie jako je logopedie, nebo ergoterapie (Dravet, 2016).

Jinými příznaky tohoto onemocnění je opožděný vývoj koordinace oko-ruka a vizuální vnímání, které také ovlivní školní dovednosti dítěte. U dětí s tímto vzácným onemocněním se mohou projevovat autistické rysy, ačkoliv netrpí autismem. Další změnou v chování těchto jedinců bývají poruchy příjmu potravy či spánkové poruchy. I tak je žádoucí vychovávat děti s Dravetovým syndromem na základě vymezených pravidel. Všechny děti také postihuje oslabená motorika, ačkoliv ne ve stejném měřítku. Některou poruchou lze být ataxie. Jedinec zprvu začíná chodit, chůze není jistá. Vývoj je individuální a postupem času se dítě naučí samostatné chůze. Časté jsou ortopedické vady, kupříkladu ploché nohy, skolióza či kyfóza. Jedná se tedy o lehké vady. Je důležité tyto ortopedické vady sledovat, a to nejvíce v čase, kdy jedinec rychle roste. S těmito obtížemi lze být dítěti nápomocen fyzioterapeut (Dravet, 2016).

### 3.4 LÉČBA SYNDROMU DRAVETOVÉ

Tento syndrom je řešitelné onemocnění. Léčba má vliv na epileptické záchvaty, které jsou pouhým příznakem této nemoci. Léky, které se užívají v kombinaci několika typů léků se nazývají antiepileptika. Lékaři předepisují dětem takové kombinace léků, aby pro ně byly na míru, a zároveň zohledňují možné nepříznivé účinkování. Hledání té nejvíce vhodné kombinace lze být zdlouhavé, zároveň hledání té nejlepší kombinace lze být ovlivňováno probíháním onemocnění (Dravet, 2016).

Kromě kombinace antiepileptik se dále předepisuje tzv. lék první pomoci, který zamezuje záchvatům delším než pět minut. Díky tomuto léku lze předejít hospitalizaci na jednotce intenzivní péče.

Další poruchy, které jsou spojeny se syndromem Dravetové, jako jsou poruchy spánku, poruchy hyperaktivity, poruchy chování, nebo poruchy soustředění jsou také léčitelné, a to pomocí různých terapií (Dravet, 2016).

Doplňkem léků, tedy preventivní léčbou mohou být dvě zásadní nefarmakologické terapie, těmi jsou ketogenní dieta a léčba stimulací bloudivého nervu. Zde je důležité si uvědomit, že Dravetův syndrom je u každého člověka jedinečná, a tak to, co u jednoho zabírá, nemusí platit u jiného člověka (Dravet, 2016).

### 3.5 SPOUŠTĚČE

Známým spouštěčem epileptických záchvatů u dětí se syndromem je světlo, rozrušení, emoce nebo kolísání tělesné teploty. Důležitý činitel v životě dítěte s tímto onemocněním hraje horečka a běžné infekce, které jsou zejména v raném období života velmi obvyklé. Z toho důvodu se často musí užívat léky, jež snižují teplotu. Obecně známý spouštěč je jednoznačně již zmíněná změna tělesné teploty, kterou lze vyvolat pouhými teplými koupelemi nebo teplým prostředím, fyzickou aktivitou, nebo i mírnou změnou teploty (Dravet, 2016).

Dalším typickým spouštěčem je fotosenzitivita. Vizuelní či světelné stimulační faktory bývají příčinou epileptického záchvatu různého typu. Nejobvyklejší vizuelní stimulací, která vyvolává záchvat je opakující se rychlý přechod ze světlého do tmavého prostoru. Jev je možné sledovat u pohyblivých ploch, tedy například u mrkání, hledění do vln moře nebo sledování obrazovek. Spouštěčem, jak již bylo zmíněno, se může stát tedy i složitá geometrická struktura, čímž se rozumí například chodník nebo kamenitá cesta. Lékař proto může navrhnout pořízení brýlí s modrými skly, které omezují výskyt epileptických záchvatů kvůli fotosenzitivitě. Mezi další spouštěče se řadí prožívání intenzivních emocí, tedy vzrušení, smutek, radost nebo frustrace. Snižit hrozbu výskytu záchvatů zapříčiněných prožíváním emocí lze dosáhnout jiným způsobem vychovávání dítěte (Dravet, 2016).

Důležitou roli zde hraje také spánek. Nedostatek spánku je pro děti se syndromem velmi ohrožující. Proto je dobré dodržovat rovnováhu mezi dnem a nocí a dopřát dítěti dostatek času na spánek (Dravet, 2016).

## 4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S EPILEPSÍ

V posledních letech dochází ke změnám výchovy a vzdělávání dětí se SVP, mezi které mohou patřit i jedinci s chronickým onemocněním epilepsie. Smyslem je zejména co nejvíce těchto dětí začlenit do škol běžného typu a školských zařízení a tím docílit modelu inkluzivního vzdělávání (Bartoňová, 2012).

### 4.1 PODPŮRNÁ OPATŘENÍ

Podpůrná opatření jsou definována školským zákonem a vyhláškou č. 27/2016 Sb., „o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných“. Podpůrná opatření (dále jen „PO“) jsou členěna do pěti stupňů podle obsahu a rozsahu a mohou se variabilně sdružovat. PO slouží jako podpora při spolupráci mezi pedagogickým pracovníkem a dítětem (Čadová, 2015).

Zajištění prvního stupně podpůrných opatření má v kompetenci vzdělávací instituce, kterou dítě navštěvuje. Tvorbu prvního stupně podpůrných opatření mají v kompetenci učitelé, metodici prevence, školní speciální pedagogové a školní psychologové (MŠMT, 2017).

Druhý stupeň podpůrných opatření obnáší pro učitele využívání takových forem a metod, při kterých v rámci individuálního přístupu zapojuje dítě do kolektivu a zároveň tím nezanedbává vzdělávání ostatních dětí. Stejně jako druhý stupeň podpůrných opatření, i třetí stupeň podpůrných opatření je zajištěn prostřednictvím školského poradenského zařízení. Značnou roli zde hraje individuální vzdělávací plán, kterém se věnuje podkapitola 4.5. s názvem individuální vzdělávací plán. Ve čtvrtém stupni podpůrného opatření je opět zajištěn individuální vzdělávací plán. V kontextu vzdělávání je nezbytné využívat speciálních didaktických pomůcek a postupů. V tomto stupni podpůrného opatření je pro děti, vhodné zajistit pro adekvátní vzdělávání asistenta pedagoga. Pátým stupněm podpůrných opatření se rozumí vzdělávání dítěte na základě individuálního vzdělávacího plánu, který stejně jako u předchozích stupňů podpůrných opatření, je zajišťováno školským poradenským zařízením. V tomto stupni podpůrných opatření je nezbytná nejvyšší míra přizpůsobivosti ze strany pedagogických pracovníků vůči dítěti (Michalík a kol., 2015).

### 4.2 KATALOG PODPŮRNÝCH OPATŘENÍ

Katalog podpůrných opatření nabízí řadu doporučených opatření, která mají sloužit k podpoře a zlepšení určitých deseti oblastí. Katalog podpůrných opatření poskytuje ucelený přehled o možnostech, které jsou k dispozici pro jednotlivce a snaží dosáhnout určitého cíle

nebo řešit specifické obtíže. Cílem Katalogu podpůrných opatření je poskytnout uživatelům přehledné a strukturované informace o možnostech, které mají k dispozici (Čadová a kol. 2015).

### 4.3 PLÁN PEDAGOGICKÉ PODPORY

Plánem pedagogické podpory (dále jen „PLPP“) se rozumí 1. stupeň podpůrného opatření, sloužící jakožto podpora pro dítě s výchovnými, vzdělávacími nebo jinými obtížemi. Vypracovává ho škola v případě, kdy podpora ve výuce není dostačující a je potřeba součinnosti dalších pedagogických pracovníků. PLPP má výstižně definovat obtíže dítěte, žáka a jak s ním pracovat. V případě, že je PLPP pro dané dítě nedostačující, je nezbytné kontaktovat speciálně pedagogické centrum nebo pedagogicko-psychologickou poradnu (Michalík a kol., 2015).

### 4.4 Individuální vzdělávací plán

Individuální vzdělávací plán (dále jen „IVP“) je možné dítěti vypracovat od druhého nebo vyššího stupně PO. IVP vypracovává vzdělávací instituce na základě doporučení ŠPZ, tedy školského poradenského zařízení. IVP uvádí jaká podpůrná opatření dítěti náleží, těmi se rozumí asistent pedagoga, kompenzační pomůcky a další. Tvorba IVP je vyvozena z pedagogicko-psychologické diagnostiky dítěte a na základě toho lze vyvodit cíle k dalšímu vzdělávání. Odpovědnou osobou je za IVP ředitel vzdělávací instituce, ačkoliv na tvorbě samotného IVP se podílejí učitelé, zákonní zástupci dítěte nebo jiní odborníci. Prostřednictvím IVP se plánuje individuální a skupinová činnost v prostředí vzdělávací instituce (Kaprálek, 2011).

### 4.5 DÍTĚ SE EPILEPSÍ V PROSTŘEDÍ MATEŘSKÉ ŠKOLY

Děti s diagnózou epilepsie mají možnost docházet do mateřské školy běžného. Pokud se u dítěte vyskytuje kromě epilepsie ještě další jiná diagnóza, přičemž běžná mateřská škola mu není kvůli jeho SVP nedokáže poskytnout adekvátní podmínky pro vzdělávání, lze dítěti domluvit docházení do speciální mateřské školy, ve které je poskytována žádoucí odborná péče (Stehlíková, 2017).

Některé školky nabízí dětem společně s rodiči navštěvovat tuto instituci ještě před nástupem, aby si dítě pozvolně začalo zvykat na nové prostředí, učitelky, režim a činnosti. Před nástupem do mateřské školy je u dětí s epilepsií vhodné obrátit se na PPP či na SPC. Pokud má dítě k epilepsii přidružené i jiné zdravotní obtíže, rodič může prostřednictvím těchto institucí požádat o AP. Společně s nástupem do mateřské školy může také docházet ke

zhoršení nemoci, proto je nutné dodržovat rituály, časové nastavení plánu, aby dítě mělo dostatek odpočinku a nebylo ve stresu, protože právě přepínání lze vyprovokovat záchvat (Stehlíková, 2017).

Učitel by měl o tom, že dítě má epilepsii vědět ještě předtím, než nastoupí do školky. Zákonným zástupcům je ze zákona nařízeno podat MŠ informace o tom, jaký je stav zdraví jejich dítěte. Bohužel obtíže spočívají v možnosti vynucení, a proto se stále v praxi setkáváme s tím, že rodiče zatajují stav dítěte, protože se obávají, že by školka dítě odmítla. Výzkumné šetření, jež se zaměřují na tuto problematickou oblast odhadují, že v české republice asi deset procent zákonných zástupců neinformujících vzdělávací instituci o epilepsii jejich dítěte. Zmíněné procentuální vyskytování tohoto nežádoucího jevu se však pouze hrubý orientační domněnka (Východská, 2018). Komunikace mezi zákonnými zástupci a pedagogickými pracovníky je markantně důležitá. Pedagoga by měli obeznámit s onemocněním dítěte, dále s tím, jak záchvaty postupují, jak mohou být časté, nebo také s tím, jak by měla být poskytnuta první pomoc.

