

Informace pro rodiče dětí se vzácným onemocněním

- Máte právo na to, aby vaše dítě plnilo povinnou školní docházku v základní škole, kde má místo trvalého pobytu (spádová škola) – pokud se nerozhodnete pro jinou školu.
- Ředitel spádové školy je povinen přednostně přijmout žáky s místem trvalého pobytu v příslušném školském obvodu – bez ohledu na stupeň a druh zdravotního postižení! De iure tak zákon neumožňuje řediteli školy odmítnout žáka se zdravotním postižením.
- Máte právo obrátit se i na příslušnou tzv. speciální školu. Tyto školy nemají stanoveny spádové obvody.



- Vaše dítě má možnost při vzdělávání využívat:
 - kompenzační, rehabilitační a učební pomůcky,
 - poskytování pedagogicko-psychologických služeb,
 - učebnice a didaktické materiály,
 - asistenta pedagoga (někdy nebude nutný asistent na celou dobu výuky, ale v některých případech (těžší tělesné postižení, závažnější poruchy chování, zvýšená úrazovost a nebezpečí zdravotní újmy) bude asistent nezbytný. Současně rovněž platí, že má-li dítě se vzácným onemocněním „těžké zdravotní postižení“, poskytuje asistent pedagoga i „nezbytnou pomoc při sebeobsluze a pohybu“).
 - snížení počtu žáků ve třídě nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka.
- Můžete si zvolit formu vzdělávání vašeho dítěte – tj. integraci nebo speciální školu – sami byste měli po poradě s odborníky zvážit, jaká forma je pro dítě nejvhodnější.

Doporučení rodičům

Stejně jako u dítěte zdravého je vhodné, pokud je nemocné dítě k návštěvě školy připravováno a motivováno.

- Dítě by nemělo být stresováno případnými obavami či nereálnými očekáváními rodičů a ostatních dospělých.
- Dítě by mělo být připraveno účastnit se na běžném životě školy, s úpravami danými jeho vzácným onemocněním.
- Ostatní děti a rodiče by měli být na případné projevy či zvláštnosti vyplývající z onemocnění dítěte vhodně a citlivě připraveni. Nikdo však (ani rodiče dalších dětí) nemohou požadovat vyloučení nemocného dítěte ze třídy a školy!

Se vzděláváním dítěte se vzácným onemocněním v běžné škole bezprostředně souvisí další aspekty. Počítejte s nimi při plánování vzdělávací cesty vašeho dítěte. Zkušenosti ukazují, že je v té či oné podobě řeší většina rodičů dětí se vzácným onemocněním:

- **Domácí podpora vzdělávacího procesu** formou domácích úkolů, cvičení a nahrazování výpadků vzniklých nepřítomností dítěte, jeho pomalejším tempem ve výuce apod. je obvykle potřebná.
- **Velmi důležitá je role učitelky nebo učitele** Vašeho dítěte! Právě oni rozhodují z velké míry o úspěšnosti vzdělávání, o tom, jak se Vaše dítě bude ve třídě a škole cítit.
- **Zabezpečení obslužných činností a podpory dítěte** (typicky upravené stravování) bývá pro školy velkým problémem. Zejména běžné školy někdy považují děti se zdravotním postižením (vzácným onemocněním) za problém – nikoliv běžnou součástí vlastní činnosti.
- **Podporu ve škole může poskytovat i asistent pedagoga.** Není však na jeho přidělení právní nárok. Doporučení k jeho působení vydá školské poradenské zařízení. Ředitel školy zpravidla žádá krajský úřad o prostředky. Nikdo Vás nemůže nutit a nemáte povinnost škole na asistenta (ani osobního) přispívat.
- **Náročná bývá u některých onemocnění doprava** do školy. Tzv. svozy nejsou na běžných školách téměř nikdy, organizují je některé speciální školy (spíše soukromé).



Nejste sami!

V případě jakýchkoliv dotazů, nejasností, potřeby podpory a získání informací o jednotlivých vzácných onemocněních, můžete kontaktovat jednotlivé odborníky, kteří s touto skupinou dětí a rodin pracují již několik let.

Kontakty (dle onemocnění)

Cystická fibróza
www.cfkclub.cz

Fenylketonurie a další DMP
www.nspku.cz
www.os-metodej.cz

Mukopolysacharidózy a obdobná onemocnění
www.mukopoly.cz

Prader-Willi syndrom
www.prader-willi.cz

Rettův syndrom
www.rett-cz.com

Spinální muskulární atrofie
www.dumrodin.cz/spinalni-muskularni-atrofie.html

Tourettův syndrom
www.atos-os.cz

Williamsův syndrom
www.willik.tym.cz

Vzdělávání dětí se vzácným onemocněním
www.svp-vzacnaonemocneni.cz

Česká asociace pro vzácná onemocnění
www.cavo.cz



Vzdělávání dětí a žáků se vzácným onemocněním



Vydala: Společnost pro mukopolysacharidózu, v rámci projektu podpořeného ESF ČR a státním rozpočtem ČR s názvem: Speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními (CZ.1.07/1.2.00/14.0040). Olomouc, 2012.

