



Zkušenosti rodičů dětí z institucionální péče (MŠ, ZŠ, SŠ)

Výzkumná zpráva
Červenec 2023

SPO
LEČN
OSTI.E

Metodologie výzkumu

- **Počet respondentů:** 418 respondentů
- **Výběr respondentů:** Respondenti byli osloveni skrz databázi respondentů Společnosti E. Dotazník byl dále sdílen na sociálních sítích a dalších kanálech.
- **Termín sběru dat:** 6. 2. 2023 – 15. 4. 2023
- **Metoda sběru:** Online dotazník
- **Obsah dotazníku:** Dotazník byl rozdělen do několika tematických bloků podle typu péče (MŠ, ZŠ, SŠ a volnočasové aktivity). V každém bloku jsme se ptali na zkušenosti s tímto typem péče, na sdílení diagnózy s učiteli a s dětmi, zkušenosti se stigmatizací a diskriminací. V závěru jsme se ptali na ochotu podávání léků první pomoci. Součástí dotazníku byly též sociodemografické údaje.
- **Analýza dat:** Odpovědi z uzavřených otázek byly statisticky analyzovány v programu SPSS s využitím třídění prvního stupně. Odpovědi na otevřené otázky byly analyzovány prostřednictvím tematického kódování.

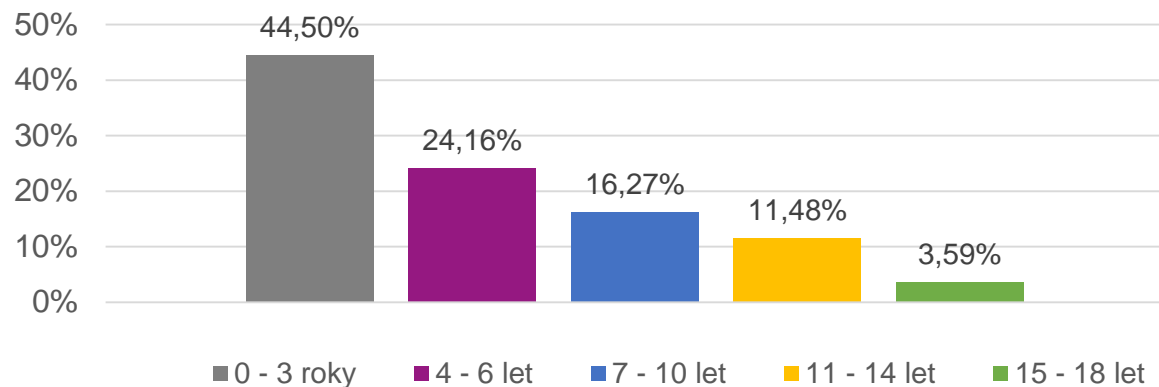


O vzorku

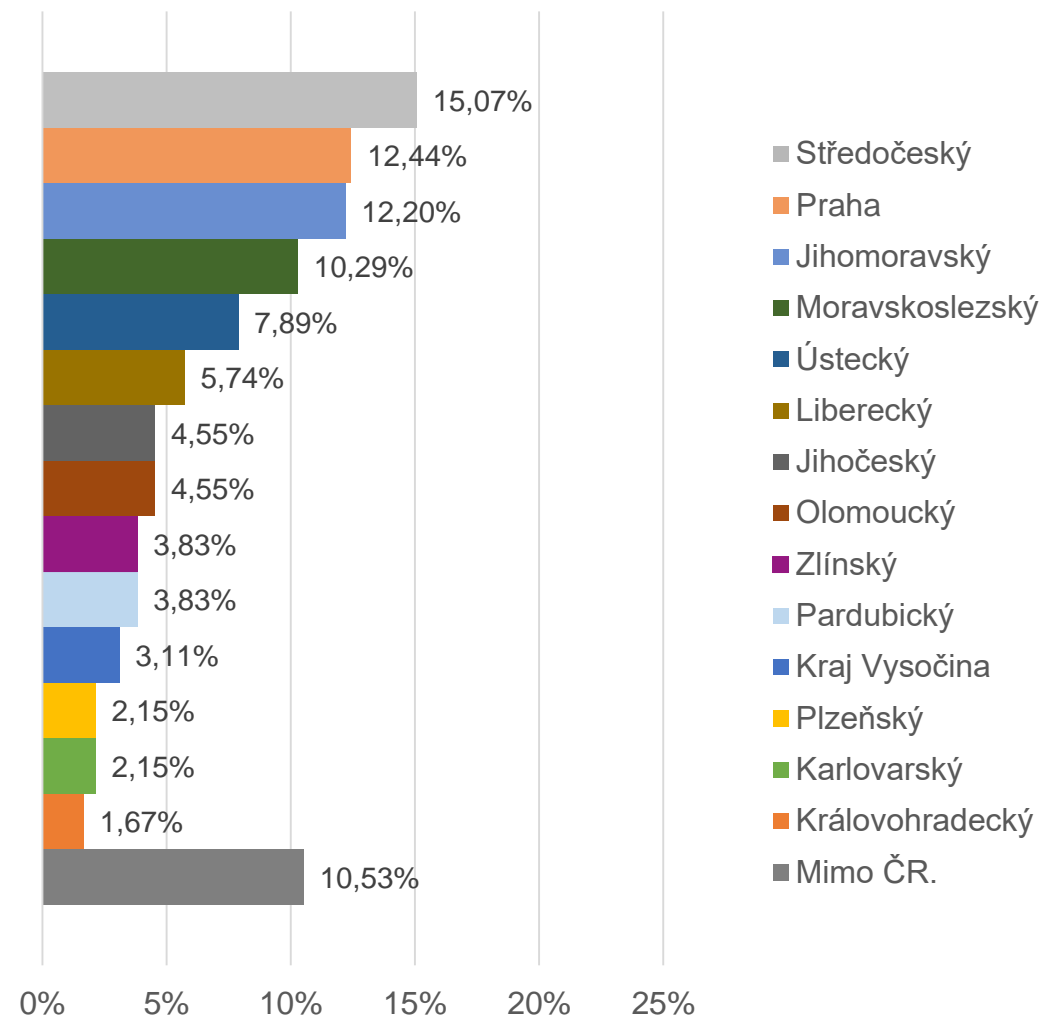
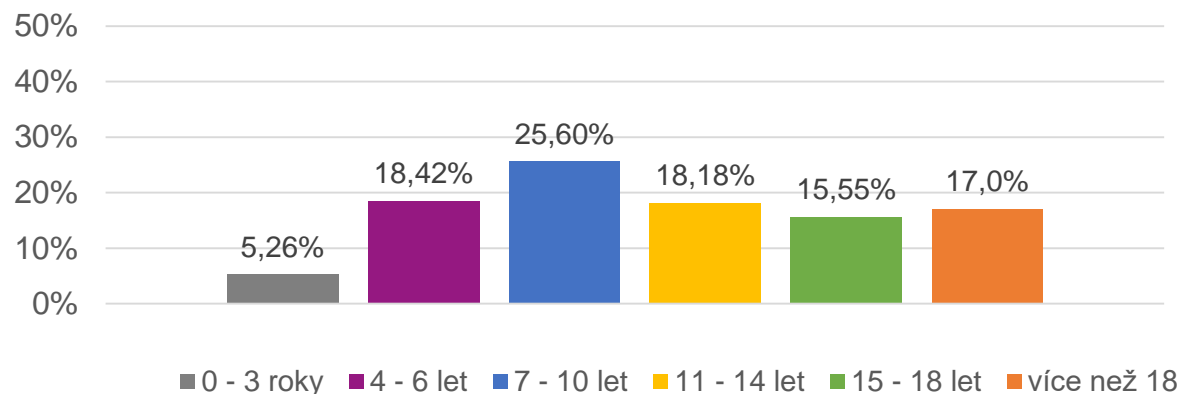
Sociodemografické údaje

Kraj

Věk dítěte při diagnostikování epilepsie

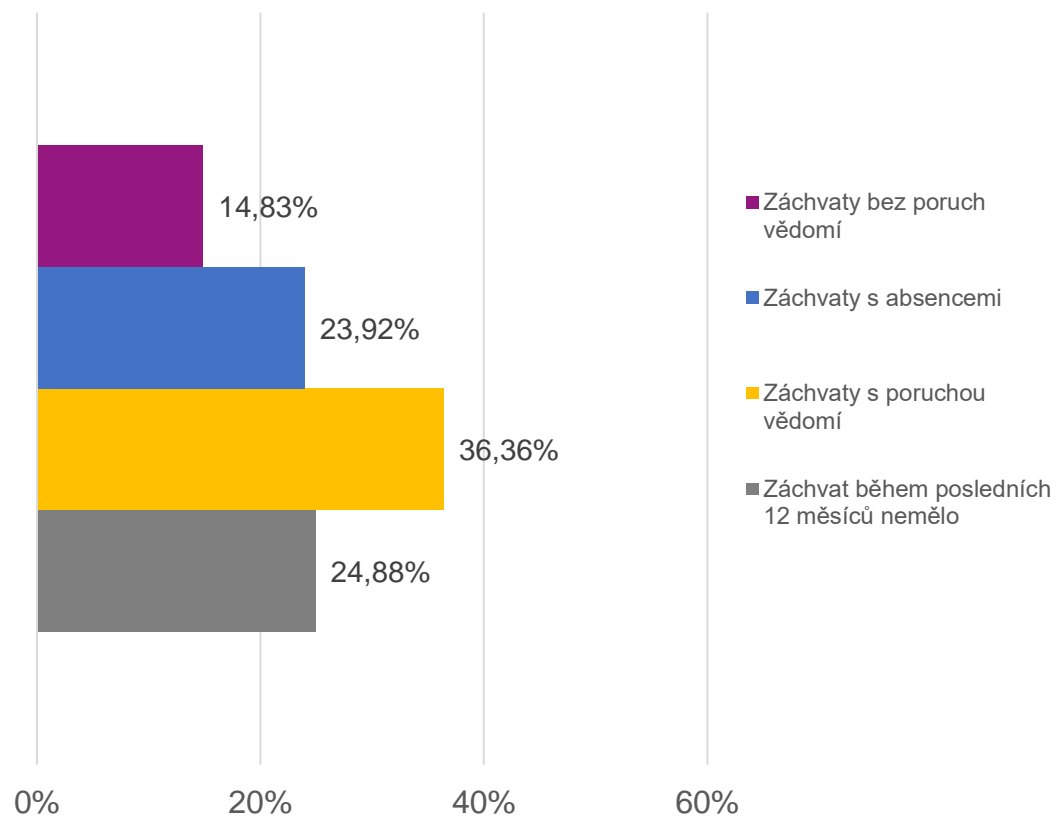


Věk dítěte nyní



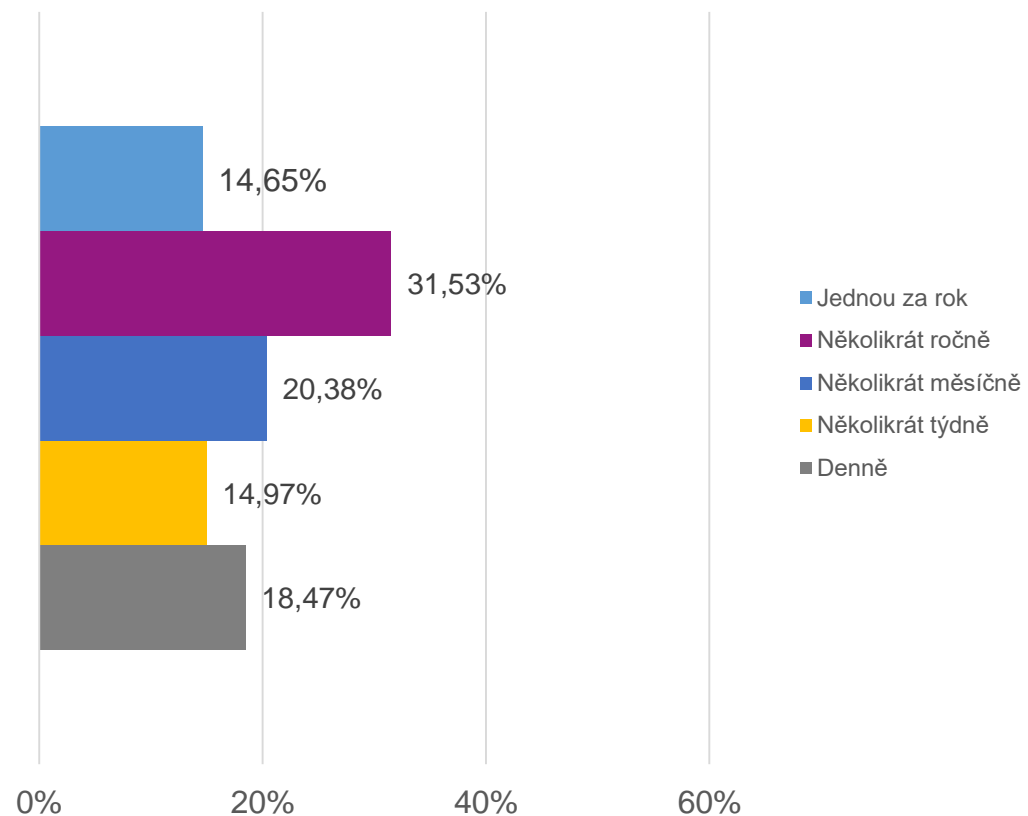
Typy záchvatů

Jaké typy záchvatů mělo Vaše dítě v posledních 12 měsících? (Více možností)