Vhodným způsobem, jak ostatní děti ve třídě seznamovat s problematikou epilepsie, čímž lze předcházet možnému vyčlenění dítěte z kolektivu je hovoření s ostatními dětmi o tomto chronickém onemocnění. Vyčlenění jedince z kolektivu jen kvůli jeho znevýhodnění je nežádoucí a pedagogický pracovník by nikdy neměl na dítě pohlížet jiným měřítkem než na ostatní děti. Je nezbytné respektovat potřeby konkrétního dítěte a překážky související s epilepsií, ale zároveň by neměl být přehnaně opatrný. I jedinec s tímto neurologickým onemocněním se může po řádné domluvě s matkou a otcem účastnit výletů, školních a jiných akcí. Výjimkou jsou aktivity, při kterých lze tušit pád či jakýkoliv úraz. Cílem je rovnocenná aktivita zapojování dítěte s epilepsií do kolektivu s ostatními jedinci ve vrstevnické skupině (Kršek a kol., 2012; Stehlíková, 2017).

## 5 SHRNUÍ TEORETICKÝCH VÝCHODISEK

V ČR žije přibližně sto tisíc lidí s onemocněním epilepsie. Dle Stehlíkové (2017) se jedná dokonce o nejčastější neurologické onemocnění, která se dá řešit léčbou. Mezi nejčastější léčebnou metodu patří farmakologie. Známostu alternativní léčbou epilepsie je ketogenní dieta. Stále se setkáváme s onemocněními, která ani po provedení všech možných vyšetření nejsou lékaři schopni přesně zařadit. I přesto jsou ale pacienti s neznámou příčinou léčení stejně jako pacienti s určenou příčinou onemocnění epilepsie (Stehlíková, 2017). Příčiny epilepsie mohou být strukturální, genetické, infekční, autoimunitní, metabolické nebo neznámého původu.

Syndrom Dravetové je těžká myoklonická epilepsie, projevující se v kojeneckém věku, která má nepříznivý průběh s mentálním postižením a psychickými změnami (Dravet, 2015). Prvním příznakem obvykle bývá protrahovaný záchvat, ke kterému dochází v průběhu akutního onemocnění, jež je doprovázeno horečkou či po očkování před dvanáctým měsícem života (Dravet, 2016). Známostým spouštěčem epileptických záchvatů u dětí s Dravetovým syndromem je světlo, rozrušení, emoce či kolísání tělesné teploty. Syndrom Dravetové je nevléčitelné onemocnění, tedy léčba má vliv na epileptické záchvaty, které jsou pouhým příznakem této nemoci. Léky, které se užívají v kombinaci několika typů léků se nazývají antiepileptika.

V posledních letech dochází ke změnám výchovy a vzdělávání dětí se SVP, mezi které mohou patřit i jedinci s chronickým onemocněním epilepsie. Snahou je zejména co nejvíce těchto dětí začlenit do škol a školských zařízení běžného typu, jejímž cílem je vytvořit model inkluzivního vzdělávání (Bartoňová, 2012).

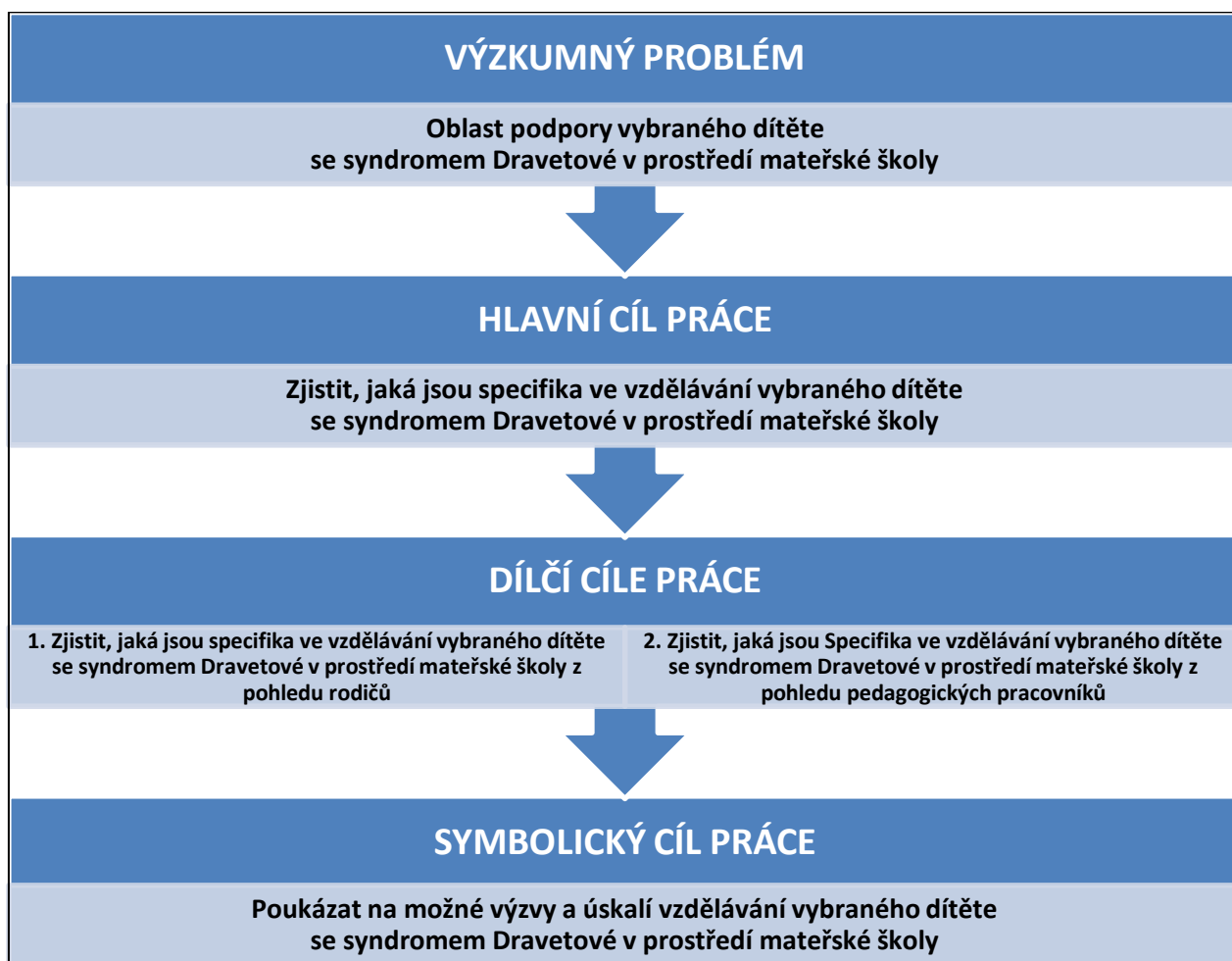
PO definuje školský zákon a vyhláška č. 27/2016 Sb., „o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných“. Podpůrná opatření se dále vrství do pěti stupňů, a to podle obsahu a rozsahu a mohou se variabilně sdružovat. PO slouží jako podpora při spolupráci mezi pedagogickým pracovníkem a dítětem (Čadová, 2015).

Tzv. plán pedagogické podpory slouží jako podpora dětem s první stupněm podpůrných opatření. PLPP vypracovává sama vzdělávací instituce, do které dítě dochází. Oproti tomu individuální vzdělávací plán slouží jako podpora dětem od druhého a vyššího stupně podpůrného opatření (Kaprálek, 2011).

## 6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato kapitola pojednává o metodologii výzkumného šetření, jehož tématem je Podpora dítěte s epilepsií v prostředí mateřské školy. Ve schématu č. 2 se opětovně věnujeme tzv. konceptualizaci výzkumného problému. Je zde definován výzkumný problém a základní (poznávací) cíl práce. Poté jsou zde objasněny výzkumné strategie, výzkumný soubor, sběr dat a jejich analýza.

**Schéma č. 1:** Konceptualizace výzkumného problému a operacionalizace cílů práce



*Zdroj: Vlastní analýza, 2023.*

### 6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU

Výzkumným problémem této bakalářské práce je náhled na stav v oblasti pedagogické podpory dítěte se vzácnou formou epilepsie v prostředí vybrané mateřské školy v rámci

případové studie z pohledu rodičů a z pohledu pedagogických pracovníků. Hlavním cílem práce je zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy v rámci případové studie.

Hlavním výzkumným cílem je zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy v rámci případové studie. Prvním dílčím cílem je zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu rodičů. Druhým dílčím cílem je zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu pedagogických pracovníků. Symbolickým cílem práce je poukázat na možné výzvy a úskalí vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

## 6.2 VÝZKUMNÁ STRATEGIE

Pro účely této bakalářské práce bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření. Jádrem kvalitativního výzkumu je důkladné sbírání dat, a to za předpokladu, že se na začátku výzkumného šetření neurčují základní proměnné. Zároveň se nestanovují ani hypotézy, čímž není výzkumný projekt vázán na teoretická východiska, které již byly vybudovány. Smyslem je kontextuálně a pečlivě prozkoumat jev široce definován a přinést tak o něm co největší množství informací (Švaříček a Šedřová, 2007).

Výzkum lze provádět pomocí nestrukturovaných nebo polostrukturovaných rozhovorů, pozorování, záznamů a dokumentů. Kvalitativní výzkum se vyznačuje tím, že se zaměřuje na detaily, kontext a specifické situace, které jsou vysvětlující pro chování a zkušenosti jednotlivců (Švaříček a Šedřová, 2007).

Dle Švaříčka a Šedřové (2007) má kvalitativní výzkum několik základních principů, které ho odlišují od kvantitativního výzkumu: Kvalitativní výzkum se zaměřuje na získání hlubšího porozumění sociálním jevům a procesům v kontextu, ve kterém se vyskytují. Kvalitativní výzkum se obvykle provádí pomocí neformálních, nebo polostrukturovaných rozhovorů, pozorování, nebo analýzou záznamů a dokumentů. Kvalitativní výzkum se vyznačuje tím, že se zaměřuje na detaily, kontext a specifické situace, které jsou vysvětlující pro chování a zkušenosti jednotlivců. Kvalitativní výzkum se věnuje interakcím mezi lidmi a jejich vztahům, jakožto i subjektivním interpretacím jejich zkušeností.



### 6.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Pro účely této bakalářské práce bylo potřeba kontaktovat rodiče vybraného dítěte se syndromem Dravetové a pedagogické pracovníky, kteří spolupracují s rodinou a dítětem.

Pro výzkumné šetření se podařilo provést polostrukturované rozhovory s matkou a otcem vybraného dítěte, se dvěma učitelkami a asistentkou pedagoga. Níže je popsána stručná charakteristika jednotlivých respondentů, kteří byli zapojeni do výzkumného šetření. Pro přehlednost byli respondenti označeni R + číslo rozhovoru.

