

Specifika edukace dětí a žáků s diagnózou epilepsie (záchvatovité onemocnění) na základní škole

Fialová Ilona

Klíčová slova:

Epilepsie, primární a sekundární důsledky, sociální důsledky, předsudky, velký záchvat, malý záchvat, edukace, možnosti a omezení, rodinná výchova, školní výchova, integrace, kolektiv vrstevníků, komunikace, citová a motivační stimulace, seberealizace, výtvarné a pohybové aktivity.

Péče a starost o dítě, které trpí epilepsií je velmi náročná a vyžaduje od rodičů, pedagogů i okolí velkou dávku porozumění, trpělivosti a času. Epilepsie a s ní spojené problémy jsou u každého dítěte specifické. Proto i přístup k nemocnému žákovi musí respektovat osobnost žáka, jeho zvláštnosti, potřeby a požadavky.

Z psychologického hlediska je epilepsie symptomový komplex. Jde o heterogenní skupinu, a tak je velmi obtížné mluvit o nějakých typických rysech nemocného epilepsií. V oblasti psychiky je možné diferencovat:

Primární změny, např. inteligence, aktivační úroveň, vyvolané samotným onemocněním.

Sekundární důsledky epilepsie, např. vliv antiepileptik na chování nemocného.

Sociální důsledky epilepsie, např. negativní postoj okolí (Vágnerová, M., 2002, s. 89).

Většinu nemocných jedinců čeká velký a nelehký úkol naučit se s touto nemocí žít. Nastanou situace, při kterých se tyto děti budou muset smířit s tím, že nemohou dělat všechny věci a aktivity jako jejich zdraví spolužáci a kamarádi. Budou muset často překonávat mnohé nepříjemnosti a překážky, se kterými se ve svém okolí setkají.

Jedním z projevů choroby je stabilní špatná nálada (tzv. epileptické nálady) se sklonem k hádkám a ulpívání na malichernostech. Pedagog to musí do určité míry tolerovat (netrestat, jde o projev choroby, za který postižený nemůže), ale na druhé straně musí nemocné dítě korigovat směrem ke společensky přijatelnému chování.

Jedním z předsudků, který měl velký vliv na chápání epilepsie jako nemoci, byl názor, že epilepsie je duševní choroba nebo onemocnění, které vede ke ztrátě duševních schopností a snižuje inteligenci nemocného. Všechny tyto předsudky byly moderní vědou dávno vyvráceny.

Průběh onemocnění i jeho prognóza závisí na příčině, závažnosti stavu a dodržování léčby. Ve většině případů lze vhodně zvolenou léčbou pohotovost k záchvatům alespoň zmírnit, eventuálně ji zcela odstranit. V současné době nemívá epilepsie tak bouřlivý průběh, a pokud je léčená, nevede k devastaci osobnosti nemocného. Může ovšem přetrvávat zvýšená citlivost na vnější podněty, emoční labilita, větší ulpívání, těžkopádnost a unavitelnost (Vágnerová, M., 2002, s. 92).

S duševní chorobou nemá epilepsie nic společného. Většina dětí trpících epilepsií je duševně zdravá, a to jak s ohledem na jejich inteligenci, tak na jejich chování. Přesto se mezi dětmi trpícími epilepsií vyskytují děti nápadné z hlediska psychiky častěji než mezi jejich zdravými vrstevníky. Je jasné, že stejně jako každá jiná nemoc i epilepsie má určitý vliv na nemocného člověka. Může ovlivňovat jeho chování, jednání i přístup k okolí, může mít vliv i na jeho výchovu a vzdělávání. Vzhledem k tomu, že epilepsie je vesměs chronické postižení mozkové tkáně, může dojít ke zpomalení a dokonce i k zastavení duševního vývoje dítěte. V tomto případě jsou pak epilepsie i snížený intelekt dvěma příznaky stejné příčiny, a to vážného poškození mozku. Lze konstatovat, že po stránce psychické mohou dětem s epilepsií komplikovat život poruchy vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, učení a řeči.

Obecně platí, že čím rannější je nástup epilepsie, tím pravděpodobnější je rozvoj epileptické povahy. Tři čtvrtiny epilepsií začínají před 29 rokem věku a největší incidence je v předškolním věku. V dětství dochází k adaptaci na nemoc snadněji, ale v období puberty a dospívání dochází k závažným reakcím na onemocnění. Často se projevuje mrzutá deprese, nemocní jsou plačtiví, mají hypochondrické obavy. Epileptici častěji bývají egocentričtí, v myšlení i řeči je patrná nevýpravnost, pomalost pedanterie.

Myšlení u některých dětí bývá méně pružné, zpomalené, typickým rysem je také nižší spontaneita a neschopnost adaptace na nové podněty. Problémy mohou mít epileptici i s pamětí. Je narušena všípivost a vybavování si, což souvisí s celkovou rigiditou a větší unavitelností epileptických dětí. V některých případech může být epilepsie příčinou tzv. epileptické demence. Ta vzniká v závislosti na rozsahu poškození mozku a na frekvenci a intenzitě záchvatů.

