

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Diplomová práce

DILEMATA V ORGANIZACÍCH POMÁHAJÍCÍCH LIDEM S AUTISMEM

Vedoucí práce: doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

Autor práce: Bc. Barbora Špačková

Studijní obor: Etika v sociální práci

Forma studia: Kombinovaná

Ročník: 2.

2020

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že, v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum

Barbora Špačková

Poděkování

Převelice děkuji mému vedoucímu diplomové práce doc. PhDr Davidovi Urbanovi Ph.D., že mi byl ochoten věnovat svůj čas, trpělivost a byl vždy nápomocen. Dále bych chtěla poděkovat doc. Jakubovi Sirovátkovi, Dr. phil. za cenné rady v oblasti etiky.

OBSAH

ÚVOD	6
1 Lidé s poruchou autistického spektra jako cílová skupina	9
1.1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1.1 Dětský autismus.....	11
1.1.2 Atypický autismus	12
1.1.3 Rettův syndrom.....	12
1.1.4 Aspergerův syndrom	12
2 Sociální práce s lidmi s poruchou autistického spektra	13
2.1 Sociální práce s lidmi s mentálním a kombinovaným postižením.....	13
2.2 Specifika sociální práce s lidmi s poruchou autistického spektra.....	14
2.2.1 Sociální služby pro lidi s poruchou autistického spektra	18
2.2.2 Organizace pomáhající lidem s poruchou autistického spektra	25
2.2.3 Rodina člověka s poruchou autistického spektra	28
2.2.4 Omezení svéprávnosti	30
2.2.5 Integrace lidí s poruchou autistického spektra do škol.....	31
2.3 Reformní návrh sociální politiky	33
3 Etika v sociální práci	36
3.1 Etické problémy	40
3.2 Etická dilemata	42
3.2.1 Postupy v dilematických situacích.....	42
4 Etické teorie	43
4.1 Deontologie.....	44
4.2 Utilitarismus	46
4.3 Antiopresivní teorie	48
5 Dilemata v organizacích pomáhajících lidem s autismem	54
6 Rozbor dilematu dle etických teorií	61
6.1 Rozbor dle deontologie.....	61
6.2 Rozbor dle utilitarismu	63
6.3 Rozbor dle etiky péče	67
6.4 Shrnutí rozborů.....	67
7 Diskuze	69

Závěr	72
Seznam použitých zdrojů.....	74
Seznam zkratk.....	80
Seznam příloh	81
Abstrakt	83
Abstract.....	84

ÚVOD

Ve své diplomové práci se zabývám dilematy v organizacích pomáhajících lidem s autismem. Tuto cílovou skupinu jsem si zvolila, protože má první zkušenost v sociální práci byla právě v organizaci pomáhající lidem s autismem. V diplomové práci se pokusím poukázat na to, v jakých problémech se mohou organizace a pečující osoby ocitnout.

Přesto, že řada organizací má ve svém názvu zahrnut pouze „autismus“, tak tyto organizace poskytují služby všem lidem s jakoukoli poruchou autistického spektra. Tyto poruchy jsou velmi různorodé, a proto vzniká řada dilemat, se kterými se organizace mohou setkávat. Na základě výskytu dilemat je podstatné se zabývat etikou a jejími teoriemi, které nám napomáhají orientovat se v rozhodování, v reflexi praxe sociální práce, a tak i v reflexi rozhodování.

Sociální práce s těmito lidmi je složitá a nedílnou součástí rozvoje klientů je pomoc rodiny. Nejen klienti, ale i pečující osoby potřebují empatický přístup, protože jsou mnohdy vyčerpány celých dvacet čtyři hodin denně a nemají možnost odpočinku. Tu možnost nemají, ne protože by neexistoval druh služby, někdy nejde ani o finance, ale o to, že v České republice je velké množství lidí s autismem na pár odlehčovacích služeb. Tyto služby mívají malé kapacity, protože každý klient potřebuje svého asistenta a je nutné službu poskytovat ve speciálně upraveném prostředí, jelikož někteří klienti mívají sebepoškozovací či agresivní chování. Jejich chování a problém v komunikaci vyžaduje odbornost lidí, kteří s nimi pracují. Sociální pracovníci by měli mít i pedagogické vzdělání nebo aspoň zkušenosti, protože mnoho služeb je zaměřeno na děti. Je to kvůli tomu, že je snaha podchytit poruchu autistického spektra co nejdříve, aby bylo možno naučit dítě nějakému režimu, který potřebuje.

Dalším složitým procesem je, že tito lidé s lehčí formou bývají zařazováni do školských zařízení se svými asistenty v rámci integrace. To znamená, že tato problematika se od rodiny začíná týkat i společnosti, a to pedagogů a spolužáků, kteří by s ní měli být seznámeni.

Cílem práce bude zmínit problémové oblasti, které ovlivňují množství dilematických situací, uvést dilemata a etické teorie na základě nichž přinesu argumenty

pro jednotlivá řešení jednoho z uvedených dilemat. Dilema bude analyzováno dle deontologie, utilitarismu a etiky péče.

Práce je rozdělena na několik kapitol. Na začátku představuji cílovou skupinu, která zahrnuje informace o zdravotně postižených, což je nadřazená skupina poruch autistického spektra. Poté se zaměřuji konkrétně na poruchy autistického spektra a jejich druhy. Do diplomové práce jsou zařazeny všechny druhy PAS, protože všechny spadají do cílové skupiny organizací pomáhajících lidem s autismem.

V následující kapitole propojuji cílovou skupinu se sociální prací. Kapitola obsahuje přímo specifickou práci s lidmi s PAS, ale i práci s lidmi s mentálním postižením a kombinovaným, protože právě k nim bývají tyto poruchy zařazeny. V této kapitole se také věnuji sociálním službám, které se cílové skupiny týkají. Představuji zde i nejnámější organizace, které se snaží o osvětu. Neopomínám důležitost rodinného zázemí, do které sociální práce také zasahuje. Dále zmiňuji překážku svéprávnosti a integraci dětí s PAS do školství, což mohou být problémové oblasti. Obsahem kapitoly je i reformní návrh sociální politiky, který hraje důležitou roli v cílech této diplomové práce.

V další části se zabírám etikou a etickým kodexem. Součástí této části jsou etické problémy a dilemata. Dále popisuji, jak je možné dilemata řešit, a tím se dostávám i k etickým teoriím. Vybrala jsem ty, se kterými se setkáváme v odborných literaturách ve vztahu k sociální práci. Pro svou práci použiji – deontologii a utilitarismus, protože jsou nejsilnějšími etickými směry a každý z nich dává důraz na jiné aspekty lidského jednání. Deontologie klade důraz na prvek jednání, který je dobrý sám o sobě. Na straně druhé utilitarismus do svých úvah zapracovává reflexi užitečnosti následků. Tyto teorie posuzují lidské jednání z odlišných perspektiv. Do své práce zařadím ještě etiku péče, protože se staví do opozice deontologie a utilitarismu. Etika péče zdůrazňuje prvky, které ostatní teorie opomíjejí.

Další kapitola poukazuje na dilemata organizací pomáhajících lidem s autismem a dilemata pečujících osob, se kterými organizace úzce spolupracují. Dilemata pečujících osob jsou vyvozena z kazuistik vyhledaných z veřejně dostupných zdrojů, a to na webu zaměřujícím se na PAS. Tyto kazuistiky upozorňují na nelehké situace pečujících osob o lidi s PAS a díky nim je možné pochopit význam organizací, které bojují ve spolupráci s těmito osobami o změnu sociální politiky.

Následně dilema z první kazuistiky bude rozebráno dle výše zmíněných etických teorií.

Dále jsem do diplomové práce zařadila diskuzi, kterou tvoří má reflexe a reflexe vedoucí pracovnice z organizace pomáhající lidem s autismem. Reflexe je směřována na etiku v sociální práci a dilemata. Reflexi pracovnice z organizace jsem získala na základě výzkumné sondy. Tuto pracovníci jsem oslovila na základě její aktivní činnosti v problematice poruch autistického spektra a její spolupráce s ostatními organizacemi, které pomáhají lidem s autismem.

Informace jsem získala formou polostrukturovaného rozhovoru během ledna 2020. Rozhovor trval hodinu a půl, pracovnice byla seznámena s faktem, že informace získávám pro svou diplomovou práci.

V závěru shrnu své poznatky a odpověď na cílovou otázku.

Práce je podložena odbornou literaturou ze sociální práce, a to například od Oldřicha Matouška, Pavla Navrátila a dalšími. Dále odbornou literaturou etiky převážně od Jiřího Jankovského, Libora Musila, Ondřeje Fischera. Etické teorie jsou představeny na základě originálních textů Kanta, Milla a Gilliganové. Poslední odbornou oblastí byly knihy zaměřené na autismus od Kateřiny Thorové. Použila jsem také informace z webových stránek organizací pomáhající lidem s autismem. Dále jsem využila i zákony a články z periodik.

1 Lidé s poruchou autistického spektra jako cílová skupina

Poruchy autistického spektra jsou druhem postižení, proto popíši cílovou skupinu z širšího hlediska zdravotně postižených.

Na zdravotní postižení se můžeme dívat z několika úhlů například sociologie, antropologie, pedagogiky, politologie a sociální práce (Krhutová, 2013, s. 154). V odborných literaturách nalezneme mnoho různých odborných definicí, co je zdravotní postižení. Všechny uvádí společné znaky, a to – zdravotní stav trvá déle než jeden rok, nevyléčitelnost. (Kocurová, 2002, s. 209).

Světová zdravotní organizace (WHO) uvádí, že postižení je částečné nebo úplné omezení schopností vykonávat činnosti, které jsou způsobeny poruchou nebo dysfunkcí orgánů (Novosad, 2006, s. 13).

Dále Organizace spojených národů (OSN) ve své Deklaraci práv zdravotně postižených osob uvádí, že jde o osobu, která si není schopna zajistit potřeby, bez kterých se v běžném osobním životě či společenském neobejde. Tato neschopnost vznikla v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických a duševních schopností (Kocurová, 2002, s. 10).

V sociální práci se nejčastěji setkáváme s definicí od Matouška (2003, s. 271): „*Postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat*“. Dále uvádí základní prvky, kterými jsou: postižení sluchu, postižení zraku, poruchy řeči, postižení mentální, postižení pohybového ústrojí, postižení duševní poruchou. Mohou být v různých stupních závažnosti a v různých kombinacích. Vládní výbor do skupiny zdravotně postižených osob zahrnuje například i lidi s diabetem, psoriázou, epilepsií a s dalšími nemocemi, které se vyskytují méně (Matoušek, 2003, s. 271).

1.1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou samostatným druhem zdravotního postižení. Často jsou zařazovány do mentálního a kombinovaného postižení (Bazalová, 2014, s. 37). Matoušek (2003, s. 31) uvádí, že autismus bývá ve většině případů spojen s mentální

retardací, což je to neurovývojové onemocnění na neurobiologickém podkladě. Jde tedy o postižení nervové soustavy. PAS jsou zařazeny pod nejtěžší poruchu dětského mentálního vývoje, které je trvalé. Projevy se mohou během života měnit. Lidé s touto poruchou vnímají svět přesně logicky a realisticky, proto můžeme problém zaznamenat v triádě. Problematická triáda pro autistické lidi spočívá v komunikaci, sociálním chování a imaginaci (Bazalová, 2014, s. 38).

Můžeme říci, že dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívají (Thorová, 2016, s. 488).

PAS se začínají projevovat dovršením třetího roku dítěte. Více se vyskytují u chlapců než u dívek. Prvotních znaků si můžeme všimnout již u kojence či batolete, některé znaky můžeme u dětí zaznamenat i přesto, že se u nich porucha neobjeví. Pediatr už od 18. měsíce pozoruje, zda se u dítěte neobjevují nějaké viditelné odchylky, které by mohly naznačovat poruchy autistického spektra (NAUTIS, 2019).

Organizace Nautis uvádí obezřetnost při zpozorování těchto znaků:

8 - 12 měsíců

- projev malého zájmu o sociální kontakt
- nežvatlá
- malá reakce na snahu získat pozornost

18 měsíců

- neukazuje
- malá reakce na řeč
- malá akceptace společné aktivity
- malá snaha napodobovat
- malé vybízení ke sdílení pozornosti (nenosí předměty na ukázkou, neukazuje na zajímavé objekty)

24 měsíců

- malá reakce na pokyny a otázky
- neříká slova
- věnuje se intenzivně vlastním aktivitám
- malá vnímavost k okolí
- nedokáže si hrát společně.

Další znaky, které u dětí s PAS můžeme pozorovat: točení věcmi, seřazování věcí do řad, svlékání se, chození po špičkách, třepetání nebo plácání rukama, chození po stejné cestě, olizování předmětů, hra s vodou, kabely, či zásuvkami, verbální rituály, citlivost na zvuk a v některých případech i sebepoškozování (Bazalová, 2014, s. 38).

V dnešní době už je možné diagnostikovat PAS již ve dvou letech. U dětí s lehčí formou je diagnóza stanovena až později – ve většině případů při nástupu do Mateřské školy, kde jsou na ně kladeny složitější požadavky. Pokud u dítěte zaznamenáme nějaký z výše uvedených znaků, je stěžejní ihned vyhledat odbornou pomoc. Čím dříve začneme s dítětem pracovat, tím vyšší je možnost odstranění problémů (NAUTIS, 2020).

Dnes poruchou autistického spektra trpí jedno dítě ze 75. Studie ukazují, že v České republice žije přibližně 100 000 - 200 000 lidí s PAS. Každý rok se narodí 1 000 – 2 000 dětí s touto poruchou (NAUTIS, 2020).

Do poruch autistického spektra spadá několik druhů, je tedy možné rozdělit je podle určitých specifík - příznaků.

1.1.1 Dětský autismus

Jedním z druhů je Dětský autismus, který se vyskytuje nejvíce. Zejména u chlapců. Je typický zhoršeným fungováním ve vztahových vazbách a neschopností komunikace. Chování může být stereotypní. Dědičnost není prokázána, ale genetický vliv je silný. Pouze lidé se slabší formou tohoto autismu mají šanci na částečnou samostatnost (Pátá, 2008, s. 31).