**Tabulka č. 2:** Označení a charakteristika respondentů

Označení respondenta	Charakteristika respondenta
R1	matka
R2	otec
R3	učitelka
R4	učitelka
R5	asistentka pedagoga

*Zdroj: Vlastní analýza, 2023.*

R1: Toto označení patří matce vybraného dítěte se syndromem Dravetové

R2: Toto označení patří otci se syndromem Dravetové

R3: Toto označení respondentky patří učitelce z vybrané mateřské školy, která má vystudovaný obor Speciální pedagogika a psychologie. V oboru však začala pracovat až s nástupem vybraného dítěte se syndromem Dravetové do vybrané mateřské školy.

R4: Toto označení respondentky náleží učitelce, která má vystudovanou střední odbornou školu, obor Předškolní a mimoškolní pedagogika. Ve vybrané mateřské škole začala pracovat čerstvě po maturitě počátkem školního roku, ve kterém taktéž nastoupilo vybrané dítě se syndromem Dravetové.

R5: Toto označení respondentky patří AP, která má vystudovanou střední odbornou školu. V rámci rekvalifikačního kurzu si doplnila potřebné vzdělání pro výkon asistenta pedagoga. Do vybrané mateřské školy nastoupila v průběhu vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové.

#### 6.4 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT

Výzkumným designem byla zvolena Case study. Pro výzkumné šetření byly použity metody analýza dokumentů a polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor je metodou sběru dat v rámci výzkumu, která kombinuje prvky strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. V této metodě má výzkumník předem připravený seznam témat nebo otázek, které chce s respondentem probírat, ale zároveň umožňuje respondentům volně vyjadřovat své názory a případně se vracet ke konkrétním tématům. Polostrukturovaný rozhovor tak nabízí výzkumníkovi určitou míru flexibility a umožňuje mu reagovat na nečekané informace či situace, které se mohou v průběhu rozhovoru objevit (Hendl, 2016). Struktura otázek pro polostrukturovaný rozhovor s rodiči se nachází v Příloze č. 2. Struktura otázek pro polostrukturovaný rozhovor s pedagogickými pracovníky se nachází v Příloze č.3.

Rozhovory byly přepsány dle zvukové nahrávky a posléze byly analyzovány pomocí otevřeného kódování a axiálního kódování. Jedná se o techniku, při které se obsah člení na kategorie. Těmto rozdrobeným částem se posléze přidělují kódy. Kódy napomáhají k uspořádání velkých množství úryvků. Také umožňují slučovat úryvky, jež spolu kontextuálně souvisí (Strauss a Corbinová, 1999).

Podle Hendla (2016) případová studie představuje výzkumnou metodu, jež se využívá ke zkoumání konkrétních případů nebo situací, které jsou součástí kvalitativního výzkumného šetření. Případové studie se obvykle zaměřují na kontextuální a pečlivý popis jednotlivých případů, prostřednictvím různých metod výzkumu, jako jsou rozhovory, pozorování či analýzy dokumentů. Tyto studie mohou také sloužit jako zdroj inspirace pro další výzkum a vývoj, mohou poskytnout nové nápady a podněty k dalšímu zkoumání.

Hendl (2016) také zdůrazňuje, že při provádění případové studie je důležité mít jasně definovaný výzkumný problém a cíle, aby bylo možné získat relevantní data a provést jejich analýzu.

V rámci případové studie vybraného dítěte se syndromem Dravetové byla taktéž využita metoda analýzy dokumentů, prostřednictvím detailního rozboru osobní dokumentace vybraného dítěte MŠ. Čerpáno přitom bylo z dokumentů typu osobní a rodinná anamnéza, školní matrika atp. Analýza dokumentů napomohla docílit poznání životní situace vybrané dívky se syndromem Dravetové. Záznamový arch pro analýzu dokumentů se nachází v Příloze č. 4.

## 6.5 ETICKÉ PRINCIPY SBĚRU DAT

Kromě těchto principů je v kvalitativním výzkumu nezbytné dodržovat zásady etiky a respektu vůči účastníkům výzkumu. Švaříček a Šed'ová (2007) zdůrazňují důležitost informovaného souhlasu. Autoři dále uvádějí, že účastníci výzkumu musí být plně informováni o účelu a metodách výzkumu, aby mohli svobodně a dobrovolně rozhodnout o své účasti. Zároveň autoři zdůrazňují, že informovaný souhlas by měl být získán způsobem, který respektuje respondentův souhlas a zároveň ochraňuje jejich práva. Autoři také poukazují na to, že výzkumníci by měli být citliví k tomu, že účast na výzkumu může být pro účastníky emocionálně náročná, a měli by proto vysvětlit, jak budou údaje získávány a jak bude zajištěna ochrana soukromí a důvěrnosti účastníků.

Švaříček a Šed'ová (2007) považují výše zmíněný informovaný souhlas za klíčový etický princip kvalitativního výzkumu, který by měl být zajištěn ve prospěch ochrany práv a zájmů účastníků výzkumu.

Nejprve byla oslovena rodina vybraného dítěte se syndromem Dravetové a posléze pedagogičtí pracovníci vybrané mateřské školy. Osloveno bylo celkem pět respondentů, kteří byli požádáni o osobní setkání formou polostrukturovaného rozhovoru.

Rozhovory byly realizovány vždy v předem domluvený čas a místě. Výzkumné šetření probíhalo od května roku 2022 do února roku 2023. V průměru trval jeden rozhovor jednu hodinu. Rozhovory s matkou a otcem proběhly v jejich přirozeném prostředí. Rozhovory s učitelkami byly realizovány v klidné místnosti vybrané mateřské školy. AP preferovala setkání v kavárně.

Dle etických principů výzkumného šetření, které již výše apelují Švaříček a Šed'ová (2007) byl každému respondentovi před zahájení rozhovoru vysvětlen záměr a zároveň každý respondent podepsal informovaný souhlas, kterým vyjádřili souhlas s poskytnutím odpovědí určené pro tuto bakalářskou práci. Informovaný souhlas, jež podepsali všichni respondenti zapojení do výzkumného šetření se nachází v Příloze č 1. Všichni respondenti souhlasili s nahráváním rozhovoru na diktafon i s nadcházející transkripcí. Všichni respondenti zároveň byli ochotni odpovědět na všechny mé otázky.

## 6.6 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Vlastní výzkumné šetření práce probíhalo v mateřské škole, která sídlí v malém městě u Plzně. Mateřská škola se skládá ze dvou budov, které tvoří jeden subjekt, obě pracoviště stojí asi kilometr od sebe ve stejném městě. Budovu obklopuje velká zahrada a dětské hřiště s

rozmanitým vybavením pro činnost a hry dětí. Nedaleko mateřské školy je park či les. Mateřská škola poskytuje tři třídy, dvě běžného typu, jednu speciální.

Vstup do mateřské školy je bezbariérový. Při vstupu do budovy naproti nám vedou schody do prvního a druhého patra, do kterých vstup již není bezbariérový. Schodiště je opatřeno zábradlím. Pro děti s handicapem je tedy při pohybu na schodišti důležitá dopomoc asistenta pedagoga nebo učitelky. Po příchodu do prvního patra najdeme na levé straně šatnu, ve které má každé dítě své místo, kam si ukládá osobní věci. Šatna je dostatečně prostorná, a tak učitelky zde mají možnost vystavovat výtvarné práce dětí. Na pravé straně chodby se nachází vstup do třídy. Třída je poměrně malá, ale pro málopočetnou skupinu dětí stačí. Třída je otevřený prostor, ve kterém má vše své místo. V prostoru se nachází koberec. V zadní části místnosti se nachází velká skříň s policemi, ve které jsou volně dostupné a snadno přístupné boxy s různými hračkami, stavebnicemi nebo hrami. Dále zde najdeme hrací koutek, dále prostor, kde se nachází stoly a židle, které slouží jako pracovní koutek pro přímou práci učitelek s dětmi. Ve třídě mají svůj stůl také učitelky, na kterém mají prostor pro administrativní práci. Třída je také zařízena oddělenou umývárnou, ve které se nachází sprcha, toalety a umyvadla. Každé dítě má v umývárně vlastní háček s ručníkem. Jednotlivá místa dětí jsou označena symbolem. Díky obrázku, který byl dítěti přiřazen si pamatují, který háček je jejich. U schodiště vedoucí do druhého patra se nachází druhá třída, která je menší. Patří speciální třídě, která má menší počet dětí. Ve druhém patře budovy je stejné rozložení místností jako v prvním patře.

## 7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Následující kapitola se věnuje výsledkům výzkumného šetření.

Výzkumným designem byla pro potřeby práce Case study. Výzkumnými metodami použitými v tomto šetření byla analýza dokumentů a polostrukturované rozhovory. Na základě zjištění byla sestavena kazuistika. Polostrukturované rozhovory proběhly s několika aktéry, tedy s rodiči vybraného dítěte se syndromem Dravetové a s pedagogickými pracovníky vybrané mateřské školy. S rodiči proběhly pro potřeby výzkumného šetření rozhovory dva, a to s časovým odstupem šesti měsíců. Využité odpovědi zúčastněných respondentů do výzkumného šetření byly zaopatřeny kódem prostřednictvím otevřeného kódování a axiálního kódování, například: K1\_5\_R1, K1 znázorňuje udělený kód v souboru s transkripcí rozhovorů. Pětka znamená číslo řádku rozhovoru v souboru a R1 značí respondenta, kterému bylo přiděleno označení R1. Popis respondentů a jejich označení se nachází v předchozí kapitole číslo 6 s názvem Metodologie výzkumného šetření v Tabulce č. 3. V průběhu otevřeného kódování a axiálního kódování jsem identifikovala a kategorizovala kódy, jež se nachází níže v Tabulce č. 4.

Výsledky výzkumného šetření byly rozděleny dále do dvou podkapitol. V podkapitole 7.1 se nachází kazuistika vybraného dítěte, která byla vytvořena na základě zjištění pomocí metody analýzy dokumentů a polostrukturovaného rozhovoru. Kapitola 7.2 se věnuje interpretaci výsledků z polostrukturovaných rozhovorů s aktéry zapojenými do výzkumného šetření. Záznamový arch analýzy dokumentů se nachází v Příloze č. 4. Struktura pro polostrukturované rozhovory s rodiči se nachází v Příloze č. 2 a struktura pro polostrukturované rozhovory s pedagogickými pracovníky se nachází v Příloze č. 3. Podkapitola 7.2 se dále dělí na podkapitulu 7.2.1 Interpretaci rozhovorů s rodiči a na podkapitulu 7.2.2 Interpretaci rozhovorů s pedagogickými pracovníky.

### 7.1 KAZUISTIKA DÍVKY SE SYNDROMEM DRAVETOVÉ

Tato podkapitola je věnována kazuistice dívky se syndromem Dravetové.

Lilly je sedmiletá slečna s diagnostikovaným syndromem Dravetové. Dívka vyrůstá v úplné rodině jako jedináček. Její matka má bakalářské vzdělání, působí jako učitelka na ZŠ na zkrácený úvazek. Otec má středoškolské vzdělání zakončené maturitní zkouškou, pracuje u policie ČR. Rodina bydlí v bytové jednotce v klidné části v malém městě u Plzně.

