

Důsledky chronického onemocnění na fungování žáků 1. stupně základních škol z perspektivy učitelů

Barbora Kociánová

Diplomová práce
2024



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav školní pedagogiky

Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Barbora Kociánová**
Osobní číslo: **H19815**
Studijní program: **M7503 Učitelství pro základní školy**
Studijní obor: **Učitelství pro 1. stupeň základní školy**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Důsledky chronického onemocnění na fungování žáků 1. stupně základních škol z perspektivy učitelů**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury z oblasti veřejného zdraví se zaměřením na chronická onemocnění u žáků 1. stupně základní školy.

Vymezení terminologie a teoretických východisek týkajících se chronických onemocnění a jejich důsledků na fungování žáků 1. stupně základní školy.

Příprava metodologie výzkumu, stanovení výzkumných cílů a výzkumných otázek.

Realizace kvalitativně orientovaného výzkumu prostřednictvím interview s učiteli 1. stupně základní školy.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi učitelů základních škol.

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- Derňárová, L. (2021). *Potřeby dítěte s diabetes mellitus*. Grada Publishing.
- Gutzweiler, R. F., Neese, M., & In-Albon, T. (2020). Teachers' Perspectives on Children With Type 1 Diabetes in German Kindergartens and Schools. *Diabetes spectrum*, 33(2), 201–209. <https://doi.org/10.2337/ds19-0054>
- Kudlová, P., & Skarupská, H. (2021). Inkluze dětí s diabetes mellitus v českých školách. *Pedagogika*, 71(4), 583–598. <https://sancedetem.cz/cukrovka-u-deti-dospivajcich>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., Jaffe, A., Kasparian, N., Kennedy, S. E., Leach, S., Lemberg, D. A., & Marshall, G. M. (2019). School students with chronic illness have unmet academic, social, and emotional school needs. *School Psychology*, 34(6), 627–636. <https://doi.org/10.1037/spq0000311>
- Mareš, J. (2022). Rozdíly ve zdravotním stavu žáků a jejich dopady na fungování žáků ve škole. *Pedagogika*, 72(1), 95–128. <https://ojs.cuni.cz/pedagogika/article/view/2056>
- Snopek, P., Plisková, B., Filová, A., & Koutecký, V. (2018). *Jak učitelé pracují s chronicky nemocnými žáky mladšího školního věku*. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. <https://digilib.k.utb.cz/handle/10563/43759>

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Barbora Plisková, Ph.D.**
Ústav školní pedagogiky

Datum zadání diplomové práce: **15. ledna 2024**
Termín odevzdání diplomové práce: **19. dubna 2024**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



doc. PhDr. Mgr. Marcela Janíková, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 15. ledna 2024

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně^{12.4.2024}.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá dopady chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy. Cílem tohoto kvalitativního výzkumu bylo zjistit, jak na dopady pohlíží učitelé běžných základních škol. Teoretická část shrnuje poznatky o chronických onemocněních a jejich dopadech v kontextu základního vzdělávání. Popis výzkumu, který byl proveden polostrukturovaným rozhovorem, je obsažen v praktické části. Získaná data byla analyzována metodou otevřeného kódování. Provedeným výzkumem bylo zjištěno, že učitelé mají specifické zkušenosti, které ovlivňují jejich vnímání zvladatelnosti dopadů chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy. Učitelé je považují za zvladatelné v rámci školního prostředí, pokud se cítí být dotčeně informovaní a kompetentní k podpoře a péči o žáka s chronickým onemocněním.

Klíčová slova: Chronické onemocnění, žák mladšího školního věku, fungování žáka, dopady chronických nemocí, inkluzivní vzdělávání

ABSTRACT

This thesis examines the impact of chronic illness on the functioning of elementary school students. The aim of this qualitative research was to find out how mainstream primary school teachers view the impacts. The theoretical section summarises the findings on chronic illness and its impacts in the context of primary education. A description of the research, which was conducted through semi-structured interviews, is included in the practical section. The data collected were analysed using an open coding method. The research conducted revealed that teachers have specific experiences that influence their perceptions of managing the impact of chronic illness on the functioning of primary school students. Teachers perceive them to be manageable within the school environment if they feel concerned about being informed and competent to support and care for a pupil with a chronic illness.

Keywords: Chronic illness, younger school-age pupil, pupil functioning, impact of chronic illness, inclusive education

Zde bych ráda poděkovala mé vedoucí práce, PhDr. Barboře Pliskové, Ph.D., za odborný vhled, věnovaný čas a pomoc při zpracování této diplomové práce. Dále děkuji všem učitelům, kteří se účastnili realizovaného výzkumu.

Vděk patří i mé rodině a nejbližším přátelům, kteří stáli při mně a byli mou velkou oporou nejen u psaní diplomové práce, ale i v průběhu celého studia.

„Nemyslím, že by svět mohl, kdy býti naprosto dobrý; jsem však jist, že by mohl a musí býti nepoměrně lepší.“

Josef Čapek

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 TERMINOLOGIE CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A SOUVISEJÍCÍCH POJMŮ	13
1.1 KLASIFIKACE CHRONICKÝCH ONEMOCNĚNÍ	16
1.2 CHRONICKÁ ONEMOCNĚNÍ ŽÁKŮ 1. STUPNĚ ZŠ.....	17
2 DOPADY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA ŽÁKA A JEHO FUNGOVÁNÍ	20
2.1 DOPADY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA ŽÁKA A JEHO FUNGOVÁNÍ.....	20
2.2 DOPADY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA RODINU.....	22
3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	25
3.1 ZDRAVOTNÍ ZNEVÝHODNĚNÍ V KONTEXTU ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	25
3.2 LEGISLATIVNÍ RÁMEC TÝKAJÍCÍ SE ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM	26
3.2.1 Formy vzdělávání.....	28
4 KONCEPT INKLUZIVNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	30
4.1 INDIVIDUALIZACE	31
4.1.1 Poradenství.....	32
4.1.2 Speciálně pedagogická podpora.....	32
4.2 CITLIVÝ PŘÍSTUP ZE STRANY UČITELE	35
4.2.1 Kompetence učitelů při práci s chronicky nemocným žákem	36
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	38
5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	39
5.1 CÍLE A OTÁZKY VÝZKUMU	39
5.2 VÝZKUMNÁ METODA A TECHNIKA	40
5.3 CHARAKTERISTIKA A VÝBĚR RESPONDENTŮ	40
5.4 ANALÝZA A ZPRACOVÁNÍ DAT	43
5.5 VÝZKUMNÁ ZJIŠTĚNÍ A JEJICH INTERPRETACE.....	44
5.5.1 Nejistota a oddanost	45
5.5.2 Co žák, to originál	55
5.5.3 Nejsem v tom sám.....	61
5.6 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ.....	67
6 ZÁVĚREČNÁ DISKUSE	73
7 DOPORUČENÍ DO PRAXE.....	76
ZÁVĚR	77

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	78
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	84
SEZNAM TABULEK.....	85
SEZNAM PŘÍLOH.....	86

ÚVOD

Inspirací pro výběr tématu byl člen rodiny, který pracuje jako zdravotní sestra a současně trpí cukrovkou. Z tohoto důvodu jsme se velmi často dostávali do kontaktu s tématem zdraví a nemoci, což vedlo k rozhodnutí zaměřit se na něj v kontextu školství. Chronická onemocnění u dětí mohou mít významný vliv na jejich každodenní život a vzdělávání. Zejména v prostředí základních škol tyto důsledky ovlivňují jejich učební výsledky, sociální interakce a celkové blaho žáků. Diplomová práce se zaměřuje na zkoumání těchto důsledků z pohledu učitelů 1. stupně základních škol. Cílem je porozumět tomu, jak učitelé vnímají dopady chronického onemocnění na žáky a jejich fungování na 1. stupni běžných základních škol a také zjistit jakým způsobem tyto žáky podporují.

Teoretická část práce se zabývá vymezením terminologie chronického onemocnění a jeho klasifikací, což usnadňuje další práci ve zvoleném tématu. Na základě studií jsou zde uvedena konkrétní onemocnění, se kterými se v rámci 1. stupně můžeme setkat nejčastěji. Dále se věnujeme fungování žáků s chronickým onemocněním, konkrétně tedy dopady chronických onemocnění na žáka a jeho fungování. Chronická onemocnění ovlivňují i žákovo okolí, kde je nejvíce zasažena rodina, která ho podporuje. V poslední kapitole se věnujeme vzdělávání žáků s chronickým onemocněním, kde se setkáváme s legislativním rámcem, který se k této tematice váže. Vzdělání je základním právem každého člověka a má nesmírný vliv na jeho život. Je důležité, aby vzdělávací systém byl přizpůsoben potřebám žáků, včetně těch s chronickým onemocněním. Inkluze a individualizace se tak stávají stále důležitějšími pojmy v souvislosti s tímto tématem. Je zde významný i učitel, který žáky s chronickým onemocněním vzdělává a podporuje. Osobnostní stránka učitelů a citlivý přístup k těmto žákům, který je v práci také popisován, přispívá učitelům k poskytnutí odpovídající podpory. Učitelé by měli být schopni poskytnout adekvátní podporu chronickým žákům, včetně speciálně pedagogické.

Empirická část se zabývá perspektivou učitelů ve vztahu k dopadům na fungování žáků s chronickým onemocněním. Od této perspektivy se totiž odvíjí přístup učitelů k inkluzi žáků s chronickým onemocněním na běžných školách. Výzkum je vystavěn na kvalitativním designu a byla využita metoda polostrukturovaného interview. Zaměřujeme se zde obecně na chronická onemocnění a jejich dopad na fungování žáků 1. stupně z pohledu učitelů. Realizované rozhovory se zaměřují na zkušenosti učitelů a jejich názory. Na základě analýzy získaných dat jsou identifikovány nejčastější důsledky, které učitelé vnímají, způsob spolupráce s ostatními aktéry a využití strategie podpory žáků. Hlavní výzkumná zjištění

týkající zahrnují několik klíčových bodů. I přes počáteční obavy některých učitelů převládá pozitivní přístup k inkluzi žáků s chronickým onemocněním a vnímají je jako součást běžných škol. Zároveň si uvědomují, že chronická onemocnění žáků mají vliv na jejich fyzické, psychické i sociální fungování, a že je třeba jim poskytnout adekvátní podporu a péči. Zkušenější učitelé mají komplexnější pohled na fungování žáků s chronickým onemocněním ve školním prostředí a uvědomují si tak rozdílnou náročnost dopadů odlišných chronických onemocnění.

Touto prací se snaží přispět k zdůraznění důležitosti inkluzivního vzdělávání a poskytnout ucelený pohled na problematiku dopadů chronického onemocnění na vzdělávání žáků 1. stupně základních škol z perspektivy pedagogů.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 TERMINOLOGIE CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ A SOUVISEJÍCÍCH POJMŮ

Zdraví a nemoci jsou velkým tématem, které hýbe moderní společností. Obzvláště když mezi dětskou populací přibývá chronických onemocnění (CHO). Školní systém by měl být připraven podporovat tyto děti a poskytovat jim potřebnou podporu, aby mohly úspěšně absolvovat své studium a vést plnohodnotný život. Z tohoto důvodu je nutné porozumět potřebným termínům v této oblasti. Kapitola se zaměřuje na rozbor pojmu chronické onemocnění a provádí analýzu souvisejících termínů, jako je nemoc, illness, disease, sickness a zdraví. Rovněž se zaměříme na způsoby dělení chronických onemocnění. V závěrečné kapitole identifikujeme nejčastější chronická onemocnění postihující dětskou populaci.

Značná část lidí si neuvědomuje, jak zásadně mohou chronická onemocnění změnit jejich každodenní aktivity i celý život. Neberou své zdraví vážně a podceňují jeho skutečnou hodnotu. Co si však můžeme představit pod pojmem zdraví? Můžeme ho chápat jako stav rovnováhy, který umožňuje smysluplný a plnohodnotný životní styl, dosahování životních cílů, rozvoj osobnosti a schopností (Kalvach, 2019).

Každému člověku nemoc způsobuje jiné obtíže a starosti. Nemocný se musí s touto životní situací postupně vyrovnat a adaptovat se na ni. Je třeba bojovat s tím, co se změnit dá, přijmout a umět se vyrovnat s tím, co se změnit nedá. Je to náročná životní situace, se kterou se každý člověk vyrovnává svým tempem a po svém. Celá tato situace je determinována osobností a charakterem člověka (Čechová a kol., 2004). Proto si jeho cenu nejčastěji uvědomujeme až po jeho narušení, respektive když do našeho života vstoupí onemocnění. Tím je myšlen „patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i poškozením těchto buněk (následně tkání a orgánů)“ (Švarcová, 2008). Podle Gurkové (2017) má člověk s narušeným zdravím obtíže s adaptací na okolní podmínky, což má individuální dopady na kvalitu života nemocných jedinců. Zároveň je důležité zdůraznit, že nemoci jsou komplexní interakcí mezi biologickými, sociálními, environmentálními i behaviorálními faktory, a tak jsou označovány za multioborový fenomén. Na základě tohoto pojetí onemocnění, zahrnuje ošetřování nemocných lidí nejen péči o fyzickou stránku zdraví, ale i o psychickou a sociální.

Vymezení pojmu onemocnění je problematické i za hranicemi České republiky. Například při práci s anglickými zdroji ho spojujeme se třemi pojmy illness, disease a sickness. Rozdíl

mezi těmito pojmy je následující. Ve vztahu k chronickému onemocnění je pojem illness vnímáno jako subjektivní zkušenost pacienta s příznaky, disease jako klinická diagnóza samotného onemocnění. V podstatě se jedná o medicínský pohled na nemoc. Sickness se vztahuje k sociálním a psychologickým dopadům onemocnění na život pacienta. Člověku se dostává role nemocného ve společnosti (Mareš, 2022). Odlišnost těchto pojmů je založena na dimenzi objektivity a subjektivity. Zajímavým faktem je, že v literatuře pro tyto jednotlivé termíny nenalezneme česká synonyma, a tak se setkáme pouze s pojmy chronická nemoc a onemocnění (Gurková, 2017).

Terminologii také komplikuje fakt, že v mnoha publikacích jsou součástí chronických onemocnění i poruchy. Tyto dva pojmy, ale označují rozdílné zdravotní stavy. Ačkoliv jsou poruchy nesporně chronickými stavy, tak jsou spojovány se slovy duševní, a velmi se liší od takzvaných somatických nemocí (Fuller, 2017). Porucha obvykle označuje soubor symptomů či projevů chování. Můžeme za ni označit různé psychické a behaviorální syndromy či projevy (Valenta, 2015). Je důležité si uvědomit, že tyto termíny se navzájem nevyklučují. Může existovat překryv mezi chronickým onemocněním či poruchou a mnoho lidí může trpět kombinací těchto stavů. Každý jednotlivý případ je individuální a může vyžadovat specifické přístupy k péči a podpoře.

Téma chronických onemocnění je velmi široké a je potřebné se zaměřit na jeho terminologii. Přesto, že se jedná o často užívaný pojem, tak pro něj neexistuje jednotná definice. Je tak velmi náročné určit, která onemocnění lze označit za chronická (Gurková, 2017). Nejednotnost v označování chronických onemocnění potvrzuje taky výzkum autorů Chrastina a kol., (2011), kteří se na základě výzkumu shodují, že pojem chronická nemoc či chronické onemocnění se objevuje v teoretických i empirických publikačních výstupech různě definováno. Přesto, že jde o často užívaný pojem, neexistuje zde jednoznačně platný konsensus v tom, co je (a co není) chronická nemoc, do kterých oblastí zasahuje a zejména po délku trvání onemocnění. Také uvádí, že chronická onemocnění jsou definována a popisována autory různě. Objevují se různé kategorie pojmu chronické onemocnění. Mezi jednotlivé kategorie patří časový úsek trvání nemoci, ovlivnění aktivit jedince či jeho zdravotního stavu, dopad na kvalitu života chronicky nemocného, opoziční vymezení pojmu k nemoci akutní, pozvolné zhoršování nemoci a nepředvídatelnost stavu. Autorka Šolcová (2009) uvádí, že kvalita života osoby, která má diagnostikováno chronické onemocnění je významně snížena. Omezuje se výkonnost člověka i jeho odolnost v rámci zátěže a vede k nechtěnému útlumu fyzických aktivit. „Jakékoli závažné onemocnění je velkou životní

zátěží ovlivňující taktéž psychiku nemocného. Dlouhodobé působení zdravotního postižení tedy mění nejen aktuální prožívání a reagování, ale i některé vlastnosti osobnosti.“ (Vágnerová, 2004, s. 75).

Problémové je i samotné přijetí chronického onemocnění. Jelikož mají významný dopad na každodenní život chronicky nemocného jedince. Dítě se nejprve musí vyrovnat s diagnózou onemocnění, což je považováno za dlouhodobý proces. V průběhu života se mění i samotné prožívání zjištěného chronického onemocnění. Klíčovou rolí v poskytování podpory a psychologické intervence hraje lékař. V jeho kompetenci je informování o diagnóze, ale i vyjádření empatie a podpory. Péče je zaměřena nejen na pacienty, ale i na jejich rodiče, kteří mohou se situací bojovat více než samotné děti. To je v mnoha situacích problematické, jelikož právě rodiče jsou esenciálním zdrojem podpory pro žáky (Zapletalová, 2013).

Setkat se můžeme s poměrně jednoduchými definicemi, jako například od Zacharové (2017), která za chronické onemocnění označuje dlouhotrvající, často celoživotní patologický stav, který má nejistý průběh a vyústění. Z toho můžeme tedy usoudit, že „v průběhu času se pomalu zhoršovat. Také může vést ke smrti, nebo zcela odeznít. Může také způsobovat trvalé tělesné změny. Zcela jistě ovlivní kvalitu života daného člověka.“ (The Chronic Illness Alliance, 2024). Autorka Bartoňová a kol. (2016, s. 200) popisují chronická onemocnění jako „onemocnění, která mohou být dlouhodobá nebo trvalá. Mnohá jsou důsledkem dědičných vad, poškození zárodku a plodu během nitroděložního vývoje, poranění při porodu, závažné onemocnění po narození, jindy mohou být následky akutního onemocnění, otravy či poranění.“

V mnoha definicích autoři zmiňují, že se jedná o dlouhodobé onemocnění. Podle výzkumu se jedná o období, které je delší než 3 měsíce (Chrastina et al., 2011). Za poměrně ucelenou definici nalezneme na stránkách Národního zdravotnického informačního portálu (NZIP), který za chronické onemocnění označuje

„... takové onemocnění, které přetrvává dlouhou dobu (podle některých definic déle než tři měsíce, podle jiných alespoň jeden rok) a které vyžaduje opakovanou lékařskou péči nebo omezuje běžné denní činnosti, případně obojí. Cílem zdravotní péče u chronických onemocnění je zajištění, co nejvyšší kvality života nemocného, a to stabilizací stavu a zabráněním rozvoje komplikací.“ (NZIP, 2021)

Jednotlivé definice chronických onemocnění jsou v základu velmi podobné a liší se jen detaily, které samotný pojem více specifikují. Velmi často se jedná o faktory, jako je doba

trvání onemocnění, vliv na kvalitu života, postupné zhoršování onemocnění, vliv na aktivitu a zdravotní stav nemocného jedince (Chrastina et al., 2011).

1.1 Klasifikace chronických onemocnění

Jak už z názvu vychází, tak v této části se zabýváme klasifikací chronických onemocnění. Lze k ní přistupovat z různých úhlů pohledů, což je zapříčiněno multioborovým charakterem CHO. Znalost těchto dělení a klasifikací chronického onemocnění může učitelům pomoci lépe porozumět potřebám a situacím žáků s CHO a vést je k úspěchu ve škole a v životě obecně. Avšak podle Opatřilové a Zámečníkové (2007) neexistuje jednotná klasifikace chronických onemocnění, a tak je možné, že se klasifikace různých autorů mohou často prolínat. Jedná se tak o velmi široké spektrum různých onemocnění, které dělíme na vrozené a získané v průběhu života.

Autor Sperry (2006) rozdělil chronická onemocnění do čtyř kategorií. Toto členění se může aplikovat i při plánování a následné realizaci managementu CHO v rámci ošetrovatelství. Popisuje, že každý druh vyžaduje odlišný přístup zájmu, včetně poradenství a terapie. Existují život ohrožující chronická onemocnění, která vyžadují zvláštní péči. Dále chronická onemocnění neohrožující život, která lze řešit správnou léčbou. Důležité jsou i progresivní závažná CHO, charakteristické postupným zhoršením zdravotního stavu jedince. Na závěr autor uvádí i chronická onemocnění s nestálými příznaky, při nichž život není ohrožen.

Čadová (2023) pracuje s následovným rozdělením, které je velmi rozšířené mezi laiky. Jedná se o klasifikaci podle zasažených orgánových soustav. Toto rozdělení chronických onemocnění má tedy následující podobu. Nervová soustava zahrnuje epilepsii a migrénu, dýchací soustava pak onemocnění jako astma, chronická obstrukční plicní nemoc nebo cystickou fibrózu. Srdečněcévní systém může být postižen ischemickou srdeční chorobou či hypertenzí. Krev a krevetvorba mohou být ovlivněny například anémií, leukémií nebo poruchami srážlivosti krve. Vylučovací soustava zahrnuje onemocnění jako močové kameny, nádory nebo chronické záněty jako pyelonefritida. Příkladem onemocnění žlázy s vnitřní sekrecí je diabetes mellitus nebo tyreoditida. V rámci pohybové soustavy se můžeme setkat s chronickou artritidou či osteoporózou a kožní soustava může zahrnovat onemocněními jako ekzém, akné nebo rosacea. Za gastrointestinálních onemocnění označujeme například Crohnovou chorobu nebo celiakii a pohlavní soustava může trpět cystitidou.

Pokud bychom se však soustředili na konkrétní klasifikaci, tak za jeden z nejzpracovanějších systémů považujeme Mezinárodní statistickou klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10), což je systém, který slouží nejen pro jejich klasifikaci, ale i kódování. Jedná se o mezinárodně uznávaný standard, jenž umožňuje jednotné a srozumitelné označování různých diagnóz a zdravotních stavů. Jedná se o velmi rozsáhlý seznam nemocí, který je neustále aktualizován a revidován, aby zohledňoval nové poznatky. Tato klasifikace je využívána po celém světě a přispívá k lepšímu porozumění a sledování zdravotního stavu populace. Nevýhodou je však fakt, že se nejedná o klasifikaci specificky zaměřenou na chronická onemocnění. S touto klasifikací také pracuje Zdraví 2030 (MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2023). Tuto strategii vytvořila Světová zdravotnická organizace (WHO) s cílem zlepšit zdraví a blahobyt lidí po celém světě do roku 2030. Mezi její činnosti patří také analýza zdravotního stavu obyvatelstva.

1.2 Chronická onemocnění žáků 1. stupně ZŠ

V této části se zabýváme jednotlivými chronickými onemocněními, se kterými se můžeme setkat u dětí mladšího školního věku. Chronicky nemocný žák je tedy jedinec trpící dlouhodobým zdravotním stavem, který ovlivňuje jeho každodenní život a schopnost se plnohodnotně účastnit vzdělávacího procesu (Snopek et al., 2018). Podle Zdraví 2030 (2020) trpí nějakou formou chronického onemocnění 34,8% populace České republiky. Avšak s jakými onemocněními se v rámci 1. stupně základní školy učitelé nejčastěji věnují? Tomu se věnuji v rámci této kapitoly. V České republice se většina statistik zaměřuje na konkrétní onemocnění nebo jsou již zastaralé, a proto by neodpovídaly aktuálnímu stavu dětské populace. Z tohoto důvodu pracujeme se zahraničními zdroji.

Jeden z nich se nazývá Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services. Studie se zaměřuje na výskyt a komorbidity chronických onemocnění u dětí a adolescentů v primární péči. Data byla sbírána z klinických záznamů pacientů mladších 18 let v Madridu. Tímto způsobem získaly sociodemografické a klinické údaje, stejně jako informace o využívání služeb v primární péči. Tato studie je důležitá pro pochopení složitosti a dopadů chronických onemocnění u dětí a mládeže, zejména z hlediska komorbidit a využívání primární péče. Z dat uvedených v tomto výzkumu lze za nejčastější chronická onemocnění označit astma (38,8 %), ADHD (1,8 %), anémie (1,7 %), obezita (1,4 %), onemocnění štítné žlázy (1 %), úzkost (0,9 %), hyperlipidémie (0,9 %), epilepsie

(0,7 %) a deprese (0,3 %). Pokud však budeme vycházet z teoretického vymezení v první kapitole, tak se výčet nemocí zúží na astma (38,8 %), anémii (1,7 %), obezitu (1,4 %), onemocnění štítné žlázy (1 %), hyperlipidémie (0,9 %) a epilepsii (0,7 %). (Barrio Cortes et al., 2020)

Další studie se zaměřuje na prevalenci chronických onemocnění mezi žáky základních škol v tureckém městě Şanlıurfa. Cílem výzkumu je zjistit, jak časté jsou různá chronická onemocnění u dětí ze základních škol v dané lokalitě. Výzkum využil kvantitativní metodiku a data byla sbírána prostřednictvím dotazníkového šetření mezi studenty základních škol. Podle výzkumu byly nejčastějšími CHO dětí astma (29.6 %), epilepsie (14.4 %), následně chronické selhání ledvin (12,9 %), muskuloskeletální onemocnění (10, 8 %), hypertenze (10,4 %), dermatologická onemocnění (7.2 %), gastrointestinální onemocnění (7.2 %), anemie (4.8%) a v poslední řadě epilepsie (3.2 %) (Kahraman & Kahraman, 2023).

Výsledkem porovnání předchozích dvou studií je žebříček CHO, které jsou poskládány sestupně. Jedná se tedy o astma, epilepsii, chronické selhání ledvin, onemocnění pohybového aparátu, hypertenzi, dermatologická onemocnění, gastrointestinální onemocnění, anémii a onemocnění štítné žlázy. Astma a epilepsie se konzistentně objevují jako převládající stavy v obou studiích, což zdůrazňuje jejich význam v dětské populaci.

Je však důležité zvážit odlišnosti výše uvedených studií. Obě tyto práce využívají rozdílné metody a výzkumné vzorky, tudíž je jasné, že se jejich výsledky nebudou shodovat. Jedná se o rozdílnou metodiku sběru dat, kdy první studie využila klinické záznamy a druhá dotazníkové šetření. Dále se liší lokalitou. Konkrétně tedy Španělsko a Turecko, což jsou státy s odlišnými životními podmínkami, a tím pádem i predispozicemi k CHO. Neopomenutelný je i rozdíl ve výchozích definicích chronického onemocnění, které mají vliv na interpretaci výsledků. Zmíněná fakta je potřeba brát v potaz a výsledky této komparace vnímat spíše jako orientační. Pro přesnější představu o nejčastějších chronických onemocněních u dětí na 1. stupni základních škol, by bylo užitečné provést výzkum přímo v rámci České republiky.

