

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra sociální pedagogiky

**Možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga v rodinách  
vychovávajících dítě s poruchou autistického spektra**

*Bakalářská práce*

Autor: Moravcová Kateřina

Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice

Studijní obor: Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii

Vedoucí práce: **Mgr. Junová Iva, Ph.D.**

Hradec Králové 2019



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Kateřina Moravcová

**Studium:** P15K0113

**Studijní program:** B7507 Specializace v pedagogice

**Studijní obor:** Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii

**Název bakalářské práce:** **Možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga v rodinách vychovávající dítě s poruchou autistického spektra**

**Název bakalářské práce AJ:** Possible applications of social pedagogues concerning families raising a child with autism spectrum disorder

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Práce bude zaměřena na možnosti uplatnění sociálního pedagoga vyplývající z analýzy dat z rodin, vychovávajících dítě s poruchou autistického spektra. V teoretické části budou popsány s oporou odborné literatury problémy spojené s poruchou autistického spektra. Bude zde popsáno uplatnění sociálního pedagoga v praxi, s důrazem na jeho integrační a rozvojové funkce. Praktická část bude realizována prostřednictvím rozhovorů s respondenty z rodin vychovávajících dítě s touto poruchou. Využito bude kvalitativní výzkumné strategie.

**Garantující pracoviště:** Katedra sociální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** Mgr. Iva Junová, Ph.D.

**Oponent:** Mgr. Alena Knotková

**Datum zadání závěrečné práce:** 6.11.2014

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 15.11.2018

.....

Kateřina Moravcová

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že bakalářská práce je uložena v souladu s rektorským výnosem č. 1/2013 (Řád pro nakládání se školními a některými jinými autorskými díly na UHK).

V Hradci Králové dne 15.11.2018

.....

Kateřina Moravcová

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Ivě Junové za odborné vedení práce a podnětné rady při zpracovávání této bakalářské práce. Děkuji také respondentům rozhovorů za jejich otevřenost a čas, který mi poskytli, a v neposlední řadě děkuji členům mé rodiny za jejich podporu.

## Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na identifikování možností uplatnění profese sociálního pedagoga v pomoci rodinám, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. V teoretické části je pozornost věnována podstatě sociální pedagogiky a historickému vývoji české sociální pedagogiky. Zaměřuje se na šíři jejího obsahu a podrobně popisuje její metody. S oporou odborné literatury popisuje poruchu autistického spektra, prevalenci, klasifikaci a specifika. Jsou hledány možnosti uplatnění sociálních pedagogů v pomoci těmto rodinám. Využitím kvalitativní výzkumné strategie a polostrukturovaného rozhovoru v praktické části identifikuje možnosti reálného uplatnění profese sociálního pedagoga.

Klíčová slova: sociální pedagogika, porucha autistického spektra, metody sociální pedagogiky, uplatnění sociálního pedagoga

## Annotation

The bachelor thesis focuses on identifying the possibilities of applying the profession of social pedagogue in helping families who raise a child with an autistic spectrum disorder. In the theoretical part attention is paid to the essence of social pedagogy and the historical development of Czech social pedagogy. It focuses on the breadth of its content and details its methods. With the support of professional literature, it describes a disorder of autistic spectrum, prevalence, classification and specifics. The possibilities of applying social educators to help these families are sought. Using the qualitative research strategy and the semi-structured interview in the practical part identifies the possibilities of real application of the profession of social pedagogue.

Key words: social pedagogy, autistic spectrum disorder, methods of social pedagogy, application of social pedagogue

## Obsah

<b>Úvod</b> .....	9
<b>1</b> <b>Východiska pro uplatnění sociálního pedagoga</b> .....	11
1.1 Pojetí sociální pedagogiky ve vybraných evropských zemích .....	11
1.2 Česká sociální pedagogika a její vývoj.....	13
1.3 Legislativní rámec profese sociálního pedagoga, vzdělávání žáků s PAS ....	17
1.4 Výhody transdisciplinárnosti sociální pedagogiky a její metody .....	18
<b>2</b> <b>Porucha autistického spektra (PAS)</b> .....	23
2.1 Názvosloví, klasifikace a definice PAS .....	24
2.2 Prevalence PAS .....	26
<b>3</b> <b>Systém péče a pomoci lidem s PAS a jejich rodinám</b> .....	30
3.1 Pomáhající organizace rodinám s PAS v Královéhradeckém a Pardubickém kraji .....	31
3.2 Dopad diagnózy PAS na členy pečující rodiny .....	34
3.3 Možnosti uplatnění sociálního pedagoga v pomoci rodinám s PAS .....	37
<b>4</b> <b>Výzkumná část</b> .....	40
4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky .....	40
4.2 Metoda získávání kvalitativních dat .....	41
4.3 Průběh výzkumu a výběr respondentů.....	42
4.4 Analýza získaných dat .....	43
<b>5</b> <b>Diskuze výsledků</b> .....	53
<b>Závěr</b> .....	58
Použité zdroje.....	60
Soupis příloh .....	64



## Úvod

*„I když je v životě spousta utrpení, existuje i spousta způsobů, jak ho zvládnout.“*

Helen Keller

Téma mé bakalářské práce vychází nejen z mých životních zkušeností, ale i ze setkávání se s rodinami vychovávajícími dítě s *poruchou autistického spektra* (dále PAS). Mám dvě dcery s diagnózami Aspergerův syndrom a dětský autismus. Zkušenosti, které jsem během sedmnácti let života s nejstarší dcerou posbírala, mě vedly před třemi lety ke studiu oboru Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii na univerzitě v Hradci Králové. Taktéž mě dovedly k tomu, že jsem v roce 2015 byla spoluzakladatelkou sociální služby Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú. v Hradci Králové. Tato zkušenost mi poskytla vhled do obtížné situace pečujících rodin. Pro děti a dospělé s autismem je v současné době odborná péče poměrně dosažitelná (speciální pedagogové, terapeuti vykonávající s jedinci s PAS sociální nácviky, sociální rehabilitaci, tvořící individuální vzdělávací plány). V odborné literatuře nalezneme monografie s tématy: školní prostředí, edukace žáků s PAS, metodika práce se žákem s PAS, tvorba individuálních vzdělávacích plánů, asistent pedagoga, sociální dovednosti u žáků s PAS, PAS v kontextu české psychopedie, vzdělávání a výchova dětí s autismem a mnoho dalších k problematice autismu a poruch autistického spektra. Autory těchto publikací jsou: Bazalová, Kolář, Jelínková, Blašítková, Čadilová, Hrdlička, Komárek, Thorová.

Nenalezneme však téměř žádnou literaturu k tématu pomoci pečujícím rodinám z pohledu sociálního pedagoga. Je napsáno několik bakalářských a diplomových prací, které se tématu autismu a sociální pedagogiky dotýkají. Nezpracovávají však komplexní pohled možností pomoci sociálního pedagoga těmto rodinám. Věřím, že moje práce zmapuje tuto situaci a bude tak přínosem rodinám vychovávajícím dítě s PAS i samotným sociálním pedagogům.

V teoretické části mé práce bude pozornost věnována podstatě sociální pedagogiky a historickému vývoji české sociální pedagogiky. Sociální pedagogika nemá v naší zemi dlouhou tradici a ve společnosti tak chybí pochopení jejího obsahu i jejích funkcí. Práce se zabývá legislativním rámcem profese sociálního pedagoga, vzděláváním žáků se specifickými vzdělávacími potřebami, výhodami

transdisciplinárnosti sociální pedagogiky a konkrétními metodami profese sociálního pedagoga, které jsou veřejnosti prozatím neznámy. Část mé práce je věnována poruchám autistického spektra. Je zde popsána definice, klasifikace, prevalence i současný stav v České republice. Pozornost jsem věnovala také systému péče a pomoci lidem s PAS, konkrétním organizacím v královéhradeckém a pardubickém kraji. Jsou zde popsány dopady diagnózy PAS na pečující rodinu a s oporou odborných pramenů nastíním možnosti uplatnění sociálního pedagoga v pomoci rodinám s PAS.

Sama jsem po dobu dvou let plnila úkoly sociálního pedagoga ve vesnici, kde s rodinou žiji. Čtyřikrát do roka jsem zorganizovala tematická odpoledne, kde jsem zapojila do aktivit všechny děti, rodiče a svoje děti s PAS. Viděla jsem tu nádhernou a samozřejmou inkluzi v praxi, která plynula přirozeně. O svých dětech jsem ostatním řekla, popsala jsem jim přiměřeně k věku, jakou mají nemoc, čím jsou zvláštní, jak je dobré s nimi jednat a co nemají rády. Hlavně jsem byla mezi nimi a kdykoli bylo potřeba, vysvětlovala jsem, nebo ihned situaci řešila. Bylo to pro mne velké štěstí a naděje, že se jedinci s PAS dokáží zapojit mezi ostatní a oni, že je přijímají. Tyto aktivity jsme však jako rodina nebyli schopni zvládat delší dobu zmíněné dva roky. Byla to velká zátěž a starost a já už neměla dostatek sil pro svoji rodinu. Skončila jsem s touto dobrovolnickou činností a od té doby se v naší vesnici nic podobného nekoná a dle mého názoru je to velká škoda. Naše rodina se tak stáhla do pozadí a je v jakési izolaci od ostatních obyvatel. Domnívám se, že právě sociální pedagog, v roli komunitního pracovníka by mohl tyto aktivity provádět a pracovat tak v lokálním prostředí s komunitou občanů zde žijících.

Cílem mé bakalářské práce je s oporou o odbornou literaturu identifikovat, popsat a analyzovat možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga u rodin vychovávajících dítě s PAS. Domnívám se, že je velmi důležité působit na komunitu zdravých, aby byli ochotni přijmout „jinakost“ těch druhých, těch odlišných. Zcela se ztotožňuji se slovy B. Krause a S. Hoferkové, kteří popisují náplň sociální pedagogiky těmito slovy: „*Sociální pedagogika věnuje výrazně vyšší úsilí preventivní práci s tzv. „zdravými“ a z hlediska fungování společnosti „bezproblémovými“ jedinci, čímž posiluje rozvoj jejich zdravého životního stylu a přispívá ke kvalitě života.*“ (Kraus a Hoferková 2016, s. 65)

# 1 Východiska pro uplatnění sociálního pedagoga

V průběhu mého studia a zvláště při depistázi před výzkumem k mé bakalářské práci jsem se mnohokrát setkala s tím, že laická veřejnost nezná pojem sociální pedagogika a často její pojetí zaměňuje se speciální pedagogikou, či sociální prací. V této kapitole bych chtěla vysvětlit, z jakých principů vlastně sociální pedagogika vychází. Pochopením pojetí sociální pedagogiky zjistíme, z čeho vychází konkrétní činnosti práce sociálního pedagoga. Dále chci zmínit pojetí sociální pedagogiky v některých evropských zemích a významněji se pozastavit nad vývojem českého sociálně pedagogického myšlení.

Kořeny sociálně pedagogických myšlenek nacházíme již v antickém období, kdy antičtí filozofové zdůrazňují, že výchova musí akceptovat zájmy společnosti. Téměř všichni, kteří se v současnosti sociální pedagogikou zabývají, se shodují na jejím širším pojetí (podrobněji uvedeno na str. 15 a dále).

## 1.1 Pojetí sociální pedagogiky ve vybraných evropských zemích

Profese sociálního pedagoga není pouze „českou specialitou“, ale i v dalších evropských zemích má své kořeny, své místo a své odborníky. Zároveň jsou země, kde si sociální pedagogika hledá své místo, a do praxe a odborného života se teprve začleňuje. Jsme součástí Evropy, proto nabízím tento vhled.

Základy pedagogiky sociální péče svými teoretickými pracemi a praktickou výchovnou činností položil **švýcarský** pedagog J. H. Pestalozzi (1746 – 1827). I na jeho myšlenky se odvolává **německý** pedagog a filozof Paul Natorp považovaný za zakladatele sociální pedagogiky jako vědní disciplíny. Vycházel z tezí Imanuela Kanta a prosazoval myšlenku společensky determinované výchovy. Dopady 2. světové války vnesly do utváření sociální pedagogiky potřebu vytvořit systém sociální pomoci a daly jí tak nový rozměr. Pro německou sociální pedagogiku je typické její spojení se sociální prací, které má vliv na vymezení jejích metod. Sociální pedagogika zde nejen vznikla, ale má v této zemi největší tradici. (Junová 2018)

**Polské** pojetí sociální pedagogiky je v současné době velmi široké, zabývá se oblastmi resocializace, kulturní osvěty, sociální péčí a je velmi patrné i propojení se sociální prací. Do popředí zájmu polské sociální pedagogiky se dostávají i aktuální

společenské problémy, kterými jsou chudoba, nezaměstnanost či bezdomovectví. (Junová 2018) Dle myšlenek své zakladatelky Heleny Radlinské a vytvořením její koncepce dialektické souvislosti mezi jednotlivcem a prostředím, se sociální pedagogové v Polsku snaží aktivně účastnit na přeměně prostředí a také pracovat s vlivy konkrétního prostředí. (Kraus 2014)

**Španělská** sociální pedagogika je definována zvláště jako **podpora** osobního rozvoje, sociální vyspělosti a autonomie mladých lidí. Dále jako podpora dospělých lidí s postižením, nebo lidí nepřizpůsobivých, prostřednictvím sociálních dovedností, psychologických a pedagogických metod. Dle Lópeze (In Junová 2018) existují v této zemi čtyři oblasti zaměření sociální pedagogiky a z nich je patrné odlišné pojetí sociální pedagogiky oproti jiným zemím. Tématy jsou: sociálně výchovná činnost; integrace lidí se specifickými potřebami; neformální vzdělávání a vzdělávání dospělých.

Ve **Slovenské republice** jsou počátky sociální pedagogiky spojovány s prací Ondreje Baláže. Ten ji vymezuje jako speciální pedagogickou disciplínu ve své stati z roku 1991 *Sociálna pedagogika – problémy a perspektívy*. Do roku 1993 se vyvíjela slovenská sociální pedagogika společně s českou. Postupně se intenzivně rozvíjela na slovenských univerzitách a mezi současné představitele patří Jolana Hroncová, Emília Kratochvílová, Zlatica Bakošová, Ingrid Emmerová, Peter Ondrejko a další. Důkazem jejího rozvoje je fakt, že je již od roku 2008 zakotvena v legislativě Slovenské republiky a profese sociálního pedagoga je zpřístupněna do škol. (Junová 2018)

V úvodu této podkapitoly jsem se zmiňovala, že jsou země, kde si sociální pedagogika teprve hledá své místo a legislativní ukotvení, stejně jako v České republice. O zavedení sociální pedagogiky do prostředí Velké Británie se zasazuje zvláště organizace *ThemPra*, sdružující sociální pedagogy a sociální pracovníky z různých zemí. Společným étosem této organizace je: „*všechny sociální pedagogy spojuje způsob myšlení, filozofie a soulad mezi hodnotami a činy, k nimž se váží různé metody. To, co charakterizuje sociální pedagogiku v praxi, není závislé na tom, co se děje, ale na tom, jak se děje a s jakým efektem.*“ (ThemPra, cit. podle Junová 2018, s. 9)

Ve **Švédsku** taktéž není sociální pedagogika samostatnou disciplínou. Prozatím je součástí sociální práce a do její působnosti patří všechny věkové kategorie, vyloučené skupiny a oblast školství. Využívá zvláště metodu intervence a komunitní práce.

V **Dánsku** je sociálně pedagogický přístup chápán jako proces rozvoje lidské bytosti. Je tedy zaměřen na všechny věkové kategorie i na osoby s postižením a je realizován na jedinečnosti individuálního vztahu s klientem.

V **Norsku** se sociální pedagogika zaměřuje zvláště na formování člověka a na výchovu. Děti a mládež jsou proto její základní cílovou skupinou. Odborníci se zaměřují zvláště na to, co sociální pedagogika umí a kde všude může pomáhat a uplatnit se.

Poslední zemí, o které se zmíním, je **Finsko**, kde je sociální pedagogika mladým oborem, rozvíjejícím se od 90. let 20. století. Problémy sociálního vyloučení a výchova k aktivnímu občanství jsou dvě linie finské sociální pedagogiky. (Junová 2018)

Ve všech zemích je patrné, že sociální pedagogika vzniká jako reakce na společenské problémy sociálního charakteru a na pojetí výchovy jedince. Tam, kde je již součástí společnosti a stala se tradiční disciplínou (např. v Německu), má již své užitečné místo a působí mnoho dobrého. V zemích, kde se prozatím neprosadila a nevyjasnily se její kompetence (např. Česká republika), je cítit enormní zájem a potřeba o tuto disciplínu a o profesi sociálního pedagoga.