1.1.2 Atypický autismus

Tento druh autismu je stanoven, pokud porucha nesplňuje kritéria pro dětský autismus. Nástup může být opožděný. Na rozdíl od Dětského autismu jsou schopnosti narušeny v menší míře, ale můžeme se setkat s velkou přecitlivělostí na vnější podněty. Tato porucha nemusí být projevována stereotypním chováním a člověk může být více sociálně a komunikačně schopný, avšak péče je stejně náročná jako u Dětského autismu (Pastieriková, 2013, s. 38).

1.1.3 Rettův syndrom

Tímto syndromem trpí plody obou pohlaví. U chlapců je porucha vážnější, protože je doprovázena těžkou encefalopatií a na následky před porodem nebo ihned po porodu umírají. Syndrom se tedy vyskytuje pouze u dívek. Ročně se rodí v České republice pět až šest dívek s Rettovým syndromem. Je to neurologické postižení, které postihuje somatiku, motoriku a psychickou funkci. Dítě se vyvíjí normálně do pěti měsíců a poté dochází ke zpomalení růstu hlavy a ke ztrátě řeči. Motorika se zhoršuje hlavně v úchopech a v celkové hybnosti. V budoucnu hrozí epilepsie (Kaplan, Sadock, s. 1206).

1.1.4 Aspergerův syndrom

Vyskytuje se častěji než Dětský autismus a objevuje se ve větší míře u chlapců, stejně jako Dětský autismus. Lidé s tímto syndromem jsou schopni sociální interakce, ale ne s vrstevníky. Jsou schopni komunikace. Projevem je především egocentrismus. Intelektuálně bývají nadprůměrní, jsou pravdomluvní a často jsou motoricky neobratní. Ke stanovení diagnózy dochází až v pozdějším věku nebo vůbec, a to zejména kvůli zachovalému či přesahujícímu intelektu. Děti s Aspergerovým syndromem bývají samotáři nebo naopak přátelští bez zábran. U dospělých se setkáváme více potřebou kontaktu. Dospělí si také uvědomují svoji odlišnost. Na základě toho trpí dvě třetiny depresemi a z toho polovina úzkostnou poruchou (Zdravotnictví a medicína, 2020).

Další kapitola navazuje sociální práci ve vztahu k této cílové skupině.

2 Sociální práce s lidmi s poruchou autistického spektra

Po stanovení definic konkrétních druhů PAS se zaměříme na specifickou sociální práci s klienty se zdravotním postižením s důrazem na kombinované mentální postižení, a to hlavně z toho důvodu, že právě do této skupiny bývají nejčastěji zařazováni lidé s poruchou autistického spektra.

2.1 Sociální práce s lidmi s mentálním a kombinovaným postižením

V sociální práci s člověkem se zdravotním postižením, je důležité, aby bylo přihlíženo nejprve na jedinečnost člověka a poté na stupeň postižení (Koláčková, Kodymová, 2010, s. 89-110).

Cílem sociální práce je podpora postižených v rovnocenném zacházení, a to rovné příležitosti ve všech oblastech sociálního života, podpora ve snaze zapojení se do společnosti a zlepšování kvality života. Pro sociální práci s lidmi s mentálním postižením není jednotný názor, kam a jak ji směřovat. Hodnotí se tedy kvalita života těchto osob. Tento způsob můžeme nalézt i ve standardech kvality sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí (Matoušek, 2005, s. 112-113).

Obecný princip klade důraz na to, aby tito lidé mohli využívat běžné zdroje, tedy instituce, které poskytují služby veřejnosti. V zájmu je, aby se člověk s postižením co nejvíce přiblížil člověku bez postižení. Pomoc má být vykonávána pouze v případech, které klient sám nezvládá, aby nedocházelo k potlačení samostatnosti, která je právě cílem sociální práce (Matoušek, 2005, s. 113).

Když se zaměříme na kombinované postižení, tak je uplatňována ucelená rehabilitace. Ta spočívá v léčebné, výchovné, sociální a pracovní metodě. Ta napomáhá k zařazení do společnosti (Jankovský, 2006).

Kuhrtová (2013, s. 149) uvádí, že nedílnou součástí je zapojovat rodinu nebo příslušníky, se kterými postižená osoba žije včetně komunit, společenství, kterých je součástí. Sociální pracovník by si měl být vědom, že ne všichni postižení stojí o pomoc (Břízová, 2019, s. 12).

U PAS kvůli jejich specifikaci není vždy možno využít všechny metody sociální práce, nicméně následující kapitola se věnuje postupům, metodám a činnostem, které jsou u lidí s poruchami autistického spektra uplatnitelné.

2.2 Specifika sociální práce s lidmi s poruchou autistického spektra

PAS nelze uzdravit, ale pokud je včasné diagnostikována a funguje spolupráce odborníků s rodinou, tak je možné odstranit některé problémy. PAS se dostávají více do povědomí společnosti, což můžeme vidět ve srovnání z roku 1970 a roku 2012. V roce 1970 byla zaznamenána eliminace problémového chování u lidí s PAS pouze 1,5 %. V roce 2012 se toto číslo vyšplhalo na 19 % (Zdravotnický deník, 2015).

Pokud se soustředíme na sociální práci s lidmi s PAS v raném věku, je důležité myslet na to, že každé dítě chce zažívat úspěchy, být v něčem dobré a dostat možnost se prosadit.

Hlavně ti, kteří trpí lehčí formou postižení a uvědomují si často svůj handicap. Je třeba, aby jim byl nabízen smyslový vjem a požitek. Úkoly musí být naplánovány tak, aby nebyly časově náročné, protože tyto děti bývají často unaveny. Důležitá je také pravidelnost a opakovatelnost. Hlavním cílem sociálních pracovníků je napomáhat osvojit si sociální návyky a adaptovat jedince, tak aby byl schopen co nejvíce samostatně fungovat (Bazalová, 2014, s. 61).

Sociální pracovník musí s takovým člověkem pracovat ve všech oblastech pro rozvoj, aby bylo možné naplňovat jeho cíle.

Bazalová (2014, s. 62) uvádí tyto hlavní oblasti:

- *řeč a slovní zásoba (básničky, pohádky);*
- *jemná motorika (modelování, zavazování tkaniček, hra s drobnými předměty);*
- *grafomotorika (kresba, omalovánky, správné držení tužky, grafomotorická cvičení);*
- *sluchové vnímání (vytleskávání rytmu, rozklad slov, vnímání zvuků);*
- *zrakové vnímání (barvy, třídění předmětů, puzzle, pexeso skládačky);*
- *prostorová orientace (vlevo, vpravo, vpředu, vzadu, vedle, nad, pod);*

- *časová orientace (včera, dnes, zítra, ráno, v poledne, večer);*
- *myšlení (seskupování předmětů podle vlastností, opačné pojmy);*
- *početní představy (číselná řada, pojmy první a poslední, více a méně, stejně);*
- *paměť, pozornost (říkadla, písničky, vyprávět příběhy);*
- *chování, základní dovednosti (pozdravit, poprosit, poděkovat, znát své jméno a bydliště, vyřídit drobnou záležitost);*
- *samostatnost (oblékání, stolování, hygiena)“.*

Cvičení musí být vždy strukturované v pomalejším tempu s častým opakováním a s respektem k délce soustředění. Autisté jsou v rámci svého postižení omezeni v komunikaci. Pokud člověk není schopen komunikovat, tak může docházet ke frustraci. Proto byly stanoveny alternativní a augmentativní způsoby komunikace (Bazalová, 2014, s. 65).

V zájmu sociálních pracovníků je osvojit si různé druhy komunikace, protože bez komunikace není možné pracovat na cílech klienta. Tyto dovednosti nejsou součástí vzdělávání sociálních pracovníků, proto se je pracovníci musí naučit doplňkově. Sociální pracovníci, kteří pomáhají lidem s autismem potřebují více specializace. Další specifické vzdělávání může být v důsledku problematické, protože ne všichni pracovníci chtějí dělat něco, co je přes jejich základní rozsah profese. Pokud si vyberou tento druh sociální práce, tak se bez dovedností alternativní komunikace neobejdou.

Než sociální pracovník zvolí vhodný způsob komunikace s klientem, je třeba zjistit několik faktorů. Mezi tyto faktory patří: zda rozumí signálům a neverbální komunikaci, zda rozumí řeči, jaké jsou současné způsoby komunikace a jestli jsou úspěšné, zda vyjadřuje ano/ne, zda má zachované zrakové a sluchové vnímání, jaká je úroveň jeho motoriky, zda má potřebu komunikovat neboli jakou má motivaci a potřebu se dorozumívat, jaké má sociální dovednosti a vztahy s vrstevníky, jaké má znalosti a perspektivy školského/pracovního zařazení, kde a jak tráví volný čas, jaké je jeho a okolí očekávání a také jakou má podporu (Marková, 2019, s. 97).

Po této anamnéze je možno vybrat jeden z komunikačních systémů. Tyto systémy se dělí na ty, které nevyžadují žádné pomůcky (gesta a tělesné pohyby, znakový jazyk, znak do řeči, makaton) a dále systémy vyžadující pomůcky, které je dále možné dělit na netechnické (trojrozměrné symboly, fotografie, piktogramy, PCS, VOKS atd.) a

technické (pomůcky s hlasovým výstupem, počítač, software, tablet atd.). V České republice se nejvíce užívají piktogramy, výměnný obrázkový komunikační systém, makaton a znak do řeči (Marková, 2019, s. 98).

Piktogramy jsou útvary vytvořeny psaním, kreslením nebo jiným postupem. Tento systém je jednoduchý, proto je nejvíce využit v České republice. Napomáhá k rychlé komunikaci s lidmi, kteří nejsou schopni samostatně komunikovat. K piktogramům je vždy potřeba doprovodná řeč. Nejčastěji je využíváme pro vyjádření aktivit v rámci denního režimu. Někdy se pro usnadnění místo karet s obrázky používají fotografie, aby člověk s postižením přesně věděl, co karta má zobrazovat. Nejprve se cvičí známé předměty a poté se můžeme zaměřit na skládání vět (Kubová, 1996, str. 26).

Makaton je systém, ve kterém jsou manuální znaky a symboly. Ty jsou doplněny o běžnou gramatickou řeč, výrazy obličejů a někdy i o obrázky. Makaton obsahuje 350 slov. Slova jsou rozdělena do devíti stupňů na základě obtížnosti (Mazánková, 2018, s. 152).

Znak do řeči je velmi podobný systém jako makaton. Znak do řeči je doplněn o manuální znaky. Znakují se pouze klíčová slova ve větě, kterou by daný člověk nedokázal vyjádřit verbálně. (Mazánková, 2018, s. 152).

Důležité tedy je osvojit si jeden z výše zmíněných způsobů komunikace, a poté zvolit vhodnou speciální metodu soustředující se přímo na poruchy autistického spektra. To znamená pro sociálního pracovníka další vzdělávání, které zahrnuje i pedagogické prvky. Tyto speciální metody vychází ze specificky vyvinutých metod. Jednou z nich je program „TEACCH“ (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). V České republice je nejdéle a nejvíce využívána (Bazalová, 2014, s. 94).

Zakladatelem je profesor Eric Schopler, který na metodě spolupracoval s rodiči autistů a profesionály. Podnětem byla reakce veřejnosti na to, že autistické děti nemají možnost se vzdělávat a porucha je příčinou špatné výchovy. V metodě TEACCH je kladen důraz na individuální přístup, na prostupnost školy a domácího prostředí, úzkou spolupráci s rodinou, integraci do společnosti, přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí, pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním, aktivní snahu o pedagogickou intervenci vedoucí ke zlepšování chování (APLA, 2020).

Program „TEACCH“ se řídí pomocí tří zásad:

1. Individuální hodnocení a individuální výchovně vzdělávací přístup

Člověk s autismem je samostatná osobnost, žádná osoba není stejná. Je tedy důležité zjistit, jak budeme s člověkem pracovat. Je třeba soustředit se na vývoj různých oblastí, zejména na komunikaci, rozvoj abstraktního myšlení a na základě toho poté stanovit vhodnou strategii.

2. Strukturované prostředí

Nabízení jistoty, která je pro lidi s touto poruchou klíčová. Struktura spočívá v předvídatelnosti míst. Prostor musí být pohodlné a nesmí mít rušivé elementy, tedy pouze postačí lavice, židle a pracovní složky. Prostor pro práci je strukturovaný se systémem zleva doprava. Na levé straně člověk bere úkol ve prostředku ho plní a po splnění odkládá na pravou stranu.

3. Vizuální podpora

Chápání času je velmi obtížné, protože je abstraktním pojmem. Je třeba vytvořit ho vizuálně. Česká republika využívá strukturované učení, což je využití piktogramů viz. výše (APLA, 2020).

Další metodou je behaviorální terapie, která se v sociální práci využívá i s jinými cílovými skupinami. Základem je využití pozitivního a negativního zpevnování při učení chování nebo osvojování nových dovedností. Cílem je odstranit nežádoucí problémové chování. Přestože je metodou sociální práce, která je využívána tak bývá často kritizována zejména kvůli násilným experimentům v historii, ale také kvůli časté neschopnosti ostatních lidí pohlížet na osobu s poruchami autistického spektra, jako na osobu, která má pocity (Autismus a Aspergerův syndrom, 2020).

Pečující osoby autistů tuto metodu nerady podporují, a to je může stavět do dilematických situací.

Dále si mohou sociální pracovníci osvojit metodu O.T.A. RS (Open Therapy of Autism). Je to intervenční metoda zpracovaná Romanou Straussovou, která napomáhá Metoda O.T.A. RS vede ke spolupráci s rodinou, kterou učí systém, díky kterému se členové rodiny mohou soustředit na správný vývoj dítěte. Využívá prvky sdílené pozornosti a radosti. Nejprve se zaměřuje na zdánlivé drobnosti, jako na reakci dítěte s autismem na své jméno. Po zvládnutí snazších úkolů se přesouvá k porozumění svých emocí, učení žádoucího chování, rozvoji hry a kladného přístupu ke své osobě (Bazalová, 2014, s. 94).