Shrnutí kapitoly

Chronická onemocnění mají vliv na život dětí v moderní společnosti. Terminologie spojená s těmito onemocněními je rozmanitá a může se lišit. Obecně jsou chronická onemocnění popisována jako dlouhodobá a nelze je úplně vyléčit, ovlivňují kvalitu života dětí a jejich schopnost zapojit se do běžných aktivit. Existuje několik klasifikací CHO, včetně MKN-10,

která je mezinárodně uznávaným standardem. Mezi nejčastější chronická onemocnění u dětí jsou astma a epilepsie.

2 DOPADY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA ŽÁKA A JEHO FUNGOVÁNÍ

Chronická onemocnění mají významný dopad na děti a jejich fungování v různých oblastech. Ovlivňují jejich fyzickou aktivitu, emocionální prožívání i chování dětí, sociální integraci, kdy dětem hrozí riziko vyloučení a stigmatizace. Vliv na fungování dítěte s CHO má i rodina, která se s touto situací musí také vyrovnávat. U dětí mladšího školního věku má onemocnění vliv i na školní docházku žáků, jejich školní výkon, omezení účasti na školních aktivitách, zejména v tělesné výchově a podobně. Podle Opatřilové (2006) CHO ovlivňují osobnostní a interakci s ostatními faktory. Jedná se tak o individuální dispozice, vývojovou úroveň, zkušenosti žáka a jeho sociální kontext. Má tak vliv na styl života, omezuje běžné sociální kompetence, ovlivňuje hodnoty a sebepojetí žáka s CHO. Je důležité podotknout, že chronicky nemocné děti na nemoc reagují jinak než dospělí.

2.1 Dopady chronického onemocnění na žáka a jeho fungování

Nejprve charakterizují dopady chronického onemocnění na samotného žáka. Podle Mareše (2022) se u žáků mladšího školního věku rozlišují dopady přímé a nepřímé. Přímé zahrnují ty dopady, které se vztahují k učení žáků a jejich vzdělávání ve škole. Nepřímé dopady se týkají sociální a psychologické sféry života žáka, což může nepřímo ovlivnit jeho učení a výsledky ve studiu. Také zmiňuje „univerzální syndrom“, který se projevuje v podstatě u všech chronických onemocněních. Typická je pro něj únava a jeho negativní vliv na pozornost a paměť.

Dopadům chronického onemocnění se věnuje například Novosad (2009), který uvádí, že narušení rovnováhy zdravotního systému jedince můžeme klasifikovat do čtyř složek. Jedná se o složku percepční neboli senzomotorickou, která se vztahuje ke vnímání bolesti dítětem. Druhá složka, emoční, pojednává o pocitech, které má dítě spojené s onemocněním a jeho dopady. Jedná se zejména o obavy, strach a úzkosti. Aktivita nemocného člověka a míra jeho volní odolnosti se vztahuje ke třetí, motivační, složce dopadů CHO. Jako poslední, uvádí autor složku racionální. Ta pojednává o vědomostech a informovanosti o nemoci jedince.

Fyzické dopady chronických nemocí omezují schopnost žáků účastnit se školních aktivit. Tyto dopady jsou spojeny s problémy, jako je, bolest, omezená pohyblivost, nevolnost nebo slabost. U každého onemocnění se projevují specifickými příznaky. (Derňárová, 2021). Příkladem mohou být respirační onemocnění, které se projevují suspenzí, dušností, tlakem

na hrudi a kašlem či a omezením expiračního průtoku (GINA, 2023), nebo i gastrointestinálních onemocnění, které se projevují například průjmy, nadýmáním, zvracením, růstovými problémy (Frühauf et al., 2022). Příznaků existuje široká škála a velmi záleží na konkrétních CHO a jejich charakteru.

Chronické onemocnění má negativní vliv i na emoční stabilitu a psychické zdraví žáka (Geraghty & Buse, 2015). Jeho přítomnost a obtíže s ním související vyvolávají pocit již zmíněné frustrace, smutku nebo zklamání, což negativně ovlivňuje náladu, chování a obecný vztah žáka ke škole. Tyto stavy u žáků vyžadují specifický přístup ke komunikaci s nimi. Je potřebné brát v potaz, že i když se u nich projevují psychické dopady nemoci, tak intelektově jsou na stejné úrovni jako ostatní děti (Kudlová & Skarupská, 2021).

Chronická onemocnění působí na každého jedince různou intenzitou a ovlivňují tedy jeho chování, reakce, emoční projevy. U velmi závažných CHO, dochází k zasažení osobnostních rysů. Závažnost těchto dopadů proniká tak hluboko, že narušují mezilidské vztahy dítěte s CHO, což způsobuje změny v jejich sociální situaci. To jak jedinec prožívá přítomnost svého onemocnění je reflektováno v jeho náladě, obavách, nadějích, informovanosti o onemocnění a uvědomování potencionálních následků (Čechová a kol, 2004). Žáci jsou v důsledku CHO omezeni ve své schopnosti navazovat a udržovat přátelství a jiné sociální vztahy. Od ostatních se liší svou absencí ve škole, rozdílným režimem a potřebami spojenými s onemocněním. Překážky se projevují také v interakci s vrstevníky. V některých případech dochází k diskriminaci či stigmatizaci kvůli příznakům nemoci. Spojené s tím jsou i obavy z veřejného projevu symptomatických stavů v přítomnosti ostatních žáků (Snopek et al., 2018).

Plevová (2007) uvádí, že pokud dítě onemocní v předškolním věku, tak si své onemocnění nedokáže reálně vysvětlit, protože s CHO nemá žádné zkušenosti. Je velmi důležité dítě informovat o jeho nemoci, probrat s ním veškeré skutečnosti, které se dějí a mohou nastat, aby nemělo strach z neznámého. Běžně se u dítěte projevuje střídání nálad. Malé děti nezajímají důsledky jejich onemocnění v průběhu života. Zajímá je pouze jejich nynější zdravotní stav a také to, co se děje tady a teď. Často u nich můžeme slyšet: „Proč jsem nemocný? Proč nemohu jít teď na hřiště? Kdy tedy budu zdravý?“. Dítě v tomto věku nejvíce miluje pohyb a ten mu v důsledku svého onemocnění chybí nebo je omezen. Pokud je dítě, již ve školním věku, tak svému onemocnění rozumí více než na počátku a chápe závažnost celé situace. Vnímá ji jako součást svého života. Dokáže si vysvětlit, že musí dodržovat specifická pohybová či dietní omezení. V období dospívání dítě již plně chápe své CHO.

V tomto období nastává však čas, kdy dospívající řeší své budoucí povolání a budoucnost celkově. Uvědomuje si nejistotu situace, bouří se, může se cítit zmatený, jelikož nemůže kvůli svému onemocnění vykonávat některé profese, které ho zajímají a jsou pro něj atraktivní.

Škola umožňuje dětem a mladistvým rozvíjet se akademicky, sociálně, emocionálně a fyzicky. Žáci s chronickými onemocněními obvykle dosahují nižších akademických úspěchů a mají horší sociálně-emocionální pohodu ve škole než jejich zdraví vrstevníci. Nemocní žáci vyžadují výrazně více podpory ve školním prostředí než ostatní. Tyto obtíže mohou představovat překážky v učení, snižovat koncentraci, paměť či jejich sníženou odolnost v zátěžových situacích, což negativně ovlivňuje jejich školní úspěšnost (Lum et al., 2019). Je podstatné tyto odchylky vnímat jako překážku, kterou lze překonat a žákům poskytnou potřebnou pomoc a podporu. Novosad (2009) uvádí, že determinanty ovlivňující život lidí s chronickým onemocněním lze rozdělit na subjektivní a objektivní. Mezi subjektivní činitele patří zdravotní stav a s ním spojená omezení, osobnostní rysy ovlivněné okolím a vlastní postoj jedince ke zdravotním problémům. Na straně objektivních faktorů stojí společenské předsudky, povědomí a postoj k lidem s chronickým onemocněním. Uvedení činitelé ovlivňují život těchto žáků s chronickým onemocněním a determinují tak úspěšnost vzdělávacího a socializačního procesu.

Podobné činitele, které ovlivňují dopad chronického onemocnění na každodenní aktivity žáka s chronickým onemocněním, popisuje autor Falvo (2005). Rozsah dopadu chronického onemocnění je závislý na povaze onemocnění, stavu dítěte před nemocí. Dále je to současná životní situace nemocného či stupeň rodinné a sociální podpory. Vstupuje sem i to, jak dítě rozumí pojmu onemocnění. Je tak důležité brát v potaz celkový kontext onemocnění a poskytnout žákovi adekvátní podporu a pomoc (Derňáková, 2021).

2.2 Dopady chronického onemocnění na rodinu

Spolupráce s rodinou žáka s chronickým onemocněním je zásadní pro úspěšné vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním, a to i v případě, kdy je žák v péči o své zdraví samostatný. Rodiče jsou totiž velmi dobře proškoleni a informováni o zdravotním stavu svého dítěte, aby mu byli schopni poskytnout odpovídající péči (Kudlová & Skarupská, 2021). Avšak ne ve všech případech jsou toho schopni, protože chronické onemocnění negativně ovlivňuje i život ostatních členů rodiny.

Rodiče musí často věnovat velké množství času i energie léčbě a péči o své dítě. Přítomnost chronicky nemocného dítěte v rodině je faktorem, jenž potencionálně způsobuje izolaci a ztrátu sociálních vazeb svých rodičů. Je možné, že rodiče budou mít méně času a energie na setkávání s přáteli a rodinou. Sníží se jejich účast na společenských událostech nebo jiných aktivitách. Následně rodiče pocítují osamělost a izolaci (Smith et al., 2015). Mimo jiné dochází k narušení vztahu mezi rodiči. Rodiče musejí spolupracovat v péči o nemocného člena rodiny, a tak se jejich společně strávený čas krátí. Nemají ani dostatečný prostor pro rozvoj svého partnerského vztahu. Velmi často dochází ke změně rolí v rodině. Dochází k fyzickému a emocionálnímu vyčerpání, což vede k napětí a stresu ve vztahu (Burton, 2022). Svou roli zde hrají i finance. Chronicky nemocné dítě může vyžadovat drahé léky, lékařská vyšetření a terapii. V krajních případech jsou rodiče nuceni opustit práci nebo pracovat na částečný úvazek. Tato situace se projevuje snížením rodinného příjmu, který rodině způsobuje finanční potíže. Změny životního stylu jsou dalším dopadem působení chronického onemocnění na rodinu, která se ocitá v situaci, kdy musí přizpůsobit svůj denní program a plánování potřebám nemocného dítěte (Golics et al., 2013).

Nedílnou součástí rodiny bývají sourozenci, které chronické onemocnění jejich bratrů a sester, také velmi zasahuje. Projevují se u nich behaviorální a duševní problémy. Těmto jedincům se někdy nedostává požadované pozornosti od rodičů, protože se věnují uspokojování potřeb dítěte s chronickým onemocněním. To u sourozenců vyvolává pocity osamělosti vyloučení či úzkosti. Nalezneme i případy, kdy sourozenci přebírají roli pečovatele, aby podpořili své rodiče, což ve výsledku ovlivňuje jejich každodenní život. Tato péče sourozenců je doprovázena přehnanou ochranou chronicky nemocného dítěte (Abela et al., 2020).

Chronické onemocnění svou přítomností implikuje mnoho negativních dopadů. Rodiče se musí vyrovnávat se změnami v životním stylu, finančními potížemi, stresem a vztahovými problémy. Proto je přístup rodiny k informacím, podpůrným službám a sociální podpoře velmi důležitý. Získané informace a strategie jim dopomáhají ke zvládnutí chronického onemocnění a jejich důsledků. Pro rodinu je podstatné, aby získali základní praktické, pečovatelské a ošetrovatelské dovednosti, jejichž prostřednictvím budou zvládnout tuto situaci. (Snopek et al., 2018).

Shrnutí kapitoly

Chronická onemocnění mají významný vliv na žáky v různých oblastech jejich života. Ovlivňují jejich fyzickou aktivitu, emocionální prožívání i chování, sociální integraci a mohou vést k vyloučení a stigmatizaci. U dětí mladšího školního věku se chronické onemocnění podepisuje na školní docházce, výkonu a účasti v rámci aktivit. CHO negativně dopadá na učení, paměť, pozornost a psychické zdraví žáků. Fyzické symptomy onemocnění zahrnují bolesti, omezení pohybu, nevolnost nebo slabost. Po emoční stránce se jedná o projevy ve formě frustrace, smutku a úzkosti. Zasažené je i sebepojetí žáka, jeho sociální vztahy a komunikace s vrstevníky. S touto situací se musí vyrovnávat i rodina žáka s CHO. V její kompetenci je mnohdy náročná péče o chronicky nemocné dítě, což vede k finančním, emocionálním a vztahovým problémům. Spolupráce s rodinou je klíčová pro úspěšné vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním, jelikož je esenciálním zdrojem podpory žáků. Nesmíme tak podceňovat adekvátní podporu a pomoc žáků a jejich rodin.

3 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Vzdělávání žáků trpících chronickými nemocemi představuje pro vzdělávací systém výzvu. Každé chronické onemocnění sebou nese specifická omezení, která žákům znepríjemňují jejich aktivitu ve škole. Je tak nutné zajistit, aby každý žák, bez ohledu na své zdravotní omezení, měl možnost získat kvalitní vzdělání a rozvíjet své dovednosti a schopnosti. V této kapitole se věnujeme dětem s chronickým onemocněním v kontextu školství, s čímž souvisí legislativa, která zajišťuje podporu.

3.1 Zdravotní znevýhodnění v kontextu žáků s chronickým onemocněním

Chronické onemocnění bývá ve školním prostředí spojováno s termínem zdravotní znevýhodnění. To Valenta (2015) popisuje jako zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy se zachovanou schopností vykonávat potřebné činnosti, které musí být zohledněny při vzdělávání, s tím že mohou vyžadovat využití podpůrná opatření, jako je přizpůsobení se fyzickým omezením nebo lékařským potřebám.

U dětí a žáků se zdravotním znevýhodněním, respektive s chronickým onemocněním, bývá příčinou snižování jejich školních výkonů a úspěchů právě zdravotní oslabení. To se pak projevuje větší unavitelností, nižší koncentrací a sníženou odolností v zátěžových situacích. Podrobnější pedagogicko-psychologické vyšetření žáka a na ně navazující individuální doporučení a individuální vzdělávací plán (IVP) může pomoci učitelům vnímat žáka z hlediska jeho skutečných schopností a zohledňovat jeho možné výkyvy v učení (Schneider, 2005). Plevová (2007) uvádí, že můžeme být svědky toho, jak spolužáci na dítě se zdravotním znevýhodněním útočí. Stává se tak terčem posměchu. Nejčastěji se s touto situací setkáváme u kožních onemocnění. Pokud dítě trpí například atopickým ekzémem. Tímto způsobem mohou být narušeny přátelské vztahy a vztahy mezi spolužáky. Pokud je to nemoc dlouhodobého charakteru a nelepší se, tak chronicky nemocné dítě může začít bojkotovat školní docházku. Přičemž se pro něj stává návštěva školního zařízení velmi psychicky náročnou. Dítě hledá útěchu u rodičů a vzdaluje se tak od kamarádů a spolužáků. Inkluzivní škola respektuje a využívá rozmanitost žáků jako výhodu, která posiluje vzdělávací proces. Každý žák přináší do školního prostředí své individuální zkušenosti a přesvědčení, které je důležité respektovat a podporovat. Inkluze se tak stává základem pro porozumění, toleranci a vzájemnou úctu mezi žáky, kteří jsou vedeni k ocenění vlastních i

cizích kvalit a schopností. Ve spolupracujícím prostředí každý jedinec přináší do vzdělávacího procesu něco hodnotného a obohacujícího pro vzájemnou interakci mezi žáky (Polechová, 2000).

Zdravotní znevýhodnění žáků s chronickým onemocněním může mít vliv na jejich školní výkony a úspěchy, a je důležité poskytnout jim podporu a individuální přístup. Je tak důležité se zaměřit na legislativní rámec týkající se žáků s chronickými onemocněními zahrnuje zákony a nařízení, která zajišťují jejich práva a podporu ve školním prostředí.

3.2 Legislativní rámec týkající se žáků s chronickým onemocněním

Legislativní rámec týkající se žáků s chronickým onemocněním se obvykle zaměřuje na zajištění patřičné péče, podpory a přizpůsobení vzdělávacího prostředí pro tyto žáky. Obecně by měla být zajištěna ochrana práv žáků s chronickým onemocněním, včetně přístupu ke speciální vzdělávací podpoře, individuálnímu plánování vzdělávání a přístupnosti školních zařízení. Tato opatření by měla být v souladu s příslušnými zákony, nařízeními a směrnicemi v dané oblasti.

Velmi zásadní období, které ovlivnilo vzdělávání žáků se speciálními potřebami (SVP), nastalo po roce 1989. Vzdělávání chronicky nemocných žáků souvisí s trendem integračního vzdělávání. V České republice máme hned několik zákonů a vyhlášek, které se vztahují ke vzdělávání žáků s chronickým onemocněním. Patří mezi ně následující:

- Jak už jsem se výše zmínila, tak existuje *Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod* (2021), zajišťuje ochranu základních práv a svobod všech občanů včetně práva na vzdělání. Vztahuje se také na vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním. Zajišťuje jim právo na rovné zacházení a přístup k plnohodnotnému vzdělávání bez diskriminace. Tímto způsobem posiluje práva žáků se zdravotním znevýhodněním v oblasti vzdělávání a podporuje jejich inkluzi do běžného vzdělávacího systému.
- Dále tu je *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* (2024). Tento zákon zaručuje každému žákovi právo na bezplatné vzdělání a stanoví, že školy jsou povinny poskytovat adekvátní podporu žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, včetně žáků s chronickými onemocněními.

- *Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník upravuje práva a povinnosti studentů, jejich zákonných zástupců a škol (2024)*. Rovněž stanovuje, že studenti se zdravotním znevýhodněním mají nárok na zvláštní úpravu vzdělávacího procesu a na podporu po ukončení studia.
- *Zákon č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon) (2018)* chrání zdravotně znevýhodněné žáky před nerovnoprávným zacházením ve školním prostředí. Tento zákon zajišťuje, že žáci s různými zdravotními potřebami mají stejná práva na vzdělání, poskytovanou podporu a individuální přístup. Umožňuje také implementaci speciálních opatření, jako jsou například individuální vzdělávací plány, aby tyto žáky podpořil a zajistil jim prostředí odpovídající jejich potřebám. Tímto způsobem zákon pomáhá vytvářet inkluzivní prostředí, kde jsou všichni žáci respektováni a podporováni ve svém vzdělávání.
- Úpravu podmínek pro zajištění poskytování sociálních služeb, včetně sociální podpory pro žáky se zdravotním znevýhodněním, kteří potřebují speciální péči nebo podporu ve škole zprostředkovává *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2024)*.
- *Zákon č. 99/1963 Sb., občanský soudní řád (2024)* stanovuje postup pro řešení případů, kdy žák s chronickým onemocněním, jeho rodič nebo zákonný zástupce nesouhlasí s poskytovanou podporou ve škole nebo se stížností na nedostatečnou péči.
- *Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (2021)* stanovuje pravidla pro vzdělávání těchto žáků. Upravuje poskytování speciální pedagogické péče, individuálního plánování vzdělávání a podmínek pro integraci těchto žáků do běžných školních prostředí. Jejím cílem je zajistit, aby vzdělávací systém byl přístupný a podporoval žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, aby tak mohli dosáhnout svého plného potenciálu ve vzdělávání.
- *Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (2021)* upravuje povinnosti škol v oblasti poskytování poradenství a prevence pro žáky s různými speciálními potřebami, včetně těch se zdravotním znevýhodněním.

Touto tematikou se zabývá i rámcový vzdělávací program, který je souhrnem představ státu o zaměření, obsahu a výsledcích vzdělávání veškerých žáků. V kapitole 8 se zabývá problematikou vzdělávání žáků se SVP, kam tedy spadají i žáci s chronickým onemocněním. Jsou zde zařazeny speciální metody výuky, podpůrná opatření a individuální plány pro žáky se zdravotním postižením, aby mohli dosáhnout svého maximálního potenciálu v rámci vzdělávacího procesu (Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, 2023).

3.2.1 Formy vzdělávání

Existuje několik forem vzdělávání pro žáky s chronickým onemocněním, které reflektují jejich individuální potřeby a schopnosti. Jedná se tedy o školy při zdravotnickém zařízení, speciální školy a třídy a integraci na běžných školách. Také se, ale můžeme setkat s individuální formou, jako je domácí či dálkové vzdělávání.

- Speciální školy pak poskytují individuální vzdělávací program a podporu zaměřenou na konkrétní typy zdravotních postižení. Toto přizpůsobené vzdělání zahrnuje vybavení a odbornou podporu a je určeno pro žáky se zdravotním znevýhodněním pouze výjimečně a jen po dobu nezbytně nutnou (Arnoldová, 2015).
- Školy při zdravotnickém zařízení se specializují na poskytování zdravotní péče a vzdělávání pro žáky s intenzivními zdravotními potřebami. Pro jejich docházku je zapotřebí doporučení ošetřujícího lékaře a souhlasu zákonného zástupce. Rozsah a organizaci výuky určuje ředitel školy ve spolupráci s ošetřujícím lékařem (Mareš & Žofka, 2016).
- Běžné školy se snaží o začlenění zdravotně znevýhodněných žáků do běžného školního prostředí a poskytují podporu prostřednictvím speciálních pedagogických opatření a technických prostředků (Arnoldová, 2015).
- Individuální domácí a dálkové vzdělávání pak nabízí flexibilní možnost individuálních vzdělávacích programů a podporu poskytovanou v domácím prostředí v souladu se zdravotními potřebami žáka. Vzdělávání je realizováno kvalifikovanými učiteli nebo prostřednictvím virtuálních platforem, což umožňuje flexibilitu a přizpůsobení vzdělávání konkrétním zdravotním potřebám jednotlivých žáků (Mareš, 2022).

Shrnutí kapitoly

Chronickým onemocněním je důležitým tématem i v kontextu vzdělávání. Chronické onemocnění je v kontextu vzdělávání ekvivalentem pro pojem zdravotní znevýhodnění. U žáků se odráží v jejich školních výkonech a úspěších, proto je potřeba vytvářet takové podmínky, v nichž si budou s ostatními spolužáky rovni. Legislativní rámec týkající se žáků s chronickým onemocněním zajišťuje ochranu jejich práv a poskytuje jim přístup ke speciální vzdělávací podpoře a individuálnímu plánování. Ty jsou dále rozpracovány v následující kapitole. Existuje několik forem vzdělávání pro žáky s chronickým onemocněním. Jedná se o speciální školy, školy při zdravotnických zařízeních, běžné školy, domácí a dálkové vzdělávání. Cílem je zajistit takový vzdělávací systém, který j usiluje o podporu žáků s chronickým onemocněním, tak aby mohli dosáhnout svého plného potenciálu ve vzdělávání.

4 KONCEPT INKLUZIVNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Vzhledem ke splnění cílů práce se budeme věnovat vytváření inkluzivního prostředí v běžných základních školách. Inkluze těchto žáků je specifická i potřebou různých podpůrných opatření, jako jsou asistenty pedagoga, možnost absolvovat zkoušky v klidném prostředí, možnost zkráceného pracovního času apod.

S podporou, rozvojem a začleněním jsou spojovány i pojmy integrace a inkluze. Integrace je jednou z klíčových strategií při vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním. Při integraci je důležité poskytnout žákům rovné příležitosti a začlenit je do běžného vzdělávacího prostředí společně. To může zahrnovat například přizpůsobení výukových materiálů a technologií, individuální podporu pedagogů a spolupráci s odborníky z oblasti speciální pedagogiky. Integrace vyžaduje přizpůsobení dítěte škole (Votavová, 2013).

Kendíková (2016) uvádí, že na základě odborného vyšetření ve školském poradenském pracovišti, jako je například pedagogicko-psychologická poradna či speciálně-pedagogické centrum, lze stanovit rozsah speciálních vzdělávacích potřeb konkrétního žáka a zařazení do režimu speciálního vzdělávání, a to různými formami. Konkrétně se jedná o individuální integraci, skupinové integraci, školu samostatně zřízenou pro žáky se zdravotním znevýhodněním nebo kombinací výše uvedených forem. Navíc se postupně začíná prosazovat a uplatňovat spolupráce pediatrů s psychology pracujícími v pedagogicko-psychologických poradnách, které poté vydávají doporučení pro pedagogy o tom, jak pracovat s chronicky nemocným žákem (Schneider, 2005).

Inkluze předpokládá, že každý žák by měl mít možnost vzdělávat se společně s ostatními dětmi, bez ohledu na své zdravotní omezení. To vyžaduje vytvoření prostředí, které je přístupné, podporující a respektuje individuální potřeby a schopnosti každého žáka. Základem inkluzivního vzdělávání je důraz na individuální přístup, který bere v potaz specifické potřeby každého žáka (Bartoňová a kol., 2016). Snaží se o odstranění bariér, které brání žákům se zdravotním znevýhodněním v plnohodnotné účasti ve vzdělávacím procesu. Pro realizaci inkluzivního vzdělávání jsou vytvořeny podmínky pro školy, kterými se musí řídit. Jsou tak povinny zajišťovat pedagogickou, materiální a organizační podporu pro žáky s chronickým onemocněním. To může zahrnovat například speciální pedagogickou podporu, asistenty pedagoga, speciální pomůcky či úpravy studijního plánu. Na rozdíl od integrace se inkluze více snaží o přizpůsobení edukačního prostředí žákům (Votavová, 2013). Čím vážnější

je zdravotní stav žáka, tím vyšší stupeň podpory je nezbytný, což znamená rozšíření rozsahu poskytované podpory (Mareš, 2022).

4.1 Individualizace

Individualizace je klíčovým prvkem vytváření inkluzivního prostředí v běžných školách. Patří mezi ně pojmy diferenciacce a individualizace, které jsou klíčové pro zajištění prostředí, kde se všichni žáci mohou optimálně učit a dosahovat svého maximálního potenciálu. Tyto přístupy vychází z diagnostické činnosti učitele, která pomáhá identifikovat individuální učební cíle pro každého žáka. Učitel poté spolupracuje se žáky na dosažení těchto cílů pomocí specifického vzdělávacího obsahu, vyučovacích strategií a správného hodnocení (Havel & Kratochvílová, 2012). Hájková a Strnadová (2010) uvádí, že speciálně-pedagogická diagnostika prošla v posledních letech velkou změnou. Jedná se o pozitivní přístup k dětem se SVP. Pozornost se nyní zaměřuje na oblasti, ve kterých jedinec vyniká. Dříve tomu bylo naopak. Zájem se kladl především na oblasti, ve kterých žák selhával. Cílem diagnostiky je tedy najít oblast jeho individuálních speciálních potřeb a dosáhnout jejich rozvoje a naplnění. Jedním z trendů speciální pedagogiky je děti neškatulkovat, ale objevovat potencionální možnosti, schopnosti a zájmy žáka.

