

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2018-2021

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Alena Syrová**

**Kvalita života rodinného příslušníka při domácím vzdělávání**

**žáka s PAS – případová studie**

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED STUDIES**

2018-2021

**BACHELOR THESIS**

**Alena Syrová**

**The quality of life of a family member when home-schooling  
a child with Autism spectrum disorders (ASD) – a case study**

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Alena Syrová  
vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat panu Mgr. Milanu Fleischmannovi za odborné vedení, za pomoc a rady při zpracování této práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce „Kvalita života rodinného příslušníka při domácím vzdělávání žáka s PAS“ se zabývá problematikou kvality života matky, která je pečující osobou o postižené dítě a zároveň je vzdělavatelem tohoto dítěte s poruchou autistického spektra. V teoretické části jsou vymezeny a popsány pojmy týkající se kvality života, poruch autistického spektra, mentální retardace a legislativy. Dále jsou v bakalářské práci vymezeny pojmy týkající se rodiny a domácího vzdělávání v České republice. Zmíněna je i legislativa, která na základě splnění dostatečných podmínek toto vzdělávání umožňuje. Praktická část má za cíl prozkoumat údaje o kvalitě života matky, která vzdělává své dítě s autismem a zároveň je osobou pečující o toto dítě. Pro kvalitativní výzkum je zvolena případová studie. Výzkumnou metodou šetření je volen polostrukturovaný rozhovor. Cílem výzkumu je seznámit, jak matka hodnotí kvalitu svého života při náročné péči o syna, kdy je zároveň i vzdělavatelem.

## **Klíčová slova**

Domácí vzdělávání, kvalita života, porucha autistického spektra, případová studie, rodina, rozhovor, socializace, školské poradenské zařízení

## **Annotation**

Bachelor thesis „The quality of life of a family member when home-schooling a child with Autism spectrum disorders (ASD)“ addresses the issue of quality of life of a mother, who is taking care of a mentally disabled child and who is also an educator of this child, who suffers from ASD. In the theoretical part, key concepts and terms concerning life quality, ASD, mental retardation and legislation are described. Concepts regarding family and home-schooling in the Czech Republic are also discussed, as well as legislative-related requirements that enable home-schooling. The practical part of this thesis examines the quality of life of a mother who educates her child with ASD at home while also being a caregiver for this child. The research design for this qualitative research corresponds with a case study. As for the methods or research, semi-structured interviews were conducted.

The aim of this research is to describe how a mother evaluates her quality of life while being a caregiver and also an educator of her son.

## **Keywords**

Autism spectrum disorders, case study, family, home-schooling, interview, quality of life, school counselling centres, socialization

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>11</b>
<b>1 KVALITA ŽIVOTA .....</b>	<b>11</b>
1.1 Definice pojmů .....	11
1.2 Objektivní kvalita života.....	13
1.3 Subjektivní kvalita života .....	14
<b>2 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....</b>	<b>15</b>
2.1 Vymezení pojmu.....	15
2.2 Diagnostická triáda postižených oblastí vývoje u PAS .....	15
2.2.1 Sociální interakce a chování .....	16
2.2.2 Specifické fobie .....	16
2.2.3 Komunikace .....	18
2.2.4 Představitost .....	18
2.3 Dětský autismus F84.0.....	19
2.4 Diagnostika PAS v raném věku .....	20
2.5 Mentální retardace .....	20
2.5.1 Dělení mentální retardace dle hloubky .....	21
<b>3 ODBORNÉ PORADENSTVÍ .....</b>	<b>23</b>
3.1 Funkce speciálně pedagogického centra.....	23
3.2 Raná péče.....	24
3.3 Rodina žáka s poruchou autistického spektra .....	24
3.4 Pohled na postižené dítě v rodině .....	25
3.5 Předškolní zařízení.....	26
3.5.1 Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami .....	27
3.5.2 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra.....	27
3.6 Strukturované učení .....	28
3.6.1 Komunikační terapie.....	28
<b>4 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ.....</b>	<b>30</b>
4.1 Legislativa domácího vzdělávání.....	30
4.2 Vhled do historie domácího vzdělávání.....	30

4.3	Současnost a tradice v České republice .....	31
4.3.1	Důvody pro domácí vzdělávání v současnosti.....	32
4.4	Vyučování v domácím prostředí.....	34
<b>5</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>35</b>
5.1	Cíl práce.....	35
5.2	Metody výzkumu .....	35
5.3	Výzkumný úkol.....	36
5.4	Charakteristika výzkumného vzorku .....	36
5.5	Charakteristika prostředí.....	36
5.6	Případová studie.....	37
5.7	Data ze školy a od rodičů.....	40
5.8	Polostrukturovaný rozhovor s matkou.....	41
<b>6</b>	<b>VÝSLEDKY A ZHODNOCENÍ VÝZKUMU DANÉ RODINY .....</b>	<b>56</b>
6.1	Shrnutí výzkumu.....	57
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>58</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>59</b>
	<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>62</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>63</b>
	<b>BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE .....</b>	<b>I</b>



## ÚVOD

Kvalita života je velmi diskutovaný pojem, který svým širokým spektrem zasahuje do mnoha různých oborů a zasahuje i do života lidí se speciálními vzdělávacími potřebami. Existují různá šetření, která zkoumají i osoby se speciálními vzdělávacími potřebami. Tyto jednotlivé skupiny osob jsou zkoumány z hlediska svého handicapu a formy péče, která je jim poskytována. Zkoumání jsou zaměřena na to, zda podpora kvality života a úroveň péče o tyto osoby svým nastavením a využitelností těmto lidem plně vyhovuje. Nastavený standard pro většinovou společnost spíše hledí na uspokojení potřeb z hlediska ekonomického a materiálního zázemí, nemusí ale vyhovovat této menšinové skupině lidí, která má životní potřeby jiné. Kvalita života jedinců se speciálními potřebami je z části ovlivněna rodinou, která dokáže těmto jedincům poskytnout zázemí, dostatek lásky a podpory v jejich dalším fungování v širší společnosti. Výzkumná šetření zahrnují i členy rodiny, příbuzné, instituce, vychovatele a další pečující osoby, kdy je šetření zaměřeno i na stav platné legislativy, která zahrnuje příslušné podmínky a opatření spojená se zvyšováním kvality života. Cílem této práce je prozkoumat a charakterizovat subjektivní kvalitu života u matky, která je pečovatelem a zároveň vzdělavatelem o dítě s poruchou autistického spektra. Autorka vybrala téma kvality života a domácího vzdělávání kvůli bližšímu prozkoumání, neboť by se jí mohlo eventuálně také dotýkat.

Teoretická část první kapitoly bakalářské práce se zabývá výzkumnou otázkou kvality života a růzností uchopení tohoto tématu, které není jednoduché definovat. Druhá kapitola pojednává o poruchách autistického spektra, mentální retardaci a zaměřuje se i na specifické fobie. Fobie mohou výrazně narušit fungování jedince s PAS vzhledem k sociálnímu prostředí. Třetí kapitola je podrobněji věnována legislativě, školskému poradenskému zařízení a včasné intervenci u jedinců s poruchou autistického spektra. Poslední, obsáhlejší kapitola teoretické části se zabývá individuálním vzděláváním v České republice a jeho zakotvením v legislativě.

Praktická část je věnována kvalitativnímu výzkumu. Výzkumnou metodou je případová studie a polostrukturovaný rozhovor s matkou. V praktické části bude prozkoumáno, co rodiče vedlo k volbě individuálního vzdělávání syna s poruchou autistického spektra a zda jim tento způsob vzdělávání vyhovuje. Zjišťováno bude, jak matka zvládá tuto

každodenní situaci se vzděláváním, jaké má chlapec typické projevy a rituály, s jakými problémy se matka, jako osoba pečující, potýká a jak je péče o syna náročná. Dále bude zkoumáno, co je, jako rodinu, omezuje a co naopak vidí při domácím vzdělávání pozitivně. Zjišťováno bude, jak zvládají rodiče s chlapcem dny volna, či neplánované aktivity. V této práci bude zhodnocováno, zda matce tento způsob života vyhovuje a zda je její život z hlediska subjektivní kvality života plnohodnotný.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je velký nejednoznačný úhel pohledu, kdy různí ukazatelé pojmání toto téma každý sám za sebe, a tím se stává velmi složité zvolit neobjektivnější výklad. Otázka kvality života pojímaná dnešní dobou se snaží přiblížit i jiné mnohem širší aspekty v lidském životě.

### 1.1 Definice pojmů

V posledních desetiletích je stále více frekventován pojem „kvalita života“. Podle Heřmanové (2012) je velmi obtížné tento pojem uchopit a přiblížit, neboť složitost lidského života se přímo odvíjí od komplexnosti. Život jedince je utvářen nejrůznějšími činnostmi v zájmových oblastech, které se vzájemně překrývají množstvím vedle sebe existujících vnějších a vnitřních faktorů i řadou náhod. Ludíková (2017) uvádí, že zvyšování kvality života je někdy spjato s potřebou ekonomicky a finančně uspokojovat potřeby lidí z pohledu materiálně-technického zázemí u tzv. intaktní společnosti. Tento nastavený standard může vyhovovat většině populace, ale patřičně míněná opatření nepřináší uspokojivé efekty u specifických skupin občanů, mezi které patří i osoby se speciálními potřebami. Tito lidé se běžně začleňují do tzv. běžného života a společnost si postupně zvykla. Běžná společnost si ne vždy uvědomuje, zda podpora kvality života tak, jak je nastavena, lidem se speciálními potřebami plně vyhovuje. (Ludíková, 2016)

Heřmanová (2012) zmiňuje, že do podvědomí odborné veřejnosti se výzkumy ohledně kvality života dostaly přibližně kolem roku 1960. Rovněž Heřmanová (2012) poukazuje na to, že ideu kvality života bychom mohli nalézt již v řecké a římské mytologii. Kvalita života se začala zkoumat u nejvyspělejších zemí západní Evropy a USA ve druhé polovině šedesátých let minulého století, neboť u těchto zemí narůstala životní úroveň. Hodnotová orientace těchto zemí byla orientovaná na konzumní způsob života.

Kvalitou života a jejím obsahem se mezioborově zabývají různé vědní disciplíny, jako je politologie, psychologie, sociologie, etika, sociální ekologie, ale taktéž medicína,

v níž zdraví, a s tím spojená kvalita života, patří k nejčastějším výzkumům. Existují výzkumná šetření, která se zaměřují nejen na osoby se speciálními potřebami, ale i příbuzné, učitele, vychovatele, spolužáky a ostatní osoby pečující. Různou formu šetření poskytují i instituce, jejichž šetření se zaměřují na stav platné legislativy, nastavení podmínek a opatření směřujících ke zvyšování kvality života. „*Šetření ukazují, jak je důležité je uskutečňovat, neboť přinášejí výstupy, jež umožňují zavádět do praxe opatření mající pozitivní vliv na kvalitu života dané skupiny osob se speciálními potřebami.*“ (Ludíková, 2017, s. 5)

V roce 1948 byla navržena a přijata definice kvality života Světovou zdravotnickou organizací (WHO), v které se uvádí, že „*zdraví není jen absence nemoci či poruchy, ale je to komplexní stav tělesné, duševní i sociální pohody (well-being).*“ (Heřmanová, 2012, s. 32) I v dnešní době se tato definice nejvíc přibližuje úrovni spojované s kvalitou života, i když nezahrnuje stav mezi nemocí a zdravím. Pokud bychom měli definici použít u nemocného člověka, který je s nemocí vyrovnaný a z hlediska sociálního a finančního je zabezpečený, tak by se dal považovat za zdravého. Protikladem by mohl být člověk hypochondr, ale vlastně zdravý, ale považován dle definice za nemocného. Heřmanová (2012) shrnuje ve své publikaci pojmání kvality života od různých autorů jako roztržitého chápání pojmu „kvalita života“, která je udána pohledem přes jednotlivé vědní disciplíny. Heřmanová poukazuje na výčet jednotlivých autorů, kteří mají odlišné hodnotové orientace, víru, odlišné zájmy, odlišné vnitřní kulturní kontexty, odlišná je i míra jejich původu, odkud tito autoři definic kvality života pocházejí. Někdy se autoři definic chtějí i zviditelnit. (Heřmanová, 2012)

Definice kvality života pojímaná Heřmanovou se odlišuje od klasicky pojímané měřitelné životní úrovně a je vystihována takto:

„*Jedincem vnímaná a prožívaná kvalita života představuje reflexi objektivních environmentálních podmínek (vnějšího prostředí) a sebereflexi (vnitřního prostředí) člověka v kontextu kulturních, hodnotových, sociálních a prostorových (geografických) systémů a ve vztahu k individuálním motivacím, schopnostem, cílům a očekáváním.*“ (Heřmanová, 2012, s. 41)

Existují různé termíny kvality života a tím je terminologie rozmanitější v odlišnosti výkladu tohoto termínu. Nejčastěji užívaný pojem „kvalita života“ (quality of life - QOL) má ještě celou řadu pojmů. Příkladem dalšího užívaného termínu je životní spokojenost „well-being“, neboli pocit pohody, který je dále rozvinut na social well-being (sociální pohoda), subjective well-being (individuální stav pohody), standard of living (životní úroveň), happiness (štěstí), health (zdraví), satisfaction (spokojenost) aj. Některé vybrané definice jsou zmiňovány dále.

Dle Heřmanové (2012) je pojem kvalita života spojován s nejrůznějšími přívlastky a v dnešní době je diskutovanou součástí jak laického, tak i politického slovníku.

Ludíková (2016) zmiňuje vymezení osobní pohody Světovou zdravotnickou organizací (WHO 2014), která ji vymezuje jako stav úplného tělesného, duševního a sociálního blahobytu bez přítomnosti nemoci.

Jiní autoři, jako Hartl, Hartlová vyjadřují kvalitu života jako pocit životního štěstí. Ke kvalitnímu životu podle nich patří pohyblivost a soběstačnost při obsluze vlastní osoby. Jejich sociologické chápání kvality života zmiňuje speciální skupiny a jejich pocity a životní úroveň. Míru životní spokojenosti, nebo nespokojenosti, která je dle nich posuzována z hlediska psychologického, vidí v míře seberealizace a duševní harmonie. Z lékařského hlediska posuzují úroveň kvality života dle omezení podle toho, s kterými chronickými nemocemi lidé žijí. (Hartl, Hartlová, 2000)

Heřmanová (2012) rozděluje kvalitu života na dvě oblasti, a to na objektivní a subjektivní.