Další metodou je SonRise, která pochází z USA. Spočívá v tom, že se rodič přizpůsobuje dítěti. Čas s ním věnuje hraním a aktivitám, které dítě vyžaduje. To podporuje jejich přirozenou vztahovou vazbu a komunikaci. V ČR se používá zřídka. I když působí zdánlivě jednoduše, je časově a organizačně velmi náročná. (Bazalová, 2014, s. 94).

Autisté mají možnost využívat sociální služby, které přihlíží k jejich handicapu. Tyto služby mohou být zacílené na mentální a kombinované postižení, tím pádem nejsou odborně zaměřeny pouze na autismus. Naopak některé služby jsou určeny pouze pro lidi s poruchou PAS. Tyto služby mají efektivnější charakter pro rozvoj těchto lidí.

Problematickou oblastí je, že sociální pracovníci musí vyvinout další síly na osvojení specifických dovedností. To není vždy v jejich zájmu, proto může být nedostatek sociálních pracovníků. Zájem o osvojení specifických dovedností je důležitý i u pracovníků v sociálních službách. Pro sociální práci s lidmi s PAS je odbornost podstatná. Tento požadavek může zapříčinit nedostatek klíčových pracovníků, proto mají sociální služby malé kapacity nebo je jich pomálu. Služby, které na odbornost nekladou důraz snižují svou kvalitu. Výše zmíněné může zvyšovat výskyt dilematických okruhů. Například jestli využívat službu bez odbornosti, protože odborná není dostupná.

2.2.1 Sociální služby pro lidi s poruchou autistického spektra

System sociálních služeb má podporovat kvalitu života osob s postižením. Přesto můžeme nalézt mnoho nedostatků, jako je například nenávaznost na služby, nízká kapacita nebo nedostupnost z geografického hlediska (Břízová, Drábová, 2019, s. 110-111).

Sociální služby jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který vstoupil v platnost roku 2007 a rozlišuje druhy sociálních služeb na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dále také rozlišuje formu sociálních služeb, a to terénní, ambulantní a pobytovou. Samotné služby jsou v zákonu děleny na: bezplatné, s částečnou úhradou nebo plnou úhradou. Maximální výše úhrad jsou upraveny ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. Tato vyhláška je prováděcí vyhláškou zákona o sociálních službách.

Mezi sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách patří:

Služby sociálního poradenství

Sociální poradenství je rozděleno na základní a odborné. Úlohou základního poradenství je pomoci s informacemi k řešení nepříznivé sociální situace. Odborné poradenství je zaměřeno na konkrétní situace se specializací a odborníky (Matoušek, 2007, s. 43).

Tato služba je pro lidi s PAS důležitá v prvních krocích. Základní sociální poradenství je nasměřuje k vyřízení peněžitých dávek a následně právě k odbornému poradenství, které doporučí například: využití peněžitých dávek a dalších druhů služeb.

Dalším druhem jsou služby sociální péče. Tyto služby zákon definuje jako nápomoc osobám zajistit si fyzickou a psychickou soběstačnost tak, aby mohl být člověk zařazen zcela nebo aspoň částečně do běžného života. Pokud to není možné, tak alespoň zajistit důstojné podmínky a zacházení. Bez sociální péče se lidé s PAS neobejdou, existuje pouze pár výjimek.

Služby sociální péče

Druhy služeb sociální péče:

- Osobní asistence – Cílem služby je pomoc při obstarávání denních záležitostí jako je péče o vlastní osobu, zajištění stravy, chod domácnosti, pomoc při vzdělávacích a aktivizačních činnostech. Služba je poskytována v domácím prostředí za úhradu v domluveném časovém rozmezí a rozsahu.

- Pečovatelská služba – Tato služba má stejný cíl jako služba osobní asistence. Rozdílné je, že se vykonává pouze v určitých časech a terénně či ambulantně.

Tyto služby využívají pečující osoby pro své svěřence, pokud činnosti v nich obsažené nemohou zajistit vlastními silami. Překážkou může být například fyzická síla pečující osoby nebo vyčerpanost.

Neopomenutelnou oblastí je i bydlení, kterého se týkají služby:

- Podpora samostatného bydlení – Služba napomáhá k samostatnému chodu domácnosti klientů tak aby byli schopni samostatně bydlet. Vedlejšími úkoly jsou terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společností. Je poskytována v přirozeném prostředí za úhradu.
- Chráněné bydlení – Umožnění lidem žít samostatně bez svých rodičů. Poskytuje ubytování a veškerou pomoc při chodu samostatného života. Služba je vykonávána za úhradu.

Většina lidí s lehčí formou PAS touží po samostatném životě. Služba jim umožňuje, aby si to mohli bezpečně zkusit. Zahrnuté činnosti ve službě se poskytují podle toho, jak je člověk schopen zvládat je sám. Někteří klienti dosáhnou na samostatný život, proto je důležité, aby byli podporováni nejen sociálními pracovníky.

Pokud není možné samostatné bydlení, tak jsou tito lidé odkázáni na rodinu či ústavy. V sociální práci se usiluje o to, aby lidé byli umístěni převážně v rodinách, proto jim organizace zajišťují odlehčovací službu.

- Odlehčovací služby – Prvotním cílem je zajistit pečující osobě odpočinek a prostor pro vykonávání vlastních záležitostí. Služba je poskytována za úhradu terénně, ambulantně i pobytem. Během služby jsou klientovi poskytnuty veškeré činnosti potřebné pro péči o postiženou osobu.

O tuto službu je velký zájem, protože lidé pečující o lidi s PAS opravdu odpočinek potřebují. Péče zasahuje psychiku, může být i fyzicky náročná. Pečující osoba zasahuje někdy i 24 hodin denně. Problémem této služby je, že není dostatek kapacity pro zájemce. Tyto služby bývají víkendové, protože v týdnu je zastupují následující služby:

- Centra denních služeb – Jedná se o ambulantní služby jejichž úkolem je rozvíjet samostatnost, dovednosti a zájmy. Služba také poskytuje péči o osobní hygienu, stravu nebo její zajištění. Podporuje vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti. Zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím a hájí nebo uplatňuje práva klientů. Tato služba je také poskytována za úhradu.
- Denní stacionáře – Nedílnou součástí služby je rehabilitace, která má napomoci k osamostatnění. Zprostředkovává činnosti spojené s péčí o vlastní osobu a ostatní činnosti obdobně jako centra denních služeb a je také poskytována za úhradu.
- Týdenní stacionáře – Vše je stejné jako u denních stacionářů, jen týdenní stacionář není ambulantní, ale pobytový.

Účel služby je jakési nahrazení školní docházky, pokud není možná. Díky centru denních služeb a stacionářů může pečující člověk navštěvovat zaměstnání. Bohužel pracovníci v těchto službách nejsou specializovaní na PAS, ale všestranně na mentální a kombinovaná postižení. Pro lidi s PAS není dostatek kvalitních specializovaných služeb tohoto druhu.

Následující služba je domov pro osoby se zdravotním postižením. Je podstatná pro lidi, o které se nemá kdo postarat nebo je péče o ně náročná a vyžaduje profesionální tým pracovníků.

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením – Služba je určena lidem, kteří jsou odkázáni na pravidelnou pomoc. Obsahuje tedy všechny potřebné činnosti. Služba je poskytována pobytově za úhradu.

Nejen sociální pracovníci, ale i stát se snaží držet osoby s PAS v domácí péči. Pro klienta je domácí prostředí přirozené a státu šetří mnoho peněz. Cílem sociálních pracovníků je tedy nejprve zjistit, zda není jiná možnost než přijetí do domova.

Problematika umístování do ústavů bude rozpracována na dilematech v dalších kapitolách.

Na sociální péči navazují služby sociální prevence.

Služby sociální prevence

Jsou uváděny jako prevence před sociálním vyloučením lidí, kteří jsou ohroženi. Patří sem okruhy osob v krizové situaci, s určitými životními návyky, s jiným způsobem života, s nějakým znevýhodněním či s ohrožením trestnou činností. Pomoc je stanovena jako překonání nepříznivých životních situací (Matoušek, 2007, s. 44). Preventivními službami dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou:

- Raná péče – Služba je určena dětem do 7 let, které jsou znevýhodněny nebo mají ohrožený vývoj kvůli špatnému zdravotnímu stavu. Služba se zaměřuje na rodinu a správný vývoj dítěte s ohledem na specifické potřeby. Obsahem jsou vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti a také zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Hájí zájmy, práva klientů a je v ní prostor i pro terapeutický proces. Poskytuje se terénně bez úhrady.

Většina organizací klade důraz na tuto službu, protože čím dříve je postižení dítěte podchyceno, tím je větší pravděpodobnost k nějakým pokrokům. Zvláště u lehčích forem PAS je možné dítě připravit tak, aby bylo schopné školní docházky.

- Tlumočnické služby – Služba, která pomáhá lidem s neschopností komunikace. Cílem je zprostředkování kontaktu ve společnosti, pomoc při uplatňování zájmů a práv. Tlumočnické služby jsou poskytovány také bez úhrady.

Lidé s PAS nejsou schopni běžné komunikace, proto jim tato služba umožňuje pomoc v různých společenských situacích. Sociální pracovník působí jako prostředník klienta a osoby, se kterou klient jedná nebo klientovi překládá sdělení formou komunikace, kterou je schopen chápat. Zde můžeme vidět, jak je umění alternativní komunikace důležité. Pro lidi je důležitý sociální kontakt bez ohledu na to, jestli je člověk postižený nebo nějakým způsobem omezený. Kontakty jim umožňuje tato služba:

- Sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením – Podpora nezávislosti a minimalizace dopadu postižení na člověka. Služby mohou být ambulantní nebo terénní. Činnosti obsažené v této službě jsou: terapeutické, zprostředkování kontaktu se společností a pomoc při uplatňování práv a zájmů.

Problémem je, že tyto služby nejsou možné pro lidi s těžší formou PAS. Stejně tomu je i u následujících terapeutických dílen, které vznikly za účelem osvojit si pracovní režim.

- Sociálně terapeutické dílny – Napomáhají k vytvoření pracovních návyků a k uplatnění na pracovním trhu. Poskytuje stravu a pomoc při osobní hygieně. Cílem služby je i podpora soběstačnosti a sociální začleňování. Poskytována je ambulantně a za úhradu.

Lidé, kteří si osvojí dovednosti mohou být zařazeni na pracovní pozice chráněných dílen, které jsou podporovány Úřadem práce ČR. Pracovní zařazení je velkým úspěchem samostatnosti. O samostatnost v ostatních směrech, než pracovních usiluje služba:

- Sociální rehabilitace – Služba se souborem činností, které jsou provozovány za účelem osamostatnit se. Je poskytována terénní, ambulantní a pobytovou formou v rehabilitačních centrech.

Nedílnou součástí pomoci jsou i dávky ze státního rozpočtu. Jedním z nich je příspěvek na péči. Tento příspěvek je poskytován v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění (dále jen zákon o sociálních službách) a Vyhlášky

č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Dále příspěvek na mobilitu, který upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, část první hlava II § 6).

Osoby mohou využít i příspěvek na zvláštní pomůcku. Informace o příspěvku nalezneme také v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, část první hlava III § 9).

Osoby mohou zažádat o průkaz OZP, který upravuje opět zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, část první hlava V § 34). V rámci držení průkazu mohou využívat slevy a výhody. Tento průkaz rozděluje osoby na tři skupiny, dle závažnosti postižení (ZT, ZTP, ZTP/P). Lidé s PAS jsou převážně držiteli průkazu ZTP a ZTP/P.

ZTP zahrnuje dle zákona č. 329/2011 Sb. tyto výhody:

- vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky.
- přednost při osobním projednávání svých záležitostech, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.
- bezplatnou dopravu pravidelnými linkami místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem).
- slevu 75 % na svou jízdenku ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Průkaz ZTP/P má zvýhodnění navíc, a to:

- bezplatnou dopravu i pro průvodce a vodícího psa, veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě.

Služby specializované pro lidi s poruchou autistického spektra poskytují převážně organizace, které vznikly za účelem pomáhat těmto lidem. Jelikož počet lidí s PAS se celosvětově zvyšuje, tak vznikají nové menší spolky a vznikají různé druhy podpory, které zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nezahrnuje.

2.2.2 Organizace pomáhající lidem s poruchou autistického spektra

Organizace pomáhající lidem s autismem začaly vznikat až v 60. letech. Iniciátory byli převážně rodiče postižených a dnes tomu není jinak. Přesto, že jde o organizace zaměřené na autismus, tak cílovou skupinou jsou všichni lidé s jakoukoli poruchou autistického spektra.

Jako první vznikla organizace The National Autistic Society ve Velké Británii v roce 1962. V dnešní době má devadesát poboček a kolem 19 000 členů (Autistické centrum, 2020).

V USA v roce 1965 vznikla organizace Autism Society. Tato organizace byla založena doktorem Bernardem Rimlandem a Ruth Sullivanovou, kteří v současné době vydávají časopis Autism Advocate a další publikace věnované autismu (Autistické centrum, 2020).

V Evropě vznikla první společnost až v roce 1980 s názvem Autism-Europe, která v dnešní době sdružuje devadesát členských organizací. Spolupracuje s WHO a OSN formou konzultací. Cílem této organizace je dostat informace k široké veřejnosti (Autism Europe 2020).

Národní ústav pro autismus, z. ú. (NAUTIS)

NAUTIS je nestátní nezisková organizace a je největší organizací pro lidi s poruchou autistického spektra. Vznikla v dubnu 2003 a nabízí služby i rodičům, sourozencům, spolužákům, učitelům, lékařům a dalším odborníkům, kteří přicházejí do kontaktu s lidmi s PAS. Služby jsou zaměřeny na vzdělávání, užívání si života a možnosti práce. Klade důraz na to, aby pečující osoby žily naplněný život, protože jen tak může být zázemí pro člověka s PAS příjemné. Mezi pilíře organizace patří podpora systematické a komplexní odborné pomoci lidem s PAS a spoluvytváření podmínek pro všestranné a konkrétní podpory jejich rodin. Organizace předává své zkušenosti laické veřejnosti, ale i zákonodárné moci a státní správě (NAUTIS, 2020).