Žákům s chronickým onemocněním zajišťuje školský zákon nárok na vzdělávání, kdy obsah, formy a metody budou odpovídat jejich vzdělávacím potřebám a možnostem. Žák se speciálně vzdělávacími potřebami má právo na speciální podporu a pomoc ve škole. Tato podpora může být ve formě speciální učebnic, metod a postupů, didaktických materiálů, kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, zařazení do speciálně-pedagogické péče a služby asistenta pedagoga. Navíc může mít upravený počet žáků ve třídě a individuální vzdělávací plán, jež mu pomůže dosáhnout svého potenciálu. V neposlední řadě mu mohou být poskytovány i pedagogicko-psychologické služby, aby mu byla zajištěna optimální podpora ve vzdělávání (Hájková & Strnadová, 2010).

Škola je povinna žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami vytvořit podmínky, které jsou pro jeho vzdělávání nezbytné a nutné. Tyto osoby mají právo na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. Pokud má dítě schváleného asistenta pedagoga, je důležité, aby tato osoba měla kladný vztah k dětem, především tak k žákům se speciálními vzdělávacími potřebami. Dalším klíčovým předpokladem je schopnost empatického citění. Pokud je pedagog správně edukován o zdravotním stavu dítěte a jeho rodinném prostředí, může tak lépe pochopit mnoho situací a stavů dítěte, kterými prochází a zároveň může být

nápomocen je řešit. S tímto souvisí především komunikativní dovednosti pedagoga. Pedagogové by měli být informační spojkou mezi žákem, jeho rodinou a školou a měl by umět navázat partnerský vztah založený na otevřenosti, trpělivosti a spolehlivosti. (Kendíková, 2016).

4.1.1 Poradenství

V rámci inkluze a individualizace vzdělávání je velmi zmiňovaným tématem poradenství. Baštecká (2005) zmiňuje, že poradenství je velmi specifickou aktivitou, která je v procesu vzdělávání nepostradatelná. Poradenství můžeme vymezit jako proces, při kterém profesionál poskytuje druhému člověku informace, rady, vedení a přímou podporu k nepříznivé životní situaci. Cílem je zlepšit schopnost jedince se ve své životní situaci orientovat a umět co nejlépe řešit problémy či rozhodovat se v určitých situacích. Zároveň by měl jedinec nést důsledky za své činy a svá rozhodnutí. Novosad (2009) popisuje poradenství jako základní službu, která je esenciální a potřebnou všude tam, kde je potřeba a snaha podpořit člověka v nepříznivé životní situaci. Dále uvádí, že poradenské aktivity ve školství mají mnoho zástupných označení jako je výchovné poradenství, edukačně-výchovné poradenství, pedagogicko-psychologické poradenství, školní a studijní poradenství aj. Školní poradenství zahrnuje diagnostiku, intervenci, terapie, konzultační a informační hodiny. Tento poradenský systém je tvořen z výchovného poradce, metodika prevence, logopedy a logopedickým asistentem, pedagogicko-psychologické poradny, speciálně-pedagogickými centry a středisky výchovné péče.

Kendíková (2016) vymezuje účely školského poradenství a poradenských služeb jako vytváření vhodných podmínek pro zdravý tělesný, sociální a psychický vývoj žáků, naplňování vzdělávacích potřeb a rozvíjení schopností, prevenci a řešení výukových obtíží, vhodná volba vzdělávací cesty, rozvíjení kompetencí pedagogických pracovníků a zmírňování důsledků zdravotního znevýhodnění a prevenci jeho vzniku.

4.1.2 Speciálně pedagogická podpora

Speciálně pedagogická podpora žáků s chronickým onemocněním představuje klíčový prvek inkluzivního vzdělávání, který se zaměřuje na individuální potřeby a podporu žáků s chronickým onemocněním. Tato kapitola se zabývá strategiemi, metodami a postupy, které pedagogové a další odborníci v oblasti vzdělávání mohou využít k efektivnímu a soustavnému rozvoji těchto žáků ve školním prostředí. Učitelé v tomto ohledu mohou absolvovat různá školení, která je vybaví základními znalostmi o chronických

onemocněních a praktickými pokyny, jak žáky s chronickým onemocněním podporovat. Skrze porozumění specifickým potřebám jednotlivých žáků a adekvátní poskytování podpory se snažíme vytvářet prostředí, ve kterém každý žák má možnost dosáhnout svého maxima a aktivně se zapojit do vzdělávacího procesu (Gutzweiler, Neese, & In-Albon, 2020). Uvedené informace mohou usnadnit porozumění systému podpory zdravotně znevýhodněných žáků na běžné škole.

Pedagogická podpora žáka je v podstatě část jeho rehabilitace. Umožňuje zaměřit se na žáka jako celek. Snaží se o identifikaci potřeb žáků se SVP a pomocí rehabilitace či kompenzace se snaží o jejich soběstačnost a integraci (Opatřilová et al., 2006). Jedná se o přímou podporu žáka ve výuce a dokumentární podporu, čímž je myšlen plán pedagogické podpory (PLPP) a individuální vzdělávací plán (IVP). Oba tyto plány sehrávají důležitou roli ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, ale liší se svým zaměřením obsahem a účelem.

PLPP je systematický a individuálně zaměřený přístup k podpoře žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, v tomto případě zdravotně znevýhodněných, v rámci běžného vzdělávacího prostředí. Obsahuje opatření, jež mají poskytnout obecnou podporu pro žáky, kteří mají mírné obtíže ve vzdělávání. Může zahrnovat strategie a postupy pro diferenciaci výuky, rozvoj inkluzivního prostředí ve třídě, školní poradenské služby a podobně. Jeho cílem je zajistit, aby škola byla připravena poskytnout podporu vzdělávání pro všechny žáky s různorodými potřebami a zajišťovat inkluzivní prostředí. Tento plán je vytvářen ve spolupráci s pedagogy, speciálními pedagogy a dalšími odborníky s cílem poskytnout žákům adekvátní podporu a prostředky ke zvládnutí vzdělávacích cílů (Zapojme všechny, 2024).

IVP je závazný dokument, jenž se zaměřuje na konkrétního žáka se specifickými vzdělávacími potřebami a jejich zajištěním. Vychází z ŠVP daných škol a obsahuje identifikační údaje o žákovi, jméno pověřeného pedagoga, cíle, strategie a metody přizpůsobené individuálním potřebám a schopnostem konkrétního žáka. Vypracovává se na základě diagnostiky vzdělávacích potřeb žáka a je pružný dokument, který je pravidelně aktualizován podle pokroku žáka (Čadilová & Žampachová, 2016). Cílem IVP je poskytnout žákovi specifickou a individualizovanou podporu ve vzdělávání a zajistit, aby dosáhl svého maximálního vzdělávacího potenciálu. Jeho zpracování a provádění je v kompetenci ředitele, a to za spolupráci s ŠPZ a zákonným zástupcem. Tento dokument je závazný a slouží všem, kteří jsou nějak spjatí se vzděláváním a výchovou zdravotně znevýhodněného žáka. Měl by být výsledkem vzájemné spolupráce všech zainteresovaných osob (Opatřilová et al., 2006).

V plánech jsou z velké části specifikována jednotlivá podpurná opatření pro konkrétní žáky.

4.1.2.1 Podpurná opatření

Podpurná opatření jsou velmi potřebná ke kompenzaci pomoci dopadů chronických onemocnění. Tato opatření jsou definována již zmiňovaným zákonem č. 82/2015 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony (2016). Byla navržena tak, aby těmto žákům umožnila úspěšné zapojení do vzdělávacího procesu. Jedná se tedy o opatření zaměřena na poskytování individuální podpory a asistence žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, aby mohli úspěšně absolvovat vzdělávací program. Tyto potřeby mohou být různého charakteru. Ve vzdělávání se vztahují k různým strategiím, technikám a materiálům, které jsou využívány ke zlepšení a přizpůsobení vzdělávání potřebám jednotlivých studentů. Jejich cílem je překonat různé vzdělávací bariéry. Podpurná opatření lze rozdělit do 5 stupňů, přičemž každý stupeň představuje určitou úroveň specifické podpory a péče.

V rámci 1. stupně je poskytována základní podpora, která je součástí běžného vzdělávacího procesu a zahrnuje diferenciaci výuky a flexibilní přístup učitele k potřebám žáků. Druhý stupeň se týká speciální podpory pro žáky s konkrétními zdravotními potřebami. Zde se využívá individuálního plánování vzdělávání a přizpůsobení výuky na míru těmto potřebám. Třetí stupeň se podpora stává intenzivnější a zahrnuje specializované metody, postupy a pomůcky, jako jsou speciální terapie, rehabilitační služby, individuální asistence a technologické nástroje. Čtvrtý stupeň představuje komplexní podporu, která vyžaduje spolupráci mezi školou, zdravotnickými pracovníky a dalšími odborníky. Cílem je poskytnout žákům se SVP komplexní péči a podporu. Posledním, pátý stupeň, zahrnuje extrémně individuální a intenzivní podporu pro žáky s nejtěžšími zdravotními postiženími. Zde se může jednat o celodenní péči, spolupráci se speciálním pedagogickým zařízením nebo dokonce domácí vzdělávání a zdravotní péči (Arnoldová, 2015). Indikace podpurných opatření 2. až 5. stupně je založena na doporučení poradenského zařízení. Každý stupeň je navržen tak, aby zajistil, že žáci s různými zdravotními potřebami budou mít přístup k odpovídající úrovni podpory a péče ve školním prostředí (Baslerová et al., 2023).

V Katalogu podpurných opatření (Čadová, 2023) nalezneme následující oblasti podpory. Organizace výuky zahrnuje úpravy v prostorovém a časovém smyslu, jako je režim výuky, upravené pracovní místo, prostorové uspořádání výuky a vzdělávání mimo školní prostředí.

Modifikace vyučovacích metod zahrnuje individuální práci žáků, kooperativní učení, respektování různých učebních stylů a podporu motivace. Intervence zase poskytuje cílenou pomoc žákům s potřebou podpory ve vzdělávání, například prostřednictvím interaktivních technik nebo rozvoje dovedností.

Didaktické pomůcky slouží k podpoře výuky a učení skrze různé materiály a prostředky zaměřené na psaní, kreslení, tělesnou výchovu a další oblasti. Cílem úpravy obsahu vzdělávání je individuální přizpůsobení vzdělávacího obsahu potřebám konkrétního žáka s chronickým onemocněním, například prostřednictvím úpravy obsahu učiva a jeho rozsahu.

Hodnocení žáků zahrnuje individuální metody hodnocení a podporu motivace skrze rozšířené formy hodnocení. Příprava na výuku představuje opatření, která připravují žáka na výuku, jako je diferenciaci učebních úkolů a vytvoření příznivého učebního prostředí.

Zdravotní a sociální podpora poskytuje žákovi s CHO léčebná a sociální opatření, spolupráci s externími pracovníky a další podporu. Práce s třídním kolektivem se zaměřuje na integraci žáka do kolektivu a vytvoření příznivého třídního klimatu. V úpravě prostředí optimalizujeme podmínky pro daného žáka, včetně prostory pro relaxaci a soustředění.

4.2 Citlivý přístup ze strany učitele

Citlivý přístup učitele je klíčový pro poskytování individuální podpory chronicky nemocným žákům. Jejich úloha sahá daleko za pouhé vzdělávání, neboť často se stávají podporou a vzorem pro své studenty. Jedním z největších výzev pro učitele je práce se specifickými potřebami a situacemi, které žáci přinášejí do třídy. Příkladem mohou být právě chronická nemoc žáků. Mít ve třídě chronicky nemocného žáka představuje nejen pro něj samotného, ale i pro učitele a celou třídu jedinečné výzvy. Učitel musí být citlivý k potřebám tohoto žáka a adaptovat své výukové metody, aby byly přizpůsobeny jeho zdravotním omezením. Je důležité vytvořit pro něj bezpečné a podpůrné prostředí, ve kterém bude mít možnost se rozvíjet a dosahovat svého potenciálu. Z tohoto důvodu je na učitele kladeno mnoho nároků, jenž musí splňovat. Tyto nároky zasahují do úrovně osobnostní i odborné. Kendíková (2016) uvádí, že klíčovým momentem v oblasti vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je hodnocení jejich studijních výsledků. Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami by měli být hodnoceni individuálně a v rámci svých možností, protože právě i hodnocení hraje důležitou roli k budování pozitivnímu vztahu k učiteli nebo ke škole. Škola může hodnotit své žáky slovně, klasifikačním stupněm od 1-5, nebo kombinací obou způsobů.

I u učitelské profese jsou stále aktualizovány nové kompetence a dovednosti. Učitelé by měli být celoživotně vzděláváni a proškolení. Učitel podává nejen rodičům, ale také samotným žákům informace o vzdělávacích a profesních cestách a měl by jim otvírat a ukazovat nové životní šance. Se zřetelem k přijímání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se zvyšuje na učitele požadavek individualizace vyučování, ale také hodnocení. Stále více rodičů preferuje, co nejvíce konkrétní ohodnocení žáka. (Bartoňová a kol. 2016).

4.2.1 Kompetence učitelů při práci s chronicky nemocným žákem

Osobnostní i profesní kompetence učitele mají velký vliv na to, jakým způsobem k žákům s chronickým onemocněním přistupuje. Jejich schopnost porozumět specifickým potřebám těchto žáků je klíčová pro individualizaci vzdělávání. Jejich práce má dlouhodobý pozitivní dopad na životy těchto žáků a pomáhá jim překonávat překážky spojené s jejich zdravotním stavem. Učitel spoluvytváří edukační prostředí, klima třídy, organizuje a koordinuje činnosti žáků, řídí a hodnotí výchovně vzdělávací proces. Na učitelově osobnosti a na jejích morálních, odborných i pedagogických kvalitách závisí průběh a zároveň výsledek výchovy a vzdělávání (Jůva, 2001).

Osobnost je tvořena několika základními komponenty zkoumanými v této práci jsou psychická odolnost, adaptabilita, adjustabilita, schopnost učit se, sociální empatie a komunikativnost. Psychická odolnost je klíčová pro zvládnání náročných situací s žáky se speciálními potřebami, včetně žáků s chronickým onemocněním. Adaptabilita a adjustabilita umožňují učiteli přizpůsobit průběh výchovně vzdělávacího procesu i prostředí potřebám žáků. Učitel by měl neustále pracovat na zlepšování svých pedagogických dovedností, a proto je pro něj schopnost učit se velmi esenciální. Sociální empatie mu zase umožňuje vcítit se do situací žáků se speciálními potřebami. Komunikativnost je podstatná pro budování důvěry a inkluzivního prostředí (Dytrtová & Krhutová, 2009).

Pokud bychom se zaměřili na konkrétní osobnostní rysy, tak můžeme narazit na různé vlastnosti. Například v rámci sociologie můžeme mluvit o empatie, flexibilitě, komunikativnosti, trpělivosti, vyrovnanosti, důslednosti apod (Švarcová, 2011). Avšak neexistuje jednotně stanovená přesná podoba osobnosti učitele ve vztahu ke vzdělávání zdravotně znevýhodněného žáka, neboť každý učitel má své vlastní jedinečné vlastnosti, přístup a zkušenosti.

Vzhledem k množství rizik spojených se vzděláváním žáků se zdravotním postižením by měl učitel disponovat specifickými dovednostmi, které jsou důležité i mimo vzdělávací

prostředí. Jedná se o kompetenci v oblasti první pomoci, jinými slovy zdravotní gramotnost. Mnoho učitelů postrádá tuto dovednost, protože první pomoc není součástí povinného vzdělání. K zvyšování odbornosti mohou učitelé využít kurzy, které splňují stanovené požadavky na rozsah a obsah stanovené ministerstvem. Pouze jednotliví učitelé rozhodují, jak podstatná je dovednost poskytnout první pomoc a zda má čas a zájem se účastnit kurzů pro pedagogické pracovníky (Kuba & Havlíková, 2023). První pomoc je schopna prodloužit život lidem v kritickém stavu až o několik minut, což v mnoha případech může být dostatečný čas pro doručení záchranného týmu. Jedná se o souhrn jednoduchých a účinných kroků, které v akutních situacích ohrožují život a zdraví. Také pomáhají zabránit zbytečným a nevratným poškození jedince. Každý člověk je povinen poskytnout pomoc, jak jen je v jeho silách a zavolat záchrannou službu. Neposkytnutí pomoci ohrožené osobě je zakázáno a může být trestáno podle platného trestního zákoníku (Haluzíková, 2023). Proto by se měla zvyšovat kvalifikace učitelů v této oblasti.

Shrnutí kapitoly

V této kapitole jsme se blíže zaměřili na koncept inkluze žáků s chronickým onemocněním na běžných základních školách. Důraz je zde kladen na vytváření inkluzivního prostředí, integraci a individuální podporu žáků s chronickým onemocněním. Individualizace je klíčovým prvkem vzdělávání žáků s chronickým onemocněním. Uvedli jsme také důležitost poradenství a speciálně pedagogické podpory pro tyto žáky, jejíž součástí jsou podpůrná opatření, která žákům s chronickým onemocněním pomáhají ve vzdělávání a ulehčují jim fungovat ve školním prostředí. Dále jsme se věnovali citlivému přístupu učitele a jeho kompetencím při práci s těmito žáky, včetně potřeby zlepšení dovednosti v oblasti první pomoci.

Na závěr lze konstatovat, že vzdělávání žáků s chronickým onemocněním vyžaduje pečlivou přípravu učitelů, individuální přístup a podporu, kterou mohou opřít o spolupráci s poradenským systémem. Tímto způsobem budou pedagogové schopni zmírnit dopady chronických onemocnění na žáka a jeho fungování.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

V této části se budeme snažit popsat a charakterizovat metodiku výzkumné části. Pro zpracování praktické části jsme zvolili kvalitativní design výzkumu, který jsme realizovali pomocí metody polostrukturovaného interview. To bylo založeno na 6 hlavních otázkách, které jsme doplnili 21 podotázkami, které sloužili jako opora při dotazování. Výzkumu se zúčastnilo celkem osm participantů. Všichni byli učitelé 1. stupně základní školy a se zkušenostmi vztahujícími se k fungování žáků s chronickým onemocněním.

5.1 Cíle a otázky výzkumu

V rámci vybraného výzkumného problému jsme formulovali hlavní cíl, který jsme více specifikovali čtyřmi dílčími cíli, jež nám pomohou naplnit hlavní cíl. Ty blíže definují oblast našeho zkoumání. Naším úmyslem bylo co nejvíce přiblížit pohled učitelů na zvolený fenomén, abychom mohli lépe pracovat se vzdělávací realitou chronicky nemocných dětí.

Hlavní výzkumný cíl:

- Zjistit, jaká je perspektiva učitelů na fungování chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy.

Z něj vyplývající dílčí cíle:

- Zjistit, jaké zkušenosti učitelů se vzděláváním žáků s chronickým onemocněním na 1. stupni základní školy.
- Zjistit, jaké dopady chronických onemocnění vnímají učitelé na fungování žáků 1. stupně základní školy?
- Zjistit, jaké strategie a podpůrná opatření využívají učitelé při vzdělávání žáků s chronickým onemocněním.
- Zjistit, jak probíhá spolupráce mezi učiteli, rodiči žáků s chronickým onemocněním, samotnými žáky a jinými odborníky.

Tyto cíle reflektují následující výzkumné otázky. Hlavní otázka:

- Jaká je perspektiva učitelů na fungování chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy?

Dílčí otázky:

- Jaké zkušenosti mají učitelé se vzděláváním žáků s chronickým onemocněním na 1. stupni základní školy?
- Jaké dopady chronických onemocnění vnímají učitelé na fungování žáků 1. stupně základní školy?
- Jaké strategie a podpůrná opatření využívají učitelé při vzdělávání žáků s chronickým onemocněním?
- Jak probíhá spolupráce mezi učiteli, rodiči žáků s chronickým onemocněním, samotnými žáky a jinými odborníky?

5.2 Výzkumná metoda a technika

Při volbě výzkumné metody jsme zohlednili výzkumné cíle. Proto jsme se rozhodli použít metodu polostrukturovaného interview, který je typickým nástrojem kvalitativního výzkumu. Podle Miovského (2006) Se jedná o metodu, kdy si vytváříme schéma, respektive okruh otázek, které jsou pro tazatele závazné. Tato metoda je také známá flexibilním užíváním těchto otázek, což přispívá k naplnění potenciálu interview.

Na základě cílů výzkumu jsme si stanovili významná témata, která sloužila jako výchozí bod pro vypracování specifických opěrných otázek, jež jsme v rámci rozhovoru kladli učitelům. Kromě těchto otázek jsme učitelům kladli i úvodní a rozšiřovací otázky. Před zahájením rozhovoru jsme představili náš výzkum a ujistili participanty, že dojde k anonymizaci dat. Také jsme požádali o souhlas s nahráváním, kvůli následnému přepisu dat. Celkem se jednalo o 8 rozhovorů s průměrnou délkou trvání 49 minut. Tyto rozhovory se konaly vždy po telefonické či online domluvě, a to v prostorách škol, kde jednotlivé učitelky a učitel působili.

Po sesbírání rozhovorů jsme se přesunuli k jejich analýze. Té ovšem předchází již zmíněná anonymizace údajů u jednotlivých participantů. K analýze využijeme techniku otevřeného kódování, která se označuje jako jádro analytické práce. Tato technika nám umožní rozdělit rozhovory na jednotlivé významové jednotky, kterým přidělíme kód. Na podkladě vzájemných souvislostí jednotlivé kódy propojíme do větších celků neboli kategorií (Reichel, 2009). Dále dojde k interpretaci získaných dat a vyhodnocení výsledků.

5.3 Charakteristika a výběr respondentů

Výzkumný vzorek je tvořen 8 učiteli, kteří působí na 1. 00stupni základní školy v Olomouckém a Zlínském kraji. Výběr těchto podléhal určitým kritériím. Prvním kritériem

bylo, aby se jednalo o učitele 1. stupně základní školy. Dalším kritériem bylo, že učitelé musí mít minimálně 5 let praxe v pedagogické profesi. Dále byli vybráni učitelé, kteří měli zájem na účasti ve výzkumu a poskytnutí informací potřebných pro výzkumnou studii. Nakonec byl vzorek sestaven tak, aby každý učitel či učitelka měli zkušenost se vzděláváním chronicky nemocných žáků, buď v minulosti, nebo v současnosti. V tomto případě se jednalo o záměrný výběr participantů. Jedná se o výběr určitého prvku, jenž je rozhodnut na základě úsudku výzkumníka či zkoumané osoby (Chráška, 2016). Výběr probíhal metodou sněhové koule, což je postup, při kterém se snažíme dostat určitého referenčního rámce prostřednictvím sérií vazeb, které se rozvíjejí mezi potencionálními participanty. V podstatě se jedná o proces, kdy původní informátor nás odkáže na další kandidáty z cílové skupiny. (Miovský, 2011). Se všemi oslovenými participanty jsme uskutečnili polostrukturovaný rozhovor, který byl nahráván, a následně jsme jej transformovali do psané podoby, abychom mohli sesbíraná data analyzovat.

Oslovení participanti byli ochotní spolupracovat a měli zájem se o daném tématu bavit. Po ukončení rozhovoru občas nastala situace, kdy participanti dále pokračovali v diskusi nebo k nám přizvali další osobu. Většinou se jednalo o témata navazující na rozhovor. Zejména naráželi na běžnost neinformovanosti učitelského kolektivu a celkově na úroveň povědomí o této tématice.

Participant 1

Jedná se o paní učitelku ve věku 38 let, která působí na 1. stupni základních škol už 13 let. Momentálně pracuje na velké základní škole v Olomouci. S chronicky nemocným žákem, který trpí epilepsií, se setkala před 3 roky a je s ním v kontaktu do teď.

Participant 2

Paní učitelka, která má 29 let a v učitelské pozici je 4 roky. Jejím pracovištěm je městská základní škola. Letos přišla poprvé do přímého styku s chronicky nemocným žákem, kterému byla diagnostikována cukrovka.

Participant 3

Tentokrát se jedná o paní učitelku, která je ve věku kolem 42 let. Aktuálně učí na základní škole ve městě už 6 rokem. Avšak délka jeho praxe je má praxi 16 let. Osobně má zkušenost s žáky trpící cukrovkou a astmatem, ale její nejaktuálnější zkušenost je s žákem s onemocněním celiakie.

Participant 4

Tato paní učitelka má 51 let s tím, že jako učitelka působí 17 let. Během své kariéry zkoušela jiná povolání. Nyní vzdělává žáky na 1. stupni městské školy. Velmi silnou zkušeností pro ni jsou 3 roky strávené se třídou, kam docházel žák s epilepsií.

Participant 5

Čtyřicetiletá učitelka, která působí 11 rokem na základní škole ve městě. Před učitelstvím působila jako asistentka pedagoga. Před 4 roky ji byla přidělena třída, jejíž součástí byla i žákyně trpící cukrovkou.

Participant 6

Učitel ve věku 35 let, který tuto profesi dělá 6 let. Za tuto dobu získal zkušenosti s žáky, kteří trpěli alergiemi a astmatem. Jeho momentálním pracovištěm je obecní základní škola.

Participant 7

Další je paní učitelka, která má 34 let a učí 8 let na základní škole, která se nachází na kraji města. V rozhovoru sdílela své zkušenosti s žáky, kteří trpí astmatem a alergiemi.

Participant 8

Jedná se o paní učitelku ve věku 41 let. Nyní již učí 15. rokem, přičemž momentálně působí na základní škole na okraji města. V minulosti učila pět let žáka s Crohnovou nemocí.

Pro usnadnění přehlednosti, jsem informace o particpantech dala do přehledové tabulky.

Tabulka 1 Participanti výzkumu

	Pohlaví	Věk	Délka praxe	Druh chronického onemocnění
P1	Žena	38	13	Epilepsie
P2	Žena	29	4	Cukrovka
P3	Žena	42	16	Cukrovka, astma, celiakie
P4	Žena	51	17	Epilepsie
P5	Žena	40	11	Cukrovka

P6	Muž	35	6	Astma a alergie
P7	Žena	34	8	Astma a alergie
P8	Žena	41	15	Crohnova nemoc

Chronické onemocnění může mít značný dopad na fungování žáků na 1. stupni základní školy, a to i z pohledu učitelů. Během sběru dat jsme získali velmi rozmanité informace, které nám přiblížili pohled na vzdělávání chronicky nemocných žáků a jejich fungování ve školním prostředí. Získané poznatky jsou pro nás velkým přínosem. Budeme se snažit tyto informace využít ve své praxi a přispět tak k lepší integraci těchto žáků do běžného prostředí školy.