Vzorek: Všichni respondenti, Společnost E, 2023

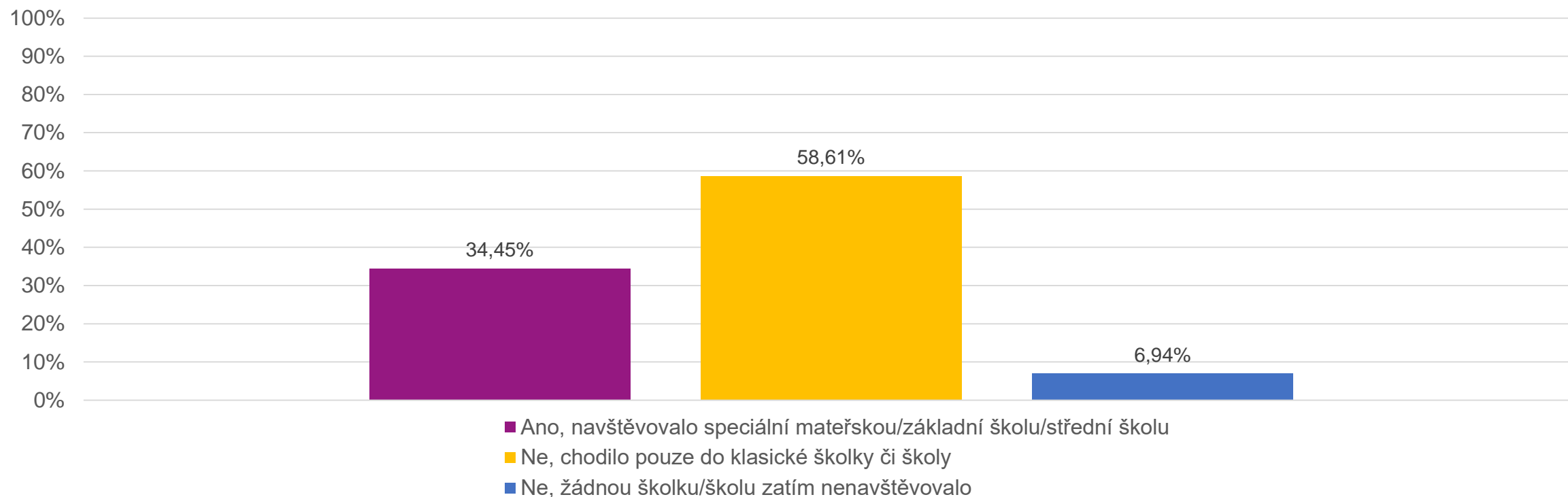
Jak často mělo Vaše dítě během posledních 12 měsíců epileptické záchvaty?



Vzorek: Respondenti, jejichž dítě mělo v posledních 12 měsících záchvat (n=314), Společnost E, 2023

Klasické vs. speciální školy

Chodilo někdy Vaše dítě s epilepsií do nějaké speciální školky či školy (základní nebo střední), která byla určena pro děti s nějakou formou postižení?

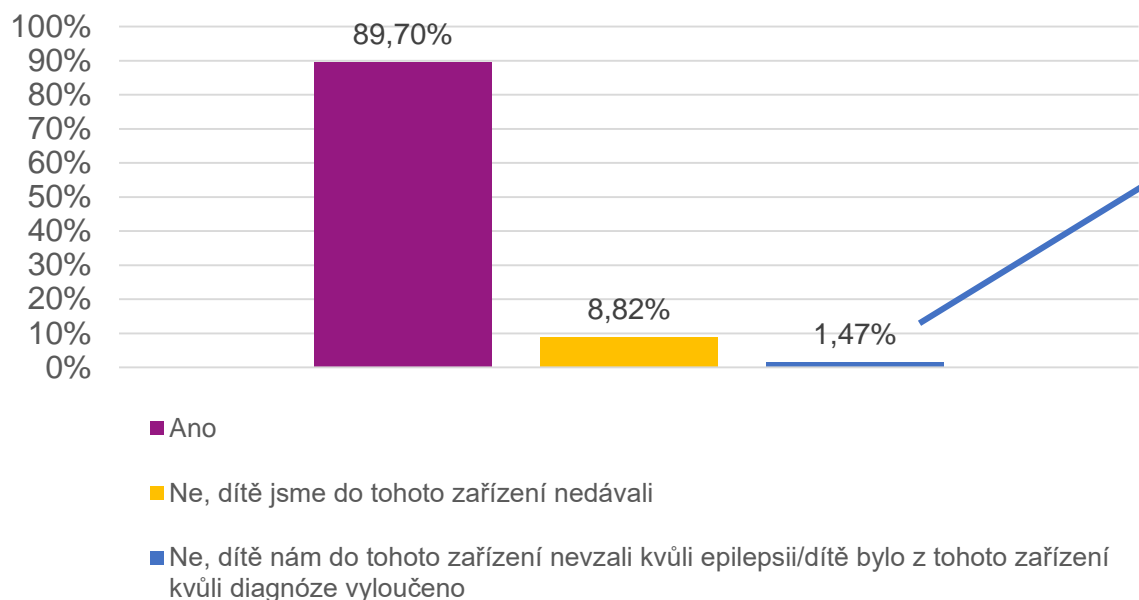




Předškolní péče

Docházka do předškolního zařízení

Dochází nebo docházelo Vaše dítě s epilepsií do nějakého předškolního zařízení poté, co mu byla diagnostikována epilepsie?



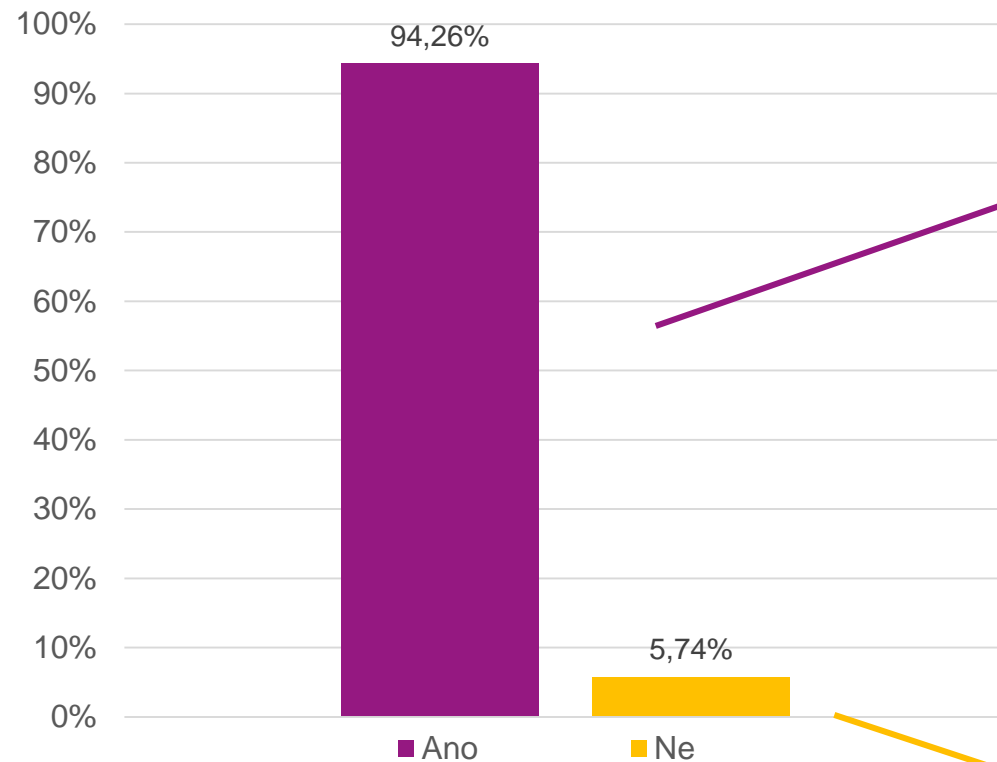
Popište nám, prosím, jak odmítnutí probíhalo a jak jste situaci následně řešili.

„Syn sa kvôli epilepsii posunul späť vo vývine. Učiteľky s ním nevedeli pracovať a nechceli podať žiadosť na osobného asistenta. Po trojmesačnej skúšobnej dobe ho vylúčili. Momentálne čakáme, či ho v septembri zoberú do špeciálnej triedy, v inej škôlke.“

„Dcéra bola najskôr prijatá do škôlky avšak po informácii, že trpí spánkovou epilepsiou bol zo strany riaditeľky vytrhnutý papier z rúk s potvrdením nástupom na celodennú dochádzku a okamžitá zmena že si to rozmyslí a nakoniec bola zmena na poldennú na skúšobnú dobu 3 mesiace po 3 mesiacoch sa nic nezmenilo napriek podkladom od lekárov že je všetko stabilizované, tieto lekárske správy riaditeľka ignorovala. A opätovne sa situácia opakovala aj rok kde absolútne riaditeľka nerešpektoval správy od neurologicky – riešenie: výmena škôlky.“

Sdílení diagnózy s učiteli

Sdíleli jste s dětmi v předškolním zařízení diagnózu dítěte?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou MŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=122), Společnost E, 2023

Připravit učitele na možný záchvat a edukovat je

„Aby mělo synovo okolí informace a znalosti, jak reagovat v případě záchvatu. Rozhodnutí sdílet to s okolím vnímáme jako správné.“

Zajistit bezpečí dítěte

„Jednak pro bezpečnost syna, ale i pro bezpečnost ostatních dětí. Je podle mě důležité, aby učitelé věděli, co se může stát a jak reagovat. Rozhodnutí bych neměnila.“

Vzájemné informování se o stavu dítěte

„Důležité pro vzájemné informování se. Nedovedu si představit, že bych neřekla o epilepsii svého dítěte těm, kteří s ním přichází do kontaktu.“

Kvůli medikaci či asistenci

„Kvůli bezpečnosti, potřeboval asistenta.“

Je povinnost i nutnost

„Mám za to, že když se někdo stará o mé dítě x hodin denně, měl by být informován o jeho zdravotním stavu (hlavně pro případ, že se cokoliv stane).“

Drtivá většina rodičů vnímá své rozhodnutí sdílet diagnózu pozitivně.

