

PRÁVA DĚTÍ S POSTIŽENÍM SMA (SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Helena Kočová

Abstrakt

Příspěvek reflektuje významné dokumenty k problematice lidských práv dětí obecně a dále pak osob se zdravotním postižením. Smyslem tohoto pojednání je poukázat na práva dětí s těžkým tělesným postižením, tak aby se nesnižovala jejich kvalita života a aby byla realizována inkluze těchto jedinců do majoritní společnosti. Vzhledem k typu postižení spinální svalové atrofie otevírá aktuální problém, a sice vzdělávání žáků s nejtěžším I. typem SMA, kteří jsou ve většině případů na umělé plicní ventilaci (UPV).

Klíčová slova

Lidská práva, dítě s tělesným postižením, spinální svalové atrofie, individuální integrace dětí s postižením SMA, asistent pedagoga.

Rights of Children Suffering from SMA (Spinal Muscular Atrophy)

Abstract

The contribution reflects important documents on the issue of human rights of children in general and also of people with physical handicap. The aim of the contribution is to point out rights of children with severe physical handicap so that the quality of their life is not reduced and these children are included into the major society. In view of the fact that the 1st type of spinal muscular atrophy is the most difficult disorder and most patients must use intrapulmonary percussive ventilation, it opens the problem of education of these children.

Key words

Human rights of children with physical handicap, spinal muscular atrophy, individual integration with SMA children, assistant teacher.

1 Dokumenty o právech dítěte a zdravotně postižených

1.1 Deklarace práv dítěte

Významný dokument Deklarace práv dítěte z r. 1959 již v úvodu uvádí, že „dítě pro svou tělesnou a duševní nezralost potřebuje zvláštní záruky, péči a zvláštní právní ochranu před narozením i po něm“. V Zásadě 5 pak přímo zdůrazňuje, že „Dítěti, které je fyzicky, duševně nebo sociálně postiženo, se poskytuje zvláštní zacházení, výchova a péče, jak to vyžaduje jeho zvláštní postavení.“¹

1.2 Úmluva o právech dítěte

Úmluva o právech dítěte, podepsaná v České republice 30. 9. 1990, nabyla účinnosti 6. 2. 1991, uvádí výčet základních práv dítěte. Česká republika je pak vázána touto Úmluvou od 1. 1. 1993. V Úmluvě čl. 23 se uvádí: „Každé dítě má právo na život a děti s postižením právo na zvláštní zacházení, vzdělání a péči. „Tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti.“²

Dále pak Úmluva přiznává právo postiženého dítěte na zvláštní péči, v závislosti na rozsahu existujících zdrojů. Podporu a zabezpečení oprávněnému dítěti a osobám, které se o ně starají, požadovanou pomoc odpovídající stavu dítěte a situaci rodičů nebo jiných osob, které o dítě pečují. Zdůrazňuje uznávání zvláštních potřeb postiženého dítěte, tak aby pomoc byla poskytována podle možností bezplatně, s ohledem na finanční zdroje rodičů nebo jiných osob, které se o dítě starají, a byla určena k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání a odpočinku, a to způsobem vedoucím k dosažení co největšího zapojení dítěte do společnosti a co největšího stupně rozvoje jeho osobnosti, včetně jeho kulturního a osobního rozvoje (Úmluva čl. 23).

Státy uznávají právo každého dítěte na životní úroveň odpovídající fyzickému, mentálnímu, duševnímu, morálnímu a sociálnímu rozvoji dítěte (Úmluva čl. 27).

¹ Deklarace práv dítěte. 1959.

² Úmluva o právech dítěte. 1989.

Naplnování práv dítěte je právním závazkem, který může být pro mnohé smluvní státy dlouhodobým procesem. Je však také procesem, který volá po aktivním zapojení společenství, rodin, nevládních neziskových organizací a samotných dětí při uvádění obecných právních ustanovení Úmluvy do života všech dětí. Ve výzvě se uvádí, že „v tomto procesu mají průmyslové země – v rámci mezinárodní spolupráce – odpovědnost nastavit podmínky, ve kterých se děti mohou plně těšit ze svých práv. Opravdovou výzvou je zajistit, aby duch Úmluvy a jejích ustanovení byl protkán politikou a ústavami všech národů, zajišťujících dětem první všeobecnou listinu práv dítěte v dějinách“ (David, 1999).