5.4 Analýza a zpracování dat

Veškerá data, jež jsme získali z rozhovorů, byla zaznamenána prostřednictvím mobilního záznamníku, potažmo záznamníku v telefonu. Ve všech případech nám byl udělen souhlas participantů. Po realizaci rozhovorů jsme provedli přepis dat do Microsoft Wordu. Ukázkou naleznete v příloze diplomové práce. Přepis jednotlivých záznamů nám umožnil analýzu jejich obsahu. Jednalo se o postupné rozčleňování významových úseků, kterým jsme vždy přiřadili identifikační kód. Jakmile jsme měli takto analyzované rozhovory, věnovali jsme se propojování kódů na základě významů. Tímto způsobem jsme vytvořili čtyři kategorie a jejich subkategorie vycházejí subkategorie (Švaříček, Šedová, 2013). Tyto výsledky jsou zpracovány do tabulky, kterou naleznete níže.

Tabulka 2 Výsledné kategorie z rozhovorů

Kategorie	Subkategorie	Příklady kódů
Nejistota a oddanost	Učitel vs. Nemoc	Druh onemocnění, zkušenost z osobního života, proměnlivost CHO, progresse CHO, předsudek, vztah k žákovi, ...
	Příležitost k rozvoji	Iniciativa učitele, odborná znalost, alternativní možnosti, nespokojenost učitele, učitele, adaptace učitele, inspirace k rozvoji...

	Musel/a jsem...	Monitoring žáka, korigování režimu, respekt k soukromí, odstranění alergenů, flexibilita učitele,...
Co žák, to originál	Já a moje nemoc	Charakter žáka, postoj žáka s CHO, neúplná rodina, rodičovský přístup, sebevědomí žáka, ...
	Je to šikula, ale..	Strach žáka, sebekontrola žáka, emoční nevyrovnanost, respirační problémy, potřeba rekonvalescence, ...
Nejsem v tom sám		Informovanost spolužáků, iniciativa rodičů, vzájemná podpora pedagogů, osobní setkání, okolnosti, ...

Kategorie „Nejistota a oddanost“ je zaměřena na učitele a jejich zkušenosti se vzděláváním a podporou chronicky nemocných žáků na 1. stupni základní školy. V první subkategorii „Učitel vs. nemoc“ se věnujeme jejich pohledu na tuto tematiku a aspekty, které ho ovlivňují. Subkategorie „Příležitost k rozvoji“ pojednává o možnostech profesního i osobního růstu učitelů, kteří se věnují vzdělávání chronicky nemocných žáků. Ve třetí a poslední subkategorii se jsou centrem pozornosti povinnosti a způsoby, kterými mohou učitelé žáky podporovat.

Druhá kategorie nese název „Co žák, to originál“. Už z názvu lze vyčíst, že se jedná o jedinečnost žáků, kterou vnímají učitelé. Tato kategorie je složena z dvou subkategorií. První subkategorie, „Já a má nemoc“ se zabývá jedinečností žáka v osobnostní rovině. Jsou zde zahrnuta témata jako sebepojetí žáka a jako přijetí onemocnění. V druhé subkategorii je jedinečnost žáků, která vychází ze specifik jejich chronických onemocnění.

Poslední kategorie je zaměřena na spolupráci a její význam v práci s žáky s chronickým onemocněním, proto nese název „Nejsem v tom sám“. Rozebíráme zde jednotlivé aktéry, se kterými učitel spolupracuje a čím je jejich spolupráce přínosná.

5.5 Výzkumná zjištění a jejich interpretace

Z analýzy dat, které jsme získali v průběhu výzkumu, nám vyplynuly 4 více uvedené kategorie výzkumu, které následně hodláme interpretovat.

5.5.1 Nejistota a oddanost

Tato kategorie je nazvána "Nejistota a oddanost". Pojednává o zkušenostech učitelů se vzděláváním a podporou žáků s chronickými onemocněními, protože tito učitelé často čelí nejistotě. Ta se může vztahovat například k reagování na chronicky nemocné žáky a jejich potřeby nebo k tomu, jak zajistit adekvátní podporu ve školním prostředí. Tato nejistota může vyplývat z dosavadních informací učitelů, ale také z obav spjatých s možnými komplikacemi nebo situací, které mohou vzniknout během výuky. Na druhé straně, učitelé ve své práci projevují velkou oddanost a závazek k tomu, aby poskytl každému žákovi rovné příležitosti k vzdělání a podpoře. Jejich oddanost spočívá v tom, že jsou ochotni do jejich podpory vložit svůj čas a úsilí.

5.5.1.1 Učitel vs. nemoc

V subkategorii „učitel vs. nemoc“ se věnujeme tomu, jak učitelé vnímají CHO ve školním prostředí a jejich zkušenosti s nimi. Z rozhovorů vyplynuly různé faktory, které jsou vnímány učiteli a na jejich základě si utvářejí svůj postoj ke vzdělávání a výchově žáků s CHO.

V analýze rozhovorů s učiteli, kteří mají zkušenost se vzděláváním žáků s CHO, se objevuje rozdílnost v jejich zkušenostech. Někteří učitelé měli zkušenost s jedním typem CHO: „*Letos to bylo poprvé. Ve třídě mám teda holčičku s diabetem.*“ (P2). Zato jiní se setkali s mnoha typy CHO: „*Tak teď co si vzpomenu, tak to je celiakie, cukrovka, astma, a tak no.*“ (P3) Na základě odlišnosti zkušeností lze identifikovat i odlišnost v přístupu učitelů, k jejich vzdělávání. Ti učitelé, kteří mají širší zkušeností v této oblasti, budou pravděpodobně lépe připraveni na různé situace a potřeby žáků s těmito nemocemi. Naopak učitelé s menšími zkušenostmi mohou mít tendenci spoléhat se spíše na obecnější přístup a z čehož může vyplývat jejich nejistota v řešení specifických problémů.

Podíváme-li se na první dojmy učitelů ze setkání s žáky s CHO, tak lze identifikovat počáteční obavy učitelů, které pocívala například učitelka žáka s epilepsií: „*Když mi před začátkem roku řekli, že budu mít ve třídě dítě s epilepsií, tak mě mrazilo.*“ (P1) Často tyto obavy souvisely zejména s managementem CHO ve třídě: „*Ze začátku jsem si nedokázala představit, co to obnáší, jak se o takové žáka s cukrovkou stará a podobně.*“ (P5). Učitelé totiž z počátku nebyli dostatečně informováni o jednotlivých CHO, jejich omezeních, důsledcích a způsobu podpory. Tyto obavy jsou často spjaty i s předsudky: „*Původně jsem si trochu myslela, že nedokáže splnit požadavky školy jako ostatní.*“ (P1) nebo „*Jako nebudu*

lhát, když mi řekli, že mi do třídy bude chodit dítě s cukrovkou, tak jsem byla celá bez sebe. Jako vůbec jsem neměla představu, co to pro mě znamená, ale teď s odstupem času vím, že to bylo zbytečné.“ (P2) Tento fakt reflektuje i třetí učitelka, která měla ve třídě žáka s cukrovkou: *„přijde mi, že se toho lidé nejvíc bojí a mluví o tom, ale přitom to zas tak jako není těžké, když se člověk potom s tím sžije a naučí se pracovat.*“ (P3) Předsudky a obavy jsou ve velké míře způsobeny nedostatkem znalostí a zkušeností v oblasti zdravotní péče o žáky s CHO a jejich potřeb. Avšak zároveň lze identifikovat změnu postojů, kdy si učitelka postupně osvojuje potřebné znalosti a dovednosti pro práci s konkrétním žákem s CHO. Tímto způsobem odbourává své předsudky ohledně žáků s CHO.

I přes počáteční obavy některých učitelů převládá pozitivní přístup k inkluzi žáků s CHO a vnímají je jako součást běžných škol. Potvrzují to výroky jako například: *„Takže za mě je naprosto v pohodě, když do běžné školy, dochází žák s cukrovkou nebo jiným onemocněním.*“ (P2) nebo *„No a stejně tak si myslím, že do běžné školy patří žáci.*“ (P7). Mnohem komplexněji nad tímto tématem přemýšlejí učitelé s širším spektrem zkušeností s chronicky nemocnými žáky. Berou v potaz odlišný charakter onemocnění a jejich různorodými omezeními: *„Vzdělávané by mělo mít každé dítě. Otázkou je jak?“* (P3). Tento výrok směřuje k důležitosti individualizace ve vzdělávání žáků s CHO.

Participantů chtějí žákům s CHO dopřát stejné nebo podobné zkušenosti jako ostatním žákům, což souzní se školskou legislativou a konceptem inkluzivního vzdělávání. Objevily se výroky jako: *„Můj přístup se moc neliší od ostatních žáků, snažím se přistupovat ke všem stejně, s ohledem na jejich potřeby.*“ (P2) nebo *„Podle mě, bych jako správný učitel, měl vytvářet spravedlivé podmínky pro všechny mé žáky.*“ (P7). Učitelé tak v mnoha případech poukazují na to, že je pro ně inkluze žáků se SVP běžná a jsou zvyklí na práci s heterogenní třídou: *„Aby byly respektovány jejich individuální potřeby, což je teď v podstatě standart.*“ (P2). Podobným příkladem může být i výrok učitelky žákyně s diabetem *„My jsme zvyklí mít třídy s širokým spektrem žáků, takže nám už takové to přizpůsobování se potřebám a inkluze připadá běžná. Teda aspoň mě, nechci mluvit za kolegy. Jako říkám, klasická individualizace je za mě jediná cesta“* (P5) Jejich výroky naznačují, že inkluze se postupně stává standardem ve školství a učitelé jsou na ni již lépe připraveni.

Učitelé sice souhlasili se vzděláváním žáků s CHO, ale jejich názory se v určitém bodě začali rozcházet. Někteří učitelé svůj souhlas doplnili následovně: *„...ale nejsem si jistá, jestli to je pro všechny žáky ta nejvhodnější cesta“* (P8) a *„Když si vezmu v potaz ty nemoci, se*

kterými jsem se už setkala, tak jsou za mě nesrovnatelné. Prostě na jiné úrovni.“ (P3). Tito učitelé už na chronická onemocnění pohlíží z širšího úhlu pohledu a pracují s myšlenkou, že některé CHO mohou být poměrně mírné a zvládnutelné, což je například případ učitele, jenž má zkušenost s astmatikem: *„Většinou jsem ani nevnímala, že tam je a nějakou nemoc má.“* (P6). Podobný názor sdílela i učitelka s žákem, který trpěl alergií na potraviny *„Nebýt těch stravovacích omezení, tak by člověk ani nevěděl, že nějakou nemoc má.“* (P7) Zatímco jiní učitelé vědí, že mohou být velmi obtížná CHO, která mohou vyžadovat intenzivní léčbu a péči. Ti se poté o své zkušenosti vyjadřují jiným způsobem: *„Můžu říci, že vlastně tady toto byla snad největší výzva za tu moji éru, za tím, co pracuji ve školství.“* (P4). Tyto výroky tak zdůrazňují to, že určitá CHO mohou být pro něj největší výzvou během jejich působení jakožto učitelů či učitelek. Také tím naznačují, že péče o děti s vážnými CHO vyžaduje úsilí, dovednosti a empatii. Učitelé se mohou setkat s různými zdravotními problémy u svých žáků, což evokuje i rozdílný způsob podpory.

Zkušenější učitelé zohledňují více aspektů, které se týkají dopadů na fungování žáků s CHO. Jsou tak schopni poukázat na to že je nutné posoudit do jaké míry CHO omezuje fungování žáka ve škole. Příkladem může být učitelka, která má osobní zkušenost se třemi typy chronických onemocnění: *„Za mě hodně záleží, do jaké míry je to onemocnění zvladatelné a umožňuje jim alespoň pomocí podpory fungovat ve třídě.“* (P3), ale i učitelka, jež má znalosti spojené i s odlišnými druhy CHO: *„V některých případech mám strach, aby to nebylo pro žáka moc náročné. Jakoby chápu, že ta socializace a podobně mu pomáhají, ale v případě, že je onemocnění, tak vážné že má například ty záchvaty, tak často, tak nevím no. Asi bych to zvážila.“* (P6). Poukazují tak na to, že učitelé vnímají různé úrovně dopadů na fungování žáků, které jsou spojené s jejich zkušenostmi a znalostmi o určitých typech CHO. Tato tvrzení potvrdila i učitelka žáka s epilepsií: *„Ty nemoci se nedají srovnat. Já mám dceru s onemocněním štítné žlázy a astmatem, a zdaleka to není to tak strašné jako tohle.“* (P4), která srovnává onemocnění štítné žlázy s epilepsií, čímž upozorňuje i na to, že každé chronické onemocnění ovlivňuje jednotlivce odlišným způsobem a má různou míru vlivu na jeho každodenní život. Tato uvážení a zvážení situace jsou důležité pro správný přístup k žákovi s CHO a jeho individuálním potřebám. Učitelé musí brát v úvahu typ a závažnost CHO, aby mohli adekvátně reagovat na potřeby žáka a poskytnout mu potřebnou podporu a pomoc.

Do vnímání zvladatelnosti dopadů CHO na žáka učitelem vstupuje i proměnlivý charakter nemocí. Učitelé se zde zmiňují například o progresi onemocnění, která dělá chronická

onemocnění mnohem náročnější. Vyjadřuje se k tomu učitelka epileptika: „*Můžu říct, že poslední dobou je to fakticky mazec. Má je čím dál více a ani maminka si už neví rady. Ani léky už nezabírají.*“ (P1) U druhé učitelky to došlo až do stádia, „*kdy vlastně po těch třech letech, nebo možná čtyřech letech, jsem ho já už neměla ve třídě, tak vlastně musel být převezen do ústavu, neboť ta léčba už byla tak náročná, že vlastně ten chlapec nebo spíš to onemocnění bylo nezvládatelné.*“ (P4) Navíc to komplikuje i nepředvídatelnost tohoto CHO: „*Ne, s tím se nějak moc zvláště pracovat nedá, protože člověk nikdy neví, kdy na toho žáka ten záchvat přijde*“ (P4) Konkrétní příklad můžeme sledovat i ve výpovědi učitelky žákyně s celiakií: „*Například, jsme měli rodiči schválenou potravinu, ale najednou se jí neudělalo dobře a museli jsme jí doprovodit na toaletu a tak dále atak dále. Náš na tom právě nejvíc překvapilo, že s tou potravinou neměla předtím problém, ale asi měla nějaký slabší den a tohle no.*“ (P3) Proměnlivý charakter CHO je důvodem proč někteří z respondentů považují vzdělávání žáků s chronickým onemocněním za výzvu. Důležité je nejenom sledovat zdravotní stav žáka, ale i reagovat na jeho proměny. Kombinace progresse onemocnění, nečekaných komplikací a změn ve zdravotním stavu žáka může značně ztížit učitelkou práci a vyžadovat tak velkou míru flexibility a porozumění.

5.5.1.2 Příležitost k rozvoji

Tato subkategorie se zaměřuje na možnosti profesního i osobního růstu učitelů, které jsou reflektovány v jejich zkušenostech se vzděláváním žáků s CHO. Učitelé mluvili o těchto zkušenostech následovně: „*bylo to něco nového, takže jsem doufal, že se i něco přiučím*“ (P6) Také se o tom zmínila učitelka: „*Sice to nebyla úplně otázka volby, ale přistupovala jsem k tomu jako k možnosti stát se o něco lepší učitelkou.*“ (P2). Celkově se učitelé se shodili v tom, že vidí vzdělávání žáků s CHO jako příležitost pro svůj profesní rozvoj. Každopádně zde dochází k rozkolu, kdy někteří učitelé nejsou vedeni nebo motivováni k dalšímu vzdělávání v této oblasti: „*nemusela jsem v podstatě dělat nic navíc.*“ (P7) a „*Ne, nikdo po mě nic nevyžadoval...ani já neměla potřebu si hledat nějaké kurzy a tak.*“ (P5) V těchto případech se tedy jedná o samovolný rozvoj učitelů. V tomto jim tedy oponují učitelky, které měli vnitřní potřebu se stále vzdělávat a zlepšovat své dovednosti: „*Nedalo mi to a v průběhu jsem si udělala kurz první pomoci. Myslím si, že je to něco, čím by si každý měl projít, alespoň jednou.*“ (P3), „*Nemyslím si, že bez práce navíc bych byla schopna dělat svou práci s klidnou myslí.*“ (P1), „*Vždycky jde udělat něco víc. A je jedno, jestli se to týká chronického onemocnění nebo něčeho jiného.*“ (P8) Je zde tak vidět kontrast v tom, jak někteří učitelé

jsou neustále nespokojeni s aktuálním stavem a mají tendenci se zlepšovat, zato jiní učitelé jsou spokojeni a postrádají tak větší iniciativu.

Zkušenost s žáky s CHO může být velmi obohacující, protože do školního prostředí přinášejí nové zážitky a výzvy, které pro pedagogy nejsou až tak běžné: „*Než jsem měla tohoto klučinu ve třídě, tak mě ani nenapadlo se nad tímto tématem nějak zamýšlet.*“ (P1), což vypovídá i o předchozím nízkém profesním zájmu, případně nedostatečné odborné přípravě učitele v dané oblasti, před tím, než se setkali s žákem s CHO. Navíc je to v některých případech vedlo i k dalšímu rozvoji, jako je více zmíněný kurz první pomoci.

Učitelé si tak prohlubují specifické znalosti, které se váží ke konkrétním žákům s CHO. Jedná se o výroky jako „*Předtím jsem o tom nic moc nevěděla, takže určitě mi to dalo nějaký přehled.*“ (P8) Dále se k tomu vyjádřila i učitelka, která se setkala s více typy CHO: „*No, určitě o těch nemocích teď vím víc než jiní učitelé.*“ (P3) Tyto nové znalosti mohou učitele posunout dále ve své profesní kariéře a pomoci mu lépe porozumět potřebám jedinců trpících CHO. Jednalo se o specifické znalosti, jako například v případě učitelky epileptika, kdy se zmínila o konkrétním typu záchvatu: „*Grand mal, to je vlastně druh té ... epilepsie nebo spíš záchvatu.*“ (P4)

Dále se učitelé museli učitelé pracovat na jejich citlivém přístupu k žákům. Velmi důležitá je zde empatie a specifická komunikace, které učitel potřebuje, pro zajištění kvalitního vzdělávání pro všechny žáky: „*Proto učitelka musí zapojit všechno, co umí, když chce být dobrý učitel, kór když se jedná o žáky se speciálními potřebami.*“ (P3) Učitelé tak musí využívat specifické dovednosti zejména v oblasti komunikace a soucitu: „*On každý člověk může zaujmout dvě stanoviska. Bud' je vám nepříjemné o tom mluvit anebo to berete, jak to je. A na učiteli je, aby to vycítil a poznal, kde je ta hranice, kterou by neměl překračovat.*“ (P8) Učitel musí být schopen vnímat emocionální stav žáka a respektovat jeho hranice, což vyžaduje schopnost vhodně reagovat a adaptovat svůj přístup. Příkladem může být výrok učitelky žákyně s cukrovkou: „*Vždycky se snažím respektovat jeho potřeby. Jeho režim, nebo to, když už je myšlenkami úplně mimo.*“ (P5) Díky citlivému přístupu a angažovanosti je pak učitel schopen vcítit se do pozice žáka a využít tak vhodnější strategie: „*Když na vás jde únava, tak je to děs. Každý to někdy zná. Navíc někdy není od věci, zvolnit tempo a s celou třídou se hodit do pohody.*“ (P2) Vyjádřil se k tomu i učitel astmatika: „*Ty jeho dusivé stavy jsou někdy fakt hrůza, musí to být hoodně nepříjemné, takže abych se tomuto vyhl, tak radši už preventivně měním aktivitu a na něco klidnějšího, anebo si ho беру stranou a zaměstnal ho jinak.*“ (P6) Avšak v některých případech toho mohou děti využít: „*No... je pravdě, že*

*jsme s tou žákyní řešili jednu situaci, a to bylo to, že když jsme začali brát nové učivo, tak se začala vymlouvat na to, že jí bolí břicho. Ale když jsem řekla, jestli jí bolí břicho, tak to asi jako nepůjdeme v prvouce ven a ona, že je v pohodě.“ (P3) Učitelé by měli být schopni spojit empatii s důrazem na pravidla, aby dětem poskytli pevné hranice a jistotu, ale zároveň je podpořili a porozuměli jim v jejich individuálních potřebách a situacích. Pedagogové tedy poskytují žákům s CHO i emoční podporu: „*Ono je to hodně těžké odebrat dítěti něco, co je pro ostatní samozřejmost, ještě když vidíte, že má nadšení pro sport, ze kterého byl nakonec uvolněn.*“ (P4). Když žáci vnímají empatii ze strany učitele, je pravděpodobnější, že se učitelům budou otevírat a sdělovat jim své potřeby. Posílení vztahu mezi učitelem a žákem s CHO může usnadnit jejich adaptaci ve školním prostředí. Celkově se učitelé snaží poskytnout žákům pocit bezpečí: „*Já si myslím, že pro ně je největší pocit podpory ta jistota a bezpečí.*“ (P3) V některých případech došlo k tomu, že si žák k učiteli vytvořil velmi silné pouto. To vnímala například učitelka žáka s epilepsií: „*Spíš bych řekla, že ten chlapec se na mě upoutal.*“ (P4), ale i učitelka diabetičky „*Ona byla víc přítulná než ostatní. Myslím, že jsem pro ni byla takovým...něco jako symbolem bezpečí, asi.*“ (P2) Tím, že učitel je dostatečně schopný v žákovi vyvolat pocity bezpečí, mu pomáhá se soustředit na učení a vlastní rozvoj. Silné pouto mezi učitelem a žákem, které zmiňují učitelky ve svých výrocích, může vzniknout zejména v případech, kdy žák s CHO potřebuje určitou péči nebo podporu, a učitel je schopen mu ji poskytnout.*

Takováto práce vyžaduje od učitelů silnou psychickou odolnost a schopnost pracovat v prostředí neustálého stresu a nejistoty. Učitelé tak musí být dostatečně odolní vůči těmto faktorům: „*Člověk se v těchto situacích musí obrnit, protože, ty děti vám vždycky přirostou k srdci a je těžké je vidět, když se trápí. Fyzicky nebo psychicky.*“ (P3).

Participant dále zdůraznili, že práce s žáky s CHO jim přispívá k získání nových strategií, metod a prostředků pro efektivní práci s nimi: „*Hledala jsem různé hry, metody a materiály, abych mu pomohla lépe zvládat učivo. Takže si neustále rozšiřuji svůj repertoár.*“ (P4). Pedagogové pracující s chronicky nemocnými žáky, projevují aktivní snahu hledat nové pedagogické přístupy a metod, které jim umožňují usnadnit fungování chronicky nemocných žáků ve škole.

Jejich tendence ke zdokonalování a rozšiřování vlastních schopností, znalostí a dovedností ilustruje jejich angažovanost k individualizaci vzdělávání. „*Pokud chcete, aby žáci ve třídě nestrádali, tak prostě hledáte. Všude je spousta možností a způsobů, jak přizpůsobit výuku. V tomto případě pro ty nemocné, ale platí to i celkově. Každý žák si zaslouží tu možnost i tu*

vaši pozornost.“ (P3) Podobně se vyjádřila i učitelka žáka s epilepsií: „Snažila jsem se co nejvíce informovat o této nemoci, protože v osobním životě jsem se s ní přímo nesetkala a měla jsem jen takové ty obecné znalosti.“ (P1), ale u některých lze pozorovat větší iniciativu. Příkladem může být učitelka dívky s cukrovkou „Já jsem vždycky taková...no, prostě si nemůžu pomoci a hledám různá fakta, informace, kupuju další a další materiály. Nikdy mi není nic dobré, protože chci, aby ten čas, co strávíme ve škole, byl zábavný a příjemný pro všechny.“ (P2) Jejich iniciativa vychází z různých záměrů. Někteří učitelé zdůrazňují svou snahu získat co nejvíce informací o CHO, aby byli připraveni na různé situace, které jsou způsobeny dopady CHO. Jiní zase poukazují na důležitost hledání další informací a materiálů k zajištění příjemné a zábavné výuky pro všechny.

Je tedy důležité, aby se učitelé snažili motivovat žáky, jak poukázala učitelka žáka s epilepsií: „Snažila jsem se ho chválit, povzbuzovat v dalších věcech, prostě ukázat mu, že i on může být funkční a může fungovat nějakým stylem, ať má toto dané o nemocnění.“ (P4) Takový přístup pomáhá učitelům posilovat sebevědomí svých žáků a podporovat je v jejich všestranném rozvoji. Tato tvrzení ve zkratce shrnula učitelka žákyně s diabetem: „...my máme povinnost najít způsoby, jak jim pomoci.“ (P2) Trochu jinak na to nahlíží učitelka: "Jsem tu pro ty děti celkově. Nejen abych předávala znalosti, ale také abych je podpořila v tom, aby se nějak popasoval s tím onemocněním ve škole." (P8), což ještě více specifikuje tento komentář: „Zhoršení jeho stavu pro mě znamenalo to, že budu hledat různé způsoby, jak k němu ty informace a podobně dostat tak, aby mohl pokračovat i přes jeho nemoc.“ (P6) Tento přístup ke vzdělávání a podpoře dětí s CHO je velmi podstatný. Učitelé zde nevidí svou roli pouze v předávání znalostí, ale také v poskytování podpory a pomoci dětem s nemocemi.

5.5.1.3 Musel/a jsem...

Už název samotné kategorie vypovídá o jejím obsahu. Při vzdělávání chronicky nemocných žáků jsou charakteristické situace, kdy učitel musí přizpůsobit vzdělávací prostředí potřebám konkrétního žáka s chronickým onemocněním: „Musela jsem upravit prostředí třídy podle toho žáka. Cokoliv by představovalo nějakou hrozbu, se snažím odstranit. Ty problémy opravdu nestojí za to.“ (P7) Hodně to souvisí s flexibilitou učitelů: „Musela jsem být otevřená ke všemu novému, přizpůsobit se novým situacím, být připravená rychle reagovat i v případě, že by došlo k nečekaným komplikacím.“ (P2) nebo ve zkratce „Prostě musíte počítat se vším.“ (P6). Učitelé žáků s CHO, musí být připraveni na podporu žáka a zajištění

jeho bezpečí v různých podmínkách a situacích. Jedná se specifické výzvy, které vyžadují velkou míru flexibility a adaptability.

Učitelé se tak snaží předcházet kritickým situacím, tím že využívají různá preventivní opatření. Může se jednat o odstranění fyzických spouštěčů CHO, které se dají odstranit úpravou prostředí. Příkladem mohou být například úpravy spojené s epilepsií: „...odstraňovat různé spouštěče, jako jsou dráždivá světla, nějaká videa, která by mohla vyprovokovat záchvat a podobné spouštěče. (P1) nebo u alergií se jedná podobný princip: „... pozor jsem musela dávat na hodně věcí ale první, co se vždy řeší, jsou alergie, ale s těmi je to trochu horší. Páč nejste bůh a nikdy nevíte, co se stane. Spolužák pohladí psa a bum. Pylová sezóna, bum.“ (P6), kdy se může jednat o opatření, která zamezí vystavení spouštěčům. Ve vztahu ke specifickým, která CHO obnášejí, se může jednat například o časté větrání či čištění učeben, odstranění dráždivých světel, dodržování hygieny, omezení přítomnosti zvířat nebo rostlin a podobně, na které mohou žáci reagovat. Poukazuje na to například učitelka, která má aktuálně ve třídě celiaka: „Dodržování hygieny je základ. Děti jsou schopné sáhnout na všechno a vy nemůžete vědět, jestli náhodou nedržel v ruce něco, co má náhodou...pak si sáhne na pusku a je to. Sice to nemusí být tak silné, ale na co si to dělat horší. Když si ty ruce umyjí, tak je neubude.“ (P3) Dodržování hygieny je důležité nejen pro prevenci dopadů CHO, ale také pro vytváření zdravých návyků a zodpovědného chování žáků.