Stud a stigma

„Styděla jsem se za nemoc svého dítěte.“

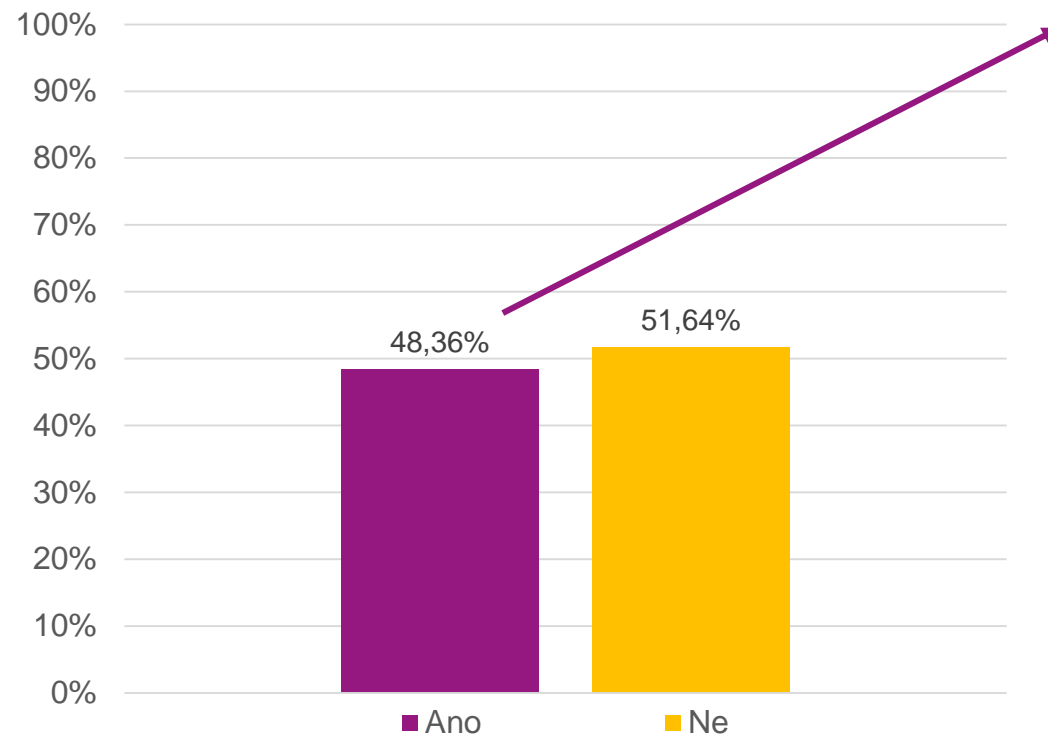
Nebyl důvod

„Manžel a tchán tak rozhodli. Prý kvůli lidem, žijeme v malé vesnici.“

Jak k tomu došlo? Jak to zpětně vnímáte?

Sdílení diagnózy s dětmi

Věděly děti v kolektivu v předškolním zařízení, že má Vaše dítě epilepsii/je nemocné?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou MŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=122), Společnost E, 2023

Sdíleli to s nimi učitelky

„Měli rozmluvu všichni v kolektivu. Záchvat syn ve školce nikdy neměl. Určitě je super, že se o tom ví a ví jak se chovat.“

„Paní učitelka si s dětmi sedla a vysvětlila jim, že syn má epi. Hodnotím to kladně, většina dětí se snažila mu hodně pomáhat.“

„Paní učitelky děti seznámily s tím, že synovi něco je. Opatrně, tak aby ho nevyčlenily z kolektivu s tím, že je to v pořádku, že každý je jiný.“

Děti byly u záchvatu

„Měl záchvat ve školce, ostatní děti to viděly, ale paní učitelky situaci velmi dobře zvládly, poslaly děti do jiné třídy a potom to s nimi citlivě probraly.“

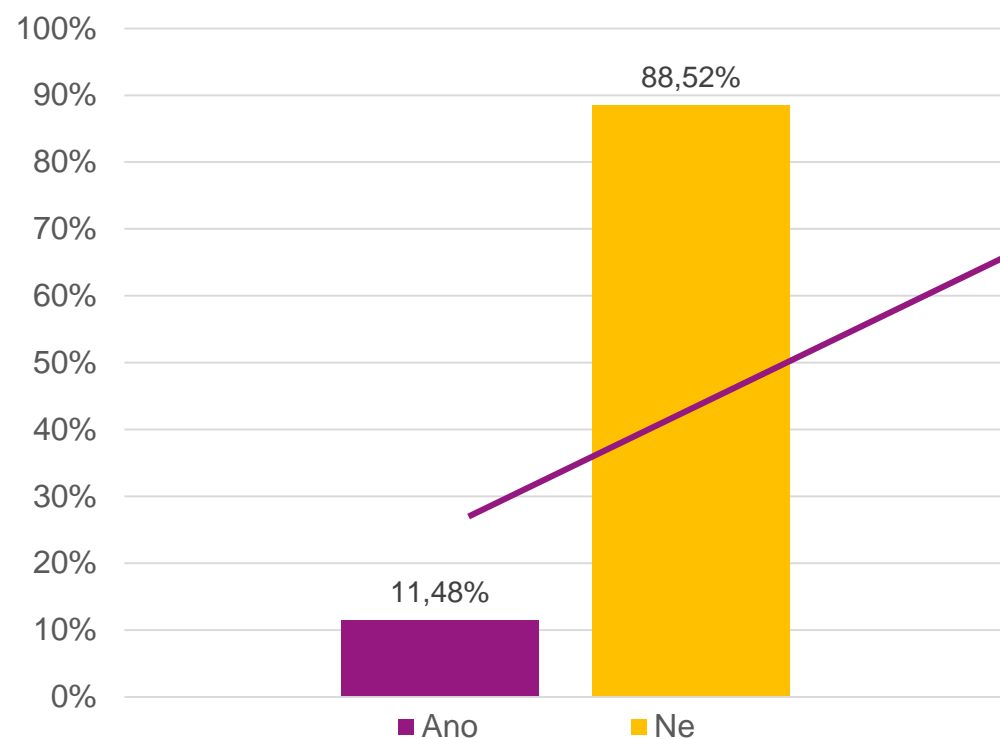
Sdíleli to s nimi rodiče

„Dozvěděly se to většinou od jejich rodičů. Nevidím v tom nic špatného zatím.“

Rodiče vnímají sdílení diagnózy s dětmi ve školce pozitivně.

Vyloučení z kolektivu

Zažili jste v předškolním zařízení situaci, že by Vaše dítě bylo vyloučeno z kolektivu?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou MŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=122), Společnost E, 2023

O co se jednalo? Jak jste tuto situaci řešili?

Vyloučení z aktivit

„Bylo vyloučeno z aktivit, které by mohly vyvolat záchvat – delší běh, pobyt na sluníčku, bazén, hluk např. při divadelním představení... Buď asistentka vymyslela jiný program pro syna, nebo byl doma a aktivity se neúčastnil (např. V případě náročnějšího výletu či divadla).“

„Odmítli mi ho zobrat do školky v přírodě. Akceptovala sem to.“

Odlíšné chování dětí

„Myslím, že ten ostych dětí z naší dcerky pramení spíš z projevů jiných než z epilepsie, spíš z jejího mentálního a fyzického handicapu. Kolektiv dětí je malý, zatím jsem projevy odtažitosti neřešila, myslím, že učitelky to zvládají samy. Hovořím ale s rodiči dětí např. v šatně, pokud je třeba vhodná situace.“

Jak jste tuto situaci řešili?

Situace mezi dětmi řeší učitelky

„Já nijak, musí řešit učitelky.“

Vysvětlení dětem svépomoci nebo s odborníkem

„Snažila jsem se to nějak vysvětlit synovi a pomáhaly mi i paní učitelky.“

„S naší paní asistentkou. A dceři jsme vysvětlovali a pořád vysvětlujeme, že se vždy někdo takový najde.“

„S psychologem a s učitelem.“

Setkali jste se v předškolním zařízení s nějakými dalšími problémy? Jak jste je řešili?

„Nikdy nebyl problém s ostatními dětmi. Jen s učitelkami, které měly obavu. Například, když šly na nějaký kroužek mimo budovu školky, museli jsme jít jako doprovod.“

Vyloučení z některých aktivit/nutnost doprovodu

„Někdy nebylo možné, aby dcera šla na kroužek s ostatními dětmi, protože by v případě záchvatu jediná učitelka nezvládla dozor nad skupinou dětí a zároveň první pomoc. Flexibilní pracovní doba a možnost pracovat online nám naštěstí umožnila, abychom se na část návštěv s manželem střídali, aby jsme mohli skupinu dětí s učitelkou doprovodit tam a zpátky na cestě.“

„Vyčleňování z různých aktivit učitelkami. Zjistili jsme až později, poté jsme vybrali jinou MŠ.“

Problémy se spaním ve školce

„Bylo cítit z učitelek poměrně jasně, že by byly nejrady, abych si syna vzala domů po obědě a ony nemusely řešit, co by dělal místo odpočinku. [...]“

„Nechtěli nechat dítě po obědě nespát, protože všichni mají ležet. Odmítali výjimku.“

Problémy s podáváním léků

„Učitelka odmítla dávat lék při záchvatu (Diazepam), že nejprve bude volat nás nebo sanitku... Situace se změnila až při předložení písemné zprávy od neuroložky, že musí poskytnout první pomoc nejprve ona.“

„Ve školce, kde dcera chodila, byl problém s podáváním léků. Měli obavu ze záchvatů, občas jsem s dcerou odcházela, tak jsme přestoupili do jiné školky.“

Shrnutí – Předškolní péče

- **Docházka do MŠ**

- Většina dětí s epilepsií (90 %) docházela do nějakého předškolního zařízení, pouze 2 dětem z celého vzorku nebylo umožněno do MŠ nastoupit.

- **Sdílení diagnózy**

- Ve většině případů rodiče sdíleli s učiteli v MŠ diagnózu dítěte a své rozhodnutí vnímají kladně. Nejčastějším důvodem pro sdílení bylo to, aby učitelé věděli, jak při záchvatu reagovat.
- Děti v kolektivu o diagnóze věděly v polovině případů. Ve většině případů s nimi téma probraly citlivě učitelky.

- **Vyloučení z kolektivu**

- 11 % rodičů uvedlo, že jejich děti byly vyloučeny z kolektivu kvůli své diagnóze. Pokud se jednalo o chování ze strany dětí, tak to často řešili rodiče i s odborníky.

- **Ostatní problémy**

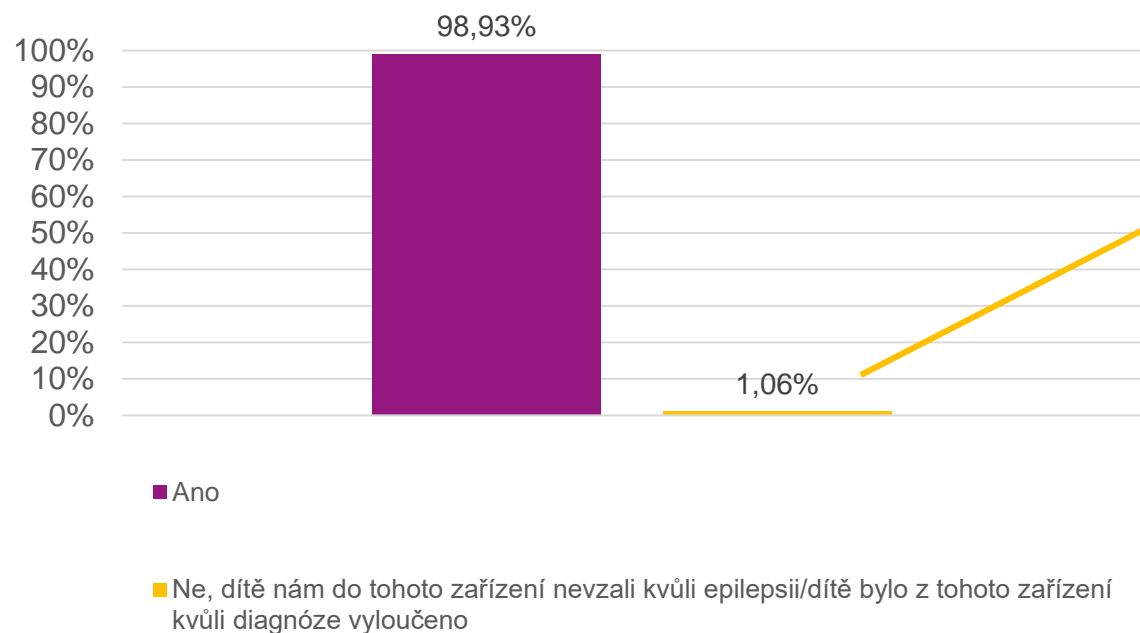
- Pokud rodiče řešili nějaké jiné problémy ve školce, šlo nejčastěji o to, že se děti nemohly účastnit nějakých aktivit nebo jen s jejich doprovodem; dále řešili problémy související s poledním spánkem a neochotu podat léky.