## 1.2 Česká sociální pedagogika a její vývoj

Počátky vývoje českého sociálně pedagogického myšlení jsou spjaty s nadčasovými myšlenkami Jana Amose Komenského (1592–1670), který byl nejvýznamnějším odborníkem nejen české pedagogiky, ale obohatil i rozvoj sociální, a to zvláště v těchto oblastech: demokratičnost výchovy a vzdělávání, vliv výchovy na společnost a koncept nápravy světa prostřednictvím výchovy. (Procházka 2012)

Česká sociální pedagogika je spojována s profesorem filozofie a pedagogiky G. A. Lindnerem (1828-1887). Patří k našim největším pedagogům. Pro rozvoj sociální pedagogiky u nás je důležité zvláště jeho poslední dílo *Pedagogika na základě nauky o vývoji přirozeném, kulturním a mravním* (1888). V této práci Lindner rozvíjel své názory na sociální funkci výchovy a vyzvednul výchovu člověka připraveného zvláště pro společenský život, nejen pro profesi či povolání. (Kraus 2014) K sociologickým základům pedagogiky významně přispěl i profesor sociologie

A. I. Bláha (1879-1960). Problémy prostředí a jeho vlivu na rozvoj osobnosti řešil v publikaci *Sociologie dětství* (1927). V období první republiky nenajdeme další výraznou osobnost ani zásadní dílo, které by reprezentovalo naši sociální pedagogiku této doby. K zastavení vývoje dochází také po roce 1948, kdy byla sociologie prohlášena za buržoazní pavědu. Výchova a celá pedagogika se pak považovala za sociální téma a nikdo neuvažoval o specifické disciplíně, kterou by mohla sociální pedagogika být. Obrat nastal v šedesátých letech pod vlivem změn v tehdejší SSSR. V roce 1967 vychází *Úvod do sociologie výchovy* K. Gally, kde autor říká, že se „sociální pedagogika v širším pojetí chápe jako péče o vzdělávání širokých sociálních vrstev, tedy i jako péče osvětová, a poskytování vzdělání je vnímáno jako předpoklad pro lepší uplatnění“ (Kraus, s. 16, cit. podle Gally, 1967, s.34) V 70. a 80. letech se pokusil O. Baláž o její zakotvení jako teoretické disciplíny ve své studii *Sociálna pedagogika v systému pedagogických vied* (1978) a také v publikacích *Rozvoj spoločnosti a výchova* (1978) a *Sociální aspekty výchovy* (1981). Ve stejné době se o to pokoušel i profesor M. Přadka v české sociální pedagogice. Vydává svoji monografii *Výchova a prostředí* (1978), kde poprvé přináší informace o problematice sociální pedagogiky v zahraničí. O pět let později vydává knihu *Vybrané problémy vztahu výchovy a prostředí*, která je věnována opět sociální pedagogice. I přes jejich snahy rozvoj naší domácí sociální pedagogiky jako samostatné pedagogické disciplíny však nenastal. Výstižně tuto situaci hodnotí J. Hroncová, která píše, že „vývoj sociální pedagogiky v evropském kontextu byl ve 20. století značně diferencovaný a nerovnoměrný. Jestliže v Německu, Švýcarsku, Rakousku i Polsku se sociální pedagogika rozvíjela intenzivně, v Československu stagnovala. V Čechách, ale ani na Slovensku nevzniklo žádné větší ucelené sociálně pedagogické dílo.“ (Kraus, s. 17, cit. podle Hroncová, 2005, s. 111)

Zásadní zlom konečně přinesla společenská změna po roce 1989. Termín sociální pedagogika se začal používat ve čtyřech významech, které pojmenoval ve své stati *Sociálna pedagogika – problémy a perspektívy* (Baláž 1991):

- metodologický smysl (sociálně-pedagogický přístup k výchovnému procesu jako sociálnímu jevu odrážejícímu všechny proměny společnosti)
- pedagogická disciplína (zaměřující se především na výchovný proces a výchovné oblasti s dominantním vlivem prostředí, tedy mimo vyučování, ve volném čase, v různých mimoškolních institucích)

- studijní obor
- vyučovací předmět (s velmi různorodým obsahem, např. jako teorie výchovy)

Příspěvek k vymezení sociální pedagogiky jako k vědnímu oboru se pokoušela řada pedagogů, např. L. Pecha, Z. Moucha, B. Kraus, S. Klapilová, J. Haškovec, M. Přadka, J. Dočkal nebo P. Klíma. Pro vývoj „polistopadové“ sociální pedagogiky měl značný význam vznik Sdružení pro sociální pedagogiku a sociální prevenci, které začalo vydávat v r. 1992 časopis *ÉTHUM* s podtitulem Bulletin pro sociální pedagogiku. Tento časopis přinášel konkrétní projekty, výměny zkušeností lidí z praxe a jim také sloužil. V roce 1993 vyšlo skriptum J. Špičáka *Prostředí z pohledu sociální pedagogiky* v němž se snaží řešit vztahy prostředí – člověk – výchova jak v rovině prostředí přirozených (rodina, lokální prostředí, vrstevnické skupiny), tak i v rovině prostředí institucionálních (občanská sdružení, výchovná zařízení, škola či kulturně výchovné instituce. (Kraus 2014)

P. Klíma například viděl velký prostor pro rozvoj sociální pedagogiky v oblasti **primární prevence**. Dle něho jde o obor, „*který se soustřeďuje na otázky pomoci při utváření životního způsobu, usnadňování socializace a enkulturace a na zdroje, obsahy, formy a řešení konfliktní interakce a komunikace mezi jedincem (sociální skupinou) a společností.*“ (Kraus, s. 43, cit. podle Klíma a kol., 1993. s. 16) Tyto myšlenky utvrzují i mě v mé domněnce, že sociální pedagog může pomoci rodinám vychovávajícím dítě s PAS právě výchovou té „zdravé populace“, která se naučí tolerovat a respektovat možnosti jedince problémového, nemocného.

V dalším rozvoji pojetí sociální pedagogiky nesmíme zapomenout na přínosnou publikaci J. Dočkala (1999) *Člověk a svět* s podtitulem Úvod do sociální pedagogiky a sociální práce. Velmi podnětná je taktéž studie J. Semráda (1999) o vztahu sociální pedagogiky a teorii výchovy. Semrád poukazuje na „*opodstatněnost existence obou těchto disciplín jako organické součásti pedagogických věd s vlastním předmětem zkoumání a svébytným obsahem výchovného působení, přičemž těžiště teorie výchovy vidí více v dimenzi individuální (utváření výchovných kvalit), zatímco těžiště sociální pedagogiky v dimenzi sociální s oporou vrůstání do sociálních rolí a vytvářenými kontakty s různými sociálními subjekty*“ (Kraus, 2013, cit. podle Semrád, 2004. s. 13).

V současné době se odborníci přiklání k širšímu pojetí sociální pedagogiky. Dle Krause se sociální pedagogika v tomto smyslu „*zaměřuje na každodennost života*

*jedinice, na zvládání životních situací bez ohledu na věk, akcentuje ochranu jedince před rizikovými vlivy a iniciuje takové změny v sociálním prostředí, které se snaží uvádět do souladu individuální potřeby a zájmy jedince s možnostmi společnosti.“*  
(Kraus 2014, s. 46)

Tuto část své práce ukončím aktivitami v oblasti sociální pedagogiky, které měly a mají značný význam pro její vývoj. Je to například vydávání **časopisu ÉTHUM** v letech 1993–2003, vydání sborníku Aktuální problémy sociální pedagogiky v roce 1999, v roce 2001 sborník Romové a sociální pedagogika, pořádání semináře v r. 2000 s názvem Sociální pedagogika jako vědecká a společensky užitná disciplína v Brně, ve Zlíně v roce 2004 s názvem Konstituování sociální pedagogiky jako vědního oboru, v roce 2009 Sociální pedagogika ve střední Evropě, Inovace a nové trendy v r. 2010, Dilemata sociální pedagogiky v postmoderním světě v r. 2012, Sociální pedagogika v kontextu životních etap člověka v roce 2013. K rozvoji sociální pedagogiky přispěly i všechny konference **SOCIALIA**, pořádané Pedagogickou fakultou UHK, první již v roce 1997. V roce 2003 pomyslnou štafetu přebrala PdF v Olomouci a tématem konference byla Sociální pedagogika jako vědní obor a studijní disciplína. V letech 2009 a 2011 se konference konaly v Banské Bystrici, jedna z nich se věnovala tématu Profesionální kompetence sociálních pedagogů v teorii a praxi. Pro téma mé bakalářské práce je velmi důležitá konference SOCIALIA v roce 2015, kde vystoupil se svým příspěvkem B. Kraus na téma „Sociální pedagog jako profese?“ a spolu s ním také docentka Bakošová s tématem „Sociální pedagog v škole a jeho činnost s cílovými skupinami.“ V roce 2017 se konference konala ve Slovenské republice pod názvem „Participácia sociálnych pedagógov a iných pomáhajúcich profesií na prevencii a riešení sociálnopatologických javov u detí...“, zde svým příspěvkem přispěla i J. Lorenzová s tématem Proces začlenění sociálního pedagoga do českého školství.

Tímto dlouhým výčtem aktivit se potvrzují slova B. Krause, že tento obor má již dostatek materiálu, odborného zázemí i odborníků k tomu, aby se mohl deklarovat jako pedagogická disciplína mající svůj předmět zájmu, své cíle, funkce i obsah. (Kraus 2013)



### 1.3 Legislativní rámec profese sociálního pedagoga, vzdělávání žáků s PAS

Absolventi oboru sociální pedagogika nachází zaměstnání v působnostech resortů Ministerstva práce a sociálních věcí řízené zákonem č. 108/2006 o sociálních službách, Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva spravedlnosti, Ministerstva vnitra a Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy spadají pod zákon 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících, většinou v pozicích vychovatel či pedagog volného času. Přirozeným působištěm sociálního pedagoga v očích široké veřejnosti jsou zvláště školy a vzdělávací zařízení obecně.

Vyhledala jsem realizaci projektu „Tvorba a inovace vzdělávacích programů a profesních praxí“, probíhajícího od září 2012 do června 2014 celkem na dvanácti školách nejrůznějších typů. Jednalo se o školy vesnické, městské, sídlištní základní školy, nižší gymnázia či školy se zaměřením na vzdělávání cizinců. Profesi sociálních pedagogů vykonávali studenti vyšších ročníků Katedry sociální pedagogiky. Výsledky jejich praktického působení byla nad očekávání pozitivní. Podařilo se vytvořit smysluplnou náplň práce sociálního pedagoga a prokázat jeho význam v rozvoji školního prostředí. Ukázalo se, že při své práci vstoupil nejen do mimoškolní výchovy, ale také do oblasti sociální patologie, pedagogiky volného času, sociální práce, do vzdělávání samotných učitelů, a to zvláště v alternativních přístupech souvisejících s osobnostním rozvojem, s dramatickou či multikulturní výchovou. Po dvou letech projektu došlo ke konstatování, že sociální pedagog je profese, která by měla na současných školách široké uplatnění. (Sociální pedagogika r. 2 č. 2, 2014, s. 130-131)

Sociální pedagog by se mohl stát systémovým prvkem, který přinese do českých škol právě prvek prevence sociálně nepříznivých jevů a situací nejen ve vztahu ke škole. Mohl by pomoci naplňovat českým školám poslání, které nyní, až na výjimky, neplní: učit děti žít jako spokojené, vyrovnané, k okolí ohleduplné a občansky zodpovědné lidi. (Strategie vzdělávání politiky České republiky do roku 2020)

Právní zakotvení činnosti sociálního pedagoga platným právem v České republice upraveno bohužel není. Školský zákon nestanoví žádný normativní základ této profese, ale předpokládá činnosti, které dle jejich povahy přísluší právě sociálnímu pedagogovi. Ve smyslu zákona č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících nemá

sociální pedagog status pedagogického pracovníka. Na tento závažný nedostatek právní úpravy opakovaně upozorňuje **Asociace vzdělavatelů v sociální pedagogice**.

Vzdělávání žáků s individuálními vzdělávacími potřebami, mezi které děti s PAS patří, je upraveno v ustavujícím § 16 a následujícího zákona č. 561/2004 Sb., zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů. Toto ustanovení obsahuje výčet podpůrných opatření, jejichž prostřednictvím má být překlenut hendikep zdravotně (i jinak) znevýhodněných žáků. Tato podpůrná opatření byla posílena tzv. inkluzivní novelou školského zákona, která nabyla účinnosti dne 1.9.2016 (zákon č. 82/2015 Sb.) a která prostřednictvím nárokových podpůrných opatření umožňuje vzdělávání dětí s PAS v rámci hlavního proudu vzdělávání. Nadále je umožněno vzdělávání dětí s PAS ve speciálních školách, jak tomu bylo i před novelou školského zákona.

Z výše zmíněného vyplývá, že sociální pedagog i nadále vykonává svou činnost bez jasného zakotvení své pozice ve školském zákoně a dokonce ani není pedagogickým pracovníkem dle zákona o pedagogických pracovnících. Je zcela evidentní, že popsaná netečnost školského zákona vůči profesi, s jejíž činností přitom tentýž právní předpis počítá představuje zcela zásadní brzdu bránící plnému rozvinutí potenciálu sociálních pedagogů při vzdělávání nejen žáků s PAS.

#### **1.4 Výhody transdisciplinárnosti sociální pedagogiky a její metody**

Postavení sociální pedagogiky v systému vědních oborů zcela přesně vystihuje graf B. Krause, který přikládám v příloze A (Kraus 2014, s.53). Ukazuje, s kolika dalšími vědními disciplínami je sociální pedagogika propojena a jak je nutná spolupráce mezi všemi obory. Koresponduje přesně s potřebami rodin vychovávajících dítě s PAS, které potřebují pomoc či oporu v mnoha z těchto disciplín. V druhé kapitole mé práce se věnuji specifikům a konkrétním oblastem problémů, které život s PAS přináší nejen samotným postiženým, ale i pečující rodině a blízkým. V mnoha bodech se budou tyto problémy střetávat s disciplínami, se kterými právě sociální pedagogika úzce souvisí a spolupracuje. Proto se logicky nabízí pomoc těmto rodinám právě od sociálních pedagogů. Dle Blahoslava Krause ke koncepci a pojetí sociální pedagogiky velmi přispěla publikace *Člověk – prostředí – výchova* s podtitulem K otázkám sociální pedagogiky (Kraus a Poláčková, 2001). Autoři hovoří o sociální pedagogice jako

o „vědním oboru transdisciplinární povahy, který se zaměřuje na roli prostředí ve výchově, a to nejen v souvislosti s problémy rizikových, potenciálně deviantně jednajících, ohrožených, nějak znevýhodněných skupin, ale i v souvislosti s celou populací. Sociální pedagogika by měla podle této koncepce vytvářet soulad mezi potřebami jedinců a společnosti, tj. přispívat k optimálnímu způsobu života v dané době a v daných společenských podmínkách.“ (Kraus 2014, s. 43)

Stěžejní myšlenku pro mou práci vidím v popisu základních funkcí sociální pedagogiky popsané B. Krausem (2014) a to ve **funkci preventivní (profylaktické)**. „Oblast prevence je pro sociální pedagogiku především vhodným prostorem pro její koncepční rozvoj. Vychází se z teoretické analýzy především těch oblastí rozvoje osobnosti, kde je dominujícím faktorem působení prostředí, tedy rodiny, v různých typech lokalit, vrstevnických skupin, společenských organizací, různých hnutí apod. Na základě této analýzy lze navrhnout určité pedagogické zásahy, které budou přispívat k neutralizaci ohrožujících činitelů. Prakticky by se měly zabývat utvářením životního způsobu zdravé populace....“ (Kraus 2014, s. 46). V této oblasti cítím velkou pomoc pro rodiny dětí s PAS. Sociální pedagogové by měli výchovnými metodami přispět k tomu, aby děti s PAS byly „zdravými“ respektovány a chápány ve školních kolektivech, ve vrstevnických skupinách, při volnočasových aktivitách a v komunitách v místě bydliště. Vzhledem ke stoupajícímu počtu (viz v další kapitole) dětí a lidí s PAS je jisté, že společnost se bude muset naučit s těmito lidmi žít, respektovat je a umět s nimi komunikovat. Speciální pedagogové a terapeuti pracují a vzdělávají lidi s PAS již na velmi dobré úrovni. Vidím však velkou absenci ve výchově majoritní populace v přístupu k těmto lidem. Myslím si, že je potřeba dát větší prostor sociálně výchovné činnosti a prosociální výchově. Je třeba prohlubovat sociální inkluzi, ze které vyvstává i řada problémů sociálně pedagogického rázu (například ovlivňování prostředí i vztahů) nejen na straně člověka s postižením, ale i u společnosti, ve které má takový jedinec žít. Vidím v této oblasti široký prostor právě pro profesi sociálního pedagoga.

Druhou funkcí, je **funkce terapeutická (kompenzační)**. „Tuto oblast zájmu můžeme označit jako sociálně pedagogickou kompenzaci, terapii, čímž je na mysli výchovné (často až převýchovné) působení v oblasti potřeb člověka a jejich uspokojování s cílem vyrovnávat nedostatky, které způsobily negativní vlivy prostředí. Jde o specifické přístupy k lidem, kteří již jsou z hlediska společnosti vážným problémem (trestaní, nepřízpůsobiví nebo jinak deviantně jednající jedinci), ale také

*k osobám nějak společensky znevýhodněným (nezaměstnaní, zdravotně postižení, sociálně slabí apod.). Kompenzační činnost probíhá samozřejmě s dalšími disciplínami (psychoterapie, sociální práce, etopedie), podstatný je ovšem onen pedagogický akcent.“ (Kraus 2014, s. 46-47). I tato funkce je důležitá pro práci s dětmi a dospělými s PAS. Jejich problémové chování, problémy se socializací, neporozumění světu kolem nich, mohou vést k potencionálním sociálně patologickým důsledkům (nezaměstnanost, bezdomovectví, kriminalita).*

## **Metody sociální pedagogiky**

Základním předpokladem pochopení role sociálního pedagoga je uvědomění si rozdílu mezi jeho úkoly a úkoly např. speciálního pedagoga nebo sociálního pracovníka. Tato kapitola zřehlední metody sociální pedagogiky a vyjasní profesi sociálního pedagoga. Metody a prostředky sociální pedagogiky upřednostňují **nedirektivní nepřímé postupy**, které ovlivňují prostřednictvím prostředí, vztahů nebo režimu. Dle Krause (2014) se sociální pedagogika neobejde bez klasických výchovných metod (vysvětlování, přesvědčování, odměn, trestů, výkladů, příkladů), ale má i své specifické metody:

- **Metoda rozhovoru** – tato metoda je vlastně **zásadní** pro sociální pedagogiku, plní účel diagnostický, výchovný, terapeutický i diagnostický. Tato metoda vyžaduje citlivost, porozumění a koncentraci. Pro úspěšné vedení rozhovoru je třeba zvládat dovednost, kterou je **aktivní naslouchání** s poskytováním adekvátní zpětné vazby.
- **Mediace** – v dnešní době je u nás mediace nejčastěji vnímána ve spojitosti s Probační a mediální službou České republiky, kde je využívána k mimosoudnímu řešení trestního konfliktu. Tato metoda se dá však využít v jakékoli konfliktní situaci, je tedy velmi vhodnou metodou právě pro sociální pedagogy. **Mediátor** je jakýsi prostředník při řešení konfliktu a jím by se měl sociální pedagog stát. Velmi důležité je v mediaci dodržet tyto principy: **nestrannost** (přístupovat bez předsudků); **vyváženost** (zajištění rovnoměrného času a prostoru na vyjádření); **neutralita** (neprosazovat vlastní názory, ale respektovat názory a postoje zúčastněných); **nezávislost** (vztahově, emočně ani finančně nebýt propojen s žádnou ze stran konfliktu) (Šišková 2012). Pokud je mediace použita a aplikována vhodně, přináší snížení napětí, zlepšuje vztahy a zachovává možnost případné spolupráce.