Rodiče dívky jsou zdraví, taktéž rodiče matky i otce jsou zdraví. Ani v širší rodině se nevyskytuje žádné onemocnění neurologického původu. Těhotenství probíhalo v normě. Dívka se narodila jako zdravá, vysněná holčička, ve 40. týdnu těhotenství, spontánním porodem. Vše proběhlo v pořádku a rodiče si užívali své první miminko.

V roce 2015, když bylo dívce 7 měsíců se rodině podle jejich slov otočil svět vzhůru nohama. Lilly v ten den dostala z ničeho nic křečovitý záchvat, poté horečku 38,5. Záchvat trval přes 40 minut. Rychlá záchranná služba rodiče s jejich dcerou převezla do Fakultní nemocnice v Plzni, kde lékaři zjistili, že dívka je na půl těla ochrnutá. Poté následovalo velké množství vyšetření, přes EEG, náběry krve, magnetickou rezonanci, odběry moči až po lumbální punkci. Všechna vyšetření byla v pořádku a dívka prodělávala virózu. Noc strávila na jednotce intenzivní péče, ochrnutí poté samo odeznělo. Lékaři stav dívky uzavřeli jako komplikované febrilní křeče, nasadili antiepileptikum, jelikož záchvat trval dlouho, s tím, že děti febrilní křeče někdy mívají, ale věkem odezní. Dále rodina zůstala v péči neurologické ambulance. O 6 měsíců později dostala dívka při horečce křeče. Opět byla volána rychlá záchranná služba a rodina strávila dva týdny v nemocnici. Lilly měla dlouho horečky, angínu a do toho prodělávala zánět mozečku. Lékaři cerebelitidu potvrdili pomocí lumbální punkce a dívka přestala na týden chodit. Dívčin stav byl opět uzavřen jako komplikované febrilní křeče. O dalších 6 měsíců později, když bylo dívce 19 měsíců, dostala svůj první záchvat bez horečky. Rychlá záchranná služba opět rodinu převezla do nemocnice, kde bylo poprvé řečeno, že se bude jednat o epilepsii. Ve 20 měsících se výrazně zhoršily epileptické záchvaty, vždy vázané na horečku, zvýšenou teplotu nebo infekci. Rodina byla několikrát hospitalizována v nemocnici. Mezitím také proběhla výměna medikace a byly přidány další léky. Lékaři měli podezření na nádor mozku, proto dívka podstoupila magnetickou rezonanci. Výsledky MRI byly negativní.

Během hospitalizací matka hledala na internetu veškeré informace o epilepsii, přičemž narazila na jakýsi Syndrom Dravetové, který měl totožné příznaky jako právě její dcera. Matka se o své domněnce zmínila lékaři, který nejprve nesouhlasil. Později ovšem své rozhodnutí přehodnotil a raději dívce nechal nabrat krevní testy na syndrom Dravetové. Rozbor DNA se udělal ve Fakultní nemocnici Motol v Praze. O 2 měsíce později se potvrdilo, že dívka má opravdu mutaci genu SCN1A, která způsobuje syndrom Dravetové.

Dívce se epileptické záchvaty opakovaly při každém nachlazení, rýmě, kašli, takže musela být asi do svých pěti let neustále hospitalizována v nemocnici. Největší hrozbou pro ni bylo bakteriální onemocnění. Již se dívce stalo, že bakteriální onemocnění způsobilo až pět

záchvatů v průběhu pěti hodin. Musela tak být opět hospitalizována v nemocnici, konkrétně na jednotce intenzivní péče, přičemž lékaři uvažovali o intubaci. Postupem času byly dívce několikrát změněny léky. Rodina začala navštěvovat neurologickou kliniku ve Fakultní nemocnici Motol v Praze. I přes kombinaci čtyř antiepileptik, které Lilly pravidelně užívala 3x denně, se záchvaty vyskytovaly v průměru 2-3x v měsíci. Hovoříme o tzv. grand-maly, které trvaly zhruba 2 minuty. Okolo šesti let začaly Lilly záchvaty vyprovokovávat i změny počasí a teplotní výkyvy, nebo vysoké teploty. Z toho důvodu se rodina vyhýbala například volnočasovým aktivitám mimo domov v horkých dnech. Pokud trávili čas venku, tak buďto na zahradě či na chalupě, kde měla Lilly i vlastní malý bazén s teplejší vodou, aby rozdíl venkovní teploty a teploty v bazénu nebyl moc velký a nevyvolal záchvat. Dívka se na slunci přehřívala a dostávala epileptické záchvaty. Dále se muselo předcházet přechodům například do klimatizovaného obchodu, nemocnice, studené chalupy, z venku a naopak. Spouštěčem epileptických záchvatů mohou být u syndromu Dravetové i emoce, především radost, proto rodina nechodila na žádné dětské oslavy, poutě, dny dětí a jiné akce pro děti. Každý další záchvat pro dívku nebyl dobrý. Pokud dostala v jeden den jeden záchvat, který sám přešel, nebo po podání léku odezněl, a byla v pořádku, tak odpočívala doma. Pokud ale přišly dva či více záchvatů, musela se volat rychlá záchranná služba, protože hrozil útlum dechu. Tato situace již jednou nastala, když dívka doma dostala během krátké chvíle tři záchvaty a rodiče museli dceru resuscitovat, dokud nepřišla rychlá záchranná služba.

Dívce se postupně začal opožďovat psychomotorický vývoj. Dále se začaly přidávat i další diagnózy, které úzce se syndromem Dravetové souvisí. Patří sem ADHD, dívka má těžké, dále sem patří porucha autistického spektra, specificky narušený vývoj řeči a lehká mentální retardace. Lilly pomohl pobyt v Sanatoriu Klimkovic, který s matkou absolvovala v březnu roku 2020. Začala více spolupracovat, komunikovat a zajímat se o okolní svět. Od té doby matka své dceři nasmlouvala nejrůznější terapie v Plzeňském kraji. Patří sem ergoterapie v Centru Na Dvorku v Plzni, hippoterapie v Jitřence na Koterově, dále rehabilitace v Centru Hájek u Šťáhlav, kde dívka každý týden absolvovala fyzioterapii, snoezelen, speciální pedagogiku, ergoterapii a muzikoterapii. V místě bydliště dále dívka navštěvovala jednou do měsíce logopedii. Všechny zmíněné terapie Lilly bavily a díky nim byla a stále je usměvavější, komunikativnější, zlepšila se jí řeč a jemná a hrubá motorika. Dívka také absolvovala již čtyři intenzivní 10denní pobyty v Centru Hájek u Šťáhlav.

## 7.2 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ Z POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHovorŮ

Tato podkapitola je věnována interpretaci výsledků z polostrukturovaných rozhovorů. Ta se dále člení na podkapitulu 7.2.1 Interpretaci rozhovorů s rodiči a na podkapitulu 7.2.2. Interpretaci rozhovorů s pedagogickými pracovníky.

### 7.2.1 INTERPRETACE ROZHovorŮ S RODIČI

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu rodičů. Výzkumné šetření s rodiči proběhlo pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Struktura otázek pro polostrukturovaný rozhovor se nachází v Příloze č. 2. Níže se nachází Tabulka č. 4, ve které jsou zachyceny kategorie a kódy, které byly identifikovány na podkladě realizovaných polostrukturovaných rozhovorů. Kategorie byly sestaveny na základě zjištění z výzkumného šetření, přičemž jednotlivé kategorie a kódy představují oblasti specifík vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Pod Tabulkou č. 4 se nachází samotná interpretace rozhovorů s rodiči.

**Tabulka č. 4:** Kategorie a kódy

Kategorie	Kódy
Příprava pedagogických pracovníků	K1 Obavy
	K2 Proškolení pedagogických pracovníků
	K3 Samostudium
Přístup pedagogických pracovníků	K4 Krok do neznáma
	K5 Vstřícnost
	K6 Důslednost
Průběh vzdělávání	K7 Vzájemná spolupráce
	K8 Rizika
	K9 Rituály
Poskytování první pomoci	K10 Trauma plán
	K11 Léky
	K12 Výskyt záchvatů
Individuální přístup	K13 Respektování možností dítěte
	K14 Podpůrná opatření
	K15 Improvizace
Školní klima	K16 Respektující prostředí
	K17 Komunikace
	K18 Školní a mimoškolní aktivity

Zdroj: *Vlastní analýza, 2023.*



### **Příprava pedagogických pracovníků**

Oba rodiče se shodli na tom, že nástup jejich dcery do mateřské školy pro ně nebyl jednoduchý životní krok. Byla to pro rodinu velká změna, která nesla mnoho rizik a obav. Zejména matka, která o Lilly do té doby pečovala nepřetržitě uvádí: „*S Lilly jsem ve dne v noci. Ani na minutu jí nespustím z očí, a tak mám neustále kontrolu nad tím, co se děje. Takže v případě, kdyby Lillča dostala záchvat, tak okamžitě zasáhnu*“ (K1\_5\_R1). Před nástupem do mateřské školy bylo nezbytné proškolit pedagogické pracovníky o problematice epilepsie a samozřejmě i syndromu Dravetové. Otec uvedl: „*S manželkou jsme se ve školce sešli s učitelkami a asistentkou, které jsme my sami proškolili o syndromu Dravetové i o epilepsii obecně. Řekli jsme jim všechny důležité informace o Lilly a o tom, co dělat v případě záchvatu*“ (K2\_10\_R2). Rodina zároveň každému pedagogickému pracovníkovi vytiskla brožuru, která se zabývá detailnějším popisem syndromu Dravetové, aby se tak mohli pedagogičtí pracovníci na práci s dívkou co nejlépe připravit. „*Ještě jsem navíc vytiskla oběma paním učitelkám a asistentce pedagoga brožuru o syndromu Dravetové, ve který je hezky vysvětleno, co je syndrom Dravetové, co tohle onemocnění obnáší a taky čemu je třeba se vyhýbat a co naopak je nutný dodržovat*“ (K3\_14\_R1).

### **Přístup pedagogických pracovníků**

Otec i matka se shodují, že jak pro ně, tak pro pedagogické pracovníky byl nástup dívky do školky krok do neznáma. „*Nebyla jsem zvyklá na to, že Lilly není se mnou. Neuměla jsem si představit, jak se dokáže na školku adaptovat nebo to, jak si s ní poradí paní učitelky a asistentka, které nikdy s takovým dítětem nepracovaly*“ (K4\_26\_R1). Zejména matka v průběhu rozhovoru několikrát uvedla, že obě paní učitelky i paní asistentka byly velmi vstřícné a respektující vůči všem specifikům v přístupu k dívce: „*Měli jsme opravdu štěstí na lidi. Paní učitelky byly úžasné, pokaždý se mi snažily vyjít vstříc*“ (K5\_38\_R1). Z rozhovoru vyplynulo, že v mateřské škole byly pedagogické pracovnice velmi otevřené potřebám dívky a rodiny. Mimo to u obou respondentů zaznělo, že paní učitelky byly důsledné v dodržování pokynů, které jim byly sděleny a dělaly vše proto, aby předcházely epileptickému záchvatu. Otec uvedl: „*Byli jsme vděční, když jsme viděli, jakým způsobem se učitelky postavily k jejím potřebám a snažily se být ve všech ohledech důsledné*“ (K6\_47\_R2).