Jiří Dunovský uvádí, že „Úmluva o právech dítěte reaguje na poznání vývoje dítěte, jeho potřeb a požadavků ve snaze být všem dětem s ohledem na jejich geografickou polohu, situaci jejich národů, jejich ekonomické, kulturní, náboženské, politické a vlastně obecně lidské podmínky jednotnou či sjednocující normou společenského a právního zajištění jejich nejlepšího zájmu a prospěchu. Světová deklarace dítěte je tak výzvou a návodem, jak dát všem dětem světa tato stejná práva a stejné šance, ať už žijí kdekoliv.“³

1.3 Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny

V článku 16 této Úmluvy se zdůrazňuje, že: „Vědecký výzkum na člověku lze provádět pouze tehdy, pokud jsou splněny všechny následující podmínky:

- i. k výzkumu na člověku neexistuje žádná alternativa srovnatelného účinku,
- ii. rizika výzkumu, kterým by mohla být vystavena dotyčná osoba, nejsou neúměrně vysoká vzhledem k možnému prospěchu z výzkumu,
- iii. výzkumný projekt byl schválen příslušným orgánem po nezávislém posouzení jeho vědeckého přínosu včetně zhodnocení významu cíle výzkumu a multidisciplinárního posouzení jeho etické přijatelnosti,
- iv. osoby zapojené do výzkumu byly informovány o svých právech a zárukách, které zákon stanoví na jejich ochranu.

Nezbytný souhlas podle článku 5 byl dán výslovně, konkrétně, a je zdokumentován. Takový souhlas lze kdykoliv svobodně odvolat.“⁴

³ DUNOVSKÝ, J. Úmluva o právech dítěte a práva dětí v České republice. In: Sborník Dětská práva v praxi. České Budějovice: ZSF JCU, 2002.

⁴ Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. 2001.

1.4 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Velmi významným dalším krokem v integračním procesu bylo 6. 12. 2006 podepsání Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, kde je zdůrazněno: „že problematika zdravotního postižení je vyvíjející se proces a že zdravotní postižení vzniká interakcí mezi osobami se zdravotním postižením a bariérami v přístupu a životním prostředím, které brání jejich plné a efektivní účasti ve společnosti rovnocenně s ostatními.“⁵

12. 2. 2010 byla ve Sbírce mezinárodních smluv pod číslem 10/2010 vyhlášena Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Úmluva chrání osoby se zdravotním postižením před všemi druhy diskriminace a pokrývá občanská, politická, ekonomická, sociální a kulturní práva. Zavazuje smluvní strany neje-
nom k přijetí zákonů a nařízení dodržujících tento princip, ale také k zajištění toho, aby v praktickém životě docházelo k lepší integraci-inkluzi zdravotně postižených lidí do společnosti.

Ústava České republiky v čl. 10 stanoví, že vyhlášené mezinárodní smlouvy, k jejichž ratifikaci dal Parlament souhlas a jimiž je Česká republika vázána, jsou součástí právního řádu; stanoví-li mezinárodní smlouva něco jiného než zákon, použije se mezinárodní smlouva.

Účelem Úmluvy je prosazovat, chránit a zajistit plné, efektivní a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod osobami se zdravotním postižením a prosazovat jejich přirozené důstojnosti. V čl. 7 je uvedeno, že: „děti se zdravotním postižením mají právo svobodně vyjádřit své názory na všechny záležitosti, které se jich týkají, a jejich názorům má být dána odpovídající váha v souladu s jejich věkem a dospělostí, rovnocenně s ostatními dětmi, a mají mít právo na zajištění asistence k realizaci tohoto práva, vhodného k jejich věku a zdravotnímu postižení.“

1.5 Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a právních prostředcích ochrany před diskriminací /tzv. Antidiskriminační zákon/

Rok 2009 přinesl pro lidi se zdravotním postižením dvě zcela mimořádné události. Tou první bylo schválení zákona č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a právních prostředcích ochrany před diskriminací, druhou pak ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Oba tyto dokumenty vy-

⁵ Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. 2006.

tvářejí základ pro zrovnoprávnění postavení osob se zdravotním postižením ve společnosti.⁶

Kolpingova rodina Smečno v projektu Podpory rodin s onemocněním Spinální muskulární atrofie (SMA) se na poli makroúrovně sociální práce s rodinou sociálně ekologického modelu velmi intenzívně snaží o aktivizaci tohoto procesu. V tomto pojednání se zaměřím z tohoto pohledu na problematiku plnohodnotného života s postižením v naší společnosti. Zvláště pak na oblast práva těchto dětí na vzdělání a inkluzivní proces.