Důležitou součástí prevence jsou i dietní opatření některých CHO, jako jsou potravinové alergie, Crohnova nemoc, celiakie. Učitelé by měli věnovat pozornost potravinám, se kterými žáci přicházejí do kontaktu, zejména během výletů nebo přestávek. Jako příklad může sloužit výrok učitelky žáka s Crohnovou nemocí, která zdůraznila důležitost sledování stravování žáků během různých aktivit mimo školní prostředí: „Vždycky jsme museli dávat pozor na diety těch dětí, ale to zejména, když jsme jeli třeba na výlet nebo tak.“ (P8).

Pozornost učitelů směřuje i k rizikům spojených s psychickým stavem žáků. Důkazem je například výrok učitelky epileptika: „Sebemenší radost nebo prostě brek, jakékoliv psychické vzruchy ho mohly hodně vyvézt míry a tím pádem stačila malá besídka a v tu ránu on byl v takovém rozpoložení, že vlastně přišel i hned do epileptického záchvatu.“ (P4) Ukazuje tím, jak důležitá je pozornost učitelů k celkovému pohodlí, bezpečí a emocionální stabilitě žáků s různými zdravotními omezeními. Z toho důvodu často bývají žáci s CHO uvolněni z různých aktivit, ale u většiny učitelů se snaží žáka zapojit: „nechtěla jsem ho nějak vyřazovat z aktivit, takže se normálně účastnil tělocviku a podobně. Hlavně tomu úplně

nezabráním, jen se snažím snížit šance.“ (P1) a v druhém případě: „Vlastně mohl vystupovat na besídkách, ať jsme věděli, že ten jeho záchvat může přijít v průběhu té besídky, ale i tak jsme na to byli vždycky připraveni ...“ (P4). Tato rozhodnutí jsou z jisté části riskantní, ale umožňují žákům být začleněni a cítit se jako plnohodnotní členové třídy.

Jak vyplývá z dosavadního textu, tak CHO žáků mají vliv na jejich fyzickou i psychickou kondici, což se odráží i v přípravě učitele a samotné realizaci výuky. Za nejrizikovější předmět učitelé identifikují tělesnou výchovu: „...musela jsem zohledňovat náročnost her a celkově aktivit. Člověk nikdy nevěděl, kdy ho popadne nějaký záchvat. A s jistotou můžu říct, že v tělocviku to je nejčastější.“ (P1) Participanté umožňují žákům dělat potřebné pauzy: „No a co si ještě tak konkrétně vzpomenu, tak jsem v průběhu hodiny umožnila žákovi dělat pauzy pro odpočinek v případě, že se přitížilo, například v rámci dechu.“ (P7). Přizpůsobovali náročnost cviků: „Dával jsem mu jednodušší verze cviků, aby se mohl nějak zúčastnit. A taky třeba běhal menší vzdálenosti. Ve výsledku jsou ty úpravy v tělocviku všechny v tomto duchu.“ (P6) Kromě toho se mohlo jedna o úpravy i v ostatních hodinách, které měli opřené o oficiální dokumenty. Zmiňuje to ve svém výroku učitelka diabetičky: „Jako opravdu, většinou jámě pracovali s PLPP, a to se zejména vztahovalo k organizaci výuky, vytvoření relaxační zóny, nebo spíš její vylepšení a tak.“ (P2). Konkrétně zde zmiňuje vytvoření relaxační zóny či jiného prostoru pro odpočinek, což pozitivně ovlivňuje psychické i fyzické zdraví žáků. Výsledkem může být i zlepšení výkonu ve škole. Učitelka žákyně s celiakií zase uvádí, že pracovala s náročností aktivit: „Takže když si všimnu, že je taková unaveňoučká, tak dávám více klidovější a relaxační aktivity.“ (P3). Těmito způsoby se učitelé snaží, aby jejich práce byla co nejefektivnější: „Taky když si všimnu, že se přestávají soustředit, tak změni aktivitu, protože takhle to učení ztrácí význam.“ (P8). Učitelé reagují na aktuální stav žáků a snaží se tak nejen o zefektivnění jejich práce, ale i o udržení zájmu a motivace žáků s CHO.

Díky proaktivnímu přístupu učitelů ve vzdělávání žáků s CHO se podařilo vytvořit prostředí, které je pro ně bezpečné, podpůrné a individuálně přizpůsobené. Zbývá tak už jen zmínit pozorování, které je ve vzdělávání chronicky nemocných žáků opravdu důležité. Učitelka žáka s epilepsií třeba uvádí to, že: „On to na sobě nepozná, ale člověk, co s ním tráví tolik času, pozná, že není něco v pořádku“ (P4). Příkladem může být i vyjádření učitelky: „Co bych tak vypíchla, tak jsem si musela všimnout si v jakém je stavu, aby nedošlo k nějakým problémům.“ (P7). Takže se opět dostáváme k nějaké formě prevence.

Aby učitelé byli schopni tuto pomoc a podporu žákům poskytnout, tak se museli naučit reagovat na krizové situace, které nastanou v případě, kdy jsou preventivní opatření nedostatečná nebo neúčinná. To vyobrazuje zkušenost učitelky epileptika: „*On zůstal sedět, ztuhl a zblednul. V tu ránu vlastně už nereagoval, takže bylo jasné, že už jde do záchvatu. Bud' jsem ho odvedla z té místnosti, aby se zklidnil a podobně. A pokud už to bylo ve fázi, kdy ho vlastně zklidnit nešlo, tak jsme ho museli položit i hned na zem, na bok, tím pádem, aby mu nezapadl jazyk a bohužel zalehnout ho, nebo vlastně už šel do toho záchvatu.*“ (P4). Je tedy zásadní, aby byli schopni rozpoznat varovné signály a adekvátně reagovat na situaci. Avšak ne všechny faktory lze předvídat a mohou vzniknout situace, kdy učitelé musí improvizovat. Příkladem může být zkušenost učitele žáka s astmatem: „*Zažil jsem to zatím jen jednou, a doufám, že naposled. No, stalo se to, když jsme byli ve věku a měli jsme tělocvik. To jsme ještě neběhali nic, takže to muselo být nějakým alergenem. A on začal zvláště dýchat, nebo spíš tak jako lapat po dechu a do toho se přidal kašel. Jako první jsem rychle zaúkoloval ostatní žáky a dva poslal pro inhalátor, který si zapomněl ve třídě. Mezi tím, jsem ho posadil na lavici a snažil se ho uklidnit. Naštěstí to kluci našli hned. Takže použil inhalátor a ten mu pomohl.*“ (P6) V tomto případě učitel zhodnotil situaci a vzal si z ní poučení do příště: „*Od tebe doby dávám pozor, aby měl inhalátor u sebe. Radši se ho zeptám, než aby se stalo to, co tehdy.*“ (P6). Tyto situace jsou stresující jak pro žáky s CHO, ale i samotné učitele. Učitelé musí jednat obezřetně a klidně, aby jejich pomoc žákovi byla efektivní.

K tomu v některých případech patří i zajištění některých léků. Většinou je měl u sebe přímo žák s CHO: „*Také u sebe musel mít své léky jako například inhalátor, a tak no...*“ (P6) Pokud se jednalo o krizovou situaci, učitel měl svolení a byl k tomu instruován, a tak dochází i k aplikaci: „*Druhá kolegyně mu musela zavést čípek, aby se uklidnil.*“ (P4). Zejména se jedná spíše o dozor na užívání: „*Bylo nutné dodržovat určitý režim a pravidelně kontrolovat hladinu cukru v krvi. Nicméně jsem to vnímala jako součást své práce a snažila jsem se žákovi pomoci co nejvíce.*“ (P5)

Pokud v důsledku CHO dojde například k dlouhodobé absenci, která může mít negativní dopad na jeho vzdělávání i sociální začlenění. Učitelé by proto učitelé aktivně podporovat žáky v jejich vzdělávání i v době jejich nepřítomnosti: „*...vždycky záleželo na tom, co chtěli. Někdy jsem jim posílala materiály online, jindy se domluvili se spolužáky, a tak různě. Šlo mi v podstatě jen o to, aby když se vrátí, tak, aby nebyl úplně ztracený.*“ (P1). Kromě toho je v některých případech důležité zajistit individuální podporu a případné doučování: „*...tak*

nás prosili, abychom ho mohli doučovat. Tím pádem zůstával v družince, kde jsem se mu věnovala a doháněla s ním veškeré učivo.“ (P4).

5.5.2 Co žák, to originál

Tato kapitola se nazývá „Co žák to originál“, protože reflektuje jedinečnost každého žáka s CHO. Žák s jakýmkoliv CHO má své specifické potřeby, schopnosti a omezení, které ovlivňují jeho fungování ve školním prostředí. Učitelé si uvědomují, že každý žák je originál a vyžaduje individuální přístup a podporu. Tímto názvem se zdůrazňuje důležitost respektování jedinečnosti a rozmanitosti žáků s CHO ve školách.

5.5.2.1 Já a má nemoc

V subkategorii "Já a má nemoc" v kontextu vzdělávání chronicky nemocných žáků se zaměřujeme na osobnostní rovinu těchto dětí a jejich postoj k nemoci. Jedná se především o to, jaká je role osobnosti žáka při zvládání CHO. Také o její vliv na chování a kognitivní procesy ve vzdělávání. Jednou z hlavních otázek v této subkategorii je, jaký postoj žák zaujímá k své nemoci a jaký vztah má k ní.

Mohou se objevit různé strategie zvládání nemoci, jako například aktivní přizpůsobení se, rezignace nebo odmítnutí akceptace.

Učitelé s žáky tráví velké množství času a měli by své žáky poznat i v osobnostní rovině. V rozhovorech tak nechyběli různá vyjádření učitelů k osobnosti jejich žáků s CHO. Příkladem může být učitelka diabetičky: „*Ona je takové naše sluníčko.*“ (P2) nebo učitelky žákyně s celiakií „*Ona dívenka, co mám teď je hodně otevřená.*“ (P3). Tato vyjádření se vztahují k charakteru žáků a mohou indikovat předpoklad, že díky své otevřenosti a pozitivnímu myšlení žáci lépe komunikují s ostatními a snáze se tak vyrovnávají se svým CHO. Stejně tak chlapec, který byl popsán svým učitelem jako pohodář: „*Nemyslím, je to takový pohodář, a někdy dokáže být neuvěřitelně odhodlaný.*“ (P6). Zde by se zase mohlo jednat o to, že žák díky své odhodlanosti a klidnému přístupu lépe zvládá stres a tlak spojený s CHO. Dále bych uvedla i výrok učitelky žáka s epilepsií: „*On byl bojovník. I přes to, že se se zhoršil, tak to nevzdal a ani já s ním.*“ (P4). Tento výrok naznačuje, že vytrvalost a odhodlanost jedince může žáka vést k překonání jeho obtíží. Nemluvíme pouze o pozitivních případech, kdy se učitelé snaží vyzdvihovat jejich silné stránky, ale existují i opačné případy. Například učitelka žákyně s cukrovkou: „*Někdy bylo náročné s ním najít společnou řeč.*“ (P5) nebo učitelka žáka s Crohnovou nemocí: „*Ale abych řekla pravdu, tak si myslí, že to je*

poměrně zapeklité situace. Víte co, každý žák je jinak nastavený a zrovna on nebyl, takový ten sdílný typ.“ (P8), ale i učitele alergika: *„Má tendence uzavírat se do sebe a vyhýbat se ostatními.“* (P6) Uvedené výroky naznačují, že se setkaly s obtížnými zejména v komunikaci se svými žáky. Mohou to být známky například nedostatečného porozumění ze strany učitele, nebo o negativní pojetí CHO žákem. Je tedy důležité brát v úvahu osobnost žáků a jejich individuální charakteristické rysy při práci s žáky s CHO. Tito žáci mají různou úroveň odolnosti vůči stresu a odlišný postoj ke svému onemocnění. Díky znalosti a porozumění žákovi jsou učitelé schopni identifikovat jeho silné a slabé stránky, což jim umožňuje specifikovat potřebnou podporu. Lze tak lépe určit oblasti, ve kterých vyžadují žáci pomoc.

Na to jaký postoj žák zaujme ke svému CHO, má vliv i rodina: *„Můžu vám říct, že dobré rodinné zázemí dělá hodně, a to ve většině případů.“* (P5) Učitelé taky upozorňují na to, že na základě toho, jak je rodina s nemocí dítěte smířená a jejich přístupu, může ovlivnit žákovo sebepojetí a sebevědomí. Jako příklad mohu uvést vyjádření učitelky žákyně s celiakií: *„Pokud ho rodiče už od malička vedou k tomu normálnímu životu a neberou ho nějak jinak, nevyčleňují ho, neškatulkují ho, tak on se krásně přizpůsobí podle svých potřeb a nebere to, jako kdyby byl o něco omezován, ale prostě tak to má a tak to je. Takže mi tam máme tu holčičku a ona je naopak hrdá, že ví, co může a co ne.“* (P3) Dokonce tu vidíme i podporu samostatnosti, o níž mluví i učitelka nejmladší učitelka: *„Ona to zvládala sama. Řekla bych, že asi byla naučená z domu, protože opravdu hodně záleží na tom, jak k tomu přistupují rodiče.“* (P2) Učitelé si uvědomují, že pozitivní a podpůrný přístup rodiny může velmi ovlivnit žákovo sebepojetí a sebevědomí, a to i ve vztahu k CHO. Pokud je dítě s CHO od malička podporováno k přijetí svého zdravotního stavu a rodina ho neomezuje či nevyčleňuje, tak je pravděpodobnější, že dítě bude lépe zvládat důsledky svého CHO. Tento postoj rodiny je klíčový pro rozvoj samostatnosti dítěte v péči o vlastní zdraví a pro jeho úspěšnou adaptaci na život s CHO, což se odráží i ve školním prostředí.

Například učitelka žáka s epilepsií uvádí, že i v neúplné rodině může být dostačující podpora: *„Prostě ho rodiče, teda tatínek nebo babička, vodili do školy, snažili se o to, aby vlastně ten chlapec byl vzdělatelný, což někdy chybí u běžných dětí“* (P4) Většinou hraje klíčovou roli iniciativa rodiny. Ukázkou může být i výpověď učitelky: *„Stále se snaží najít nejlepší způsob, jak ho podpořit ve škole. I když někdy není všechno úplně jednoduché, tak byl vidět jejich zájem.“* (P7), což je opět velmi individuální téma, protože další učitelka má jinou zkušenost: *„Že rodiče jakoby nekompensují tohle to, že by mu dávali...jak bych to řekla. Plnohodnotné obědy? Nevím.“* (P3) Z určitého úhlu pohledu se jedná o způsoby

emoční i materiální podpory. V každé domácnosti je to jinak, a tak není divu, že se jednotliví žáci s nemocí sžívají různými způsoby: „*Každá rodina je jiná a je důležité se s tím popasovat.*“ (P8) Rodiny se většinou snaží zajistit pro své děti s CHO co nejlepší podmínky, ale někdy se mohou potýkat s obtížemi v poskytování materiální nebo emoční podpory, což může mít negativní dopad na žákovu fungování ve škole. Avšak ve výpovědích učitelů, kteří se účastnili výzkumu, tento problém nebyl zmíněn.

5.5.2.2 *Je to škola, ale...*

Tato subkategorie pojednává o odlišnostech žáků s CHO. Tyto děti se mnohdy mohou na první pohled jevit jako naprosto zdraví jedinci, avšak ve skutečnosti se potýkají s různými zdravotními obtížemi, které mohou ovlivňovat různé aspekty jejich života ve škole.

Název subkategorie se odvíjí od skutečnosti, že učitelky velmi často používali komplimenty před tím, než začali hovořit o jejich odlišnostech, respektive omezeních: „*Protože to je opravdu šikovný kluk, ale všimla jsem si...*“ (P1) Chronicky nemocné děti jsou skupinou žáků, která se potýká s dlouhodobými zdravotními problémy: „*To, když si člověk nezažije, tak si neuvědomí, co ta nemoc přináší. Jako jsou věci, co si najdete nebo někde zjistíte, ale ve výsledku stejně musíte pracovat s tím, co víte o tom konkrétním žákovi.*“ (P3) Ty ovlivňují jejich schopnost učit se a participovat ve školním prostředí. „*Setkala jsem se s žáky, kteří bohužel bojují s nemocemi, což pro ně znamená, problémy. Doma...ve škole, ale i venku s kamarády. Je toho spousta, ale někdy si toho nejde všimnout.*“ (P8) Zde učitelka poukázala i na latentní příznaky chronicky nemocných žáků, kterých si na první pohled nelze všimnout. Další učitelka, která má zkušenost s žákem s epilepsií, poukazuje i na to, že se u něj vyskytují určité projevy CHO, které ho viditelně odlišovaly od ostatních: „*Jakože kdyby se člověk podíval na tu třídu a nevěděl by o tom chlapci, tak by zásadně prostě nepoznal, že ten chlapec má nějaké problémy. Komunikace, všechno u něho bylo v pořádku, takže vlastně byl jako běžný žák, akorát, že prostě měl tady ty záchvaty.*“ (P4)

Učitele nejprve diferenciovali žáky v rámci celého kolektivu, což se odráží v předchozím citátu, ale i ve výroku další učitelky: „*Každý žák je pro mě důležitý a snažím se jim nějak vyjít vstříc, ale musím uznat, že někteří potřebují více pozornosti než jiní.*“ (P8) Velmi často je porovnávali s ostatními žáky se SVP: „*Když bych to měla srovnat například s dětmi s poruchami učení, tak mi to nepřipadá tak náročné. Oni mají totiž jiné potřeby, takže u těch nemocných je to spíše o korigování zdravotního stavu, takže nepotřebují takovou pozornost v rámci metod a tak. Teda aspoň v tom mém případě.*“ (P5) Kromě učitelky žákyně s

cukrovkou se k tomu podobně vyjádřila i učitelka epileptika: „Jednou jsem měla ve třídě žáka s autismem, no, a kdybych ty dva postavila vedle sebe, tak můžu říct, že s tím nemocným bylo méně práce. Jako oběma jsem se musela věnovat, ale vždycky to chtělo něco jiného. Jiný přístup.“ (P1) Tyto úryvky v sobě indikují i povědomí učitele o vztahu chronicky nemocných žáků ke skupině dětí se SVP. Zdůrazňují i to, že žáci s CHO vyžadují individuální přístup, který se liší od přístupu k ostatním žákům se speciálními vzdělávacími potřebami. Tímto způsobem učitelé rozlišují mezi různými typy podpory a péče, které jednotliví žáci potřebují.

Často hovoří o konkrétních odlišnostech chronicky nemocných žáků. Nejvíce vnímané byly rozdíly ve fyzických možnostech žáků. Výstižně se k tomu vyjádřil učitel: "Nemůžu od tohoto žáka očekávat, že bude schopen plnit stejné fyzické úkoly jako jeho spolužáci.“ (P6) Další učitelé to více vztahovali k CHO jejich žáků. Například učitelka astmatika se vyjádřila následovně: „No, hlavně, byl omezen v tom smyslu, že při fyzických aktivitách mohl mít problémy s dechem, a s vytrvalostí a tak.“. (P7) V rámci epilepsie vnímali i jiné dopady: „Nooooo...jak bych to řekla. Oni, jsou víc křehcí. V podstatě se převážně jedná o to, že mnoho těch aktivit, jim mohou přivolat záchvat. Jako on nepatří úplně mezi ty sportovně nejnadanější žáky, ale baví ho to. Všimla, že mu dělá problém koordinace pohybů, ale to nevím, jestli s tím nějak souvisí.“ (P1) Druhá učitelka žáka s epilepsií se na fyzické zdraví dívala ještě z jiného úhlu pohledu: „Ten chlapec byl poměrně silnější postavy, takže vlastně pohyblivost jeho byla hodně náročná, protože vlastně neudělal veškeré cviky, které měl, takže v tomto byl omezený ve velkém. Teď otázka jestli, to bylo způsobeno i tím, že vlastně při zvýšené aktivitě bylo riziko toho záchvatu, takže ke sportům a podobně měl vlastně omezený prostor.“ (P4) V podstatě zde poukazuje na provázanost s dalším onemocněním. U nemocí zažívacího traktu to podle učitelky žáka s Crohnovou nemocí mělo tyto dopady: „Takže se ptáte na fyzické problémy. První, co mě vždycky napadne, jsou ty jejich bolesti břicha a s velkým štěstím průjmy. Celkově zažívací problémy.“ (P8) Na závěr u diabetiků se zmiňovali: „S diabetiky je to takové, že když to přeženete, a to dítě přetížíte, tak může dojít k tomu, že mu může rychle spadnout cukr. Naštěstí, se mi nikdy nestalo, že by jí to nějak ohrozilo, většinou byla jen unavená a taková malátná.“ (P2) Celkově se k fyzickému stavu dětí vyjadřuje i učitelka: "Je důležité si uvědomit, že celkově ty nemocné děti se běžně bojují s bolestí a únavou." (P3). Uvedené citace učitelů ukazují to, že si velmi dobře uvědomují fyzická omezení a potíže, se kterými se žáci s CHO potýkají. Je zřejmé i to, že fyzické možnosti žáků mohou být omezeny různě v závislosti na konkrétní nemoci.

Tyto faktory se dále promítají i v psychické stránce žáků. Vyjadřuje se k tomu například učitelka žáka s epilepsií: „*Probudí se a je takový, že co se stalo, zase jsem měl záchvat. Je prostě zmatený. Ty záchvaty jsou nepříjemné a pro toho žáka a ostatní hodně stresující.*“ (P1), ale i učitelka žáka s alergií: „*Dá se říct, že ano, někdy na něm bylo vidět, že má strach, když se začal dusit. Nebo, i když nemohl najít inhalátor a nic se nedělo, tak ho popadala strašná panika.*“ (P7) Tato vyjádření vypovídají o tom, že učitelé vnímají, že CHO působí stres a úzkost žákům, ale i ostatním ve třídě. Je důležité, aby učitelé byli připraveni na tyto situace. Učitelé mohou hrát klíčovou roli v tom, jak žáci zvládají své zdravotní obtíže a jak se s nimi dokáží vyrovnat psychicky. Je tak nutné věnovat dostatečnou pozornost nejen fyzickému, ale i psychickému zdraví žáků. Avšak ne ve všech případech došlo k takové úrovni porozumění: „*Nejspíš ne. On byl vlastně úplně v pohodě, pokud opravdu na něho nepřišel tento záchvat, tak ten chlapec byl opravdu bezproblémový.*“ (P4)

Velmi významnou oblastí, kde se projevují dopady CHO je i socializace žáka. Zde učitelé většinou hodnotili atmosféru v dané třídě: „*Co se týče kolektivu, takto se snažím vždy průběžně vytvářet takové, aby se všichni žáci cítili v pohodě a začlenění.*“ (P2) Většinou ji hodnotili pozitivně, nebo minimálně ji neoznačili za špatné prostředí pro chronicky nemocné žáky: „*No a zrovna v tomto případě tam máme takové dva experty, co se spolu furt tahají a sem tam něco provedou, ale to asi úplně není to, na co jste se ptala. Takže za mě problém úplně ne, aspoň nic neobvyklého.*“ (P1) Z toho důvodu většina učitelů nevnímala problém v začlenění žáků s CHO do třídního kolektivu. Učitelka žáka s celiakií se k tomu vyjádřila následovně: „*Tady jsem zatím na nějaký velký problém nenarazila.*“ (P3) Její tvrzení podpořila například učitelka žáka s epilepsií: „*Myslím si, že ne. Dokonce mám pocit, že ho tam všichni brali prostě, celá třída ho brala.*“ (P4) Z jejich vyjádření vyplývá, že problémy se socializací nevnímají jako hlavní problém chronicky nemocných žáků, alespoň v jejich dosavadních zkušenostech. Vyskytly se i případy, kdy tomu tak nebylo. Příkladem je: „*Tak určitě jsme měli ze začátku problém se zapadnutím do kolektivu. Ona se totiž ze začátku poměrně stranila ostatních dětí. Co jsme se bavili, tak měla strach, že si budou myslet, že je divná a nebudou ji chtít ve svém kolektivu.*“ (P2) Nebo v případě učitelky žákyně s cukrovkou: „*Ona má menší problémy s kolektivem, zejména pokud se cítí unavená, tak to dává ostatním hodně najevo. Je někdy tak podrážděná, že na ně doslova vyjede. Pak se jí jednu dobu ostatní děti vyhýbaly, ale snažíme se o tom s nimi mluvit a nějak to řešit.*“ (P5) V těchto případech je zřejmé, že adaptace do kolektivu nebyla zcela snadná a příjemná pro dané žáky. Příčinou mohou být obavy žáků z toho, jak budou přijati ostatními dětmi nebo o

potíže v interakci se spolužáky, ať už v důsledku osobnostních předpokladů nebo fyzického stavu. Je důležité si uvědomit, že každý jedinec reaguje na nové prostředí a situace odlišně a některé mohou pomoci s adaptací do nového prostředí, což se u participantů projevilo.

Co se týče kognitivních schopností, tak učitelka zmínila následující aspekty: „*Není to tak že by to omezovalo češtinu nebo matiku, to vůbec ne, ale právě, když se mu udělá špatně, nebo je tam nějaký problém s pozorností, tak mu nedáváme, třeba kognitivně náročnější úkoly.*“

(P8) Souhlasí s ní učitelka: „*Ono totiž na ní bylo vždy vidět, kdy má útlum nebo jak bych to řekla...byly to takové ty stavy, kdy přestávala vnímat.*“ (P2) Avšak to někteří učitelé tyto dopady opět nevnímali: „*No asi, ale to nemá spojitost s tím, co se týče těch nemocí. Tak to mám aspoň já.*“ (P7) Shodují se tak s učitelkou, která má také zkušenost s astmatikem: „*Za mě jsou to dvě odlišné věci. Navíc mi přišlo, že nejvíc mimo byl po těch práscích.*“ (P6) Někteří učitelé si uvědomují, že CHO žáka může ovlivnit schopnost žáků soustředit se a plnohodnotně se učit. V některých případech tyto dopady spojují spíše s medikamenty než se samotnými CHO.