Základní škola

Docházka na základní školu

Dochází nebo docházelo Vaše dítě s epilepsií na základní školu poté, co mu byla diagnostikována epilepsie?

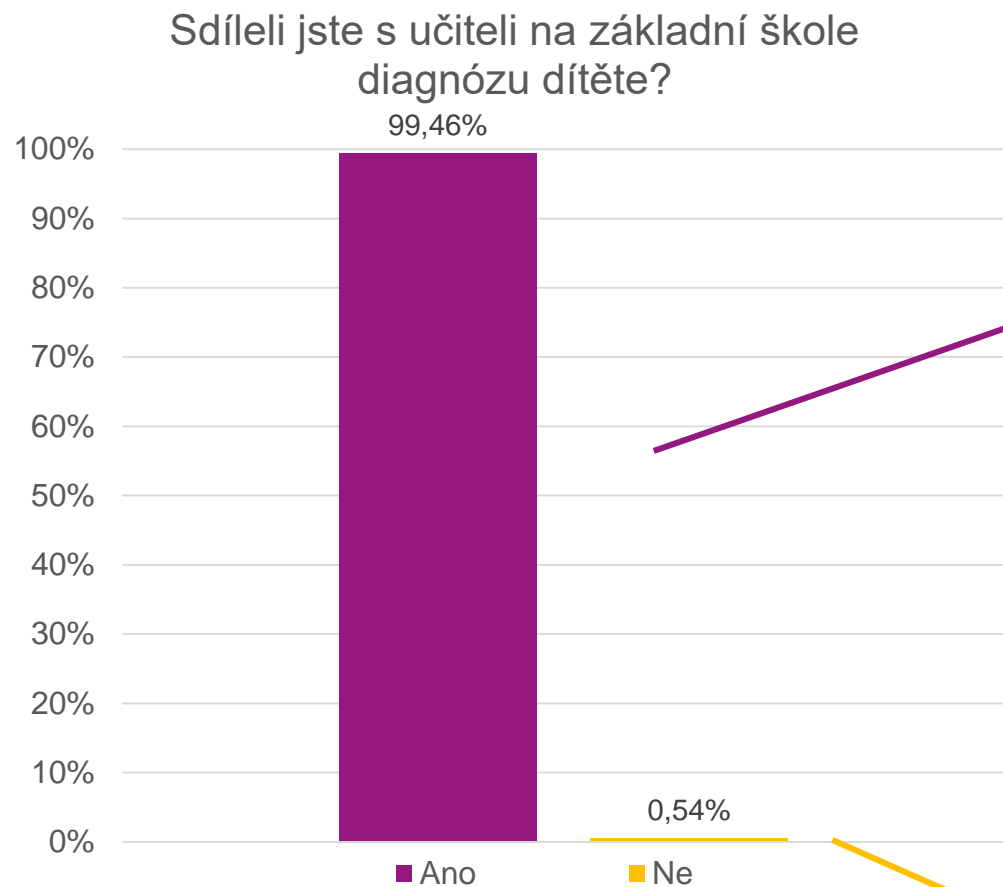


Popište nám, prosím, jak odmítnutí probíhalo a jak jste situaci následně řešili.

„Doporučeno přeložit dítě do jiné ZŠ.“

„Rozhodnutí bylo z mé strany. Těžká forma nekompenzované farmakorezistentní epilepsie + těžká pohybová i mentální retardace. Naše školní zařízení nejsou na to zařízení.“

Sdílení diagnózy s učiteli



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou ZŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=185), Společnost E, 2023

Proč jste se takto rozhodli? Jak vnímáte zpětně svoje rozhodnutí?

Připravit učitele na možný záchvat a edukovat je

„Okolí by dle mého názoru mělo být informováno. Už jen z důvodu poskytnutí správné první pomoci při prodělání záchvatu. I z preventivních důvodů vyvarování se spouštěče, pokud je znám.“

Znalost režimu/ omezení dítěte

„Aby byli informovaní, věděli, jak se zachovat při záchvatu a zároveň ho nevystavovali nevhodným aktivitám. Rozhodnutí hodnotím i zpětně jako dobré.“

Pochopení odlišnosti

„Aby učitelé byli připraveni v případě záchvatu a tolerovali pomalejší tempo syna, které se užíváním antiepileptik ještě zvýšilo. Vnímám to pozitivně.“

Povinnost a nutnost

Kvůli medikaci či asistenci

„Má asistentku a IVP. Škola to perfektně vzala.“

„Aby spolužáci a učitelé věděli, že nestandardní chování naší dcery není nepozornost, lenost apod. Aby jí uměli v případě potřeby pomoci a nebáli se. U spolužáků se to povedlo, u učitelky ne. I s negativní zkušeností u pedagoga bych rozhodnutí nezměnila.“

Většina rodičů **vnímá své rozhodnutí sdílet diagnózu pozitivně**. V několika málo případech byly **pocítěny negativní reakce ze strany učitelů**.

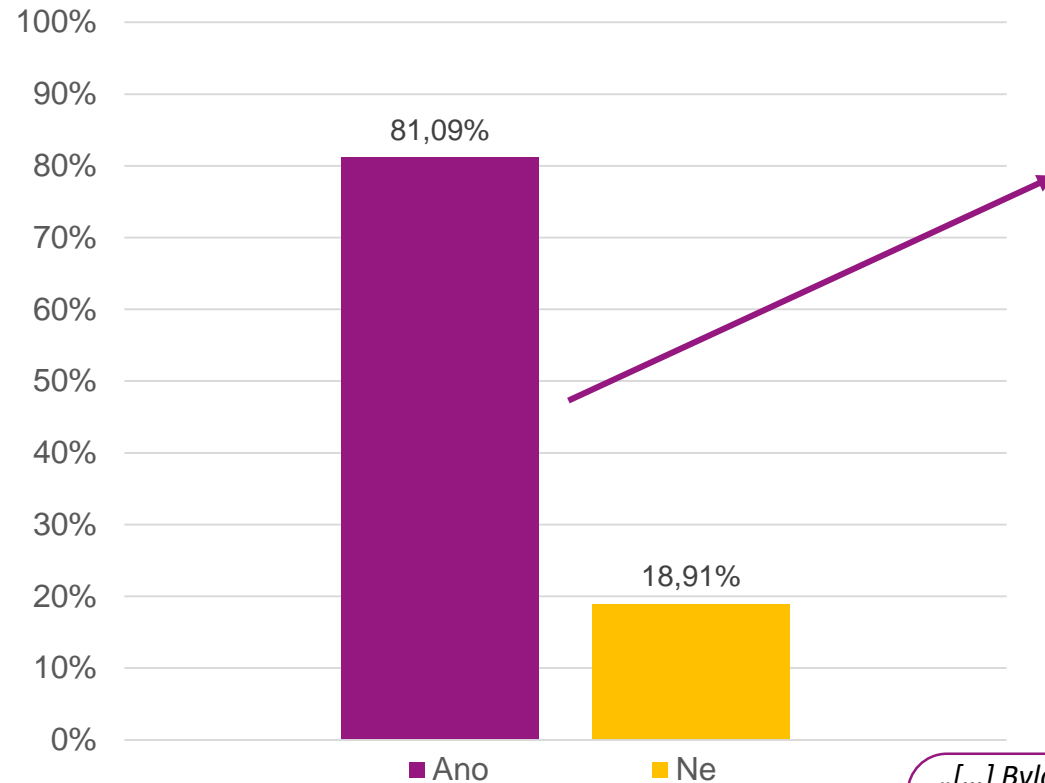
Stud a stigma

„Styděla jsem se za nemoc svého dítěte.“

Jak k tomu došlo? Jak to zpětně vnímáte?

Sdílení diagnózy s dětmi

Věděly děti v kolektivu na základní škole, že má Vaše dítě epilepsii/je nemocné?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou ZŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=185), Společnost E, 2023

Sdíleli to s nimi učitelé (často na žádost rodičů)

„Díky citlivému přístupu třídní učitelky, která s naším souhlasem děti informovala. Vnímám to jako velmi prospěšné.“

Sdílely to se spolužáky sami děti

„Dcera nikdy před dětmi netajila, že má epilepsii a že např. některé věci nemůže dělat spolu s ostatními nebo bez dozoru dospělých. V tomto přístupu jsem ji podporovala, aby věděla, že se nemá za co stydět.“

Sdílí to i s rodiči spolužáků

„Informovala jsem na třídních schůzkách rodiče dětí a paní učitelka seznámila kolektiv třídy.“

„Byl sepsán krizový plán, kde jsou dokonce pověřeny některé děti ve smyslu, že při případném záchvatu spolužačka utíká vedle do třídy pro paní učitelku, která převezme dohled nad oběma třídami a učitelka třídní se věnuje dítěti, pokud má záchvat. Proto děti byly informovány, jak se postupuje. Dokonce mi syn říkal, že jeho kamarád ve třídě si na Youtube nastudoval, jak se taková první pomoc dělá.“

Větší část rodičů **vnímá sdílení pozitivně**, zejména na tom oceňují, že jsou děti **připravené pomoci**.

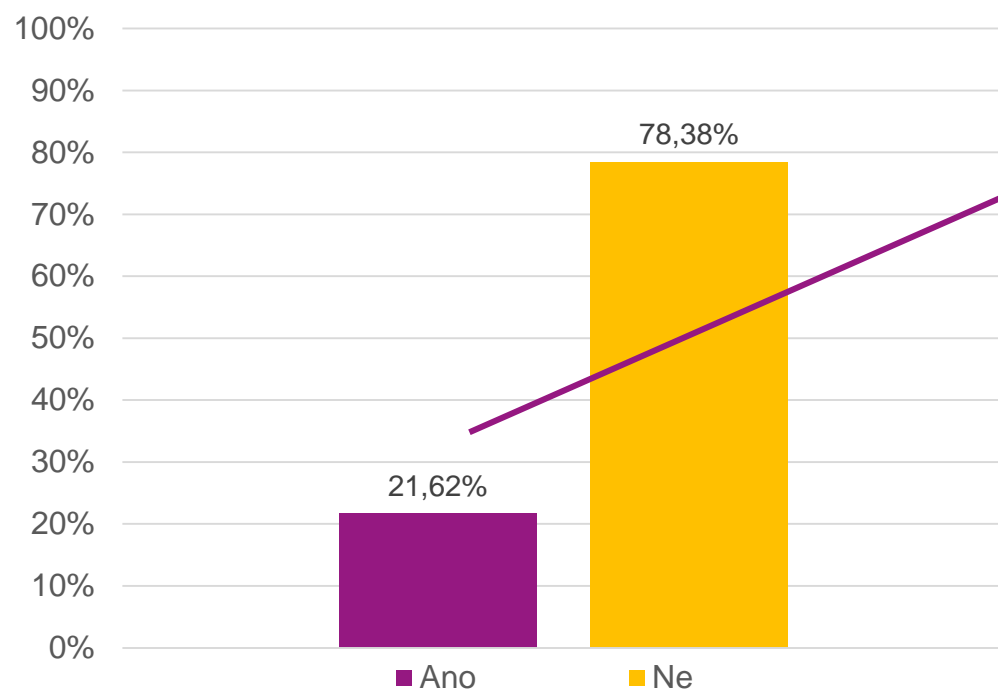
Některé děti se však setkaly se **šikanou, posměchem a vyloučením ze strany dětí**.