„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, 2020).

Organizace má i svůj projekt Nakladatelství Pasparta, který byl prezentován na půdě OSN jako příkladná praxe (NAUTIS, 2020).

Nakladatelství bylo vytvořeno za cílem lepší informovanosti veřejnosti v oblasti poruchy autistického spektra a také poskytuje lidem s PAS pracovní příležitost (PASPARTA, 2020).

NAUTIS pracuje s psychiatry a psychology a má svůj intervenční tým složený z terapeutů. Spolu se Speciální pedagogickým centrem sestavují pro děti, žáky a studenty individuální vzdělávací programy, spolupodílí se poradensky na zařazování dětí do předškolních a školních zařízení, poskytují školám a školkám odborné poradenství. V organizaci probíhají individuální i skupinové nácviky sociálních dovedností a také analyzují problémová chování. Organizace poskytuje pobytové sociální služby a realizuje programy podporující zaměstnávání, také provozuje ojedinělé celoroční pobytové zařízení pro osoby s PAS a těžkým problémovým chováním a je zřizovatelem Mateřské školy pro děti s autismem (NAUTIS, 2020).

APLA Jižní Čechy (Aktivní Podpora Lidí s Autismem)

Organizace aktivně podporuje lidi s autismem a jejich rodiny. Vznikla v roce 2007 z důvodu absence specializovaných služeb k této cílové skupině. V roce založení byla jedinou službou pro lidi s PAS v Jihočeském kraji. Své sídlo má v Táboře a od roku 2015 i v Českých Budějovicích. Poskytuje odborné služby v rámci Jihočeského kraje a předává specializované metody práce. Služby jsou terénní, ambulantní a pobytové. Organizace se zaměřuje na individuální přístup a snaží se co nejvíce zdokonalovat odbornost svých pracovníků. Své poznatky předávají lidem, kteří se dostávají do kontaktu s lidmi s PAS. Organizace spolupracuje i s jinými odborníky, protože jak říká: „*Víme o svých kvalitách a dovednostech, stejně jako jsme si vědomi toho, co neumíme. Proto klademe důraz na mezioborovou spolupráci. Jsme otevření a transparentní. Co říkáme, to také činíme.*“ (APLA, 2020).

Spolek Autistik

Spolek funguje už od roku 1994. Byl založen rodiči dětí s autismem, na základě nespokojenosti s péčí o své děti. Tento spolek má několik stálých zaměstnanců, ale hlavní roli mají dobrovolníci, kteří zajišťují veškerou činnost. Cílem činnosti spolku je vytvářet lidem s autismem společenské a ekonomické podmínky pro rozvoj, napomáhat realizovat práva na vzdělání a výchovu, vytvářet podmínky pro integraci do společnosti. Také hájí práva a zájmy lidí s autismem i jejich rodin. Zaměření spolku je na rehabilitaci, terapie a ozdravné pobyty, praktické výcviky v nových speciálních edukačních programech, překlady odborných textů spojených s autismem. Také pořádá výstavy výtvarných děl lidí s PAS (Autistik, 2019).

Děti úplňku

Spolek, který sdružuje rodiče a další rodinné příslušníky lidí s poruchou autistického spektra. Cílem je změnit izolaci těchto lidí, z dostupnit kvalitní sociální služby. Spolek se nezajímá pouze o péči klientů, ale také o financování. V České republice odstartoval projekt Homesharing, který zaštiťuje právě spolek Děti úplňku. Projekt je inovativní

způsob péče o lidi s PAS. Vznikla i kampaň na podporu, kterou zahájila herečka Eva Holubová. Homesharing spočívá v tom, že si osoby s PAS půjčují proškolení hostitelé, pravidelně na několik hodin, tím je umožněn odpočinek pečujících osob bez peněžního zatížení. Kampaň má za úkol oslovit právě co nejvíce potenciálních hostitelů. Všem účastníkům je poskytnuto vše potřebné jako metodické zázemí, odborné vedení a supervize. V České republice je Homesharing teprve novinka ve fázi testování, která má zajistit dostupnost služby, která má ambice odlehčovací služby (Děti úplňku, 2019).

Služby lidem s PAS nabízí i organizace, které se specializují obecněji na postižení. V Jihočeském kraji je to například Diakonie, Rolnička a Klíček. Dále centrum Kaňka, které má školský význam. Podporou pro lidi s poruchou autistického spektra mohou být také svépomocné skupiny. Nejznámější je například Dětský úsvit, MaTami. Dále se můžeme setkat s různými projekty, jejichž cílem je seznámit veřejnost s problematikou autismu.

Nejpodstatnější podporou však není činnost veřejných a soukromých sektorů, ale činnost rodiny, která je nenahraditelná.

2.2.3 Rodina člověka s poruchou autistického spektra

Nynějším trendem sociálních služeb je netrhat vazby rodiče s dítětem. Pokud je to možné, tak jsou služby orientovány co nejvíce do domácího prostředí. Právě spolupracující rodina a její zázemí má kladný vliv na sociální práci s klienty. V zájmu sociální politiky by mělo být, aby byly dostupné služby, které umožní rodičům výkon v zaměstnání. Je důležité zachovat prostor pro seberealizaci rodičů nebo pečujících osob. Rodiny se bohužel s tímto problémem, kdy nemají dítě kam umístit setkávají často.

Organizace usilují o to, aby rodiče používali metody práce s dítětem stejným způsobem jako ve svých sociálních službách a tím zajistili pokroky a rozvoj dítěte. Je také třeba brát ohled na to, že vychovávat dítě s PAS je těžká životní situace. Rodiče dětí s PAS mohou využít služby jako je krizová intervence, poradenská služba, vzdělávací program, terapeutické služby a preventivní programy (Matoušek, 2008, s. 196).

Jankovský (2008) zmiňuje své poznatky z praxe, jak rodiče vnímají postižení svého dítěte. Pro rodiče je to mimořádná extrémně zátěžová situace. Nastává katastrofická krize v životě. Hlavním důvodem je nenaplněné očekávání narození zdravého dítěte, které mělo uspokojit tužbu rodičů. Situace, které se týkají vlastních dětí jsou nejvíce zraňující krize, protože rodiče jsou v tomto směru velmi citliví. Vyrovnání se s tímto faktem je složité a komplikované, rodina ho musí přijmout. Tato krize je rozložena do několika fází:

- Nulitní fáze – To je počáteční etapa, kdy si rodiče ještě postižení neuvědomují. Rodiče se na dítě těší v domnění, že bude vše v pořádku, žádný problém si nepřipouštějí. Pro dítě plánují skvělou budoucnost, do které promítají svá nenaplněná přání a očekávání.
- Iniciální šok – V této fázi si rodiče začínají uvědomovat fakt, že se jim narodilo postižené dítě a celá rodina je paralyzována. Rodiče se cítí, jako když přišli o své sny a očekávání. Je to, jak když se řítí do propasti, trpí úzkostmi. Jsou ve stavu beznaděje a zoufalství, který je doprovázen otázkou „proč se to stalo zrovna nám?“.
- Fáze popření – Především fázi může nahradit fáze popření, na kterou sedí pořekadlo „tonoucí se stébla chytá“. Dochází k vytěsnění reality, že se dítě narodilo s postižením. Rodiče si říkají, že se doktoři zmýlili nebo, že se dítě uzdravuje – popírají skutečný stav.
- Smlouvání – Je fáze zklidňování. V této fázi už rodičům dochází, co se stalo a snaží se svůj život podřídít novým hodnotám. Tato fáze ubírá mnoho energie i finančních prostředků. Lidé jsou křehcí a je snadné s nimi manipulovat. Někteří hledají alternativní péči, či se upínají k víře v Boha.
- Agrese – Tato fáze nese mnoho zlosti a hněvu. Je to důsledek zoufalství rodičů, kteří pocítují selhání a dávají si za vinu to, co se stalo. Členové rodiny se často hádají a za viníka se označují. Za viníka se označují navzájem nebo směřují do lidí, kteří jim nabídli odbornou pomoc. Tento

jev je obvyklý. Rodiče se snaží eliminovat nespravedlnost tak, že vytváří nespravedlnost jinou. Odborníci by měli být na tuto situaci připraveni a mít dostatek empatie.

- Deprese – Dále navazuje fáze deprese, která zasahuje rodiče hlubokým smutkem. Rodiče se obviňují, že dělali, co neměli a naopak, co dělat měli tak neudělali. Někdy i dochází k tomu, že se rodiče začnou za své dítě stydět a schovávají se do ústraní. Tím nastává sociální izolace, která je nežádoucí. V této fázi se také může stát, že rodiče jsou už tak vyčerpaní, že si nedokáží ulevit ani pláčem. Mohou se objevit například i sebevražedné sklony. Důležité tedy je, aby byl nalezen nějaký záchytný bod, aby rodina začala situaci vnímat jako řešitelnou úlohu, a ne jako těžký životní úděl.
- Akceptace – Finální fází je přijetí rodinou to, že jejich součástí bude postižené dítě. Někteří rodiče si vytvoří vztah a někteří přetrhají vazbu a svěří dítě do ústavu. Někdy se rodiče chtějí zbavit odpovědnosti za dítě a naopak, některým může připadat život mnohem smysluplnější. Žádné postoje rodičů by neměly být kritizovány, protože není možné říci, jak by se sám člověk v takovéto situaci zachoval. Důležité je rodičům projevat úctu a ochotně pomoci (Jankovský, 2008, s. 108-111).

Je podstatné, aby rodiče krizí prošli a poté byli schopni se o dítě postarat a zajistili mu vše pro uspokojení jeho základních potřeb. Rodiče jsou neopomenutelnými nejen ve výchově a péči, ale často zastávají úkoly rozhodování se za dítě, protože lidé s poruchou autistického spektra bývají na základě Nového Občanského zákoníku, předpisu č. 89/2012 Sb. omezeni na svéprávnosti.

2.2.4 Omezení svéprávnosti

„Lidem, kteří mají tzv. mentální postižení nebo duševní onemocnění, se v tomto směru často staví do cesty omezení svéprávnosti a návazně na to „náhradní rozhodování“, které za ně dělají jejich opatrovníci“ (Johnová, 2017, 566-567).

O omezení svéprávnosti se rozhoduje pouze pokud je rozhodnutí učiněno v zájmu člověka, o kterém se rozhoduje. Je posuzována neschopnost postarat se o své záležitosti. Na omezení je přistoupeno pouze pokud by člověku hrozila újma a není možné jiné mírnější opatření, které by ho natolik neomezovalo. O svéprávnosti rozhoduje soud, ten nastaví veškeré úsilí zjistit názor člověka, o kterém se rozhoduje. Poté je navržen opatrovník. Soud opět přihlíží k přání opatrovance. Nejmenuje opatrovníka, jehož zájmy by byly v rozporu se zájmy opatrovance (NOZ č. 89/2012 Sb.).

Pokud je osobě jmenován opatrovník a tato osoba jedná bez jeho přítomnosti a souhlasu, tak je právní jednání neplatné. Bez přítomnosti opatrovníka může být právní jednání platné jen pokud to opatrovník schválil (NOZ č. 89/2012 Sb.).

Opatrovníky bývají převážně rodiče nebo jiné pečující osoby. Opatrovníci jsou tedy potom těmi, kteří rozhodují v dilematických situacích klienta.

2.2.5 Integrace lidí s poruchou autistického spektra do škol

Tato kapitola rozebírá další problematickou oblast. Proces integrace bývá velmi obtížný, protože v praxi nefunguje úzká spolupráce sociálních pracovníků, asistentů a pedagogů. Pokud stav dítěte umožňuje zařazení do školy, tak je to v zájmu rodičů, kteří dostávají prostor pro své zaměstnání.

Rodiče či pečující osoby se často táží v organizacích pomáhajících lidem s autismem, čím nahradit školní docházku a získat prostor pro své zaměstnání.

Vzdělávání lidí s poruchou autistického spektra je ovlivněno řadou faktorů – mírou projevů autistického chování, mentálním opožděním, nerovnoměrným vývojem, případně dalšími přidruženými poruchami. Tyto faktory ovlivňují také zařazení dětí a autistických žáků do příslušného typu školy a možnost vzdělávání s podporou asistenta pedagoga (zákon č.561/2004 Sb.).

Předškolní vzdělávání

Předškolní vzdělávání pro děti s PAS je rozděleno na několik typů zařízení:

- mateřská škola běžného typu – V tomto předškolním zařízení je možné děti s poruchou autistického spektra vzdělávat různou formou dle Vyhlášky č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (§ 3),
- formou individuální integrace,
- formou skupinové integrace,
- v mateřských školách samostatně zřízených pro žáky se zdravotním postižením,
- kombinací výše uvedených forem.

Autistické děti mohou v rámci předškolního vzdělávání také navštěvovat zařízení, která nejsou zařazena do sítě škol a školských zařízení. Jsou to zařízení spadající pod sociální služby například dětské rehabilitační stacionáře a ústavy sociální péče. V těchto službách mívají detašovaná pracoviště školská zařízení a pracují v nich speciální pedagogové. Problémem neškolských zařízení je, ale nedostačující kapacita na množství lidí s PAS, proto jde o problematickou oblast, jestli usilovat o integraci či nikoli. Před školní docházkou se většině dětí s PAS doporučuje odklad, a to z důvodu opožděného vývoje oproti vrstevníkům. Odklad řeší školský zákon v § 37 odst. (1), odst. (2), odst. (3), odst. (4). V rámci odkladového roku by mělo být dítě smysluplně a efektivně připravováno na jeho školní docházku. Někdy mohou být děti s poruchou autistického spektra zařazeny i do přípravného stupně zřízeného při ZŠ speciální, je-li tato třída koncipovaná jako třída pro děti s PAS a sejde-li se v daný rok skupina dětí s PAS s odpovídajícím stupněm sociálních a komunikačních dovedností (zákon č.561/2004 Sb.).