Rozmanitost uvedených příkladů reflektuje to, jak je každý žák jedinečný. Krásně to popsala učitelka: „*Každý žák je jako puzzle zdravotního znevýhodnění...jiný tvar, ale všechny kousičky do sebe zapadnou.*“ (P3)

Téměř všichni učitelé se shodli na jedné věci, a to, že se u žáků s CHO objevuje zvýšená absence. Většinou se jednalo o průběžné absence, které se vztahují k pravidelným kontrolám zdravotního stavu: „*Ještě do toho, když poměrně často chyběla, kvůli kontrolám.*“ (P2), ale i o výjimečné situace, jako například u žáka s epilepsií: „*On třeba chyběl někde ještě 14 dní, po těchto velkých záchvatech.*“ (P4), kdy chyběl kvůli rekonvalescenci z prodělání epileptického záchvatu. Dalším příkladem je i období nárůstu alergenů, kdy učitelé žáků s astmatem a alergií uvádějí: „*Sice se to nemuselo řešit nějakými extrémními opatřeními, ale měl období, kdy měl ty stavy horší a horší. Navíc musel chodit na průběžné kontroly, takže měl zvýšenou absenci, ale nebylo to nic extrémního.*“ (P7) Lze tak konstatovat, že CHO má značný dopad na docházku žáků do školy, ať už kvůli pravidelným kontrolám zdravotního stavu, nebo kvůli výjimečným situacím spojeným s nemocí. Tento fakt může způsobit, že žáci s CHO zaostávají ve vzdělání kvůli častějším absencím, což by měla reflektovat i podpora žáků.

5.5.3 Nejsem v tom sám

Tato kategorie přináší pohled učitelů na spolupráci a komunikaci s různými aktéry ve školním prostředí. Učitelé se snaží vytvořit podporující prostředí pro nemocné žáky prostřednictvím spolupráce se zainteresovanými osobami. Komunikace a sdílení informací jsou klíčové pro vytvoření bezpečného a podporujícího prostředí, které napomáhá k úspěšné integraci žáků s CHO do běžného vzdělávacího procesu. Je však podstatné, aby všichni aktéři měli shodné informace a pracovali jako jeden tým.

Učitelé jsou schopni s chronicky nemocnými žáky pracovat na základě jejich informovanosti. Své informace získávají pomocí různých zdrojů. Učitelka vzdělávající epileptika využívá tyto zdroje: „*Ale říkám, moje zdroje byli hlavně rodiče, literatura, kolegové a pak různá doporučení.*“ (P4). To doplnil učitel astmatika: „*Abych pravdu řekl, tak jsem hledal na internetu, je to nejrychlejší.*“ (P6). Zde však dochází k rozkolu, protože učitelka celiaka poukazuje na problematiku relevance internetových zdrojů, kdy je těžké ověřit, zda informace v nich jsou pravdivé a odborné: „*Pojďme si sednout, seznámte mě, protože na internetu můžete najít spoustu věcí a pokud nejste doktor, tak nevíte přesně co je pravda a co ne.*“ (P3). Specifický zdroj zmiňuje i učitelka žáka s epilepsií: „*Hodně nám to pomohlo i při nástupu do školy, kdy rodiče poskytli, zdravotní správu dítěte. To nám dalo takový náhled.*“ (P1). Učitelé také zmiňovali opěrnou dokumentaci: „*Jako opravdu, většinou mám pracovali s PLPP*“ (P7), která jim práci usnadňuje. Plány podpory jsou vytvořeny pedagogickým týmem pro optimalizaci podmínek pro žáka s CHO a jeho integraci do školního prostředí: „*S těmi plány, víte, jsme se snažili zajistit, že tomu žákovi bude co nejlépe. A je to fakt užitečný. Bez toho by to bylo mnohem těžší.*“ (P1). Učitelé mají k dispozici rozmanité druhy zdrojů, jako je literaturu, online zdroje a různé dokumenty, ale i přesto shledávají za nejdůležitější informace ty, které získají pomocí spolupráce se zainteresovanými aktéry, zejména tedy rodiči.

Nejen že prostřednictvím spolupráce nabývají učitelé informovanost, ale také se cítí podporováni: „*Je fajn vědět, že na to nejste sama.*“ (P7) Z pohledu učitelů je totiž důležité, aby cítili podporu školy, respektive jejího vedení: „*Jasně, že se mi lépe učí, když vím, že mám za sebou vedení, které za mnou stojí a dá mi volnou ruku v tom, co dělám.*“ (P4), což jim umožňuje podávat lepší výkony.

Roli zde hrají i další osoby, které poskytují podporu učitelům žáka s CHO. Mezi tyto osoby mohou patřit jejich kolegové, se kterými sdílí své zkušenosti.: „*Například od kolegyní vím, že o ní dost mluvím, ale mi tohle spolu často řešíme.*“ (P3). Většinou se, však jedná o kolegy

se zkušeností s chronicky nemocným žákem, kdy učitel zmiňuje: „*Ještě jsem si vzpomněl, že moje kolegyně má ve třídě diabetika a taky to musí řešit.*“ (P6). Podobně je na tom i učitelka s celiakem ve třídě: „*Ale vím, teď měla kolegyně v druhé třídě epileptika, a ten dostal nedávno v noci záchvat.*“ (P3). Také jim poskytují „konzultační hodiny“: „*Jo, to my se sem tam sejdem a probereme co a jak. Někdy dokonce i na něco přijdem.*“ (P2). Kolegové jsou pro učitele i psychickou oporou. Odráží se to například ve zkušenosti učitelky epileptika: „*Jako poprvé když jsem si s ním prošla záchvatem, tak jsem byla ráda, že tam byl X, protože já jsem byla, jakože uhhhh.*“ (P1). Učitelky jsou často v kontaktu s kolegy, kteří mají zkušenosti s péčí o žáky s chronickými onemocněními. Tento fakt může ovlivnit pohled učitelů na dopady diskutovaných CHO, protože se mohou učit od svých kolegů a získat tak lepší porozumění v oblasti potřeb žáků s CHO.

Dále mohou učitelé spolupracovat s různými odborníky, kteří poskytují učitelům doporučení nebo rady, jejichž prostřednictvím můžou zefektivnit svou práci s nemocnými žáky. Tuto možnost učitelé využívají zejména v případech, kdy mají pocit, že na řešení problému nejsou dostatečně kompetentní: „*Většinou jsem se na něj obrátila, když jsem potřebovala pomoc. Ani učitel není vševědoucí.*“ (P8), ale většina učitelů tuto možnost nevyžívají: „*Většinou si to snažím řešit sám, nechci zatěžovat kolegy nebo odborníky.*“ (P6) Nebo: „*Nemyslím si, že by to ta situace vyžadovala.*“ (P7) Pokud ano, tak většinou zmiňují školního psychologa nebo metodika prevence: „*Také jsem spolupracovala s ostatními odborníky jako je školní psycholog nebo metodik prevence*“ (P2). Učitelka žáka s epilepsií se dokonce obrátila na školního psychologa, který chronickému žákovi poskytoval individuální pomoc: „*Jako hodně jsme pracovali se školním psychologem. Navíc když se tomu žákovi zhoršil stav tak mu poskytoval soukromá sezení, protože bylo vidět, že ho to trápí a uzavírá se do sebe.*“ (P1) V případě, že došlo ke komunikaci s odborníky, tak se jednalo o témata, která mohla učitele podpořit v individualizaci vzdělávání. Konkrétně se jednalo například o metody diferencovaného vzdělávání, vytváření inkluzivního prostředí ve třídě, podpora emocionálního a psychického zdraví žáků a podobně. Učitelka s celiakem ve třídě zmiňuje následující: „*Tak ti spíše řeší nějakou tu metodiku učení. Takže takové ty metody, doporučené organizační formy a další způsoby podpory a mi podle toho můžeme a nemusíme vytvářet IVP.*“ (P3) Dalším příkladem může být například učitelka vzdělávající epileptika: „*No dostala jsem nějaká doporučení, jak s těmi žáky pracovat. Byli tam i nějaké typy na začlenění do kolektivu.*“ (P1) Kromě odborníků z oblasti speciální pedagogiky se učitelé zmínili i o možnosti spolupráce s lékařskými odborníky: „*My je můžeme kontaktovat, ale*

pak záleží na souhlasu rodiny a jejich ochotě, ale jako by nezkoušela jsem se o to.“ (P3). Učitelé, kteří se účastnili rozhovorů s odborníky v lékařství, nespolupracovali, což potvrzuje i tvrzení učitelky žákyně s cukrovkou: „ale abych se bavila s odborníky, s lékaři nebo s někým takovým, to opravdu ne.“ (P5) Je důležité, aby učitelé byli otevření těmto možnostem, protože spolupráce s odborníky vede ke zvýšení úrovně podpory konkrétních žáků s CHO.

Velmi důležitou roli v podpoře učitele i žáka sehrávají rodiče. Učitelé s nimi měli převážně pozitivní zkušenosti. Jako příklad lze uvést zkušenost učitelky, která má momentálně ve třídě diabetičku: „*V tomhle nemám co vytknout. Navzájem se si vycházeli vstříc. Opravdu, mají zájem pro ni udělat vše. Ať už se to týkalo nemoci, nebo něčeho jiného.“ (P2). Přesto se našly i určité výtky, které uvádí například učitelka žáka s Crohnovou nemocí: „...řekl o sobě více než maminka, ale tím nechci osočovat, že by se o něj nestarala nebo tak. Jen byla taková propletená a zapomínala některé informace dávat dopředu nebo odpovídat na zprávy. Ale jsme lidi, že.“ (P8). Jedna učitelka se setkala i s tím, že rodiče odmítali podpůrná opatření: „*Jenže oni to vždycky obhajovali, tím že není žádný dement. Omlouvám se, jen říkám, co řekli. No a naštěstí k tomu přistoupili ve 4. třídě. Kdy dostal úplné uvolnění.“ (P1). S rodiči učitelé velmi často rozebírají informace o zdravotním stavu samotného žáka a jeho dopadech. Vyjádřila se k tomu učitelka, která má ve třídě astmatika: „*Poskytli mi celkem podrobné informace o jeho stavu.“ (P6). Více to specifikuje například učitelka žáka s epilepsií: „Vlastně seznámili nás s tou jeho nemocí, kde nám vlastně řekli, co bychom měli očekávat, co to s tím chlapcem dělá. Nechali u nás nějaké medikamenty, které nám vlastně popsali. Také, jak mu je máme aplikovat, a kdy.“ (P4). Učitelé považují informace, které jim rodiče poskytují za nejrelevantnější: „*Rodiče pro mě byli a jsou nejspolehlivější informátoři, protože přeci jen jde o zdraví jejich dítěte.“ (P5). Odůvodňuje to i učitelka s celiakem ve třídě: „Ty pravila, nejsou přesně určeny, jsou spíš o komunikaci s rodiči. Co můžou, na co jsou tolerantní. Co jsme tak vyzorovali tak je to většinou o tom, co už ti rodiče mají vyzkoušené, a ne co jen napsané v papírech.“ (P3). Rodiče mají nejlepší znalost o chování a zdravotním stavu svého dítěte, a tak jsou jejich zkušenosti a rady pro učitele velmi cenné. Proto je zde podstatná spolehlivost a důvěra ve spolupráci mezi učitelem a rodiči. Jedná se o předpoklady pro úspěšnou spolupráci vedoucí ke správné péči o zdraví a blaho dítěte s CHO. Tyto informace o konkrétních žácích učitel využívá k úpravám prostředí, které jsou zmíněná v subkategorii „Musela jsem“.****

Učitelé jsou v neustálé interakci s žáky s CHO. S žáky spolupracují tak, aby předcházeli zdravotním problémům a pomohli jim zjednodušit a zpříjemnit fungování ve školním

prostředí. Učitelé mohou pomocí interakcí s chronicky nemocnými žáky získat různé druhy informací, které mohou využít k jejich podpoře. Může se jednat o zájmy žáků: „*Co měl ještě rád, tak šachy. Jako dělávali jsme si srandu, že bude šachový kouč.*“ (P1). Například učitelka žákyně s cukrovkou, tyto poznatky využila jako relaxační prostředek: „*Ona ráda vyráběla, strašně ji uklidňovalo dělat takové ty náramky z gumiček, tak jsem je pořídila do relaxační zóny.*“ (P2). U komunikace s rodiči to zase bylo využito jako způsob terapie: „*Bavili jsme se, že by mohl zkusit plavání, protože by mu to mohlo pomoci trochu zlepšit ty jeho problémy.*“ (P6). Dále rozebírají jejich pocity a emoce a také i jejich aktuální fyzické rozpoložení. Věnují se i organizačním záležitostem, jako je například uložení léků. Například učitelka astmatika a alergika uvádí: „*Já se s těmi žáky domluvám, kde mají schované léky, abychom v případě potřeby prostě šáhli a měli je hned po ruce. Například s X jsme se domluvili, že bude mít svůj EpiPen v horní malé kapsičce aktovky.*“ (P6).

Velkým tématem je i spolupráce učitele se třídou, nebo spíše s žáky v ní: „*Časem mi s tím pomáhali i ostatní děti.*“ (P2) Učitelé tím měli, namysli například: „*Když se chtěl zapojit do nějaké hry, tak ho kluci vždycky vzali mezi sebe.*“ (P6) nebo v případě učitelky diabetičky: „*Sem tam mu vysvětlovali o přestávkách látku, protože věděly, že chyběl.*“ (P5) Také se k tomu vyjádřila učitelka, která má také zkušenost s diabetičkou: „*Ve chvíli, kdy se mu dělá špatně během vyučování, ostatní děti si toho někdy všimnou dřív než já. Tak neváhají a někdo z nich mě upozorní.*“ (P2). Tento výrok indikuje to, že žáci velmi často pomáhají s dozorem na žáka s CHO. Podobně se k tomu vyjadřuje učitelka epileptika: „*Člověk taky nedokáže mít oči vždy všude a kolikrát se stalo, že si ty děti všimli dřív než já, že není něco v pořádku.*“ (P1). Další situaci nastínila i učitelka, která má taktéž zkušenost s epileptikem: „*Určitě jsme žáky s tím seznámili, neboť prostě kdyby náhodou se stalo, že by s tím klukem šli na toaletu nebo ho viděli na toaletě, kde vlastně učitel s těmito dětmi nejde, i když už jsou v takém věku, tak vlastně vždycky byl poslán nějaký chlapec s ním.*“ (P4)

Každopádně spolupráce mezi všemi aktéry ve třídě se opírá o společné informace: „*Je důležité, abychom všichni měli stejné informace. Bez toho by to bylo mnohem složitější. A to nemluvíme o těch nedorozuměních, co by žáci mezi sebou měli.*“ (P8). V podstatě se tímto způsobem snaží o budování porozumění ze strany ostatních žáků ve třídě: „*Vysvětlovali jsme si, proč může jít na oběd dřív, proč může jíst v hodině, proč může mít pauzy v hodině, to byla hodně zajímavá diskuze, a tak no.*“ (P5). Existují různé způsoby jak k informovanosti dětí ve třídě. V nejlepším případě může dojít k tomu, že se učí žáci od sebe navzájem: „*Ty děti ve třídě jsou hodně zvědavé. Ony vědí, že má tohle a vždycky se jí zeptají, třeba teď se*

nám stalo, že jeden žák měl Oreo sušenky a zeptal se jí, jestli mu to může dát a ona, že nemůže. Tak on že v pohodě a co teda může a on že spešl čokoládu. Takže ji příště donesl. Oni jsou takový kamarádští, ale to opravdu záleží třída od třídy.“ (P3). Může k tomu přispět i postoj učitele, jako například u paní učitelky, která má ve třídě žáka s epilepsií: *„Vedu je tak, aby si jeden druhému pomáhali a byli si nám pomocní.“* (P4). Učitelka diabetičky využívá komunikační metody, jako například komunikační kruh: *„Já to řeším tak, že se s dětmi o tom prostě bavím, třeba v rámci třídních kruhů.“* (P2). Dále učitelka žáka s epilepsií zmiňuje využití besed, ale i možnosti zařazení tématu chronického onemocnění do běžné výuky: *„Pracovala jsem s tématem prostřednictvím třídních besed, kde jsem vysvětlila, co je cukrovka, jak může ovlivnit každodenní život žáka a jak ostatní mohou pomoci. A pak taky na to někdy padlo slovo během různých témat v hodině.“* (P5). Celkově se dá říci, že způsob uchopení informovanosti ostatních žáků ovlivňuje mnoho faktorů. Jedná se o vyučovací styl učitele, úroveň empatie učitele, zkušenosti učitele či znalosti v oblasti speciální pedagogické podpory žáků s CHO. Podporuje se tím již zmíněné porozumění a empatie spolužáků: *„Je to fajn cítit podporu od celé třídy, nejen od nás dospělých.“* (P4). Také se tím předchází stigmatizaci žáků s CHO ve školním prostředí. Dochází tak k odstranění předsudků a stereotypů spojených s jejich onemocněním: *„Je to taková prevence šikany a pocitu nespravedlnosti, ale musí se s tím pracovat opatrně. Jinak to může mít opačný dopad. Je to vhodné i z toho důvodu, že když by nastala nějaká nepříjemná situace, tak aby ty děti ve třídě věděli, co se děje.“* (P5).

O tom, že je žák trpí CHO by měl vědět učitelský sbor, protože nikdo z nich neví, kdy budou muset žákovi s CHO pomoci: *„Jako by měli by to vědět i ostatní. Co kdyby náhodou přišlo k nějaké náhlé situaci.“* (P1). V tomto případě se informují následovně: *„Většinou si to říkáme takhle na poradě anebo během přípravného týdne.“* (P3). Učitel dodal: *„No, rozhodně si tyto věci neříkáme jen tak na chodbě. Když už tak na poradě, kde jsou všichni.“* (P6).

I zde je třeba, aby učitelé byli obezřetní a respektovali GDPR, které chrání soukromí žáků. *„Pořád to jsou osobní informace a řešit problémy s tím, že jste bez dovolení vypustili něco ven, není v této době sranda.“* (P6). Například učitelka, která má s chronicky nemocnými žáky nebohatší zkušenosti, na to pohlíží i z jiného pohledu: *„Považuji to slušnost a respekt k té osobě. Není to příjemné, když někdo sdílí vaše info s ostatními. Bylo by to také o nás bez nás.“* (P3) Ve zkratce je jejich souhlas důležitý a je dobré to s nimi prokonzultovat: *„Nejdřív jsem to, ale probrala s jeho rodiči a sám se žákem, zda s tím souhlasí.“* (P5). V některých

případech to mohou navrhnout i samotní rodiče: „*Oni s tím v podstatě přišli první, že chtějí, aby to ostatní věděli.*“ (P2) Když učitel s těmito informacemi nenakládá opatrně, tak mohou vznikat různé problémy.

V komunikaci s výše uvedenými osobami mají k dispozici široké spektrum možností. Učitelka podporující astmatika uvádí: „*Nejčastěji jsme se potkali osobně nebo telefonicky.*“ (P7) Doplnuje ji například učitelka s celiakem ve třídě: „*Jinak jsme se domlouvali na dálku. Telefony nebo e-mailem. Takto jsme řešili detaily, kvůli kterým nebyla potřeba tahat rodiče do školy.*“ (P3) I přes tyto možnosti je nejoblíbenější osobní kontakt, který zmiňuje učitel: „*Já jsem spíš člověk na osobní kontakt.*“ (P6), ale například i učitelka, která pracuje s epileptikem „*Za mě je nejlepší, když si můžeme sednout, popovídat si a řešit věci z očí do očí.*“ (P1) U komunikace s rodiči může docházet ke kontaktu na základě potřeby: „*Pak už si voláme, jen když musíme něco řešit aktuálně. Třeba když si musím ověřit, jestli něco může jít, nebo v horším případě, když mu není dobře.*“ (P8) Existují i takové situace, kdy je kontakt s nimi průběžný: „*Vždy, den po dni, protože vodili chlapce do školy, nikdy nepřišel sám, takže vždycky jsme komunicovali.*“ (P4) Každý učitel preferuje různé způsoby komunikace s rodiči žáků s CHO. Zatímco někteří dávají přednost osobnímu kontaktu, jiní upřednostňují komunikaci na dálku prostřednictvím telefonu nebo e-mailu. Záleží na typu informace a situaci, ve které se komunikující aktéři nacházejí. Učitelé by měli být schopni si s rodiči a žáků s CHO najít vyhovující způsob komunikace, a to tak aby byla zajištěna efektivní spolupráce a přenos informací. Někdy může být kontaktní forma závislá na aktuální situaci, například když je nutné rychle řešit zdravotní problémy nebo potřeby žáka.

To vše přispívá k inkluzi žáka ve škole. Je ale důležité podotknout, že se často jedná o novou situaci a „*...musí na to ta škola a zejména lidé v ní připraveni.*“ (P5) Okolí se tak na ní musí adaptovat: „*..., časem si třída zvykla, ale stejně to nemůže být nic příjemného*“ (P2) Jen v jednom případě se učitelka zmínila o předchozí zkušenosti ostatních žáků: „*Ono bylo fajn, že se jednalo především o spádové děti, takže se spousta z nich znalo*“ (P3) a ani zde se nejedná o celý třídní kolektiv. Proto je důležité, aby opora žáka s CHO pramenila i od jiných aktérů: „*Ano, já se ho snažím podpořit, ale je důležité, aby měl podporu i ve třídě. Je to o vzájemném respektu a pochopení. Celá třída by měla být jako jeden tým.*“ (P4)

5.6 Shrnutí výsledků

Záměrem výzkumu bylo získat taková výzkumná zjištění, která slouží k naplnění předem stanovené cílů, jež se vztahují k perspektivě učitelů ve vztahu k dopadům chronických onemocnění na fungování chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy.

Jaké zkušenosti mají učitelé se vzděláváním chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy?

Zde lze konstatovat, že zkušenosti učitelů se vzděláváním chronicky nemocných žáků jsou rozmanité. Někteří učitelé se setkali s jedním typem chronického onemocnění, zatímco jiní měli zkušenosti s mnoha typy těchto nemocí. Navíc se setkali s žáky, kteří trpěli chronickými nemocemi odlišného charakteru, a tak se museli vypořádávat se specifickými omezeními a potřebami konkrétních žáků. Do odlišnosti zkušeností učitelů vstupuje i jedinečnost žáků, která zahrnuje charakter žáků a jejich postoj k chronickému onemocnění.

Učitelé měli velmi často počáteční obavy, které souvisely s předsudky spojenými s managementem nemoci ve třídě a jejich schopností poskytnout žákům dostatečnou podporu. K odbourání těchto předsudků a obav dochází nabýváním znalostí a zkušeností. Zkušenost s chronicky nemocnými žáky přináší i určité benefity pro učitele. Je to pro ně jedinečná zkušenost, která je vede k jejich profesnímu i osobnímu růstu. Tito učitelé si postupně osvojili potřebné znalosti a dovednosti pro práci s konkrétními chronicky nemocnými žáky. Na základě těchto znalostí a informací vytvářeli vhodné podmínky pro vzdělávání žáků s chronickým onemocněním. Také jsou ochotni investovat čas a úsilí do hledání nových přístupů a strategií, které zefektivňují jejich práci. Také musí rychle reagovat a přizpůsobit výuku podle aktuálních potřeb žáků. Kromě toho je třeba, aby byli obezřetní a připraveni čelit komplikacím, jež jsou spjaty s proměnlivým zdravotním stavem chronicky nemocných žáků, což je pro učitele v mnoha ohledech náročné. Proto někteří učitelé svou zkušenost označili za výzvu.

Učitelé jsou převážně nakloněni k začlenění žáků s chronickým onemocněním do běžných škol, ale jejich názory se v určitém bodě začaly rozcházet. Někteří učitelé mají komplexnější pohled na tuto problematiku a uvažují o individuálních případech nemocných žáků. Uvědomují si, že každý žák s chronickým onemocněním může mít odlišnou úroveň zvladatelnosti onemocnění, která ovlivňuje jejich schopnost dostatečně fungovat ve školním prostředí.

Tyto zkušenosti ukazují, že vzdělávání chronicky nemocných žáků vyžaduje od učitelů nejen znalosti a dovednosti, ale také empatii a schopnost individuálního přístupu k jednotlivým

žákům. Jejich práce vyžaduje neustálou adaptabilitu, trpělivost a odbornost. Velkou roli ve zkušenostech učitelů hraje i spolupráce a komunikace s jinými zainteresovanými aktéry.

Jaké dopady chronických onemocnění vnímají učitelé na fungování žáků 1. stupně základní školy?

Učitelé vnímají různé dopady chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy. Z jejich výroků vyplývá, že nejvíce vnímají vliv chronických onemocnění na fyzickou i psychickou kondici žáků.

V rámci fyzických dopadů učitelé zmiňují například omezení ve fyzických aktivitách, respirační problémy, bolesti, únavu a problém s koordinací pohybů. Psychické dopady zahrnují stres, úzkost, strach a emoční nestabilitu. S problémy v socializaci žáků s chronickým onemocněním se setkali jen v malé míře. V těchto případech je spojují s pocitem vyřazení, nedostatkem pochopení a empatie ze strany spolužáků a osobnostními rysy žáků či pojetím chronického onemocnění žákem. V tomto případě hrozí rizika spojená s izolací, šikanou či ostrakizací. Dále se vyjádřili k dopadům na kognitivní schopnosti žáků. Zde učitelé uvedli sníženou schopnost plnit náročné úkoly, problémy s pozorností a vnímáním. V podstatě se jedná o omezení ve schopnosti se plnohodnotně učit. Také upozorňují na fakt, že důsledky chronického onemocnění mají negativní vliv na sebepojetí a sebelásku dítěte. Učitelé také vnímají zvýšenou absenci žáků s chronickými onemocněními, která je způsobena pravidelnými kontrolami zdravotního stavu a výjimečnými situacemi spojenými s nemocí. Tuto absenci je důležité reflektovat v podpoře žáků.

Zmíněné dopady mají vliv na přípravu učitelů a realizaci výuky. Jinými slovy to znamená, že přizpůsobují výuku a podporu žákům s ohledem na tyto specifické dopady.

Jaké strategie a podpůrná opatření využívají učitelé při vzdělávání žáků s chronickým onemocněním?

I zde jsme do jisté míry byli schopni najít odpověď. Učitelé využívají různé strategie a podpůrná opatření při vzdělávání žáků a vždy se odvíjí od druhu a specifík chronických onemocnění.

Cílem učitelů je vytvořit dostatečně bezpečné prostředí, které usnadní žákům s chronickým onemocněním fungování ve škole. Ty jsou postavené na individuálním přístupu k žákům, který vyplývá z typu chronického onemocnění a jeho dopadů. Jsou tím myšleny úpravy prostředí, které jsou charakteristické odstraněním spouštěčů chronických nemocí a dalších

potencionálních rizik, jako jsou rizikové potraviny či stresové situace. Zmiňovali i úpravy organizace výuky, kdy žáci musí dodržovat určitý režim, aby nebyl narušen jejich zdravotní stav. Také aktivně hledali nové formy, metody a materiály k efektivní podpoře a vzdělávání chronicky nemocných žáků. V případě dlouhodobé absence žáka se učitelé snaží aktivně podporovat jeho vzdělávání, kdy poskytují žákům individuální hodiny. Také průběžně pracují s třídním kolektivem za účelem prevence vyčlenění z kolektivu. Podporují tak jeho hladký návrat do školy.