„[...] Byla ve 4. třídě, takže ještě dost malé děti, které bohužel nemají moc rozumu a vůbec ne zkušenosti s epilepsií. U dcery to dopadlo tak, že začala šikana, řešila jsem s třídním učitelem (jeho rada, ať dám dceru na jinou školu, když se mi to nelíbí) a nakonec po poradě s dětskou lékařkou proběhlo několik sezení u psychiatra. Ten nám moc pomohl.“

„Při prvním záchvatu byl s kamarády ze třídy, pak už se to s ním vezlo. Byl vyřazen z kolektivu, z akcí, kamarádi ho přestali brát s sebou na různé akce, ani mu o tom neřekli, a když náhodou chtěl s nimi jít, vždy ho od toho zrazovali, že to není pro něj.“

Vyloučení z kolektivu

Zažili jste na základní škole situaci, že by Vaše dítě bylo vyčleněno z kolektivu/že by se s ním ostatní děti nebavily kvůli jeho onemocnění?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou ZŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=185), Společnost E, 2023

O co se jednalo?

Vyloučení z aktivit

„Bylo vyčleněno jen z důvodu, že měli obavu, aby nedostal při hře záchvat. Mysleli to dobře, neřešila jsem.“

„Situace byla v některých údobích vyhrcoená, syna vyčleňovali z kolektivu i někteří učitelé. Jako matka jsem byla i jeho pedagogická asistentka, proto jsem se mu snažila situaci vysvětlit. S některými učiteli řeč nebyla možná.“

Šikana ze strany dětí a učitelů

„Jednalo se o šikanu ze strany třídní učitelky, která děti ponoukla. Ředitel věc nevyřešil, obrátili jsme se na právníka zřizovatele, který povolal školní inspekci. Ta rozhodla v náš prospěch, ale k ničemu to nebylo. Od nového školního roku jsme dali dítě do nové školy.“

Jak jste tuto situaci řešili?

Poskytnutím podpory s vysvětlením dítěti

„Snažila jsem se dceru podpořit v jejích pocitech, vysvětlovat strach z neznámého, že časem se situace zlepší a opravdoví přátelé budou vždy na její straně.“

Komunikace s dětmi a jejich rodiči

„Vyřešila paní asistentka vysvětlením a promluvou s kolektivem.“

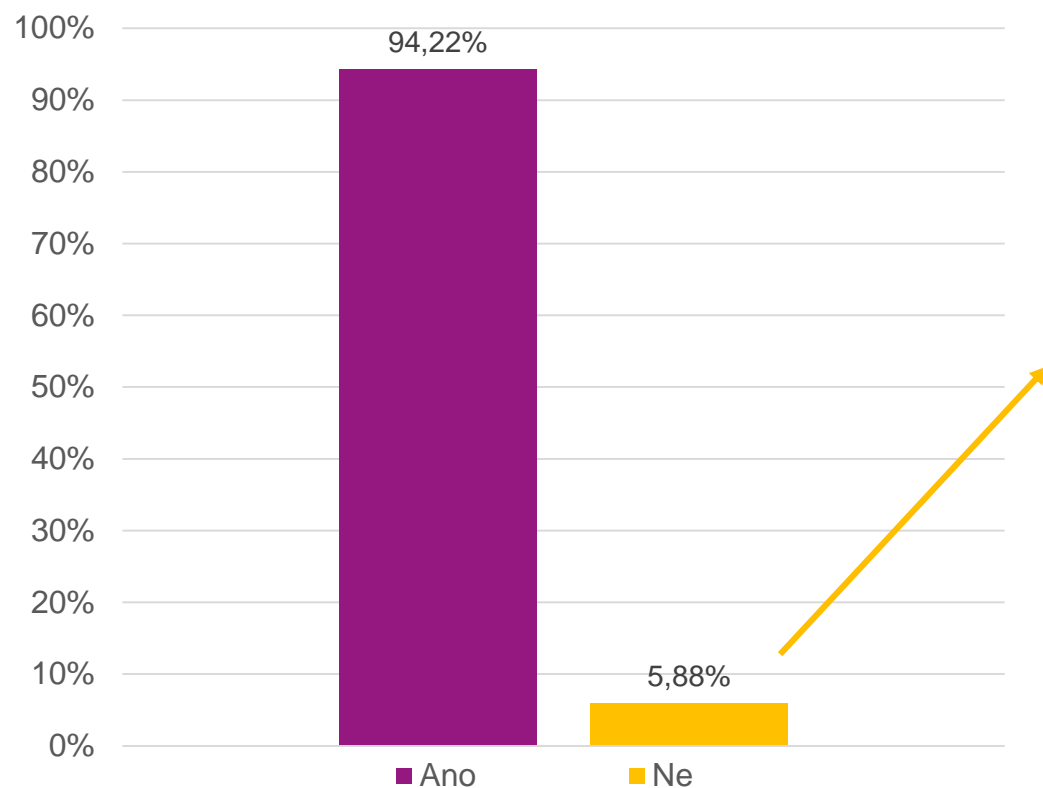
„Promluvil jsem si s rodiči dětí a učitelem.“

Změna školy

„Bohužel situace vždy tak vygradovala, že jsme musely měnit školu. Dcera prošla kvůli problémům se šikanou její osoby celkem třemi základními školami.“

Družina

Bylo Vaše dítě přijato bez problémů do družiny?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou ZŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii + chtěli dát dítě do družiny (n=136), Společnost E, 2023

O jaké problémy se v rámci družiny jednalo? Jak jste je řešili?

Nutnost asistenta

„Musel jsem zajistit asistentku.“

„Prý nemají kapacitu na asistenta. Podle mě jde spíš o absenci vůle. Dovolí mu chodit do družiny pouze na oběd.“

Neochota poskytnout asistenta na družinu

„Nebude prý za ním asistentka stále běhat a hlídat ho. Vesměs do družiny přestal chodit. Jen na chvíli než jdou na zahradu a jsou jen ve třídě.“

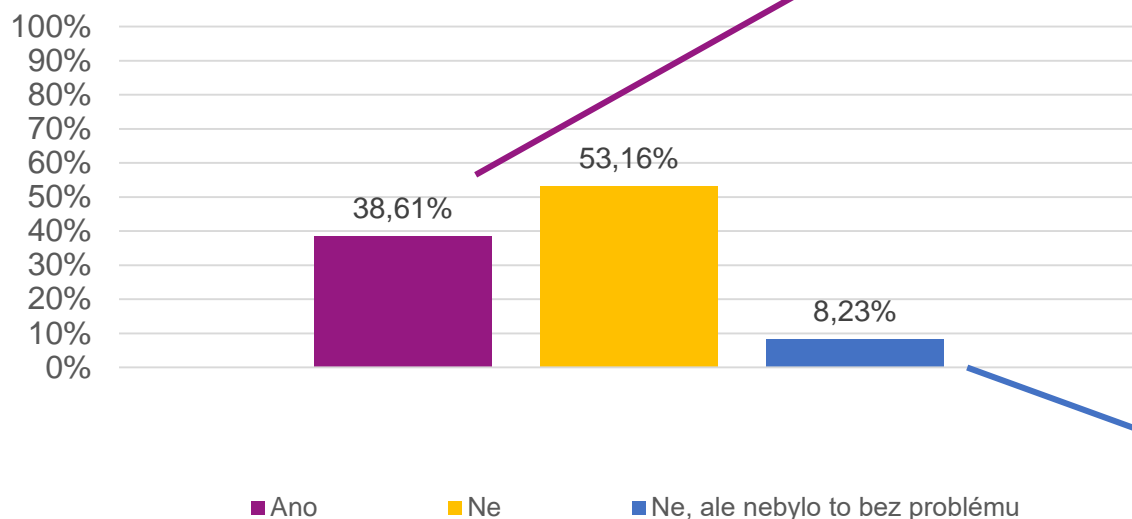
Únava

„Dítě družinu nenavštěvovalo z důvodů odmítnutí ze strany školy, ale také z důvodů velké únavy syna po výuce.“

Jak jste tuto situaci řešili?

Mimoškolní aktivity

Zažili jste situaci, že Vaše dítě s epilepsií nemohlo na ZŠ jet na školu v přírodě/výlet/lyžařský výcvik kvůli epilepsii?



Rodiče nechali děti doma a často jim vymysleli **alternativní program** (např. výlet, dovolená).

„Byli jsme radši, že dítě zůstalo doma a na lyže jezdilo s námi.“

„Někdy mi bylo dovoleno, abych jela na výlet s dcerou jako dozor, jindy mohla jet sama a pokud ne, tak zůstala doma a výlet jsme si udělaly spolu.“

Ukazuje se, že v některých případech jde hlavně o **ochotu konkrétních učitelů**.

„Nejela na školu v přírodě. To bylo jen v 1. třídě. Pak byl COVID a teď už mají jinou třídní učitelku, která to řeší jinak. Tj. letos na ŠVP jede.“

Nějaký doprovod

„Jela jsem s ní jako doprovod.“

„Léky jsme jezdili dávat my, rodiče.“

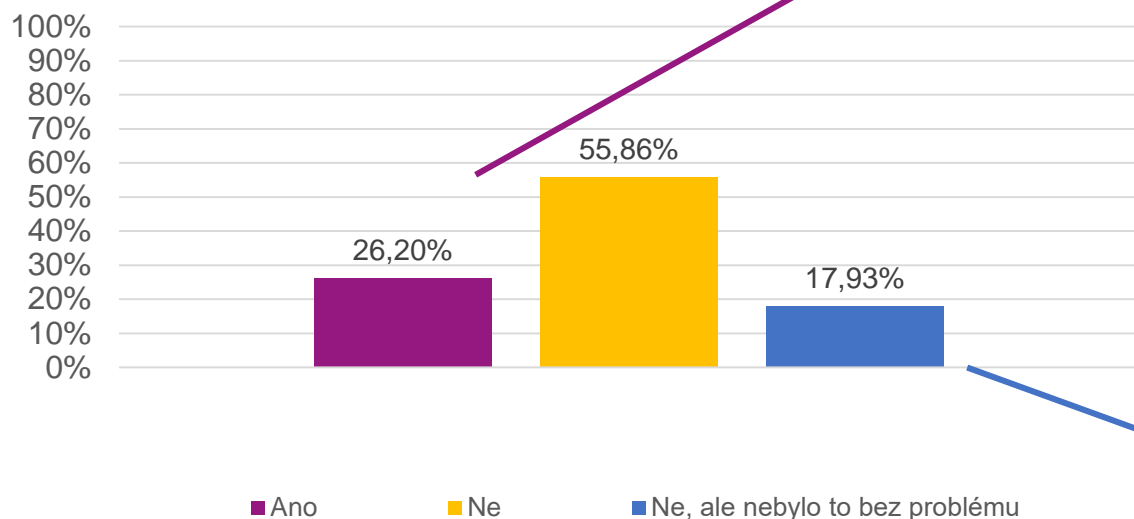
Domluva

„Vždy na základě dohody, aby byl na mě tel. kontakt, vysvětlila jsem, jak se dávkuje léky, co je spouštěč, co dělat v případě záchvatu.“

„Promluvili jsme si s ředitelem školy a učitelkou tělocviku. Ředitel nakonec uznal, že ho s sebou vezmou.“

Plavání

Zažili jste situaci, že se Vaše dítě s epilepsií nemohlo na ZŠ účastnit plaveckého výcviku kvůli epilepsii?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou ZŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii + mělo možnost se účastnit takové aktivity (n=145), Společnost E, 2023

Jak jste tuto situaci řešili?

Děti byly místo plaveckého výcviku v jiné třídě, na lavičce u bazénu nebo doma.

„Dcera měla papír od lékařky, že se nemůže zúčastnit a chodila do jiné třídy.“

„Syn chodil na plavání, ale seděl na lavičce a díval se na ostatní.“

Plavecký kurz pak rodiče organizují po své ose v případě zájmu.