## **1.2 Objektivní kvalita života**

Objektivní kvalitou života lze vyjádřit měřitelné životní podmínky a dosaženou životní úroveň jednotlivce, či obyvatelstva. Životní podmínky a rovněž životní úroveň se navzájem prolínají. Vyšší životní úroveň umožňuje dosáhnout na větší možnost výběru týkající se kvalitnějších služeb a produktů. (Heřmanová, 2012)

### **1.3 Subjektivní kvalita života**

Subjektivní kvalitu života vnímá Heřmanová (2012) jako velmi obtížnou na zjišťování, neboť kvalita vlastního života u jednotlivce je citlivé téma, a je tudíž metodologicky složitá na zkoumání a hodnocení. Sociodemografické charakteristiky se podílejí na tomto subjektivním vnímání a hodnocení kvality života. U jednotlivce, či obyvatelstva může ovlivňovat vnímání věk a z něho plynoucí životní zkušenosti, odlišné nároky na životní podmínky, vzdělání, typ osobnosti, zkušenost s daným životním prostředím, sociální status aj. V praktické části práce se budeme zabývat právě subjektivní kvalitou života, kterou Heřmanová (2012) považuje za nejobtížnější vzhledem k výše jmenovaným faktorům, které ovlivňují vnímání a hodnocení jednotlivce.

## **2 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Dítě s poruchou autistického spektra má většinou potíže s adaptací a potřebuje jistotu, kterou si uspokojuje vytvářením různých rituálů a přesně navazujících činností. Nepřiměřená může být i fixace na jednu osobu v rodině, či předmět, který dítě nosí stále u sebe. Při změně obvyklého uspořádání prostředí dítě reaguje negativně a má snahu původní uspořádání obnovit a získat svou jistotu zpět.

### **2.1 Vymezení pojmu**

K nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje patří pervazivní vývojové poruchy, do kterých řadíme poruchy autistického spektra (dále jen PAS). Slovo pervazivní, znamená všepřonikající a dá se říci, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Valenta (2014) uvádí, že pervazivní porucha zcela proniká osobností dítěte a výrazně mění jeho chování, možnosti socializace a vzdělávání. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí nedokáže dítě v oblasti komunikace, sociální interakce a fantazie vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti, které jsou na stejné mentální úrovni. V důsledku toho dítě poté vše vnímá, prožívá a chová se jinak. Variabilita symptomů je značná a poruchy autistického spektra se diagnostikují vždy na základě přítomnosti určité sumy symptomů, ve specifických oblastech. Sociální prostředí a výchovně vzdělávací program, který dítě absolvuje, působí na dítě a jeho chování se v průběhu vývoje mění. (Thorová, 2016) Postižení je celoživotní. Dvě třetiny lidí jsou závislé na péči rodiny nebo instituce. Porucha, která bývá nejčastěji přidružena k autismu, je mentální retardace. (Žampachová, Čadilová 2015)

### **2.2 Diagnostická triáda postižených oblastí vývoje u PAS**

- Sociální interakce;
- Komunikace;
- Představivost.

### 2.2.1 Sociální interakce a chování

Lidé s PAS mají potíže se základními sociálními dovednostmi. Tyto dovednosti se s vývojem více upevňují a stávají se stále diferencovanějšími. Jedinci s PAS mají sníženou schopnost spontánně sdílet radost a zájmy s ostatními, chybí jim sdílená pozornost a potěšení ze společných činností. Je patrné i upřednostňování činností o samotě. Postižení ne vždy vědí, jakým způsobem kontakt navázat, neboť je to pro ně složité. Chování ostatních je pro lidi s PAS nečitelné a z toho vyplývají i problémy z nepochopení sociálních kontaktů. Zažité normy ve specifickém chování těchto osob poté provází úzkost, pocit chaosu a reakce na situace, které jsou nepřiměřené. (Čadilová, Žampachová, 2015)

### 2.2.2 Specifické fobie

Mezi normální stavy organismu řadíme i úzkost a strach. Jedná se o přirozené reakce na ohrožení. Tělo i mysl se tímto způsobem snaží mobilizovat člověka, aby nějakým způsobem řešil ohrožující situaci. Úzkost a strach patří mezi adaptivní emoce.

*„Úzkost slouží k přípravě na možnou nebezpečnou situaci dopředu, strach pak k okamžité reakci organismu ve chvíli, kdy se nebezpečí objeví – k zachování života v nebezpečných situacích.“* (Práško a kol., 2008, s. 9)

Strach a úzkost nezpůsobují tělesné, ani psychické poškození a samy o sobě člověku neškodí. Pokud je nadměrného strachu, či úzkosti hodně, člověk kolikrát nezvládá ani ty nejjednodušší věci, je pro něj těžké vůbec myslet. Strach je někdy tak silný, že se stává problémem a člověk si to i uvědomuje. Vzhledem ke vzdálenosti objektu, se může zdát nebezpečnost situace a z ní plynoucí strach nepřiměřený a nesmyslný. Avšak přímo v té dané situaci člověk věří, že se jedná o nebezpečí. Strach se skládá ze tří složek a to z: tělesných příznaků úzkosti, obávaných myšlenek a vyhýbání se podnětu, který strach vyvolává.

*„Fobie je definována jako trvalý a nadměrný strach z určitého objektu, nebo situace, která ve skutečnosti nebezpečná není. Strach vede k intenzivnímu přání se těmito situacím vyhnout. Lidé, kteří trpí fobií, uznávají, že je to přehnané a nerozumné.“*



*Na bezpečném místě lidé na svůj strach zapomínají a necítí se ohroženi. Ohrožení a nebezpečí cítí, pokud jsou vystaveni tváří v tvář objektu.“ (Práško a kol., 2008, s. 10)*

Základní typy fobických poruch: specifická fobie, sociální fobie, agorafobie.

Dělení specifických fobií do podtypů podle Americké psychiatrické asociace:

- Přírodní (bouřka, voda, výšky);
- Ze zvířat (hmyz, psi, kočky);
- Z krve (injekce, zranění);
- Situační fobie z určitých míst (uzavřený prostor, let letadlem, výtah);
- Jiné (hlasité zvuky, zvracení, nemoci, zakuckání).

Mezi běžné fobie patří například klaustrofobie (strach z uzavřených prostor) a akrofobie (strach z výšek) a další. Stav strachu se skládá ze tří složek:

- Z tělesných příznaků úzkosti;
- Obávaných myšlenek;
- Vyhybání se podnětu, který strach vyvolává.

**Fobie ze zvířat** – lze říci, že patří k nejčastějším specifickým fobiím. Většinou začíná již v dětství, kdežto jiné druhy fobií vznikají až později. Řadíme sem strach z ptáků, pavouků, myší, psů, koček apod. Během dětského vývoje je strach z mnohých zvířat u dětí běžný a někdy i velmi intenzivní. Pokud je strach velmi intenzivní a zasahuje do života dítěte déle nežli 6 měsíců, diagnostikuje se jako fobie.

**Jiné fobie** – do této skupiny patří fobie z určitých osobitých situací nebo objektů. Jedná se o určité zvuky, hudby, dušení, zvracení, určité stravy apod. (Práško a kol., 2008)

**Mnohačetné fobie** - člověk může trpět i více fobiami najednou, jedná se o mnohačetné specifické fobie. Může to být například fobie z vos, fobie ze psů. Nebo fobie z hmyzu a pavouků, klaustrofobie a fobie z létání letadlem. Přítomnost jedné fobie zvyšuje možnost získat další fobie. Přesná příčina fobií není známa. Fobie jsou považovány za strachy naučené, nebo přímo získané. Dají se naučit pozorováním od druhých, nebo získáním informací od jiných. Dá se říci, že se fobie vytváří formou učení. Pokud je člověk ve stresu, strach a reakce na něj se učí snadněji. Některé děti se naučí se strachy vypořádat a vyrostou z nich. Jiné děti si je zafixují. Podle konstatování

Práška (2008) se na vzniku fobie mohou tedy podílet i další faktory. Může to být zděděná zátěž, či se může dítě fobii naučit od rodičů. Predispozice k úzkosti může být genetickým faktorem, ale není konkrétní fobií.

V dospělosti může dojít k oslabení fobií, nebo i jejich vymizení. V souvislosti s vnějším stresem může docházet i k zhoršování. (Práško a kol., 2008)

### **2.2.3 Komunikace**

Řeč a její vývoj může být u lidí s PAS opožděný a to vyvolává u rodičů znepokojivé reakce. Může se stát, že se řeč, jako prostředek komunikace, nevyvine vůbec, nebo děti používají jen několik slov. Výraznější problémy mohou nastat ve vyjadřování, nebo také v porozumění řeči. Děti často používají repetitivní a ritualizující projevy v řeči, kdy používají nadbytečné zdvořilostní fráze, pokládají stejné otázky. Dítě očekává stejnou reakci druhé osoby a to mu zajišťuje předvídatelnost. Narušená komunikace se projevuje různými echoláliemi, kdy dítě opakuje slyšené. V oblasti komunikace mají osoby s touto poruchou narušenou oblast neverbální komunikace. Mezi tu patří oční kontakt, gestikulace, mimika, postoj. Některé tyto dovednosti mohou být využívány minimálně, nebo i hojně. Neverbální komunikace se rovněž jako řeč může vyvíjet opožděně. U těžších forem PAS může v prvních letech života zcela chybět ukazování prstem. Děti rovněž nereagují na ukazování prstem druhé osoby, nerozlišují jejich mimický a emoční projev a z toho vyplývající význam. (Žampachová, Čadilová, 2015)

### **2.2.4 Představitost**

Funkční vývoj a nápodobivé hry v prvních letech života zaostávají. Bývá proto narušen vývoj zájmu, hry a kreativity. Děti nejčastěji věnují pozornost stereotypním aktivitám, které postrádají účel. V předškolním věku se může objevit neobvyklá intenzita těchto aktivit, kdy je dítě vyžaduje stále dokola (přehrávání pohádek, stavba stavebnic). Děti špatně spolupracují při hře s jinými vrstevníky. Představitost je rozvíjena spíše v oblasti svých zájmů, jinak fantazijní prvky zpravidla děti samy od sebe nepoužívají. Děti mají rády neměnnost prostředí, denní činnosti musí být zachovány. Změny v režimu mohou vyvolat agresi či úzkost. (Thorová, 2016)

## 2.3 Dětský autismus F84.0

Dětský autismus stojí v popředí poruch autistického spektra. Podle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) má dětský autismus označení F84.0. Autismus se projevuje již před třetím rokem dítěte a charakteristická pro dětský autismus je značná variabilita symptomů. V každé části základní diagnostické triády se objevují problémy v klíčových oblastech sociální interakce, představitosti i komunikace a jedinci s autismem se mohou navenek projevovat velmi odlišným až zvláštním způsobem chování. Projev deficitů u této poruchy se diagnostikuje bez ohledu na to, zda je přítomna, či nepřítomna jiná přidružená porucha. S věkem dítěte se mění i charakteristický projev deficitů. V každé věkové skupině lze syndrom diagnostikovat. (Thorová, 2016; 2008)

Hrdlička (2014) uvádí, že stanovení diagnózy neznamená jen naplnění kritérií podle MKN-10, ale komplexním lékařským a laboratorním vyšetřením by se takto měly vyloučit i jiné nemoci a poruchy. Rovněž zmiňuje, že dle provedených studií (r. 1998) u dětského autismu se ve větší míře vyskytuje epilepsie (4,8-26,4 %) nežli u normální dětské a adolescentní populace.

Dělení dětského autismu pro praxi, které zmiňuje Hrdlička (2014):

- **Vysoce funkční autismus** – označuje jedince s lehčí formou postižení, kteří nemají mentální retardaci a jsou komunikativní;
- **Středně funkční autismus** - u jedinců je více narušena oblast komunikace, ve větší míře jsou patrné stereotypie. Mentální retardace bývá lehká, až středně těžká;
- **Nízko funkční autismus** – těchto dětí s autismem je nejvíce. Mentální retardace u těchto jedinců bývá těžká až hluboká. Řeč bývá nerozvinutá, repetitivní příznaky a stereotypie převládají. Kontakt s okolím navazují velmi omezeně;
- *„Od dřívější terminologie, která hovoří o nízko funkčním a vysoce funkčním autismu se ve světě kvůli zmatečnosti a nejednoznačnosti termínů i kvůli jazykové politické korektnosti ustupuje.“* (Thorová, 2016, s. 30)

## 2.4 Diagnostika PAS v raném věku

Diagnostika jako taková zkoumá průběh vývoje člověka i s jeho etiologií. Zjištěné diagnostické poznatky slouží k výchově a vzdělávání jedinců s postižením. Napomáhají k socializování jedince ve společnosti a k rozvoji jeho osobnosti.

*„Diagnóza je výsledkem diagnostiky jako procesu odhalování choroby, vady a handicapu. Měla by probíhat komplexně a interdisciplinárně.“* (Přinosilová in Pipeková a kol., 1998, s. 33)

Pro získání objektivního pohledu na postiženého člověka se na ní podílí lékaři, psychologové, speciální pedagogové a další odborníci, je-li třeba. Cílem diagnostiky v oblasti speciální pedagogiky je východisko pro pedagogické vedení a působení na jedince. Poté je cíleno na výchovu a vzdělávání. (Pipeková a kol., 1998)

Diagnostika v průběhu vývoje dítěte pokračuje, výkon u dětí v jednotlivých oblastech se hodnotí s ohledem na školní dovednosti. Vyšetření začíná rozhovorem s rodiči bez přítomnosti dítěte. Rodiče poskytnou dostupnou lékařskou dokumentaci a je s nimi veden úvodní rozhovor. Další návštěva odborníka je již s dítětem, kdy probíhá pozorování dítěte. Sezení probíhá za přítomnosti speciálního pedagoga a psychologa. Pozorování dítěte speciálním pedagogem bývá i ve školním (náhled ve škole), nebo domácím prostředí. Vyšetření probíhá formou hry a před třetím rokem je již plně doporučené. Pokud poté víme, co dítěti je, vhodnými postupy mu můžeme pomoci. (Bazalová, 2017)

## 2.5 Mentální retardace

Mentální retardace dle Slowíka (2016) je pojem vycházející z latinských slov *mens* = mysl, duše a *retarde* = opozdit, zpomalit.

*„Dříve byl užíván i termín oligofrenie nebo slabomyslnost.“* (Vítková in Pipeková, 1998, s. 141)

Hlavním znakem mentální retardace je nedostatečný rozvoj myšlení a řeči. Schopnost učit se je velmi omezená a z toho vyplývá obtížnější adaptace na běžné podmínky.

Jak uvádí Vágnerová (2004) mentální retardace je označení pro postižení rozumových schopností, projevující se neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Intelektové schopnosti se pojí s handicapem, nebo změnou dalších schopností osobnosti. U mentální retardace je vrozené, že se dítě již od počátku svého života nevyvíjí normálním způsobem. V závislosti na etiologii a kvalitě stimulace je možné určité zlepšení, jinak je mentální retardace trvalá. Mentální retardace je dána závažností, příčinou defektu a tím, jak na ni působí vhodnost výchovných, výukových a terapeutických vlivů. (Vágnerová, 2004)

Slowík (2016) přibližuje etiologii mentálního postižení jako velmi různorodé a závažné organické nebo funkční poškození mozku.