Spousta z těchto způsobů podpory jsou zaznamenány v dokumentech, které učitelé využívají. Pedagogové zmiňují IVP (Individuální vzdělávací plán) a PLPP (Plán podpory a rozvoje osobnosti žáka). Jedná se o dva důležité dokumenty, které mohou učitelé využívat při podpoře žáků s chronickým onemocněním. Na jejich podkladě jsou učitelé schopni plánovat taková opatření, která jim pomohou dosáhnout maximálního potenciálu a usnadnit jim integraci žáků s chronickým onemocněním do běžného školního prostředí.

Učitelé se snaží podporovat psychickou pohodu žáků s chronickým onemocněním. Díky této podpoře jsou žáci schopni lépe zvládat stres a emoční obtíže spojené s jejich zdravotním stavem. Dosahují toho například podporou emocionální regulace a zdravého životního stylu. Často zmiňovaným prvkem byla relaxační zóna, kde měli žáci dostatek osobního prostoru a zároveň si mohli v této zóně odpočinout.

Celkově se pedagogové zaměřují na prevenci zdravotních problémů. V rámci podpory spolupracují i s dalšími aktéry na zajištění jejich bezpečí a pohodlí ve školním prostředí. Tyto strategie a opatření umožňují učitelům efektivněji pracovat s žáky s chronickým onemocněním a poskytnout jim potřebnou podporu.

Neopomeneme ani citlivý přístup učitele, jehož prostřednictvím je schopen porozumět specifickým potřebám, omezením jednotlivých žáků a zároveň dokáže flexibilně reagovat na jejich aktuální situaci.

Důležitou roli zde hraje informovanost. Nejen že musí být dostatečně informovaný sám učitel, ale i ostatní spolužáci. Samotní učitelé považují informovanost třídního kolektivu za velmi prospěšný a významný aspekt v podpoře chronicky nemocných žáků. Někteří spoléhají na přirozenost dětí a jiní využívají konkrétní metody jako je besídka, komunikační kruhy nebo dané téma prolinou do hodiny. Celkově jsou ochotni využít čas a vynaložit úsilí ke hledání nových přístupů a strategií, jak lépe podporovat chronicky nemocné žáky ve škole, pokud to shledávají za potřebné.

Jak funguje spolupráce mezi učiteli, rodiči žáků s chronickým onemocněním, samotnými žáky a jinými odborníky?

Spolupráce mezi učiteli a ostatními aktéry ve vzdělávacím prostředí je klíčovým prvkem efektivního a kvalitního vzdělávání. Tato spolupráce probíhá na několika úrovních a může mít různé formy. Z výpovědí učitelů jsme zjistili, že je založena na vzájemném respektu, otevřené komunikaci a společném cíli.

Participanti uváděli, že při práci s chronicky nemocným žákem ocenili podporu ze strany vedení školy. V rozhovorech se tomuto tématu dále nevěnovali do hloubky. Můžeme říct, že se v této oblasti jedná o poskytování informací týkajících se zdravotního stavu žáků, dostupnosti času a místa pro individuální práci s chronicky nemocnými studenty, stejně jako o zajištění potřebných materiálů a prostředků pro jejich podporu.

Ke spolupráci docházelo i mezi učiteli navzájem. Učitelé žáků s chronickým onemocněním mají tendenci vyhledávat své kolegy a pravidelně s nimi spolupracovat a sdílet své zkušenosti. Zmíněná spolupráce probíhala formou plánování výukových aktivit, sdílení osvědčených postupů či společného řešení problémů.

Spolupráce mezi učiteli a odborníky je poněkud opomíjená. Učitelé nejčastěji vzpomínali metodika prevence a školního psychologa. Společně pracují na speciální podpoře žáků s chronickým onemocněním, jejich sociálních problémech či jiných specifických výzvách. Poskytují učitelům praktickou pomoc či odborná doporučení. Konkrétně zmínili například práci na zlepšení třídního klima či individuální sezení školního psychologa s chronicky nemocným žákem. S odborníky v lékařském oboru nedocházelo u žádného učitele, ale jsou si vědomi této možnosti. Tato spolupráce je klíčem k poskytnutí komplexní péče a podpory pro každého žáka.

Velmi důležitá je pro učitele spolupráce s rodiči. Nejen, že učitelé považují rodiče za hlavní a nejspolehlivější zdroj informací o svém dítěti a jeho nemoci, ale zároveň mají velký vliv na podporu žáků mimo školní prostředí, což se může odrazit i na tom, jak je žák schopný přijmout a zvládat své onemocnění. Důležitá je otevřená a pravidelná komunikace, sdílení informací o vývoji žáka či jeho zdravotním stavu a vzájemná podpora při řešení problémů spojené s onemocněním.

Učitel by měl v rámci spolupráce s žákem s chronickým onemocněním monitorovat jeho zdravotní stav a komunikovat s ostatními žáky o tom, jak mohou být žákovi s onemocněním nápomocní. Také musí podporovat socializaci tohoto žáka s ostatními žáky a vytvářet

prostředí, ve kterém je žák s onemocněním začleněný, respektovaný a cítí se v bezpečí. Může k tomu pomoci i správně uchopená informovanost třídního kolektivu o chronickém onemocnění žáka. Základem je vytvořit prostředí otevřené k diskusím o různých zdravotních stavech a pracovat tak na zvýšení tolerance a empatie vůči žákům s chronickými onemocněními.

V každém případě je podstatné brát ohled na to, že se jedná o osobní informace, které by měly být zachovány v důvěrnosti. Učitelé tak vždy musí získat souhlas rodičů a samotného žáka ke sdílení těchto informací

Komunikace s uvedenými aktéry probíhá převážně prostřednictvím osobního setkání. V některých případech i elektronické či telefonickou podobou. Učitelé volí způsob komunikace na základě charakteru informací a situací, v nichž se nacházejí.

Celkově je spolupráce mezi učiteli a ostatními aktéry zásadní pro vytvoření podpůrného vzdělávacího prostředí, kde jsou žáci motivováni, podporováni a respektováni ve svém individuálním vzdělávacím procesu. Vzájemná spolupráce a koordinace mezi všemi aktéry je klíčem k dosažení optimálních vzdělávacích výsledků pro všechny žáky.

Jaká je perspektiva učitelů na fungování chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy?

Učitelé na 1. stupni základní školy mají převážně pozitivní přístup k inkluzi žáků s chronickým onemocněním a vnímají je jako součást běžné školní populace. Avšak jejich názory se mohou lišit v závislosti na jejich zkušenostech s různými typy chronických onemocnění. Někteří učitelé se zaměřují na individualizaci ve vzdělávání žáků s chronickým onemocněním a berou v potaz odlišný charakter onemocnění a jejich různorodá omezení. Učitelé se také musí přizpůsobit vzdělávacímu prostředí potřebám konkrétního žáka s chronickým onemocněním, což vyžaduje velkou míru flexibility a adaptability. Kromě toho, další osoby, například kolegové, jsou významnými poskytovateli podpory učitelům žáků s chronickým onemocněním. Celkově lze říci, že perspektiva učitelů na fungování chronicky nemocných žáků 1. stupně základní školy je komplexní a závisí na jejich zkušenostech, znalostech a schopnosti adaptace. Tito učitelé mají předpoklad k tomu, že se jim bude s chronicky nemocnými žáky pracovat snáze.

Ze získaných dat lze analyzovat, že i přes náročnost, obavy a překážky spojené s dopady na fungování chronicky nemocných žáků, jsou učitelé nakloněni k jejich inkluzi do běžných škol. Vytváří bezpečné a podporující prostředí pro žáky s chronickým onemocněním, kdy

využívají různé strategie a opatření k tomu, aby jim poskytli adekvátní podporu. Tu jsou učitelé schopni poskytnout díky jejich informovanosti, spolupráce s ostatními aktéry a také citlivému přístupu ke každému žákovi. I přes náročnost práce s těmito žáky učitelé tuto situaci vnímají jako příležitost k profesnímu i osobnímu růstu. Jejich cílem je zajistit, aby vzdělání bylo pro každého žáka přístupné a efektivní, bez ohledu na jejich zdravotní stav. Lze tak tvrdit, že si uvědomují, že žáci dokáží fungovat v běžné základní škole, pokud dopady chronických onemocnění nezpůsobují žákovi, takové komplikace, že není schopen se účastnit školního života. Vstupuje sem i míra sebevědomí učitelů v jejich schopnost podpory. Učitelé si u některých onemocnění nejsou jisti, zda by byli schopni dostatečně zvládnout management určitých typů chronických onemocnění, například progresivní epilepsie. Celkově k této problematice přistupují zodpovědně, což je podstatné pro integraci chronicky nemocných žáků do vzdělávacího prostředí.

6 ZÁVĚREČNÁ DISKUSE

Tato diplomová práce se věnuje dopadům chronických onemocnění na fungování žáků na 1. stupni základní školy z perspektivy učitelů, kteří žákům pomáhají překonat překážky spojené s onemocněními ve školním prostředí. Získané výsledky reflektují výzvy a příležitosti, kterým učitelé při vzdělávání chronicky nemocných žáků čelí.

Výsledná zjištění výzkumu naznačují, že učitelé se snaží předcházet kritickým situacím tím, že využívají různá preventivní opatření, která se vztahují ke specifickým predispozicím žáků s chronickým onemocněním. Učitelé poukázali i na fakt, že žáci s chronickým onemocněním vyžadují individuální přístup, který se liší od přístupu k ostatním žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, zejména svým zaměřením na prevenci vůči zhoršení zdravotního stavu.

Práce s chronicky nemocnými žáky vyžaduje od učitelů silnou psychickou odolnost a schopnost pracovat v prostředí neustálého stresu a nejistoty. Zde učitelům pomáhá, když jsou dostatečně informováni a poučení o chronických onemocněních žáků a dalších náležitostech s nimi spojenými (léčba, spouštěče nemoci, omezení...). A proto nelze opomenout podporu učitelů, která spočívá na jejich znalostech a dovednostech v oblasti podpory žáků s chronickým onemocněním, které většinou nabývají prostřednictvím spolupráce s jinými aktéry. Mnoho učitelů spolupracuje s rodiči, žáky ve třídě, vedením školy a odborníky z oblasti speciální pedagogiky.

Učitelé si uvědomují to, jak jsou dopady na fungování žáků s chronickým onemocněním specifické. Omezují žáky v různých ohledech, což se pak odráží v jejich zvládnutí učiva, fyzické zátěže, stresu či emočních prožitků. Učitelé mají pozitivní přístup k integraci chronicky nemocných žáků do školního prostředí i přes jejich dopady, ale jen pokud se cítí dostatečně kompetentní k jejich podpoře, která zahrnuje konkrétní strategie a podpůrná opatření. Zejména využívají individuální plánování, podporu sociální integrace, tvorbu bezpečného prostoru pro žáky s chronickým onemocněním a konzultace s rodiči a odbornými pracovníky v oblasti speciální pedagogiky. Vůbec nevyužívají možnost spolupráce s odborníky z oboru lékařství.

Učitelé, kteří se účastnili rozhovorů v rámci našeho výzkumu, jsou na inkluzi žáků se speciálními vzdělávacími potřebami zvyklí a mají s ní osobní zkušenosti. Podle šetření škol, které bylo realizováno v rámci projektu APIV B (2019) považují učitelé základních škol práci s žáky s chronickým onemocněním za nejjednodušší v kontextu inkluze na běžných

školách. To však ve výpovědích participantů této práce není zcela jednoznačné. Někteří svou zkušenost považují za velkou výzvu, která vyžadovala snahu o porozumění a větší míru jejich iniciativy. Avšak někteří participantů s tímto tvrzením souhlasí.

Mareš (2022) se zabývá definováním pojmů a náhledem na žáky s chronickým onemocněním a jejich rozdíly z pohledu pedagogické psychologie a sociální pedagogiky. Autor zdůrazňuje důležitost porozumění specifickým potřebám žáků s chronickým onemocněním a adekvátní podporu ze strany učitelů, souhlasí i výsledky výzkumu této práce. Zaměřuje se také na dopady, jejichž porozumění má vliv na způsob, kterým učitelé přizpůsobují podporu a pomoc žákům s chronickým onemocněním. Fyzické, psychické a sociální dopady, které se projevují například nižšími akademickými výkony, vyloučením z kolektivu, psychickou nevyrovnaností, sníženým sebevědomím či sebeúctou žáka s chronickým onemocněním. Participantů našeho výzkumu jsou si vědomi těchto dopadů, ale nejedná se o ucelené znalosti. Většina zúčastněných učitelů je informována o dopadech, které se týkají konkrétního žáka a jsou jim sdělena nebo diagnostikována ve školním prostředí. Proto se nedá říci, že by učitelé měli komplexní přehled o této tématice a jejich perspektivu na dopady, které ovlivňují fungování žáků, posuzují na základě velmi specifických zkušeností a znalostí. Proto se jejich postoj k práci s chronickými žáky v některých ohledech rozchází.

Jedním z hlavních témat jsou i strategie podpory. To, jakým způsobem jsou učitelé schopni podporovat žáka s chronickým onemocněním je reflektováno v jejich vnímání zvladatelnosti dopadů na fungování žáka ve školním prostředí. Podle Smitha a kolektivu (2013) je většina učitelů ochotna poskytnout speciální podporu a přizpůsobit výuku těmto žákům, avšak zároveň vnímají určitou zátěž spojenou s tímto úkolem. Což se shoduje i s výsledky námi realizovaného výzkumu. Učitelé projevují iniciativu hledat vhodné strategie, metody a pomůcky, kterými by mohli žáky zpříjemnit jejich účast ve škole.

Učitelé navíc využívají takové strategie, které jsou podle jejich porozumění, znalostí a zkušeností, ty nejvhodnější. I přesto existuje spousta způsobů podpory, které učitelé nevyžívají, nebo při nejmenším je nezmínili. Například online forma distanční výuky v případě dlouhodobé absence žáka je moderní a efektivní nástroj, který umožňuje zachovat kontinuitu vzdělávání i v případě nepředvídatelných situací. Díky této formě výuky mohou žáci pokračovat ve studiu bez toho, aby ztratili krok s ostatními spolužáky. Pedagogové ani nevyžívají spolupráce s odborníky z oblasti lékařství, což je další možností, jak posílit podporu žáků. Odborníci mohou poskytnout školám cenné rady a doporučení týkající se zdraví a prevence nemocí. Přínosná může být jejich přítomnost na základních školách, kdy

mohou žákům poskytnout okamžitou lékařskou pomoc, což by mohlo posílit pozitivní pohled učitelů na vzdělávání žáků s chronickým onemocněním (Daly et al., 2022).

Téma chronických onemocnění je téma, které má velký potenciál na další zkoumání. Navrhujeme témata jako například pohled žáků na dopady chronických onemocnění, spokojenost rodičů s poskytovanou podporou nebo na porovnání postojů učitelů, kteří mají zkušenost s rozdílnými typy chronických onemocnění.

Limity výzkumu

V této práci vnímáme určité limity. V první řadě se jedná o omezení výzkumníka práce. Naše nezkušenost s výzkumnou činností se zde může projevit v mnoha ohledech jako například v analýze dat či realizaci rozhovorů. V obou případech mohlo dojít k neúmyslnému zkreslení dat.

Také vnímáme faktory zkreslení dat v procesu jejich sběru. Jedná se například o samotný výzkumný vzorek participantů, kteří většinou působí na školách s podobným konceptem. Navíc mezi nimi existuje určitý vztah, jenž evokuje určitou predispozici k podobným názorům.

Již jsme se zmínili, že získané výsledky našeho výzkumu nemusí být obecně platné a aplikovatelné na celou populaci, jelikož se zaměřují na pochopení konkrétního jevu.

7 DOPORUČENÍ DO PRAXE

Na základě provedeného výzkumu je možné konstatovat, že učitelé jsou nakloněni k inkluzi žáků s chronickým onemocněním. Avšak objevují se u nich obavy a nejistota, zda je v jejich kompetenci zvládnout i onemocnění se závažnějším průběhem. Tyto obavy pramení z nízké informovanosti učitelů a dosavadních zkušeností s chronicky nemocnými žáky.

Vzhledem k těmto skutečnostem je klíčové, aby učitelé byli schopni rozpoznat příznaky chronického onemocnění u svých žáků a adekvátně s nimi pracovat. Doporučujeme, aby učitelé měli dostatečné informace o konkrétních onemocněních a jejich dopadech na učení a chování žáků. V tomto ohledu lze učitele podpořit prostřednictvím školení a workshopů zaměřených na problematiku chronických onemocnění u dětí a jejich podporu. Sebevědomí učitelů v péči o žáky s chronickým onemocněním může podpořit i absolvování kurzů první pomoci.

Učitelé však nemusí oplývat dostatečnými prostředky, možnostmi či iniciativou k jejich absolvování. Tento nedostatek může být pro učitele velmi frustrující. Zde může pomoci vedení školy, které by mělo rozpoznat potřeby svých pedagogů a aktivně je podporovat. Zmíněná podpora pedagogů může zahrnovat poskytování finanční podpory pro kurzy a školení, organizování a pořádání kurzů, nebo motivaci učitelů k jejich rozvoji.

Můžeme doporučit školám, aby vytvořili prostředí, ve kterém budou mít pedagogové možnost sdílet své zkušenosti a zároveň spolupracovat s dalšími pedagogy a odborníky v oblasti zdravotnictví a pediatrie. Učitelé tak získají mnohem hlubší pochopení dopadů chronických onemocnění žáků, díky kterému mohou více individualizovat výuku. Spolupráci je také potřeba více podporovat a prohloubit. Nemusí se jednat pouze o osobní setkání, ale i online prostory.

Celkově je klíčové, aby učitelé měli porozumění a empatii k žákům s chronickým onemocněním a aktivně se snažili přizpůsobit svůj výukový styl a prostředí tak, aby se žáci s chronickým onemocněním byli schopni se plnohodnotně zapojit do dění ve školním prostředí a zároveň se cítili v bezpečí.

ZÁVĚR

Chronicky nemocní žáci jsou běžnou součástí školní reality, a proto je podstatné se o tuto tematiku zajímat. Tématem této diplomové práce byly důsledky chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy.

Teoretická část práce se zaměřuje na terminologii a klasifikaci chronických onemocnění s cílem usnadnit další práci s tímto konceptem. Analyzujeme zde nejčastější onemocnění v rámci 1. stupně. Také se zde zaměřujeme na dopady chronických onemocnění na žáka a jeho rodiny. Dále se věnujeme inkluzi ve vzdělávání a legislativnímu rámci. Část teorie je věnována vzdělávání chronicky nemocných žáků, kde hraje roli citlivý přístup učitele, poradenství a strategie, využívané učiteli.

Ve výzkumné části jsme realizovali polostrukturované rozhovory, které byly následně analyzovány. Všechna data byla interpretována a shrnuta. Závěrem této práce lze konstatovat, že i přes náročnost, obavy a překážky spojené s dopady chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy, vnímají učitelé tyto žáky jako běžnou součást školy, avšak s ohledem na jejich zvladatelnost. Tu učitelé vnímají na základě druhu onemocnění, úrovně dopadů a možnostech podpory. Učitelé, kteří mají komplexnější pohled na fungování žáků s chronickým onemocněním ve školním prostředí a uvědomují si tak rozdílnou náročnost dopadů odlišných chronických onemocnění. Je však podstatné zmínit, že výsledky se vztahují jen k našemu výzkumnému vzorku a není možné je zobecnit na celou populaci.

Na každém učiteli záleží, jak se postaví k vzdělávání chronicky nemocných žáků a jakým způsobem jim poskytne potřebnou podporu. Jejich práce může být klíčová pro zlepšení jejich školního prostředí a usnadní jim fungování ve třídě.

Fungování žákům s chronickým onemocněním na 1. stupni základní školy komplikují různé faktory, jako nutnost průběžné léčby a péče, obtížná komunikace se spolužáky a učiteli kvůli svému zdravotnímu stavu, špatná koncentrace nebo únava z důsledku léčby či chronického onemocnění, snížená fyzická zdatnost, psychická náročnost onemocnění či narůstající absence. Tyto faktory mohou žákům s chronickým působit potíže se zapojením do běžného školního prostředí a mohou potřebovat speciální podporu a individuální přístup ze strany školy a učitelů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Abela, K. M., Wardell, D., Rozmus, C., & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *Journal of pediatric nursing*, 51, 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.013>
2. Arnoldová, A. (2015). Vzdělávání zdravotně postižených dětí a studentů. *Revision & Assessment Medicine*, 18(3/4), 85- 95. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&an=114479639&scope=site>
3. Barrio Cortes, J., Suárez Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Muñoz Lagos, C., Beca Martínez, M. T., Lozano Hernández, C., & Del Cura González, I. (2020). *Chronická onemocnění v dětské populaci: Komorbidita a využití služeb primární péče*. *An Pediatr*, 93(3). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32178966/>
4. Bartoňová, M., Vítková, M., Bočková, B., Bytešníková, I., Hloušková, L., Horáková, R., Kopečný, P., Lazarová, B., Opatřilová, D., Pančocha, K., Pipeková, J., Pol, M., Slepíčková, L., Trnková, K., & Zámečnicková, D. (2016). *Inkluze ve škole a ve společnosti jako interdisciplinární téma*. Masarykova univerzita.
5. Baslerová, P., Michalík, J., & Felcmanová, L. (2023). *Katalog podpůrných opatření: obecná část: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání* (Vyd. 3). Wolters Kluwer.
6. Baštecká, B. (2005). *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Grada.
7. Burton, L. (2022). *The Family Life of Sick Children: A Study of Families Coping with Chronic*. Routledge. https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=YZlkEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT10&dq=Parents+with+chronically+ill+children+and+their+relationship&ots=7fC2U19NmH&sig=nMzWmTejDU_1QgUEsMc1sdepVHw&redir_esc=y#v=onepage&q=Parents%20with%20chronically%20ill%20children%20and%20their%20relationship&f=false
8. Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2016). *Tvorba individuálních vzdělávacích plánů*. Pasparta.
9. Čadová, E. (2023). *Katalog podpůrných opatření: dílčí část: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. Wolters Kluwer.
10. Čechová, V., Mellanová, A., & Kučerová, H. (2004). *Psychologie a pedagogika II: pro střední zdravotnické školy*. Informatorium.

11. Daly, B. P., Litke, S., Kiely, J., Jones, P. C., Wargel, K., Flaspohler, P., & Mancini, K. (2022). Effectively Supporting Youth with Chronic Illness in Schools: External Partnerships and Training Recommendations. *Pediatric Clinics of North America*, 69(4), 695–707. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0031395522000487?via%3Dihub>
12. Derňárová, E. (2021). *Potřeby dítěte s diabetes mellitus*. Grada Publishing.
13. Dytrtová, R., & Krhutová, M. (2009). *Učitel: příprava na profesi*. Grada.
14. Falvo, D. R. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Aspen.
15. Fuller, J. (2017). What are chronic diseases?. *Synthese*, 195, 3197–3220. <https://doi.org/10.1007/s11229-017-1368-11>
16. Frühauf, P., El-Lababidi, N., & Rubínová, B. (2022). *Celiakie dětí a dospívajících 2021*. Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví.
17. Geraghty, M. E. A., & Buse, D. C. (2015). The Biopsychosocialspiritual Impact of Chronic Pain, Chronic Illness, and Physical Disabilities in Adolescence. *Current Pain and Headache Reports*, 19(51). <https://link.springer.com/article/10.1007/s11916-015-0526-8#citeas>
18. GINA. (2023). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. <https://gin.asthma.org/gina-ebooks/>
19. Golics, C. J., Basra, M. K., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399–407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>
20. Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora*. Grada.
21. Gutzweiler, R. F., Neese, M., & In-Albon, T. (2020). Teachers' Perspectives on Children With Type 1 Diabetes in German Kindergartens and Schools. *Diabetes spectrum*, 33(2), 201–209. <https://doi.org/10.2337/ds19-0054>
22. Hájková V., & Strnadová, I. (2012). *Inkluzivní vzdělávání*. Grada.
23. Haluzíková, J. (2023). *Základy první pomoci a přednemocniční péče pro nelékařské obory*. Grada Publishing.