### Průběh vzdělávání

Otec i matka v rozhovoru kladli důraz na spolupráci mezi školkou a rodinou. „*Neumím si vůbec představit, že by s náma učitelky nespolupracovaly*“ (K7\_61\_R2). Výpovědi obou rodičů se shodují, že spolupráce je klíčová k úspěšnému vzdělávání dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzdělávání dítěte se SVP, konkrétně s Dravetovým syndromem provází mnoho rizik. „*Nebezpečí defacto číhá na každým kroku. Kdykoliv se může stát neštěstí, i když si člověk dává sebevětší pozor*“ (K8\_78\_R1). Otec dále uvedl: „*Onemocnění, který Lilly má si nese nespočet rizik, který se týkají i běžných denních činností*“ (K8\_79\_R2). Kromě pokynů, díky kterým by se mělo snížit riziko záchvatu je žádoucí dodržovat určité rituály. „*Stejně jako u všech dětí, i u Lilly je strašně důležitý dodržovat její rituály. Především u tohohle onemocnění, protože Lilly by bez denních rituálů asi vůbec nedokázala fungovat*“ (K9\_92\_R1).

### Poskytování první pomoci

Spolu s proškolením pedagogických pracovníků v problematice epilepsie a syndromu Dravetové bylo taktéž nezbytné vytvořit tzv. trauma plán. Matka trauma plán popsala následovně: „*Trauma plán byl udělanej Lilly na míru. Byl to vlastně návod, jak postupovat v případě, že by Lilly dostala ve školce záchvat. Každá učitelka přesně věděla, jaký je její úkol, teda kdo obstará Lilly, kdo bude sledovat čas nebo kdo bude volat mně*“ (K10\_104-105\_R1). Trauma plán visel na zdi ve třídě mateřské školy, takže si ho mohl kdokoliv a kdykoliv přečíst. Pro případ, kdyby nastal ve školce záchvat, bylo nezbytné jednat dle tohoto plánu. Ve školce bylo dále nezbytné mít na dosah léky, které se podávají při epileptickém záchvatu. „*Ve školce jsme byli domluvení, že asistentka u sebe bude mít neustále ledvinku, ve které jsou mimo jiné i léky pro případ, že by Lilly dostala záchvat*“ (K11\_106\_R2). První školní rok dívka navštěvovala mateřskou školu jen na několik hodin týdně. Postupem času se výskyt epileptických záchvatů snižoval. „*Ze začátku jsem se o Lilly hodně bála, protože dostávala záchvaty často, takže jsem byla klidnější, když jsem jí měla doma. Když byla starší, tak se záchvaty objevovaly třeba jednou do měsíce, ale většinou je Lilly dostala zrovna když byla se mnou, takže je neměla tak často ve školce*“ (K12\_127-128\_R1). Otec ještě doplňuje: „*Kdykoliv Lilly dostala záchvat ve školce, tak učitelky i asistentka dokázaly pohotově zareagovat, o Lilly se postaraly podle pokynů a jedna z nich zavolala manželce, aby k nim přijela a vzala si Lilly domů*“ (K12\_122\_R2).

## Individuální přístup

Pro úspěšnou výchovu a vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové je žádoucí respektování individuálních potřeb a možností. „*Lilly byla ve speciální logopedický třídě, takže učitelky byly zvyklé na individuální přístupování k dětem. Ostatní děti měly ale jenom logopedický vady, takže Lilly vyžadovala největší pozornost, co se týče individuálních potřeb a taky samozřejmě jejich možností*“ (K13\_130-131\_R2). Rodina navštěvovala SPC, které nastavilo podpůrná opatření. Za nejdůležitější považují oba rodiče asistenta pedagoga. „*Bez asistentky by Lilly ve školce nemohla vůbec být, protože potřebuje neustálý dozor*“ (K14\_144\_R1). Asistentka pedagoga se ve školce věnuje Lilly neustále a nikdy ji neopouští. Doprovází jí všude ať už se jedná o třídu, prostory mateřské školy či na vycházkách nebo jiných školních akcí. „*Asistentka je vlastně takový Lilly stín*“ (K14\_141\_R2). S výše zmíněnými individuálními potřebami dítěte souvisí taktéž upravování programu dle aktuálních možností. Matka uvedla: „*Lilly má taky těžký ADHD a je pro ní těžký udržet pozornost, takže je v podstatě pořád nutný se přizpůsobovat jejím aktuálním možnostem a potřebám. To se týká ve školce řízený činnosti, ale i celkového fungování v kolektivu*“ (K15\_152-153\_R1).

## Školní klima

Positivní školní klima ovlivňuje několik faktorů. Jedním z nich je respektující prostředí, ve kterém spolupracuje rodina s pedagogy ve prospěch dítěte. Otec uvedl: „*Bylo pro nás důležité, že školka a učitelky respektovaly Lilly onemocnění a její specifický potřeby*“ (K16\_156\_R2). Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že stejně tak důležitá je komunikace, ale nejen mezi rodiči a mateřskou školou, ale také mezi ostatními dětmi. „*Paní učitelky prý na začátku školního roku vysvětlovaly dětem Lillynky onemocnění a taky to, proč se někdy chová jinak. Taky jim prý vysvětlovaly, že Lilly mívá záchvaty a nemají se bát, protože to k ní patří a někteří lidé to tak prostě mají, když mají epilepsii*“ (K17\_168-169\_R1). Paní učitelky respektovaly dívčinu individualitu a považovaly to za přirozené. Tímto pozitivně ovlivňovaly postoj ostatních dětí vůči dívčině jinakosti. Respondenti dále uvedli, že nedílnou součástí pozitivního školního klimatu bylo také účastnění se společných aktivit, výletů či jiných akcí pořádaných školkou. „*Každý výlet jsem pečlivě zvážila a potom zkonzultovala s paní učitelkou. I když jsem byla vždycky hrozně ve stresu, když Lilly jela někam pryč, tak jsem ji nechtěla obírat o zážitky*“ (K18\_182\_R1). Otec zde apeluje na dohodu s pedagogickými pracovníci. „*Vždycky bylo potřeba každou takovou akci nejdřív*

zkonzultovat s učitelkami a vymyslet plán, jak co nejvíc předcházet rizikům záchvatu, ale zároveň nechat Lilly si výlet užít s ostatními“ (K18\_171\_R2). Oba rodiče se shodují, že každou školní a mimoškolní akci je potřeba zvážit, ale na druhou stranu je důležité svou dceru neoddělovat od třídního kolektivu.

### 7.2.2 INTERPRETACE ROZHovorŮ S PEDAGOGICKÝMI PRACOVNÍKY

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu pedagogických pracovníků. Výzkumné šetření s pedagogickými pracovníky proběhlo pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Struktura otázek pro polostrukturovaný rozhovor se nachází v Příloze č. 3. Níže se nachází Tabulka č. 4, ve které jsou zachyceny kategorie a kódy, které byly identifikovány na podkladě realizovaných polostrukturovaných rozhovorů. Kategorie byly sestaveny na základě zjištění z výzkumného šetření, přičemž jednotlivé kategorie a kódy představují oblasti specifík vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Pod Tabulkou č. 4 se nachází samotná interpretace rozhovorů s pedagogickými pracovníky.

**Tabulka č. 4:** Kategorie a kódy

Kategorie	Kódy
Příprava pedagogických pracovníků	K1 Obavy
	K2 Proškolení pedagogických pracovníků
	K3 Samostudium
Přístup pedagogických pracovníků	K4 Krok do neznáma
	K5 Vstřícnost
	K6 Důslednost
Průběh vzdělávání	K7 Vzájemná spolupráce
	K8 Rizika
	K9 Rituály
Poskytování první pomoci	K10 Trauma plán
	K11 Léky
	K12 Výskyt záchvatů
Individuální přístup	K13 Respektování možností dítěte
	K14 Podpůrná opatření
	K15 Improvizace
Školní klima	K16 Respektující prostředí
	K17 Komunikace
	K18 Školní a mimoškolní aktivity

Zdroj: Vlastní analýza, 2023.

### **Příprava pedagogických pracovníků**

Nástup dítěte se syndromem Dravetové do mateřské školy si s sebou nese řadu obav nejen ze strany rodiny, ale také ze strany pedagogických pracovníků. Paní učitelka v rozhovoru přiznala: „*Měla jsem velký obavy z toho, jak to budeme zvládat*“ (K1\_6\_R4). Zatímco druhá paní učitelka se snažila si obavy z nástupu dívky se syndromem Dravetové nepřipouštět: „*Já jsem samozřejmě asi jako každý, kdo zjistí, že bude mít ve třídě dítě s takovýmhle onemocněním měla určitý obavy, ale snažila jsem se to brát tak, jak to je a nepřikládat tomu velkou pozornost*“ (K1\_11\_R3). S obavami se ztotožnila i respondentka číslo 5, která pokračovala: „*Já jsem si čerstvě dodělávala kurz asistenta pedagoga, takže jsem měla obavy, jak to všechno vlastně bude*“ (K1\_6\_R5). Rodiče si s pedagogickými pracovníky dohodli schůzku přímo v prostorách mateřské školy, kde je podrobně proškolili v problematice Dravetova syndromu jejich dcery. „*Maminka si pro nás připravila přednášku o syndromu Dravetové a vysvětlovala nám, jak vypadá Lilly každodenní režim*“ (K2\_15\_R4). „*Tatínek Lilly má zdravotnický kurz, takže nám ukázal, jak se má v případě záchvatu dělat první pomoc*“ (K2\_13\_R5). „*Nakonec jsme ještě každá dostala brožuru ofocenou z nějaký knížky, která má asi padesát stránek*“ (K3\_19\_R4). Jak popsala respondentka číslo čtyři, rodiče nad rámec osobního proškolení poskytli všem pedagogickým pracovníkům naskenovanou brožuru, ve které je popsán vše, co se týče problematiky syndromu Dravetové. Díky tomu si mohly paní učitelky i asistentka pedagoga nastudovat potřebné informace kdykoliv zpětně.

### **Přístup pedagogických pracovníků**

Všechny oslovené pedagogické pracovnice uvedly, že se jednalo o jejich první zkušenost se vzděláváním dítěte s chronickým onemocněním epilepsie. „*Nikdo nevěděl, jak to bude probíhat*“ (K4\_24\_R3). Přesto byly všechny otevřené nové výzvě a rodině projevíly velkou vstřícnost. „*Vždycky jsme hledaly vhodný řešení a snažily jsme se mamince vyjít vstříc*“ (K5\_26\_R4). Respondentka číslo pět dále kladla důraz, že: „*Důslednost a zdravej rozum, to je nejdůležitější*“ (K6\_36\_R5). Nejen asistentka pedagoga, ale i paní učitelky zmínily, že důslednost je pro úspěšné vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy jedním z hlavních faktorů.

