



INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

Speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními

CZ.1.07/1.2.00/14.0040

Závěrečná zpráva

evaluace

Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním

Výstup: KA č. 3

Obsah:

1. CHARAKTERISTIKA METODIKY PRO PRÁCI SE ŽÁKEM SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM.....	3
2. PROCES OVĚŘOVÁNÍ VALIDITY METODIKY	4
3. OVĚŘOVÁNÍ METODIK ZE STRANY PEDAGOGŮ VYUČUJÍCÍCH ŽÁKY SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM	4
A. VÝBĚR SKUPINY OVĚŘOVATELŮ.....	4
B. TERMÍN OVĚŘOVÁNÍ	5
C. BODOVÉ HODNOCENÍ OVĚŘOVÁNÍ METODIKY	5
D. SHRUTÍ HODNOCENÍ	5
E. NÁVRH NA VYPOŘÁDÁNÍ PŘIPOMÍNEK Z OVĚŘOVÁNÍ.....	5
ZÁVĚR	6

1. CHARAKTERISTIKA METODIKY PRO PRÁCI SE ŽÁKEM SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Zejména v průběhu roku 2012 zpracoval autorský tým Metodiku pro práci se žákem se vzácným onemocněním.

Jedná se o metodiku, která uvádí postupy práce se žákem s následujícími druhy vzácných onemocnění:

- Cystická fibróza
- Galaktosemie
- Mukopolysacharidózy
- Fenyلكetonurie
- Prader-Wili syndrom
- Rettův syndrom
- Spinální muskulární atrofie
- Tourettův syndrom
- Wiliamsův syndrom
- Apertův syndrom
- Svalová dystrofie
- Antley Bixelův syndrom
- Neuroidní ceroidní lipofuscióza
- Angelmannův syndrom
- Duchenova svalová dystrofie

Na uvedené metodice pracovalo 20 autorů. Jedná se zejména o zkušené učitele a školské poradenské pracovníky, kteří se během své dlouholeté praxe podíleli prakticky na vzdělávání žáků se vzácným onemocněním.

Celkový počet stran textu Metodiky je připravených pro tiskovou podobu je 135, metodika má tiskovou i elektronickou podobu na vloženém CD disku.

Struktura Metodiky je následující:

- Obecný úvod shrnující podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se vzácným onemocněním.
- Kapitola popisující faktory provázející vzdělávání žáka se vzácným onemocněním ve škole.
- Kapitola zaměřená na specifika komunikace účastníků ve vzdělávání.
- Následující kapitoly se týkají specifík vzdělávání skupiny žáků s daným vzácným onemocněním ve struktuře:
 - Charakteristika daného onemocnění
 - Žák s daným onemocněním ve vzdělávání
 - Organizace a obsah vzdělávání
 - Kontakty na spolupracující organizace
 - Kazuistika
- Závěr

2. PROCES OVĚŘOVÁNÍ VALIDITY METODIKY

Prvním krokem v ověřování účinnosti uvedených Metodik bylo jejich hodnocení ze strany na tvorbě nezainteresovaných pracovníků SPC – zejména z SPC pro žáky s tělesným postižením, kombinovaným postižením – tedy těch, kteří mezi svými klienty mají žáky se vzácným onemocněním. Toto hodnocení bylo víceméně neformální a proběhlo v rámci setkání jednotlivých odborných sekcí Asociace pracovníků SPC (partner projektu).

Dále Metodika prošla recenzí dvou odborných pracovníků.

Dalším (a pro přijetí Metodiky pedagogickým terénem nejpodstatnějším) ověřováním Metodiky bylo její ověření samotnými pedagogy, kteří vzdělávají žáky se vzácným onemocněním. Popis tohoto ověřování je obsahem následující kapitoly.

3. OVĚŘOVÁNÍ METODIK ZE STRANY PEDAGOGŮ VYUČJÍCÍCH ŽÁKY SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

A. Výběr skupiny ověřovatelů

Výběr ověřovatelů proběhl v září 2012.

V následující tabulce je uveden počet pedagogů skutečně ověřujících příslušnou Metodiku pro práci se žáky se vzácným onemocněním:

Vzácné onemocnění	Počet ověřujících pedagogů
Cystická fibróza	5
Galaktosemie	3
Mukopolysacharidózy	5
Fenylketonurie	5
Prader-Wili syndrom	7
Rettův syndrom	2
Spinální muskulární atrofie	5
Tourettův syndrom	8
Williamsův syndrom	4
Apertův syndrom	1
Svalová dystrofie	1
Antley Bixelův syndrom	1
Neuroidní ceroidní lipofuscióza	1
Angelmannův syndrom	1
Duchenova svalová dystrofie	1

Celkově byla Metodika ověřena 50ti pedagogy, kteří mají ve své třídě dítě (v případě MŠ) či žáka (v případě ZŠ či SŠ) s daným druhem vzácného onemocnění.

B. Termín ověřování

Samotné ověřování probíhalo v říjnu 2012.

Ověřovatelé byli příjemcem dotace osloveni motivačním dopisem, jehož součástí bylo seznámení s danou Metodikou, s principy jejího ověřování a související dokumentací.

C. Bodové hodnocení ověřování Metodiky

V první části hodnocení je uvedeno 5 oblastí, které ověřovatelé hodnotili na škále 1 -10, přičemž hodnocení 1 je nejhorší a 10 je nejlepší.

Výsledné hodnocení je následující:

1	použitelnost metodiky v praxi učitele	9,5
2	celkové pojetí metodiky	9,52
3	formální zpracování metodiky	9,24
4	srozumitelnost metodiky	9,74
5	metodika přispěje ke zkvalitnění péče o žáky se zdravotním postižením	9,56

Z uvedeného hodnocení jasně vyplývá, že metodiky byly pedagogickým terénem jasně přijaty.

D. Shrnutí hodnocení

- Zpracovaná Metodika byla jednoznačně přijata pedagogickým terénem jako velmi potřebná, srozumitelná a přínosná pro začínající i zkušené pedagogy.
- Část připomínek se týkala formální úpravy textu.
- Jednoznačně bylo uvedeno, že nejdůležitější na dané Metodice je, že byla vytvořena, ověřovatelé ji berou jako konkrétní podporu v jejich práci se žákem se vzácným onemocněním.

E. Návrh na vypořádání připomínek z ověřování

- Formální nedostatky byly odstraněny před tiskem.

ZÁVĚR

Metodiku pro práci se žákem se vzácným onemocněním ověřovalo v průběhu dvou měsíců 50 učitelů majících praktické zkušenosti se vzděláváním žáků se vzácným onemocněním z celé České republiky.

Jednalo se o učitele mateřských škol, základních škol a středních škol. Uvedení žáci jsou v naprosté většině vzděláváni formou individuální integrace, zbytek formou skupinové integrace.

Metodika byla pedagogy přijata jako velmi potřebná a v podstatě ojedinělá. Je hodnocena jako první ucelený materiál přinášející praktické návody pro vzdělávání těchto žáků.