*„Podle hloubky postižení lze mentální retardaci rozdělit na čtyři stupně. Kritériem členění je výše inteligenčního kvocientu (IQ), naměřeného psychologickými testy, přičemž hranice mentální retardace jakožto duševní poruchy je 70 bodů IQ.“* (Valenta a kol., 2014, s. 26)

### **2.5.1 Dělení mentální retardace dle hloubky**

#### **Lehká mentální retardace F70, IQ 50–69**

Tato forma mentální retardace, která je nejrozšířenější, je přítomna asi u 80 % mentální retardované populace. Projevuje se opožděním v dětském věku a později s obtížemi v učení. V sebeobsluze jsou tito jedinci s lehkou mentální retardací samostatní. Schopnost učení rapidně klesá, pokud je v dětském věku přítomen autismus. Děti s diagnózou autismu a lehkou mentální retardací většinou mluví.

#### **Středně těžká mentální retardace F71, IQ 35–49**

Vývoj bývá značně opožděn již v dětství. Lidé se středně těžkou mentální retardací získají adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání. V dospělosti potřebují tito lidé míru podpory pro zvládnutí běžného života ve společnosti. Po dobu školní docházky děti se středně těžkou MR většinou zvládnou elementární základy, ale k životu potřebují již trvalou asistenci. Jedinci bývají samostatní v sebeobsluze, potřebují ale dohled a pomoc. Úroveň řeči je však variabilní. Využití schopností značně

snižuje adaptivitu, pokud je k ní zároveň diagnostikován autismus. Toto omezení středně-těžkou mentální retardací a autismem omezuje zároveň řečové schopnosti u dětí. Pokud je řeč přítomna, funkčnost komunikace je minimální. Rozumové schopnosti bývají velmi nerovnoměrné. S postupem věku je pro tyto lidi důležitý stereotyp a i organizace činností je pro ně důležitá. Samostatný život není úplně možný. Východiskem pro tyto lidi je podporované chráněné bydlení, kterého je u nás stále bohužel málo. (Thorová, 2016)

### **Těžká mentální retardace F72, IQ 20–34**

Podobnost se středně těžkou mentální retardací je značná, potíže jsou však výraznější. Některé sebeobslužné dovednosti děti dokáží, ale neosvojí si trivium. Děti s těžkou mentální retardací potřebují větší pomoc a bývají většinou nemluvící. Řeč, pokud je přítomna, mívá podobu echolálie, komunikační funkce řeči je minimální. (Thorová, 2016)

### **Hluboká mentální retardace F73, IQ je nižší než 20**

Značně omezená je schopnost porozumět řeči včetně pokynů a instrukcí. Mnohdy se jedná o úplnou imobilitu, nebo narušenou hybnost. Je patrná určitá míra sociálního chování, kdy jedinci s hlubokou mentální retardací projevují úsměv a radost ze společnosti. Autismus je velmi obtížné u těchto lidí diagnostikovat. Projevy sociálního chování nejsou při klasickém vývojovém profilu téměř žádné. Pokud jsou přítomny výrazné stereotypní pohyby, nebo sebezraňování, jedná se o specifické chování pro autismus a dle tvrzení Thorové (2016) se přiklání k diagnóze poruchy autistického spektra.

### **3 ODBORNÉ PORADENSTVÍ**

Péče věnovaná lidem s autismem na speciálním pracovišti je odbornou, konkrétně zaměřenou službou. Pracovníci se zkušenostmi poskytují lidem s autismem podporu, aby se mohli tito jedinci vzdělávat, pracovat, adaptovat se a v rámci možností se stali co nejvíce samostatní.

#### **3.1 Funkce speciálně pedagogického centra**

Po stanovení diagnózy dětským psychiatrem je dítě vedeno u školského poradenského zařízení. Pokud se jedná o dítě, kterému byla diagnostikována PAS, dítě by mělo být přijato do speciálního pedagogického centra, které se problematikou autismu zabývá. Školská poradenská zařízení jsou vymezena ve vyhlášce č. 72/2005 Sb. Ve speciálně pedagogickém centru působí psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Speciální pedagogická centra posuzují vhodnost zařazení dětí do škol. Provádí opětovnou diagnostiku již diagnostikovaných dětí, aby stanovila podpůrná opatření pro další vzdělávání. Návštěva školského poradenského zařízení začíná úvodní konzultací a speciální pedagog na základě informací od rodičů a z lékařské dokumentace zmapuje aktuální situaci dítěte a jeho potřeby. Rodičům dítěte je poté navržen postup speciálně pedagogické péče. Pokud se jedná o prvotní konzultaci, je realizována bez přítomnosti dítěte. (SPC NAUTIS, 2021)

#### **Speciálně pedagogické vyšetření**

Po speciálně pedagogickém vyšetření je u dítěte zjištěna vývojová úroveň v určitých oblastech vývoje. Posuzována je pozitivní stránka vývoje, ale i oblast, kde jsou patrné deficity. Konzultace je vedena s rodiči dítěte a poté je přímou prací s dítětem. Výstupem vyšetření je doporučení školského poradenského zařízení pro školské zařízení, popřípadě pro školu speciální. Obsahem doporučení je stanovena míra speciálně pedagogické podpory, kde je zohledněna integrace žáka, potřeba podpůrných opatření, vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Nedílnou součástí je doporučení výběru vhodné školy. Součástí může být i doporučení k využívání vhodných metod práce se žákem ve školním prostředí, nebo doporučení pro vzdělávání v domácím

prostředí. Navrženy jsou i další terapie, nácviky sociálních dovedností, nácviky komunikace, které rozvíjí potenciál dítěte. (SPC NAUTIS, 2021)

### **3.2 Raná péče**

Pokud je diagnóza poruchy autistického spektra stanovena včas, je vhodné zahájit tuto ranou intervenci. Raná péče je terénní sociální služba a jezdí do rodiny do sedmi let věku dítěte. Usnadňuje život rodiny, napomáhá rozvoji dítěte a na počátku zaujímá nezastupitelnou roli. Služba je poskytována týmem odborníků. Patří do ní poradci rané péče, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci. Rodina potřebuje po sdělení diagnózy potřebnou psychickou pomoc. Rodiny se s postižením dítěte vyrovnávají a potřebují informace o tom, jak porozumět jeho chování, zejména pak, jak s dítětem komunikovat. Raná péče je legislativně zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Službu většinou poskytují střediska rané péče, neziskové organizace, nebo bývá při speciálním pedagogickém centru. (Bazalová, 2017)

### **3.3 Rodina žáka s poruchou autistického spektra**

*„Rodina je původní a nejdůležitější sociální skupinou a institucí, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje.“* (Valenta, 2015, s. 174)

Radostnou událostí je pro každou rodinu narození dítěte. Změna nastává, pokud se do rodiny narodí dítě s chronickou nemocí, nebo poruchou. Rodina je tím velmi zasažena, nikdo nikdy není dost na takovou situaci připravený. (Čadilová, Žampachová, 2013) Projevy autismu jsou velmi nenápadné a neprojeví se hned po narození. Dítě si hraje jinak s hračkami, pozoruje je zvláštním způsobem, může být dosti uzavřené, vadí mu fyzické dotyky. Rodiče si dříve, či později uvědomí, že se dítě chová jinak a pokouší se vyhledat pomoc. V České republice je stále nedostatek odborných pracovišť a včasná intervence se tímto značně oddaluje. Stanovení diagnózy



je pro rodinu velmi bolestné. Je velmi důležité, aby se celá rodina se stanovenou diagnózou ztotožnila. (Thorová, 2016)

Jelínková (in Hrdlička 2014) přibližuje náročnost přijetí diagnózy u dítěte jako velmi náročnou na pochopení a rozděluje ji do čtyř fází:

- Nastupuje stadium šoku, které střídá zoufalství a naděje;
- Uvědomění si situace, podléhání depresím, pocitům bezradnosti, objevují se pochybnosti, pocity viny, že selhali v rodičovské roli;
- Rodiče mají smíšené a protichůdné pocity, kdy odmítají postižení svého dítěte, hledají pomoc a hledají viníka;
- Stadium adaptace na změnu, rodiče již mají reálná očekávání a reálné aktivity.

Po stanovení diagnózy je velmi důležitá včasná intervence, která by měla být za použití specifických metod dobře vedená. Rodiče by měly využít odborných poradenských zařízení a odlehčovacích služeb, pokud jsou v blízkém okolí dosažitelné. Stanovená diagnóza autismu umožňuje rodičům zažádat o sociální příspěvek na péči. (Čadilová, Žampachová, 2012)

### **3.4 Pohled na postižené dítě v rodině**

*„Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů.“ (Matějček, 2017, s. 296)*

Valenta (2012) vystihuje rodinu s handicapovaným dítětem jako něčím výjimečnou, která má dle něj jinou sociální identitu a udává, že přítomnost postiženého dítěte v rodině změní určitým způsobem její životní styl. Členové rodiny se přizpůsobují dítěti, jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní chování rodiny směrem k širší společnosti. Postižené děti se vyvíjejí podle stejných psychologických zákonitostí jako děti ostatní. Jejich duševní potřeby jsou stejné. Jejich životní situace však bývá specifická. Specifická psychologie rodiny s postiženým dítětem ani nějaká není. Ale postavení takové rodiny ve společnosti a vůči společnosti již více méně specifické je. Matějček (2017) uvádí, že rodiče postiženého dítěte se psychicky cítí lépe, pokud je jejich výchovná práce oceněna a přijímána veřejností. Rovněž podotýká, aby rodiče postiženého dítěte přijímali svou situaci vyrovnaně a aby jí taktéž porozuměla celá

veřejnost včetně rodičů zdravých dětí. Cílem je zlepšit společenské zařazení postižených jedinců tak, aby se jejich situace co nejvíce vyrovnala situaci normálního dítěte vzhledem k jeho rodině a ke společnosti. (Matějček, 2017)

### **3.5 Předškolní zařízení**

Integraci žáků s postižením pomáhá zajišťovat speciálně pedagogické centrum. Některé děti s autismem navštěvují speciální mateřské školy a je jim v rámci integrace věnována velká péče. Pro spoustu dětí je speciální školka nedostupná, proto je obvykle zvažována integrace do běžné mateřské školy. V mateřské škole je zapotřebí dostatečné personální posílení a kvalitní plán intervence, má-li být integrace úspěšná. V dnešní době je stále spousta školek, které děti s handicapem už „předem“ nepřijímají a odmítají je. Rodiče tak zůstávají v neřešitelné roli, kam s dítětem, neboť dítě nikde nechtějí, nebo ho po zkušebním adaptačním období odmítnou. Někdy tyto děti vystřídají i řadu mateřských škol a některé děti naopak žádné zařízení nenavštěvovaly, neboť se nepodařilo rodičům je někde umístit. (Thorová, 2016)

#### **Odklad školní docházky**

Sociální dovednosti dítěte jsou většinou stále nezralé a je nutné zvážit, zda program mateřské školy nebude již pro dítě nudný. Není-li dítě duševně přiměřeně vyspělé a zákonný zástupce požádá o odklad školní docházky, tak ředitel školy dle § 37 školského zákona 561/2004 Sb. odloží začátek povinné školní docházky o jeden školní rok. Žádost pro odklad je doložena posouzením příslušného školského pedagogického zařízení, klinického psychologa a pediatra. Budoucí škola dokáže leckdy nabídnout podnětější program, kde lze první třídu rozložit i na dva ročníky. Ve škole jsou třídy se sníženým počtem žáků. U dětí s poruchou intelektu a autismem se rozhoduje dle nabízeného budoucího programu ve škole, neboť setrvávání ve školce o rok déle nepřináší zvláštní výhody. (Thorová, 2016, s. 378)

### **3.5.1 Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami**

Ve vyhlášce č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se nachází pod § 16, poskytnutí podpůrných opatření pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, kam patří i žáci mimořádně nadaní. Tato vyhláška stanoví i pravidla pro vypracování závazného individuálního vzdělávacího plánu, který je nezbytný. Výše zmiňovaná vyhláška se týká všech podpůrných opatření včetně činnosti asistenta pedagoga. Úspěšnost integrace je ovlivněna i prostředím školy, postojí učitelů, kteří vzdělávají žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, spoluprací se speciálním pedagogickým centrem a pedagogicko-psychologickou poradnou. Dále je důležitá spolupráce s rodinou integrovaného žáka, přijetím ze strany spolužáků a učitelů, kvalitou a mírou speciální podpory, jako jsou podpůrná opatření. Rámcové vzdělávací programy počítají s inkluzivním vzděláváním handicapovaných žáků. Vzdělávání těchto žáků musí být rozpracováno v jejich školních vzdělávacích programech. Škola vytvoří ve spolupráci se školským poradenským zařízením, kterým je zde speciálně pedagogické centrum pro integrovaného žáka, individuální vzdělávací plán. (Slowík, 2016)

### **3.5.2 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra**

Thorová (2016) zdůrazňuje, že na důkazech založený přístup včasné intervence zahrnuje princip, který cílí na rodinnou výchovu i vzdělávání, věnuje se rozvoji sociální interakce, emočním a komunikačním dovednostem. Psycholog, pedagog, nebo terapeut by měl dle schopností dítěte, které byly zjištěny, zvolit vhodný typ vzdělávání, systém komunikace, měl by pomoci vhodně určit pracovní místo. Při volbě integrace, či speciálního školství vzít v úvahu kladné a záporné faktory. Každé dítě by mělo mít vypracovaný výchovně vzdělávací program, který zahrnuje současnou úroveň dítěte. Lidem s poruchou autistického spektra se snažíme umožnit všechny aktivity související s běžným životem. Intervenční opatření, která dle Thorové (2016) fungují, jsou popsána níže:

- Intervenční strategie přizpůsobíme specifiku poruchy (úprava prostředí, vizualizované instrukce a strukturovaný čas, předvídatelnost);
- Volba správného typu školního zařízení, trávení volného času, společenské uplatnění, bydlení;
- Rozvoj dovedností nácvikem v oblasti komunikace, hry, praktických a sociálních dovedností, pracovním chováním, možností volby, posilováním interakce;
- Přiměřená motivace;
- Nácvik relaxačních technik;
- Modelové nácviky zvládání situací (obrázky, fotografie, procesuální schémata);
- Programy cílené na rozvoj terapeuta, učitele a rodiče, kdy je důležité dítě přijmout a respektovat jeho osobnost, důležitost projevu zájmu o dítě.