Autisté mohou být zařazeni následně do základní povinné školní docházky, což upravuje zákon č.561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání v § 36. Opět záleží, co jim jejich stav umožňuje. (zákon č.561/2004 Sb.).

Ze základní povinné školní docházky mají možnost i plnění povinné školní docházky ve střední škole. Do středních škol nastupují převážně žáci s Aspergerovým syndromem, případně žáci s lehčí formou autismu. Pevážně jde o žáky s výborným intelektem, případně o žáky mimořádně nadané, u nichž je předpoklad dalšího studia. Na základě míry symptomatiky, která je zpravidla diskrétnější, tak tito žáci nevykazují ve většině případů závažné problémové chování. Pravidla pro plnění povinné školní docházky na střední škole je upraven Školským zákonem § 39 (zákon č.561/2004 Sb.).

Většina žáků s autismem, kteří jsou přijímáni ke střednímu vzdělávání, mají již zpravidla stanovenou diagnózu a v rámci povinné školní docházky byli již integrováni. U středního vzdělávání pro dítě s PAS je důležitý druh zaměření školy. Výběr by měl být na základě jeho schopností, možností, ale i s ohledem na jeho pracovní uplatnění či další vzdělávání. Ti, kteří nejsou schopni studovat na střední škole přecházejí z většiny do chráněných dílen, či stacionářů, což je opět kapacitní problém. (zákon č.561/2004 Sb.).

Školní docházka přispívá k budoucímu zařazení do zaměstnání, proto je důležité vybírat vhodný obor. Řada rodin řeší problém, co s dítětem, když mu skončila školní docházka a není dostupná jiná návaznost. Návazností může být chráněné pracovní místo nebo pravidelná sociální služba. Pro obě možnosti je problematická nedostatečná kapacita pracovních míst. Někdo z rodiny se tedy může potýkat s otázkou, jestli se vzdá svého zaměstnání a bude pečovat o své dítě.

Tyto problémy může eliminovat změna sociální politiky.

2.3 Reformní návrh sociální politiky

Organizace se snaží napomáhat lidem s PAS ve všech směrech. Spolupracují tedy i s pečujícími osobami, se kterými zmapovaly problémové oblasti a jejich odstranění zpracovaly v reformním návrhu sociální politiky.

Problém nedostupnosti podpůrných služeb pro lidi s PAS se snaží řešit spolek Děti úplňku.

Tento spolek se domnívá, že právo na důstojný život těchto lidí a jejich rodin je tak dlouhodobě porušováno. Členové připravili reformní návrh odpovědné sociální politiky,

jehož přijetí může situaci okamžitě řešit a eliminovat problematické a dilematické situace (Děti úplňku, 2019).

Spolek vyzývá stát, aby reagoval na neudržitelnou situaci v oblasti sociálních služeb pro lidi, kteří potřebují náročnou péči. Dřívější analýza spolku udává, že Česko v poskytování služeb kriticky zaostává za ostatními evropskými státy. Spolek zpracoval 8 bodů pro autismus, který adresoval Ministerstvu práce a sociálních věcí a Poslanecké sněmovně. Návrh obsahuje úpravu legislativy a systému sociálních služeb (Děti úplňku, 2019).

Konkrétní úpravy se týkají:

1. Nároku na služby a financování – Nárok by měl zahrnovat podporu přiměřenou zjištěným potřebám klienta. Samotný nárok nestačí, měl by být doplněn o financování služeb ve výši aspoň 85 % z nákladů, jestliže bude prokázána potřeba služby.
2. Nových standardů péče – Potřeby lidí s PAS jsou specifické, proto by se měly promítnout do standardů kvality sociálních služeb. Zdokonalen by měl být i materiálně-technický standard a personální standard sociálních služeb. Spolek usiluje o novou definici v zákoně o sociálních službách a úpravu zvláštním právním předpisem.
3. Příspěvek na péči podle skutečných potřeb – Pro lidi s poruchou PAS, jejichž chování je náročné na péči a pro ty, kteří vyvíjí zvýšené úsilí o integraci do společnosti, by měl být zvýšen příspěvek na péči. Výše příspěvku by se odvíjela od vyhodnocení jejich individuálních potřeb, a to do limitu např. 50 000 Kč měsíčně.
4. Zavedení inspekce dostupnosti služeb – Ministerstvo práce a sociálních věcí by mělo být nově kompetentní ve věci zjišťování dostupnosti sociálních služeb v krajích. Úkolem by bylo šetřit stížnosti klientů na jejich nedostupnost a stížnosti poskytovatelů služeb při omezování jejich podpory v rámci krajských sítí sociálních služeb.

5. Posílení sociální práce na obcích – Pro všechny lidi nejen autisty musí být v obcích dostupná sociální práce. Tento požadavek obsahuje stabilizaci financování sociální práce na obecních úřadech především navýšením dotace na nejméně na 1 mld. korun ročně, což pomůže zajistit jejich dostupnost podle potřeb občanů. Dále obsahuje zavedení koordinátorů dostupnosti služeb pro osoby se zdravotním postižením v obcích s rozšířenou působností.
6. Zvýšení odměn sociálních pracovníků – Sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách musí být adekvátně odměňováni, aby byli motivováni. Snahou je zavést příplatek pro pracovníky v přímé péči, kteří poskytují péči osobám s chováním náročným na péči, nebo vykonávajícím sociální práci ve zvláště obtížných podmínkách či v rizikovém prostředí.
7. Mapování potřeb lidí s PAS – Ministerstvo ve spolupráci s kraji by mělo zjistit počty lidí s diagnózou PAS na území ČR a současně vytvořit vhodnou metodiku pro mapování počtů osob s PAS a jejich potřeb, pro účely tvorby střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb v krajích.
8. Investice do rozvoje služeb – Členové spolku usilují o vybudování nové odlehčovací služby komunitního typu pro lidi s PAS. Je zde zahrnuta prosba směřovaná ministerstvu, aby podpořilo modernizaci stávajících zařízení na zařízení komunitního typu a ambulantní péče. Spolek požaduje o investice do nových služeb směřovaných výhradně k budování komunitních služeb, nikoli podpoře péče ústavního typu (Děti úplňku, 2019).

Tyto změny, by vyřešily řadu problematických a dilematických situací. V kapitole „Dilemata v organizacích pomáhajících lidem s autismem“ se o tom můžeme přesvědčit.

V následující kapitole naváží na etiku a etický kodex, přes které se dostanu k vytýčení etických problémů a dilemat v rámci sociální práce.

3 Etika v sociální práci

Etika je nauka zabývající se správním lidským jednáním ve společnosti. Etika se vyvíjela totožně jako filozofie a prvopočátky můžeme zaznamenat ve starém Řecku. Zásahu za vytvoření etiky připisujeme Aristotelovi. Jeho etika byla vedena k lepšímu životu na světě – jejím zájmem bylo, co je mravné. (Jankovský, 2018, s. 27)

Aby etika mohla být vědou, tak musí mít svůj předmět, což je morálka. Lze hovořit o etice jako teorii morálky. Úkolem tohoto předmětu je hodnocení zla a dobra v souladu se svědomím člověka. Můžeme tedy říci, že morálka je souborem uznávaných mravních norem. O subjektivní morálce mluvíme jako mravnosti konkrétního člověka. Morálka má tři funkce. První z nich je poznávací, což je vztah ke společnosti. Druhá je regulativní – to je chování člověka a poslední třetí funkce je humanizační, která je o lidskosti (Jankovský, 2018, s. 29).

Dle Thompsona má etika čtyři přístupy, které mapují různé oblasti:

- Deskriptivní – První oblastní je popis mravních hodnot, které jsou v dané společnosti. Tento přístup neříká, co je správné, ale pouze popisuje danou situaci. Bez deskriptivní etiky by neměly ostatní oblasti etiky na čem stavět.
- Normativní – Je založena na zkoumání norem, kterými se ve svém mravním rozhodování lidé řídí. Ptá se otázkou, co by měl člověk dělat a co utváří dobrý život. Týká se tedy povinností a hodnot. Obecně lze říci, že jde o normy chování, na nichž lidé odlišují správné a nesprávné.
- Metaetika – Morálka hovoří svým jazykem, nad nímž je nutno uvažovat a odůvodňovat jej. „V průběhu 20. století se britští a američtí filozofové zaměřovali především na jazyk. Namísto jednoduché otázky: „Je toto správné?“, se filozofové začali ptát: „Co znamená, když řeknu, že je něco správné?“ nebo „Co dělám, když toto tvrdím?“.

- Aplikovaná – Je nejdůležitější etikou, která má praktický význam. Zkoumá rozhodnutí z hlediska etických teorií. Uplatňují se teorie v konkrétním případě a pak je možné se dívat, jak se lidé v daných případech rozhodují a z jakých teorií to vychází (Thompson, 2004, s. 12-13).

Etiku lze dělit z různých hledisek. Například když si společnost vymezila své etické zásady, tak mluvíme o etice autonomní. Oproti tomu stojí etika heteronomní, tam byly zásady zadány z vnějšku třeba autoritou nebo bohem atd. (Jankovský, 2018, s. 27).

V sociální práci je užívána profesní etika, která je aplikována na konkrétní profesní činnost. (Jankovský, 2018, s. 27).

Sociální práce je obor, který se zabývá lidmi, jejichž situace může být velmi komplikovaná. Sociální pracovník by měl mít něco, čeho se chytit, proto je důležité vymezit přesný etický rámec s danými postupy, což ale není možné.

Hodnoty a morální kontexty v sociální práci jsou těžko uchopitelné z několika důvodů. Sociální pracovníci svou praktickou činnost a její postup příliš nezvažují. Pokud se sociální pracovník zajímá do hloubky své práce naráží na to, že vše tvoří celek. Tím jsou myšleny etické problémy a dilemata objevující se ve všech oblastech práce a navzájem se propojují. Dalším úskalím je nepřesná znalost etických pojmů a hodnot. Problematický je často i fakt, že sociální práce nemá přesně vymezené, co by mělo spadat do hodnot sociálního pracovníka. Vymezení hranic je pouze diskutabilní. Profesní etika sociálních pracovníků zasahuje do několika oblastí. Cílem etiky je chránit klienta, ale i pomáhajícího. Je důležité nastolit hranice, které v této profesi nesmí být překročeny (Matoušek, 2008, s. 21).

Dále musí sociální pracovník pracovat pouze v kompetentní roli, nesmí se dostat do citově blízkého vztahu. Nedílnou součástí je úkol sociálních pracovníků argumentovat svá rozhodnutí. Dále má etika v sociální práci své východiska a to:

- Souvislost etiky a obecného pojetí člověka – etické jednání se utváří dle toho, jaký je člověk, se kterým je sociální práce uskutečněna. Ohled je třeba brát i na obecnou úvahu o pojetí člověka, a ne pouze na individualismus. Pohyb v etickém jednání mohou usnadnit třeba právní rámce dané země. Právní normy vznikly v souladu s etikou. Dalším usnadněním pro orientaci sociálního pracovníka je jednání v oblastech lidsko-právního rámce. Do tohoto rámce patří hodnoty, které

přísluší člověku jako osobě a poukazují na důstojnost a jedinečnost člověka. Lidsko-právní rámec, stejně jako právní normy, vznikl na základě etického myšlení. Dále sem patří i náboženské vyznání, které pracovníkovi opět usměrňuje cestu k etickému jednání. Sociální pracovník musí mít přehled o náboženských tradicích, aby věděl, jak má správně jednat. V mnoha náboženstvích se objevují činy, které jsou běžně povoleny a pro většinu lidí nejsou v rozporu s etikou, ale dané náboženství je vylučuje např. porážka dobytku v hinduismu. Napomáhat mohou i oblasti jako osobní výchova, zájmová činnost, vzdělání a jiné profesní kodexy. Vše se odvíjí od toho, kde se v danou chvíli člověk pohybuje, např. jak je vychováván, vzděláván, kde je zaměstnán a jakým zájmovým činností se věnuje. (Fischer, 2008, s. 23).

- Etika a zodpovědnost – Etika má rys zodpovědnosti. Rozhodnutí sociálního pracovníka se hodnotí jako správné či nesprávné a za jednání, kterým došel k rozhodnutí je zodpovědný. Své jednání musí držet v právním rámci - vyjma ojedinělých případů (Fischer, 2008, s. 23).

Etické jednání všech členů v seskupení reguluje etický kodex profese. Kodex je systematický a může být psaný i nepsaný. Než je možné se věnovat etickému kodexu, tak je třeba zmínit hodnocení sociální práce z hlediska pojmu profese. Sociální práce nenakládá s pevným teoretickým základem. Sociální pracovníci nemají nárok na monopolní speciální dovednosti. K autoritě sociálních pracovníků vládne dvojí postoj.

Sociální práce obecně je vnímána jako zaměstnání pro ženy. Nemá vysokou prestiž, protože k pomáhání druhým není třeba speciálních dovedností a znalostí. Na druhé straně je sociální práce vnímána jako velká moc, protože ovlivňuje životy lidí (Matoušek, 2008, s. 41).

Vznik etických kodexů je podporován profesními asociacemi, protože zabezpečují vedení a inspiraci svým členům a jsou průvodcem etické praxe. Kodexy regulují profesní chování, chrání klienty před zneužitím úřední moci a zanedbání péče. Dále slouží jako podklad pro posouzení stížností a je kritériem pro hodnocení aktuálních praxí z hlediska hodnot. Jeho cílem je také zdůrazňovat status profese v komunitách i širší

společnosti a také udržuje identitu profese. Na straně druhé je vznik kodexů kritizován a to z důvodů vedoucích k exkluzi a elitářství. Většinu aspektů jednání v sociální práci nelze zahrnout do soustavných pravidel. Sociální pracovníci zajišťují multidisciplinární týmy, proto kodex jedné profese není dostačující. Dále ignorují ekonomický tlak, protože se zabývají pouze tím, že sociální pracovník dělá pro klienta to nejlepší. V kodexech se pracuje s hodnotovou shodou, ale existuje? (Matoušek, 2008, s. 42-43).