- **Pedagogizace (organizování) prostředí** – využít prostředí jako výchovný prostředek. Uskutečňováním změn v prostředí působíme na vychovávaného a ovlivňujeme tak i jeho chování. Pedagogizovat lze jak složku věcnou (prostorovou), tak i složku osobnostní (vztahovou). Pro pochopení lze uvést příklad výstavby naučné stezky, poznatky nabývají procházející přirozeně a současně získávají i nové prožitky bez pocitu, že jim někdo přednáší, či je vyučuje. S touto metodou souvisí oblasti **pedagogiky zážitkové** a **pedagogiky muzejní**.
- **Animace** – již samotný původ tohoto slova anima = duše, vystihuje náplň této metody. Znamená oživovat, naplňovat životem a probouzet nadšení. Oživením je myšleno zejména objevení a uvolnění projevů člověka, které svědčí o jeho vitalitě a kreativitě a o vůli sledovat určité cíle a hodnoty (Kaplánek 2013). Animace klade důraz na uvolnění kreativního potenciálu jedince, nebo skupiny, na participaci. Animátor povzbuzuje účastníky k hledání vlastní cesty, vytváří podmínky pro jejich iniciativu. Je respektována dobrovolnost, možnost volby a limity účastníků. (Kraus 2014)
- **Práce se skupinou** – tato metoda se využívá v prostředí školním, ale i ve volnočasových a etopedických zařízeních. Sociální pedagogika zkoumá různé sociální skupiny a jejich vliv na výchovu. Sociální skupiny mají totiž často silnější vliv než jednotlivci. Vlivu skupiny se využívá ve **výchově i v prevenci, terapii, reedukaci i resocializaci** (Junová 2018). Zvláštní pozornost zasluhuje specifická sociální skupina vrstevnická. Pro děti s PAS je tato skupina velmi důležitá a vzhledem k jejich specifikům bývá také nejčastějším problémem. Vrstevnickou skupinu charakterizuje věková i názorová blízkost a většinou jde o malou a neformální skupinu, která má pro jedince význam po celou dobu života. Dle Lukášové (2010) se prostřednictvím skupinové práce rozvíjí **sociální spolupráce**, např. společným hledáním pravidel pro spolupráci ve skupině, jejich dodržováním, zkušeností s proměnou sociálních rolí, navazováním nových vztahů apod.
- **Režimová metoda** – spočívá v časovém uspořádání určitých činností. Naléhavost potřeby režimu se prohlubuje tam, kde nastává soužití více lidí. Režim plní funkci technicko - organizační a výchovnou. Činnosti, které probíhají v určitém opakujícím se sledu (dynamickém stereotypu), se stávají návykem nebo zvykem. Jednat v souladu s tím, na co je člověk zvyklý, přináší pocit uspokojení a jistoty. (Vacek 2008) Režimová metoda respektuje tyto **principy: pedagogický**

(přihlédnutí k věkovým a individuálním zvláštnostem, střídání činností); **společenský**; **hygienický** (pravidla zdravého životního stylu, střídání práce a odpočinku). Kraus (2014) rozlišuje režimy také dle délky trvání na: **epizodické** (výlety, exkurze); **krátkodobé** (kurzy v přírodě či dětské tábory); **dočasné** (školní družiny, věznice); **trvalé** (rodiny a dětské domovy).

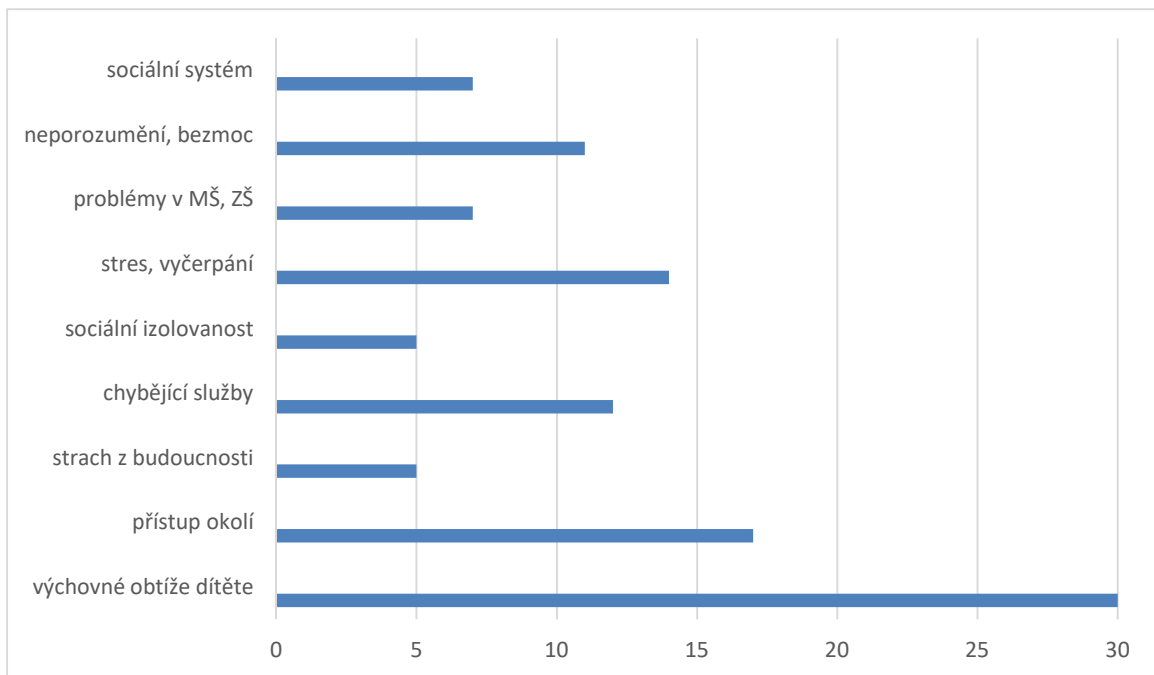
- **Metoda využívání životních situací a inscenační metoda** – tyto dvě metody poskytují pedagogovi možnost **ovlivnit výchovné působení** prostřednictvím přirozených (životní situace), nebo uměle navozených situací (inscenační). Vždy je zásadní, aby pedagog situaci analyzoval ve vztahu k výchovným cílům a potřebám jedince. Na pedagogy je kladen vysoký nárok na schopnost anticipace, empatie, improvizace a kreativity. Smyslem první metody je ze životní situace, působením vychovatele a stanovených cílů, vytvořit **situaci výchovnou**. U metody inscenační využívá pedagog situaci uměle navozenou. Dle Krause má tyto fáze: **přípravu** (ujasnění cílů); **diagnostiku podmínek** (analýza výchovné skupiny – věk, pohlaví, schopnosti členů); **realizaci a vyhodnocení**. Vychovatel **musí předvídat důsledky a možný vývoj situace**. Modelové situace se využívají zvláště v prevenci rizikového chování, nebo pro rozvoj etické výchovy. (Kraus 2014; Vacek 2008)

Velmi povedeným propojením těchto dvou metod je projekt *Rubikon*, který vznikl jako interaktivní pomůcka pro rozvoj etické výchovy a „za účelem vychovávat mladou generaci. K jeho realizaci je nezbytné využívání výpočetní techniky. Rubikon paradoxně vede žáky k umění žít bez počítačů. Rubikon nemoralizuje. Žáci prostřednictvím vlastních zážitků a zkušeností z virtuálního prostředí sami docházejí k mravním závěrům, rozlišují, co je dobré a co by se naopak dít nemělo.“ (www.systemrubikon.cz)

Sociální pedagogika tedy preferuje metody nedirektivní, využívá demokratický styl výchovy, velký důraz klade na vztah mezi účastníky výchovného procesu, zastává principy aktivity, názornosti, přiměřenosti a emocionálnosti. Vše zastřešující zásadou je spojení výchovy se životem. Metody sociální pedagogiky by měly rozvíjet participaci, prosociální chování a altruismus a připravit tak mladou generaci na život ve společnosti. (Junová 2018) Více o konkrétním využití metod sociální pedagogiky pro rodiny s PAS popisují v podkapitole 3.2.

## 2 Porucha autistického spektra (PAS)

Studuji obor sociální pedagogika a etopedie a dalo by se namítat, že porucha autistického spektra je více předmětem zájmu speciální pedagogiky. Ve své práci chci však zviditelnit negativní dopady na klinickou rodinu jimiž jsou členové pečující rodiny ohroženi. Patří mezi ně deprese, úzkost, rozvodovost, chudoba, společenská izolovanost, poruchy chování u zdravých sourozenců, syndrom vyhoření, izolovanost. Působení sociálního pedagoga může tyto životní situace pomoci řešit a předejít tak negativním dopadům. Můj předpoklad ohrožení rodiny vychází nejen z osobní zkušenosti, ale také z popsanych odborných zdrojů. „*Duševní nemoc a krize se vzájemně úzce ovlivňují. Životní krize a krizové události mohou být spouštěčem duševní nemoci a psychická onemocnění naopak podmiňují vždy psychosociální krize postiženého a jeho sociální okolí. Ošetření duševní nemoci má být, proto vždy vztaženo k sociální síti a má zohlednit stadiu životního cyklu, ve kterém se člověk nachází.*“ (Rahn a Mahnkopf 2000, s.19) V následujícím grafu dotazníkového online průzkumu Národního ústavu pro autismus, z. ú. (dále NAUTIS) z prosince 2016, se opakují pojmy bezmoc, neporozumění, stres, vyčerpání, sociální izolovanost, strach z budoucnosti. Všechny tyto stavy mohou vést bez účinné pomoci právě k negativním dopadům na pečující členy rodiny.



Obrázek 1 - Co je pro rodiče nejnáročnější při výchově dítěte s PAS? (Zdroj: Nautis, 2016)

Dle slov Mgr. Šporclové, Ph.D., která se věnuje vývojové psychodiagnostice u dětí s podezřením na PAS je právě „*nedostatečná podpora rodičů a osob podílejících se na výchově a vzdělávání osob s PAS ze strany státu, malá informovanost laické i odborné veřejnosti má za následek nepochopení a vede k izolaci rodiny.*“ (Šporclová 2018, s. 8)

## 2.1 Názvosloví, klasifikace a definice PAS

V této podkapitole se krátce zmíním o klasifikaci autismu a vysvětlím rozdílné názvosloví **autismus – PAS**. Porozumění klasifikaci PAS, je důležité pro pochopení specifik, která právě ze širší PAS postihují samotné jedince, ale také jejich rodiny a nejbližší okolí.

Termín autismus do odborné literatury uvedl lékař Leo Kanner, když v roce 1943 publikoval svoji stěžejní studii o jedenácti dětech, které měly extrémní sklony k vyhýbání se společnosti a lpění na neměnnosti (Autistic Disturbances of Affective Contact). Autistické chování nicméně již předtím popsala také sovětská psychiatrická Grunya Sukhareva v roce 1925, ta však zůstala opomenuta. (Šporclová 2018)

Autismus je starší a značně vžitý zkrácený název pro celou skupinu poruch, jež jsou v posledních letech souhrnně a nověji označovány společným zastřešujícím názvem **pervazivní vývojové poruchy nebo autistické spektrum**. Novější názvy lépe vystihují různorodost mnohočetných a skutečně všepromikajících - pervazivních postižení kognitivních, emočních a neurobehaviorálních funkcí, které zahrnují tři hlavní okruhy klinických projevů, kterými jsou: **deficity v sociálním chování, nedostatky ve verbální a neverbální komunikaci a omezené a repetitivní schéma chování i zájmů**. (Solen, s. r. o. Pediatrie pro praxi, 2008)

Ke klasifikaci poruch autistického spektra se využívá výčet dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí (dále jen MKN-10). K vyznačení somatické a mentální retardace lze použít dodatkový kód.

- F 84.0 Dětský autismus
- F 84.1 Atypický autismus
- F 84.2 Rettův syndrom
- F 84.5 Aspergerův syndrom

(zdroj: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>)



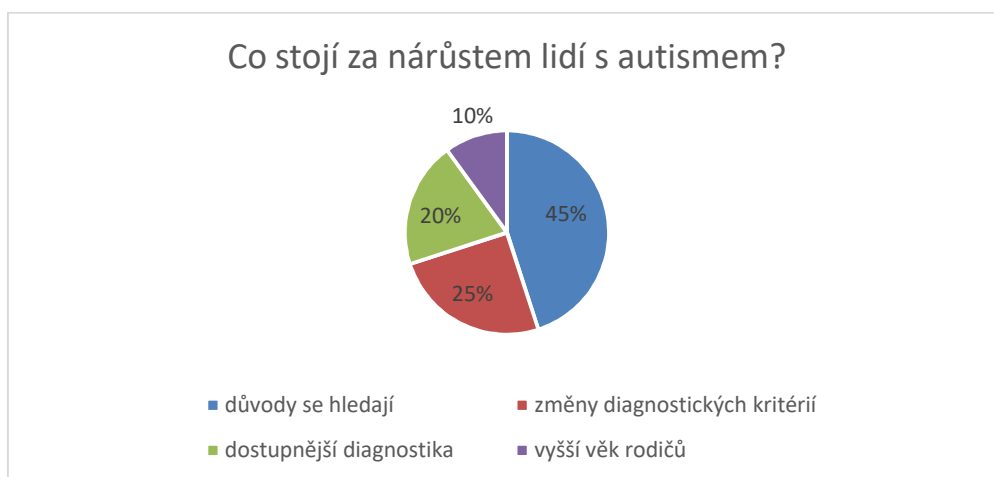
Thorová (2006) definuje PAS jako celoživotní neurovývojovou poruchu, která ovlivňuje sociální a komunikační schopnosti jedince. Jedinec s PAS důsledkem této poruchy špatně vyhodnocuje veškeré informace, které k němu přichází a je tak narušena jeho oblast komunikace, představivosti i sociálního chování. Je to tzv. **triáda** problémových oblastí, která je pro PAS společná. V **sociální interakci a sociálním chování** přináší toto narušení neschopnost přiměřeně užívat neverbální chování, neschopnost vytvářet vztahy s vrstevníky a nedostatečnou schopnost emocionální a sociální empatie. V **komunikaci** se objevuje nevyvinutí řeči, nebo její opožděný vývoj, stereotypní řeč či vlastní žargon, neschopnost iniciovat a udržet smysluplnou konverzaci a zcela chybí sociálně napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni. Problémová oblast **představivosti, zájmů a hry** s sebou nese ulpívání na specifických a nefunkčních rituálech, přináší odpor ke změnám, objevuje se stereotypní a opakující se motorické manýrování a časté je výrazné zaujetí pro jednu činnost, které je však abnormální intenzitou či předmětem zájmu. ([www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu](http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu))

## 2.2 Prevalence PAS

V této podkapitole chci upozornit na stoupající prevalenci poruch autistického spektra, která je vlastně dalším důvodem, proč jsem si tuto oblast vybrala do své bakalářské práce. Aktuálnost sledovaného tématu umocňuje narůstající počet případů diagnostikovaných PAS, což přináší zvyšování počtu rodin, které potenciálně mohou potřebovat pomoc sociálního pedagoga.

Dle údajů z roku 2014 je odhadovaná prevalence poruch autistického spektra 2,24 %. (Zablotsky et al., 2015) Epidemiologické studie uvádějí 1-2 případy PAS na 100 osob. Potencionálně tedy žije v České republice 100 000 – 200 000 osob s poruchou autistického spektra. Odhady prevalence PAS vykazují v posledních desetiletích trvalý nárůst. V současné době se odhaduje na 1 až 1,5 % dětské populace. Její nárůst prozatím nebyl uspokojivě vysvětlen. (Pediatrie pro praxi. 2016; 17(3): s. 151–153)

Dostupnější diagnostika, změny diagnostických kritérií a vyšší věk rodičů jsou dle Thorové aspekty, které téměř z 50 % stojí za nárůstem počtu lidí s PAS. Druhou polovinu však stále tvoří důvody nám všem neznámé.



Obrázek 2 - Co stojí za nárůstem lidí s autismem? (Zdroj: Thorová, 2016)

U nárůstu prevalence je potřeba zmínit fakt, že se mnoho odborníků domnívá, že existují i další reálné, avšak doposud neznámé příčiny tohoto nárůstu, související s vlivy prostředí (Centres for Disease Control and Prevention, 2012). Výzkumné týmy po celém světě se hledáním těchto faktorů zabývají. (Šporclová 2018)

## Aktuální počty lidí s PAS v České republice

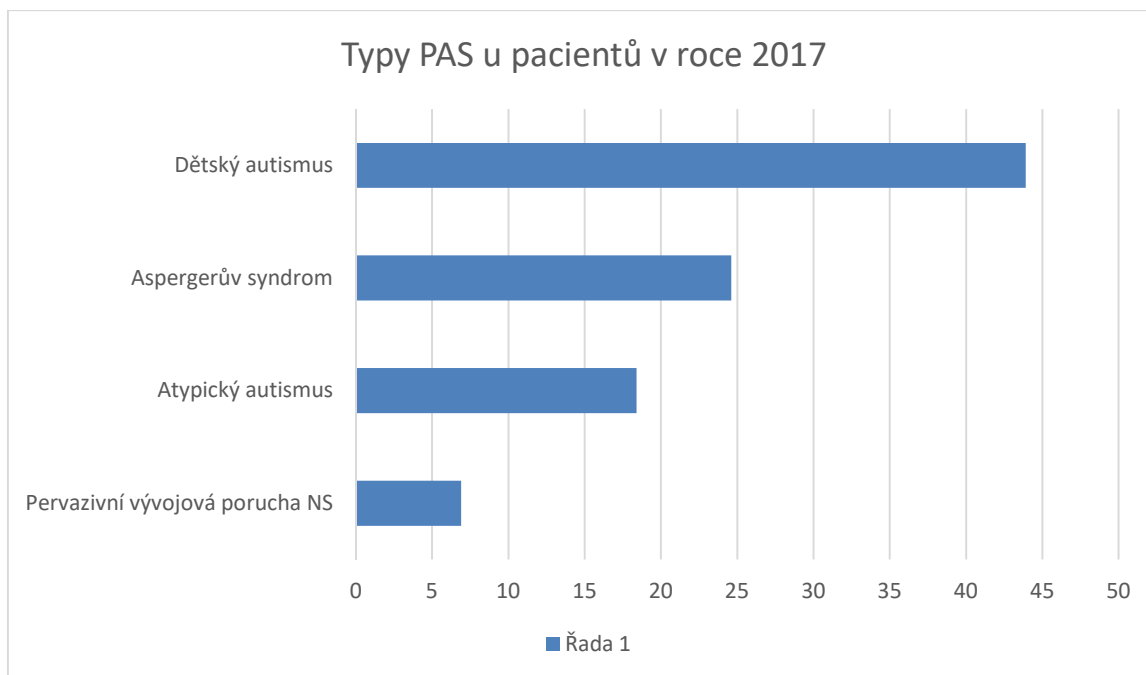
Pro moji práci se mi podařilo získat nejaktuálnější data z Národního registru hrazených zdravotních služeb (dále NRHZS) a z Národního zdravotnického informačního systému (dále NZIS) z pilotní analýzy pro plánování péče a služeb pro lidi s PAS. Všechna tato data byla prezentována Ministerstvem zdravotnictví České republiky na konferenci „Nastavme jasná pravidla a podmínky pro péči o osoby s PAS“ v červnu 2018. (viz tabulka č. 1)

**Tabulka 1 - Počet pacientů s poruchou autistického spektra v letech 2015 – 2017 (Zdroj: NRHZS, 2017)**

<b>ROK</b>	<b>F 84 hlavní diagnóza</b>	<b>F84 vedlejší diagnóza</b>	<b>CELKEM</b>
2015	7 824 (92,4 %)	644 (7,6 %)	8 468
2016	8 663 (92,9 %)	666 (7,1 %)	9 329
2017	10 743 (92,8 %)	836 (7,2 %)	11 579

Z těchto dat jasně vyplývá, že dětí s PAS přibývá každým rokem. Nárůst v roce 2017 je dokonce o více než dva tisíce. Je tedy zřejmé, že se společnost bude muset s těmito dětmi, potažmo dospělými, naučit žít ve vzájemné toleranci a respektu. Bude nutné pracovat na inkluzi celospolečenské, v její celé šíři. Inkluze sociální znamená předem nikoho ze skupiny nevylučovat. Ani duševně nemocné. Participačně je začlenit do života a práce dané společnosti. Inkluze je zakotvena i v rámci všeobecných lidských práv. Jejím účelem je zajištění plného a rovnoprávného vykonávání všech lidských práv a svobod lidí s postižením. Sociální pedagogové by měli být této přirozené inkluzi nápomocni svými metodami práce a náplní své profese.