Pokud je epilepsie závažná a trvá dlouhou dobu, dojde s větší pravděpodobností k určité kvalitativní změně nebo dokonce k úbytku intelektových schopností (Vágnerová, M., 2002, s. 90). Je velmi jednoduché říci o dítěti, že je hloupé a nestačí ostatním dětem. Takové hodnocení může způsobit mnoho starostí nejen dítěti ale i jeho rodičům. U nemocných toto platí dvojnásob. Existuje mnoho příčin, které mohou stát za neúspěchem dítěte. Není to vždy ta nejhorší možnost, že dítě má snížené intelektové schopnosti. Ve skutečnosti epilepsie představuje velkou škálu inteligence a schopností. Pokud přece jen dítě výrazně zaostává za ostatními, je důležité velmi pečlivě prověřit, zda opravdu jsou znalosti a schopnosti nižší než by se dalo očekávat a zda neúspěch není způsoben jinou příčinou. Je nutné zvážit fyzické možnosti dítěte včetně poruchy spánku či častých záchvatů, dále účinky antiepileptických léků a také další faktory jako např. přístup rodiny, postavení v kolektivu vrstevníků, nedostatečná stimulace, špatná motivace a mnoho dalších faktorů, které mohou mít vliv na myšlení a chování dítěte s epilepsií. Někdy přece dochází ke snižování intelektových schopností po každém prodělaném záchvatu. Znamená to, že každý nový epileptický záchvat způsobí další poškození nervových buněk mozku, to se projevuje postupným snižováním rozumových schopností dítěte. V tomto případě je velmi důležitá konzultace rodičů s odborným lékařem a zajištění následné odpovídající péče.

Výskyt epileptických syndromů u dětí je ve srovnání s dospělou populací více než dvojnásobně vyšší, tj. okolo 3-5%. V dětském věku jsou charakterizovány nejen obecnými patogenetickými ději, ale také specifickými vývojovými aspekty. Věkově vázané epileptické syndromy jsou charakteristické pouze pro určitý dosažený stupeň ontogeneze mozku, přičemž kalendářní věk dětí není rozhodující. Vytvářející mozek se liší nejen anatomicky, ale také funkční zralostí neurotransmitterových systémů, různou mírou plasticity i potenciální epileptogenicity, odlišnou tendencí k šíření záchvatu stejně jako schopnost ho zastavit. Problematiku epileptických syndromů v dětském věku je tedy možné komplexně považovat za složitější než u dospělých.

Věkově vázané epileptické syndromy lze rozdělit do čtyř skupin podle životních období, hranice mezi nimi jsou ovšem jen orientační:

- 1) **od narození do třetího měsíce života**
- 2) **od čtvrtého měsíce do třetího roku** života – je to nejkritičtější období charakterizované nejvyšší mírou instability
- 3) **od čtvrtého roku do dvanáctého roku** života - je to období, kdy dochází ke stabilizaci mozkových funkcí, zvyšuje se schopnost mozku „zvládnout“ záchvaty, objevují se relativně benigní epileptické syndromy
- 4) **od dvanáctého roku do osmnáctého roku** života, se jedná o syndromy idiopatické generalizované s genetickou predispozicí u dospívajících, častá je provokace záchvatů spánkovou deprivací či fotostimulací.

Snížená inteligence a vážné poruchy chování nemusí vždy provázet epilepsii. Přesto se mohou u některých dětí trpících epilepsií objevit psychické odchylky a poruchy chování. Můžeme je rozdělit do dvou skupin. V první skupině jsou psychické odchylky, které jsou způsobené organickým poškozením mozku a mohou být zachyceny na EEG, jedná se především o velkou náládovost dětí, zvýšenou psychickou dráždivost, precitlivělost nebo poruchy pozornosti.

Ve druhé skupině jsou psychické odchylky a poruchy chování, které nemají příčinu v postižení nervového systému, ale mají spíše vztah k vnějším příčinám, převážně výchovným. Je tím míněn nevhodný výchovný přístup rodičů a vychovatelů, problémy dítěte ve škole i mimo ni, nevhodný vztah okolí k nemocnému.

Pokud se u některých epileptiků přece jen vyskytnou výraznější povahové změny a změny v chování, mohou být pozorovány též změny i při různých jiných funkcích a organických poškozeních mozku bez záchvatových projevů. Z toho plyne, že poruchy osobnosti jsou typické spíše pro organické poškození mozku, které je často vyvolává, než pro záchvatovitá onemocnění.

