

Vliv epilepsie na vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami

Výzkumný projekt (kvalitativní výzkum)

1) Téma, problém, otázka, úvod a cíle výzkumu.

Téma: Vliv epilepsie na vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami

Problém: Celkový vliv onemocnění epilepsie na vzdělávací proces žáků se souběžným postižením více vadami na základní škole praktické a speciální

Otázka: Jaké oblasti výchovy a vzdělávání ovlivňuje epilepsie u žáků se souběžným postižením více vadami vzdělávajících se na základní škole praktické a speciální?

Toto téma jsem si vybrala z důvodu zájmu o problematiku vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami. Epilepsie často souběžné postižení více vadami doprovází. Ve své bakalářské práci jsem zpracovávala celkově téma vzdělávání žáků s kombinovaným postižením, ve své diplomové práci bych se chtěla zaměřit konkrétně na vliv epilepsie na proces vzdělávání těchto žáků. Tato problematika je pro mě velice zajímavá, své praxe jsem absolvovala ve třídě žáků s tímto postižením a sama jsem viděla rozdíly mezi žáky, kteří epilepsii mají a kteří ne. Zajímavé je toto téma z hlediska přínosu konkrétních informací o tom, do jaké míry proces vzdělávání jedinců s postižením více vadami epilepsie ovlivňuje, jaké potíže mohou nastat, jaké faktory mají vliv na vzdělávání jedinců s epilepsií. Myslím si, že je velice dobré vědět, s jakými konkrétními potížemi je možné se při vzdělávání těchto žáků setkat, povede to také k větší připravenosti a informovanosti. Pro speciálního pedagoga to může být velice přínosné do příští praxe a do celého pracovního života.

Hlavním cílem je zjistit, jaký má epilepsie vliv na proces vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami.

Dílčími cíli je zjistit přímo oblasti výchovy a vzdělávání, které jsou nejvíce ovlivněny onemocněním epilepsie a mají vliv na školní výkon žáka a celý vzdělávací proces. Dalším dílčím cílem je zjištění úrovně pozornosti, která je v důsledku epilepsie snižena, a zjištění jejího vlivu na celkový školní výkon žáků. Dalším dílčím cílem je porovnání hlavních rozdílů

mezi vzděláváním žáků s epilepsií a bez epilepsie, čehož bude dosaženo rozhovorem s třídní učitelkou. Posledním dílčím cílem je zjištění vlivu epilepsie na celý život jedince s postižením více vadami, jaké konkrétní různorodé potíže způsobuje a propojení těchto potíží se vzdělávacím procesem žáka.

Těchto cílů bude dosaženo zpracováním kazuistik, ve kterých budu vycházet z pozorování žáků, analýzy osobních záznamů, analýzy výsledků činností žáků, rozhovorů s rodiči a učiteli.

2) Hlavní výzkumná otázka (1) a vedlejší výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

Jaký vliv má epilepsie na vzdělávací proces žáků se souběžným postižením více vadami?

Vedlejší výzkumné otázky:

Jaké oblasti výchovy a vzdělávání jsou onemocněním epilepsií u těchto žáků nejvíce ovlivněny?

Jaká je závažnost potíží spojených se zaměřením a udržením pozornosti u žáků s epilepsií?

Jaké jsou nejvýraznější rozdíly mezi vzděláváním žáků s epilepsií a bez epilepsie?

Jak epilepsie celkově ovlivňuje život jedinců se souběžným postižením více vadami?

3) Uved'te, zda jste si vybrali kvalitativní nebo kvantitativní výzkumnou strategii a proč jste se tak rozhodli.

Pro tuto práci jsem si vybrala kvalitativní výzkumnou strategii, konkrétně techniky kazuistiky, analýzu výsledků činnosti, pozorování, rozhovory. Podle mého názoru je pro tuto práci vhodná kvalitativní výzkumná strategie z důvodu zjištění podrobných informací o žácích a jejich potížích. Hlavním prostředkem k zjištění cílů je tedy pozorování žáků v prostředí školy a zpracování jejich osobních údajů. Výsledkem je zpracování podrobných zpráv o žácích, které budou informovat o dané problematice a vysvětlovat ji.