Zabývali jsme se i klasifikací autismu, proto zde předkládám zajímavý graf, který ukazuje typy poruchy autistického spektra u pacientů v roce 2017. Ostatní jsem v grafu neuvedla, jelikož jejich počet nepřesahuje 1 % celkového počtu.



**Obrázek 3 - Typy klasifikací PAS u pacientů v roce 2017 (Zdroj: NRHYS 2017)**

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti bývá různý, ale problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády (více podkapitola 2.1.). S tímto typem PAS se až v 50 % pojí i mentální retardace. (Thorová 2007)

U Aspergerova syndromu (dále AS) je opět stěžejní vývojová porucha u diagnostické triády. Tyto potíže jsou pak v ostrém kontrastu s celkově dobrým intelektem a dobrými vyjadřovacími schopnostmi dítěte. Dle Thorové (2007) u osob s AS je způsob uvažování, myšlení i chování odlišný a zvláštní, a proto jsou často považováni za nevychované, mentálně handicapované nebo geniální.

Diagnózu atypický autismus dle Hrdličky (2004) použijeme, pokud porucha u jedince nenaplnuje diagnostickou triádu ve všech bodech. Najdeme však spoustu specifických symptomů behaviorálních, emocionálních nebo sociálních, které se shodují s potížemi dětského autismu. Thorová (2008) uvádí, že lidé s touto diagnózou mají velké problémy při navazování vztahů s vrstevníky a bývají mnohem více citliví na specifické vnější podněty (hluk, světlo, pachy).

Porucha autistického spektra není přímo v zájmu sociálního pedagoga. Vzhledem k narůstajícím počtům osob s PAS je však pravděpodobné, že se s nimi ve své profesi může setkat. Ke všeobecnému přehledu by měla stačit mnou popsaná fakta o PAS. Existuje již mnoho odborné literatury o projevech PAS a o postupech

při práci s těmito lidmi. Přístup je však vždy velmi individuální a je na osobnosti sociálního pedagoga, aby správný přístup našel. Neexistují dva stejní lidé s PAS a neexistuje žádný návod na to, jak s nimi pracovat. V další kapitole popisují problémy rodin s PAS a možnost pomoci z pohledu sociálního pedagoga.

### 3 Systém péče a pomoci lidem s PAS a jejich rodinám

Ve své práci se často opírám o odborné články a příspěvky, které vydal nebo publikoval Národní ústav pro autismus, z.ú., který je nestátní neziskovou organizací působící v České republice již od dubna 2003. Opírám se o ni i v osobním životě a odborníci z této organizace jsou naší rodině oporou již dlouhých patnáct let. V roce 2004, kdy jsme hledali diagnostiku pro dceru, byl NAUTIS (dříve pod názvem Asociace pomáhající lidem s autismem) jedinou organizací, která se touto problematikou zabývala. Dnes již předávají odborníci z NAUTISU své zkušenosti a postřehy spolupracujícím a partnerským organizacím působícím ve všech krajích ČR s cílem dosáhnout pokrytí kvalitními a komplexními službami pro lidi s PAS a jejich blízké. Vzhledem k aktivitám vyvíjeným osvětovou činností směrem k odborné i laické veřejnosti, našim zákonodárcům i státní správě, je NAUTIS považován za leadera systémových změn v oblasti péče o osoby s autismem v ČR. Za nastavení modelu systémové péče o osoby s autismem, který NAUTIS realizuje a prostřednictvím osvěty, vzdělávacích programů a partnerské spolupráce předává do dalších regionů ČR a do zahraničí, získala spoluzakladatelka společnosti Kateřina Thorová členství v mezinárodní organizaci Ashoka, organizaci sdružující nejvýznamnější sociální inovátory celého světa. **NAUTIS je členem řady mezirezortních odborných pracovních skupin**, kde se snaží prosadit systémové řešení v oblasti péče o lidi s autismem v ČR, vyvíjí aktivity na naše zákonodárce i zástupce státní správy, aby věnovali problematice autismu více pozornosti. V neposlední řadě je NAUTIS členem mezinárodní organizace Autism-Europe, která sdružuje organizace aktivně se zasazující o práva lidí s PAS v Evropské unii. (<https://nautis.cz/cz/o-nas>)

Předkládám souhrn pomoci, kterou by mohl jedinec s PAS, nebo pečující rodina v průběhu života potřebovat a která by mu mohla být nápomocna. Všechny typy odlehčovacích služeb a volnočasových aktivit jsou velkou pomocí pro pečující a dávají jim možnost načerpat sílu a odpočinout si.

- Diagnostika a odborné poradenství
- Včasná intervence (do 7 let věku)
- Terapie dětí od 7 let do dospělosti
- Sociální rehabilitace od 15 let věku
- Volnočasové aktivity pro děti a dospělé

- Odlehčovací služba
- Respitní služba
- Osobní asistence
- Logopedická péče
- Psychologická a psychiatrická péče
- Speciálně pedagogická centra
- Dostupné vzdělávání pro rodiče
- Individuální i skupinové nácviky sociálních dovedností
- Ambulantní, terénní a pobytové služby
- Rodičovské skupiny
- Odborná péče o zdravé sourozence

V České republice právě i díky snaze NAUTISU vznikla 28. listopadu 2014 odborná skupina vládního výboru pro zdravotně postižené občany pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS. Také byl 8. 2. 2016 usnesením vlády č. 111 schválen podnět k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin. Ukládá úkoly ministrům pro lidská práva, vnitra, zdravotnictví, práce a sociálních věcí, školství, mládeže a tělovýchovy. Důležitými úkoly jsou informovanost veřejnosti, včasný záchyt poruchy, diagnostika, vhodné terapie, dobrá posudková praxe, kvalitní a dostupné vzdělávání, zřízení sociálních služeb, zaměstnávání lidí s PAS a řešení krizových situací v rodinách osob s PAS.

### **3.1 Pomáhající organizace rodinám s PAS v Královéhradeckém a Pardubickém kraji**

Během posledních dvaceti let se služby pro lidi s PAS zlepšily a rozšířily. Nejsou však dostupné v každém kraji a nejsou zastoupeny všechny, které jsem popsala v kapitole 3. Péči o členy rodin se však mnoho organizací nevěnuje a zůstávají tak mimo systém péče a dostávají se do něho až ve chvíli, kdy se sami stávají nemocnými (tělesně či duševně). Většinu služeb pro pečující nabízí neziskové organizace, nebo různé spolky, které si rodiče pečující zakládají sami. Pomoc od státu je mizivá a nepočítá s nutností těmto lidem služby nabídnout. Do tohoto výčtu organizací jsem zahrнула i speciální školy, které jsou těmto rodinám velmi nápomocny v péči o děti s PAS. Celorepublikově je alarmující nedostatečný stav **dětských psychologů a psychiatrů**, kteří by měli poskytovat odbornou pomoc a diagnostiku dětí

s PAS. V každém druhém kraji mají tito odborníci vyhlášen stop stav a nové pacienty nepřijímají, nebo je čekací doba delší než jeden rok, což je pro rodiče neskutečná zátěž a vypětí.

V této podkapitole zprehledním organizace a služby, které pomáhají dětem a dospělým s PAS a tím jsou vlastně nápomocni i rodinám těchto dětí. Soustředím se pouze na Královéhradecký a Pardubický kraj, z kterých také budou moji respondenti. Vyhledávala jsem služby, které mají v nabídce cílovou skupinu duševně nemocní či chronicky duševně nemocní, kam patří i jedinci s PAS.

### **Pardubický kraj:**

**Rodinné integrační Centrum z.s.** ([www.ric.cz](http://www.ric.cz)) poskytuje dokonce tři sociální služby. Ranou péči pro rodiny s dětmi s PAS; Sociálně aktivizační služby pro rodiny a Sociální rehabilitace pro osoby s PAS ve věku 16 až 64 let. Dále poskytují volnočasové aktivity pro autisty, odpolední klub „Áčko“, muzikoterapii a canisterapii. **Denní stacionář Jitřenka** ([www.mirea.cz](http://www.mirea.cz)). **Středisko rané péče v Pardubicích, o.p.s.** poskytuje své služby dětem a rodinám s PAS již šestnáct let ([www.ranapece-pce.cz](http://www.ranapece-pce.cz)). **Domov pod hradem Žampach** v Žamberku ([www.uspza.cz](http://www.uspza.cz)), zkušenosti s klienty s PAS mají i v **Centru sociálních služeb a pomoci v Chrudimi** ([www.socialni-sluzby.cz](http://www.socialni-sluzby.cz)). **Týdenní stacionář v České Třebové** ([www.socialnisluzbypk.cz](http://www.socialnisluzbypk.cz)). Velkou podporou pro děti a rodiny s PAS je v Pardubicích a ve Vysokém Mýtě **Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ** ([www.svitani.cz](http://www.svitani.cz)). Další speciální základní školy a praktické školy jsou zřízeny v Králíkách, Moravské Třebové, Svitavách, Vysokém Mýtě, Skutči, Ústí nad Orlicí, Pardubicích, Chrudimi, Lanškrouně, Žamberku a Běstvině. **Speciálně pedagogická centra najdeme:** při ZŠ a PŠ Svítání; Bystré; Moravská Třebová; Skuteč a Ústí nad Orlicí. Mezi neregistrované sociální služby patří: **Lentilka – Dětské rehabilitační centrum** ([www.drclentilka.cz](http://www.drclentilka.cz)). Rehabilitační centrum Dětský svět v Lanškrouně ([www.rclanskroun.cz](http://www.rclanskroun.cz)) a Rodinné centrum Litomyšl ([www.rc.litomysl.cz](http://www.rc.litomysl.cz)).

### **Královéhradecký kraj:**

**Centrum LIRA, z. ú.**, poskytuje ranou péči a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi PAS od narození do sedmi let věku ([www.centrumlira.cz](http://www.centrumlira.cz)). Na stejnou cílovou skupinu se zaměřuje i **Středisko rané péče Sluníčko**, jehož zřizovatelem je oblastní charita Hradec Králové ([www.charitahk.cz](http://www.charitahk.cz)). Další ranou péčí



poskytuje **Diakonie ČCE** ve Vrchlabí **středisko Světlo** (ranapece.svetlo@diakonie.cz). Dalšími organizacemi jsou: **Centrum pro integraci osob se zdravotním postižením Královéhradeckého kraje, o.p.s.** (www.cpdz.cz). **Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú., Péče o duševní zdraví, z.s.** (www.pdz.cz). **Skok do života o.p.s.** (www.skokdozivota.cz). **Speciální školy Hradec Králové** se svými autistickými třídami (www.specialnihk.rpdata.cz), **MŠ, ZŠ a SŠ Daneta** (www.daneta.cz), **ZŠ a Praktická škola v Rychnově nad Kněžnou** se specializací pro žáky s mentální retardací a PAS (www.zskolowratska.cz), **ZŠ Sluneční v Hostinném**, která má k dispozici autistickou třídu (www.zs-slunecni.cz). **Speciálně pedagogické centrum RUKAVIČKA** (www.spchk.cz), **SPC Trutnov** (www.msspctu.cz/spc). **Barevné domky Hajnice**, Trutnov, Vrchlabí a Dvůr Králové nad Labem (www.barevnedomky.cz), pobytové služby **Domovu Dědina** (opocno@domov-dedina.cz) a **Denní stacionář NONA** v Novém Městě nad Metují ke svému stacionáři nabízí i nácviky sociální rehabilitace (www.nonanmm.com).

Vyhledat a identifikovat reálné služby lidem s PAS a jejich rodinám, není vůbec lehká záležitost. Registr poskytovatelů sociálních služeb v tomto ohledu velmi selhává. PAS spadá do kategorie duševních poruch, ale zdaleka ne všechny služby, které mají v registru cílovou skupinu duševně nemocní, či chronicky duševně nemocní, nabízejí služby autistům. V registru nelze zadat k vyhledávání kategorii autismus nebo PAS (<http://iregistr.mpsv.cz>). Pro svoji práci jsem oslovila všechny organizace písemně a na základě jejich odpovědí jsem vytvořila reálný seznam organizací, které péči dětem, nebo lidem s PAS poskytují. Při vyhledávání těchto služeb mi odpověděla sociální pracovnice jedné z nich a sdělila, že do cílové skupiny „lidé s duševním onemocněním“ sice lidé s PAS patří, ale oni je do služby přijmout nemohou, jelikož téměř všechny jejich služby jsou poskytovány skupinovou formou, a to je většinou pro lidi s PAS nemožné zvládnout. Dále mi ze své zkušenosti sdělila, že v tomto kraji není dostatek vhodných služeb zvláště pro lidi s Aspergerovým syndromem, kteří u nich nejčastěji o službu žádají.

### 3.2 Dopad diagnózy PAS na členy pečující rodiny

*„Výchova dítěte s postižením je velká zátěž a ovlivňuje fungování celé rodiny. Rodiče se často stávají terapeuty svým dětem; jsou nabádáni k pravidelné práci v domácím prostředí, nezbývá jim mnoho času na partnerský život ani na péči o zdravého sourozence. Sourozenci dětí s postižením často unikají pozornosti odborné veřejnosti i sektoru podpůrných, terapeutických služeb.“* (Šporclová 2018, s. 81). Husová (2013) ve své diplomové práci uvádí, že právě tito sourozenci bývají mentálně dospělejší, jsou více zodpovědní sami za sebe, často suplují roli rodičů v péči o postižené dítě a také žijí s pocitem, že v budoucnu budou o svého sourozence pečovat. Pečující rodiče, jsou také manželé, partneři. Díky neustálé péči jim však nezbývá čas pro sebe, těžko si zajišťují hlídání. Ve většině případů si musí brát své dítě domů ihned po školním vyučování, jelikož často děti s PAS nezvládají nestrukturovaný pobyt ve školních družinách, či zájmových kroužcích. Velmi často se jeden z rodičů vzdává zaměstnání, což přináší velkou finanční nejistotu pro zajištění rodiny druhému z partnerů. Dle Seltzera et al., (2010) bylo zjištěno, že míra stresu rodičů, kteří pečují o dítě nebo děti s PAS je měřitelná se stresem lidí, kteří zažívají, nebo zažili stres chronický. Ten je znám u lidí s onkologickým onemocněním, u lidí trpících posttraumatickou poruchou, nebo u těch, kteří přežili válku.

Na základě tohoto zjištění vyplývá, že pečující rodiče dětí s PAS patří mezi velmi ohrožené skupiny, které by mohl postihnout „syndrom vyhoření.“ Tento syndrom je uveden mezi faktory ovlivňující zdravotní stav, je definován jako „stav životního vyčerpání“. Mezi nejvíce ohrožené patří mnoho profesí např. lékaři, zdravotní sestry, psychologové, psychoterapeuti a další, ale také **neformální pečovatelé**, kteří dlouhodobě a intenzivně pečují o nemocného, nebo nemohoucího člena rodiny. (Kebza a Šolcová 2003; Ptáček a kol. 2013)

Shrnutí opakujících se témat problémů k řešení v online či telefonní poradně NAUTISU nám ukazuje mnoho oblastí, ve kterých potřebují pečující pomoci. Následující přehled zohledňuje věk dětí s PAS.

#### Psychosociální dopad na rodiče dětí s PAS v předškolním věku:

- Málo odborníků věnující se diagnostice PAS
- Získání pomoci a rad v začátcích, nedostatek organizací pomáhajících rodinám

- Negativní reakce okolí, nedostatečná pomoc a ohleduplnost od úředníků, neinformovanost společnosti
- Obavy, zda zvládnou docházku do MŠ, problémové chování ve větším kolektivu
- Stálý dohled na dítě a nutnost přizpůsobovat se jemu
- Problémy v komunikaci
- Záchvaty agrese, neustálý strach, aby neublížilo sobě či někomu jinému
- Hledání motivace pro spolupráci dítěte
- Trávení volného času
- Málo spánku a odpočinku
- Sociální izolace
- Nedostatek času na péči o zdravého sourozence, časová a psychická náročnost pro rodiče, konflikty mezi sourozenci
- Problémy v manželství

(Šporclová 2018, s. 91)

Z vlastní zkušenosti i z depistáží vím, že se rodiče potýkají s tím, že od vyslovení podezření na diagnózu PAS až do potvrzení diagnózy uběhne 12 až 15 měsíců. V té době prožívají rodiče pocity úzkosti, strachu a nejistoty. Se svými obavami jsou sami a většinou není nikdo, kdo by je podpořil a byl jim nablízku. Většina negativních projevů PAS se objeví v kolektivu. Tím prvním bývá kolektiv v mateřské škole. Rodiče musí řešit nevhodné chování svých dětí a vysvětlovat, proč se tomu děje. Často děti s PAS nezvládnou každodenní docházku, je to pro ně velká změna a silná zátěž. Rodiče si je musí nechávat doma, omezit svoji pracovní dobu a tím snížit finanční prostředky pro rodinu. Nastává i situace, kdy se rodina musí odstěhovat z místa bydliště, jelikož nemají další možnost vhodného vzdělávání. My jsme se odstěhovali blíže ke krajskému městu, kde jsme věděli, že jsou zde školy, které děti s PAS integrují. Nedobrovolně se vzdáte přátel, obydlí, opustíte zaměstnání a jdete jinam, abyste ulehčili svému dítěti jeho život.