„Má soukromé lekce plavání.“

„Situace se vyřešila COVIDem – plavecký kurz na ZŠ nebyl. Dcera chodí na plavecký kurz mimo ZŠ bez problémů.“

Doprovod

„Na plavecký výcvik jsem musela jako rodič dojíždět a hlídat své dítě, společně s další odpovědnou osobou, plavčík a učitelka.“

„Vzala jsem si v práci půl den dovolené a dohlížela jsem na plaveckém výcviku na syna.“

Informovaný souhlas

„Povolení od pediatra.“

„Dětská lékařka uvedla, že plavecký výcvik je možný při zvýšeném dohledu.“

Setkali jste se na ZŠ s nějakými dalšími problémy? Jak jste je řešili?

„Chvilku trvalo, než paní učitelka ve 4. třídě pochopila, že všechny zadané úkoly nezvládá v časovém limitu. Až po zprávě z SPC se situace uklidnila.“

Nároky na dítě

„Neochota učitelů pochopit a vnímat dceru.“

„Paní učitelka nemůže podat v případě záchvatu rektálně diazepam, takže jsme pořídili Buccolam.“

Podání léků a dodržování režimu

„Na státní ZŠ nechtěli synovi v poledne podávat léky, zvolili jsme proto soukromou ZŠ, kde nebyl problém se domluvit.“

„Opakované nedodržení pokynů od SPC, řešili jsme to upozorněním a odkazem na pokyny.“

„Problémem bylo zabezpečit, aby byl lék po ruce v případě záchvatu. Pedagogové jej s sebou neustále nosit nechtěli, 7 letému synovi jsem tuto zodpovědnost svěřit nechtěla. Nakonec bylo dosaženo dohody – lék je ve třídě a družině stabilně ve stole. Pokud se jde mimo prostory školy, má syn jeden s sebou v taštičce. Zpočátku to bylo pro syna omezující, ale dnes už to neřeší. Paní učitelka, pokud si vzpomněla, brávala lék ze stolu také s sebou.“

Zlehčování diagnózy

„Jediné, s čím jsme se setkali, je, že učitelé vše zlehčují, nechtějí dítěti vyjít vstříc, a když je mu třeba zle, tak myslí, že dítě simuluje.“

Nutnost edukovat pedagogy

„Malá informovanost pedagogů, zasílám informace a videa sama.“

Shrnutí – Základní škola (1)

- Docházka do ZŠ

- Téměř všechny děti s epilepsií (90 %) docházely na ZŠ, pouze 2 děti z celého souboru nenavštěvovaly (původní) ZŠ a v jednom případě to bylo na popud rodičů.

- Sdílení diagnózy

- Téměř všichni rodiče diagnózu s učiteli sdíleli. Hlavním důvodem bylo učitele edukovat a zajistit tak bezpečnost dítěte. Mezi dalšími důvody bylo to, že je chtěli seznámit s režimem dítěte či důvody jeho odlišnosti.
- Rodiče se setkali spíše s pochopením a pomocí ze strany spolužáků, nicméně několik dětí má zkušenost se šikanou a posměchem ze strany dětí.

- Vyloučení z kolektivu

- Pětina rodičů zažila s dětmi vyloučení z kolektivu, v některých případech se jednalo dokonce o šikanu dětmi či učiteli.
- Rodiče situaci řešili nejčastěji s pomocí pedagogů a rodičů dětí, psychickou podporou svého dítěte a v krajních případech i změnou školy.

Shrnutí – Základní škola (2)

- Družina

- Pouze malá část se respondentů se setkala s tím, že by dítě nemohlo navštěvovat družinu. V několika případech se podařilo vyřešit situaci zajištěním asistenta.

- Mimoškolní aktivity

- Téměř polovina rodičů zažila situaci, kdy jejich dítěti nebylo dovoleno účastnit se nějakého školního výjezdu. 8 % rodičů se podařilo najít se školou řešení situace, ale větší část byla nucena nechat dítě doma a najít mu alternativní program.

- Plavání

- Pouze čtvrtina dětí se nemohla účastnit plaveckého kurzu a pětina rodičů musela hledat se školou nějakou dohodu ohledně účasti – nejčastěji se jednalo o doprovod na kurz.

- Ostatní problémy

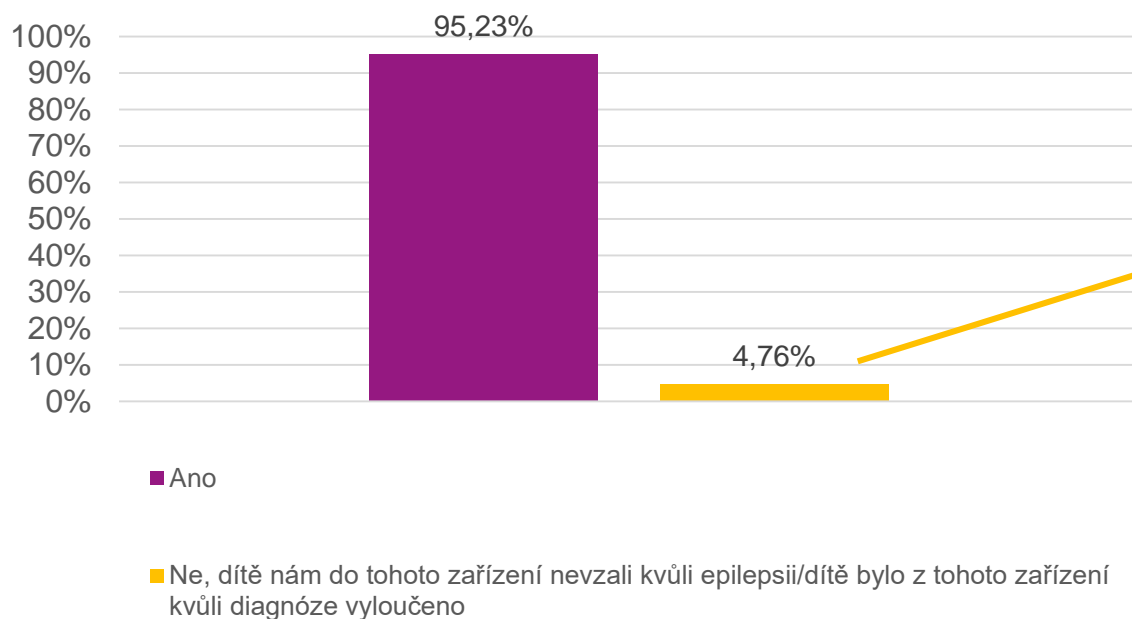
- Mezi další často zmiňované problémy na ZŠ patří (kromě šikany) také problémy s podáváním léků a přístup některých učitelů.



Střední škola

Docházka na střední školu

Dochází nebo docházelo Vaše dítě s epilepsií na střední školu poté, co mu byla diagnostikována epilepsie?



Popište nám, prosím, jak odmítnutí probíhalo a jak jste situaci následně řešili.

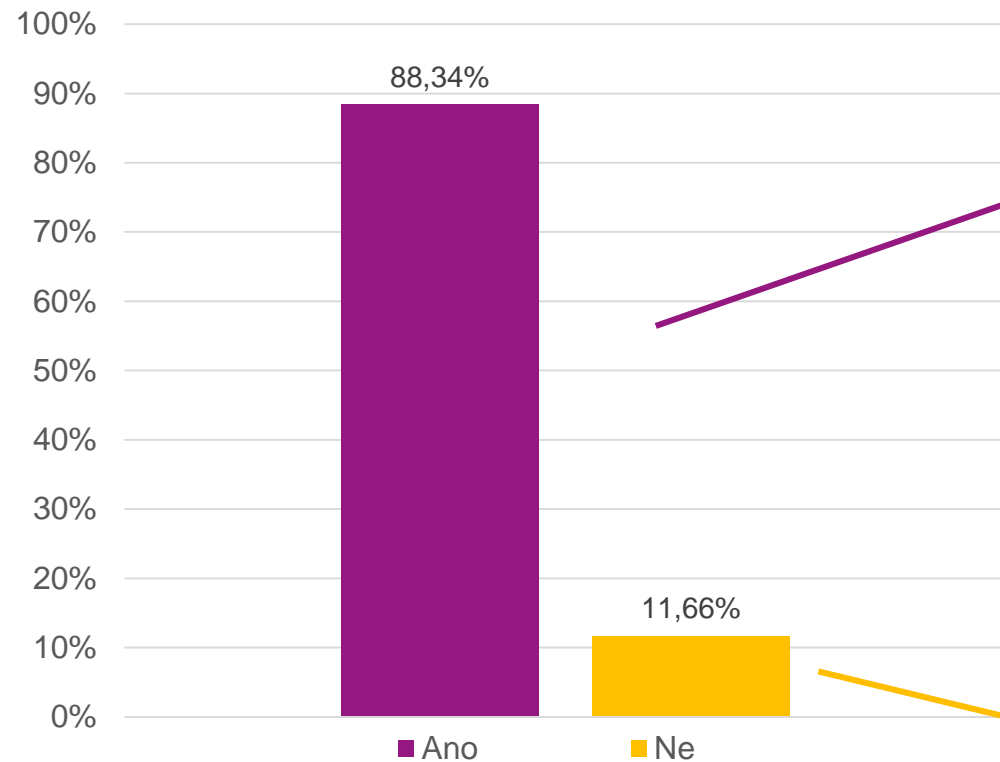
„Dcera v 15 letech status – plno vyšetření, dohoda, že zůstane doma, protože by se do nějakého zařízení musela vozit. Já bych tak možná přišla o práci, byl by zaměstnaný jen manžel a snížila by se finanční úroveň rodiny. Bylo to před 25 lety.“

„Syn je v jiné SOU.“

„[...] Po prvním ročníku ho ze školy vyloučili. Hledali jsme novou střední školu, prošli jsme jich asi 6, kde ho kvůli epilepsii nevzali. Nakonec se nám povedlo ho umístit na tříletý učební obor, kde bylo součástí povinné výuky i absolvování řidičského oprávnění. To se nám povedlo mu zařídit výjimku, že ŘP nemůže mít a byl od této povinnosti osvobozen.“

Sdílení diagnózy s učiteli

Sdíleli jste s učiteli na střední škole diagnózu dítěte?



Připravit učitele na možný záchvat a edukovat je

„Důvod je stejný jako na ZŠ, aby všichni v okolí věděli, co se s dítětem děje a dokázali mu poskytnout první pomoc. Zpětně vidím své rozhodnutí za správné, SŠ spolupracuje.“

„Vždy jsme o nemoci hovořili otevřeně, aby byli pracovníci školy a případně i spolužáci na situaci připraveni. Myslím, že to vždy pomohlo i zařazení dcery do kolektivu.“

Povinnost a nutnost

„Informovat je samozřejmost.“

Většina rodičů vnímá své rozhodnutí pozitivně a jako nutnost k tomu, aby bylo zajištěno bezpečí jejich dětí.