24. Havel, J., & Kratochvílová, J. (2012). Cooperation as one of the Characteristic Features of Inclusion. *E-Pedagogium*, 12(4), 44–58. <https://epedagogium.upol.cz/artkey/epd-201204-0005.php?l=cz>
25. Chrastina, J. (2011). *Chronická nemoc, její definování a chápání pohledem nemocného a rodinných příslušníků*. Univerzita Palackého v Olomouci.
26. Jůva, V. (2001). *Základy pedagogiky pro doplňující pedagogické studium*. Paido.
27. Kahraman, M., & Kahraman, S. (2023). Prevalence chronických onemocnění mezi studenty základních škol v Şanlıurfa. *Istanbul Medical Journal*, 24(2), 191–195. https://www.istanbulmedicaljournal.org/Uploads/Article_60522/IMJ-24-191-En.pdf
28. Kalvach, Z. (2019). *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. SUSA.
29. Kendíková, J. (2016). *Vzdělávání žáka se SVP*. Dobrá škola.
30. Kuba, R., & Havlíková, B. (2023). Problémy ve výuce první pomoci z pohledu českých pedagogů. *Biologie-Chemie-Zeměpis*, 32(2), 44–55. <https://doi.org/10.14712/25337556.2023.2.4>
31. Kudlová, P., & Skarupská, H. (2021). Inkluze dětí s diabetes mellitus v českých školách. *Pedagogika*, 71(4), 583–598. <https://ojs.cuni.cz/pedagogika/article/view/1967>
32. Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., Jaffe, A., Kasparian, N., Kennedy, S. E., Leach, S., Lemberg, D. A., & Marshall, G. M. (2019). School students with chronic illness have unmet academic, social, and emotional school needs. *School Psychology*, 34(6), 627–636. <https://doi.org/10.1037/spq0000311>
33. Mareš, J. (2022). Rozdíly ve zdravotním stavu žáků a jejich dopady na fungování žáků ve škole. *Pedagogika*, 72(1), 95–128. <https://ojs.cuni.cz/pedagogika/article/view/2056>
34. Mareš, J., & Žofka, J. (2016). Školy při nemocnicích a dalších zdravotnických zařízeních. *Czecho-Slovak Pediatrics/Cesko-Slovenska Pediatrie*, 71(2), 59–67. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&an=115298992&scope=site>

35. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
36. *MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. (2023). <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn>
37. Musová, K. (2024). *Tvorba plánu pedagogické podpory (PLPP) krok za krokem – část první*. Národní pedagogický institut České republiky. <https://zpojmevsechny.cz/clanek/tvorba-planu-pedagogicke-podpory-plpp-krok-za-krokem-cast-prvni>
38. Národní pedagogický institut České republiky. (2019, Listopad, 18). *Vzdělávání dětí se SVP – co se daří a jaké jsou hlavní bariéry?. Podpora společenského vzdělávání v pedagogické praxi*. <http://www.inkluzevpraxi.cz/kategorie-pedagog/2027-vzdelavani-deti-se-svp-co-se-dari-a-jake-jsou-hlavni-bariery>
39. Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Portál.
40. NZIP. (2024). *Chronické onemocnění*. Ministerstvo zdravotnictví. <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/160>
41. Opatřilová, D. (2006). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Masarykova univerzita.
42. Opatřilová, D., & Zámečnicková, D. (2007). *Somatopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Paido.
43. Plevová, M. (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Masarykova univerzita.
44. Polechová, P. (2000). *Interaktivní a kooperativní strategie v evropských projektech škol*. Univerzita Karlova.
45. *Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání*. (2023). In (Vyd. 4). MŠMT. <https://revize.edu.cz/files/rvp-zv-2021-s-vyznaceny-mi-zmenami.pdf>
46. Schneider, L. (2005). *Aspekty spolupráce PPP a pediatriů*. *Pediatric pro praxi*, 2, 69-70. <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2005/02/04.pdf>

47. Smith, A., Anhalt, K., Denzer, A. Q., & Wildman, B. G. (2013). Teacher perception of burden and willingness to accommodate children with chronic health conditions. *Advances in School Mental Health Promotion*, 6(1), 35–50 https://www.researchgate.net/publication/271757454_Teacher_perception_of_burden_and_willingness_to_accommodate_children_with_chronic_health_conditions/references
48. Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect*, (18), 452–474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>
49. Snopek, P., Plisková, B., Filová, A., & Koutecký, V. (2018). *Jak učitelé pracují s chronicky nemocnými žáky mladšího školního věku*. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. <https://digilib.k.utb.cz/handle/10563/43759>
50. Sperry, L. (2006). *Psychological treatment of chronic illness: The biopsychosocial therapy approach*. American Psychological Association. https://www.researchgate.net/publication/301567115_Psychological_Treatment_of_Chronic_Illness_The_Biopsychosocial_Therapy_Approach
51. Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada.
52. Švarcová, E. (2008). *Zdraví a nemoc: vybraná témata pro učitele*. Gaudeamus.
53. Švarcová, I. (2011). *Základy pedagogiky* (Vyd. 2). VŠCHT.
54. Švaříček, R., & Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
55. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. (2020, Únor, 25). *ZDRAVÍ 2030: Mezinárodní srovnání ČR a zemí EU na základě European Core Health Indicators (ECHI)*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. <https://www.zhkhk.cz/zdravi-2030>
56. *Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod* (2021). <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>
57. Valenta, M. (2015). *Slovník speciální pedagogiky*. Portál.
58. Votavová, R. (2013). *Rozdílný význam pojmů integrace a inkluze*. Metodický portál. <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/SSC/17243/ROZDILNY-VYZNAM?rate=4>

59. Vyhláška 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (2021). <https://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>
60. Vyhláška č. 72/2005 Sb. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. (2021). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72?text=Vyhl%C3%A1%C5%A1ka+%C4%8D.+72%2F2005+Sb.%2C+o+%C5%A1koln%C3%ADm+poradenstv%C3%AD+a+prevenci>
61. Zapletalová, J. (2013). *Chronické onemocnění jako rizikový faktor*. [Diplomová práce, Masarykova univerzita v Brně]. Archiv závěrečných prací MUNI. https://is.muni.cz/th/209586/pedf_m_b1/
62. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006108?text=Z%C3%A1kon+%C4%8D.+108%2F2006+Sb.%2C+o+soci%C3%A1ln%C3%ADch+slu%C5%BEb%C3%A1ch>.
63. Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). (2018). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-198?text=2%2F1993>
64. Zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>
65. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník. (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>
66. Zákon č. 99/1963 Sb., občanský soudní řád. (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1963-99?text=4.%09Antidiskrimina%C4%8Dn%C3%AD%20z%C3%A1kon>
67. Zdraví 2030. (2020). *Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. https://zdravi2030.mzcr.cz/?fbclid=IwAR0j9DD5FkMMz_Vh1yvpOFmCdCdTeGx4U8sP_DGjBgTJbwM-enuPSIrjyZA

Seznam použitých symbolů a zkratek

AIDS	Syndrom získaného imunodeficitu
apod	A podobně
CHO	Chronické onemocnění
IVP	Individuální vzdělávací plán
MNK-10	Mezinárodní klasifikace nemocí
PLPP	Plán pedagogické podpory
SVP	Speciální vzdělávací potřeby
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Participanti výzkumu	42
Tabulka 2 Výsledné kategorie z rozhovorů	43

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Seznam opěrných otázek

Příloha P II: Informovaný souhlas

Příloha P III: Ukázka rozhovoru

PŘÍLOHA P I: SEZNAM OPĚRNÝCH OTÁZEK

Jaké jsou Vaše zkušenosti se vzděláváním žáků trpících chronickými onemocněními?

Kdy jste byl/a seznámen/a s diagnózou chronicky nemocného žáka?

S jakými výzvami jste se v rámci vzdělávání žáků s chronickým onemocněním setkal/a?

Vnímáte nějaké benefity, které jste z této zkušenosti získal/a?

Jaký je Váš názor na vzdělávání žáků s chronickým onemocněním?

Liší se Váš vztah k žákům s chronickým onemocněním oproti ostatním žákům?

Byl/a nebo je po Vás vyžadována práce navíc? Jaká?

Jakým způsobem byl/je chronicky nemocný žák odlišný od běžných žáků?

Vyžaduje/vyžadovalo chronicky nemocný žák z Vaší strany větší pozornost než ostatní žáci?

Má/měl tento žák problém se začleněním do kolektivu ve vztahu k onemocnění?

Potýká/potýkal se žák s nějakými problémy při učení ve vztahu s chronickým onemocněním?

Mohl/a jste u něj pozorovat nějaké specifické projevy chování během hodiny či přestávky?

Pozoroval/a jste u žáka emoční nevyrovnanost (například v důsledku jeho omezení)?

Doprovází/doprovázelo chronické onemocnění nějaké fyzické omezení?

Mělo podle Vás žákovo onemocnění vliv na školní docházku?

Považujete za důležité, aby měli ostatní spolužáci povědomí o jeho/jejím onemocnění?

Proč?

Souhlasili rodiče a žák s informovaností spolužáků?

Pokud ano, tak jakým způsobem jste s tímto tématem pracovala?

Snažíte se o zlepšení a prohloubení spolupráce ve třídě s chronicky nemocným žákem?

Jakým způsobem jste žáka podporoval/a?

V jaké oblasti se tato podpora projevovovala?

Pracoval/a jste s tímto žákem často individuálně?

Jaké konkrétní strategie či podpůrná opatření jste využil/a?

Měl/a jste dostatečnou podporu ze strany školy?

Jak vnímáte spolupráci s externími odborníky či rodiči žáků trpících chronickými onemocněními?

Jakým způsobem jste komunikovali?

Kde jste převážně čerpala potřebné informace?

PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely diplomové práce na téma Důsledky chronického onemocnění na fungování žáků 1. stupně základních škol z perspektivy učitelů.

Výzkum bude proveden ústní metodou, a to ve formě rozhovoru. Cílem výzkumu je zjistit perspektivu učitelů ve vztahu k dopadům chronických onemocnění na fungování žáků 1. stupně základní školy.

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

1. Souhlasím s účastí na rozhovoru pro potřeby výzkumu diplomové práce Barbory Kociánové s názvem Důsledky chronického onemocnění na fungování žáků 1. stupně základních škol z perspektivy učitelů.
2. Byl/a jsem dostatečně informován/a o účelu rozhovoru, délce trvání, možnosti odmítnutí odpovědi na otázky či účasti na výzkumu.
3. Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho zpracováním za podmínek uvedených v informacích.
4. Potvrzuji, že jsem byl/a obeznámena se zajištěním zachování anonymity výzkumného subjektu, a že moje údaje nebudou zveřejněny ani sdíleny s třetími stranami.
5. Dávám souhlas k použití rozhovoru v rámci diplomové práce, s tím, že po ukončení výzkumu bude zvuková nahrávka smazána.

Datum:

Podpis respondenta:

PŘÍLOHA P III: UKÁZKA ROZHOVORU

S vaším dovolením jsem tedy zapnula záznamník. Můžeme začít s rozhovorem?

„Ano, můžeme.“

Jak dlouho působíte jako učitelka?

„Tak já jsme nastoupila jako učitelka, teď to bude šestnáctý rok, co učím. Takže tak no.“

S jakým onemocněním máte zkušenost?

„,,Tak teď co si vzpomenu, tak to je celiakie, cukrovka, astma, a tak no. Když si vezmu v potaz ty nemoci, se kterými jsem se už setkala, tak jsou za mě nesrovnatelné. Prostě na jiné úrovni. Navíc jestli toho žáka teď nemám, tak si hned nevzpomenu. Nechci lhát, ale už to nemám tak živě v paměti, ale vím, že jsme vždycky v rámci družiny nebo jiných učitelů, takhle na poradě informováni, ale tyhle ty tři bud asi ty nejzákladnější.“

Jakým způsobem byli tito žáci odlišní od běžných žáků?

„Tento rok jsem se právě setkala s právě s žákem, co má tu celiakii. Ale což bylo velmi zajímavé, protože každý to má jinak. Ty pravidla, nejsou přesně určeny, jsou spíš o komunikaci s rodiči. Co můžou, na co jsou tolerantní, nebo to jakým způsobem se ta nemoc projevuje. Co jsme tak vyzozorovali tak je to většinou o tom, co už ti rodiče mají vyzkoušené, a ne co jen napsané v papírech, ale mám momentálně žákyni, 1. třída, co má právě tuhle tu nemoc, takže má vlastní obědy, ... eh, třeba z třídních schůzek, co můžeme jí dávat, za odměnu, když už tam máme nebo když jedeme na výlet, tak co jí můžeme eventuálně koupit. Takže tomhle momentálně, aktuálně řeším. Co se týče ostatních nemocných žáků, tak s těmi momentálně v kontaktu nejsem, ale taky sebou nesli různá omezení, úpravy a tak. Ale vím, teď měla kolegyně v druhé třídě epileptika, a ten dostal nedávno v noci záchvat, což byl celkem šok, protože nebyli jakoby žádné příznaky a najednou musel do Brna do nemocnice a byl dva dny v kómatu vlastně.“

To musel být hrozný šok.

„To teda byl. Ta kolegyně z toho byla hodně špatná. Víte, co ty děti vám přirostou k srdíčku. Člověk se v těchto situacích musí obrnit, protože, ty děti vám vždycky přirostou k srdci a je těžké je vidět, když se trápí. Fyzicky nebo psychicky.“

Je mi to jasné. Myslíte si, že je velký rozdíl mezi vaší a její zkušeností?

„No těžko říct. To, když si člověk nezažije, tak si neuvědomí, co ta nemoc přináší. Jako jsou věci, co si najdete nebo někde zjistíte, ale ve výsledku stejně musíte pracovat s tím, co víte o tom konkrétním žákovi a spojit si to s konkrétními zkušenostmi. Jako když si to tak vezmu tak, každé z těch dětí, co jsem měla, byla nová zkušenost. Každé mělo jiná rizika a omezení, ale je důležité si uvědomit, že celkově ty nemocné děti se běžně bojují s bolestí a únavou, ať už kvůli nemoci nebo lékům.“

No a z těchto zkušeností, máte pocit, že vám zkušenost s těmito žáky byla nějakým způsobem přínosná?

„Z tohoto zdravotnického hlediska je to vždycky fajn. Já sice nemusela, nějak extrémně zatím zasahovat, ale nedalo mi to a v průběhu jsem si udělala kurz první pomoci. Myslím si, že je to něco, čím by si každý měl projít, alespoň jednou, protože už vás to tolik nezaskočí. No a dál už třeba jen z organizačních věcí, protože já jsem vůbec předtím netušila, jak to řeší papírově, když má dítě takhle nemoc, protože každá škola to má asi jinak, co se týče příchodu nebo vlastního oběda ve škole. Protože mi ani nejsme, že bychom si vařili vlastní obědy, ale jsme výdejna, takže tam to musí být ošetřené i z hygienických důvodů, ohledně ohřívání. K tomu se zase dostáváme zpětně, protože v jednom případě rodičů jsme byli informováni, že se to jídlo nesmí ohřívát víckrát, zato u těchto je to zase v pohodě. Takže to je vždycky na vážkách, co mají odzkoušené, ale je to fajn už jenom, že člověk potom není zaskočen, když se s tím setká a je to všechno o dohodě těch rodičů. Já se omlouvám, že teď furt mířím, k těm potravinám, jak je to pro mě aktuální. Je to škoda, protože třeba u té cukrovky je toho taky spousta a přijde mi, že se toho lidé nejvíc bojí a mluví o tom, ale přitom to zas tak jako není těžké, když se člověk potom s tím sžije a naučí se pracovat, přijde mi, že se toho lidé nejvíc bojí a mluví o tom, ale přitom to zas tak jako není těžké, když se člověk potom s tím sžije a naučí se pracovat. Například s tou pumpou.“

To je pravda asi hodně záleží na tom, kdy je u těch dětí ta nemoc diagnostikována. Každopádně jsem se vás chtěla dále zeptat jaký je váš názor na vzdělávání žáků s těmito onemocněními?

„Vzdělávané by mělo mít každé dítě. Otázkou je jak? Každý může potřebovat pomoci v něčem jiném. Člověk se musí přizpůsobit. Někde jsem to četla, ale myslím si, že je to velmi výstižné.,

že každý žák je jako puzzle zdravotního znevýhodnění...jiný tvar, ale všechny kousíčky do sebe zapadnou. “

To je hodně výstižné. A máte ještě něco, co byste dodala ke vzdělávání těchto žáků?

„Ono i velmi záleží na tom, jak jsou vychováni ti žáci, protože mě přijde, že pokud...já to trochu přirovnám k žákovi, co má například tělesné postižení. Pokud ho rodiče už od malička vedou k tomu normálnímu životu a neberou ho nějak jinak, nevyčleňují ho, neškatulkují ho, tak on se krásně přizpůsobí podle svých potřeb a nebere to, jako kdyby byl o něco omezován, ale prostě tak to má, a tak to je. Takže mi tam máme tu holčičku a ona je naopak hrdá, že ví, co může a co ne. Takže když jedeme na výlet, tak je to já můžu jenom tohle a tamto...Supr, jakože je taková jakoby vyspělejší tím, kdežto když si vzpomenu na jiného žáka, co ho měla kolegyně ve třídě, tak tam mohla vidět, že rodiče jakoby nekompenzují tohle to, že by mu dávali...jak bych to řekla. Plnohodnotné obědy? Nevím. Že se tam furt opakovalo to samé jídlo dokola a představte si, že tohle to jste nucena jíst každý den. Takže u něj bylo vidět, jak je mocně deprimovaný, kdežto ta moje holčička má špagety, rýží, různé to nakombinované, ale jde vidět, že si s tím ti lidé vyhrají. „

A byla třeba z vaší strany vyžadována nějak práce navíc?

„Ne. Tak to byl, nechci říct, že povinnost, ale někteří učitelé a já jsem to vždycky, dotazník okoukala od nich, že si udělali dotazník, ve kterém měli alergeny a tak podobně a já viděla tuhle nemoc, tak jsme si řekla okey, pojďme si sednout, seznamte mě, protože na internetu můžete najít spoustu věcí a pokud nejste doktor, tak nevíte přesně tu diagnózu. Takže spíš je to hlavně o té komunikaci a spolupráci rodičů. Ale že by po mě zaměstnavatel chtěl nějaké kurzy, to ne.“

No, teď možná trochu odbočím, ale vy osobně vnímáte u těchto žáků nějaké odlišnosti oproti ostatním žákům?

„Já už jsem možná něco z toho řekla. No... je pravdě, že jsme s tou žákyní řešili jednu situaci, a to bylo to, že když jsme začali brát nové učivo, tak se začala vymlouvat na to, že jí bolí břicho. Ale když jsem řekla, jestli jí bolí břicho, tak to asi jako nepůjdeme v prvouce ven a ona, že je v pohodě. Takže jsme zase vyzozorovali, kdy jí opravdu bolí břicho, kdy to nepředstírá a kdy se snaží vyhnout nepříjemným situacím. Eeeem...nicméně se nesnažíme to lámat přes koleno. Fakt, když jí bolí to břicho, tak ať si odpočine a tak dále, protože člověk si nemůžete být stoprocentně jistý, muže někdy něco přehlédnout a my ty děti nechceme

vystavovat zbytečným rizikům. Například kolegyní, vím, že o ní dost mluvím, ale mi tohle spolu často řešíme. Ona je teď sice na jiné škole, ale furt je to kolegyně. No ji se stalo to, že žák s epilepsií se dostal do kontaktu s alergenem, a to ho podráždilo tak, že dostal záchvat, takže není fakt od věci si na tyto věci dávat pozor. Ale musím, zase říct, že ani rodiče si nemohou být nikdy jisti, protože například, jsme měli rodiči schválenou potravinu, ale najednou se jí neudělalo dobře a museli jsme jí doprovodit na toaletu a tak dále atak dále. Náš na tom právě nejvíc překvapilo, že s tou potravinou neměla předtím problém, ale asi měla nějaký slabší den a tohle no.“

Neměla jste třeba pocit, že se váš vztah s tímto žákem lišil, oproti ostatním žákům?

„Ne, myslím, že ne. Nebo to tak nepocituju. On je stejně ve výsledku, každý ten žák svůj, každý je jiný. Stejně teď s každým pracujeme individuálně, takže ani v tomto nevidím moc rozdíl. To bude asi důvod, proč se můj přístup se moc nelišil od ostatních žáků, snažím se přistupovat ke všem stejně, s ohledem na jejich potřeby. Proto učitelka musí zapojit všechno, co umí, když chce být dobrý učitel, kór když se jedná o žáky se speciálními potřebami. Pokud chcete, aby žáci ve třídě nestrádali, tak prostě hledáte. Všude je spousta možností a způsobů, jak přizpůsobit výuku. V tomto případě pro ty nemocné, ale platí to i celkově. Každý žák si zaslouží tu možnost i tu vaši pozornost.“

Vím, že teď odskakuji od tématu, ale neměli vaši žáci někdy problém se začleněním do kolektivu?

„Jakože jak ostatní děti reagují na ty nemocné? Já se teď hodně jako vztahuju na ní, protože ji mám momentálně ve třídě, ale i kdybych ji měla srovnat s jiným zkušenostmi, tak tam paradoxně právě že ji více toleruji než třeba ve třídě, kde je například dítě s poruchou učení. Já osobně je беру takové, jací jsou a snažím se tak vést i ostatní žáky, samozřejmě, někdy to jde ztěžka, ale tady jsem zatím na nějaký velký problém nenarazila. Ty děti ve třídě jsou hodně zvědavé. Ony vědí, že má tohle a vždycky se jí zeptají, třeba teď se nám stalo, že jeden žák měl Oreu sušenky a zeptal se jí „Můžeš to?“ „Ne, nemůžu.“ „Tak v pohodě a co můžeš?“ „Spešl čokoládu.“ A on „Jo, tak to donesu příště.“. Oni jsou takový kamarádští, ale to opravdu záleží třída od třídy. Tady jsem teda zatím na nějaký velký problém nenarazila. Jako fakt letos mám štěstí na dobrý kolektiv ve třídě, tedy zatím. Oni se od sebe navzájem učí, což je bomba. Ono je i možné, že v tom hraje osobnost těch dětí, když porovnáš ty dva případy, tak ta dívenka, co mám teď je hodně otevřená a dalo by se říct smířená se svým onemocněním. Protože fakt, třeba teď jak jsme pekly a, tak různě, ale děláme to tak že si to

vezme domů a dá ochutnat rodičům. To jí dělá strašně velkou radost, že to zvládla. Například tímto, se snažím předcházet tomu, aby se cítila vyčleněná. Ale jak jsem říkala, opravdu záleží na charakteru žáka, jak sebe sám v tomto přijme, no.“

No, a neprojevují se u těchto žáků například nějaké specifické chování nebo problémy s učením anebo s docházkou?

„No...asi, ale to nemá spojitost s tím, co se týče těch nemocí. Tak to mám aspoň já, a myslím si, že ani kolegové. Spíš to už je v rámci diagnózy s čím přišli z poradny a tak. Takže vyloženě záleží na tom daném žákovi, ale nevypozorovala jsem, by s tímhle tím byli nějaké problémy. Obecně, ale platí, že Základem úspěchu je, aby měli bezpečné a přátelské prostředí pro učení. No a jako jediné co, tak mě ještě napadá absence. To dohánění učiva je celkově nepříjemná záležitost a hodně záleží na tom, jak se s tím popere i rodina.“

Ummm. No další otázku jsme tu již nařukly. Jak přistupujete k informovanosti spolužáků?

„My informujeme i rodiče, protože jsme malý kolektiv. Oni to o sobě většinou ví, a když jsou to ti prvňáčci, tak by to měli vědět všichni učitelé. Většinou si to říkáme takhle na poradě anebo během přípravného týdne a ti žáci se s tím zase seznamují postupně a ví o tom. Já jsem za to, aby to věděli. Navíc mi to nemůžeme moc skrývat, protože jde vidět, že to dítě dělá něco jinak. Chodí jinak na obědy, má jiné jídlo. Vždycky si řeknou, proč je to jinak. Nevidím důvod jim to zatajovat. Ale.... Pozor, musí s tím to dítě a rodiče souhlasit. Považuji to slušnost a respekt k té osobě. Není to příjemné, když někdo sdílí vaše info s ostatními. Bylo by to také o nás bez nás. Navíc to není o tom, nebo já s tím nesouhlasím, abychom dali to dítě před tabuli a řekli, tohle je Anička a nemůže toto, toto, toto. Spíš je to v rámci té komunikace a dobrovolnosti. Úplně ideální je, když to dítě samo chce, aby to ostatní věděli a komunikovali to.“

No a jakými způsoby, nebo spíše strategiemi se tyto žáky snažíte podporovat?

„Já si myslím, že pro ně je největší pocit podpory ta jistota a bezpečí, ale třeba vyloženě do vzdělávání, to nezasahuje v podstatě vůbec, pokud se nejedná například o ty pracovní činnosti, tělesnou výchovu a tak. Jak jsem předtím říkala, já ty problémy s učením nespojuji s onemocněním, tedy pokud příčinou není absence, to je jiný příběh. No a hodně záleží na podstatě toho onemocnění, takže ve výsledku je to vždycky na bázi individualizace. Většinou se snažím vyhnout věcem, které by nějakým způsobem mohly ovlivnit žáka, ať už u epilepsie,

cukrovku, celiakii...nebo jinou nemoc. Například to dodržování hygieny je základ. Děti jsou schopné sáhnout na všechno a vy nemůžete vědět, jestli náhodou nedržel v ruce něco, co má náhodou...pak si sáhne na pusku a je to. Sice to nemusí být tak silné, ale na co si to dělat horší. Když si ty ruce umyjí, tak je neubude. Také se může jednat o přizpůsobení režimu, aby si mohli udělat pauzu v případě nevolnosti nebo únavy a tak. No, jak říkám. Není to tak že by to omezovalo češtinu nebo matiku, to vůbec ne, ale právě, když se jim udělá špatně, nebo je tam nějaký problém s pozorností, tak jim nedáváme, třeba tak náročné úkoly, páč to je pak úplně k ničemu. Takže když si všimnu, že je taková unavenoučká, tak dávám více klidovější a relaxační aktivity. Každopádně pokud se jednalo o komplexnější úpravy a podpůrná opatření, tak to stejně je zaznamenáno v IVP. Takže tak, víc mě k tomu takhle z místa nenapadá.“

Naprosto v pořádku. Vy jste velmi často zmiňovala komunikaci s rodiči. Jak hodnotíte komunikaci mezi vámi a rodiči, popřípadě s jinými odborníky?

„No...co stě týče SPC a podobně, tak ti spíše řeší nějakou tu metodiku učení. Takže takové ty metody, doporučené organizační formy a další způsoby podpory a mi podle toho můžeme a nemusíme vytvářet IVP. No, zatím. Uvidíme, co se ještě bude měnit. Ale, se zdravotní stránky jsem to nikdy nemusela řešit s doktory nebo tak. My je můžeme kontaktovat, ale pak záleží na souhlasu rodiny a jejich ochotě, ale jako by nepokoušela jsem se o to. Ale vyložene jde primárně o tu komunikaci s tím rodičem. S těmi si dělávám individuální schůzku, vždycky podle potřeby a zejména přes email. Já si třeba nemůžu ztěžovat na spolupráci s rodiči. Sice až na toho jednoho chlapečka, který nám řekl o sobě více než maminka, ale tím nechci osočovat, že by se o něj nestarala nebo tak. Jen byla taková propletená a zapomínala některé informace dávat dopředu nebo odpovídat na zprávy. Ale jsme lidi, že.“

To je pochopitelné. Takže kdybyste shrnula, jakými způsoby komunikujete s rodiči tak tak pouze osobně nebo telefonicky, je to tak?

„V podstatě ano, jako byly situace, kdy jsme se domlouvali na dálku. Telefony nebo e-mailem. Takto jsme řešili detaily, kvůli kterým nebyla potřeba tahat rodiče do školy.“

A musela jste někdy dohledávat potřebné informace, nebo vám byly všechny poskytnuty rodiči?

„Rodiče pro mě byli a jsou nejspolehlivější zdroj, protože jde o zdraví jejich dítěte, ale místy jsem si musela dohledávat nějaké informace o jednotlivých onemocněních, ale to bylo

hlavně, že zvědavosti. Většinou jsem se nedozvěděl nic nového oproti tomu, co mi poskytli rodiče, a navíc je to hrozně individuální i stejně nemocné děti to mohou mít jinak.“

No a na konec se chci zeptat. Vybavila byste si nějakou krizovou situaci, kterou jste třeba s tou žákyní musela řešit, například ve vztahu ke zdravotnímu stavu?

„Tak třeba naposledy, to bylo ve výtvarce. Stačil jeden pohled na ní, protože to poznáte, když jim není dobře a snaží se to vydržet. Už jsme věděli, že je zle. Měla strašné křeče a do toho průjem. Jako nic příjemného. No, takže první, co tak jsme ji doprovodili na záchod. Co dál, že? Jako museli jsme zjistit, co se stalo. No a zjistili jsme, že jí spolužačka přemluvila, ať ochutná jakousi sladkost. Vzala jsem ji dozadu třídy, aby měla klid a dostatek vody. Zavolali mamince a pak už jen čekali. Naštěstí se jí udělalo lépe a nemuseli jsme volat pomoc. Ještěže toho nesnědla víc.“

Děkuji, moc. Za mě by to mělo být vše. Máte nějaké otázky vy na mě?

„Ne, asi ne.“

Tak já ukončím záznam, a ještě jednou děkuji moc.