#### Nejčastější obavy a znepokojení rodičů dětí s PAS v **mladším školním věku**:

- Málo odborníků věnující se diagnostice
- Obtížná výchova dítěte, nutnost plánovat a předvídat
- Problémy dítě zabavit, nedostatek volnočasových aktivit
- Mají problémy zvládat problémové chování dítěte

- Rozpory ve výchovných postupech mezi rodinnými příslušníky
- Problémy při domácí přípravě do školy, řešení konfliktů ve škole – nepochopení ze strany pedagogů, obavy ze šikany
- Přístup okolí – obviňování ze špatné výchovy, neinformovanost veřejnosti o podstatě autismu
- Sociální vyloučení, nemožnost zapojení se do akcí v místě bydliště
- Nedostatek financí
- Boj s úřady, posudkovými komisemi
- Málo poradenských a terapeutických pracovišť
- Časová, fyzická a psychická náročnost, stavy vyčerpání, dopad na psychiku obou rodičů i sourozenců
- Nejistota do budoucna

(Šporclová 2018, s. 97 - 98)

Přístup okolí a obviňování ze špatné výchovy. Kolikrát v životě musí rodiče dětí s PAS tato obvinění slyšet. Nejvíce zraňující je to od vlastních rodičů, od nejbližšího okolí. Od těch lidí, u kterých hledáte oporu a podporu. Zažila jsem osobně, že o mě sousedé vyprávěli, že z dcer postižené pouze dělám, abych mohla brát příspěvky na péči. Po určitou dobu mají rodiče sílu vše vysvětlovat a svoji výchovu obhajovat. Přijde však moment, kdy už nemůžete a raději mlčíte a stáhnete se do ústraní, než byste znovu musel vše každému vysvětlovat. Psychická náročnost a stavy vyčerpání si vybírají svoji daň a někteří rodiče se dostávají sami do péče psychiatrů a psychologů.

#### Stresové situace u **dospívajících** dětí s PAS:

- Každodenní stres, výchovná náročnost
- Zvládání problémového chování
- Školní problémy – intenzivní domácí příprava, problémové chování ve škole, neochota k pomoci od některých pedagogů, nepřátelské postoje od rodičů spolužáků, nedostatečná komunikace se školou, zhoršení prospěchu, dítě nechce chodit do školy
- Obavy z budoucnosti
- Nedostatek pobytových a asistenčních služeb; hlídání
- Izolace od normálního života

- Přístup okolí – neustálé nevhodné komentáře od okolí a rady pro „správné“ výchovné vedení
- Nedostatečná sociální podpora, boj s úřady, posudkovou komisí

(Šporclová 2018, s. 104)

K běžným projevům AS přibývají projevy adolescence a dospívání. V tomto období se stává, že samy děti s PAS začínají být léčeni farmakologií. Nejen adolescence, ale i složitý přestup na druhý stupeň ZŠ způsobuje u dětí s PAS stresové situace, pocity úzkosti a vyvolává neadekvátní chování. Rodiče musí hledat vhodné ZŠ, žádat o asistenty pedagoga, aktivně řešit individuální vzdělávací plány, spolupracovat se speciálně pedagogickými centry, spolupracovat s pedagogy, rodičům ostatních žáků vysvětlovat, proč se jejich dítě chová neadekvátně. Přibývá problémů s vrstevníky. Děti s PAS jsou nepochopeny a často vylučovány ze skupin vrstevníků. Celá rodina se opět dostává do izolace, tentokrát ve svém bydlišti.

Z výše popsaných bodů zátěže je viditelné, že se některé z nich vyskytují ve všech věkových kategoriích. Domnívám se, že kdyby se některé řešily již dříve s odborníky, nebo vhodnými službami (např. ranou péčí), nemusely by působit problémy později.

### 3.3 Možnosti uplatnění sociálního pedagoga v pomoci rodinám s PAS

Při přípravě a studiu podkladů a odborných zdrojů k mé bakalářské práci jsem našla článek v časopise Sociální pedagogika, který se týká práce v terénu jako aktuálního trendu sociálně-pedagogické práce s rodinou. Utvvrzuje mě v myšlence důležitosti **preventivní funkce** sociální pedagogiky v péči o klinické rodiny pečující o dítě s PAS. Pavlíčková se v tomto článku zabývá podporou, nebo-li **sanací rodiny**. O té se zmiňují již Dunovský a Egger (1989) v publikaci „*Sociální pediatrie*“. Dle nich sanace nefungující rodiny vyžaduje spolupráci lékaře, psychologa, učitele, sociálního pracovníka a dalších odborných pracovníků zaměřených na řešení konkrétních problémů. Je zde zmíněn efekt multidisciplinarity, kterou sociální pedagogika splňuje. Matoušek (2003) v tomto smyslu mluví také o důležitosti fungování vazeb rodinných a vazeb na místní společenské prostředí. Rodina se snaží hledat pomoc i u lidí ve své široké rodině, u dobrovolníků, sousedů, přátel a poté i u odborníků mimo pomáhající profese. V cílové skupině sanace rodiny se objevují

právě i rodiny **zažívající extrémní stres** (podkapitola 3.2.) a stávají se nejnáročnější klientelou. Sociální pedagogika se v procesu výchovy zaměřuje na úlohu **prostředí**. Terén se proto jeví jako přirozené prostředí pro poskytování podpory těmto rodinám. Cílem terénní práce je vyjít vstříc cílové skupině. Nečekat a nespolehat se na to, že potřební jednotlivci pomoc a službu vyhledají. V rodinách s PAS to platí dvojnásob. Rodiče si častokrát kladou za vinu, že jsou jejich děti takové a že oni jsou toho viníky. Stahují se do izolace a raději se doma trápí, než by vyhledali pomoc. Může se stát, že je tato izolace dovede až k psychickým či psychiatrickým problémům. **Sociální prevence**, jako jedna z forem terénní práce, by mohla právě těmto problémům zabránit. Další formou jsou **sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi**. Dle Bakošové (2005) se v této službě jedná o komplexní práci s rodinami, které se ocitly v dlouhodobě nepříznivé sociální situaci. Mezi tyto situace se řadí i péče a výchova o dítě s postižením. Sociální aktivizace vychází ze sociálního a pedagogického působení. Většinou jsou poskytovány nestátními neziskovými organizacemi, kde také často nachází uplatnění absolventi oboru sociální pedagogika. Pavlíčková zde vyjmenovává profesní činnosti přímé terénní práce sociálně pedagogické. Jsou jimi: **sociální poradenství; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti** (pracovně-výchovná činnost s dětmi a dospělými; nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností dítěte; zajištění podmínek a poskytnutí podpory pro přiměřené vzdělávání dětí; zajištění podmínek pro společensky přijatelné volnočasové aktivity); **zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a sociálně terapeutická činnost**. Terénní práce v sociální pedagogice by znamenala uplatňování pedagogických metod tam, kde běžné způsoby přirozeného psychosociálního vývoje selhávají. (Sociální pedagogika / Social Education, r. 5 č. 2, 2017, s. 91-102)

V předchozí kapitole byly popsány problémy rodin s PAS a já nyní mohu s využitím kapitoly 1.3., kde jsou popsány metody sociální pedagogiky vyjmenovat ty, které by sociální pedagog mohl využít při řešení konkrétních dopadů a obav rodičů pečujících o dítě s PAS. Opakujícím se problémem jsou konflikty ve škole a problémy ve školních kolektivech, **využití metody mediátorské, pedagogizace prostředí i režimové** vidím jako velice prospěšné pro řešení těchto situací. Často se opakuje situace, kdy rodiče vnímají odsuzování od okolí a z toho pramenící izolovanost vlastní rodiny. Většinou to pramení z nedostatku informací, z neznalosti chování dětí s PAS

a jejich projevů. Pokud by se podařilo pomocí **zážitkové pedagogiky, pedagogizací prostředí a kvalitním naplněním volnočasových aktivit** propojit děti z rodin zdravých a děti s PAS, mohlo by dojít ke vzájemnému poznání, pochopení i toleranci. Touto cestou by se pak naplňovala inkluze v prostředí bydliště a mezi vrstevníky. Do práce s touto komunitou je dle mého názoru třeba zapojit i rodiče. Ne jednou se opakují starosti o sourozence zdravé. Sociální pedagog ve škole nebo při volnočasových aktivitách může využít metodu rozhovoru a aktivního naslouchání a nabídnout tak zdravému sourozenci možnost promluvit si, otevřít se, svěřit se. Pomoci a nabídnout mu možnost řešení, nebo odeslat ho k odborníkovi. V každém věku se opakují problémy odborného poradenství. Sociální pedagog nemusí být odborníkem v oblasti autismu a PAS, ale může rodičům **nabídnout informace**, kde je služba, která jim pomůže jejich záležitosti řešit, může jim pomoci se získáním kontaktu a s monitorováním těchto služeb a organizací v jejich okolí bydliště. V praktickém šetření bude zjišťováno, zda jsou popsané obavy reálné i u mých respondentů.

## 4 Výzkumná část

V následujících kapitolách představím průběh výzkumného šetření. Vymeším jeho cíl a zformuluji vědecko-výzkumný problém, z něj vycházející hlavní výzkumnou otázku (dále HVO) a výzkumné otázky dílčí (dále DVO), které sytí výzkumnou otázku hlavní. Krátce představím kvalitativní výzkum včetně jeho etických aspektů a zdůvodním jeho výběr pro toto šetření. Seznámím čtenáře se zvolenou metodou získávání kvalitativních dat, s výzkumným vzorkem respondentů a s metodou analýzy dat.

### 4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem tohoto výzkumu je identifikovat možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga v pomoci rodinám vychovávajícím dítě s poruchou autistického spektra. Záměrem je také ukázat, že jedinci s PAS a jejich pečující jsou potenciální cílovou skupinou pro práci sociálních pedagogů. Dále chci potvrdit, či vyvrátit můj předpoklad, že pečující potřebují služby, které sociální pedagog nabízí, ale jejich profesi neznají. Toto jsem zformulovala do prvotní hypotézy mého výzkumu, kterou Gavora (2010) nazývá jako embryonální teorii:

*„Respondenti neznají profesi sociálního pedagoga, ale potřebují služby, které nabízí.“*

Vědecko-výzkumný problém jsem formulovala takto: mohou sociální pedagogové pomoci rodině, která vychovává dítě s poruchou autistického spektra? HVO jsem vygenerovala do formulace níže:

Výzkumné otázky:

**HVO:** „Jaké jsou možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga v pomoci rodinám vychovávajícím dítě s PAS?“

Dílčí otázky:

**DVO1:** „Jak jsou respondenti seznámeni s profesí sociálního pedagoga a se službami, které nabízí?“

**DVO2:** „V jakých oblastech by rodiče viděli možnosti uplatnění sociálního pedagoga?“

**DVO3:** „Co vede nejčastěji k izolaci rodiny vychovávající dítě s PAS?“



## 4.2 Metoda získávání kvalitativních dat

Tato práce využívá metod **kvalitativního výzkumu**. Jeho vlastnosti popsal Gavora takto: „Cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě. Kvalitativní výzkumníci se soustřeďují spíše na subjektivní svět osob, na ten, který existuje v jejich mysli. Pro to je nejlepším nástrojem zkoumání vlastní úsudek a zkušenosti výzkumníka.“ (Gavora, 2010, s. 186) Kvalitativní výzkum jde opravdu mnohdy do hloubky problému a respondenti mluví o svých osobních a niterných pocitech. Proto je povinností výzkumníka dodržet všechny etické aspekty výzkumu a seznámit s nimi i respondenty. Vzor informovaného souhlasu předkládám v příloze B.

### Etické aspekty:

- Respondent nesmí být zkoumán nevědomě a bez souhlasu.
- Výzkumník musí vždy zajistit maximální ochranu osobních údajů respondenta.
- Výzkum nesmí způsobit respondentovi fyzickou, psychickou či jinou újmu.
- Respondent musí být seznámen a souhlasit s pořízením jakéhokoli záznamu rozhovoru.
- Výzkumník musí vždy respektovat anonymitu respondentů.
- Respondent má právo znát výsledky výzkumu.

V mém výzkumu je konkrétně zvolena metoda **polostrukurovaného rozhovoru**. Předpokládala jsem, že respondenti nebudou znát metody práce sociálního pedagoga a bude proto dobré rozhovor doplnit a vstoupit do něho. Také jsem věděla, že téma je pro respondenty těžké a je nesnadné o něm hovořit. Polostrukurovaný rozhovor mi nabízí možnost jisté strukturovanosti, ale zároveň mi dává možnost doptat se, přejít k jinému tématu, nebo otázku vynechat, necítí-li se respondent dobře. Základní otázky, které tvoří jádro rozhovoru, příkládám v příloze C tohoto výzkumu.

### 4.3 Průběh výzkumu a výběr respondentů

#### Průběh výzkumu:

Tento projekt je krátkodobým šetřením, plánovaným maximálně na dobu dvanácti měsíců. V první fázi bude probíhat sběr kvalitativních dat, metodou polostrukturovaného rozhovoru. Předpokládaný počet respondentů jsou tři. (Pokud po analýze dat zjistím jejich nedostatečnost, počet respondentů rozšířím.)

Zpracování dat je náplní druhé fáze výzkumu. Audionahrávky rozhovorů budou převedeny do písemné podoby a pomocí kódování budou následně analyzovány. Po přepsání budou audionahrávky smazány.

Třetí fází bude samotné vyhodnocení zpracovaných dat a ve čtvrté, poslední fázi budou výsledky propojeny s částí teoretickou a budou stanoveny závěry výzkumu a odpovězeno na HVO.

Na základě stanovení tohoto plánu proběhlo výzkumné šetření v létě 2018.

#### Výběr respondentů:

U kvalitativního výzkumu vždy používáme **záměrný výběr respondentů**. Respondenti pak mají potřebné vědomosti a zkušenosti ze zkoumaného prostředí a mohou o něm tak podat pravdivý a informačně bohatý obraz (Gavora 2010). Základním kritériem pro výběr respondentů mého výzkumu byla výchova dítěte s poruchou autistického spektra. Oslovila jsem pět potencionálních respondentů s prosbou o spolupráci při výzkumu. Respondenty jsem si záměrně vybírala z řad svých známých, abych mohla splnit dle Gavory podmínku *vstupu do terénu*, kterou je u kvalitativního výzkumu *sblížení a důvěra* mezi výzkumníkem a respondentem. V přípravné fázi všichni souhlasili. Před samotným rozhovorem mi však dvě respondentky účast odmítly a souhlasily s tím, že mohu uvést jejich důvody odmítnutí do své práce. R0: „*Už nechci mluvit o všech těch problémech a starostech, které máme. Nebudu se znovu vracet k tomu, jak těžké to bylo, jak se na nás všichni vykašlali a my museli stejně vše řešit sami. Stejně to je k ničemu a nic se nezmění.*“ Důvody druhé respondentky byly podobné R0: „*Byly chvíle, kdy nám opravdu nebylo dobře a já už si je nechci připomínat. Rozčiluje mě systém pomoci v naší republice, nefunguje a nechává*

*nás samotné, nebo hůř, háže nám klacky pod nohy. Nechci se rozčilovat a vracet se k bolavým věcem.“* Jejich rozhodnutí jsem samozřejmě respektovala a poděkovala za sdělení mi jejich důvodů a nabídla možnost znát výsledky provedeného výzkumu.

### **Charakteristika respondentů:**

R1 žije v úplné rodině. Má dvě děti, starší syn má PAS – Aspergerův syndrom, mladší dcera je zdravá. Je pedagožkou a několik měsíců vykonávala bezplatně asistenta pedagoga svému synovi, jelikož jiná integrace v té době nebyla možná. Žijí v rodinném domě v krajském městě, kam se odstěhovali pro zajištění lepších podmínek pro vzdělávání jejich syna. Sama respondentka má PAS a dle jejích slov je ráda, že jí stejná diagnóza pomáhá v pochopení a pomoci synovi.

R2 žije také v úplné rodině. Z prvního manželství má zdravého dospělého syna. V současném manželství mají syna s PAS – Atypický autismus. Syn navštěvuje speciální školu. Oba manželé jsou zaměstnaní a žijí v panelákovém bytě na sídlišti krajského města.

R3 žije v neúplné rodině. Je speciální pedagožkou se specializací na PAS. Má dvě dcery, starší je zdravá, mladší má PAS – Aspergerův syndrom. Žije v rodinném domě v předměstí krajského města. Nemalý podíl na rozpadnutí manželství mělo dle jejích slov manželovo nepřijetí a nesmíření se s diagnózou PAS u jejich dcery. Nepřekonatelné byly i rozpory v pohledu na výchovu. Dcera s PAS prožila velmi špatnou integraci v běžné ZŠ a v současné době je vzdělávána ve škole speciální ve třídě pro žáky s Aspergerovým syndromem.

## **4.4 Analýza získaných dat**

Způsobem analýzy dat pro tento výzkum bylo zvoleno otevřené kódování, které je součástí techniky zakotvené teorie.

**DVO1: „Jak jsou respondenti seznámeni s profesí sociálního pedagoga a se službami, které nabízí?“**

Otázku jsem položila jako první, abych získala informace, zda respondenti znají tuto profesi. Většina odpověděla negativně a tím se potvrdila první část mé „embryonální teorie“, že respondenti neznají pojem sociálního pedagoga. Druhá část

otázky byla tedy v této části rozhovoru bezpředmětná, ale bude vyplývat z větší části z DVO2 i DVO3.