Nebyl důvod

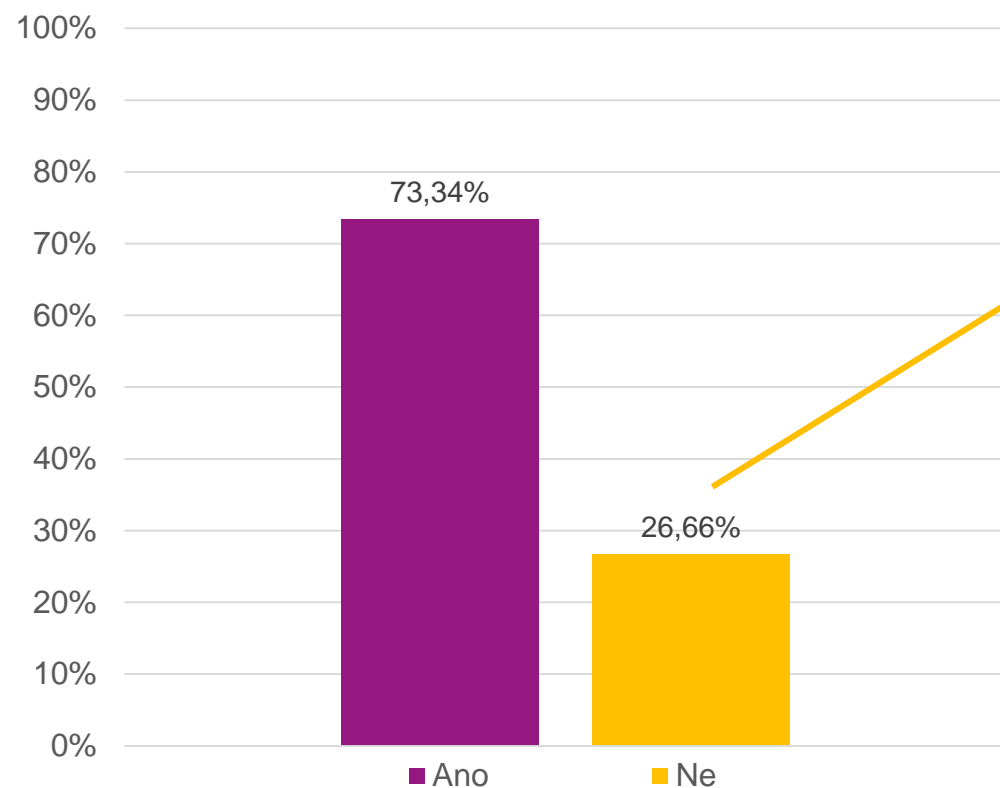
„Syn byl označen za vyléčeného, tudíž nebyla potřeba školu informovat.“

„Syn je dlouhodobě bez záchvatů, léky už 5 let nebere. Ale uvedeme to v případě, že pojede na lyžařský výcvik, školu v přírodě apod.“

Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou SŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=60), Společnost E, 2023

Sdílení diagnózy s dětmi

Věděly děti v kolektivu na střední škole, že má Vaše dítě epilepsii/je nemocné?



Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou SŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=60), Společnost E, 2023

Jak k tomu došlo? Jak to zpětně vnímáte?

Dítě sdílelo diagnózu samo

„Dcera to spolužákům sdělila sama a bylo to přijato jako běžná věc. Naopak spolužáci projevili zájem a dotazovali se, jak v takovém případě pomoci.“

„Syn to spolužákům řekl sám a já jsem o tom řekla rodičům. Jsem i klidnější, kdyby se něco přihodilo, že budou vědět, co se děje.“

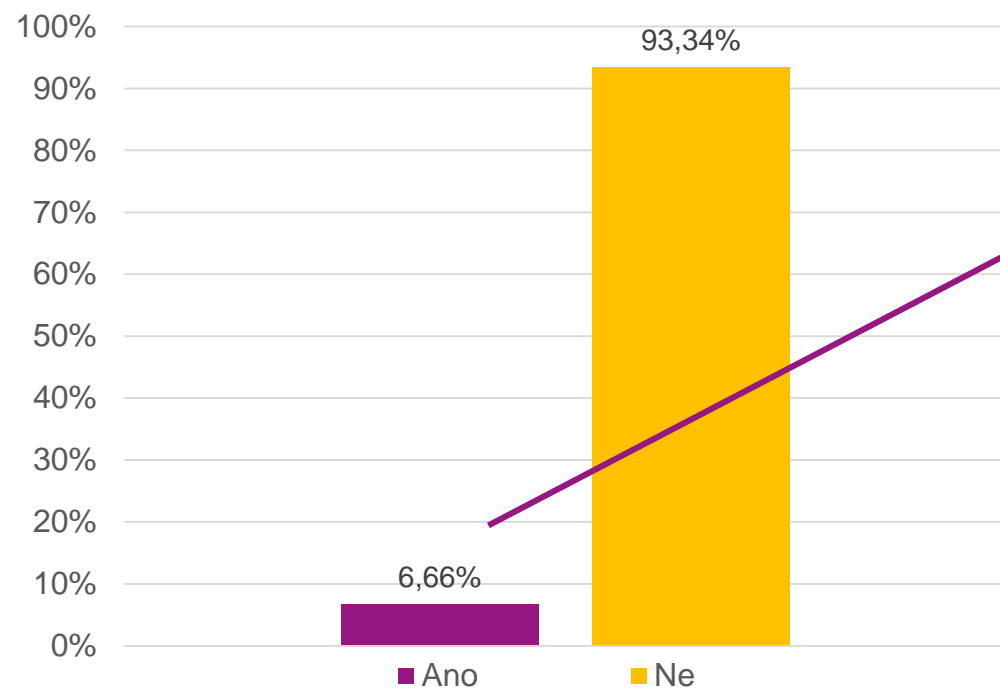
Diagnózu sdílel učitel

„Spolužáky informoval třídní učitel na základě mého souhlasu. Hodnotím to velice dobře, učitel byl věcný, nebylo to příliš emotivní a děti to přijaly rozumně.“

Větší část rodičů **vnímá sdílení pozitivně**, zejména na tom oceňují, že jsou děti **připravené pomoci**.

Vyloučení z kolektivu

Zažili jste na střední škole situaci, že by Vaše dítě bylo vyčleněno z kolektivu/že by se s ním ostatní děti nebavily kvůli jeho onemocnění?



O co se jednalo? Jak jste tuto situaci řešili?

„Kvůli poruše osobnosti vyvolané častými záchvaty se syn projevuje „nenormálně“. Soužití s ním je velmi složité i doma, takže přestal chodit do školy.“

„Těžko.“

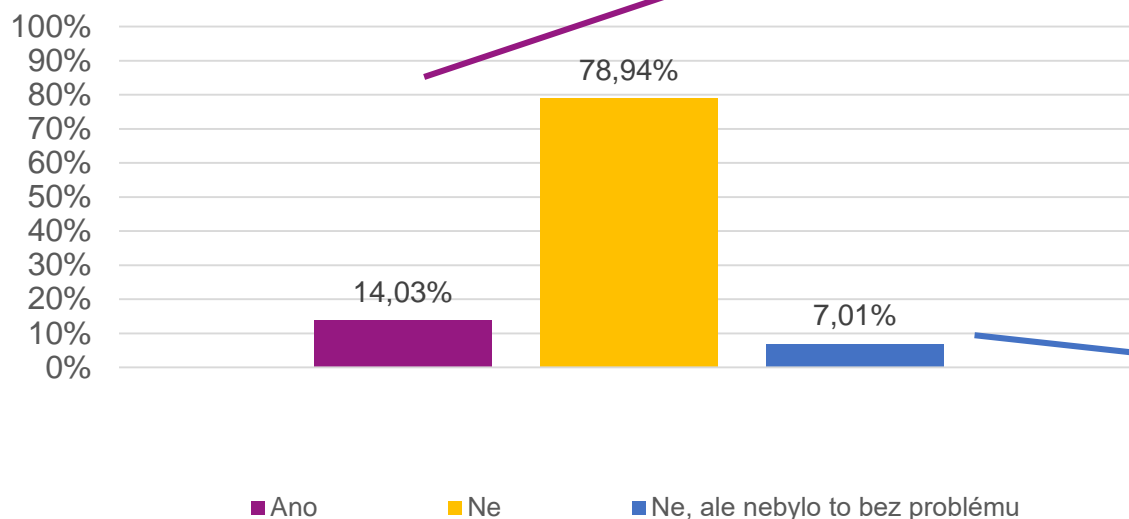
„Vysvětlováním.“

„Rozhovory s dcerou.“

Vzorek: Všichni respondenti, jejichž dítě navštěvovalo klasickou SŠ v době, kdy mělo diagnostikovanou epilepsii (n=60), Společnost E, 2023

Mimoškolní aktivity

Zažili jste situaci, že Vaše dítě s epilepsií nemohlo na SŠ jet na školní výjezd/výlet/exkurzi kvůli epilepsii?



Jak jste tuto situaci řešili?

Rodiče nechali dítě doma nebo navštěvovalo jinou třídu.

„Neřešili jsme to a respektovali.“

„Zůstalo v náhradní třídě.“

„Nijak.“

Domluva

„Vysvětlili učitelce, že se nemá čeho obávat i postup, kdyby došlo k záchvatu.“

„Vysvětlením, co dělat při záchvatu.“

Setkali jste se na SŠ s nějakými dalšími problémy? Jak jste je řešili?

„Ano, řešili jsme letos v úvodu maturitního ročníku zhoršení stavu v epilepsii i v psychice. Zařídili jsme potvrzení od PPP pro získání delšího času pro práci a další úlevy. Aktuálně teď řešíme rozklad maturity na dvě části, část letos, část příští rok.“

Individuální přístup

„Při zhoršení zdravotního stavu jsme přešli na individuální plán.“

Internát

„Ano, internát. Nepřijali nás kvůli epi. Přímou nám to nebylo řečeno, odůvodnění bylo, že nemají místo, ale nebylo to tak. Víme to od spolužáku. Neřešila jsem to, dceři platím privát, kde je se spolužačkou.“

Absence

„Častá nemocnost dcery vlivem dalších zdravotních potíží. Bohužel řešení je složité, škola moc nespolupracuje, ochota učitelů dávat tištěné zápisky, aby se dcera mohla doma učit, je nulová.“

„Opakované pobyty v nemocnici kvůli záchvatům ve 3. ročníku – nebyl celkem problém učivo dohnat a učitelé na to brali ohled.“

Shrnutí – Střední škola

• Docházka do SŠ

- Téměř všechny děti s epilepsií (95 %) docházely na SŠ, pouze 3 děti z celého souboru nenavštěvovaly (původní) SŠ.

• Sdílení diagnózy

- Většina rodičů s učiteli diagnózu sdílí, nejčastějším důvodem je informovanost pedagogů. Důvodem nesdílení diagnózy bylo ustoupení/vymizení příznaků epilepsie.
- V kolektivu sdílejí svoji diagnózu nejčastěji samy děti na rozdíl od MŠ a ZŠ, kde ji sdíleli buď učitelé, nebo rodiče.

• Vyloučení z kolektivu

- Pouze ve 4 případech došlo k vyloučení dítěte z kolektivu v rámci SŠ.

• Mimoškolní aktivity

- Ve srovnání se ZŠ byla situace u mimoškolních aktivit výrazně lepší. Tři čtvrtiny dětí mohlo jet, aniž by rodiče museli něco řešit. U 7 % dětí pomohla domluva s učitelem a pouze 14 % dětí zůstalo doma/v náhradní třídě.

• Jiné problémy

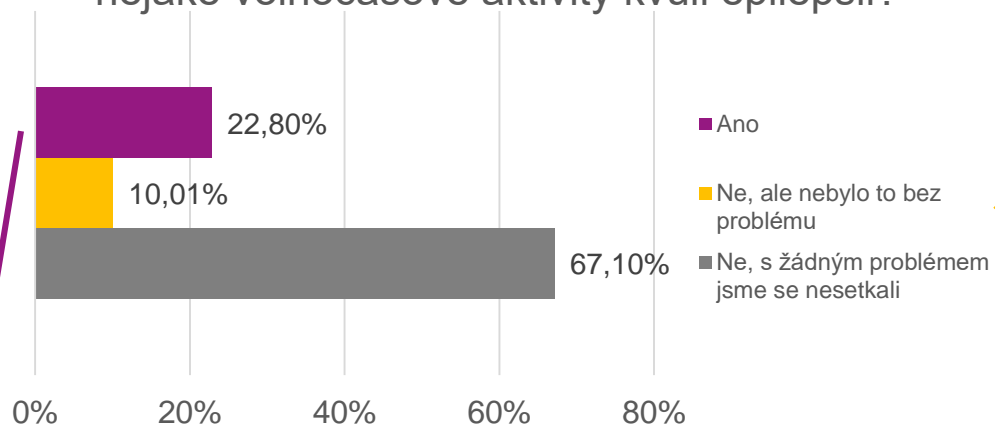
- Rodiče na SŠ museli řešit v některých případech individuální přístup k dítěti, častější absence a nemožnost ubytování na internátu.