4) Návrh metody sběru dat, představa o počtu a kontaktování výzkumných jednotek.

Výzkumným prostředím bude Mateřská škola a Základní škola pro tělesně postižené, Kociánka. Konkrétně třída ZŠ praktické a ZŠ speciální, kde se vzdělávají žáci se souběžným postižením více vadami. Počet žáků, o kterých budou zpracovány případové studie, bude 3 nebo 4 žáci. Vybráni byli z hlediska kombinace postižení dle zaměření mé diplomové práce, tedy kombinace postižení (mozková obrna, mentální postižení) s přidruženou vadou epilepsií.

Kontakt s danými žáky a jejich rodiči je umožněn díky vykonávání praxe v této třídě a po domluvě s třídní učitelkou a samotnými rodiči. Data ke zpracování kazuistik budu sbírat prostřednictvím pozorování žáků při procesu vzdělávání, analýzy výsledků činností žáků (písemné práce, pracovní sešity, písanky), osobních záznamů žáků (osobní anamnéza, záznamy z vyšetření, záznamy z hodnocení žáků pedagogem), rozhovorů s pedagogy a rodiči. Ve výzkumu budu vycházet právě ze zjištění těchto informací o žácích, ze kterých následně zpracuji případové studie.

5) Úryvek z připravovaného nástroje sběru dat - scénář rozhovoru, plán pozorování atd.

Rozhovor s rodiči dítěte s postižením více vadami a přidruženou vadou epilepsií:

- 1) Kdy se u Vašeho dítěte objevil první epileptický záchvat?
- 2) Jaké změny s sebou následná diagnóza epilepsie přinesla?
- 3) Jaké jsou největší potíže při vzdělávání plynoucí z onemocnění epilepsií u Vašeho dítěte? Které konkrétní oblasti podle Vás epilepsie nejvíce postihuje?
- 4) Jakou léčbu dítě podstoupilo/podstupuje?
- 5) Pokud se jedná o medikamentózní léčbu, můžete popsat, jestli nastaly nějaké potíže vyplývající z užívání medikamentů?
- 6) Jaký je aktuální zdravotní stav dítěte? Jaká je četnost záchvatů?
- 7) Zmírnily se nějak obtíže plynoucí z epilepsie po zahájení léčby?
- 8) Jak epilepsie ovlivňuje celkově život Vašeho dítěte? Omezuje ho v některých činnostech?
- 9) Jak Vaše dítě tráví svůj volný čas?
- 10) Ovlivňuje podle Vás epilepsie nějak domácí přípravu žáka na vyučování? Jak příprava probíhá? Jaké jsou časté potíže?
- 11) Potřebuje dítě při přípravě neustálý dohled?
- 12) Využíváte nějakou konkrétní pomoc odborníků? Popřípadě Váš názor na její působení.
- 13) Trpí Vaše dítě velkými epileptickými záchvaty, po kterých musí být například hospitalizováno v nemocnici?
- 14) Ovlivňují tyto záchvaty další průběh vzdělávání?
- 15) Pozorujete u svého dítěte náhlé výkyvy nálad?
- 16) Jaké má Vaše dítě vztahy se spolužáky?

6) Zamyšlení se nad možnými praktickými a etickými problémy při výzkumu.

Při tomto výzkumu bych se mohla setkat s následujícími problémy. Ke zpracování případové studie je potřeba získání informací z osobních záznamů dítěte. Toto vidím jako jeden z možných problémů, tedy špatnou dostupnost k těmto informacím, ať už ze strany rodičů nebo učitele. Tomuto případnému problému jsem se pokusila zabránit již ve fázi uvažování o mém výzkumu. Získání potřebných informací o žácích je základ pro můj výzkum, proto jsem se již na začátku informovala, zda vůbec budou rodiče souhlasit s tím, že budu pracovat s osobními informacemi o jejich dětech a zda budou ochotni mi poskytnout rozhovor. Stejně tak jsem se informovala i u třídní učitelky, zda bude ochotna mi sdělit informace z vlastního pozorování žáků prostřednictvím rozhovoru.