### **Kategorie č. 1: Neznají pojem sociální pedagog.**

#### Kódy:

- Profese není rozšířená
- Nevím a neznám, neslyšela jsem
- Nic mě nenapadá
- Kdo to je?
- Nasetkala jsem se s nikým takovým

Zjistila jsem, že respondenti vlastně neznají pojem sociální pedagog R1: „*Vůbec. Dozvěděla jsem se o ní až od Tebe, ve školství se pohybuji, ale tato profese tam prozatím není rozšířená.*“ Další se diví R2: „*A kdo to je ten sociální pedagog?*“ Pro R3 nebyl pojem zcela neznámý, ale výsledek stejný. R3: „*Pojem sociální pedagog jsem slyšela, ale nikdy jsem se s nikým konkrétním nasetkala. Dále jsem se tedy o tuto profesi nezajímala.*“

**DVO2: „V jakých oblastech by rodiče viděli možnosti uplatnění sociálního pedagoga?“**

### **Kategorie č. 2: Celoživotní pomoc rodině**

#### Kódy:

- Využila bych někoho, s kým si promluvit
- Někdo, kdo by si se synem pohrál
- Ocenili bychom pomoc někoho zvenčí
- Kdyby tam byl někdo, kdo by ostatním vysvětlil
- Vymyslel by aktivitu pro děti zdravé i nemocné
- Podpora od nestranné osoby
- Někdo, kdo by měl rodinu v péči
- Pořád bude potřebovat pomoc
- Co bude dál, kdo ji pomůže?

Předkládám zde dlouhý výčet odpovědí, kde rodiče cítí absenci pomoci a kde by v souladu s náplní své profese mohl pomoci právě sociální pedagog. Vzhledem k neznalosti nabídky jeho služeb respondenty, je vše řečeno ve smyslu: „**Kdyby byl někdo...**“ Citované odpovědi spojuji do společných jmenovatelů oblastí, kterých se dle mého názoru týkají.

Oblast práce s rodinou při přijetí diagnózy PAS. R3: „*Že budou chtít se mnou na tom pracovat, podpoří mě a pochopí. Asi tady chyběl někdo, kdo by jim to vysvětlil, možná by to od cizího člověka vzali jinak.*“ U zdravého sourozence říká R1: „*Určitě by jí pomohlo, kdyby měla možnost si popovídat s někým...*“ „*Odpovědi, které by dostala od jiné osoby, než jsou rodiče, by pro ni mohly být cenné.*“ R2 při popisu vztahu syna s PAS se starším bratrem: „*On s ním ten starší neumí jednat, pořád mu něco nakupuje, ale vlastně ani neví, jak s ním mluvit. Ode mě vysvětlení nepřijímá.*“ V oblasti volnočasové R3 říká: „*Kroužky má pouze v době školy, jinam nechodí, protože ji tam neznají a zase by to nešlo. Chybí tam někdo, kdo by kroužky vedl tak, že by pomohl jí se zapojit a ostatním ji přijmout.*“ R1: „*Docházeli jsme se synem na různé odpolední kroužky, aby to zvládl a aby ho přijali ostatní. V tu dobu by se nám hodily kroužky vedené poučeným pedagogem.*“ I další respondentky cítí potřebu pomoci nejen ve volném čase, ale i v institucích lékařských. R1 při hospitalizaci v nemocnici: „*Využila bych někoho, kdo by si se synem pohrál, abych ho nemusela neustále izolovat od ostatních.*“ R2 v lázeňském zařízení: „*Kdyby tam byl člověk, který by o PAS věděl, nebo se na to připravil před naším příjezdem a třeba by ostatním rodičům řekl, jaké jsou příznaky PAS, jak je třeba dobré se synem zacházet, na co si dát pozor.*“ „*Kdyby vymyslel něco pro děti společně, aby dokázaly M. přijmout a on i s nima zažil něco pěkného. To by byla velká pomoc pro mě, M. a vlastně možná i zážitek pro ty ostatní děti.*“ R1: „*Chyběl nám celé dětství záchytný systém.*“ Jakési shrnutí potřeb celé rodiny přichází od R3: „*No určitě bych byla ráda za někoho, kdo by měl celou rodinu pěkně v péči – něco jako třeba rodinný zubař. Někdo, kdo by V. i nám radil v různých životních situacích, kam se obrátit, kde a jak to řešit atd.*“

### **Kategorie č. 3: Vzdělávání žáků s PAS**

#### Kódy:

- Speciální školství
- Základní škola (dále ZŠ), mateřská škola (dále MŠ)
- Asistent pedagoga
- Rozdílné zájmy s vrstevníky
- Změna školy a bydliště
- Stresové situace
- Nepovedená integrace
- Komunikace pedagog – rodič
- Šikana

Vzdělávání žáků s PAS jsem po analýze odpovědí vyčlenila do samostatné kategorie, protože je opravdu zásadním a rozsáhlým tématem, které respondenti v životě s dítětem s PAS řeší.

Respondentka R3 prožila špatnou praxi inkluze v mateřské i základní škole. *„Už v MŠ jsme řešili potíže ve vrstevnických vztazích.“* Na ZŠ i přes spolupráci s třídní učitelkou i pracovnící SPC: *„...začaly se rozšiřovat pomyslné nůžky v sociální oblasti mezi ní a spolužáky. Ve školním kolektivu se propast mezi ní a spolužáky prohlubovala. Stala se terčem posměchu, a nakonec i šikany. Ta byla verbální, psychická i fyzická.“* R3 popisuje, kde k šikaně docházelo: *„Začala se dít na místech, kde nebyla třídní učitelka ani asistentka.“* Absenci někoho, kdo by pracoval se zdravými spolužáky řešila respondentka sama. *„...na jedné z třídních schůzek jsem mluvila i já osobně. Snažila jsem se jim vysvětlit specifika PAS a žádala o spolupráci, abychom případné problémy minimalizovali.“*

Respondentka R1 se zamýšlela nad osobností sociálního pedagoga ve škole R1: *„Pokud by byl sociální pedagog člověk, který by stále hledal způsoby, jak něco zlepšit, sám by byl komunikačně i osobnostně na výši, aby dokázal jednotlivé strany ukočírovat, bylo by to výborné.“* Náplň práce sociálního pedagoga ve škole komentuje i R3: *„...viděla bych ho jako velmi potřebného pro začlenění V. do kolektivu, pro pomoc s její socializací.“* *„Na střední škole pomoc s organizací ve škole, zařizování si věcí, kontakt se studenty.“* R2 problémy ve škole prozatím necítí, syn navštěvuje speciální školu už od MŠ. R2: *„Má skvělou třídní učitelku, s asistentkou pedagoga*

*už tak spokojená nejsem, ale to je jiné téma.*“ Také R1 prožila špatnou praxi s integrováním svého syna do školství. MŠ měnili dokonce třikrát, než se dostali do školky speciální. R1: *„Nikomu jsme již nemuseli nic vysvětlovat, byl přijímaný a spokojený.“* K inkluzi na prvním stupni ZŠ: *„Ve škole nás čekala dřina.“* *„Každodenní pohovory v ředitelně o synově chování, které jsme nemohli ovlivnit.“* *„Ve čtvrtém ročníku už byla škola i my rodiče z integrace ve škole a ze vzdělávání našeho syna unaveni a přešli jsme do individuálního vzdělávání doma.“* Po přestěhování se do jiného města a nalezení školy, která byla ochotna syna s PAS inkludovat R1 dodává: *„Nová ZŠ pracovala s menším počtem dětí a jinými metodami, chovali se partnerským způsobem a syn tam prospíval. Používali vnitřní motivaci dětí a komunikovali s námi rodiči o jejich zájmech i problémech. Byli nám partnery.“*

### **DVO 3: „Co vede nejčastěji k izolaci rodiny s dítětem s PAS?“**

#### **Kategorie č. 4: Nestandardní projevy chování dítěte s PAS**

##### Kódy:

- Stereotypy
- Hodiny četby
- Jiné zájmy než vrstevníci
- Stavby úzkosti
- Špatná adaptace
- Neumí si hrát s dětmi
- Nevhodné chování
- Agresivita, negativismus
- Nesnášení změn

Ve výčtu specifik a projevů dětí s PAS bych mohla pokračovat. Z rozhovorů s mými respondenty jich vyvstalo mnoho. Každé dítě s PAS je odlišné a specifické. Nenajdeme nikdy dvě stejné děti s PAS. Někdy jsou dokonce naprosto odlišné projevy, přesto mají děti stejnou diagnózu. Ukázka rozdílnosti projevů: R1 *„syn nás při procházkách venku jako rodiče nepotřeboval a vzdaloval se od nás, navazoval kontakt s cizími lidmi, zkoumal okolí“* „...syn nechtěl být se mnou sám doma, má rád společnost a děti mu chyběly“. Naopak R2 říká: *„...o vrstevníky na hřišti nejevil zájem vůbec žádný“* *„Nevyhledával hernu ani děti....chtěl být zavřený v ohradce,*

*kde se cítil dobře a v bezpečí.“ A z odpovědí R3: „neuměla vhodně navazovat kontakt s dětmi“ „...plácla, kousla, štípala, brala hračky z ruky....“ „tak moc objímala a pusinkovala až do bolesti a modřin“. Na druhou stranu jsou zájmy, které jsou u dětí našich respondentek společné: R3: „neustále si chtěla prohlížet knížky, číst dokola dětské básničky a pohádky, i když je znala už nazpaměť“ „...přeje si být knihovnicí, miluje knížky a literaturu“. R1: „mnoho hodin jsme trávili četbou knih“ „...zabavovali jsme ho četbou leporel...“.*

Tato kategorie mi sytí svými informacemi DVO3 Co vede nejčastěji k izolaci rodiny? Uvádím tedy citace z rozhovorů, ze kterých lze vyčíst podtext **izolace rodiny**. R1: *„Nemohli jsme syna poslat ani na letní tábor, utíkal asistentce oknem.“ „Na dovolenou jsme v létě záměrně jezdili do opuštěných míst, kde se nemluvílo slovanským jazykem. Syn nám v afektech strašně nadával. A afekty prostě přicházely a my ani nevěděli proč.“ „Využila bych někoho, kdo by si s ním pohrál, abych ho neustále nemusela izolovat od ostatních.“* R3 popisuje, že zcela přestali na několik let jezdit na výlety, nebo do vzdálenějších měst. Všechn čas museli trávit pouze doma a na zahradě. R3 *„Při cestování se objevovaly nezvladatelné projevy úzkosti, negativismu, pláče a vulgarismů.“* Další respondentka mluví o návštěvách u známých. R2: *„třeba volíme jen ty návštěvy, kde lidé pochopí cokoliv, co se může stát nepříjemného. Moc takových rodin vlastně nemáme.“*

### **Kategorie č. 5: Bagatelizování diagnózy od blízkých**

#### Kódy:

- Profesionální deformace
- Jen takové období
- Nepochopení
- Odsouzení výchovy
- Přehnané nároky od rodičů

Bagatelizování diagnózy patří mezi časté problémy rodin s dítětem s PAS. Ve většině případů k nim dochází od blízkých osob, někdy dokonce od samotných prarodičů dítěte s PAS nebo dokonce jednoho z rodičů. R1: *„Z našich rodin jsme cítili bolest a odsuzování naší výchovy.“* Dokonce jsme od nich slyšeli doporučení, jak syna vychovávat: *„Doporučovali nám zlomit synovu tvrdohlavost fyzickým násilím.“* R3 zase hovoří o tom, že: *„Dlouho mi naznačovali, že je to jen moje profesionální deformace,*



že se s věkem V. s vrstevníky srovná, že má jen takové období.“ „Začala jsem si uvědomovat jednotlivé problémy a jinakost své dcery a se svým podezřením se svěřila v kruhu rodiny, všichni to však neskutečně bagatelizovali.“ R2: „Co se týče rodiny nám nikdo nikdy nepomohl ani nepomáhá.“ „...nevím jestli za to může příbuzných časová vytíženost, anebo se synovi diagnózy bojí, nebo nám ji nevěří.“

K dosycení DVO3 hledám opět spojitost s **izolací rodiny**: R2 říká, že jim nikdo z rodiny nepomáhá a rovnou odpovídá, jak se s tím vypořádávají. R2: „už jsme si zvykli se na nikoho z rodiny neobracet a poradit si samy, i když to bývá někdy hodně náročné.“ „...byly a jsou chvíle, kdy mě to hodně mrzí, hlavně kvůli malému, jelikož se o to začíná zajímat a všímat si, že ostatní mají babičku nebo dědu a on ne.“ Když R3 slyšela od všech, že její obavy jsou pouze profesionální deformací a viděla jejich bagatelizování problémů, říká: „zůstala jsem na to sama a dál o tom s nimi nemluvila.“ V rodině R3 nedošlo k přijetí diagnózy ani po potvrzení odbornými lékaři. R3: „Hodně jsem doufala, že když to potvrdily odborníci, dojde k pochopení i u všech v rodině. Hlavně u manžela!!! Že budou chtít se mnou na tom pracovat, podpoří mě a pochopí. Nestalo se.“ R1 vzpomíná na nepochopení synových problémů ze strany učitelky v mateřské škole: „Od začátku jsme od ní cítili malou snahu k pochopení synova problému, byla vyloženě nepřátelská.“

## **Kategorie č. 6: Omezující způsob života**

### Kódy:

- Stěhování
- 100 % naplánovaná dovolená
- Přizpůsobení zaměstnání
- Nemám čas na zdravé dítě
- Domov plný nástěnek
- Nemůžu jít do kina, nakoupit, bavit se
- Neexistuje neplánovaná událost
- Neustále vysvětlujeme, diskutujeme

Respondentky přijímají různá omezení svého života ve prospěch spokojenosti dítěte s PAS i fungování celé rodiny přirozeně. Mnohdy se nad tím ani nepozastaví a vlastně tento život berou jako ten přirozený. R1: „O vlastní vůli jsem se synem školu

navštívila, aby poznal nové prostředí.“ „V pololetí jsem ze svého pracoviště musela odejít a vzdělávat své dítě zdarma doma.“ Zaměstnání je časté úskalí a je velmi komplikované si ho vzhledem k potřebám dítěte s PAS udržet. Někdy je to i na úkor partnerského života. R2: „Zaměstnání bylo nejhorší, protože jsme nikoho z rodiny neměli, kdo by nám hlídal, tak jsme museli fungovat jeden v noci a druhý ve dne, čímž jsme byli strašně ochuzeni časově jako rodina a neměli čas na společné aktivity a vlastně ani moc na odpočinek. S manželem jsme se pouze mýjeli ve dveřích.“ V další rodině popisuje respondentka, kolik času musí trávit nad vysvětlováním mimořádných situací či nepochopených událostí se svou dcerou. R3: „...zavedly jsme malovací kalendář, kde jsme malovaly všechny aktivity, zaznamenávaly je jednoduchými symboly a písmeny.“ „Problémy vzniklé v sociální oblasti, převážně při kontaktu s vrstevníky jsem vysvětlovala i několik hodin a názorně kreslila pro porozumění.“ Věnování mnoha hodin času dítěti s PAS zahrnuje do rozhovoru i R1: „...neustále jsme synovo chování bodovali různými sofistikovanými způsoby. Hodiny a dny jsme vymýšleli a zkoušeli, na co zareaguje. Dokázali jsme najít odměny, pro které byl ochotný modifikovat své chování.“ Synovi platí školu soukromou, aby si zajistili ochotu komunikace pedagogů s rodiči a zabránili tak opětovné špatné školní inkluzi. R1: „Opět se jedná o nestátní školu s platbou školného. Pro nás jako rodiče je to záruka toho, že se škola bude snažit vést s námi rodiči dialog.“ Pro zajištění lepšího vzdělání se vzdali i bytu. R1: „...přestěhovali jsme se do 30 km vzdáleného města, kde jsme koupili dům. V předešlém městě jsme prodali byt a chatu se zahradou. Dcera začala chodit do jiné MŠ. Já skončila ve svém zaměstnání a začala zdarma pracovat jako synova asistentka.“

Nejen z kódování dat, ale také z pozorování a aktivního nasloucháním při rozhovorech nacházím opět několik postřehů **izolace rodiny** a dosycuji tak DVO3. Rodina R1 se vzdala svého bytu, známého prostředí a odstěhovala se, aby synovi mohla zajistit lepší vzdělávání. Sama R1 říká: „Ve městě jsme byli všem kolem nás dost jedno, dokud jsme nezasáhli do jejich života něčím, co by je vykolejilo nebo se jim nelíbilo. Potom vznikaly problémy, které jsme řešili většinou izolací, protože jsme na vysvětlování neměli buď sílu, nebo posluchače.“ Nezapomínejme také na to, že izolovaná od svých přátel a známého prostředí byla také zdravá dcera, která musela jít do nové MŠ. Velmi silně na mě působila vzpomínka R1, když vzpomínala na dětství svého syna s PAS: „Nezvládala jsem péči o něj. Byla jsem opuštěná a zoufalá....všichni známí se od nás odtáhli, i část rodiny. Žili jsme v izolaci

a vyhovovalo nám to, protože nevznikaly třecí plochy.“ Příkladem izolace matky R3: „Vše musí být dopředu naplánované, nemůžu je nechat doma a odjet si nakoupit, do kina, bavit se a podobně. To já prostě udělat nemůžu!!!“ A dodává: „Závidím ostatním jejich bezstarostnost!“

## Kategorie č. 7: Psychická deprivace

### Kódy:

- Únava, vyčerpání
- Bezmoc, zoufalství
- Stres
- Deprese
- Obavy z budoucnosti

Často opakující u všech respondentek je jejich vyčerpání z neustálého vysvětlování okolí, proč se jejich dítě chová tak, jak se chová. R1: „*Strašně nás vysilovalo lidem kolem nás neustále vysvětlovat synovo nápadně jiné chování na hřišti, v autobuse, doma, na návštěvách, v kostele.*“ „*Neměla jsem a nemám sílu pořád někomu něco vysvětlovat.*“ Stejně tak u R2: „*Nechce se mi pořád a všem dokola vysvětlovat, že je M. jiný, že vše jinak chápe, že potřebuje na všechno víc času, pochopení a klidu.*“ R3 se potýkala s problémy inkluze na běžné ZŠ a mnohokrát se pokoušela o spolupráci s rodiči spolužáků. R3: „*Jejich reakce mne tenkrát skoro dohnala k slzám a zcela mě umlčela, neměla jsem už sílu dál vysvětlovat, že i mé dítě má právo být šťastné.*“ I v dalších odpovědích rozkódujeme psychickou zátěž těchto pečujících. R3: „*co s ní bude dál nevím a bojím se.*“ R2: „*Co je to budoucnost? Jak je daleko?... jsem ráda, že dožiju večera bez větších záchvatů a úplně unavená padnu do postele.*“ R1: „*Napadají mě myšlenky o budoucnosti a její nejistotě.*“ V dalších každodenních starostech. R1: „*Zavolala mi paní učitelka z kroužku, že syn nedorazil. Musela jsem kontaktovat policii, aby syna hledali.*“ U R2 zazněl konkrétně problém **izolace**: „*Jsmo z toho oba s manželem unavení, proto se vlastně svým způsobem izolujeme od ostatních.*“ „*Jako rodina jsme asi pro druhé jiní, ale to oni pro nás taky.*“ R3: „*Každodenní stresy a napětí u mě vyvolaly úzkostnou poruchu a už nemám sílu ani chuť chodit mezi lidi a zapojit se do jejich světa.*“ Poslední citace z rozhovoru ukazuje **nedobrovolnou izolaci rodiny**. R1: „*S manželem jsme se celé synovo dětství doma střídali. Když jeden přišel domů, věnoval se synovi a ten*

*druhý měl na chvíli volno. V synových 4 letech jsem vážně uvažovala o jeho umístění v nějakém ústavu nebo o jeho nabídnutí k adopci. Nezvládala jsem péči o něj a byla jsem opuštěná a zoufalá. Nikdo z mých přátel mi nerozuměl a nikdo nás nevyhledával. Všichni známí se od nás odtáhli, i část rodiny. Žili jsme v izolaci.“*

## 5 Diskuze výsledků

### Ad DVO1: Jak jsou respondenti seznámeni s profesí sociálního pedagoga se službami, které nabízí?

Otázka je položena se záměrem zjistit, zda respondenti znají profesi sociálního pedagoga. Jak jsem se zmínila v teoretické části právní zakotvení činnosti sociálního pedagoga platným právem v České republice upraveno není (podkapitola 1.3.), proto je pravděpodobné, že se nedostala tato profese ani do povědomí respondentek.