Nesmíme zapomenout, že velký vliv na chování dítěte mohou mít i léky, které dítě užívá. Příčinou je působení léků na CNS (Hanscomb, A., Hughes, L., 1999, s. 33). Vliv léků se u dítěte může projevit např. zvýšenou ospalostí a unavitelností, apatií, pomalými reakcemi, sníženou koncentrací atd. Je proto důležité, aby o užívání léků věděli kromě rodičů také pedagogové a další dospělí, kteří s takto nemocným dítětem pracují. Za takové chování, způsobené vlivem léků, děti nemohou a nemohou je ani nějakým způsobem ovlivnit, proto nesmí být trestány. Pokud se stav dítěte nezlepšuje, je důležité na tento fakt upozornit ošetřujícího lékaře, který může dávku léku upravit podle potřeby dítěte, nebo léky vyměnit za jiné.

Některé nepříznivé faktory, ovlivňující další průběh onemocnění:

Nepříznivým faktorem epilepsie je věk v začátku onemocnění. Výskyt prvních záchvatů do čtvrtého roku věku, tedy v období, kdy probíhá a dokončuje se utváření struktur CNS v úrovni mikroneurogeneze a kdy se může výrazně uplatnit rozvoj progresivní epileptogeneze. Toto je fakt důležitý především ve vztahu k některým věkově vázaným epileptickým syndromům. Čím nižší věk, tím větší riziko trvalých následků v úrovni psychomotorického vývoje. Jde především o skupinu záchvatů s myoklonickými respektive atonickými a tonickými záchvaty. Cílem terapie je zabránit rozvoji Westova či Lennox-Gastautova syndromu.

Dalším důležitým faktorem je charakter a doba trvání prvního záchvatu. Nepříznivé je, pokud trvá záchvat déle než 15 minut a pokud se jedná o generalizovaný tonický či tonicko-klonický záchvat. Jeden velký křečový záchvat, jedno nakupení záchvatů, především v dětském věku, může způsobit těžké ireverzibilní změny. Míra rizika je dána věkem, stupněm zralosti CNS, obecně čím nižší věk, tím vyšší riziko trvalých následků. Riziko nelze vztahovat jenom k rozvoji epileptického onemocnění jako takového, ale především k rizikům plynoucím z postižení korových ultrastruktur, které jsou v budoucnu odpovědné za rozvoj osobnosti, intelektu či specifických poruch učení (Dolanský, J., 2000, s. 74).

Důležitý je také neurologický nále. Podrobné zhodnocení objektivního neurologického nálezu je důležité. Je základem pro další sledování průběhu onemocnění. Progredující nále z je znakem krajně nepříznivým, naopak ustupující, může signalizovat určitý zvrat v onemocnění ve vztahu k úspěšnosti terapie. Neurologický nále z je vždy dán aktuálním stavem CNS a je ukazatelem určité dynamiky onemocnění. Neurologické projevy jsou nejčastěji v úrovni motorických inkoordinací a neobratností, jak je to patrné u tzv. syndromu lehké mozkové dysfunkce.

Hodnocení psychického a motorického vývoje je u dětských epilepsií důležitým znakem, který přináší množství informací. Stupeň psychického a motorického vývoje se

zjišťuje objektivně nebo může být zjišťován i anamnesticky, především u starších jedinců. Je nutné motorický vývoj podrobně sledovat během léčby, protože změna se může dostavit až po určitém časovém období. Je nutné odlišit možné souvislosti s farmakoterapií, lékovou intolerancí či nevhodné dávkování. Nedílnou součástí léčby by se mělo stát aktivní rehabilitační posilování, reedukace procesu učení se normální „motorice“. Odstraňování motorické dysfunkce se projeví v terapii postiženého epilepsií vždy pozitivně. Pacient má dostávat věku přiměřené množství informací, opět je potřeba najít cesty reedukace procesu učení.

V životě dítěte s epilepsií hraje důležitou roli vlastní **rodina**. Každé dítě vyrůstá v určitém prostředí a vlastnosti tohoto prostředí jeho vývoj nějakým způsobem ovlivňují. Využití a rozvoj předpokladů závisí na podnětnosti prostředí, především rodinného, a později i na přístupu školy a učitele (Vágnerová, M., 2002, s.17). První epileptické záchvaty se mohou objevit už u velmi malých dětí. Jiné záchvaty jsou typické pro děti mladší šesti let. Sem patří záchvaty tonické, atonické a myoklonické. Tyto záchvaty unikají většinou pozornosti rodičů a nepřikládá se jim větší význam. O to větší šok pro rodiče je zjištění, že jejich dítě trpí epilepsií. Nemoc dítěte je pro celou rodinu velkou zátěží. Fakt, že dítě je vážně nemocné, znamená téměř pro každého člena rodiny nutnost změnit svůj život s ohledem na nemocné dítě. Tyto děti mají své specifické psychologické, pedagogické i sociální požadavky. Potřebují mnohem více životní jistoty, lásky, pochopení a také pomoci zaměřené na posílení jejich sebevědomí. To vše hledají především u svých nejbližších. V rodinném prostředí, kde dítě ví, že je milováno i přes svoji nemoc a problémy, které s nemocí souvisejí, se rozvíjí mnohem lépe a úspěšněji. Nejdůležitější pomocí, kterou rodiče svému dítěti trpícímu epilepsií mohou poskytnout je to, že mu budou velkou oporou, a že se budou neustále snažit o to, aby se dítě co nejlépe všestranně rozvíjelo.