### **3.6 Strukturované učení**

Jak vysvětluje Thorová (2016), zavedením strukturalizace se vnesou jasná pravidla do života jedince s poruchou autistického spektra. Posloupnost činností se při používání strukturovaného učení zpřehlední a člověku s poruchou autistického spektra to pomůže uspořádat prostředí, ve kterém se pohybuje. Porucha autistického spektra je komplikovaný handicap a strukturované učení napomáhá tento handicap kompenzovat. Dítěti tímto nastoupí do života pocit jistoty a bezpečí a umožní mu lépe zvládat události, které nemusí být předvídatelné. Lidé s poruchou autistického spektra mívají potíže s akceptováním změn a s pomocí správně nastaveného strukturovaného učení mohou být dopředu na změny připraveni. Strukturované učení může být přínosem pro osoby s poruchou intelektu a pro lidi s poruchou aktivity a pozornosti. Tohoto učení se dá využít jak v domácím, tak i ve školním prostředí. Využívá se pro zlepšení adaptivity, zmírnění úzkostí a nápomocné bývá při nácviku nových dovedností. (Thorová, 2016)

#### **3.6.1 Komunikační terapie**

Nejdůležitějším při využívání alternativní a augmentativní komunikace by mělo být využití všech zbytků mluvené řeči, vokalizace, gest a mimiky. Jako náhrada

za mluvenou řeč se používají metody alternativní komunikace. Na podporu nedostatečné schopnosti při dorozumívání lze využít augmentativní (z lat. augmentace = rozšiřovat) systémy komunikace.

Alternativní a augmentativní komunikace jsou doporučovány zejména jako podpůrná metoda pro uživatele slyšící, nebo pro osoby s kombinovaným postižením, nebo pro dospělé po cévní mozkové příhodě. Jedinci s poruchou autistického spektra mohou využívat pomůcky, kterými jsou například fotografie, komunikační knihy, technické pomůcky, tablety a počítače. (Šarunová a kol., 2014)

### **Komunikační systém VOKS**

V České republice se můžeme setkat s výměnným obrázkovým komunikačním systémem VOKS. *„U tohoto komunikačního systému se nejčastěji začíná žádostí o něco, nikoliv pojmenováním. Využívají se předměty, či piktogramy podle schopností dítěte.“* (Thorová, 2016, s. 409)

Nezačíná se souhlasem, či nesouhlasem, ale komunikací dítěte skrz obrázek.

*„Důležitým předpokladem zavedení komunikačního systému VOKS je přesné dodržování postupů, instrukcí a pokynů.“* (Knapcová, 2005, s. 11)

Cílem je struktura nácviku, kdy se dítě učí spontánně požádat o oblíbenou věc výměnou za obrázek. Tímto se dítě učí pomocí obrázků (piktogramu, fotografie) požádat neznámé lidi o něco v různém prostředí. Později se učí pomocí větného proužku složit jednoduchou větu a požádat „o něco“ komunikačního partnera a později se tímto učí reagovat na různé otázky. Předpokladem komunikačního systému je, že ustoupí agresivita, dojde ke zlepšení chování. Děti by se měly cítit spokojenější, jistější a samostatnější. Komunikační systémy, ať už jakékoliv, by měly být pro dítě sjednocené a to jak ve školním prostředí, tak v prostředí domácím. Pro děti s PAS to má velký význam. (Knapcová, 2005)

## 4 INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ

Domácí vzdělávání se po generace formovalo. Po dlouhé generace se děti učily od svých rodičů rodinnému řemeslu, neboť starost o obživu rodiny nedovolovala větší výsady. Se zavedením povinné školní docházky se rozvíjí i domácí vzdělávání coby nástroj socializace většinové společnosti. Tímto se postupně začalo ve společnosti odlišovat dětství od dospělosti.

### 4.1 Legislativa domácího vzdělávání

Individuálním vzděláváním, hovorově „domácím vzděláváním“ se dle legislativy rozumí jiný způsob plnění školní docházky. Dle školského zákona č. 561/2004 Sb. § 40 a § 41 se jiným způsobem plnění povinné školní docházky rozumí vzdělávání žáka, uskutečňované bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole. Vztahovat se může i na žáky s hlubokým mentálním postižením. Pokusné ověřování plnění jiné formy školní docházky objednalo v letech 1998/1999 ministerstvo školství. Toto pokusné ověřování trvalo pět let a v roce 2004 vyústilo schválením zákona 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním a jiném vzdělávání. Pokusné ověřování druhého stupně započalo v roce 2007 a bylo do něj zapojeno i více škol speciálních. Od roku 2016 je na obou stupních základní školy uzákoněno domácí vzdělávání.

### 4.2 Vhled do historie domácího vzdělávání

Kašparová (2016) zdůrazňuje, že domácí vzdělávání je zde již dlouho a není to žádná novinka. Vzdělávání bylo v historii výsadou mocných a bohatých a již tenkrát bylo exkluzivní záležitostí. Rodiny, které si mohly dovolit vzdělávání svých potomků, poukazovaly tímto na své společenské postavení. Vzdělání si tudíž mohli dovolit pro své potomky jen někteří, nejčastěji šlechta a církev. Historicky prošel český člověk několika dimenzemi ke vzdělávání a to od práva na vzdělávání až přes povinnost se vzdělávat po povinnost projít vzdělávacím systémem. V 18. století byla zavedena povinná školní docházka Marií Terezií a už tenkrát bylo možné děti vzdělávat doma a do školy chodily jen na přezkoušení. Jednalo se tedy o dnešní model domácího vzdělávání. Bohaté rodiny si najímaly domácí učitele, kteří připravovali potomka nejen

pro život, ale nezřídka kdy i pro vstup na vysokou školu. Domácí vzdělávání bylo i na území České republiky, ale bylo zakázáno za druhé světové války a v období socialismu již obnoveno nebylo. (příloha čtvrtletníku VZDĚLÁVÁNÍ, 1/2015)

Srovnávací analýzy Národního ústavu pro vzdělávání věnované domácímu vzdělávání v zahraničí uvádí, že domácí vzdělávání je nejvíce rozšířeno ve Spojených státech amerických. V Evropě, a to zejména západní, je povoleno skoro ve všech zemích. Zákon ve Velké Británii, který upravuje domácí vzdělávání, uvádí, že: „*povinné je vzdělání, nikoliv škola*“, žádat o svolení učit své děti doma rodiče nemusí. Nemusí být ani registrováni při nějaké škole. (příloha čtvrtletníku VZDĚLÁVÁNÍ, 1/2015)

Všeobecné podmínky k realizaci individuálního vzdělávání, které stanoví zákon, jsou následující:

- Vzdělavatel, zamýšlející realizovat domácí vzdělávání musí mít minimálně středoškolské vzdělání pro první stupeň. Pro druhý stupeň musí mít vysokoškolské bakalářské vzdělání;
- Rodina musí zvolit školu a domluvit se s touto danou školou (základní, speciální), zda bude plnit funkci garanta vzdělávání dítěte a zároveň pravidelného přezkušovatele;
- Zvolené škole rodina předloží žádost a uvede v ní důvody pro domácí vzdělávání. Následně by měla být zařazena do režimu individuálního vzdělávání;
- Povinností rodiny je vyjádření k materiálovému a prostorovému zabezpečení;
- K volbě individuálního vzdělávání se vyjádří školské poradenské zařízení a doloží písemné vyjádření školy.

Souhlas k realizaci domácího vzdělávání je vždy v kompetenci ředitele dané školy.

### **4.3 Současnost a tradice v České republice**

U minulých generací byla možnost vzdělávání a volby vzdělávání značně omezená a minulé generace k volbě domácího vzdělávání tudíž nepřistupovaly. Důvody, které souhrnně vedou v dnešní době k domácímu vzdělávání, mohou být nazývány ideologickými. Některé rodiny nebo i jednotlivci mají jinou představu o vzdělávání,

kdy chtějí, aby se jejich dítě vzdělávalo v určitém náboženství či v souladu s přírodou. Některé představy však naplnit nejdou, neboť se rodiny setkávají s tím, že v blízkém okolí žádná církevní škola není, tudíž důvod pro volbu domácího vzdělávání je čistě praktický. Některým rodinám, které praktikují domácí vzdělávání z ideologických důvodů, se nelíbí nastavení rodinné politiky našeho státu. (Kašparová, 2019)

Jiným důvodem dle Franklové (2015) je, že někteří rodiče chtějí při domácím vzdělávání rozvíjet u dětí ve větší míře umělecké a sportovní nadání, nebo jim chtějí poskytnout vyšší úroveň v oblasti jazykového vzdělání. (příloha čtvrtletníku VZDĚLÁVÁNÍ, 1/2015)

#### **4.3.1 Důvody pro domácí vzdělávání v současnosti**

Kašparová (2019) uvádí, že každá společnost, i ta česká, má svůj zaběhlý způsob, který spočívá v péči o rodinu a skloubení s prací. V dobách socialistického státu byli oba rodiče pracující a o děti se starala státní instituce. V dnešní době jsou matky na rodičovské dovolené až do tří let věku dítěte. Potom přechází starost o dítě na státní či soukromou školkou, ale činnosti, jako péče o domácnost a děti zůstává na matce. Podle Kašparové výzkumy ukazují, že pro některé ženy může tento model vyvolávat vnitřní nespokojenost a stres. Od dětství jsou ženy vedeny k samostatnosti a seberealizaci. Ženy mohou studovat a mít různé zájmy, ale s nástupem dospělosti se od nich očekává, že se budou věnovat rodině a dětem. Muži se věnují povětšinou své kariéře a v menší míře se věnují rodině, neboť se to od nich až tak neočekává. V rodinách, které vzdělávají dítě doma, poukazují na snahu vymanění se z tohoto způsobu rodinného soužití. Kašparová (2019) podotýká, že počet doma vzdělávaných dětí se pohybuje pod hranicí jednoho procenta všech školou povinných dětí.

Dle MŠMT zákonní zástupci nejčastěji uvádí tyto důvody, pro domácí vzdělávání:

- Zdravotní stav žáka, nedovolující pravidelnou řádnou docházku;
- Rodiny, kdy rodiče pracují v zahraničí;



- Potíže žáků různého charakteru, mezi které můžeme zařadit šikanu, stres ze školy, konflikty mezi žákem a učitelem;
- Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami a žáci mimořádně nadaní. Žákům nevyhovuje tempo, nebo metody a formy vzdělávání.

Níže je blíže specifikován obsah, povolení a průběh pro individuální vzdělávání.

### **Obsah žádosti individuálního vzdělávání**

Dle školského zákona 561/2004 Sb. musí být v obsahu žádosti dle § 41 zákonného zástupce uvedeno jméno a příjmení dítěte, rodné číslo včetně trvalého pobytu dítěte. V žádosti se uvádí období, ročník a pololetí, kdy má být žák individuálně vzděláván. Uvádí se důvody pro toto individuální vzdělávání žáka. Popisují se prostory, kde bude žák vzděláván, materiálně technické zabezpečení vzdělávání a podmínky ochrany zdraví individuálně vzdělávaného žáka. Přikládají se doklady osvědčující splnění vzdělání osoby, která bude žáka individuálně vzdělávat. Do žádosti se vypisuje seznam učebnic a textů, které budou ve výuce využívány. Dokládá se i vyjádření příslušného školského poradenského zařízení.

### **Povolení individuálního vzdělávání**

Na základě písemné žádosti zákonného zástupce rozhoduje ředitel školy, kam byl žák přijat o povolení individuálního vzdělávání. Po doložení žádosti od zákonného zástupce ředitel školy individuální vzdělávání povolí, jsou-li důvody pro individuální vzdělávání závažné. Podmínky pro individuální vzdělávání budou zajištěny společně s podmínkami materiálními a ochranou zdraví žáka. Osoba, vzdělávající žáka, by měla mít alespoň středoškolské vzdělání s maturitou. Pokud se jedná o žáka ve druhém stupni základní školy, měla by mít osoba vzdělávající žáka vysokoškolské vzdělání. V praxi se někdy pravidla obchází a garantem výuky se stává člověk s maturitou či univerzitním diplomem, ale praktickým vykonavatelem vzdělávání je někdo jiný. (Kašparová, 2016) Zákonný zástupce odpovídá za individuální vzdělávání žáka. Žák koná za každé pololetí z příslušného učiva ve škole zkoušky. Hodnocení probíhá na konci příslušného pololetí. Ředitel školy může individuální vzdělávání ukončit, pokud zákonný zástupce neplní podmínky individuálního vzdělávání, podmínky ke vzdělávání nejsou dostatečně

zajištěny, nebo žák ve druhém pololetí neprospěl. Pokud je individuální vzdělávání ukončeno, žák je zařazen do příslušného ročníku základní školy. (MŠMT, 2016)

### **Průběh individuálního vzdělávání**

Školský zákon neudává způsob, jakým by měla probíhat spolupráce školy a vzdělavatele v rámci individuálního vzdělávání. Spolupráce školy a vzdělavatele není povinná, ale jsou předmětem dohody mezi oběma. Někteří vzdělavatelé potřebují metodickou podporu ze strany školy a k tomu slouží konzultace. Tyto konzultace mohou být nejen osobní, ale také ve formě telefonické, nebo elektronické. Frekvence konzultací mezi zákonnými zástupci a školou se odvíjí od zkušeností vzdělavatelů a potřebě metodického vedení. Dále se četnost konzultací může odvíjet od vzdálenosti bydliště žáka, nebo jiného využití způsobu vzájemné komunikace, než osobní jednání. Zkušenosti pedagogové by měli být konzultanty vzdělavatele. Úkolem pedagogů bude doporučovat zákonným zástupcům (vzdělavatelům) vhodné metody práce a postupů učení, které povedou k cíli u vzdělávání konkrétního žáka. (MŠMT, 2016)

## **4.4 Vyučování v domácím prostředí**

Pro domácí vzdělávání platí stejný rámcový vzdělávací program jako pro ostatní děti, které školu navštěvují. Rodiny si vedou deník (třídní knihu), kam zaznamenávají informace z průběhu vzdělávání dítěte. Při domácí výuce se pracuje s učebnicemi, pracovními sešity, internetem. Děti využívají různé výukové programy, vypracovávají referáty. Četba je využívána ve větší míře. Využíváno je i projektové vyučování, kde se získané poznatky propojují s reálným životem. Vzdělavatelé i rodiče s dětmi navštěvují muzea, chodí do přírody a na exkurze. Franklová (2015) uvádí, že děti vzdělávané v domácím prostředí jsou více zodpovědné a samostatné za své vzdělání. Metoda výuky je u rodin velmi individuální a rozmanitá. Spousta rodičů, s kterými Franklová vedla rozhovor, má sklon k tradiční výuce a jiní rodiče jsou zase tvořiví. Výuku přizpůsobují konkrétním potřebám dítěte, a tím je přínos domácího vzdělávání efektivnější. (příloha čtvrtletníku VZDĚLÁVÁNÍ, 1/2015)

## 5 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část této práce je zaměřena na matku a její vnímání subjektivní kvality života při každodenním vzdělávání syna s handicapem. Snahou autorky je blíže prozkoumat prostřednictvím výpovědí matky každodenní fungování rodiny, kde vyrůstá dítě s poruchou autistického spektra.