Z analýzy dat se můj předpoklad potvrdil a u všech respondentek zazněla odpověď, že **neznají profesi sociálního pedagoga**. Z této odpovědi zcela zřejmě vyplývá, že **neznají ani služby, které sociální pedagog nabízí**.

Neznamená to však, že jeho služby nepotřebují, nebo že by je nevyužily. Během rozhovoru jsem respondentkám objasnila metody práce sociálního pedagoga a nastínila možnosti, kde by mohl pomoci. Analyzovat druhou část otázky DVO1 tedy budu zvláště v odpovědích u DVO2 a DVO3.

V teoretické části podrobně popisuji podstatu sociální pedagogiky, aby došlo k pochopení její šíře a jejích možností pomoci. Toto pochopení je dle mého názoru důležité k tomu, aby si veřejnost ujasnila podstatu práce sociálního pedagoga. V odpovědi R2 je vidět, jak zmatečné může být nepochopení činnosti různých profesí, např. sociální pedagog, asistent pedagoga, speciální pedagog, sociální pracovník. Respondentka R2 na moji první otázku odpověděla: *„Jé, tak to nevím, neznám a neslyšela jsem o tom. A kdo to je ten sociální pedagog? Přirovnala bych to ke speciální asistentce pedagoga. Měla by zastávat výpomocné práce třídního učitele a pomáhat mu s prací a dětma ve třídě.“* Po mém vysvětlení, že nemluvíme o asistentce pedagoga řekla: *„Hele, to bude učitel, který učí ty na sociálce komu přiznat dávky a komu je zamítnout? Nic jiného mě nenapadá.“*

**S podporou teorie (1.3) lze konstatovat, že neukotvení profese sociálního pedagoga ve školském zákoně a nevymezení jeho kompetencí může vést ke zmatečnému, nebo špatnému pochopení jeho náplně práce u veřejnosti.**

## **Ad DVO2: V jakých oblastech by rodiče viděli možnosti uplatnění sociálního pedagoga?**

Z odpovědí jsem se snažila vyhledat ty momenty, kdy respondentům chyběla pomoc v konkrétní situaci a z hlediska náplně práce, by ji mohl nabídnout právě sociální pedagog. Respondenti to však nevěděli, nebo o tom začali přemýšlet až poté, kdy jsem jim objasnila náplň práce sociálního pedagoga.

Kategorii 2 jsem nazvala **celoživotní pomoc rodině**. Respondenti popisují absenci pomoci v situacích, které je provází celým životem (dětství dětí, předškolní věk, školní věk, adolescence, budoucnost). Odpovědi respondentů korespondují s výsledky online poraden organizace NAUTIS, zmíněné v podkapitole 3.2 této práce.

Pomoc rodina s PAS potřebuje již v raném dětství. Z odpovědi R2: *„Jako první jsem kontaktovala ranou péči u nás....přijela k nám do bytu a podávala mně veškeré informace...“* *„Jak si zažádat o příspěvek na péči, kde mně pomůžou s výměnným komunikačním systémem.....že půjčují dětem domů hračky a dají se u nich objednat výukové pomůcky no prostě, pomůžou se vším, co můžou.“* *„Byl to náš první člověk s velkým srdíčkem a moc rádi na ni vzpomínáme, jak jsme to díky ní zvládali.“* Sama mám také velmi dobrou zkušenost se službou rané péče. Tuto službu jsme jako rodina využili u mladší dcery. Dojížděla k nám pracovnice rané péče z Liberce, jelikož se specializují na oční vady, kterou k dětskému autismu mladší dcera má a v té době ještě neměli pobočku v našem kraji. Paní magistra nám poskytovala odborné poradenství, sociální poradenství, půjčovala knihy, přivázela pomůcky pro dceru a vždy se hodinu věnovala pouze jí, takže nám rodičům, dala hodinu volna a klidu. Je to neskutečná pomoc, kterou si lidé se zdravými dětmi ani neuvědomují. Rádi bychom využívali tyto služby i v pozdějším věku dítěte, ne pouze do sedmi let.

V těchto službách prozatím není s pozicí sociálního pedagoga počítáno. Mohlo by tak vzniknout zcela nová pracovní pozice. **Sociální pedagog by ve službě rané péče mohl nabídnout zvláště pomoc preventivní a poradenskou.**

Z analýzy dat dále vyplývá absence mimoškolních aktivit vhodných pro děti s PAS. Za vhodné považují respondenti ty aktivity, kde budou jejich děti přijímáni mezi své vrstevníky v jejich lokálním prostředí. **Sociální pedagog by mohl být nápomocen při utváření volnočasových aktivit v konkrétní lokalitě bydliště rodiny s PAS.**

**Pomoci tak k integraci / inkluzi těchto dětí mezi skupinu svých vrstevníků, celou rodinu vytrhnout z izolace prostředí a pečujícím tak zajistit možnost odpočinku.**

### **Ad DVO2, kategorie 3: Vzdělávání žáků s PAS**

R1 pracuje celý svůj profesní život ve školství, je pedagožka. Několik let zastávala i funkci zástupce ředitele. V rozhovoru se zamýšlí nad ukotvením sociálního pedagoga ve školství. Říká: *„Sama jsem učitelka a nedokážu si představit, kde by sociální pedagog byl ukotven, aby byl pro školu důvěryhodný a zároveň aby mohl věci účinně ovlivňovat. Myslím, že je třeba profesionalizovat záchytnou síť ve školství a potom by mohl být výbornou pomocí.“* S oporou o teoretickou část své práce se v tuto chvíli mohu opřít o vyhledaný projekt „Tvorba a inovace vzdělávacích programů a profesních praxí“ (podkapitola 1.3). Díky němu se podařilo vytvořit smysluplnou náplň práce sociálního pedagoga a prokázat jeho význam v rozvoji školního prostředí. **Sociální pedagog by pro rodiny s PAS mohl nabídnout pomoc v sociálně výchovné činnosti, v poradenské, resocializační funkci i v roli facilitátora při řešení konfliktů a koordinovat dialog s rodiči.**

Absence pomoci sociálního pedagoga ve škole se objevila i v oblasti problémů se zdravým sourozencem. R3: *„Určitě bych přivítala, kdybychom měly možnost využít sociálního pedagoga, který by s námi pracoval – pomáhal K. více chápat V. (K. je v tomto případě zdravá sestra), věřím, že podpora od nestranné osoby by pro obě holky měla velký přínos a pro mě by to znamenalo velkou podporu.“* Stejně tak R1: *„Napadá mě, že by bylo fajn, kdyby byl u dcery ve škole někdo, kdo by s ní mluvil a ona k němu měla snadný přístup.“* **Sociální pedagog ve školách by mohl pracovat se zdravými sourozenci dětí s PAS. Povídat si s nimi, aktivně jim naslouchat a pomáhat jim řešit jejich problémy. Z vlastní zkušenosti vím, že zdravý syn prožíval období, kdy se za svoji sestru ve škole styděl. Spolužáci se jí posmívali a on nevěděl, jak si s tím poradit, jak se zachovat. Tedy by sociální pedagog plnil opět i funkci preventivní a účinnými metodami bránil šikaně a posměchu u zdravých sourozenců.**

### **Ad DVO3: Co vede nejčastěji k izolaci rodiny s PAS?**

K této otázce jsem rozkódovala čtyři kategorie zátěže, které pečující o dítě s PAS frustrují. Domnívám se, že pokud identifikuji problémy, mohu pomocí metod a hlavních funkcí sociální pedagogiky rozkrýt a pojmenovat možnosti pomoci těmto

rodinám. Dále každá z těchto kategorií také sytí HVO. Najdeme-li možnosti pomoci u každé z nich, nacházíme odpovědi k HVO našeho výzkumu.

#### **Ad DVO3, kategorie 4: Nestandardní projevy chování**

Ze všech rozhovorů bylo poznatelné, jak respondentky chápou nestandardní chování svých dětí a považují ho za zcela přirozené. Milují své děti bezpodmínečně a vědí, že za spoustou afektivních a agresivních stavů jejich dětí je neporozumění sociálním situacím, neschopnost empatie a narušené vnímání světa, které pramení z podstaty PAS (více podkapitola 2.1). Pokud dojde k pochopení této triády problémů, je jejich nevhodné chování vlastně pochopitelné a leckdy se mu dá i předcházet a zabránit. Rodiče se často vyhýbají společenským akcím i volnočasovým aktivitám, jelikož nechtějí znovu zažívat pohrdání a odsuzování od ostatních, když jsou přítomni záchvatu jejich dětí. **Sociální pedagogové by mohli pomoci svojí sociálně výchovnou činností, vést děti k toleranci, ohleduplnosti a respektu k ostatním. Sociální pedagog by plnil i svoji roli integrační.** Věřím, že se společnost bude měnit a bude více tolerantní i k těmto rodinám.

#### **Ad DVO3, kategorie 5: Bagatelizování diagnózy od blízkých**

Při analýze a zvláště v rozhovorech s respondenty bylo cítit, kolik bolesti toto nepochopení a nesdílení od blízkých s sebou nese. Dalo se vycítit několik rovin izolace. **Izolovanost pečujících od jejich orientační rodiny.** Zůstali sami, nepochopení, neměli možnost zavolat svým rodičům, vyplakat se, postěžovat si, zeptat se. Další rovina byla **izolovanost mezi partnery.** V jedné z rodin dokonce došlo k rozpadu manželství, vlastně v průběhu mého výzkumu. Byla jsem s respondentkou v kontaktu a snažila se jí být oporou. **Izolovanost dítěte s PAS od prarodičů.** Nemají babičku, dědu, nemají kam jezdit na prázdniny. A nejhorší rovina, **izolovanost dítěte s PAS od jednoho z rodičů.** Zde vidím velký potenciál pomoci v doprovázení rodiny. **Sociální pedagog by měl depistáží tyto rodiny vyhledávat a v jejich přirozeném prostředí jim poskytnout podporu. Nabídnout tak rodinám službu sociální prevence** (více podkapitola 3.3).



### **Ad. DVO3, kategorie 6: Omezující způsob života**

Věřím, že všechny respondentky své děti s PAS bezpodmínečně milují, a proto pro ně obětují cokoli, aby byly šťastné. Pravdou a realitou však zůstává, že život s dítětem s pervazivní vývojovou poruchou nese svá omezení. Nežijí běžný život, jako většina rodin. Nutné změny přijímají přirozeně, podřizujeme se potřebám dítěte s PAS, ale omezuje nás to. Omezuje nás to ve svobodě, ve volném čase, v zaměstnání, v partnerském i profesním životě, a dokonce i ve zdraví.

Z analýzy dat vychází nejčastějším omezením opět problémy ve škole. **Rodiče mnohdy suplují role, které by ve školách mohl vykonávat sociální pedagog.** Dalším problémem a omezením je **nedostatek mimoškolních aktivit, kterých by se mohl účastnit i jedinec s PAS, pod vedením kvalifikovaného sociálního pedagoga.** Další zásadními problémy pečujících jsou způsobeny absencí respitních služeb, denních stacionářů a pobytových služeb pro děti s PAS. Toto téma však není cílem mého výzkumu.

### **Ad. DVO3, kategorie 7: Psychická deprivace**

Tato kategorie je pro mě velmi nepříjemná ke zpracování a k analýze z pozice výzkumníka, ale zvláště je pro mě bolavá z pohledu matky dětí s PAS a z pohledu kamarádky mých respondentek.

Míra stresu rodičů, kteří pečují o dítě nebo děti s PAS je měřitelná se stresem lidí, kteří zažívají, nebo zažili stres chronický (podkapitola 3.2). **Úkolem celé společnosti by měla být pomoc a podpora všem pečujícím.** Tato kategorie se netýká jen oboru psychiatrie či psychologie. V možnostech sociálního pedagoga je nabídnout rodině pomoc v každé z kategorií, výše popsaných. Tím pečujícím i dalším členům rodiny velmi ulehčí od jejich každodenního stresu a napětí. Zkusme společně změnit výhled do budoucnosti jedné z mých respondentek: *„Já nemám sílu na to vymýšlet, jak jim pomoci v budoucnosti. Až tady nebudeme. Musím ti říct, že jsem někdy tak unavená, že se vůbec nedivím té paní, která vzala autistického syna a skočila s ním pod vlak. Úplně chápu, že neviděla jinou možnost a vlastně to byla jediná možnost, jak všechno vyřešit. Kolikrát nad tím přemýšlím taky, než ho tady nechat trpět na pospas někomu, radši kdybychom umřeli všichni společně.“*

## Závěr

Tato práce se zabývala identifikováním možností uplatnění profese sociálního pedagoga pro rodiny vychovávající dítě s poruchou autistického spektra. Popsala pojetí sociální pedagogiky ve vybraných evropských zemích a zabývala se historickým vývojem sociální pedagogiky české. Dále se práce zaměřila na široké pojetí sociální pedagogiky a její transdisciplinárnost, která se potvrdila v empirické části. Podrobně byly popsány funkce sociální pedagogiky, preventivní i terapeutická. Za stěžejní v teoretické části byla považována funkce preventivní a to se potvrdilo i v části empirické, kdy ve většině případů byly popsány jako **možnosti uplatnění právě preventivní činnosti sociálního pedagoga**. V další části práce byly konkrétně popsány nedirektivní metody sociální pedagogiky a jejich využití při řešení psychosociálních dopadů na pečující o dítě s PAS.

Bakalářská práce poukázala na fakt, že **právní zakotvení činnosti sociálního pedagoga v České republice není. Toto se jeví jako zásadní problém v prosazení a rozšíření této profese do společnosti.**

Část práce byla věnována poruchám autistického spektra. Jejich definicím, klasifikací a prevalencí. Z aktuálních zdrojů Národního zdravotnického informačního systému vyplývá, že osob s PAS v naší republice přibývá a je to tedy téma aktuální i pro nové absolventy sociální pedagogiky. S oporou odborné literatury byly popsány dopady diagnózy PAS na pečující rodiny. Byly vyjmenovány a vyhledány aktuální a konkrétní organizace královéhradeckého a pardubického kraje, které poskytují služby lidem s PAS a byl popsán systém péče pro tyto jedince. Státních organizací, které poskytují tyto služby je nedostatek a ve většině případů nenabízí žádnou péči pro pečující, ale „pouze“ pro osoby s PAS.

V empirické části byl popsán samotný kvalitativní výzkumu zaměřený na **identifikování možností uplatnění profese sociálního pedagoga v pomoci rodinám vychovávajícím dítě s PAS.**

Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že **respondenti vidí možnosti uplatnění role sociálního pedagoga v činnostech sociální prevence, poradenství, sociálně výchovné, resocializační, integrační a depistážní. Dále pojmenovávají absenci sociálního pedagoga ve školách a to zvláště v roli facilitátora, koordinátora**

**a preventisty. Možnosti uplatnění vidí také ve vytváření volnočasových aktivit a sociálně aktivizačních služeb v lokalitě jejich bydliště. Své potřeby pomoci nesměřují pouze k dětem s PAS, ale právě k potřebám svým, jako pečujícím a k potřebám všech členů rodiny, zvláště zdravým sourozencům.**

Jsem si vědoma limitů, které kvalitativní výzkum přináší. Měla jsem nízký počet respondentů, proto nelze výsledky mého výzkumu zobecnit na všechny rodiny pečující o dítě s PAS. Genderově je můj výzkum zcela nevyvážený, protože se mi nepodařilo získat ani jednoho muže k rozhovoru. Zásadním limitem se ukázala vysoká citlivost tématu. Dvě respondentky mi odmítly rozhovor, i když před tím souhlasily. Jedním důvodem bylo zklamání a frustrace z nedostatečné podpory státu pečujícím a nedůvěrou ve zlepšení a druhým důvodem byla nechuť se znovu vracet k těžkým chvílím, které s sebou život s dítětem s PAS nese a přináší.

Já sama jsem v problematice a oblasti autismu aktivní, a proto si již umím nalézt služby, které naší rodině pomohou. Sama jsem se bránila izolaci naší rodiny aktivitami v obci, kde žijeme, pro dcery vybrala speciální školy s odborníky znalými specifika PAS, založila sociální službu pro děti a dospělé s PAS, začala studovat vysokou školu. I přes všechno se cítím unavená, vyčerpaná, mám depresivní poruchu, trpím úzkostmi, docházím na terapie a mám neskutečný strach, co bude s dcerami, až zestárneme a zemřeme. Chci být nápomocna i systémovým změnám v uplatnění profese sociálního pedagoga. V těchto dnech jsem se sama stala respondentkou organizace TUDYTAM v jejich projektu „Nebýt na to sami“, zaměřeného na rozvoj služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny. (<https://tudytam-vzdelavani.cz/nebyt-na-to-sami/>) Jsem také účastnicí kurzu „Jak se stát obhájcem práv lidí s postižením“, pořádané organizací Rytmus. Věřím, že všechny získané znalosti budu moci využít ke změně postavení a profese sociálního pedagoga ve společnosti. Cítím velkou potřebnost a využití pomoci sociálních pedagogů rodinám vychovávajícím dítě s PAS.