Prvním člověkem, který by měl poskytnout „*první pomoc*“ rodičům takto nemocného dítěte je ošetřující **lékař dítěte**. Lékař informuje rodiče o příčinách, podstatě a průběhu nemoci i o její léčbě. Dnes existuje mnoho odborné literatury pro rodiče postižených dětí, která se zabývá problematikou epilepsie. Velký význam mají mnohá **občanská sdružení a společnosti** (např. Společnost „E“, dále Nadace Dětský mozek, Liga proti epilepsii atd.), které si kladou za cíl pomáhat takto postiženým lidem a jejich rodinám a také seznamují veřejnost s problematikou epilepsie. Mezi aktivity těchto sdružení a společností patří organizování různých kulturních, vzdělávacích, sportovních a rekreačních akcí pro děti a dospělé. Touto aktivitou přispívají k navazování kontaktů mezi postiženými a jejich rodinami, vydávání časopisů a odborné literatury zabývající se problematikou epilepsie, zprostředkovávání kontaktů s odborníky apod. Setkávání se stejně postiženým člověkem či rodinou s takto nemocným dítětem se může stát velkou pomocí, dodává sebedůvěru, optimismus a jistotu v překonávání problémů a překážek spojených s postižením jako je epilepsie.

Stejně jako rodiče i dítě má právo vědět o své nemoci a také o všech problémech spojené s touto nemocí. Kolik toho dítěti říci o nemoci záleží především na věku dítěte a úrovni jeho vnímání. Je lepší sdělovat informace postupně a čekat na otázky. Dítě se bude cítit mnohem klidněji a lépe, pokud bude určitým způsobem rozumět tomu, co se kolem něj děje. Jsou to častější návštěvy nemocnice, lékařské kontroly, absolvování mnohých vyšetření atd. Také sourozenci nemocného dítěte by měli dostat přijatelné vysvětlení, aby mohli pochopit zvýšenou péči, kterou rodiče věnují nemocnému sourozenci. Čím je dítě starší, vyspělejší a dovede posoudit rozsah svého postižení, tím je vyrovnání se s takovým postižením bolestnější a těžší.

Při výchově dítěte postiženého epilepsií je důležitá zásada, že se rodiče ke svému postiženému dítěti budou chovat v rámci možností stejně jako ke zdravým dětem. Dítě samo se subjektivně necítí dobře a vychovatelé mu navíc zpravidla více zdůrazňují nejrůznější omezení, jež z jeho onemocnění vyplývají, než to, co může dělat a v čem a jak se může

chovat tzv. normálně (Matějček, Z., 2001, s. 64). Strach a přílišná úzkostlivost nesmí být přemrštěné. Taková úzkost a obavy velmi silně upevní u rodičů citovou vazbu k dítěti. Příliš starostliví rodiče si svým nevhodným přístupem k dítěti, např. že pokaždé ustoupí, vše mu dovolí, si nejen nevytvoří žádnou autoritu, ale jen tím způsobí, že se dítě často stane nesamostatným a sobeckým. Dítě někdy předstírá potíže, aby mohlo okolí vydírat a neustále upoutávat pozornost, ze své nemoci si dělá „zbraň“, vyžaduje stále další a další výhody. Taková situace omezuje svobodu a volnost jedince a nemotivuje ho k rozvoji vlastních schopností.

Opačný extrém výchovného působení rodičů se může projevat tím, že vyžadují stejné výkony a stejně přiměřené chování jako u zdravých dětí, a to i přesto, že nemocné dítě výkonům ostatních zdravých dětí nestačí. Dítě se v takovém případě uzavírá vůči rodině a trápí se tím, že nemůže splnit očekávání rodičů. Dítě postižené epilepsií se má vychovávat důsledně, ale s láskou. Problémy by se měly řešit v klidu, bez většího vzrušení, nervozity a napětí.

Na život dítěte s epilepsií mají vliv i **sourozenci**. Je velmi důležité, aby rodiče neupřednostňovali dítě s epilepsií, ale aby se snažili dělit svoji lásku a péči o děti stejným dílem, aby ani jedno z nich nemělo důvod k pocitům méněcennosti a neporozumění.

Nejzásadnější koncepční změnou, k níž se v našem školství po roce 1989 dospělo, je skutečnost, že výchova a vzdělání postižených dětí a mladistvých přestává být doménou speciálního školství a v souvislosti s integračními trendy ve vzdělávání se postupně stává záležitostí všech typů škol a školských zařízení (Vítková, M., 2003, s. 15).

V zásadě by měl být respektován princip návštěvy školy, nejbližší místu bydliště žáka, podřízen však právu svobodné volby rodičů dítěte a to včetně žáka se zdravotním postižením. Právě u této skupiny dětí však nelze požadavek blízkosti bydliště vždy zajistit.