### 5.1 Cíl práce

Hlavním cílem bakalářské práce je prozkoumat subjektivní kvalitu života matky, která vzdělává svého syna s poruchou autistického spektra a zároveň je osobou pečující o něj. Tohoto cíle bude dosaženo za pomoci případové studie a polostrukturovaného rozhovoru. Zkoumáno rovněž bude, jak probíhá v rodině individuální vzdělávání. Postupnými kroky je výzkumný cíl rozpracován do tří dílčích cílů.

- 1) Dílčí cíl: Případová studie;
- 2) Dílčí cíl: Polostrukturovaný rozhovor;
- 3) Dílčí cíl: Výsledky a shrnutí výzkumu.

### 5.2 Metody výzkumu

Ve výzkumné části bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu vzhledem ke stanovenému cíli. „Výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky. Otázky může modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat.“ (Hendl, 2008, s. 48) Kvalitativní výzkum podrobně popisuje místo zkoumání a závěry jsou probírány se samotným jedincem, kde jsou jeho názory zohledněny ve výsledcích zprávy. (Hendl, 2008) Jako další metodou kvalitativního výzkumu byla zvolena případová studie.

Dle Hendla (2008, s. 102) „jde v případové studii o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů. V případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. V případové studii jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu, lépe porozumíme jiným podobným případům.“

Pro techniku sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor by mohl být definován jako: „*relativně volně uspořádaný a otevřený vůči tomu, co účastník cítí, a reflektuje to, co důležitého a významného říká v souvislosti se záměry výzkumného projektu. Polostrukturovaný rozhovor obsahuje připravené otázky, důsledně a systematicky směřující k identifikaci výzkumných témat pomocí příštích detailních odpovědí.*“ (Mišovič, 2019, s. 80-82)

### **5.3 Výzkumný úkol**

Výzkumným úkolem je zjistit subjektivní kvalitu života matky, která je osobou pečující o syna s poruchou autistického spektra a zároveň je vzdělavatelem syna. Dle dosavadních teoretických východisek můžeme usuzovat, že kvalitu života matky bude ovlivňovat synův handicap.

### **5.4 Charakteristika výzkumného vzorku**

Pro naplnění cílové otázky – „Kvalita života rodinného příslušníka při domácím vzdělávání žáka s PAS.“ – případová studie, byl jako výzkumný vzorek vybrán chlapec Petr se speciálními vzdělávacími potřebami. Chlapec byl vybrán z důvodu svého handicapu a toho, že je vzděláván matkou v domácím prostředí.

Jméno chlapce a matky, je kvůli ochraně osobních údajů změněno. Rozhovor se konal vždy s matkou chlapce, neboť chlapec se svou diagnózou sice začal nedávno trochu mluvit ve větách, ale kladeným otázkám, vzhledem k diagnóze a k mentální úrovni vývoje, by neporozuměl. Pro charakteristiku výzkumného vzorku byla použita případová studie.

### **5.5 Charakteristika prostředí**

Rozhovory s matkou, paní Kateřinou, byly předem domlouvané a uskutečňovaly se v rodinném prostředí. Rodina bydlí v panelovém domě na rozlehlém sídlišti. Panelový dům je devítiposchodový, rodina žije v pátém patře v bytě 3+1. Dům i celý byt je nově rekonstruovaný s množstvím úložných prostor. Matka chlapce autorku vždy

uvedla do obývacího pokoje, kde si povídali. Obývací pokoj je ve světlých barvách, celý byt byl vždy čistý a uklizený. Vždy bývaly otevřené dveře do kuchyně, kde byl rovněž patrný pořádek. Autorka měla možnost nahlédnout i do pokoje, kde probíhá domácí výuka chlapce. Pokoj chlapec sdílí se starší sestrou Dášou, která studuje druhým rokem gymnázium v místě bydliště. Pokoj Petra a Dáši je rovněž nově zařízen. Když vejdemé dveřmi do pokoje, tak po levé a pravé straně u stěn jsou postele dětí. Pod oknem vévodí na míru vyrobený dlouhý psací stůl od jedné stěny ke druhé, u kterého jsou dvě židle na kolečkách. U tohoto stolu se obě děti učí. V dopoledních hodinách, kdy bývá většinou starší sestra Dáša ve škole, se u stolu vzdělává Petr, který má domácí vzdělávání.

### **Vlastní šetření**

S matkou dítěte, paní Kateřinou, byla komunikace navázána telefonicky a poté i e-mailem. Schůzky se domlouvaly dopředu. Vždy v den uskutečnění schůzky, byla schůzka ještě odsouhlasena. Odsouhlasení bylo závislé na rozpoložení syna v daný den. Rozhovory probíhaly v rodinném prostředí, kdy byla přítomna matka – paní Kateřina – a handicapovaný syn Petr. Syn Petr pobýval po většinu našeho rozhovoru v jiné místnosti bytu. Pozorování chlapce v průběhu rozhovorů nebylo zcela možné. Šetření zaměřené na kvalitu života matky probíhalo formou polostrukturovaných rozhovorů od září do listopadu a uskutečnilo se čtyřikrát. Vždy trvalo hodinu.

Matka – paní Kateřina – byla dotazována na otázky, které byly předem připravené. Odpovědi na otázky byly zaznamenány na záznamník a poté doslovně přepsány. Otázky, které vyvstaly, byly zodpovězeny v příštím plánovaném dotazování. Případová studie byla vytvořena na základě školní osobní dokumentace chlapce.

## **5.6 Případová studie**

Pro praktickou část výzkumu byla zvolena metoda případové studie, která je dle Hendla blíže rozlišena jako „osobní případová studie“, kdy jde o podrobný výzkum jedné osoby. „*V osobní případové studii se budeme věnovat mimo jiné i minulosti, postojům, které předcházely určité události, možným příčinám, či k zachycení celého dosavadního života.*“ (Hendl, 2008, s. 102)

- **Křestní jméno:** Petr;
- **Pohlaví:** muž;
- **Věk:** 12 let a 11 měsíců;
- **Diagnóza:** dětský autismus F84.0 v těžším pásmu středně těžké mentální retardace s typicky nerovnoměrnou strukturou;
- **Komunikace:** Vývojová porucha řeči smíšeného typu.

### **Rodinná anamnéza**

Petr je druhé dítě. Matka má vzdělání středoškolské, pečuje o osobu blízkou, je zdráva. Otec má vzdělání vysokoškolské, je hasič, zdravý. Petr má 1 sourozence - starší sestru Dagmar (16 let), která studuje druhým rokem gymnázium v místě bydliště. Otec odjíždí brzy ráno do práce. Jezdí osobním automobilem do Prahy a domů se dostane v odpoledních hodinách. Dříve otec pracoval na směny, kdy byl v práci přes noc, nyní je více jak rok v novém zaměstnání, pracuje na ranní směny. Matka je se synem Pěťou přes den sama doma. Každý den mají domácí vzdělávání, které dle výpovědi matky a informací z dostupné dokumentace trvá půl hodiny.

V případě potřeby a v nejnnutnějších případech hlídá Petra babička – matka otce, ale normálně se sama na hlídání nenabízí, má vlastní aktivity a zájmy.

### **Osobní anamnéza**

Petr se narodil 3 týdny před termínem. Vážil 3050 g a měřil 50 cm, poporodní adaptace v pořádku. Kojen nebyl, seděl v šesti měsících, začal chodit v jednom roce. Ve 3 letech začal používat slabiky, ve 3,5 letech začal používat omezeně slova. V 5 letech byla slovní zásoba kolem 15 slov. Porozumění se rozvíjelo pomaleji. Zachovávaní tělesné čistoty přes den od 2 let, v noci od 2,5 let.

Připravené oblečení si obléká s pomocí. Rád se koupe. V létě chodí rád na koupaliště. S dětmi se nekontaktuje. Chlapec je vybíravý v jídle, nová jídla neochutná. Některá jídla vyžaduje každý den. Mezi jeho oblíbená jídla patří rohlík s mandlovou paštikou, kdy matka musí mandle vyndat. Má rád párek v rohlíku s kečupem. Přílohy a maso jí, v omáčkách nesmí být vidět kousek cibulky, nebo houby. O jídlo si již dokáže říci pár slovy, ale pokaždé chce rýži s masem.

## **Školní anamnéza**

Do mateřské školy začal chodit od 3,5 let, byl samotářský, nezapojoval se, nevšímal si dětí. Ve školce mu vadil hluk i křik dětí. Plakal a zacpával si uši. Matka již při školce dělala Petrovi osobní asistentku a přitom si dělala kurz asistenta pedagoga. V mateřské škole dle výpovědi paní Kateřiny již využívali principu struktury, a to režimu dne ve školce. Odklad školní docházky Péťa absolvoval ve stávající mateřské škole, kde mu matka v odkladu školní docházky dělala asistentku pedagoga. Byl vedený jako žák se speciálními potřebami, byl vzděláván dle individuálního vzdělávacího plánu.

Po odkladu školní docházky se začal Petr vzdělávat v ZŠ se speciálními třídami v Mělníku formou individuálního vzdělávání, kde je vzděláván doposud. Nyní je žákem 4. třídy základní školy speciální.

## **Problémy dítěte**

Petr má těžkou vývojovou poruchu řeči. Porozumění na úrovni 3 let. Ulpívá v činnostech, má sníženou adaptabilitu. Výrazným problémem u Petra je přecitlivělost na sluchové podněty. Vadí mu štěkot psů, zacpává si uši, rovněž pláč miminek nese těžce, nemá rád hlasitou hudbu. Dále mu vadí zvuk vrtačky, zvuk létajícího hmyzu. Zhoršené reakce na sluchové podněty jsou již od raného věku. Reakce na zavolání je někdy opožděná, dle zabrání do činnosti. Má rád věci, které se točí a rád věci rovná.

## **Současná situace**

V komunikaci je patrné zlepšení, neboť chlapec dlouhodobě navštěvuje logopedii, rozšiřuje slovní zásobu. Již tolik nepoužívá ke komunikaci VOKS. Ve výslovnosti je mu lépe rozumět. Občas se objevují echoalálie. Jednoduchým větám a otázkám všedního dne rozumí. Sám otázky neklade, vyjma návštěv u lékařů. S tím, že je v plánu návštěva lékaře, je dopředu seznámen. Má to označeno v kalendáři, rád se na to ptá a upozorňuje na to. Podle instrukcí od speciálně pedagogického centra, mají nadále používat ke komunikaci i komunikační knihu.

## Diagnostická a lékařská vyšetření

Petr, pokud lékaře zná a ví, co se bude dělat, zvládne vyšetření. Je připravený. Dělá-li mu něco jiného, na co připravený není, může nastat problém. Jiného lékaře, pokud ho nezná, nezvládá vyšetření v klidu, kňourá, chce okamžitě odejít. Na očním probíhá kontrola zraku s obtížemi s vizuální podporou. Petr, jako žák se speciálními vzdělávacími potřebami, patří pod školské poradenské zařízení, a tím je speciálně pedagogické centrum NAUTIS. Speciální pedagožka dojíždí za chlapcem domů. V domácím prostředí je vykonáván náhled a uskutečňuje se posouzení aktuálního průběhu individuálního vzdělávání. Případně se vystaví (dle platnosti) doporučení k dalšímu vzdělávání formou individuálního vzdělávání. Individuální plán navazuje na učivo dalšího ročníku. Jak již bylo zmíněno, o zlepšení Petra, co se výslovnosti týče, na doporučení speciálně pedagogického centra se pokračuje i v logopedické péči.

## 5.7 Data ze školy a od rodičů

**Pracovní chování:** v domácím prostředí je pracovní chování již vytvořené od raného věku. Na učení se Petr v domácím prostředí soustředí. Pracuje dobře se strukturovanými úlohami. Soustředění je stále krátkodobé (30 min). Za splnění úkolů má za odměnu tablet. Individuální vzdělávání probíhá ve všech předmětech čtvrtého ročníku ZŠ speciální. Předměty jsou: Čtení, Psaní, Řečová výchova, Matematika, Člověk a jeho svět, Hudební výchova, Výtvarná výchova, Pracovní činnosti, Tělesná výchova. Procesuální schémata k vykonávání sebeobslužných a praktických činností neuzívá, i když je doma mají, vše dělá s dopomocí dospělého. Aktivně užívá týdenní režim, ráno si sám nastaví aktuální den, dívá se, co bude, dokáže ho aktivně používat. Snese i doplněné akce během dne. Změny se mu dají již vysvětlit. Při domácí výuce jsou posilovány praktické dovednosti, sebeobsluha, chování v různém prostředí.

**Kognitivní dovednosti:** umí vytvořit skupinu obrázků dle obsahu, je veden matkou, aby říkal, co to je. Osvojuje si čtení pomocí globální metody čtení, přikládá k obrázku se slovem stejné slovo. Co se týče početních dovedností, do deseti má vytvořenou číselnou představu, s vizuální podporou připraví správný počet, který je potřeba. K číslu nalepí správný počet prvků. Naukové předměty si osvojuje s vizuální podporou,



s vizualizací se orientuje i v týdnu, dle nástěnného režimu. Osvědčuje se individuální vedení, Petr vyžaduje psané schéma.

## **5.8 Polostrukturovaný rozhovor s matkou**

**Paní Kateřino, kolik je Vám let?**

Je mi 43 let.

**Jak jste prosím Vás reagovali na diagnózu Vašeho syna?**

**Matka:** My když jsme se dozvěděli kompletní diagnózu, tak to jsme vlastně dostali v Motole, kde jsme byli na týdenní prohlídce, kde synovi dělali různé testy a vyšetření, aby se zjistilo, v čem je problém, proč vlastně nemluví, proč je opožděný, tak tam jsme vlastně dostali tu diagnózu dětský autismus. Ne, že bychom s tím trochu počítali, ale už jsme si o tom něco přečetli a spíš jsme se obávali, že by to tak mohlo být. Pak tedy vyšlo najevo, že opravdu ten dětský autismus má a věděli jsme, že tu diagnózu bude mít napořád. Že to prostě není tak, že by se z toho vyléčil a že by byl zdravý. Už to má na papíře a autista bude celý život. Bylo to hodně těžký, protože vlastně Dáša – dcera starší, co se narodila, tak ta je bez problémů, je vlastně zdravá, nic jí není, tak jsme vlastně nechápali, proč zrovna druhé dítě je takhle nemocný, postižený. No a pak začal ten kolotoč zjistit vlastně, co se bude dít, kam dítě bude chodit, co pro něj budeme potřebovat, co pro něj můžeme udělat a snažit se mu co nejvíce pomoc. A vlastně pochopit tu diagnózu, abychom se s tím naučili žít.