## Průběh vzdělávání

Jako další důležitý faktor, jež ovlivňuje kvalitu vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové je jednoznačně vzájemná spolupráce mezi rodinou a mateřskou školou. To se ovšem netýká pouze vstupních informací o dítěti a jeho onemocnění. Komunikace mezi rodinou a školkou by měla fungovat po celou dobu školní docházky. Zde jsou některé ukázky výpovědí respondentek: „Každý ráno, když maminka přivedla Lilly do školky, tak mi nejdřív řekla, jak se Lilly vyspala, jaký měla ráno, co jedla a tak podobně. Vždycky mi dala informace o tom, na co se daný den připravit“ (K7\_52\_R5). S tímto onemocněním se kromě proměnlivých změn týkají také určitá rizika. „Tak třeba nám maminka řekla, že její běžná teplota je 37° a když má víc, tak už se jí musí dávat čípek, protože cokoliv jí může vyvolat ten záchvat. Záchvat jí může vyvolat i emoce, jako například radost, když se lekne, když se smutná, když je venku jiný tlak, když na ní leze rýma, tak už hrozí to, že bude mít záchvat.“ (K8\_40-41\_R4). Respondentka číslo tři uvedla: „Musely jsme dát pryč krabice s legem, ale kromě toho se jinak prostory školky neupravovaly“ (K8\_45\_R3). Tato respondentka dále pokračovala: „Důležitý je neustálý hlídání nejen teploty v prostorách školky, ale i když jsme šli ven na vycházku“ (K8\_49\_R3). Také jsme si musely dávat pozor na to, že vše strkala do pusy, že třeba v té době, co jsem jí alespoň my měly ve třídě, tak vlastně když jí jsou třeba 4 roky, tak ona je na úrovni dvouletého dítěte, takže i když už čtyřletý děti nestrkají věci do pusy, tak ale ona je mentálně v tom věku, kdy to ty děti do pusy strkají“ (K8\_49\_R4). „Lilly měla i období, kdy měla nechutenství, že nejedla svačiny, ale to způsobovaly ty léky, nebo že byla více taková roztěkaná, více se pohybovala, byla taková protivnější, nebo spíš agresivnější, tak to také způsobovaly léky“ (K8\_55\_R4). „Vycházky se přizpůsobovaly možností Lilly, takže jsme myslely pořád na to, aby na místo případně mohla dojet sanitka, abychom chodili jen na krátké vzdálenosti, abychom nechodili daleko od budovy a snažili se být nablízko maminky v případě záchvatu“ (K8\_61\_R3). Neopomenutelným specifickým prvkem vzdělávání dítěte s Dravetovým syndromem je dodržování rituálů, na které dohlížela zejména asistentka pedagoga. Všechny respondentky uvedly, že jedním z hlavních rituálů Lilly bylo docházení do školky ve stejný čas. Stejně tak důležité je držet se určitého času, kdy se vykonávají konkrétní činnosti, patří sem kupříkladu vymezený čas na volnou hru, řízenou činnost, jídlo, vycházky či odpočinek. Jedním z rituálů, který slouží jako prevence záchvatu je každodenní měření tělesné teploty. Toto tvrzení uvedla respondentka číslo čtyři: „Asistentka pravidelně musela měřit Lilly teplotu minimálně jednou denně“ (K9\_67\_R4).

## Poskytování první pomoci

Nedílným specifickým vzdeláváním dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy je problematika poskytování první pomoci. Respondentky uvedly, že rodina ve spolupráci s vedením mateřské školy zprostředkovali tzv. trauma plán. Ten byl vyvěšen v každé místnosti budovy MŠ. Aby trauma plán bylo možné využít v případě epileptického záchvatu, bylo nezbytné, aby si všichni pedagogičtí pracovníci osvojili, kdo a co má za úkol. Zároveň respondentky uvedly, že si trauma plán osvojily, ale byly případy, kdy zkrátka nebylo možné jednat přesně podle plánu. Respondentka číslo čtyři objasnila, že: *„Při záchvatu jsme se snažily udělat vše, jak nejlépe jsme mohly v zájmu všech, v praxi nejde striktně se řídit jen podle předepsaných pravidel“* (K10\_82\_R4). Respondentka uvedla příklad epileptického záchvatu, při kterém všechny kolegyně dokázaly postupovat podle trauma plánu: *„U kterých jsem přímo já byla, tak to bylo poprvé kdy ho měla tady ve školce. Byli jsme na zahradě, to s ní byla asistentka a šli jsme po chodníku. A zničehonic spadla a myslím, že dozadu najednou přepadla. Z ničeho nic. Ale asistentka u ní hned byla a zavolala nás. My jsme přiběhli, kolegyně volala a já přiběhla za asistentkou. Asistentka se o ní postarala, hned jí dala léky, které měla dostat při záchvatu. Já hlídala čas. Bylo to dvou minut úplně v pohodě. Myslím, že jí to přestalo po minutě a kousek, už si to přesně nepamatuju. Matka tady byla okamžitě a hned si jí přebrala. Ale to už bylo po záchvatu. Když jí ten záchvat přestal, tak se rozbřečela a potom usnula“* (K10\_91-94\_R4). Respondentka číslo čtyři zde zmiňuje podávání léků. Asistentka pedagoga, jak bylo již zmíněno, měla největší podíl na zajišťování bezpečí dítěte se SVP. Celý den byla povinna mít u sebe léky, které se podávají dítěti v případě epileptického záchvatu. Respondentka číslo pět dodává: *„Vždycky jsem měla kolem pasu ledvinku, ve který jsem měla například právě ty léky pro případ záchvatu“* (K11\_84\_R5). Zajímavé je také zjištění výskytu epileptických záchvatů v průběhu vzdělávání v prostředí mateřské školy. Zpočátku se u dívky záchvaty vyskytovaly přibližně jednou do měsíce. První rok školní docházky docházela dívka do MŠ jen na několik hodin týdně kvůli poměrně vysokému výskytu záchvatů. Matka i pedagogické pracovnice byly opatrné, ale postupem času se navyšoval počet strávených hodin v MŠ, zatímco výskyt záchvatů se snižoval. V průběhu školní docházky se u dívky vyskytl záchvat jen párkrát. Respondentka číslo čtyři dále uvedla: *„Já si přesně nepamatuju, kolik záchvatů Lilly ve školce měla, ale maminka si je vždycky zapisuje do kalendáře, aby o nich měla přehled“* (K12\_119\_R4). Respondentka číslo tři ještě doplnila, že: *„V posledním roce školní docházky se u Lilly v prostředí školky vyskytl jen jeden záchvat“* (K12\_111\_R3). Můžeme zde sledovat

velký pokrok co se týče četnosti výskytu epileptických záchvatů. Nejen, že záchvaty ustupovaly, ale zároveň se vylepšovala efektivita spolupráce reagování pedagogických pracovníků v případě, kdy k záchvatu došlo.

### Individuální přístup

Všichni respondenti ve svých výpovědích kladli důraz na individuální přístup. Jedním z těchto specifíků je respektování možností dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami. Respondentka číslo čtyři uvedla: „*Třeba co se týče řízených činností, tak to by bez respektování jejich možností ani nešlo, protože kromě hudebních činností se nedokázala zapojit jako ostatní děti*“ (K13\_126\_R4). Respondentka dále dodala: „*Ona vlastně nevydržela skoro u ničeho*“ (K13\_127\_R4). Respondentka číslo tři uvedla: „*U Lilly nebyla jiná možnost než respektovat, že nemá takové možnosti jako její vrstevníci*“ (K13\_119\_R3). Respondentka číslo tři poté vyjmenovala oblasti dívčích snížených možností: „*Jsou to logopedické nedostatky, nepoužívá logiku, nemá zájem o hru, taky je u ní typické cyklické opakování slov nebo několika slov, zájem měla o jednoduché činnosti, které chtěla dělat například i tři týdny v kuse. Potom byly problémy v horní a dolní řadě sykavek, L, Ř, měkčení, C S Z Č Š Ž. Další velký nedostatek byly jemná a hrubá motorika. Potom problém u kresby, to kreslila čáry, bezmyšlenkovitě a nezvládá ani hlavonožce. Kreslení a zpívání ji baví, ale nedodržuje rytmus a křičí. Lilly neovládala ani základní úkony při sebeobsluze, takže neumí jíst sama, neobleče se a tak podobně*“ (K13\_120-125\_R3). Na základě těchto snížených možností dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami byl nastaven 4. stupeň podpurných opatření, díky kterým byl dívce mateřskou školou od počátku zajištěn asistent pedagoga. Všechny respondenty jako stěžejní uvedly v oblasti podpory dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy přítomnost asistenta pedagoga. Respondentka číslo tři vysvětlila: „*Lilly má omezení ve všech oblastech, takže bez asistentky by nebyla vůbec schopná tady fungovat*“ (K14\_132\_R3). Respondentka číslo čtyři doplňuje: „*Kdybychom ve třídě neměly asistentku, tak bychom se nemohly vůbec věnovat ostatním dětem, protože Lilly vyžaduje neustálou pozornost*“ (K14\_134\_R4). Respondentka číslo čtyři dále doplnila, že: „*Myslím, že obrovskou zásluhu za všechny pokroky má asistentka, která zvládá její tempo a vzájemně si vyhovovaly. A rodiče určitě taky, protože se jí taky maximálně věnovali*“ (K14\_136\_R4). V návaznosti na důležitost přítomnosti asistentky pedagoga není o nic méně důležitá improvizace, která se týká nejen řízených činností, vycházek, stolování, ale celkového fungování dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Respondentka číslo



čtyři objasnila: „*My jsme to měli tak, že všichni dělali stejnou činnost, s tím, že asistentka jí vypořádala, nebo si s ní sama připravovala tu samou činnost, a když to nešlo, tak dělaly něco jiného*“ (K15\_139\_R4). Respondentka číslo pět uvedla: „*Lilly v podstatě nebavilo nic kromě zpívání, takže jsme si většinou zalezly do vedlejší místnosti a tam jsme si dělaly něco jinýho, aby nerušila ostatní děti a zároveň, aby to bavilo i Lilly a potom jsme si za odměnu zazpívaly písničku*“ (K15\_127-129\_R5).