Etický kodex vydávají asociace, které se zabývají danou profesí. Na území České republiky v roce 1990 vznikla Společnost sociálních pracovníků, která vydala v roce 1995 etický kodex (Matoušek, 2008, s.41).

Společnost sociálních pracovníků ČR

První forma společnosti fungovala již v roce 1921. Činnost byla ukončena kvůli 2. světové válce a obnovena byla až po skončení války. Roku 1950 byla opět ukončena, tentokrát kvůli politické situaci. V roce 1968 byla znovu založena, a protože následoval další pokus o zrušení, společnost se přičlenila ke zdravotním sestrám při lékařské Purkyňově společnosti. Se snahou o vznik samostatné společnosti vzniklo fórum v roce 1989. Nynější podoba Společnosti sociálních pracovníků ČR tedy vznikla až roku 1990 a byla tvořena všemi původními členy pod Purkyňovou společností. Společnost sociálních pracovníků ČR je registrována jako občanské sdružení s 295 členy z celé České republiky. Členové vykonávají dobrovolnou činnost pro rozvoj sociální práce a uznávání profese sociálních pracovníků (Společnost sociálních pracovníků ČR, 2020).

Mezi konkrétní činnosti Společnosti sociálních pracovníků patří podílení se na rychlém rozšiřování nových poznatků a zkušeností z oblasti sociální práce získaných v ČR i v zahraničí a umožňování vzájemné výměny zkušeností mezi členy. Dále je klíčové dbát na to, aby veškerá činnost sociálních pracovníků odpovídala principům etického kodexu sociální práce a poskytovat pracovní místa lidem s příslušným odborným vzděláním. Společnost sociálních pracovníků také svým členům poskytuje odbornou poradenskou činnost, podílí se na dalším vzdělávání sociálních pracovníků, aktivně spolupracuje s organizacemi působícími v sociální oblasti a navazuje a udržuje mezinárodní styky v oboru sociální práce. Důležitou složkou je také pořádání odborných konferencí (i s mezinárodní účastí), pracovních dnů a seminářů ke konkrétním zajímavým

tématům. Z těchto odborných akcí dále vydává sborníky. Společnost se vyjadřuje ke koncepcím zákonů a návrhů právních předpisů dotýkajících se sociální oblasti, je členem RAROSP a IFSW, má zástupce v radě časopisu Sociální práce/Sociálna práca pracovníků (Společnost sociálních pracovníků ČR, 2020).

Díky této společnosti vznikl etický kodex speciálně pro sociální pracovníky. Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR je rozdělen na etické zásady a pravidla etického chování sociálního pracovníka. Dále obsahuje etické problémové okruhy a postupy při jejich řešení, které budou zmíněny v následujících kapitolách (Společnost sociálních pracovníků ČR, 2020).

3.1 Etické problémy

Etický problém se dá pojmenovat a má jednoznačné řešení. S etickými problémy se setkávají sociální pracovníci velmi často, tyto problémy musí řešit na základě svého hodnocení a vybrat možnost, jak rozhodnout. Základní etické problémy jsou vymezeny v kodexu sociálních pracovníků (Stejskalová, 2019, s. 36).

Etické problémy nastávají, když je zřejmé, jak by se měl sociální pracovník rozhodnout, ale rozhodnutí se mu přičí. *„Příkladem etického problému je tedy situace, kdy se sociální pracovník domnívá, že by se mělo klientovi dostat potřebné pomoci, ale nemůže mu ji poskytnout, protože klient nesplňuje kritéria stanovená institucí, v níž pracovník působí“*. (Matoušek, 2008, s. 24).

Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR stanovuje základní etické problémy, do kterých patří otázky, kdy zasahovat do života občana a jeho rodiny, skupiny nebo obce. Komu dát přednost a zda se věnovat dlouhodobému sociálně výchovnému působení. Kolik péče poskytnout, aby byl klient stimulován k samostatnosti a odpovědnosti a nedocházelo ke zneužití. A poslední otázkou, kdy ukončit jakoukoli sociální práci s klientem.

Jako další problémové okruhy stanovuje střet konfliktů mezi sociálním pracovníkem a klientem, mezi klientem a jiným občanem, mezi institucí či organizací a skupinou klientů, mezi klienty a společnostmi, mezi zaměstnavatelem a jeho sociálními pracovníky.

Sociální pracovník má za úkol klientům pomáhat a zároveň je kontrolovat. Je tedy třeba vymezit vztah těchto protichůdných aspektů sociální práce tak, aby si vyjasnily

etické důsledky kontrolní role, do jaké míry je přijatelná z hlediska základních hodnot sociální práce (Etický kodex sociálních pracovníků ČR, 2006).

Tento kodex také určuje postupy, jak dané problémové situace řešit. Závažné etické problémy budou řešeny ve skupině pracovníků v rámci Společnosti sociálních pracovníků ČR. Sociální pracovníci mají mít možnost diskutovat, zvažovat, analyzovat tyto problémy ve spolupráci s kolegy, dalšími odbornými zástupci, ale i stran, kterých se problém týká.

Společnost může doplňovat a přizpůsobovat etické zásady pro tyto oblasti sociální práce, kde jsou etické problémy komplikované a závažné. Součástí tohoto kodexu je úkol Společnosti sociálních pracovníků ČR pomáhat jednotlivým sociálním pracovníkům analyzovat a pomáhat řešit jednotlivé problémy (Etický kodex sociálních pracovníků ČR, 2006).

Nečasová (2001, s. 91-93) dělí etické problémy v praxi dle začínajících sociálních pracovníků a zkušených sociálních pracovníků.

Začínající sociální pracovníci:

- Nedostatek zkušeností a znalostí v neznámé situaci
- Nejasnosti týkající se role sociálního pracovníka
- Nedůvěra ve status sociálního pracovníka v organizaci
- Příliš úzké zaměření na potřeby a práva individuálního klienta
- Situace je příliš komplexní

Zkušení sociální pracovníci:

Na rozdíl od začínajících pracovníků se očekává, že budou mít jasno o své roli, že budou mít dostatečnou sebedůvěru, aby jednali podle svých hodnot a hodnot profese, a že budou schopni vnímat komplexnost a kontradikce sociální práce. Přesto se setkávají s řadou problémů.

- Pocit viny za špatný výsledek
- Pocit viny za nedodržení některých z významných principů (Nečasová, 2011, s. 94-95).

3.2 Etická dilemata

Etická dilemata na rozdíl od problémů mají dvě nebo více možnosti řešení, které se navzájem vylučují a ani jedno není považováno za nejlepší. Sociální pracovník se musí rozhodnout, které z nich bude přijatelnější. Pracovníci jsou v těchto rozhodování ovlivněny svými hodnotami (Nečasová, 2001, s. 6).

3.2.1 Postupy v dilematických situacích

Řešení dilemat je důležitou součástí praxe sociální práce, protože tyto postupy jsou strategií organizace. To, jak organizace bude řešit dilema vypovídá o její kvalitě (Musil, 2004, s. 149).

Sociální pracovník nejdříve musí identifikovat dilema, aby přesně věděl, na čem bude pracovat. Je potřeba stanovit si, co se dostává do konfliktů a kdo všechno je účastníky dilematu. Dále je nedílnou součástí projednávat řešení a způsoby jednání s ostatními kolegy a vše zdokumentovat (Dosoudilová, 2008, s. 509).

Cimrmanová zdůrazňuje, že dilema je důležité posoudit z několika různých pohledů a je třeba zvážit všechny přínosy a rizika. Sociální pracovník si při zvažování stanovuje, jaká je jeho profesní role v ohledu na dané dilema. Jestli jsou lidská práva v ohrožení. Musí si sestavit priority a vyhodnotit, jaké řešení vede k nejmenší škodě účastníků. Dále se musí orientovat v hodnotách organizace, ve které pracuje. Uvažuje, jestli správně vysvětlil všechna možná řešení všem účastníkům. Dále se zaměřuje, zda využil dostatečně odborné a emoční podpory týmu a supervize.

Od sociálních pracovníků se v řešení dilemat očekává takové jednání, které neopomine kontext situace. Sociální pracovníci musí nahlížet na potřeby klientů a postupovat v souladu s pravidly zaměstnavatele a zákonů (Musil, Nečasová, 2008, s. 84).

V rozhodování je možné využít racionalizaci. Ta se projeví v případě, že se nedá vyhnout volbě mezi neslučitelnými možnostmi jinými způsoby než akceptací něčeho nepříjemného, kdy je možné najít alespoň nějaké přijatelné vysvětlení. Dále se můžeme

v Musilově knize setkat s takzvaným „účelným řešením problému“ – i přes velké množství dilematických situací zaměstnanci mohou přistupovat k práci, aniž by si problematickou situaci uvědomovali. Řešení, které je pro jednoho sociálního pracovníka jasné, může být pro druhého dilematické. Rozhodnutí dělají na základě toho, že vědí, jak docílit svého a zároveň se tím vyhýbají nepříjemnostem. Dlouhodobé vyhýbání se problému v tomto kontextu vytváří fronty a dodatečné nároky na klienta. Jedním z návodů je také „kultura“ jako kolektivní návod na obcházení dilematu. To je využití existujících určitých společenských pravidel a norem, které umožňují sociální práci udržovat dilemata v latentní podobě, protože konfrontace se zjevnými dilematy je pro člověka psychicky náročná. Na základě tohoto „nástroje kultury“ se může sociální pracovník vyhýbat zátěži (Musil, 2004, s. 42-43).

Někteří pracovníci v dilematech setrvávají nebo se s ním ztotožní a stane se součástí jejich života či života organizace. V praxi se setkáváme i s pracovníky, kteří dilema obcházejí a věnují se jiné činnosti. Můžeme se setkat i s pracovníky, kteří kvůli řešení dilematu, které bylo v rozporu s vnitřním pravidlem, pokusili o změnu pravidla, aby řešení nebylo v rozporu (Musil, Nečasová, 2008, s. 93-94).

Při rozhodování se v dilematických situacích mohou sociální pracovníci také využít různé etické teorie.

4 Etické teorie

Proto aby teorie mohly být smysluplně a efektivně využity, tak je třeba znát danou situaci z hlediska zákonných aspektů a znát jaké jsou možnosti v situacích které se zvažují. Využití teorií je tedy rozhodování dle konkrétní teorie a dle hodnot konkrétního jedince (Thompson, 2004, s. 20).

Pro svou práci použijí teorie zmíněné v knize od Matouška, Kodymové a Kolářkové (2005), a to deontologii, utilitarismus – což jsou široce pojaté teorie, proto doplním práci ještě o antiopresivní přístup, protože teorii deontologie a utilitarismu kritizuje. Použijí konkrétně etiku péče, která obsahuje feministické prvky.

4.1 Deontologie

Tato teorie je etická povinnost. Základem této teorie je přesvědčení, že jednání může být morální nebo nemorální samo o sobě na základě své vnitřní povahy a nezávisle na následcích. Pro mravní posouzení jednání je důležitý úmysl jednajícího, ne výsledek jednání (Kant, 1976, s. 52-54).

Nejznámější osobností tohoto směru je Immanuel Kant (1724–1804). Byl německým filosofem a vědcem a zakladatelem klasické filosofie. (Příkaský, 2001, s. 118.)

Jeho etice se budeme věnovat důkladněji, jelikož s tímto filozofickým názorem souvisí jeden ze základních principů etiky sociální práce – úcta k člověku jako k bytosti schopné sebedeterminace. Kantova etika vychází z toho, že to, co je empirické (člověk jako hmotně-tělesná tj. přírodní bytost) nutně je neempirické (člověk toto přírodní mění rozumově-duchovní transcendentalitou). Každý člověk má dvě složky – přírodní a rozumovou a tuto přírodní empirickou rovinu je schopný přesáhnout. Mravní motivace člověka tedy nemá spočívat v libosti a nelibosti (přírodní složka – motivace z náklonnosti), ale i v čistém (tj. smyslově neinstrumentalizovaném) rozumu (tj. z etické povinnosti, která vyplývá z mravního zákona). Motivace, která vyplynula z čistého rozumu nepředpokládá nic empirického, neslibuje osobní prospěch nebo materiální statky. Z toho vyplývá, že jde o čistou povinnost, nepodmíněný příkaz – Kategorický imperativ. Nezáleží na tom, jestli člověk tento imperativ uzná nebo ne, protože to nemění nic na tom, že je člověk imperativu a priori podroben. Kategorická rozumová motivace prostě tkví z rozumové povahy člověka (Kant, 1976, s. 26).

Transcendentální filozofie je formulovaná v kategorickém imperativu: „*Jednej tak, aby maxima tvé vůle vždycky zároveň mohla být principem obecného zákonodárství*“. *Imperativ se na jedné straně vztahuje k ideji obecného zákona (tj. transcendentální moment) a na druhé straně ke konkrétní praxi v životě (maximy jednání). Maximy je pak třeba posuzovat podle ideje obecného zákonodárství - maximy mého jednání mají být takové, aby je bylo možné zobecnit. Po tomto posouzení se z maxim, které uspěly, stanou praktické zákony. Kategorický imperativ je možné formulovat i na základě účelu o sobě: „Jednej tak, abys používal lidství jak ve své osobě, tak i v osobě každého druhého, vždy zároveň jako účel a nikdy pouze jako prostředek“.* (Kant, 1976, s. 88-99).