**Jak jste diagnózu osobně přijala Vy?**

**Matka:** Tak určitě to bylo hodně těžký, protože žádný rodič nechce mít, nemocné, nebo postižené dítě. Chce, aby bylo dítě zdravý. Prostě jsme to vzali tak, že se to vlastně stalo, že s tím nic neuděláme a musíme se s tím vlastně naučit žít. Jak já, tak manžel a dcera – vlastně celá rodina. Manžel – pro manžela to bylo hodně těžký, taky si to nedokázal připustit, že prostě by se něco takového mohlo stát a hodně to má vliv i na dceru, protože vlastně by taky chtěla mít zdravého sourozence. No prostě je to těžké pro celou rodinu.

### **Co se u Vás po sdělení diagnózy změnilo?**

**Matka:** Tak vlastně nastal kolotoč různých vyšetření. Chodili jsme po doktorech, po speciálních centrech, abychom vlastně zjistili, takové ty základy, co se vlastně bude dít. Jak o dítě pečovat, jak mu pomáhat. Co od syna můžeme čekat, abychom vlastně věděli, co chápe, co nechápe, čemu vlastně rozumí. Chtěli jsme mu co nejvíce pomoc. Vybudovat mu prostředí, kde by zvládnul fungovat a vlastně zabezpečit další roky jeho života, abychom fungovali všichni jako rodina.

### **Jak si dovedete představit toto fungování? Je to v řádu několika let dopředu od jeho věku nyní 12 let? Dokážete si to představit ve věku 20 let?**

**Matka:** Teď v těch 12 letech je zatím ještě dítě. On je ještě takový hodně drobný, hodně dětský a ve svých 12 letech vypadá sotva na deset. Takže furt je jakoby ještě dítě a jako dítě ho stále vedeme. Já moc dopředu jakože nevyhlížím, co bude, protože to bude hodně náročný, protože v pubertě se ty děti hodně mění. Může se to zlomit. Může být trochu jiný. Teď je hodně hodný, klidný, pohodový, ale může se otočit a změnit se. Na to jako myslet nechci, že se to může stát a něco se může zhoršit. To, že my pak budeme starý a vlastně se pak o něj nebudeme moc starat, to taky na to určitě jednou přijde, protože tady nemůžeme být věčně a on se sám o sebe nepostará a to taky budeme muset řešit. Zda volit nějaké chráněné bydlení, nebo prostě něco pro ty autisty, kde by mohl žít, kde by se o něj někdo mohl starat, ale zatím takhle moc dopředu nevyhlížím, protože si myslím, že ne, že by to bylo předčasný, ale užirat se tím a trápit se tím, co bude a řešit to, to asi teď nemá cenu. Člověk by byl pořád ve stresu a prostě jako a už teď by byl z toho člověk vyřízený, co bude a jak to bude a myslel na to. To teď cenu nemá a musíme to brát tak, jak to je. Vlastně žít s tím tak, jak to je teď a zatím dopředu moc nevyhlížet.

### **Jak reagují lidé na syna ve vašem okolí? Sousedé?**

**Matka:** Co se týká sousedů, tak se akorát vysvětlilo, jak syn na tom je. Nikdo se nijak nevyptával, všichni to chápali, že je trochu jiný. Co se týče cizích lidí, tak jasně, ti to nechápou, nevědí, o co se jedná. Nechápu to postižení, nerozumí té diagnóze, nevědí, co to obnáší, proč to dítě takhle reaguje. Cizí lidé nás rodiče i napomínají.

Ti lidé o tom nevědí vůbec nic. Někteří lidé jsou zase hrozně hodní, usmějou se, promluví na syna, snaží se na něj být hodní a milí.

**Z Vaší řeči usuzuji, že náročnější období bylo smířování se s diagnózou, protože teď mi přijdete, že je to více méně přijatelné?**

**Matka:** Začátek byl nejhorší, protože když člověk ví, že má diagnózu na papíře, tak ví, že to prostě nezmizí, že to bude nastálo, že to nezmizí a chvíli to trvá, než se s tím člověk srovná. Než se člověk srovná s tím, jaký to dítě vlastně je, co dělá, co nedělá, co chápe, co nechápe, s čím mu musíte pomáhat a ze začátku je to hodně těžký, protože člověk na to není zvyklý. Nikdy to dělat nemusel u prvního dítěte, které bylo prostě zdravý, tam nic takového neprobíhalo a člověk na to jakoby není naučený, neví, co ho čeká. Ten začátek byl asi nejtěžší a teď to bereme tak, jak to je. Prostě fungujeme, musíme fungovat.

**Paní Kateřino, co bylo důvodem ke vzdělávání v domácím prostředí? Již ze školní dokumentace je patrné, že chlapec má problémy se socializací a že mu vlastně vadí zvuky (psi, hmyz).**

**Matka:** My jsme to domácí vzdělávání vlastně řešili z důvodu, že syn Petr vlastně vůbec nemluvil. To byl největší problém a to, že je hodně úzkostný. Vlastně z toho důvodu jsme se ho báli dát do školy, že mu nebudou rozumět, co on bude chtít a bude pak ve stresu. Bude prostě brečet a pak přijde do nějakého afektu tím, že oni mu ve škole nerozumí a taky z důvodu úzkostnosti. Vadí mu, když jiné děti brečí, nebo když jiné děti ječí a ve škole k takovým situacím dochází dost často. Proto jsme ho chtěli tomuto vyvarovat a z toho důvodu jsme vlastně řešili domácí vzdělávání, protože víme, že když bude s námi doma, že sice přijde jako by o kontakt s těmi vrstevníky, s učiteli i s těmi ostatními. Na druhou stranu ale bude zase doma v klidu, nebude ve stresu a to vlastně bylo pro nás ten základ, to nejdůležitější, aby byl v pohodě, aby se zbytečně nestresoval.

**Kdo je prosím Vás vzdělavatelem syna? Zákon je postavený tak, že vzdělávat má ten, kdo má pro to vzdělání. Skutečnost je tedy jiná. Jste vy jediným vzdělavatelem syna? Přispívá ke vzdělávání i otec?**

**Matka:** Ne, ne. Otec – tedy manžel chodí do práce. Ten je v práci, tak to bohužel nejde. Takže vzdělávání syna zbylo na mě. Kde vlastně od začátku, když jsme se synem byli vlastně ve školce, kde jsem byla jako osobní asistentka a pak asistentka pedagoga, tak jsme vlastně spolu se synem fungovali a vlastně takhle nadále spolu fungujeme i v té škole. Do školy docházíme jednou týdně ukázat paní učitelce, co jsme se naučili, co umíme, abychom trochu měli kontakt s tou třídou. Dvakrát do roka máme zkoušky, kde syn předvede a ukáže různé úkoly, co se vlastně naučil, aby mohl jakoby dostat vysvědčení a postoupit do dalšího ročníku. Ale každý den, děláme ty úkoly spolu.

**Pokud jdete do školy, tak Vám v učebnicích ukáží, co máte splnit na další týden?**

**Matka:** Schůzku máme dopředu domluvenou. S paní učitelkou si domluvíme den a čas a vlastně ty úkoly děláme tak, že si je vlastně doneseme z domova. Vlastně to, co doma vypracujeme, tak vlastně doneseme ukázat do školy. Není to tak, že by paní učitelka nám dala, co musíme vyplnit. Tam je to vlastně podle potřeby toho žáka. Takže to, co se syn učí, tak mi podle toho vlastně nosíme ty úkoly. Je to dle synova tempa.

**Plnění úkolů tedy není tak, že Vám paní učitelka zadá něco z učebnice od strany do strany?**

**Matka:** To jsme dělali na začátku, podle slabikáře jsme jeli, aby se syn naučil základní písmenka. Základní slabiky, a aby dával slova dohromady. Ale pak jsme od toho upustili, protože syn nemá rád moc knížky. Takže syn nechtěl s knihami moc pracovat, tak jsem vlastně začala lepit úkoly do sešitů. Úkoly na různé čtení, počítání, skládání a vlastně takhle jsme postupovali v sešitech. Od sešitů jsme upustili a teď vlastně máme zalaminované různé úkoly, které vlastně skládáme na tom pracovním stole. Máme to vlastně v takových pytlíčcích. Seřazené dle předmětu: Matematika, Čeština a tak. Takže teď vlastně fungujeme na těch obrázkách, aby on si to mohl vzít do ruky a vedle sebe skládat na ten pracovní stůl.

**Jak probíhá prosím Vás příprava na domácí vyučování? Musíte něco připravovat dopředu?**

**Matka:** My to máme tak, že na synův pracovní stůl nachystám různé úkoly. Buď knížky, sešity, různě zalaminované úkoly a vlastně to následuje tak, že si se synem sedneme vedle sebe a syn začne pracovat s tím, že úkoly má vlastně na levé straně, když pracuje s úkolem. Úkol si dá před sebe. Když úkol splní, tak ten splněný úkol pošleme na pravou stranu, kde má vlastně hotovo. No a takhle pokračujeme tak dlouho, pokud hromádka s úkoly vlevo není prázdná. Syn je pravák. Odkládá zleva doprava. Ale tak se to má dělat. Že se odkládá z levé strany do pravé.

**Je to prosím Vás tak, že si pomůcky tvoříte sama? Nebo podnět k vytvoření těch obrázků dostáváte ze školy? Ve škole usoudí, co by pro syna bylo vhodné a zapadá to do rámcového vzdělávacího programu?**

**Matka:** My jsme vlastně na začátku dostali různé učebnice a pracovní sešity, něco jsme podle nich vypracovali, ale větší část usoudím sama, podle sebe, co syn vlastně jakoby zvládne a co bych mu mohla eventuálně navýšit, co by ještě eventuálně mohl zvládnout. Postupujeme tak, že já si najdu různé obrázky na internetu, pracovní úkoly, různé skládačky, co máme doma po dceři a vlastně takhle postupujeme. Ale takhle postupuji já, že usoudím tedy já, co by syn zvládnul. Paní učitelka nám doporučí a pak já si to převezmu a nějak si to poupravím, aby nám to vyhovovalo.

**Jak vnímáte svůj život jako osoby pečující a vzdělávající?**

**Matka:** No, je to hodně náročný, protože se synem trávím 24 hodin denně. Není to tak, že bych ho mohla někam na chvíli odložit, nebo někomu dát, aby ho pohlídal, nebo se o něj postaral, abych měla chvíli pro sebe. Takhle to není. Manžel chodí do práce, dcera chodí do školy, takže mi od rána fungujeme se synem spolu, ten celý den. Fungujeme vlastně i v noci. Syn má problémy se spaním, nechce spát sám v posteli, takže ho i učíme a taky je to náročné jít ho uspávat, jít si lehnout, za chvíli jít k němu znova, protože vás volá, nebo přijde za vámi. Je to náročné z toho důvodu, že jsem 24 hodin s ním vlastně. Ať kamkoliv chcete jít nakoupit, chcete jít na poštu, k doktorovi, tak toho syna vlastně musíte mít s sebou. Nemůžete ho nechat doma

a vlastně ho nemáte v týdnu kam dát. Tím, že vlastně nechodí do té školy, je doma, tak já ho vlastně všude musím brát s sebou.

### **Jak vnímáte sebe, jako osobu vzdělávající?**

**Matka:** Myslíte jako, že já jsem ta učitelka? To vlastně vzniklo v té školce, kde jsme začínali těmi strukturovanými úkoly a různými skládačkami. Já si myslím, že je to dobrý na jednu stranu, protože to dítě Vás vlastně zná. Né, že by vyloženě chtělo ty úkoly dělat, ale to, že jste to vy, tak to dělá to dítě radši a nebrání se tomu, když má u sebe někoho blízkého. Já tady v tom problém zatím nevidím, zatím to zvládáme. Nějak mi to nevadí.

### **Bude prosím Vás potřeba, až syn půjde na druhý stupeň absolvovat nějaké kurzy? Nebo to stále bude v instrukcích školy, která bude toto řídit?**

**Matka:** Stále to bude stejné. Jak na prvním stupni, tak i na tom druhém stupni bude to domácí vzdělávání jako by ve stejném stylu. Nic moc se měnit nebude.

### **Jak vy sama vnímáte svou kvalitu života?**

**Matka:** No, tak je to určitě hodně náročný, protože nemáte čas na sebe, na své koníčky, jen tak si zajít do kina, do města, na kafe, protože máte vlastně na starost to dítě, které je s Vámi 24 hodin denně. Člověka to někdy hodně omezuje, někdy mi to vadí, že nemám tu chvilku, že syn za mnou chodí, stále něco chce, že si člověk od něj neodpočine. Někdy to ale bereme sportovně. Jsou i hodně vtipný situace, že se člověk hodně nasměje a hlavně to bereme, že to prostě tak je a asi to nikdy nezměníme.

### **Je Vaše bydlení vyhovující vzhledem k synovu handicapu?**

**Matka:** Já myslím, že ano. Teda sice bydlíme v panelovém domě. Určitě by bylo lepší mít domeček se zahradou, kde by mohl syn přes den prostě pobíhat a hrát si venku, aby nebyl stále zavřený v tom paneláku, ale myslím si, že byt máme vyhovující, že tam nejsou nějaký překážky, či málo prostoru, aby se tam nedalo s takovým dítětem žít.

**Napadá mě otázka, zda jezdíte se synem na nějaké rehabilitace? Nebo na nějaké ozdravné programy?**

**Matka:** Ne, to ne. Syn nějaké tělesné problémy nemá, abychom jezdili na nějaká cvičení, že by potřeboval rehabilitace. Ozdravné pobyty taky ne. Sice jsem o tom hodně slyšela a je to i hodně v nabídkách, že vlastně jsou různé tábory, že tam jezdí ty autistické děti, ale nějak si nedovedu představit, že bych tam syna dala na týden s cizími lidmi, kteří o něm nic nevědí. Vyloženě neví, co on chce, co on vyžaduje, jaké má návyky, zlovyky, co mu vadí, co mu nevadí. Nevím, jestli on by to zvládnul a ani nevím, jestli bych to zvládla já.

**Jezdíte prosím Vás i hromadnými dopravními prostředky?**

**Matka:** Městskou hromadnou dopravou jezdíme, to má syn rád, tam problém nemáme. Syn má oblíbený sedadla, kam si sedá. Nerad v autobuse stojí, celou cestu sleduje, kam jedeme.

**Jste někde prosím Vás zaměstnaná při tom pečování, nebo máte nějakou práci z domova, nebo byla jste někde zaměstnaná?**

**Matka:** Práci žádnou nemám. Jsem vlastně se synem na plný úvazek 24 hodin denně, takže bych ani do práce chodit nemohla, protože by se neměl o syna kdo starat. Dříve jsem pracovala jako prodavačka v drogerii a ještě dříve jsem prodávala obuv a hračky.

**Potýkáte se jako rodina s finančními problémy, které by měly vliv na péči o syna?**

**Matka:** Já si myslím, že ne, že finančně na tom nejsme tak špatně. Syn má vlastně přiznaný příspěvek na péči. Finance máme, není to tak, že bychom se měli v něčem omezovat.