2 Spinální muskulární atrofie (SMA)

Spinální svalové atrofie zahrnují skupinu geneticky podmíněných onemocnění, jejichž podkladem je degenerace motorických buněk předních rohů míšních, případně motorických bulbárních jader. Postižení periferního motorického neuronu se projevuje areflexií, svalovými hypotrofiemi, hypotonií, fascikulacemi, fibrilacemi a u chronického postižení i denervačními projevy. Podle věku vzniku, rychlosti progresu, lokalizace maxima postižení a způsobu dědičnosti se rozlišují proximální svalové atrofie a distální spinální atrofie.⁷

Proximální spinální svalové atrofie s maximem postižení kořenového svalstva se podle rychlosti progresu dělí na akutní, přechodnou a chronickou formu.

Rozlišujeme 4 typy:

- Typ I – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom);
- Typ II – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy-Hoffmannovy choroby);
- Typ III – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův-Welanderové syndrom);
- Typ IV – vlastní adultní forma (Aranův-Duchenneův syndrom).⁸

Prognózy délky života jsou různé, u nejtěžšího typu onemocnění uvádí literatura 2 roky života, zkušenost za poslední 3 roky výzkumu v ČR ukazuje daleko vyšší věk. Děti na umělé plicní ventilace se SMA v ČR jsou i ve věku 6, 9 a výjimečně i 13 let života.

⁶ ZÁKON č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů. 2009.

⁷ JEDLIČKA, P., KELLER, O. *Speciální neurologie*. Praha : Galén, 2005.

⁸ KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. Praha : Galén, 2008.

U druhého typu pak k úmrtí může a dochází v 1. – 2. dekádě života. Opět dle zkušeností výjimečně i 3. dekádě života. Pacienti se třetím typem SMA se dožívají vyššího věku (cca 30–40 let).

Z této základní charakteristiky a taktéž výzkumů na poli kvality života vyplývá, že se jedná o onemocnění, které nemá vliv na intelekt, naopak při reálné inkluzi a přijetí ve společnosti mohou tito jedinci být velkým přínosem v mnoha oblastech lidského života.

3 Právo na vzdělání zdravotně postižených se specifikací dětí se SMA

V oblasti základního a speciálního školství se vyskytují situace, kdy mají děti se zdravotním postižením, tj. žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, a jejich rodiče nerovné podmínky ve využití určitých možností a práv v porovnání s možnostmi a kompetencemi vzdělávacích institucí.

Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných v § 3, odst. 4 vyhlášky č. 73/2005 Sb. říká, že „žák se zdravotním postižením se přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole a zároveň v běžné třídě, pokud to odpovídá jeho potřebám, možnostem a podmínkám školy“.⁹

Tento důraz na integraci všech dětí do hlavního vzdělávacího proudu, pokud to podmínky umožňují, lze odvodit z § 16, odst. 8 školského zákona, který stanoví, že „...vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy“.

Žáka se zdravotním postižením lze tedy segregovat pouze tehdy, vyžaduje-li to povaha onoho postižení a odpovídá-li to možnostem a podmínkám školy.¹⁰

Vzhledem k typu postižení Spinální svalové atrofie – a sice vzdělávání žáků s nejtěžším I. typem SMA, kteří jsou ve většině případů na umělé plicní ventilaci (UPV), je nutné zaměřit se na tuto problematiku, která vyplynula z šetření u rodin se SMA v letošním roce. Postupně se však objevují další případy postižení SMA II. typu, kde vzhledem k progresi závažného onemocnění bylo nutné taktéž přistoupit na UPV. Nastává mnohdy problém, jak řešit výuku dětí

⁹ Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí žáků a studentů mimořádně nadaných č. 73/2005 Sb.

¹⁰ Školský zákon. 2008.

v domácím prostředí, zvlášť v podzimních a zimních měsících, kdy není možné navštěvovat školu. Jedná se nejen o to, jak prakticky vyřešit, kdo a kdy bude dítě vzdělávat, ale také z jakých zdrojů dostane finanční ohodnocení. Existuje celá řada kvalitních výukových programů¹¹ a díky komunikačním technologiím lze pracovat tímto efektivním způsobem.