Jakékoliv somatické onemocnění nepůsobí jen na tělesný stav dítěte, ale ovlivňuje také jeho aktuální prožívání, z toho vyplývající chování a výkon ve škole. To znamená, že i onemocnění epilepsií se odráží ve školní práci. Reakce na nemoc jsou výraznější u dětí než u dospělých, protože souvisí s nezralostí organismu, s jejich vývojovou úrovní. Bývají různé i v závislosti na stadiu onemocnění. Největším problémem se, z hlediska školního prospěchu, stává rekonvalescence po prodělaných epileptických záchvatech. Může přetrvávat zvýšená vyčerpanost, která se projevuje určitou změnou v chování a prožívání. Závažné chronické onemocnění obvykle ovlivňuje i základní psychické potřeby, jejich individuálně specifické zaměření a možnosti uspokojování. Pro výuku je podstatná změna v potřebě stimulace. Nemocné děti mají menší potřebu stimulace, mnohé intenzivnější podněty nebo jejich zvýšená frekvence mohou dítě nadměrně dráždit a vyčerpávat. Snadná unavitelnost vede ke snížení potřeby nových zkušeností a zvyšuje tendenci dodržovat stereotypně určená pravidla chování a rituály denního režimu. Nemocné dítě se nemůže naučit tolik jako dítě zdravé, když je stejně inteligentní (Vágnerová, M., 2004, s.33).

Potřeba citové jistoty a bezpečí se pod vlivem nemoci zvyšuje. To se projevuje i ve škole. Nemocné dítě bývá závislejší na vedení učitele, je méně samostatné a méně průbojné. Často se neumí samo prosadit a čeká na povzbuzení. Fixace závislosti bývá obvykle důsledkem specifické zkušenosti života s chorobou, která omezuje rozvoj samostatnosti. Ve školním věku nabývá na významu riziko selhání v oblasti výkonu. Opakovaná neúspěšnost ve školní práci, limitovaná zvýšenou unavitelností a neschopností snášet i běžnou zátěž, může být základem pozdějších pocitů méněcennosti. Ty mohou mít i generalizovaný charakter. U nemocného dítěte se zvyšuje riziko neuspokojení potřeby seberealizace. Svou nemoc děti hodnotí především emociálně, v obraze nemoci hrají podstatnou roli především bezprostřední potíže a diskomfort, daný omezením, která z ní vyplývají. Rozumový postoj závisí na dosažení určité úrovně logického myšlení. V raném školním věku jsou děti realistické, přijímají chorobu jako danost, byť nepříjemnou. Teprve s přechodem na vyšší úroveň

formálních logických operací začínají uvažovat i o dalších možnostech. Starší dítě hodnotí a kritizuje skutečnost, se kterou je nespokojené. V rámci těchto změn přestává akceptovat chorobu jako neměnnou součást vlastní osobnosti a snaží se svůj stav změnit, případně se objevují nějaké obranné reakce. V této době se může měnit i jeho vztah ke škole a může nabývat charakter obou extrémů. Škola jako možnost kompenzace choroby, nebo opačně – škola jako nevýznamná hodnota v situaci, kdy převažují jiné, osobně důležitější problémy.

Děti se záchvatovým onemocněním, kam patří i epilepsie, jsou pro potřeby resortu školství kategorizovány do skupiny dětí se zdravotním oslabením. Ve věku povinné školní docházky jsou již vzdělávány ve všech institucích vzdělávací soustavy České republiky.

Oblast speciálního školství doplňují nezbytné poradenské služby, které vedle pedagogicko-psychologických poraden zajišťují i speciální pedagogická centra. Jejich vznik si vyžádaly změny související s procesem integrace a deinstitucionalizace školní péče. Na zabezpečení poradenských služeb se podílejí základní školy a další školská zařízení.

Důležitou roli v oblasti péče o děti se speciálními vzdělávacími potřebami od začátku 90. let hrají speciálně pedagogická centra (SPC). Ta zabezpečují speciálně pedagogickou a psychologickou péči u většiny dětí se zdravotním handicapem a poskytují jim odbornou pomoc v procesu integrace do společnosti. Posláním SPC je zejména vyhledávání (depistáž), diagnostika a zařazování dětí se zdravotním postižením do běžných škol. Obdobně jako speciální školy jsou SPC určena pro žáky smyslově, tělesně a mentálně postižené a pro děti s vadami řeči a více vadami.

Integrace je obecně aktuálním společenským jevem, který se silně dotýká zdravotně postižených dětí. Integrační proces je kvalitativně vyšším stupněm adaptace. Lze ho chápat jako začlenění postiženého jedince do prostředí majoritní společnosti, v tomto případě základní školy, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se jí být přijat a sám se s ní identifikuje (Vágnerová, M., 2000, s. 74). Hlavní cíle v oblasti speciální péče stanovuje „Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením“, který doporučuje rozvíjet poradenství pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi. Probíhající změny v péči o děti se speciálními vzdělávacími potřebami jsou komplikovány zejména v oblasti individuální integrace vysokou bariérovostí většiny škol.