**Jak často prosím Vás žádáte o ten příspěvek na péči o syna?**

**Matka:** O příspěvek na péči žádáme jednou za dva roky. Musíme zase navštívit všechny doktory. Zprávy, které se dávají k žádosti o příspěvek na péči, nesmí být starší jak 6 měsíců.

### **Jaké jsou Vaše vztahy s oběma dětmi?**

**Matka:** Vztahy určitě hezký. Syn je vlastně hodný. Tam je dobrý to, že není agresivní, že není zlý na lidi. To by byl asi větší problém, to bychom pak řešili, kdyby ubližoval nám, nebo i sobě. Takže syn je v pohodě, ráno se vzbudí, směje se jak sluníčko, stačí mu málo a prostě je spokojený. Syn s dcerou taky vychází, občas spolu dělají blbosti a lechtají se a mazlí se. Někdy si dcera dělá ze syna srandu, v tom dobrým slova smyslu, a že se u toho všichni pobavíme. Někdy je to náročný, někdy syn taky je slyšet po bytě celý den a stále kňourá a stále něco opakuje. Někdy to člověku taky leze na nervy, i té holce (dceři), ale prostě nedá se s tím nic dělat. Někdy je to horší, někdy lepší.

### **Jak prosím Vás komunikujete se synem?**

**Matka:** My jsme vlastně začínali tak, že syn ukazoval. Protože vlastně tím, jak nemluvil, se vlastně nedalo komunikovat vůbec. Ukázal na tu věc, kterou chtěl. Logicky jsme se dopídili k tomu, co vlastně myslí. Potom jsme začali používat komunikační obrázky. Když syn něco chtěl, tak si donesl ty komunikační obrázky. Donesl si komunikační obrázek, aby vlastně dal najevo, co je na tom obrázku a co od nás vlastně chce. Poslední dobou mu víc rozvíjíme komunikaci. Už se sám i víc snaží. Dokáže si říct třeba o párek v rohlíku, nebo že chce sušenku, že se chce vykoupat. Základy si již sám poví. I když taky mu všechno není rozumět. Někdy syn něco poví, člověk mu sice rozumí, má takovou svojí hatmatilku. Syn něco poví, my si domyslíme. Některá slova jsou delší, zkomolí je. Některý slova jsou krátký, jednoduchý, vyslovují se mu hezky (mobil = motýl). Když mu nerozumíme, tak se ho zeptáme víckrát. Když mu nerozumíme, jsme v úzkých, syn si dojde třeba pro album, pro knížku a tam nám tu věc ukáže, kterou má na mysli.

### **Jaký režim máte prosím Vás doma nastavený? Ve smyslu: vy jste matka pečující, otec vydělávající, dcera tedy chodí do školy. Je to ještě nějak jinak nastaveno? Že se třeba v něčem střídáte? Dokáže Vás manžel v něčem zastoupit?**

**Matka:** Tak ta péče je na mě. Už od začátku je celá na mě. Celková ta péče. Tím, že jsem doma a nechodím do práce, tak mám vlastně na to čas se o syna starat. Že by manžel zastoupil – myslím si, že kdybych byla nemocná, nebo kdybych musela



do nemocnice, nebo kdyby se něco stalo, že by to doma určitě zvládli. Možná by tam byli takový menší nedostatky, nebo by se muž musel poradit s dcerou, nebo by mi muž musel zavolat, neboť taky o všem neví. Když je vlastně muž celý den v práci a jsem se synem jenom já doma. Ale jinak si myslím, že by to určitě zvládli v pohodě.

### **Jak moc Vás ovlivňuje být doma?**

**Matka:** Někdy mě napadne, že by bylo lepší chodit někam do práce a jakoby si od toho odpočinout, protože je to úplně něco jiného. Někdy ano, někdy mě to přepadne, že si postesknou, ale není to tak často a nemyslím si, že to není tak, že by mi to úplně nějak vadilo, že jsem se synem doma a že nechodím do práce.

### **Můžete jít někdy s kamarádkami na kafe? Dochází za Vámi kamarádky?**

**Matka:** V tom problém není, pokud má kamarádka čas, určitě se u nás zastaví, v tom problém nevidím, a kdybych si chtěla jít někam sednout, tak určitě manžel nic namítat nebude. Pokud by to bylo teda o víkendu, když je manžel doma. V týdnu moc ne, když chodí do práce, ale o víkendu, když bych chtěla, tak si určitě můžu jít někam s kamarádkou na kávu.

### **Jak Váš syn reaguje na Vaše návštěvy doma? Všimá si jich?**

**Matka:** Když k nám přijde někdo známý, kamarád, kamarádka, tak syn pozdraví. Že by si jich hodně všimál, to taky ne. Spíš si jede ten svůj styl, to, co dělá celý den. Ta návštěva nesmí mít s sebou malé dítě. To se synovi nelíbí, utíká do pokoje.

### **V jakém časovém rozmezí se doma učíte?**

**Matka:** My to časové rozmezí máme, když se syn vzbudí. Nemáme to tak, že když mu v půl osmý zazvoní jako budík a od osmi pracujeme. My to máme takový volnější. Když se syn vzbudí v devět, tak začneme třeba v půl desátý. Plus mínus na tu desátou půl hodinky. Syn špatně spí, takže až se vyspí, nasnídá se, tak začneme. Nechci ho kvůli tomu budít brzo, aby nebyl mrzutý a nevrlý, že by se mu nechtělo úkoly vypracovávat. Takže ho radši nechám vyspat a úkoly uděláme později.

**Co tedy prosím Vás děláte v době, než začnete s tím plněním školních povinností?**

**Matka:** Syn se vzbudí, jde si na týdenním režimu přehodit lištu, tedy aby věděl, co je za den a co se bude dít, pak se jde napít, klasicky na záchod, pak je snídaně, vyčistí si zuby, pomůžu mu se obléknout a pak jsme nachystaný na úkoly.

**Je to tedy tak, že mu ráno ty povinnosti připomínáte? Uvědomuje si syn, že ho čekají povinnosti?**

**Matka:** No, ani moc ne. Nejradši by na to zapomněl, aby úkoly plnit nemusel, ale na týdenním režimu má kartičku, že se dělá úkol, takže já mu ukážu tu kartičku, aby věděl, že se budou úkoly dělat a ještě mu to zopakují. Tím potom on ví, co se bude dít a že se těm úkolům nevyhne, že ho úkoly budou čekat.

**Vnímá syn víkendy? Ve smyslu, že má od školy volno?**

**Matka:** Domnívám se, že „asi ví“, že úkoly nejsou, protože je nemá v tom režimu, ale nějak jsem nezaznamenávala nějakou větší radost. Asi to nějak moc nevnímá, nerozlišuje to moc.

**Pomáhá Vám někdo se vzděláváním v domácím prostředí? Speciální pedagogické centrum Vám třeba poradí co a jak?**

**Matka:** Speciální pedagogické centrum, které k nám dojíždí, se podívá, co se za ten rok změnilo, co u nás byli naposledy. Podívají se, co zvládne víc udělat, co víc chápe, zhodnotí, jak na tom je. Pokud si s něčím nevíme rady, tak nám vždy poradí. V tom problém není. Většinou se snažíme to zvládnout sami.

**Učíte se za každých podmínek doma? Chodíte i do přírody? Co se týče individuálního vzdělávacího plánu, tak tam jsou napsány různé výukové předměty.**

**Matka:** Dopoledne probíhá ta výuka doma a odpoledne se jdeme projít do parku a vlastně při cestě, když vidíme kytky, tak si povíme, co je to za kytku, jakou má barvu. Tak to následuje přes celý park. Pak potkáme kola, syn poví „kolo“, tak si k tomu povíme, že pán jede na kole, že jede na výlet. Takhle to následuje i na nákupu, povíme

si, co nakoupíme. Syn pomáhá dát to zboží do košíčku, a tím se vlastně i učí, tím nakupováním. Jednou týdně jdeme i do knihovny. Syn si tam půjčuje oblíbený časopisy a knížky. Je to na principu, že si syn půjčuje v knihovně to samé. Točí to dokola. Ty knihy a časopisy již viděl. Točí to zhruba jednou za čtrnáct dní.

### **Jaká je Vaše nynější rodinná situace?**

**Matka:** Rodinná situace je v pohodě, žádný problém nemáme, co se týká toho, že syn má nějaké postižení, že bychom kvůli tomu měli nějaké hádky, nebo se prostě na něčem nedohodli. To ani ne. Jinak, co se týká prarodičů, tak jedna babička je hodně nemocná. Tedy má maminka. Tak tam nejde, aby babička prostě pohlídala. Tam to je, že mi ještě musíme chodit za maminkou a pomáhat jí. Takže tam to bohužel, co se hlídání týče, nejde. Druhá babička – tak s tou zase nechce být moc syn s touto babičkou ve větším kontaktu. Něco mu asi na ní vadí, to nevíme co. Tahle babička (matka otce) stejně nemá moc zájem. Nikdy neměla zájem o hlídání syna. Starší dceru tu hlídala. Tam nebyl problém. Dcera je zdravá.

### **Jakou pomoc Petr potřebuje?**

**Matka:** Syn potřebuje od všeho něco. S hygienou určitě. Když se jde syn koupat, tak se určitě sám neumyje, musím u něj být, musím mu to vysvětlit, kde se musí umýt. Když vyleze z vany, tak ho musím osušit. Vysvětluju mu, že se musí sám osušit, aby to nebylo vše na mě. Pak mu musím říct, aby si vzal pyžamo, on je schopný lítat po bytě bez pyžama, je mu to jedno, nebo čeká, až ho někdo oblékne. To samé s jídlem. Má omezený jídelníček. Musím u něho sedět a pomáhat mu s jídlem, jinak by zase jedl jenom něco. Pomáhám mu nabírat jídlo, aby se vlastně najedl. Nechce usínat sám, musíte u něj prostě ležet a držet ho za ruce. Syn má hrozně rád kontakt. Jakmile ho nemá, tak hledá někoho, ke komu si lehne. Syna uspím, odejdu vedle do pokoje. Syn jakmile se vzbudí a nikdo tam není, tak jde okamžitě za mnou, aby u někoho byl, protože ten kontakt musí mít. No a vlastně mu pomáhám s porozuměním. Pokud něco chce a já mu zrovna nerozumím, tak on rychle prohledá různé časopisy a knížky a snaží se mi najít ten správný obrázek, který by to vystihoval, co mi chce sdělit, abychom se nějak domluvili.

### **Jak zvládá Váš syn návštěvy u lékaře?**

**Matka:** Tam když víme, co se u lékaře bude dít, tak se to dá synovi zjednodušeně vysvětlit a i na něm prostě ukázat. Když jdeme prostě k pediatrovi, tak řekneme synovi, že ho bude pediatr poslouchat. Poslechne mu srdíčko, pak že se mu podívá do krku, že se mu podívá na zádíčka, jestli má zdravá zádíčka. Pak že si lehne a pan doktor mu bude promačkávat břicho. My mu říkáme, že ho bude šimrat na pupíčku, aby se nebál, tak mu to povíme takhle. No a tím je syn psychicky připravený a ví, že tady to bude u toho doktora následovat a už se nebojí. Horší to je s doktory, u kterých nevíme, co budou synovi dělat, tam je to víc náročný. Syn vlastně neví, co ho čeká, tím se víc bojí. Vyšetření je prostě náročnější.

### **Byl Váš syn již někdy v nemocnici na vyšetření?**

**Matka:** Ano, v nemocnici jsem již se synem byla v minulosti, když jsme šli na diagnostiku. To syn vlastně ještě nechápal, byl ještě malý. Ani jsme nevěděli, co se bude dít. Jediné, co jsme mu mohli říct, bylo to, že tam budeme spát. Že ho pan doktor bude prohlížet. Ani my jsme nevěděli, co to bude za prohlídky, tak jsme ho na to nemohli připravit. V nedávné době jsme byli v nemocnici i se zuby. Synovi se udělal na zubu váček a byli jsme o víkendu na pohotovosti v Praze a tam paní doktorka říkala, že je potřeba mu všechny zkažené zuby vytrhat, aby bylo místo pro nové zuby. Aby se tyto zuby ještě víc nekazily. Rovnou nás na pohotovosti objednali do Motola. Vše nám vysvětlili, co je potřeba udělat a my jsme to zase vysvětlili synovi. Vysvětlili jsme mu, že v nemocnici budeme spát, že má nemocný zub. No, a že až bude spinkat, tak mu pan doktor ty zoubky spraví.

### **Má Váš syn nějaké zavedené rituály, které provádí automaticky? Odpadky hodí třeba do koše a jiné?**

**Matka:** Ano má. Když to vezmu zpětně a jde se syn koupat, tak se svlíkne a už ví, že špinavé prádlo patří do koše na prádlo. To, co nemá špinavý, tak si dá dole, do takového lavorku. Co se týče oblečení, tak už ví, kde má ponožky, spodní prádlo, trička, tepláky. Má na šuplíkách obrázky, aby věděl, kde co leží. Ví, v které knížce,

co je a kde to najde. Syn se i trochu snaží pomáhat v domácnosti. Utře prach na stole, když mu podám utěrku.

### **Jak často docházíte se synem na přezkoušení?**

**Matka:** Do školy docházíme na přezkoušení dvakrát do roka. Je to většinou kolem poledne, když už ve třídě nejsou ostatní děti, abychom na to měli klid. A probíhá to tak, že si doneseme úkoly z domova. To, na čem doma pracujeme, aby tam bylo od všeho něco. Doneseme takový průměr. Ty úkoly na přezkoušení si připravím já, aby odpovídaly tomu, co se syn posledního půl roku učil. Do školy doneseme něco, co jsme už dělali a i něco nového, aby bylo vidět, že neděláme stále to samé, že jsme se něco naučili. Čtení, psaní, počítání, skládání. U přezkoušení je naše paní učitelka ještě s jednou paní učitelkou z vedlejší třídy. Petr sedí u stolečku a vyndává si postupně donesené úkoly, které tam vypracuje. Po skončení těchto úkolů vlastně probereme s paní učitelkou ještě nějaký detaily a vlastně máme splněno.

### **Když proběhne to přezkoušení, tak pak poté následuje už vysvědčení?**

**Matka:** To přezkoušení bývá asi tak týden před vysvědčením. Pak si dojdeme do školy pro vysvědčení. Vysvědčení je slovním hodnocením.

### **Má Váš syn slíbenou třeba zmrzlinu jako odměnu za vysvědčení?**

**Matka:** Ne, to ne, ale pokud jdeme okolo zmrzliny, tak syn poví, že zmrzlinu chce, ale nemá to spojeno s odměnou za vysvědčení, nebo s tím, že jdeme ze školy, nebo do školy.