### Školní klima

Z rozhovorů vyplynulo, že v oblasti podpory dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy je velice důležité pozitivní školní klima. Ačkoliv dívka byla ve speciální třídě, měla oproti ostatním dětem zásadní omezení a odlišnosti. Proto bylo ze strany pedagogických pracovníků nezbytné vytvořit respektující prostředí, ve kterém se dívka cítila bezpečně a přijímána. Respondentka číslo pět uvedla: „*Pro Lilly je do života nejdůležitější, aby se naučila činnosti běžného života. Nezáleží na tom, jestli umí říct básničku, nebo jak namaluje obrázek a na to jsme myslely celou dobu. Braly jsme Lilly takovou, jaká je a mezi dětmi jsme nedělaly rozdíly*“ (K16\_136-139\_R5). Respondentka číslo čtyři doplnila důležitou myšlenku, že: „*Lilly jsme přijmuly do kolektivu bez předsudků, takže si myslím, že děti po nás tenhle vzorec převzaly*“ (K16\_144\_R4). Školní klima ovlivňuje také komunikace. Komunikace je důležitá nejen mezi rodinou a mateřskou školou, ale také mezi dívkou a třídním kolektivem. Respondentka číslo tři řekla, že: „*Problém byl s ubližováním ostatním dětem, nebyla schopná vzít za to odpovědnost a omluvit se*“ (K17\_138\_R3). Respondentka číslo čtyři uvedla: „*Lilly měla ráda společnost. Užívala si to, že byla součástí kolektivu, což je kontrast toho, že těm dětem ubližovala, z čehož měla radost, protože se u toho i smála, když jim ubližovala. Nevíme, jestli si to uvědomovala*“ (K17\_152-154\_R4). Všechny respondentky se shodly, že je nezbytné dětem vysvětlit, že dívka se nikomu nesnaží záměrně ubližovat. Zároveň je ale důležité vést i samotnou dívku k pozitivním vztahům s jejími vrstevníky. Důležitou roli hraje také účastnění se školních a mimoškolních akcí a výletů. Opět se všechny respondentky shodly, že se snažily dívku zapojovat do všech společných aktivit, samozřejmě s ohledem k jejím specifickým možnostem a rizikům epileptického záchvatu. Respondentka číslo tři uvedla: „*Plavání se nezúčastnila a výletu do solné jeskyně vlastně taky ne. Vše bylo dopředu konzultováno s matkou. Ostatních akcí se ale Lilly účastnila, opět teda s ohledem na její možnosti, takže opět to bylo včetně hlídání teplot. Divadelní představení a pasování na školáky zvládla podle si myslím dobře. No a při*

*každé vycházce či školní akci měla asistentka s sebou batoh s první pomocí“ (K18\_145-151\_R3). Respondentka číslo čtyři se k výletům vyjádřila: „Lilly byla s námi například i létě, a to fungovalo tak, že jí tam na to místo přivezli rodiče. Ona tam byla s námi, rodiče tam čekali a potom si jí odvezli po skončení. A když jsme byli někde dál, tak kdyby něco, tak aby tam ty rodiče byli“ (K18\_166\_168\_R4). Zejména respondentka číslo pět apelovala, že je velice důležité, aby se Lilly účastnila společných aktivit. Předcházení epileptických záchvatů tím, že by se dítěti se syndromem Dravetové zakazovaly různé aktivity kvůli strachu není řešení. Respondentka číslo pět také uvedla: „Myslím si, že je hrozně důležité, aby si mohla Lilly užívat dětství stejně jako ostatní děti. Samozřejmě je potřeba se některým aktivitám vyhýbat, ale vše s rozumem“ (K18\_151-152\_R5). Respondentka číslo tři dále uvedla: „Lily chtěla stále všechno zkoušet – osahat, vyzkoušet, ochutnat. Měla velký zájem poznávat nové věci a my jsme se snažily nechat jí si tyhle věci prožít“ (K18\_160-161\_R3). Respondentky se shodly, že Lilly se sama od sebe nezapojovala do kolektivu, i přes to, že ostatní děti ji přijaly dobře. Pedagogické pracovnice se snažily dívku do společných aktivit zapojovat, ale vždy respektovaly aktuální přání a potřeby dívky. Ke konci rozhovoru se respondentka číslo tři zamyslela a s úsměvem dodala, že: „U ostatních dětí byla Lilly poměrně oblíbená, při vycházce ji sami od sebe chytli za ruku a šli vepředu“ (K18\_166\_R3). Paní učitelky i asistentka pedagoga hodnotily školní klima velice kladně. Toto tvrzení doložila například respondentka číslo čtyři: „Musím říct, že ve školce se jí líbilo. To bylo vidět, že je tu spokojená a vůbec se jí nechtělo domů. A když jí matka přišla vyzvednout, tak se úplně vztekala, že musí domů“ (K18\_172-173\_R4).*

## 8 SHRNUTÍ VÝLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato kapitola se věnuje shrnutí výsledků výzkumného šetření.

Byl formulován výzkumný cíl práce „zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy“. A k jeho naplnění byla zvolena realizace kvalitativního výzkumného šetření. Hlavní výzkumný cíl byl operacionalizován dále na dva dílčí cíle. Prvním dílčím cílem bylo „zjistit jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu rodičů“. Druhým dílčím cílem bylo „zjistit jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu pedagogických pracovníků“. Práce s sebou přinesla i jistou symboliku v podobě poukázání na možné výzvy a úskalí vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

Výzkum v sobě kombinoval několik výzkumných metod se zastřešujícím Case study designem. Byly realizovány polostrukturované rozhovory s rodiči vybraného dítěte se syndromem Dravetové, polostrukturované rozhovory s pedagogickými pracovníky vybrané mateřské školy, byla provedena analýza dokumentů a na základě takto zevrubně získaných dat byla sestavena kazuistika dívky, která žije život se syndromem Dravetové. Využité odpovědi zúčastněných respondentů do výzkumného šetření byly rozčleněny do jednotlivých kategorií a byly zaopatrěny kódy prostřednictvím otevřeného kódování a axiálního kódování.

Z výzkumného šetření, které se zabývalo specifiky vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy z pohledu rodičů a z pohledu pedagogických pracovníků vyplynulo, že je několik navzájem se prolínajících oblastí, na které bylo důležité zaměřovat pozornost a neustále na nich pracovat. Pozitivním zjištěním výzkumného šetření bylo zejména to, že ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy došlo k úspěšnému začlenění a vzájemné spolupráci mezi všemi zúčastněnými. To bylo dle všech respondentů klíčové. V oblasti podpory byla velice důležitá specifická příprava pedagogických pracovníků na vzdělávání dítěte s takovýmto vzácným onemocněním. S tím se pojí tvrzení respondentů, že bylo žádoucí pedagogické pracovníky řádně proškolit v oblasti poskytování první pomoci, kterou je nutné provést v případě epileptického záchvatu. Pro rodiče dívky bylo zcela nezbytné, aby byli pedagogičtí pracovníci co nejlépe proškoleni v oblasti poskytování první pomoci, podání léku a dalších postupů v kontextu zajištění bezpečí jejich dcery. Pedagogické pracovnice na druhou stranu

zdůrazňovaly jejich vlastní obavy ze selhání v případě výskytu epileptického záchvatu. Respondentky to dále komentovaly tím, že na rozdíl od rodičů dívky nemají s epileptickými záchvaty zkušenost a také cítily velkou odpovědnost za život cizího dítěte. S tím dále souvisí vstřícný přístup, jakým se pedagogičtí pracovníci postavili ke vzdělávání dítěte se SVP. Z provedených rozhovorů vyplynulo, že pedagogické pracovnice, které pracují s dětmi se specifickými vzdělávacími potřebami v logopedické třídě považovaly vstřícný přístup k rodině i dívce za samozřejmost. Tento názor se rozcházel s výpovědí rodičů, kteří vstřícný přístup ze strany mateřské školy nepovažovali za samozřejmost a velice si za to pedagogických pracovníků vážili. V průběhu vzdělávání byla také důležitá spolupráce mezi učitelkami a asistentkou pedagoga. Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že spolupráce mezi pedagogickými pracovníky byla efektivní z pohledu rodičů i z pohledu pedagogických pracovníků. Rodina aktivně komunikovala s mateřskou školou, kterou jejich dítě navštěvovalo. Rodina zároveň komunikovala s mateřskou školou pravidelně ohledně zdravotního stavu dítěte. Pedagogické pracovnice se shodly na sehrané spolupráci mezi sebou. Rodiče dívky měli stejný názor. Další identifikovanou oblastí podpory dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy byl individuální přístup, se kterým se pojilo respektování možností dítěte a využívání podpůrných opatření. Všichni respondenti zapojení do výzkumného šetření přikládali velký důraz na práci asistenta pedagoga, kterého vnímali v MŠ jako strážce bezpečí a významnou podporu v přístupu ke vzdělávání ve spojitosti se speciálními potřebami a možnostmi dívky. Zde se názory zúčastněných respondentů rozcházely. Oba rodiče přikládali největší zásluhy za úspěšné vzdělávání jejich dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy všem pedagogickým pracovníkům logopedické třídy rovnoměrně. Učitelky naopak vyzdvihovaly úsilí asistentky pedagoga, která dle jejich názoru dokázala nejlépe pracovat s dívkou i jejími specifiky ve vzdělávání v mateřské škole. Asistentka pedagoga uvedla, že dle jejího názoru mají všichni zainteresovaní na specifické vzdělávání dívky stejný podíl. Vzdělávání dítěte s Dravetovým syndromem v prostředí mateřské školy obnášelo neustálou improvizaci a řádné dodržování preventivních opatření. Nepostradatelnou součástí bylo tedy dodržování rituálů, vyhýbaní se riziku epileptického záchvatu a laskavý přístup k dítěti s jinakostí. Všichni respondenti se shodli, že bylo nezbytné následovat všechna specifika, která se pojí se vzděláváním vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy, ale zároveň bylo potřeba nechat dívku poznávat svět a zkoušet nové věci. Důležité je, aby si Lilly mohla užívat dětství jako ostatní děti, samozřejmě s ohledem na její specifická omezení související se syndromem Dravetové.

## ZÁVĚR

Předkládaná bakalářská práce se věnovala problematice podpoře dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Prostřednictvím odborné literatury byla vymezena teoretická východiska daného fenoménu a posléze bylo provedeno výzkumné šetření, jež si kladlo za cíl zprostředkovat odpovědi na předem určené otázky.

Úvodní kapitoly se věnovaly problematice epilepsie, syndromu Dravetové, který byl diagnostikován vybranému dítěti v rámci případové studie. Práce se také věnovala výchově a vzdělávání dítěte s epilepsií v prostředí mateřské školy. Byly vymezeny podmínky týkající se předškolního vzdělávání dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami.

Samotnému výzkumnému šetření jsou věnovány kapitoly Metodologie výzkumného šetření, Výsledky výzkumného šetření a Shrnutí výsledků výzkumného šetření. Bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, které bylo prováděno pomocí výzkumného designu Case study a metod analýzy dokumentů a polostrukturovaných rozhovorů. V rámci výzkumného šetření bylo hlavním cílem zjistit, jaká jsou specifika ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Prostřednictvím strukturovaných rozhovorů byla specifika vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy zjišťována z pohledu rodičů a z pohledu pedagogických pracovníků. Symbolickým cílem práce bylo poukázat na možné výzvy a úskalí vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy.

Za spolupráce rodiny a pedagogických pracovníků, kteří byli ochotni se aktivně zapojit do výzkumného šetření byly prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů nalezeny odpovědi na předem stanovené otázky.

Jsme si vědomi toho, že svým rozsahem není možné výsledky uskutečňovaného výzkumného šetření jakkoliv vztahovat na populaci jedinců se syndromem Dravetové. I tak nám ale provedená sonda v podobě případové studie umožnila zevrubně nahlédnout do situace vybrané rodiny a do předškolního vzdělávání jejich dcery se syndromem Dravetové.

**RESUMÉ**

Bakalářská práce se zabývala podporou ve vzdělávání vybraného dítěte se syndromem Dravetové v prostředí mateřské školy. Úvodní kapitoly se věnovaly definici epilepsie, samotnému syndromu Dravetové a podmínkami vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Výzkumnému šetření jsou věnovány kapitoly Metodologie výzkumného šetření, Výsledky výzkumného šetření a Shrnutí výsledků výzkumného šetření. Pro potřeby této bakalářské práce bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, které bylo prováděno pomocí případové studie a polostrukturovaných rozhovorů. Pro analýzu získaných dat a výsledky výzkumného šetření bylo zvoleno otevřené kódování a axiální kódování.