U I. typu SMA je potřeba dle školského zákona, § 16 respektovat zvláštní zdravotní stav jedince a pracovat na reálném zavádění do praxe prostřednictvím speciálního zařízení, které umožní bezplatné vzdělávání. Zákon uvádí termín „pomocí nebo prostřednictvím náhradních způsobů“.¹²

V praxi to však bývá problém, nejenže rodiče narážejí na architektonické bariéry konkrétní školy, zároveň také na mnohé komplikace. Je to v mnoha případech chápáno jako „něco navíc“. Dle pozitivních zkušeností několika mála rodin však je zřejmé, že to lze a nemusí tak docházet k porušování základních lidských práv, potažmo práv dětí se zdravotním postižením.

O přijetí dětí, žáků a studentů do všech stupňů vzdělávání rozhoduje vždy ředitel. V souladu s § 36, odstavcem 5 školského zákona č. 561/2004 Sb. „Žák plní povinnou školní docházku v základní škole zřízené obcí nebo svazkem obcí se sídlem ve školském obvodu (§ 178, odst. 2), v němž má žák místo trvalého pobytu (dále jen „spádová škola“), pokud zákonný zástupce nezvolí pro žáka jinou než spádovou školu.“ U žáků se speciálními vzdělávacími potřebami dochází k problémům při přijímání do běžných základních škol a zejména v oblasti primárního školství, kdy žák musí plnit povinnou školní docházku, tj. nelze se vzdát této povinnosti. K níže popsaným skutečnostem dochází i v oblasti preprimárního vzdělávání, ale preprimární vzdělávání není pro děti předškolního věku v České republice vzděláváním povinným, nýbrž závisí na dobrovolném rozhodnutí rodičů. V případě přijímání dětí se zdravotním postižením musí mít tyto děti doporučení praktického lékaře a písemné doporučení školského poradenského zařízení, jak je řečeno v § 34, odstavci 6 téhož zákona.¹³

Rozhodující slovo má vždy ředitel školy, jehož rozhodnutí má přednostní význam před vyjádřením odborníků školských poradenských zařízení. Ředitelé mateřských škol a škol základních tak nemusí akceptovat výsledek a dopo-

¹¹ Výukové programy pro děti <http://www.petit-os.cz/>

¹² srv. ŠZ, tamtéž.

¹³ HUTAŘ, J. *Zpráva o stavu lidských práv*. Praha: NRZP, 2009. str.16.

ručení, která musí povinně absolvovat děti, jejichž rodiče chtějí „integrovat“ do běžných mateřských a základních škol.

K další výsadní kompetenci ředitelů škol v rámci všech vzdělávacích stupňů patří rozhodování o zřízení pracovní pozice asistenta pedagoga a funkce osobního asistenta. Ředitel mateřské, základní, základní školy speciální, střední odborné školy a vyšší odborné školy může pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami zřídit funkci asistenta pedagoga, a to v souladu s § 16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb., školského zákona, „*Ředitel mateřské školy, základní školy, základní školy speciální, střední školy, konzervatoře a vyšší odborné školy může ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga. V případě dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním je nezbytné vyjádření školského poradenského zařízení.*“¹⁴

Asistent pedagoga je pedagogickým pracovníkem právnické osoby (školy), a to v souladu s § 2, odst. 2, písmenem f) zákona č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících a některých změnách zákonů.¹⁵ Z výše uvedeného vyplývá, že zaměstnanec školy na pracovní pozici asistenta pedagoga by měl mít uzavřen pracovní poměr, dokladovaný pracovní smlouvou v souladu se zákoníkem práce č. 262/2006 Sb. Zaměstnavatelem asistenta pedagoga je škola a mzdu svého zaměstnance hradí škola, stejně jako u učitelů a všech dalších, i nepedagogických pracovníků. Škola může k úhradě asistenta pedagoga využít legislativních možností, jako např. požádat o úhradu finančních nákladů na asistenta pedagoga příslušný krajský úřad, nebo ve specifických případech úřad práce.¹⁶