Další podstatnou částí mého výzkumu bude analýza prací žáků, pro zjištění jejich dosavadních schopností a znalostí, pro analýzu postupného vývoje žáků. Problém by proto mohl opět být s dostupností k těmto pracím. Stejně jako u předešlého problému jsem se již na začátku u třídní učitelky informovala, zda toto bude možné.

Poslední výzkumnou strategií pro výzkum je vlastní pozorování žáků. Případným problémem by mola být právě nemožnost tohoto pozorování ze strany ředitele, učitele nebo rodičů žáků. Možnost pozorování žáků je mi naskytnuta díky absolvování praxe ve třídě u těchto žáků.

7) Záznam z prvního realizovaného rozhovoru/pozorování/analýzy dokumentu

Záznam z rozhovoru s rodiči žáka s postižením více vadami a přidruženou epilepsií. Žáka, o kterém je rozhovor veden, jsem nazvala fiktivním jménem Michal. Z rozhovoru s rodiči chci zjistit především doplňující informace, jaké oni vidí největší potíže způsobené epilepsií, jak ve škole, tak ve volném čase dítěte, jaký je celkově život jedinců s epilepsií.

První epileptický záchvat se u Michala objevil v 6 letech.

Samozřejmě jsme museli změnit životní styl, vše jsme uzpůsobili tak, aby to Michalovi vyhovovalo. Velmi důležitá byla samozřejmě životospráva a omezení některých aktivit, na což jsme museli neustále dávat pozor. Michalovi byla aplikována medikamentózní léčba, která ovšem nezabírala. Michal byl po práscích velmi unavený, především když po příchodu ze školy měl dělat domácí přípravu. Nebyl absolutně schopen udržet pozornost.

Myslím, že největší potíže jsou v oblastech, kde jedna činnost trvá po delší dobu a Michal potom od činnosti pozorností odbíhá. Například při počtech, u Michala je totiž největším problémem udržení pozornosti v důsledku epilepsie a mentálního postižení. Proto je například

problém při vypracování slovních úloh. Michal má potíže se čtením, které mu jde velmi pomalu. Vypracování slovní úlohy je tak dlouhá činnost, kdy Michal nevydrží celou dobu udržet pozornost, čtení doprovází „zahledění“ a Michalovi tak dlouho trvá, než vůbec stačí z úlohy zjistit to podstatné. Celkově jsou potíže při dlouhodobějších činnostech, protože je brzy unaven. Tento stav je samozřejmě zapříčiněn i mentálním postižením, ale epilepsie ho velmi ovlivňuje. Opravdu největším problémem jak doma tak i ve škole bylo dřívější užívání léků, po kterých byl Michal velmi unaven a ovlivňovalo to jak jeho výkon ve škole tak aktivitu doma.

Michal podstupoval léčbu medikamentózní, která ovšem nezabírala. Podstoupil tak léčbu chirurgickou, po které se záchvaty vyskytují méně.

Medikamenty způsobovaly obrovskou únavu, nepozornost, náhlé výkyvy nálad.

Změny určitě nastaly, před chirurgickou léčbou měl Michal velké záchvaty, při kterých i často zapomněl většinu naučeného, vše se muselo opakovat. Nyní už se velké záchvaty neobjevují. Jde spíše o chvilková zahledění.

Michala epilepsie samozřejmě ovlivňuje jak ve škole, tak i v jeho volném čase. Dříve byl hodně ovlivněn léky, které užíval. Byl velmi unavený a proto někdy ani neměl chuť nějakou volnočasovou aktivitu dělat. Dnes je nadšen z aktivit, které dělají v rámci stacionáře, kde některá odpoledne tráví, rád hraje stolní hry a hry na počítači.

Příprava do školy se postupně začíná zlepšovat. Je třeba téměř neustálý dohled, když jde o psaní, které má Michal rád, dokáže i něco sám. Ovšem u činnostech, které jsou pro Michala nezáživné a těžké, nemůže být sám. Potom následuje roztěkanost, Michal se zajímá o všechny okolní podněty, jen ne o danou činnost. Michalovi je potřeba neustále myšlenky připomínat a opakovat chyby. Při domácí přípravě je tedy podle dobré rozdělit na úkoly na části a vracet se k nim. Také co nejvíce odstranit rušící podněty. Hodně se osvědčilo učení hrou.