### **Vnímá syn nějaké domácí hádky?**

**Matka:** Syn hodně vnímá negativně, když se u nás zvýší hlas a někdo mluví hodně nahlas. Tak syn vždycky říká: „Nemluv, nemluv.“ Takže to asi vnímá, že je něco jinak, než by mělo být. Nemá to rád a chce, abychom tu hádku ukončili.

### **Jak prosím Vás trávíte své dovolené? Manžel určitě má dovolenou, kterou si musí vybírat?**

**Matka:** V cizině jsme ještě nebyli. Nevíme, jak bychom to zvládli se synem. Asi by to šlo, zatím bohužel nám to nevyšlo, ani jsme to nevyzkoušeli. Jinak každé léto jezdíme na týden do hor na chatu, kde máme svůj pokoj, svoji kuchyňku, chodíme tam pravidelně na výlety. Syn vlastně už ví, na kterém pokoji budeme, na které chatě budeme, ví, na jaké výlety půjdeme, do kterého města. Neustále vyžaduje každý rok ty stejné a stejné prohlídky, stejná muzea, stejný bazén. Může mít i něco navíc, s tím problémem nemá, ale tam, kde jsme byli loni, tak to vyžaduje. Musíme každý rok absolvovat to samé. Pamatuje si to z fotografií. Když chceme jet někam nově, tak mu musíme říct, kam jedeme, co tam bude a na internetu mu musíme ukázat, jak vypadá třeba ten dům, do kterého půjdeme na výstavu. Musíme mu ukázat, co třeba bude ta výstava obsahovat. Ukážeme mu pár obrázků, aby věděl, co tam je. Protože jakmile bychom tam dorazili a on by dopředu nevěděl, co ho tam čeká, tak bude ve stresu.

### **Jak prosím Vás ještě trávíte všední dny jako rodina?**

**Matka:** O víkendu, pokud je muž doma a nemá své koníčky, chodíme s dětmi za příznivého počasí do nedalekého parku, nebo procházkou podél řeky. Syn to tam zná, má to tam rád. S dcerou Dášou chodím někdy na aerobik, abych se protáhla, nebo si chodíme zaběhat do parku. Jsou to takové „ukradené“ chvílky pro mě.

### **Navštěvujete se synem nějaká dětská hřiště, nebo dětské koutky ve městě?**

**Matka:** Dětský koutek jsme v minulosti navštěvovali, ale jakmile tam bylo dost malých, ječících, pištících dětí v uzavřené místnosti, tak chtěl odejít. V současné době nic takového nevyhledáváme. Na hřišti venku je víc místa a víc prostoru. Ve venkovním prostřanství se zvuky víc ztratí. Ale ani na tom venkovním hřišti nesmí být moc dětí, aby to syna nerušilo. Vadí mu, kdyby na něj malé dítě sahalo, nebo nějak u něj postávalo.

**Jak hodnotíte celkově svou kvalitu života? Syn na medikaci není, speciální pedagogické centrum s Vámi spolupracuje.**

**Matka:** Výhodu spatřuji v tom, že syn je hodný, není problémový, nemá nějaké zvláštní stavy. Netrpí sebepoškozováním, ani jiné nepoškozuje. Kdyby to tak bylo, tak bychom celou situaci vnímali jinak. Asi bychom i my poté potřebovali nějakou pomoc. Ale pokud je to takhle v pohodě, tak i my se snažíme být v klidu a brát to tak, jak to je. Když syn uvidí, že jsme v pohodě, tak on bude taky. A nemá cenu tomu prostě nějak propadat, aby to nemělo negativní dopad na celou rodinu.

## 6 VÝSLEDKY A ZHODNOCENÍ VÝZKUMU DANÉ RODINY

V případové studii jsme se mohli seznámit s různými příčinami problémů u handicapovaného Petra, které můžeme zhodnotit jako plynoucí z jeho postižení. Jak již nastiňovala teoretická část této práce, je zřejmý dopad Petrovy diagnózy poruchy autistického spektra, s přidruženou středně těžkou mentální retardací na Petrovo fungování v běžném životě. Abnormality jsou dle analýzy z dostupné školní dokumentace přítomny ve všech oblastech tzv. autistické triády. Komunikace je silně narušená a nevykazuje úroveň Petrova věku. Opožděný vývoj řeči je nyní ve věku 12 let a 11 měsíců již lepší. Matka zaznamenává u Petra pozitivní vývoj v oblasti dorozumívání, kdy u něho přibývají ukazovací gesta a slova. Sociální oblast je dle zjištěných informací z rozhovoru s matkou neměnná. Petr si vystačí převážně sám se sebou, s matkou a užší rodinou. Co se představitosti týče, Petr nese těžce změny, musí být na ně dopředu připraven.

Matka se snaží syna se všemi změnami dopředu seznámit. Nacvičují návštěvy u lékařů. Petrovi je vysvětlováno, co se u lékařů bude dít. Zájmy Petra jsou stereotypní. Petr preferuje tablet se svými tématy, má rád časopisy a knihy se svými tématy, které se u něho točí stále dokola. Hojně je využíván režim dne, kdy je zajišťována předvídatelnost od časných ranních hodin až po dobu, kdy jde Petr spát. Nejsložitější nastává, pokud se Petr na ulici dostane do blízkosti psa, nebo ho obtěžuje hmyz. Je ve velkém stresu. Zvířata nemá rád, má z nich strach. Rodina udává, že ke zmírnění úzkosti přispívá právě domácí vzdělávání, které má na chlapce značný vliv, kdy se chlapec doma více soustředí na učení. Matka i otec se v minulosti často zúčastňovali různých vzdělávacích akcí zaměřených na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Dle zjištěných informací od matky, tu jsou však i pozitivní konstatování od speciálního pedagogického centra a školy. Chlapec se prý vzdělává v domácím prostředí úspěšně. Je vidět velký vliv matky, která bere vzdělávání chlapce zodpovědně. Matka i po pravdě v rozhovoru udává, že i ona a celá rodina je v něčem omezená, co se týče Petrova handicapu, ale jako rodina se dokážou této nelehké situaci přizpůsobit.



## 6.1 Shrnutí výzkumu

Pro matku dle výpovědi bylo hodně těžké přijmout fakt, že bude syn celoživotně postižený. Rozdíly byly vnímány již v mateřské škole, kde bylo patrné srovnání i s ostatními dětmi. Rodina se musela s touto situací naučit žít a přizpůsobit se, aby fungovali jako rodina a prožívali svůj život pokud možno co nejkvalitněji. Matka uvádí, že se synem to bývá hodně náročné, neboť s ním tráví celý den. Syn je neustále s ní. Matka byla synovi asistentem pedagoga v mateřské škole a fungovali spolu dobře. Toto bylo pozdějším impulsem k tomu, aby spolu fungovali i při domácím vzdělávání. Syn je na matce velice závislý a matka je dle úsudku autorky velice citlivá a rovněž dle zjištěného hodně závislá na synovi. Jelikož je syn hodně úzkostný a trpí fobiemi, po mateřské škole rodiče volili následný způsob vzdělávání v domácím prostředí, aby syna ušetřili zbytečnému stresu a úzkostem plynoucím z jeho postižení a přidruženým fobiím. Autorka hodnotí matku jako velice pečlivou a obětavou ženu, která se orientuje v tom, co u syna posilovat a umí prakticky využívat spousty nabídek pro vzdělávání z internetu, které syna posouvají dále. Celá rodina spolu umí trávit čas, což matka v rozhovoru vysvětlovala, jak syna připravují na společně strávené chvíle, aby se z nich syn těšil a potažmo i celá rodina. Matka byla dotazována na to, jak vnímá kvalitu svého života a popravdě odpovídala, že je ona i celá rodina omezená v některých věcech, neboť se většina věcí každodenního života přizpůsobuje synovi. Matka rovněž zdůrazňuje, jak je dobře, že je syn hodný a nemá žádné známky agresivity, či sebepoškozování, neboť to by mohlo ještě více ovlivnit kvalitu života celé rodiny. Jako zásadní omezení v životě matky shledává autorka fakt, že matka je stále se synem, neboť ho nemá, kdo jiný hlídat. Tento náhled do soukromí a zodpovězené otázky, nám umožnily vidět a vyslechnout si nejčastější problémy, se kterými se matka takto postiženého syna potýká. Mohli jsme prozkoumat, jak matka řeší problémy spojené se synem a jak se tato celodenní péče promítá do kvality jejího života.

## ZÁVĚR

Hlavním cílem této bakalářské práce, kterou autorka nazvala „Kvalita života rodinného příslušníka při domácím vzdělávání žáka s PAS – případová studie“, bylo prozkoumat kvalitu života matky, která souvisí s její péčí o syna s handicapem. Péče o syna s autismem a jeho vzdělávání je pro matku velice náročné. Formou krátkých, předem domluvených návštěv se naskytla možnost nahlédnout do soukromí rodiny, která vychovává dítě s postižením. Při tomto náhledu do soukromí byla možnost vidět, jak taková rodina žije. Bližším prozkoumáním za pomoci polostrukturovaného rozhovoru bylo zjišťováno, co je každodenní náplní dne u matky, která pečuje o syna s PAS.

Cílem práce bylo zjistit, jak matka ze svého pohledu – subjektivního vnímání, hodnotí kvalitu svého života. Dílčími cíli bylo za pomoci případové studie a polostrukturovaného rozhovoru porozumět a přiblížit se životu matky, která o syna pečuje a zároveň ho vzdělává. Matka se někdy potýká s různými problémy u syna a v této praktické části bylo zjišťováno, jakého typu jsou tyto problémy. Jak matka vzešlé problémy řeší, jak ji to ovlivňuje ve vnímání kvality života.

Výzkumné výsledky této bakalářské práce měly význam z hlediska bližšího pohledu na matku, jakožto osobu pečující o syna s poruchou autistického spektra, ale zároveň to poskytovalo pohled na matku, která má vyšší cíl vedle nelehkého cíle osoby pečující, a to vzdělávání syna. Další bližší obeznámení s touto bakalářskou prací bylo, jak nelehký úděl matka má, pokud se potýká s dopadem postižení syna, které jí někdy znemožňuje přehodnotit plány aktuálního dne na den další. Zároveň jsme se mohli seznámit s jejím subjektivním vnímáním kvality života, které je částečně náročnou péčí o syna omezené.

Výzkumným šetřením za pomoci výzkumných otázek byly informace matkou zodpovězeny a zjištěné skutečnosti byly vyhodnoceny. Dá se tedy zhodnotit, že výzkumný cíl práce byl naplněn.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

- BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s poruchou autistického spektra nebo vybraným psychickým onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4453-6.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN isbn978-80-244-3309-7.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. V Praze: Pasparta, 2013. ISBN 9788090557628.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-x
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- KAŠPAROVÁ, Irena. *Spolu: Průvodce domácím vzděláváním v České republice*. Akademia, 2019. ISBN 978-80-972769-4-2.
- KNAPCOVÁ, Mgr. Margita. *Výměnný obrázkový komunikační systém - VOKS*. Praha 9: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005, 119 s. ISBN 80-86856-07-0.

- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Problematika kvality života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5270-8.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
- MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-65-6.
- PRAŠKO, Ján, Hana PRAŠKOVÁ a Jana PRAŠKOVÁ. *Specifické fobie*. Praha: Portál, 2008. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-7367-300-0.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
- VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VALENTA, Milan. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4669-1.

## Seznam použitých internetových zdrojů

- FRANKLOVÁ, Zoja a Jan KLUFKA. *Čtvrtletník Vzdělávání: Domácí vzdělávání*. NÚV, Weilova 1271/6, 102 00 Praha 10: Národní ústav pro vzdělávání, 2015, **4**(1), 4. ISSN 1805-3394. Dostupné z: [http://www.nuv.cz/uploads/Periodika/VZDELAVANI/15/P\\_1\\_15.pdf](http://www.nuv.cz/uploads/Periodika/VZDELAVANI/15/P_1_15.pdf)
- NAUTIS: *Přehled služeb SPC* [online]. Praha [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/specialne-pedagogicke-centrum>
- MŠMT: *Informace a doporučení Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k individuálnímu vzdělávání žáků v základní škole* [online]. Praha, 2018 [cit. 2020-12-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/46873/>
- Zákony pro lidi: *Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními potřebami a žáků nadaných* [online]. 2016 [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>
- Zákony pro lidi: *Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* [online]. 2004 [cit. 2021-01-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

## **SEZNAM ZKRATEK**

IQ	Intelligenční kvocient
NAUTIS	Národní ústav pro autismus, nezisková organizace
NÚV	Národní ústav pro vzdělávání
PAS	Porucha autistického spektra
SPC	Speciální pedagogické centrum
WHO	World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A – Výchozí otázky polostrukturovaného rozhovoru .....	I
--	---

Výchozí otázky polostrukturovaného rozhovoru

**1. Jak vnímáte svůj život jako osoby pečující a vzdělávající?**

- a) Jak jste reagovala (li) na diagnózu Vašeho syna?
- b) Jak jste diagnózu přijala (li)?
- c) Co vše se u Vás po sdělení diagnózy změnilo?
- d) Co bylo důvodem ke vzdělávání v domácím prostředí?
- e) Kdo vzdělává syna?

**2. Jak sama vnímáte svou kvalitu života?**

- a) Je Vaše bydlení s rodinou (se synem) vyhovující?
- b) Jste někde zaměstnaná? Byla jste někde zaměstnaná?
- c) Potýkáte se s finančními problémy, které by měly vliv na péči o syna?
- d) Jaké jsou Vaše vztahy s oběma dětmi?
- e) Jaký režim máte doma nastavený?

**3. Jak moc Vás ovlivňuje být doma?**

- a) V jakém časovém rozmezí se doma učíte?
- b) Co děláte se synem v době, než začnete s plněním školních povinností?
- c) Jak ví syn, že jdete do školy pro instrukce?
- d) Pomáhá Vám někdo se vzděláváním v domácím prostředí?
- e) Učíte se za každých podmínek doma?

**4. Jaká je Vaše nynější rodinná situace a jaký máte pohled do budoucna?**

- a) Navštěvoval Váš syn předškolní zařízení?
- b) Jak začíná Váš den se synem?
- c) Jakou pomoc syn potřebuje?
- d) Má Váš syn nějaké zavedené rituály, které provádí automaticky?
- e) Jak často docházíte se synem do školy?



## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora:** Alena Syrová

**Obor:** Speciální pedagogika vychovatelství

**Forma studia:** kombinovaná

**Název práce:** Kvalita života rodinného příslušníka při domácím vzdělávání žáka s PAS

**Rok:** 2018-2021

**Počet stran textu bez příloh:** 50

**Celkový počet stran příloh:** 1

**Počet titulů českých použitých zdrojů:** 22

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:** 0

**Počet internetových zdrojů:** 5

**Vedoucí práce:** Mgr. Milan Fleischmann