**Klíčová slova:** epilepsie, syndrom Dravetové, mateřská škola, podpora dítěte

**RESUMÉ**

The Bachelor thesis looked at support in the education of a selected child with Dravet syndrome in a nursery school setting. The opening chapters addressed the definition of epilepsy, Dravet syndrome itself, and the conditions of education for children with special educational needs. The research inquiry is devoted to the chapters of the Methodology of the Research Inquiry, the Results of the Research Inquiry and the Summary of the Results of the Research Inquiry. For the needs of this bachelor's thesis, a qualitative research investigation was chosen which was conducted using a case study and semi-structured interviews. Open coding and axial coding was chosen to analyse the data obtained and the results of the research investigation.

**Key words:** epilepsy, Dravet syndrome, kindergarten, supporting a child

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona, VÍTKOVÁ, Marie, 2012, *Děti se speciálními vzdělávacími potřebami v mateřské škole: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-237-6.
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava, VÍTKOVÁ, Marie a kol., 2016, *Strategie vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy, Texty k distančnímu vzdělávání*, Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-255-0.
3. BURŠÍKOVÁ, Dana, 2019, *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Praha: Triton, ISBN 978-80-75536-60-0.
4. ČADOVÁ, Eva a kol., 2015, *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-24446-87-5 (elektronická verze).
5. ČESKÁ LIGA PROTI EPILEPSII, 2017, *Klasifikace záchvatů ILAE 2017*, [online]. [cit. 2023-06-21]. Dostupné z: [https://www.clpe.cz/soubory/klasifikace\\_karta.pdf](https://www.clpe.cz/soubory/klasifikace_karta.pdf).
6. DRAVET, Charlotte, AUVIN, Stéphane, 2016, *Prvních 20 otázek o syndromu Dravetové* [online]. Česká republika: Biocodex [cit. 2023-01-24]. Dostupné z: [https://www.desitin.cz/wp-content/uploads/2022/03/Dravet\\_Syndrome\\_Czech.pdf](https://www.desitin.cz/wp-content/uploads/2022/03/Dravet_Syndrome_Czech.pdf)
7. HENDL, Jan, 2016, *Kvalitativní výzkum, základní metody a aplikace*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0982-9.
8. HLAVÁČKOVÁ, Vlasta a kol., 2019, *Kdo je CAMPI? Aneb dítě s epilepsií ve škole: český dabing anglického destigmatizačního videa*, Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, ISBN 978-80-261-0873-3.
9. KAPRÁLEK, Karel, BĚLECKÝ, Zdeněk. *Jak napsat a používat individuální vzdělávací program*. Vyd. 2., aktualiz. Praha: Portál, 2011. ISBN isbn:978-80-7367-824-1.
10. KRŠEK, Pavel et al. *Epilepsie a škola, souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. Praha: Občanské sdružení EpiStop, 2012. ISBN: 978-80-903979-5-8

11. MARUSIČ, Petr, TOMÁŠEK, Martin, 2003, *Atlas epileptických záchvatů*, Praha: Triton ISBN 80-7254-465-9
12. MARUSIČ, Petr, et al. 2017. *Nové klasifikace epileptických záchvatů a epilepsií* ILAE 2017, *Neurologie pro praxi*, 19(1), 32-36. ISSN 1213-1814.
13. MICHALÍK, Jan a kol., 2015, *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-4675-2 (elektronická verze).
14. MORÁŇ, Miroslav, 2007. *Praktická epileptologie*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-023-2.
15. MŠMT, 2017, *Charakter podpory – 1. stupeň podpůrných opatření*, [online]. [Cit. 20. 6. 2023]. Dostupné z: file:///D:/Users/UJP/Downloads/PLPP.pdf.
16. OŠLEJŠKOVÁ, Hana, MAKOVSKÁ, Zuzana, 2009. *Naše dítě má epilepsii*. Brno: Adela, ISBN 978-80-87094-05-1.
17. STEHLÍKOVÁ, Petra, MODRÁ, Eva, 2017, *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association. ISBN 978-80-906432-2-2.
18. STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999, *Základy kvalitativního výzkumu*, Boskovice: Albert, ISBN: 80-85834-60-X.
19. ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára, 2007, *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál, ISBN 978-80-73673-13-0.
20. VÝCHODSKÁ, Zuzana, 2018. *Klima školní třídy dítěte s epilepsií*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta pedagogická. Vedoucí práce Dana Buršíková.
21. Zákon č. 561/2004 Sb. *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* [online] cit. dne 14. 1. 2023, dostupné z <file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/skolskyzakon-k13.10.2020.pdf>



## **SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK, GRAFŮ A DIAGRAMŮ**

### **Seznam schémat:**

**Schéma č. 1:** Konceptualizace výzkumných problémů a operacionalizace cílů práce – str. 23

### **Seznam tabulek:**

**Tabulka č. 1:** – Klasifikace záchvatů ILAE 2017 – str. 9

**Tabulka č. 2:** Označení a charakteristika respondentů – str. 25

**Tabulka č. 4:** Kategorie a kódy – str. 32, 36

## **PŘÍLOHY**

Zde se nachází seznam příloh.

**Příloha č. 1:**

**Příloha č. 2:**

**Příloha č. 3:**

**Příloha č. 4:**

## Příloha č. 1: Informovaný souhlas

### **Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným vyžitím pro účely bakalářské práce s názvem Plán podpory dítěte s epilepsií v prostředí mateřské školy**

Podpisem souhlasím s nadcházejícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu tohoto rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumného šetření bakalářské práce Terezy Čechové s názvem Plán podpory dítěte s epilepsií v prostředí mateřské školy.
- Bylo mi vysvětleno, jak bude rozhovor probíhat. Jsem obeznámen/a s tím, že mám právo na odmítnutí odpovědět na jakoukoli otázku.
- Souhlasím s umožněním výzkumnici potřebných informací v rozhovoru a jeho analytickým zpracováním. Získané informace rozhovoru nebudou poskytnuty jiným osobám a budou použity čistě pro účely bakalářské práce.
- Byl/a jsem seznámen/a s tím, jak bude výzkumnice s rozhovory nakládat a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby.
- Dávám své svolení, aby Tereza Čechová, výzkumnice využila rozhovor pro potřeby této práce a úryvky rozhovoru v ní má povoleno citovat, zvukový záznam a transkripce rozhovoru ovšem budou posléze smazány.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

**Příloha č. 2:** Struktura otázek pro polostrukturované rozhovory s rodiči

- Jak jste prožíval/a nadcházející zahájení školní docházky Vaší dcery?
- Na základě čeho jste se rozhodli s manželem/manželkou umístit Vaší dceru právě do této mateřské školy?
- Kdo proškolil pedagogické pracovníky v problematice onemocnění epilepsie? Jak?
- Poskytl/a jste pedagogickým pracovníkům nějaké doplňující materiály? Pokud ano, jaké?
- Byla v prostředí mateřské školy provedena další opatření (trauma plán, úpravy prostorů mateřské školy a jiné)? Pokud ano, jaké?
- Jak se podle Vašeho názoru podařilo pedagogickým pracovníkům adaptovat na vzdělávání Vaší dcery se syndromem Dravetové?
- Jak se podle Vás podařilo pedagogickým pracovníkům reagovat na specifické potřeby ve vzdělávání Vaší dcery?
- Jak jste nahlížel/a na postoj pedagogických pracovníků a dětí k Vaší dceři v kontextu jejího onemocnění?
- Jak se podle Vás dařilo spolupracovat s mateřskou školou?
- Mohl/a byste popsat v čem spočívaly specifika ve vzdělávání Vaší dcery v kontextu syndromu Dravetové?
- Bylo podle Vás něco, čím se dalo předcházet epileptickému záchvatu?
- Co nadcházelo v případě, pokud došlo v prostředí mateřské školy k epileptickému záchvatu?
- Kdo byl pověřenou osobou, která měla u sebe léky v případě epileptického záchvatu? A proč?
- Jak se podle Vás dařilo pedagogickým pracovníkům jednat při výskytu epileptického záchvatu?
- Jak podle Vás pedagogičtí pracovníci přistupovaly k individuálním možnostem Vaší dcery?
- V čem spočívaly specifické potřeby Vaší dcery?
- Musely podle Vás pedagogičtí pracovníci uzpůsobovat průběh vzdělávání specifickým potřebám Vaší dcery?
- Jak se podle Vás dcera začlenila do třídního kolektivu?
- Jak myslíte, že Vaše dcera vycházela s vrstevníky ve třídním kolektivu?
- Účastnila se Vaše dcera školních akcí? Pokud ano, jak to probíhalo?
- Je ještě něco, co byste chtěl/a doplnit?

---

**Příloha č. 3:** Struktura otázek pro polostrukturované rozhovory s pedagogickými pracovníky

- Jak dlouho působíte jako pedagogický pracovník?
- Pracovala jste již v minulosti s dítětem s epilepsií?
- V jakém školním roce jste měla dívku ve své třídě?
- Jak jste nahlížela na skutečnost, že budete mít ve třídě dítě se syndromem Dravetové?
- Jak jste byly s kolegyněmi proškoleny v problematice epilepsie?
- Byly prostory mateřské školy uzpůsobeny tak, aby se předcházelo možným úrazům v případě epileptického záchvatu? Pokud ano, jak?
- Jaké pro vás byly začátky vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové?
- Jak se podle Vás dařilo realizovat specifické potřeby ve vzdělávání dívky ze strany rodičů?
- Jaký jste měla postoj ke specifickým vzdělávacím potřebám dívky?
- Jak se podle Vašeho názoru dařilo spolupracovat mezi mateřskou školou a rodinou?
- Mohla byste vysvětlit, v čem spočívaly rizika vzdělávání dítěte se syndromem Dravetové?
- Bylo podle Vás něco, čím se dalo předcházet epileptickému záchvatu?
- Došlo někdy v prostředí mateřské školy k epileptickému záchvatu? Pokud ano, kolikrát?
- Kdo byl pověřenou osobou, která měla u sebe léky v případě epileptického záchvatu?
- Do jaké míry se Vám s kolegyněmi v případě epileptického záchvatu dařilo jednat podle traumaplánu?
- Jak jste přistupovala k individuálním možnostem dívky?
- V čem spočívaly specifické potřeby dívky?
- Musely jste se s kolegyněmi přizpůsobovat specifickým potřebám a možnostem dívky?
- Jak se podle Vás dívka začlenila do třídního kolektivu?
- Jak dívka vycházela ve třídním kolektivu s jejími vrstevníky?
- Účastnila se dívka školních akcí? Pokud ano, jak to probíhalo?
- Je ještě něco, co byste chtěla doplnit?

## Příloha č. 4: Záznamový arch pro analýzu dokumentů

## ZÁZNAMOVÝ ARCH PRO ANALÝZU DOKUMENTŮ

Název dokumentu	Oblasti zkoumání	Školní rok			
		2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022
Lékařské zprávy	Zdravotní anamnéza				
Individuální vzdělávací plán	Obsah, rozsah, způsob a cíle poskytování speciálně pedagogické péče				
Zprávy z SPC	Osobní a rodinná anamnéza, podpůrná opatření				
Pedagogická diagnostika	Dosažená úroveň vývoje dítěte, pokroky dítěte				