Systém pedagogicko-psychologického poradenství a speciální péče se dotýká nejen samotných postižených jedinců, ale i jejich rodin. Rodiče mají právo být včas informováni o stavu svého dítěte a o reálných možnostech jeho vývoje.

V posledních letech došlo k výraznému rozvoji a uplatnění nových metod rehabilitace, dále se rozšířila hipoterapie, canisterapie atd. Rehabilitace je zajišťována mnoha různými formami péče, v některých speciálních školách je rehabilitace poskytována fyzioterapeuty nebo je zahrnuta do systému speciálně pedagogické péče hrazené resortem školství.

Mít epileptického žáka ve třídě vyžaduje velké pochopení a spolupráci pedagoga s dítětem i jeho rodiči. Epileptické záchvaty se projevují různým způsobem. Nepřehlédnutelný je velký záchvat (Grand mal), jiný projev je u absencí. Dítě, které trpí těmito záchvaty mívá krátké výpadky vědomí. Několik sekund nereagují na jakékoliv podněty, nekomunikují, dělá pohyby, které jsou neadekvátní dané situaci. Nezkušený a nepoučený pedagog může považovat takové chování za nepozornost nebo provokaci ze strany žáka a pokud nepozná, že se jedná o epileptický záchvat, může dítě nespravedlivě potrestat. Proto je důležité, aby třídní učitel žáka s epilepsií znal problematiku nemoci a věděl, jakým způsobem reagovat. U některých dětí se před velkým záchvatem objevují prodromální příznaky tzv. aura, signalizující příchod záchvatu a projevující se například únavou, výkyvy nálad, přecitlivělostí či nervozitou. Větší děti už sami poznají, že se blíží záchvat a mohou učitele upozornit. V případě blížícího se záchvatu je dobré dítě uklidnit, odstranit věci a předměty o které by se mohlo poranit a případně zajistit pomoc druhého

dospělého. Po záchvatu bývají děti unavené, vyčerpané a usínají. Necháme tedy žáka odpočinout a pokud je to nutné i vyspat. Také je vhodné, aby děti nosily ochranné helmy a chrániče.

Velký vliv na chování žáků s epilepsií ve škole mohou mít antiepileptické léky, které děti pravidelně užívají. Některé děti mohou být pod jejich vlivem náladové, více unavitelné, mohou se objevovat poruchy chování. I tohle je potřeba v rozumné míře tolerovat, žáka příliš nezatěžovat a poskytnout mu dostatečný čas na učení i odpočinek.

Někdy může mírnější klasifikace a zvýšená individuální péče učitele skrývat nebezpečí v tom, že to budou spolužáci chápat jako nespravedlivé nadřování žákovi ze strany učitele. Postižený žák zase může považovat učitelovu mírnost za souhlas ke každé nedbalosti. Je tedy na učiteli, aby zvolil co nejvhodnější přístup, který žákovi pomůže a zároveň bude spravedlivý i k ostatním dětem. Záleží tedy na všech dětech ve třídě, možnostech pedagoga a školy i přístupu samotného postiženého žáka.

Problémy, které žák ve škole má mohou být způsobeny i špatným přístupem okolí. Vinu může mít nezkušený učitel, rodiče, ale i spolužáci, kteří často dokážou být necitliví a netolerantní. Dítě se pak ještě více utvrzuje v tom, jak těžkou nemocí trpí, uzavírá se do sebe, nikomu nedůvěřuje a občas se brání agresivitou či zlostnými výpady vůči druhým. Takové vypětí by mohlo vést ke zvyšování počtu záchvatů a jejich zhoršování. Je velmi důležité si včas těchto problémů všimnout a napravit je.

Přestože se děti s epilepsií většinou neliší od svých zdravých spolužáků, mohou se u nich objevit poruchy pozornosti, paměti, chování, poruchy učebního tempa. To všechno může ovlivnit proces učení. Mnoho dětí s epilepsií si uvědomuje, že trpí určitými problémy, které ostatní děti nemají, a proto se snaží upoutat pozornost a získat uznání ne vždy vhodným jednáním. Pedagog by měl proto u tohoto žáka podporovat pocit, že má sílu své potíže překonat. Významnou roli v tomto procesu hraje i přístup rodičů žáka s epilepsií. Jestliže dítě má ve škole slabší prospěch, jestliže má potíže s učením, s pamětí, se soustředěním, jestliže si učitelé stěžují nebo věští nepříjemnosti do budoucna, neudělají rodiče chybu, když se poradí s odbornými pracovníky v síti našich poradenských služeb. Mají pak rozhodně větší naději, že se nedopustí výchovných přehmatů, přičemž tím přehmatem nejtěžším není jenom uložení trestu dítěti za něco, za co nemůže, ale především a hlavně neporozumění, z něhož tady všechno to zlé pochází (Matějček, Z., 2000, s.63).