Mravní zákon musí vyplynout rozumově, musí být nepodmíněný a absolutní. Tento rozumový účel musí být zároveň a priori objektivně nutný pro všechny bytosti s rozumem. Naproti tomu, účely kladené empiricky (motivace libostí a nelibostí) jsou vždy relativní a jsou to jen prostředky, které uspokojí subjektivní potřeby. Není tedy na místě, jednat s druhými lidmi jen jako s objekty nebo prostředky pro naše vlastní cíle. Každý z lidí je hoděn úcty jednoduše proto, že je člověkem - není přitom důležité, jestli se nám zdá sympatický, užitečný nebo jestli s námi jedná poctivě či ne. Lidé nejsou věcmi (nejsou prostředky) ale osobami, tj. jejich existence sama o sobě má absolutní povahu – jsou to účely samy o sobě. Je to tak, protože se v nich může čistý rozum stát praktickým rozumem. Tato autonomie, kterou člověk má, je postavena na jeho důstojnosti a vnitřní hodnotě. Morálně dobré jednání je takové, které vzniklo na základě mravního zákona. Nižší mravní hodnotu má takové jednání, jehož motivem byla náklonnost. Důležitou roli má vůle jednajícího. Vůle se má chovat podle mravního zákona. Kant chválí dobrou vůli, protože je schopná konat dobro sama ze sebe – v tom spočívá ona důstojnost a velikost člověka. Člověk jedná dobře, pokud jedná vědomě a chtěně z etické povinnosti a jedná špatně, pokud jedná vědomě a chtěně v rozporu s povinností (Kant, 1976, s. 13-14).

Mravně dobré je to, co je ve shodě se svědomím, protože ve svědomí se děje převedení mravního principu v konkrétní povinnost. Dobro jednání se neodvíjí od výsledku jednání, ale od smýšlení jednajícího. Kantova etika tvrdí, že každý člověk má alespoň minimální míru konkrétní svobody, která je podmínkou všech maxim. Deontologická etika odděluje povinnosti od užitečnosti a osobního zájmu, což by mělo předcházet předpojatosti a diskriminaci. Nevýhodou je určitý dogmatismus, který se může projevit striktním plněním toho, co je bez ohledu na následky považováno za povinnost a obtíže při určování toho, co je vlastně povinností v určitých situacích. Kritika také poukazuje na to, že lidé s motivací jednat instinktivně, zvykle nebo soucitně, mohou být lidštější než lidé, kteří jednají jen na základě abstraktního smyslu pro povinnost. Kant neudává, jak jednat v dané situaci. Jedná se o reflexi toho, jak by měl vypadat nejvyšší mravní princip (Kant, 1976, s. 103-104).

Dle Bankse (1995) se až donedávna většina autorů literatury o etice sociální práce soustřeďovala výhradně na principy, kterými se mají řídit sociální pracovníci při práci s individuálním klientem, což je rozpracování kategorického imperativu úcty k člověku jako k účelu samotnému o sobě. Neopomenutelný vliv na pojetí pojmu úcty k lidské bytosti má však i náboženská etika obsažená v teorii přirozeného zákona.

4.2 Utilitarismus

Sociální pracovníci nejsou zcela autonomními profesionály, jejichž hlavní etické principy se týkají pouze respektu ke klientům a podpoře jejich sebeurčení, protože jsou zaměstnanci. Jako zaměstnanci se podřizují právním a procedurálním pravidlům a zároveň by se měli snažit o podporu obecného blaha. Ve své profesi musejí často řešit konflikt práv a zájmů různých lidí. Kantova etika tvrdí, že je třeba vždy plnit svoji povinnost a neohlížet se na důsledky v hodnotící fázi. V konečné fázi je následek pro Kanta důležitý. Sociální pracovníci však často musejí pátrat po faktorech a souvislostech a teprve potom zvažují, jaké jednání bude šetrné a výhodné pro jednotlivého klienta a jaké jednání bude výhodné pro celkovou společnost. Z tohoto důvodu je důležité zmínit Utilitarismus (Nečasová, 2001, s. 33).

Utilitaristická teorie je jednou z nejrozšířenějších a nejvlivnějších teorií současnosti. Je založena na principu užitečnosti. Mravní rozhodování se odvíjí od toho, co by měl člověk dělat, aby zajistil co největší blaho, pro co nejvíce lidí. Toto stanovisko poprvé pronesl Francis Hutcheson, avšak teorii zformuloval Jeremy Bentham a rozvinul J. S. Mill. Později se jí věnoval Henry Sidgwick a i dnes vzbuzuje zájem o obměnění (Thompson, 2004, s. 93).

Jeremy Bentham (1748-1832) byl kromě zakladatele utilitarismu anglickým právníkem, sociologem a moralistou. Jako právník se snažil zdokonalit trestní právo (Příkaský, 2000, s. 116).

Jeho zájem byl soustředěn na sociální podmínky své doby, zejména na prostředí nemocnic a věznic. Hledal teorii morálky, která by mohla označit věc za správnou nebo nesprávnou podle toho, jestli je ku prospěchu většiny občanů nebo ne. Zastával výše zmíněný princip užitečnosti, který hodnotí jednání jako dobré nebo špatné na základě jeho důsledků. Jako užitečnost se rozumí věc, která přináší prospěch, výhodu, potěšení, dobro nebo štěstí či zabraňuje konání nepravosti, působení bolesti, zla či neštěstí subjektu, jehož zájmy zvažujeme. Pokud je subjekt společnost, tak jde o blaho společnosti, pokud je subjektem jedinec, tak jde o blaho jedince. Benthamův předpoklad vychází z toho, že společnost je souborem jednotlivců a to, co je správné pro společnost, závisí na zajištění blaha právě těchto jednotlivců. Zdůrazňoval, že na všech záležitích rovným dílem, protože všichni mají stejné právo na štěstí bez závislosti na situaci, v nichž se nachází.

Bentham posuzuje štěstí na základě:

- trvání
- intenzity
- dosažitelnosti, bezprostřednosti
- zda zbavuje bolesti a má naději, že povede k dalšímu štěstí

Činy jsou tedy podle něj rozděleny na dobré a špatné, dle předpokládaných následků, co se týče vytváření maximálně možného blaha, sdíleného s co největším počtem lidí. Jeho teze mají kvantitativní povahu, která vychází z konkrétních činů.

Zda daný čin podléhá pravidlům či zákonům, představuje druhotnou otázku, protože v první řadě je dosažené štěstí (Thompson, 2004, s. 94).

John Stuart Mill (1806-1873) se věnoval filosofii a logice. Jeho filosofie byla ovlivněna Davidem Humem, Augustem Comtem a již zmiňovaným Jeremym Benthamem (Příkaský, 2000, s. 119).

Dle Milla existují různé formy štěstí a všechny nebývají vnímány se stejnou hodnotou. Z toho důvodu Mill rozpracoval utilitarismus, protože nechtěl zůstat jen u závěrů, které předložil Bentham. Co se týče lidské přirozenosti, byl spíše realistou.

Mill říká, že kdo je obeznámen s vyšším a nižším druhem potěšení, tak přirozeně volí to vyšší (otázkou je, zda je to tak doopravdy). Což je ale vcelku v souladu s plným doceněním vnitřní nadřazenosti vyššího blaha. Avšak člověk často vlivem nepevnosti charakteru nebo třeba únavy zvolí to nejbližší dobro, i když ví, že jeho hodnota je menší; a to platí pro rozhodování mezi dvěma tělesnými slastmi stejně jako při volbě mezi tělesným a duševním potěšením. Schopnost prožívat vznešené pocity je skoro u každého člověka křehká bylina, snadno umírá nejen následkem nepříznivých vlivů, ale už samotným nedostatkem živin; a u některých lidí odumírá zvláště rychle, pokud zaměstnání, k nimž je jejich životní situace předurčuje, a společnost, v které se nachází, není k rozvíjení této vznešené vlastnosti nakloněna (Thompson, 2004, s. 95).

Proti utilitarismu je možné namítat, že když vypočítáváme množství blaha, jehož máme dosáhnout, neoceňujeme hodnotu sebeobětování. To má významnou roli v tradiční křesťanské morálce. Mill se obhájí dvěma způsoby – za prvé svojí teorií spojuje s učením Ježíše Krista a tvrzením, že milovat svého bližního jako sebe samého představuje

idealismus dokonalé utilitaristické morálky a za druhé přiznává sebeobětování pozitivní úkol (Mill, 2011, s. 62).

Utilitaristická morálka si váží člověka, který dokáže obětovat své vlastní dobro pro dobro ostatních, ale odmítá jen uznat, že sama oběť je dobrá. Oběť, která nemá za cíl zvyšovat součet konečného blaha, považujeme za zbytečnou. Mill dále rozvíjí Benthamovu teorii v tom, že v celkovém utilitaristickém přístupu připisuje pravidlům pozitivní roli. Mill tedy převzal to, co je označováno za *utilitarismus pravidel*, tedy že utilitaristický princip může přispět k vytýčení obecných pravidel, která sice mohou být v mimořádných případech porušena, ale která by měla být brána v úvahu v posuzování výsledků jakéhokoli činu (Thompson, 2004, s. 95).

Dosud byla zmiňována jednání a pravidla, ale teorie zahrnuje i preference zúčastněných osob a motivace k jednání. Utilitaristické posuzování situace tu bere v úvahu preference zúčastněných osob, kromě těch okamžiků, kdy jsou tyto preference v konfliktu s preferencemi ostatních. Znamená to, že je správné v jakékoli situaci usilovat o co největší uspokojení preferencí všech účastníků. V utilitarismu může docházet ke zneužití, kdy je vnucena představa o ideálním štěstí. Otázkou je, zda je možné, aby něco bylo správné podle zásad utilitarismu, jestliže je motivace k takovému jednání špatná. (Thompson, 2004, s. 101).

Někteří z filosofů zastávali názor, že konečné blaho nemusí být motivem k jednání. Nejlepším jednáním je to, které je na základě dobročinnosti. Přestože motiv zůstane až na druhém místě za následky činu, i tak lze uplatnit princip užitečnosti v případě samotných motivů. Benthamovo přesvědčení bylo, že motiv člověka v jakékoli situaci můžeme klasifikovat jako lepší nebo horší podle jeho užitečnosti v dané situaci – motiv nám je dobrý, pokud v jeho důsledku blaho vzrůstá. Štěstí je konečný přirozený cíl člověka a utilitarismus z toho vytváří normu. Naturalistický chybný závěr spočívá v právě v tom, že lidé přirozeně hledají štěstí a utilitarismus říká, že je tedy dobré a rozumné, abychom se snažili o štěstí (Thompson, 2004, s. 101).

4.3 Antiopresivní teorie

V této podkapitole zmíním pohled antiopresivní teorie, z které vychází etika péče od Carol Gilliganové. Etiku péče použiji v rozboru dilematu.

Antiopresivní teorie je radikálním hnutím. Obsahem jsou marxistické i antiopresivní přístupy k praxi. Vychází z předpokladů:

- rovnosti výsledků
- chápání člověka jako nezbytné společenské bytosti

U Kantovského a utilitaristického rámce je charakteristický spíše důraz na individuální práva a povinnosti. Jedním z představitelů antiopresivního hnutí, jehož dílo mělo výrazný vliv na sociální práci, byl Paulo Freire (1921 - 1997). Freire ve svých úvahách následuje myslitele Frankfurtské školy. Je přesvědčený o tom, že úlohou lidstva je transformovat utlačující životní podmínky, a tak dosahovat stále větší humanizace. Přitom utlačuje každá situace, při které jeden člověk vykořisťuje druhého a tím mu brání v tom, aby se definoval jako odpovědná bytost (Matoušek, 2008, s. 30).

První krok humanizace je uvědomění člověka, že je utlačovaný. Musí sám začít toužit po svobodě. Uvědomit si to může za pomoci reflexe reality skrze dialog. Každý člověk vnímá situace zkresleně, kvůli tomu je nutné vést dialog s druhými, tím je překonán falešný vjem reality a člověk získá vědomí vlastní důležitosti. Mezi nutné podmínky pro vedení dialogu patří pozitivní vztah ke světu a k lidem, protože láska k lidem pramení z odvahy, ne ze strachu. Dále je to důvěra v partnera dialogu, pokora a schopnost kritického myšlení. Dialog probíhá tak, že lidé vytvářejí a vysvětlují druhým svá témata, ze kterých se skládá obecné téma. Obsahem obecného tématu jsou ideje, hodnoty, koncepty a naděje v určité historické epoše a překážky, které brání dosáhnout plné humanity (Nečasová, 2001, s. 37).

Nečasová (2001) uvádí: „*Obecné téma a limitní situace jsou v sobě navzájem obsaženy. Limitní situace lze přirovnat k hranicím, u kterých začínají možnosti skutečného bytí. Skutečné bytí nastává tehdy, když na limitní situace odpovíme limitním činem, tedy překonáváním limitních situací, nikoliv přizpůsobením se a pasivní akceptací. Kritická percepce limitní situace vede k pokusu ji překonat limitním činem, a právě tato transformace (překračování) je zdrojem vědění a tvoření, ale i vytváření historie. Překračování limitních situací limitními činy znamená permanentní osvobozování se (dosahování stále většího lidství)“.*

Témata a obecné téma bývají často latentní, lidé je vnímají nejasně a nejsou schopni na ně adekvátně odpovídat. Důležitý je ve vztahu dialog, protože člověk v něm

ztvární svůj pohled na svět, a právě podle úhlu svého pohledu nachází své téma. Skupiny, které nevyjadřují žádné téma, tak mohou mít téma ticho. Jde o vlastní kulturní ticho. Tato skupina nevstupuje do dialogu, proto si neuvědomuje překážky jako výzvu, a tak není schopna kritické reflexe (Nečasová, 2001, s. 38).

Tato kritická reflexe je při rozhodování důležitá. Obecné téma lze vyvozovat jen ze vztahu člověka a světa. Není přístupné v objektivní čistotě mimo lidi, ale v lidech a v jejich vztahu ke světu, ke konkrétním faktům. Objektivní fakta se nemění, ale stejný objektivní fakt může v různých epochách vyvolávat různá obecná témata. Záleží na tom, z jakého úhlu pohledu lidé fakta vnímají. Lidé jsou bytosti v situaci, jsou zakotveni v současných prostorových podmínkách, kterými jsou ovlivňováni, a prostor je zase ovlivňován lidmi. Zrcadlí vlastní situaci do té míry, že se pro ně stane výzvou k jednání. Lidé existují, protože existují v situacích, a budou existovat tím více, čím více budou nejen kriticky reflektovat své bytí, ale hlavně čím více budou podle toho v situacích jednat. Pokud jsou lidé lapeni v situaci, tak, že nejsou schopni oddělit sebe od situace, je jejich tématem fatalismus a pasivita. Beznaděj tedy není utvářena na základě limitní situace, ale tím, že je člověk vnímá fatalisticky (Nečasová, 2001, s. 38).