Volnočasové aktivity

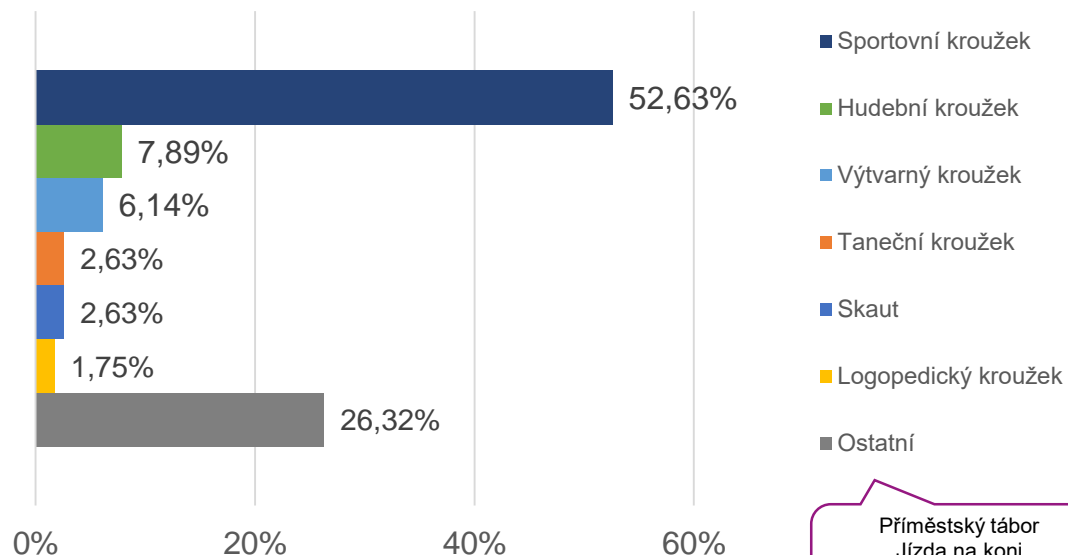
Volnočasové aktivity

Zažili jste situaci, že Vaše dítě s epilepsií nebylo přijato nebo bylo vyloučeno z nějaké volnočasové aktivity kvůli epilepsii?



Vzorek: Všichni respondenti, Společnost E, kteří chtěli dát dítě na nějakou volnočasovou aktivitu (N=307), 2023

O jakou volnočasovou aktivitu se jednalo?



Příměstský tábor
Jízda na koni
Hasičský kroužek
Dramatický kroužek...

Vzorek: Všichni respondenti, Společnost E, kteří chtěli dát dítě na nějakou volnočasovou aktivitu a setkali se s odmítnutím (n=101), Společnost E, 2023

Jak jste tuto situaci řešili?

Vyhledáním jiného kroužku

„Ve škole byla možnost „kroužku“ ve formě vycházek a her v okolí školy.“

„Přijali jsme fakt, že naše dítě tam není vítáno a hledali alternativu, kde bude přijato jako každé jiné dítě.“

Snaha o domluvu

„Snažila jsem se domluvit s učitelkou a ředitelkou, ale bezúspěšně.“

„Musíme být přítomni na tréninku i na zápase.“

„Doprovodem na vzdálené zápasy. Odvozen domů na noc a vracením ráno.“

Doprovod

„Domluvou s asistentkou a zvýšeným dohledem nebo jsme museli jít my jako rodiče, ať si ho pohlídáme.“

Domluva/vysvětlení

„Vysvětlením a asistencí.“

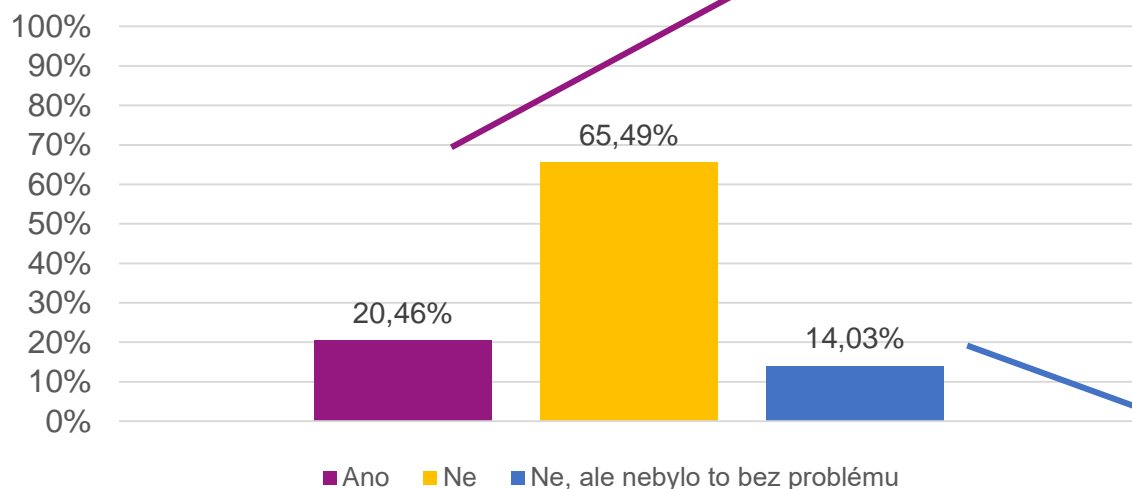
„Dohodli jsme se na aktivitách, které bude dělat. Jízda na kole jo, ale lezení do výšky ne.“



Tábory

Tábor

Zažili jste situaci, že Vaše dítě s epilepsií nebylo přijato nebo bylo vyloučeno z tábora kvůli epilepsii?



Vzorek: Všichni respondenti, kteří chtěli dát dítě na nějaký tábor (n=171), Společnost E, 2023

Jak jste tuto situaci řešili?

Rodiče buď nechali dítě doma, nebo našli jiný tábor (např. příměstský)

„Domluvili jsme tábor blízko bydliště a na noc budeme dítě brát spát domů.“

„Našli jsme speciální tábor pro epileptiky a jejich rodiny.“

„Bylo to vyloučení z příměstského tábora... pohádala jsem se s pořadatelkou, protože její argumenty mi přišly úplně hloupé. „Slibte mi, že nebude mít záchvat“ atp. Ale už při prvním dni, když jsem syna vedla na tábor a vedoucí toho dne vůbec netušila, že má ve své skupince epileptika, mě měl varovat. Od té doby si dávám velký pozor, kam ho pošlu.“

„Využíváme váš tábor. Dcera také chodí na příměstské tábory.“

Doprovod

„Vzali jsme si dovolenou a ve škole v přírodě jsme se střídali.“

„Vím, jak je náročné mít na starosti kupu dětí, a nechtěla jsem přidělovat instruktorům vrásky hlídáním, vyřešila jsem to tak, že jsem na tábor jela také, jako instruktor, dobrovolník, a dohlédla jsem na syna a on si užil tábor s dětmi.“

Domluva

„Dcera jezdí pravidelně na tábory se dvěma skupinami lidí (tedy vedoucí i děti dlouhodobě zná). V případě prvního byly po diagnóze problémy, vyřešili jsme seznámením hlavní vedoucí s první pomocí, denním režimem, příslibem rychlé reakce z naší strany v případě problémů. V případě druhého táborová zdravotnice jen kývla, že OK s tím, že její bratr má taky epilepsii.“

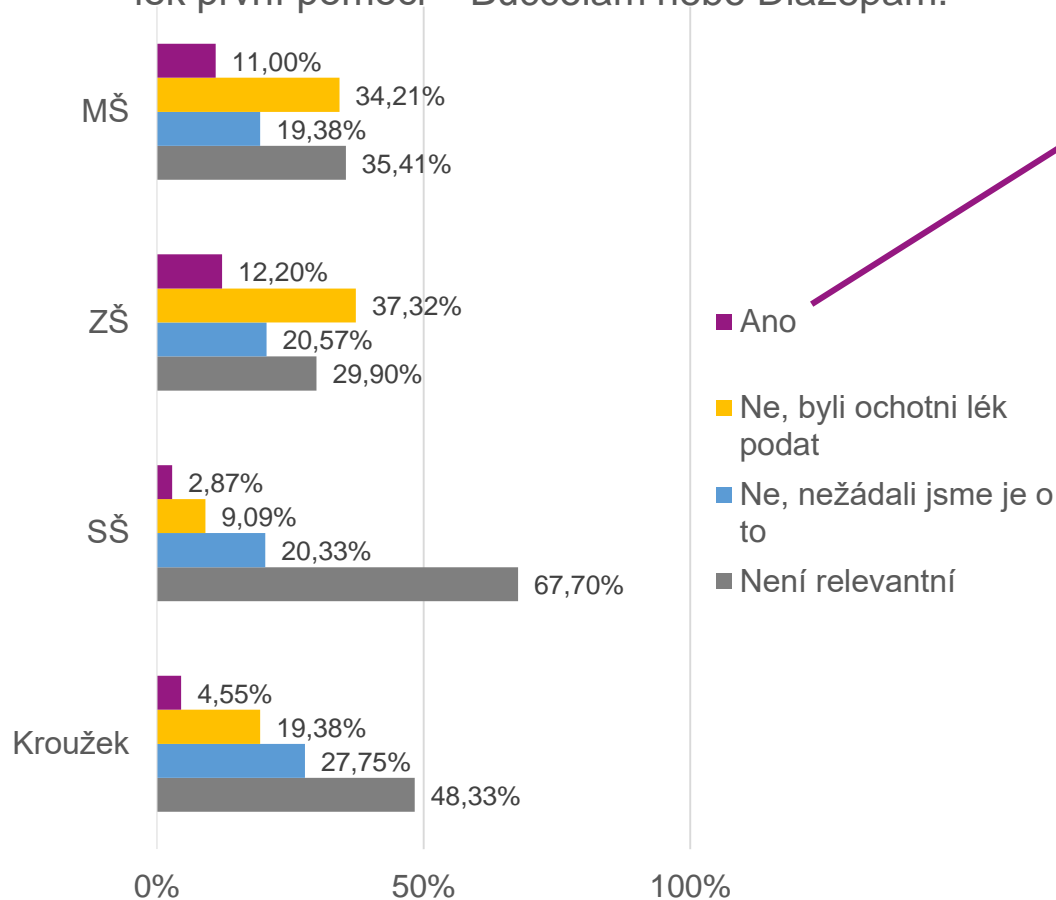
„Vždy aktivní spoluprací a domluvou. I po záchvatu a krátkém pobytu v nemocnici mohla dcera pokračovat v anglickém táboře.“



Léky

Léky

Setkali jste se s tím, že by učitelé nebyli ochotni podat Vašemu dítěti při epileptickém záchvatu lék první pomoci – Buccolam nebo Diazepam.



Vzorek: Všichni respondenti, Společnost E, 2023

Pokud lék podat nechtěli, jak svoji neochotu zdůvodnili?

Nejsou zdravotníci

„Nejsou zdravotníci a nechtějí mít tu zodpovědnost.“

Legislativa

„Že léky nesmí dle legislativy podat.“

„Rektální podání by vyžadovalo vyklidit celou třídu, aby byla zachována dceřina důstojnost a intimita, což je v krizové situaci pro jednoho učitele složité.“

Charakter podání léku

„U diazepamů čípku byl problém kvůli intimní partii.“

Jak jste situaci řešili?

„[...] Ve školce chtěli nejprve volat RZ. Po našem naléhání a dokládání lékařských zpráv ho snad podají.“

Vysvětlení

„Díky Společnosti E, a zprávě neuroložky jsme pana ředitele přesvědčili o nutnosti podat lék při delším epileptickém záchvatu.“

„Vše jsme jim vysvětlili, že by vlastně odmítli dát první pomoc a že je mnohem lepší záchvat zastavit lékem, než čekat na sanitku. Především se báli, že kdyby se něco stalo, že podají lék, tak mají problém, vše ale vysvětleno a bez problémů.“

„Prý nesmí léky podávat. Ale po patřičném vysvětlení, podrobném návodu, kdy a jak podávat, po upozornění, že by mohlo jít o odmítnutí první pomoci v případě ohrožení života, což je v rozporu s legislativou, a dlouhých rozhovorech nakonec slíbili, že lék podají, bude-li zapotřebí.“

Specializovaný pracovník

„V ZŠ volají zdravotní sestru, ale kdyby tam nebyla – nemoc, tak nevím!“

„Oni to dělat nemůžou, nejsou na to školení, hledejte si školu která má zdravotníka.“



Společnost E, 2023

SP
LEČN
OST.
E