Pro některé děti s dg. epilepsie je charakteristický bradypsychismus projevující se zpomaleným vnímáním a reprodukcí. Tito žáci mají zpomalené učební tempo, splnění úkolu jim trvá déle než ostatním dětem. Pomalost může na učitele i na okolí působit dojmem apatie, lenosti, někdy slabomyslnosti. Pokud je to možné, měl by pedagog tolerovat učební tempo nemocného žáka. Pozorný a zkušený učitel na žákovi pozná, zda mu dal úkol, který přesahuje schopnosti a možnosti dítěte. Reakce žáků na přetěžování jsou různé. Introvertní dítě může reagovat nervozitou, neklidem, bázlivostí, u extrovertního dítěte se stres projevuje např. agresivitou, hrubostí a tvrdohlavostí. Takové chování je pro žáka obranou reakcí, když ví, že nestačí. Jakmile učitel zjistí, že je dítě stresované, měl by úkol přizpůsobit momentálním možnostem žáka a za dobré výsledky jej pochválit.

Velmi důležitá je při učení motivace. Vyučování bude dostatečně motivováno tehdy, pokud učivo bude pro dítě pochopitelné a jasné. Žák s epilepsií, stejně jako zdraví spolužáci, si mnohem rychleji a lépe osvojí poznatky, které si mohou sami vyzkoušet. Názornost je jednou z pedagogických zásad a při učení má velký význam. Pokud pedagog dokáže udělat vyučovací hodinu zajímavou a přitažlivou, má úspěch téměř zaručen.

Pokud přece jen má dítě problémy s učením, neznamená to, že nemůže vyniknout například v pohybové výchově nebo při výtvarných a hudebních činnostech. Přiměřené tělesné aktivity mají pro dítě velký význam. Mnoho těchto aktivit mohou dělat i děti s diagnózou epilepsie. Při sportu si děti vybijí energii, zlepší kondici a také si mohou zvýšit

sebevědomí a získat respekt a obdiv spolužáků. Žáci s epilepsií mohou vykonávat většinu pohybových aktivit. Mezi ty oblíbené patří např. kolektivní míčové hry a mnoho dalších. I zde je nutné dodržovat určitou bezpečnost žáka s diagnózou epilepsie. Nabízí se zde možnost používání ochranných přileb a chráničů.

Pocity radosti, uspokojení a vlastní sebeúcty mohou děti získat také díky hudbě a tvůrčím činnostem. Mnoho dětí s epilepsií má dobrý hudební sluch, rádi zpívají a hrají na různé hudební nástroje.

Velký diagnostický a terapeutický význam má i tvůrčí činnost dítěte. Spontánní výtvarná práce rozvíjí dětskou fantazii a tvořivost, zapojuje všechny smysly dítěte a dává mu možnosti nových prožitků. Radost, smutek, strach může dítě vyjádřit na jediném listu papíru. A to může pomoci pedagogům porozumět dítěti a mnohem více je poznat.

Pro mnohého pedagoga by mohl být problém hodnocení epileptického žáka. Při hodnocení školních výsledků by měl učitel vycházet z individuality každého žáka, a také z toho, jaký pokrok žák udělal oproti dřívějším výsledkům. V současné době je možné žáka hodnotit slovně, což umožňuje učiteli zmínit a ocenit úspěchy a přednosti žáka, které se známkami nedají vyjádřit. Také záleží především na ochotě a dobré vůli učitele, jak žáka s ohledem na jeho nemoc ohodnotí. Jestliže budou učitelem děti s epilepsií zbytečně omezovány, docílí učitel toho, že se bude cítit a projevovat odlišně. Je důležité stále hledat věci, které děti s epilepsií dělat mohou a ne zdůrazňovat ty, které dělat nemohou. V případě dětí s diagnózou epilepsie dvojnásob platí poučka Matějčka, pokud něco zakážeš, musíš nabídnout ihned jinou alternativu toho, co je možné.

Tělesná aktivita, hra a sport patří k přirozenému vývoji dítěte. Také dítě trpící epilepsií by nemělo být výjimkou. Rozvoj sebejistoty, styk s vrstevníky, prožitek úspěchu, ale také porážky, dodržování pravidel, utužení tělesných sil – to vše je pro dítě trpící epilepsií stejně důležité jako pro zdravé děti. Navíc platí, že dobrá tělesná kondice je výborným předpokladem úspěšné léčby (Matthes, A., Schnneble, H., 1996, s. 32).

Snad nejvíce otázek bude vyvolávat sportování a pohybové aktivity postižených. I dítě s epilepsií může vykonávat téměř všechny sporty, které mu jeho stav dovolí. Jistá omezení jsou však nezbytná. Hlavní a nejdůležitější zásadou je přítomnost dospělé osoby, která by v případě záchvatu poskytla postiženému první pomoc. Děti by se také měly vyhnout velkému přetěžování při vytrvalostních sportech a aktivitách, u kterých hrozí nebezpečí pádu a zranění sebe nebo ostatních. Mezi takové rizikové aktivity patří horolezectví, potápění, dále cvičení na náradí nebo disciplíny, při kterých se používá nebezpečné náradí, např. oštěp nebo kordy při šermu. Stejně důležité je, aby dospělý, který má na starost dítě s epilepsií, měl při sobě antiepileptika, která dítě užívá.