Výsledky práce budou použity pro zkvalitnění služeb rodinám s PAS. Budou publikovány jako jeden z výstupů projektu „Jak se stát obhájcem práv lidí s postižením“. Mým záměrem je založit chráněné bydlení pro jedince s PAS. Při této aktivitě budou výsledky práce též využity. Nadále chci rozšiřovat mezi veřejnost smysl a náplň profese sociálních pedagogů.

## Použité zdroje

### Knížní zdroje:

BAKOŠOVÁ, Zlatica. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. Univerzita Komenského Bratislava: 2011. ISBN 978-80-9699-440-3.

BALÁŽ, Ondrej. Sociálna pedagogika – problémy a perspektivy. *Pedagogická revue*. č.8, roč. 43/1991.

ČADILOVÁ, Věra, JŮN Hynek a THOROVÁ Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK Vladimír, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

HUSOVÁ, L. *Psychosociální situace sourozenců dětí s pervazivní vývojovou poruchou*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta, 2013.

JUNOVÁ, Iva. *Metody sociální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2018. ISBN 978-80-7435-698-8.

KAPLÁNEK, Michal. *Animace: studijní text pro přípravu animátorů mládeže*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0565-4.

KEBZA, Vladimír a ŠOLCOVÁ Iva. *Syndrom vyhoření: (informace pro lékaře, psychology a další zájemce o teoretické zdroje, diagnostické a intervenční možnosti tohoto syndromu)*. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003. ISBN 80-7071-231-7.

KNOTOVÁ, Dana. *Jaká je současná sociální pedagogika?* In *Konstituování sociální pedagogiky jako vědního oboru* (pp. 368-376). Brno: IMS. ISBN 80-902936-5-4.

KRAUS, Blahoslav a POLÁČKOVÁ Věra. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

KRAUS, Blahoslav. *Sociální aspekty výchovy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 1999. ISBN 80-7041-135-x.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0643-9.

LUKÁŠOVÁ, Hana. *Kvalita života dětí a didaktika*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-784-8.

LUKÁŠOVÁ, Růžena. *Organizační kultura a její změna*. Praha: Grada, 2010. Expert (Grada). ISBN 978-80-247-2951-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

PEMOVÁ, Terezie a PTÁČEK Radek. *Soukromá a firemní školka od A do Z: jak založit a provozovat soukromé nebo firemní zařízení předškolní výchovy*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4699-9.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3470-5.

RAHN, Ewald. *Psychiatrie: učebnice pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2000. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-964-0.

SELTZER, M. M., SHATUCK, P., ABBEDUTO, L., & GREENBERG, J. S. Trajectory of development in adolescence and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2004, 10, 234-247.

*Sociální pedagogika / Social Education* ročník 1, číslo 1, str.105, 2013, ISSN 1805-8825

*Sociální pedagogika / Social Education*, ročník 2, číslo 2, str. 130-131, listopad 2014, ISSN 1805-8825

*Sociální pedagogika / Social Education*, ročník 3, číslo 2, str. 51-63, 2015, ISSN 1805-8825

*Sociální pedagogika / Social Education*, ročník 4, číslo 1, str. 130, duben 2016, ISSN 1805-8825

*Sociální pedagogika / Social Education*, ročník 5, číslo 2, str. 91-102, 2017, ISSN 1805-8825

ŠIŠKOVÁ, Tatjana. *Facilitativní mediace: řešení konfliktu prostřednictvím mediátora*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0091-8.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6339-0.

VACEK, Pavel. *Rozvoj morálního vědomí žáků: metodické náměty k realizaci průřezových témat*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-386-4.

### **Internetové zdroje:**

Kdo jsme. *Asociace vzdělavatelů v České republice* [online]. 2013 [cit. 2018-8-12]. Dostupné z: <http://asocped.cz/folders-914>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Portál MPSV* [online]. [cit. 2018-5-23]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION\\_ID=1542301083535\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1542301083535_1)

Asociace vzdělavatelů v sociální pedagogice. *Sociální pedagogika. Časopis pro vědu i praxi* [online]. Zlín [cit. 2018-4-5]. Dostupné z: [http://soced.cz/wp-content/uploads/2016/04/INFORMACE-SocEd\\_Valna-hromada-Asociace-vzdelavatelu-v-socialni-pedagogice.pdf%C2%A8](http://soced.cz/wp-content/uploads/2016/04/INFORMACE-SocEd_Valna-hromada-Asociace-vzdelavatelu-v-socialni-pedagogice.pdf%C2%A8)

Zavedení pozice sociálního pedagoga do škol (Studie proveditelnosti). *Společnost Tady a Ted', o.p.s. Demografické informační centrum o.p.s.* [online]. Praha. 2015 [cit. 2018-10-2]. Dostupné z: [http://www.kudyvedecesta.cz/sites/default/files/upload/studie\\_4\\_final.pdf](http://www.kudyvedecesta.cz/sites/default/files/upload/studie_4_final.pdf)

Předpis č. 399/2017 Sb., zdroj: SBÍRKA ZÁKONŮ ročník 2017[online]. ze dne 30. 11. 2017. Dostupné z: <http://www.sagit.cz/info/sb17399>

Pojem škola hrou dostává nový rozměr. *Rubikon. Nejlepší škola je život* [online]. [cit. 2018-7-25]. Dostupné z: <http://www.systemrubikon.cz/homepage.php>

O nás. Nautis [online]. 2018 [cit. 2018-7-21]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. *Poruchy psychického vývoje. Poruchy duševní a poruchy chování* [online]. [cit. 2018-8-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

Prezentace z konference „Nastavme jasná pravidla a podmínky pro péči o osoby s PAS“ konané v červnu 2018, v Poslanecké sněmovně ČR.

Strategie vzdělávací politiky České republiky do roku 2020. Dostupný z: [http://www.msmt.cz/uploads/Strategie\\_2020\\_web.pdf](http://www.msmt.cz/uploads/Strategie_2020_web.pdf)

Psychiatrie pro praxi. *Solen. Medical education* [online]. [cit. 2018-6-24]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/>

## **Soupis příloh**

Příloha A: Graf postavení sociální pedagogiky v systému vědních oborů

Příloha B: Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Příloha C: Otázky rozhovoru

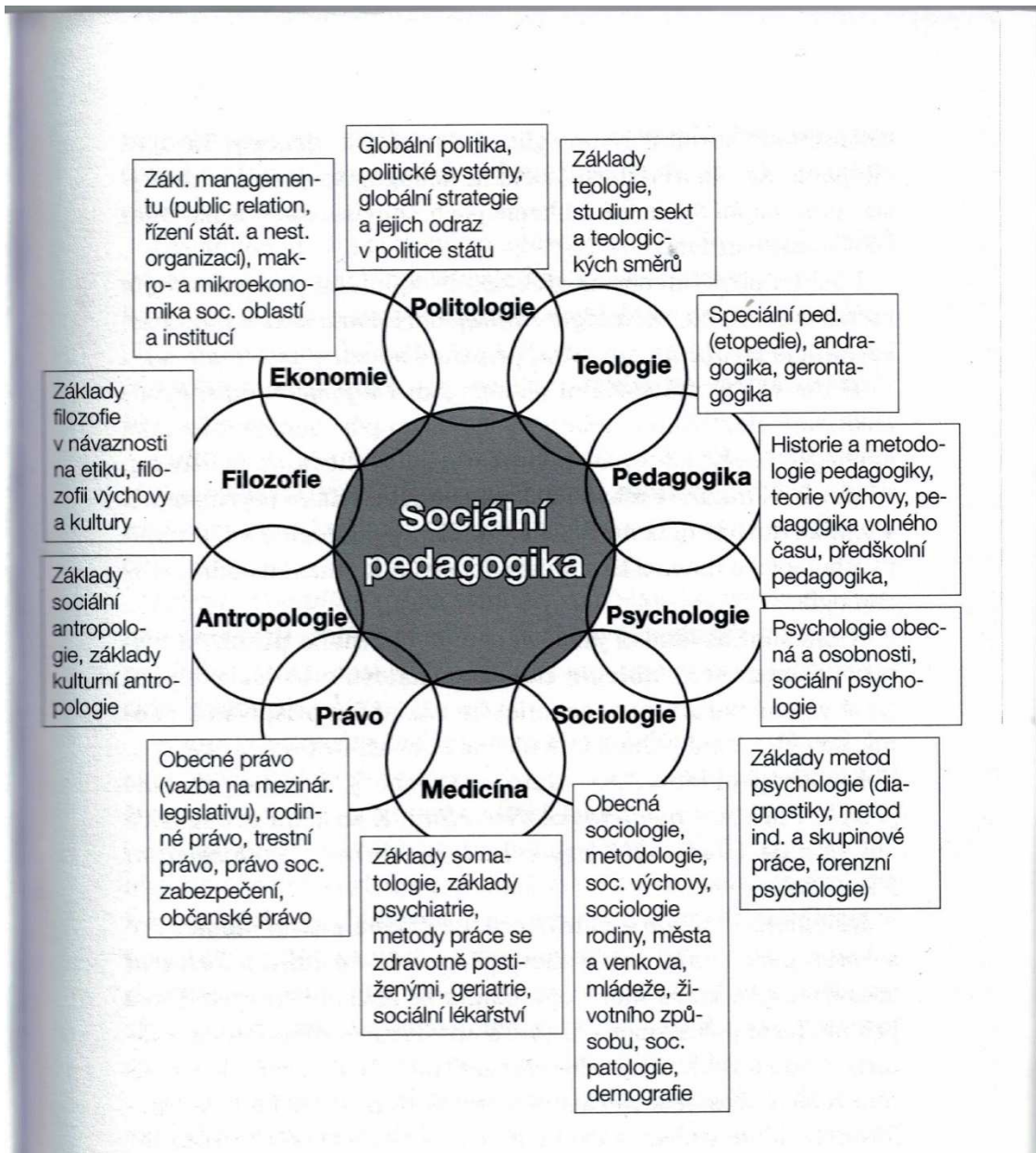
Příloha D: Část přepisu rozhovoru R1

Příloha E: Seznam použitých zkratk



## Příloha A

Postavení sociální pedagogiky v systému vědních oborů. Zdroj: Kraus, 2014, s. 53



## **Příloha B**

### **Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu**

Potvrzuji, že jsem byl/a seznámen/a s cílem a podmínkami tohoto výzkumného projektu Kateřiny Moravcové pod názvem *"Možnosti uplatnění profese sociálního pedagoga v rodinách vychovávající dítě s poruchou autistického spektra"*.

Podmínkám rozumím, chápu, že moje účast je zcela dobrovolná a mohu ji kdykoli bez udání důvodu odmítnout. Souhlasím s audio-nahráváním rozhovoru i s jeho následným přepisem a s jeho anonymizovaným použitím v projektu. Výzkumnice může citovat ve svém projektu informace, které jí poskytují, má můj souhlas.

Rozumím tomu, že mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

Respondent obdrží kopii tohoto souhlasu podepsanou výzkumníkem.

JMÉNO RESPONDENTA: .....

PODPIS RESPONDENTA: .....

JMÉNO VÝZKUMNÍKA: .....

PODPIS VÝZKUMNÍKA: .....

DATUM: .....

## **Příloha C**

### **Otázky rozhovoru**

Znáte profesi sociálního pedagoga a služby, které nabízí?

Jak se žije rodině s dítětem s PAS?

Cítíte se přijímáni vašim okolím? Mám na mysli sousedy, vrstevníky dětí, známými?

Využili byste pomoci sociálního pedagoga v inkluzi Vaší rodiny?

Jak jste řešili vzdělávání Vašeho dítěte s PAS?

Využili byste pomoc sociálního pedagoga v oblasti vzdělávání vašeho dítěte?

Využili byste pomoc sociálního pedagoga v oblasti školní i pro ostatní členy rodiny?

Jak tráví volný čas rodina s dítětem s PAS? Má vůbec nějaký?

Vidíte prostor pro pomoc od sociálního pedagoga v trávení volného času vašeho dítěte?

Je diagnóza PAS nějakým způsobem omezující pro Vaši rodinu?

Cítíte dostatečnou podporu od státu pro děti s PAS?

Cítíte dostatečnou podporu od státu pro pečující o děti s PAS?

V kterých oblastech Vašeho života byste ještě využili pomoc a služby sociálního pedagoga?

## **Příloha D**

### **Část přepisu rozhovoru R1**

**V.: Vnímám tady od Tebe nedostatek dialogu mezi rodiči a pedagogy. Myslíš si, že by právě osoba sociálního pedagoga mohla tento chybějící článek doplnit?**

*O.: Očekávali jsme takovou pomoc od krajské koordinátorky pro autismus. Byla to paní, která se školou i s námi komunikovala. Několikrát jsme se ve škole sešli, ale ničeho zásadního jsme nedosáhli. Sama jsem učitelka a nedokážu si představit, kde by sociální pedagog byl ukotven, aby byl pro školu důvěryhodný a zároveň aby mohl věci účinně ovlivňovat. Myslím, že je třeba profesionalizovat záchytnou síť ve školství a potom by mohl být výbornou pomocí. Vždy jde tedy o lidi, pokud by to byl člověk, který by stále hledal způsoby, jak něco zlepšit, sám by byl komunikačně i osobnostně na výši, aby dokázal jednotlivé strany ukočírovat, bylo by to výborné.*

**V.: Vy jste se tedy rozhodli pro změnu základní školy. Co toto rozhodnutí přineslo za změny v rodině?**

*O.: Kvůli plnění povinné školní docházky jsme se jako rodina, přestěhovali do 30 km vzdáleného města, kde jsme si koupili dům. V předešlém městě jsme prodali byt a chatu se zahradou. Dcera začala chodit do jiné MŠ. Já jsem skončila ve svém zaměstnání a začala zdarma pracovat jako synova asistentka. Syn začal docházet do nových kroužků, a protože jsme se naschvál přestěhovali do centra, aby byl soběstačný, jezdil sám MHD. Jednou mi zavolala paní učitelka z kroužku, že syn nedorazil. Kontaktovala jsem městskou policii, aby syna našli a dovedli ho do kroužku, protože jsem se sama do toho místa kvůli dopravní špičce nemohla dostat. Jedny letní prázdniny jsme syna nechali odpočívat. V následujícím školním roce si nic nepamatoval a měl s učivem problémy až do listopadu. Potom jsme již tu chybu neudělali a učili se s ním celé prázdniny i ve školním roce až do 9. ročníku. Bohužel se v něm vědomosti moc neusazují. Navštívili jsme bezpočet alternativních pomocníků, kineziologů, speciálních pedagogů, EEG biofeedback trenérů, cvičili doma do omrzení cviky na křížení hemisfér, KUPOZ, HANDLE terapii, rok k nám domů chodila paní se psem na canisterapii – bez výsledku, synova fobie ze psů přešla až po terapii Bachovými esencemi. S manželem jsme se celé dětství doma střídali. Když jeden přišel domů, věnoval se synovi a ten druhý měl na chvíli volno. Neměli jsme poblíž babičky ani jinou pomoc. V synových 4 letech jsem vážně uvažovala o jeho umístění v nějakém ústavu nebo o jeho nabídnutí k adopci. Nezvládala jsem péči o něj a byla jsem opuštěná a zoufalá. Nikdo z mých přátel mi nerozuměl a nikdo nás nevyhledával. Všichni známí se od nás odtáhli, i část rodiny. Žili jsme v izolaci a vyhovovalo nám to, protože nevznikaly třecí plochy. Na dovolenou jsme v létě záměrně jezdili do opuštěných míst, kde se nemluví slovenským jazykem. Syn nám v afektech strašně nadával. A afekty prostě přicházely a my někdy ani nevěděli proč. Celé nejútlejší dětství jsme syna podporovali v jeho zkoumání*

světa. Měla jsem za to, že když ho nechám nasytit chozením v kalužích, hrou s blátem, na písku atd. nebude trpět nedostatkem této činnosti. Bohužel mu láska k těmto hrám zůstala dodnes. O polední pauze chodí děti z 2. stupně samy ven, mimo budovu školy. Bojím se každý den, co můj syn vymyslí. V zimě zkoumá led na potoce a vrací se do školy do půl pasu mokrý, protože nikdo nemohl tušit, že led praskne. Na jaře se vrací s botami obalenými bahnem. Celoročně se bije s klacký s ostatními žáky, dlouhodobě odsuzuje spolužáky, kteří jsou slabší a škodí jim. Pokud by byl zdravý, jeho chování by hraničilo se šikanou, je za něj zodpovědný? Vstupuje do konfliktů s dospělými, a pokud se ten druhý „zabejčí“ a jde do sporu, syn musí bojovat a natluče si nos. Často to ale vzdá ten dospělý, naštěstí. Bojím se, až narazí na někoho, kdo bude prostě za každou cenu potřebovat vyhrát. Chyběl nám celé dětství záchytný systém, nemohli jsme syna poslat ani na autistický letní tábor, i tam své asistentce utekl oknem na střeche. Doted' docházíme měsíčně na terapie. 3x jsme absolvovali nácviky sociálních dovedností v Praze, které trvaly 6 týdnů a byly 2x týdně. Zásadně jsem se nevěnovala četbě příběhů rodin s dětmi s PAS na internetu, občas jsem si přečetla nějakou knížku, ale nikdy jsem se nezapojila do žádné diskuse třeba na FB. Necítím se na to, někomu radit. Autismus je velká legrace, ale i velká bolest zároveň, lze jen být nablízku tomu, kdo ho také prožívá. Zaručeně má ten člověk jiný pohled na svět, a proto je pro mě často velmi snadné navázat s ním kontakt vtipem, poznámkou nebo pohledem.

## **Příloha E**

### **Seznam použitých zkratk**

PAS - Porucha Autistického Spektra

AS – Aspergerův Syndrom

NAUTIS – Národní Ústav pro Autismus, z. ú.

APLA – Asociace Pomáhající Lidem s Autismem

SPC – Speciálně Pedagogické Centrum

NRHZS – Národní Registr Hrazených Zdravotních Služeb

NZIS – Národní Zdravotnický Informační Systém

MŠ – Mateřská Škola

ZŠ – Základní škola