Závěr

Na poli práv dítěte s postižením zde bylo řečeno mnoho. Z výzkumných šetření v rámci pilotní studie kvality života dětí se spinální svalovou atrofií je velmi zřetelné, že převládá spíše negativní zkušenost rodičů s reálnou integrací – inkluzí. Nezbývá než přidat na intervencích z pozice zákona přímo v jednotlivých školách a v pracovním týmu doc. PaedDr. J. Michalíka, Ph.D., pak společně vytvořit brožuru pro pedagogy, obsahující přiblížení těchto závažných

¹⁴ Školský zákon. 2008. [online] [cit. 2010-05-25] Dostupné z WWW: http://www.msmt.cz/uploads/soubory/zakony/Uplne_zneni_SZ_317_08.pdf

¹⁵ § 2 zákona č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících

¹⁶ HUTAŘ, J. *Zpráva o stavu lidských práv*. Praha: NRZP, 2009.

progresivních onemocnění, včetně praktických rad a doporučení, čerpajících ze zkušeností v zahraničí a negativních a pozitivních zkušeností jednotlivých rodin: Vzdělávání dětí s neuromuskulárním onemocněním.

Použitá literatura a zdroje

- ČERMÁK, M., ŠPONDROVÁ, P. *Férová škola nediskriminuje*. Praha: Liga LP, 2007. [online] [cit. 2010-05-25]. Dostupný z WWW: http://www.ferovaskola.cz/data/downloads/Ferova_skola_nediskriminuje.pdf
- DAVID, R. *Práva dítěte. Úmluva o právech dítěte a jejích charakteristika*. 1. vyd. Olomouc : Olomouc 1999. 175 s. ISBN 80-7182-076-8.
- DEKLARACE PRÁV DÍTĚTE. 1959. [online] [cit. 2010-05-25]. Dostupný z WWW: www.vlada.cz/assets/tema/Charta_detskych_prav.pdf
- DUNOVSKÝ, J. Úmluva o právech dítěte a práva dětí v České republice, in: *Sborník Dětská práva v praxi*. České Budějovice : ZSF JCU, 2002. 134 s. ISBN 80-7040-606-2.
- HUTAŘ, J. *Zpráva o stavu lidských práv*. Praha: NRZP, 2009. 33 s. ISBN 978-80-87181-04-1.
- JEDLIČKA, P., KELLER, O. *Speciální neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. 2. vydání. Praha : Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
- KOBLOVÁ, S., MIŠURCOVÁ, V. *Práva dítěte v dokumentech*. 1. vyd. Praha: Themis, 1998. 94 s. ISBN 80-8521-56-7.
- ŠKOLSKÝ ZÁKON, 2008. [online] [cit. 2010-05-25] Dostupné z WWW: http://www.msmt.cz/uploads/soubory/zakony/Uplne_zneni_SZ_317_08.pdf
- ÚMLUVA NA OCHRANU LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI LIDSKÉ BYTOSTI V SOUVISLOSTÍ S APLIKACÍ BIOLOGIE A MEDICÍNY. 2001. [online] [cit.2010-05-25] www.nrzp.cz/userfiles/file/Zahranici/umluva_biomedicina.doc
- ÚMLUVA OSN O PRÁVECH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. 2006. [online] [cit.2010-05-25] Dostupné z WWW: <http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>

ÚMLUVA O PRÁVECH DÍTĚTE. 1989. [online] [cit.2010-05-25] . Dostupný z WWW: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>

VYHLÁŠKA O VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ, ŽÁKŮ A STUDENTŮ SE SPECIÁLNÍMI VZDĚLÁVACÍMI POTŘEBAMI A DĚTÍ, ŽÁKŮ A STUDENTŮ MIMOŘÁDNĚ NADANÝCH č. 73/2005 Sb. [online] [cit. 2010-05-25] Dostupné z WWW: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>

ZÁKON Č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů. 2009. [online] [cit. 2010-05-25] Dostupné z WWW: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/702/.cmd/ad/.c/312/.ce/10822/.p/8412/_th/601/_mx.302/2104/_lpid.711/715/_l/cs_CZ/_lp.711/0/_s.155/702/_ps.2185/M/_ps.2104/X?PC_8412_l=198/2009&PC_8412_ps=10#10822

Kontaktní adresa

Mgr. Helena Kočová

koordinátor Projektu

Podpora rodin SMA

Kolpingova rodina Smečno, o. s.

Tomanova 1671

274 01 Slaný

www.dumrodin.cz

region. pracoviště: Zdravotně sociální fakulta JCU České Budějovice

e-mail: helena.kocova@dumrodin.cz