Velkou zábavou a příjemným trávením volného času pro všechny děti je plavání. Mnozí rodiče se o své nemocné děti bojí, ale pokud jsou dodržena všechna pravidla bezpečnosti, je plavání velmi prospěšné. Rizika spojená s plaváním jsou minimální pokud je u bazénu dospělý, který ví o dítěti s epilepsií. Dítě se nikdy nesmí koupat bez dozoru dospělé osoby a pokud plave ve volné přírodě (rybník nebo moře), mělo by mít plovací vestu, která udrží nad vodou i hlavu dítěte v bezvědomí. I další vodní sporty jako plachtění nebo kanoistika mohou děti a dospělí s epilepsií vykonávat, ale i tady je vhodné, aby byl nablízku někdo, kdo by mu v případě záchvatu pomohl. Vzhledem k velkému riziku se nedoporučuje lidem s epilepsií provozovat potápění.

Mezi další oblíbené činnosti téměř všech dětí zdravých i nemocných patří jízda na kole. Ani o tuto zábavu nemusí být děti s epilepsií ochuzeny. I zde je však důležitou zásadou přítomnost dospělé osoby a také používání ochranné helmy a chráničů pro případ pádu z kola. Pro cyklistiku, ale i pěší turistiku je vhodné vybírat trasy, které nejsou fyzicky náročné a vysilující a které vedou bezpečným terénem. Trasa by měla být volena tak, aby v případě potřeby bylo možné zavolat pomoc.

Děti s epilepsií se nemusí zříkat ani pobytů na školách v přírodě nebo na letním dětském táboře. Existuje několik občanských sdružení a organizací, které sdružují rodiny s epileptickými dětmi, např. Společnost „E“, Nadace Dětský mozek apod. Tyto organizace každý rok pořádají dětské letní tábory a rehabilitační pobyty pro děti s epilepsií i pro jejich rodiny. Děti jsou na těchto akcích pod stálým dohledem zkušených pedagogů a zdravotnického personálu.

Také při cestování je nutné dodržovat určitá pravidla, aby se předešlo záchvatům a zhoršení epilepsie. Pokud dítě s epilepsií někam cestuje samo, mělo by mít u sebe kartičku nebo lékařskou zprávu, kde je napsáno, že trpí epilepsií, jaké léky užívá a co v případě záchvatu dělat. Nesmí zde chybět kontakt na blízkou osobu a ošetřujícího lékaře. Tyto kartičky pro pacienty s epilepsií vydává Společnost „E“. Na cestu do zahraničí by mělo být dítě s epilepsií pojištěno. Ti, kteří mívají epileptické záchvaty a cestují letadlem, musí dbát na všechna lékařská doporučení. Samo létání záchvat nemůže vyvolat (Hanscomb, A., Hughes, L., 1999, s. 59).

I když pro děti s epilepsií některé aktivity nejsou vhodné, je spousta jiných, které tyto děti mohou obohatit a rozvíjet. Mezi ně také patří hra na rozličné hudební nástroje, hudba, tanec, výtvarné činnosti, ruční práce a mnoho dalších aktivit.

Přestože děti s epilepsií musí dodržovat určitá pravidla a respektovat jistá omezení, je důležité, aby tyto děti měly své zájmy, koníčky a aby svůj volný čas mohly trávit činnostmi, které je baví.

Závěrem lze tedy uvést motto, jehož autorem je Marcus Aurelius: **Napříště tedy nezapomínej se řídit při všem, co Tě navádí k zármutku, touto zásadou: „Tohle není neštěstí, ba naopak, je štěstí, že to snáším statečně“.**

Použitá literatura:

- DOLANSKÝ, J. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000, s. 164. ISBN 80-7254-101-3.
- FIALOVÁ, I. *Specifika edukace dětí a žáků s epilepsií*. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 404, 2 vyd. ISBN 80-7315-120-0.
- HANSCOMB, A., HUGHES, L. *Epilepsie*. Praha: Společnost "E", 1999, s. 64.
- MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Pra: Portál, 2000, s. 143. 3. vyd. ISBN 80-7178-494-X.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H a H, 2001, s. 147. 3 přepracované vyd. ISBN 80-86022-92-7.
- MATTHES, A., SCHNEBLE, H. *Epilepsie u dětí*. Praha: Centrum pro epilepsii v Korku, 1996, s. 35.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Praha: Karolinum, Univerzita Karlova, 2004. 1. vyd., 3 dotisk. S. 170. ISBN 80-7184-488-8.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002., s. 444. 3. vyd. ISBN 80-7178-678-0.
- VÍTKOVÁ, M. *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. Brno: MSD, 2003. 1. vyd. s. 248. ISBN 80-214-2359-5
- VÍTKOVÁ, M. A KOL. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. s. 463. ISBN 80-7315-071-9.