Dříve Michal velkými epileptickými záchvaty trpěl, největším problémem bylo jednak následné zapomenutí určitých vědomostí a dovedností, které ve škole už zvládal a jednak velká absence, po které byl problém, aby si Michal opět zvykl školu zvládat.

Michal má většinou náladu dobrou, ovšem když má za úkol činnost, kterou zrovna nechce dělat, dělá si vše po svém a často jen zaměří pozornost na něco jiného a nevnímá.

Michal má dobré vztahy se spolužáky. S navazováním nových vztahů má někdy ovšem problémy, je hodně stydlivý a při setkání s neznámými dětmi neví, co má říct. Se známými dětmi ze třídy ale vychází dobře a doma o nich rád mluví.

8) Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě předchozího bodu.

Ponaučením je, více se otázkami zaměřit na oblast názorů rodičů na vzdělávání, typem otázek se rozhovor hodně omezil (zaměřil) do okruhu celkových potíží žáka v životě. Proto je třeba v rozhovoru upravit více otázek tak, aby v nich rodiče více vyjádřili své názory na školní prostředí, na úspěšnost žáka atd.

9) Seznam relevantní literatury

- BAUMGARTNER, Christoph. *Handbuch der Epilepsien : Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte*. Wien: Springer, 2001. 532 s. ISBN 321183575X.
- GUERRINI, Renzo. *Epilepsy and movement disorders*. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2002. 557 s. ISBN 0521771102.
- FIALOVÁ, Ilona. Specifika edukace dětí a žáků s epilepsií. In PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 189-198, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
- HANSCOMB, Alice, HUGHES, Liz. *Epilepsie*. Praha: Společnost "E", 1999, s. 64.
- JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2007. 101 s. ISBN 9788073684884.
- KÁBELE, František. *Somatopedie: učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. 242 s. ISBN 8070665335.
- KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén, 1997. ISBN 80-85824-56-6.
- KOMÁREK, Vladimír, ZUMROVÁ, Alena. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-081-9.
- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 344 s. ISBN 8024710188.
- ŠLAPAL, Radomír. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 1996. 42 s. ISBN 8085931176.
- ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. 53 s. ISBN 9788073151607.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 8071785067.

- VALENTA, Milan; MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 1. vyd. Praha: Parta, 2003. 443 s. ISBN 8073200392.
- VÍTEK, Jiří. Epilepsie – současná klasifikace, diagnostika a léčba. In PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 8073151340.

Projekt je dobře zpracovaný, mám tři komentáře:

1. Úvod vůbec není špatný, ale přesto bych doporučila tam uvést více faktických informací, kromě zdůrazňování vašeho zájmu o dané téma a opakování výzkumné otázky tam moc nových informací nesdělujete (ví se například, jaké procento žáků, které budete studovat, má epilepsii?). První větu z úvodu bych vynechala.
2. Chceme-li zkoumat vliv epilepsie na vzdělávací proces, musíme vyloučit jiné příčiny problémů ve vzdělávacím procesu, to ale v takto navrženém výzkumu jde těžko (jak oddělíte problémy ve vzdělávacím procesu, dané jinými postiženími, od těch, spojených s epilepsií?). Ideální by bylo srovnávat žáky s podobným postižením s epilepsií a bez epilepsie (to byste ale musela mít v obou skupinách dostatečně velký vzorek). Plánujete srovnávat, ale jen skrze rozhovor s učitelkou. Pozor tedy na omezení toho, o čem váš výzkum vlastně vypovídá (možná byste mohla zmírnit to operování s pojmem „vliv epilepsie“, když tento vliv opravdu zkoumat nemůžete).
3. Pozor u metodologie, na začátku píšete, že vytvoříte kazuistiky na základě více zdrojů dat, pak píšete, že kazuistika je jeden ze zdrojů dat, toto by bylo dobré vyjasnit a sjednotit.