Vzácná onemocnění

- Jsou převážně dědičná či vrozená onemocnění s nízkým výskytem v populaci,
- patří mezi ně několik stovek onemocnění, z nichž některá se vyskytují skutečně mimořádně vzácně. V Evropské Unii bývá za vzácné považováno onemocnění, jehož výskyt v populaci je 1:2 000 a méně. Některá onemocnění však mají prevalenci i v poměru 1:500 000 i více,
- celkový výskyt nositelů těchto onemocnění uváděn v rozmezí 3–4% v populaci,
- v České republice to znamená každý rok až 3 000 nových pacientů,
- stejně jako se liší prevalence onemocnění v populaci, liší se i důsledky onemocnění na organismus pacienta (dítěte),
- setkáme se tak s onemocněními, jejichž důsledky jsou řešitelné relativně jednoduchou úpravou příjmu potravy, tak i s onemocněními, která jsou ve své podstatě stále neléčitelná a vedou k předčasnému úmrtí dítěte.

I děti se vzácným onemocněním mají právo na vzdělání!



Vzdělávání dětí, žáků a studentů se vzácným onemocněním

České školství nerozeznává „vzácná onemocnění“ jako samostatnou kategorii. Zpravidla jsou tyto děti posouzeny jako děti se „zdravotním postižením“ nebo „zdravotním znevýhodněním“. Pro vzdělávání těchto dětí je v rámci vzdělávací soustavy používán termín „speciální vzdělávání“, které je zajištěno těmito způsoby:

1. formou **individuální integrace** v běžné škole,
2. formou **skupinové integrace** v běžné škole,
3. ve **speciální škole**,
4. **kombinací** uvedených forem.

Integrace je optimální forma vzdělávání, umožní dítěti pobývat v přirozeném kolektivu dětí v místě bydliště. Samozřejmě vždy je důležitý zájem a potřeby dítěte. Vzdělávání takto nemocných dětí vždy musí probíhat s přizpůsobením, v závislosti na jejich možnostech a potřebách.

Výjimečně je možno využít i dalších možností. Těmi je zejména tzv. „jiný způsob plnění povinné školní docházky“. Školský zákon tak označuje:

- **individuální vzdělávání**, které se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole – na prvním stupni základní školy.
- **vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením**, tady již jde o vzdělávání jen velmi volně – děti nechodí do školy, zpravidla jsou pouze 2x ročně navštěvovány pracovníky SPC apod. Nedoporučujeme tuto formu vzdělávání u dětí se vzácným onemocněním. Ostatně – základní podmínkou je hluboká mentální retardace, což není typické pro vzácná onemocnění.
- V žádném případě **není přípustné**, aby se k těmto formám vzdělávání rodiče uchýlili pouze proto, že nemohou nalézt školu, která by byla schopna (a ochotna) naplnit své povinnosti dle § 16 školského zákona.

Dobré vzdělání je nejlepší investice do života...

Speciální vzdělávací potřeby

Podle § 16 školského zákona platí: „Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním“.

- *Zdravotním postižením je pro účely zákona mentální, tělesné, zrakové či sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.*
- *Zdravotním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.*“

Zákon zakotvuje tato práva dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením (speciálními vzdělávacími potřebami):

- na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem,
- na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení.
- právo bezplatně užívat při vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky poskytované školou.
- Dětem, žákům a studentům, kteří:
 - nemohou vnímat řeč sluchem, se zajišťuje právo na bezplatné vzdělávání pomocí nebo prostřednictvím znakové řeči.
 - již nemohou číst běžné písmo zrakem, se zajišťuje právo na vzdělávání s použitím Braillova hmatového písma.
 - se nemohou dorozumívat mluvenou řečí,se zajišťuje právo na bezplatné vzdělávání pomocí či prostřednictvím náhradních způsobů dorozumívání.

Podstatou a základním předpokladem úspěšného vzdělání je poskytnutí odpovídajících prostředků speciálně pedagogické podpory.

To se týká i dětí a žáků se vzácnými onemocněními!

Speciálně pedagogická centra (SPC)

- Sahrávají **klíčovou roli** ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami,
- jejich činnost v oblasti poradenství a diagnostiky speciálních vzdělávacích potřeb upravuje zejména vyhláška MŠMT č. **72/2005 Sb.**, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních v platném znění,
- zjišťují, zpracovávají **speciální připravenost** žáků se zdravotním postižením na povinnou školní docházku a speciální vzdělávací potřeby žáků se zdravotním postižením a žáků se zdravotním znevýhodněním, zpracovává odborné podklady pro integraci těchto žáků a pro jejich zařazení a přeřazení do škol a školských zařízení a pro další vzdělávací opatření,
- **zajišťují speciálně pedagogickou péči** a speciálně pedagogické vzdělávání pro žáky se zdravotním postižením a žáky se zdravotním znevýhodněním, kteří jsou integrováni nebo kterým je stanoven jiný způsob plnění povinné školní docházky,
- **vykonávají speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku** a poskytují poradenské služby se zaměřením na pomoc při řešení problémů ve vzdělávání, v psychickém a sociálním vývoji žáků se zdravotním postižením a žáků se zdravotním znevýhodněním, na zjištění individuálních předpokladů a vytváření podmínek pro uplatňování a rozvíjení schopností, nadání a na začleňování do společnosti,
- **poskytují pedagogickým pracovníkům a zákonným zástupcům poradenství v oblasti vzdělávání** žáků se zdravotním postižením,
- **poskytují metodickou podporu** škole vzdělávající žáka se zdravotním postižením,
- **zapůjčují pomůcky** využitelné ve vzdělávání.