V humanizačním procesu jedince mohou být aktivní hlavně utlačovaní, protože utlačovatelé toho nejsou schopni. Utlačovatelé se snaží všechno v dosahu měnit v objekt své dominance. Domnívají se, že takto lze transformovat všechno. Současně s válkou utlačovaných za vlastní svobodu k humanitě mizí síla utlačovatelů a tím znovu získávají lidství, které předtím bylo ztraceno. Takže už není utlačovatel ani utlačovaný, ale člověk v procesu, který dosahuje svobody. Proces humanizace se pojí s následujícími problémy:

- Utlačovaní nepocítují útlak ani jeho příčinu
- Utlačovaní mají dojem, že bojují za svobodu, ale ve skutečnosti jde jen o záměnu rolí. Což se děje kvůli tomu, že díky své zkušenosti internalizovali postoj věrnosti utlačovateli, a tak si jej neumí objektivizovat. Nesnaží se tedy o osvobození, ale o záměnu rolí – situace způsobující útlak se tak nemění.
- Utlačovaný čeká, až touhu po svobodě bude chtít více lidí. Nechce začít hned a sám u sebe – situaci není chápána jako výzva, ale jako osud (Nečasová, 2001, s. 39).

Lidé mají strach ze svobody, protože svoboda znamená také samostatnost a odpovědnost. Schopnost být samostatnou a odpovědnou bytostí není vrozená ctnost, ale je třeba se k ní probíjet. Boj probíhá mezi solidaritou a odcizením, askripcí a možností volby, pozorováním a jednáním, aktivitou a klamem vlastní aktivity díky aktivitě utlačovatele. Solidarita vyžaduje, abychom vstupovali do takových situací, se kterými se identifikujeme – je to radikální stav. Pod radikální rámec v sociální práci je možné zahrnout množství různých přístupů, kde má své místo i feministická sociální práce, se kterou je úzce spjatá etika péče (Nečasová, 2001, s. 39).

Myšlenky etiky péče ovlivnily sociální práci kvůli radikálnímu a feministickému hnutí. Stoupenci feministického hnutí původně kritizovali státní instituce za to, že přispívají k zachování toho, aby udrželi ženy tam, „kam patří“ tj. v rodinách. Postupně se začal klást důraz na antiopresivní sociální práci jako zdroj zplnomocnění žen – nejen klientek, ale i sociálních pracovníků. Stoupenci feministického hnutí poukazovali na institucionalizovaný sexismus v oblasti sociální politiky, akademické půdy a přidělování zdrojů. Také vytýkali, že rozhodují převážně muži, ačkoliv se sociální práci věnují převážně ženy. Feministé také přispěli k předělání definic sociálních problémů a k provádění výzkumů, které stavěly na zkušenostech klientů. Nevyvinuli konzistentní teorii, ale sociální práce jimi byla ovlivněna především kladením jiných důrazů. Sociální pracovník by měl klientovi napomáhat, aby si uvědomil, jak ho různé formy útlaku ovlivňují, a měl by podpořit klientovu snahu o znovunabytí kontroly nad vlastním životem (Matoušek, 2008, s. 31).

Jedním z podkladů feministických úvah je dílo Carol Gilliganové, která v diskuzi s Lawrence Kohlbergem odlišila etiku spravedlnosti a etiku péče. Gilliganová i Kohlberg vycházeli z výzkumu stadií morálního vývoje. Respondenti odpovídali na otázky, jak by řešili konkrétní morální dilema, a jejich odpovědi byly zařazovány do jednotlivých stupňů morálního vývoje.

Kohlberg rozdělil stádia na:

- předkonvenční – orientace na odměnu a trest a orientace na účelové myšlení
- konvenční – shoda s ostatními a orientace na společnost
- postkonvenční – orientace na sociální úmluvu a individuální práva a orientace na etické principy (Nečasová, 2001, s. 40).

Je to tedy postup od egocentrického chápání spravedlnosti založeného na individuálních potřebách, přes koncepci spravedlnosti zakotvené v obecně sdílených konvencích společenské úmluvy až k principiálnímu pochopení spravedlnosti, které spočívá na samonosné logice rovnosti a vzájemnosti. Gilliganová zaznamenala, že v Kohlbergově výzkumu dosahují muži častěji než ženy nejvyššího stadia morálního vývoje. Proto na základě svých studií Gilliganová odvozuje alternativní teorii vývoje ženského morálního myšlení – přitom předpokládá, že mužská a ženská morálka jsou strukturálně rovnocenné (Matoušek, 2008, s. 31).

Gilliganové rozdělují tedy stádia na:

- předkonvenční stadium – orientace na individuální přežití, péče o sebe samu.
- první přechodná fáze – od egoismu k odpovědnosti, v popředí je nové chápání spojitosti mezi já a druhými, což je vyjádřeno pojmem odpovědnosti.
- konvenční stadium – rozvinutí pojmu odpovědnosti a jeho fúzi s mateřskou morálkou, která se snaží zajistit péči pro závislé a nerovné a nebere ohledy na vlastní zájmy a potřeby. Prosazování vlastního já je považováno za nemorální. Konvenční definice ztotožňuje konformitu s péčí.

- druhá přechodná fáze – jsou-li příjemci péče pouze druzí, nikoliv žena sama, vznikají problémy ve vztazích a vytváří se nerovnováha, která zahajuje druhou přechodnou fázi. Dochází k přehodnocení vztahů, ve snaze utřídit si zmatek mezi sebeobětováním a péčí, který se skrývá v konvenčním chápání ženské dobrotivosti.
- postkonvenční stadium – soustředěno na dynamiku vztahů. Napětí mezi sobeckostí a odpovědností se rozptýluje díky novému pochopení vzájemné propojenosti mezi sebou a druhými. Péče se stává vědomě zvoleným principem úsudku, který sice ve svém zaujetí pro vztahy zůstává psychologický, ale tím, že odsuzuje vykořisťování a ubližování, se stává univerzálním. Společenské normy a hodnoty jsou transcendovány z perspektivy nenásilí. Syntéza altruismu a egoismu je možná díky názoru, že já i ti druzí jsme na sobě vzájemně závislí. Má účast je svobodně zvoleným morálním principem, který zahrnuje i péči o vlastní osobu (Matoušek, 2008, s. 31).

Etika péče je odrazem rostoucího poznání lidských vztahů a je náhledem, že já a druhý jsme vzájemně propojeni. Vývojové fáze se odlišují dle rozdílných způsobů uvažování o této propojenosti. Přitom je opakovaně zjišťováno, že péče pozvedá nejen druhé, ale i člověka samotného. Gilliganová označila Kohlbergovu etiku, za mužskou etiku spravedlnosti. Tato etika je situačně nezávislá a neměnná, já je samostatné a nezávislé, člověk se orientuje podle abstraktních práv a povinností. Ženská etika péče je naproti tomu situačně senzitivní a flexibilní, já je spojeno s ostatními a člověk se směřuje podle konkrétní struktury vzájemných vztahů (Nečasová, 2001, s. 41).

Held (2015) uvádí, že etika péče však nepředpokládá, že by vztahy s nerovným postavením vznikaly na základě svobody a dobrovolnosti.

O etice účasti se často mluví jako o souvislé s etikou ctností. Dle Bankse (1995) je etice účasti kladen požadavek na přeformulování dominantních konceptů morálky a staví se do opozice k deontologii i k utilitarismu, které mají blízko k etice spravedlnosti. Etiku účasti nelze spojovat pouze s feministickým hnutím, protože podle výzkumů dominuje například u Afroameričanů také takový způsob jednání, který vychází ze smyslu pro spolupráci, vzájemnou závislost a kolektivní zodpovědnost, což je v protikladu s etikou spravedlnosti. Etika spravedlnosti z tohoto pohledu předvádí

dominantní modus morálního uvažování, který počítá s existencí struktur moci ve společnosti a má tendenci marginalizovat a vytěšňovat zkušenost těch méně mocných (Nečasová, 2001, s. 41).

5 Dilemata v organizacích pomáhajících lidem s autismem

V rámci sociální práce se některá dilemata stala tradicí. Uvedu dilemata, na které jsou aplikovatelné případy v sociální práci s lidmi s PAS. Použiji dilemata různých autorů, kteří se věnují sociální práci. Poté zmíním dilematické kazuistiky, které se týkají pečujících osob o lidi s PAS. V těchto dilematech organizace sehrávají důležitou roli informátora a podpory, protože specializované organizace bývají první, na koho se pečující lidé v dilematických situacích obrací.

Základní dilemata dle Navrátila (2001):

- Formalizace a de-formalizace – Toto dilema je definováno jako problém souhry přirozené sociální práce s organizovanou institucionální prací. Sociální práce je navázána na státní správu finančně a organizačně, která její průběh může omezovat. Proto nastala de-formalizace, což je navrácení kompetencí sociálních pracovníků do svých rukou (Navrátil, 2001, s. 18-21).

V České republice se rozmáhají nestátní neziskové organizace, které pomáhají lidem s autismem. Většinou jsou zapsány jako spolky nebo ústavy. Na straně druhé stojí státně řízené finanční podpory, bez kterých se tito lidé neobejdou.

- Profesionalizace a de-profesionalizace – Zde se řeší dilema z profesního úhlu. Sociální práce usiluje o to, aby měla kvalifikované lidi s co nejvíce kompetencemi, ale zároveň jsou propagovány alternativní služby sociální práce. Dochází k de-profesionalizaci, kdy se činnost dostává do rukou laiků. Příkladem toho mohou být svépomocné skupiny, rodina, přátelé (Navrátil, 2001, s. 18-21).

V organizacích pomáhajících lidem s autismem je důležité, aby sociální pracovníci měli osvojené alternativní komunikace a zároveň ovládali prvky pedagogiky. Na pracovníky je kladen vyšší rozsah dovedností než u jiných cílových skupin. Na straně druhé organizace jsou vděčné za dobrovolníky, jejichž pomoc vede k efektivní funkci.

- Normativnost a nenormativnost – Sociální práce je ustanovena jako profese pomáhající lidem stojícím mimo většinovou společnost přizpůsobit se. Cílem sociální práce nemusí být boj proti těmto společnostem, ale právě snaha o partnerství. Je možno podporovat klienta bez normativních a hodnotových podmínek této spolupráce (Navrátil, 2001, s. 18-21).

Zde stojí integrace lidí s PAS do škol na jedné straně a vznik speciálních škol na straně druhé. Otázkou je, v jaké míře klienta do společnosti zapojit.

- Pomoc a sociální kontrola – Sociální pracovníci pomáhají klientovi s jeho obtížnou životní situací. Také se od něj očekává, že když je zástupcem státu, že bude reprezentovat hodnoty a normy společnosti, což je výkon kontroly. Sociální pracovník musí pracovat mezi normami společnosti a klientovým přesvědčením. Profesionalitou sociálního pracovníka je umět rozlišovat kdy pomáhat a kdy kontrolovat (Navrátil, 2001, s. 18-21). Musil (2004) toto dilema definuje jako zasáhnout, či nezasáhnout.

Toto dilema lze aplikovat na situaci, kdy je klientům s PAS předepsána utlumující lék a pečující osoby jej nepodají, protože jsou přesvědčeny, že nepomáhá a akorát ve člověku s PAS vyvíjí vztek, když se mu jej snaží podat. Sociální pracovníci toto přesvědčení mohou přecházet, pokud nesledují zhoršení stavu klienta nebo nahlásit.

- Polyvalence a specializace – Toto dilema se týká organizace sociálních služeb. V tomto dilematu stojí kompetentní pracovník v rámci svého území, který poskytuje služby klientům v rozdílných životních situacích. Na druhé straně stojí sociální pracovník, který je specialistou pouze na jeden druh cílové skupiny, kterým se zabývá (Navrátil, 2001, s. 18-21).

Pro organizaci pomáhající lidem s autismem je specializace k cílové skupině zásadní, pokud tedy klient nespadá v rámci rodiny nebo prostředí do jiného okruhu sociální práce například, že by byl současně obětí domácího násilí. Tato situace by vyžadovala komplexnější sociální práci.

Musil (2004) představuje všední dilemata řadových sociální pracovníků, které se navzájem propojují:

- Množství klientů nebo kvalita služeb – Množství klientů působí na kvalitu služeb, protože je tím omezen čas, energie a pozornost. Sociální pracovníci si zvyknou zvládat větší počet klientů, ale rozšíření kapacity akorát snižuje prvotní kvalitu služby. Je možné kvalitu udržet, ale je třeba změnit podmínky jako zvětšit prostory, najmout další personál, avšak důležitým aspektem je nepřekročit poptávku služby. Sociální pracovníci navyšováním kvality, získávají více času a usnadňují si práci.

Touto problematikou se budu zabývat v následující kapitole „Dilemata v organizacích pomáhajících lidem s autismem“, protože toto dilema je jedním z největších problémů organizací pomáhajících lidem s autismem.

- Neutralita, nebo favoritismus – Toto dilema se týká předsudků, kdy pracovníci rozdělují klienty podle toho, kteří budou využívat zdrojů a kteří ne. Výběry klientů nejsou dle oficiálních pravidel. Sociální pracovníci si vybírají tak, aby to přineslo užitek, který si sami představují. Sociální pracovník se může dostat do situace, kdy neuplatňuje individuální přístup klienta, ale pouze své uspokojení z práce s cílem hospodařit se zdroji.

S tímto dilematem se také organizace setkávají, protože na základě malých kapacit musí nějakým způsobem vybrat, komu službu poskytnou. Toto dilema je zkonkretizováno v kapitole „Diskuze“, kde se k němu vyjadřuje sociální pracovníce z výzkumné sondy.

Následná dilemata byla vyvozena z kazuistik. Kazuistiky jsou dostupné na webových stránkách organizace děti úplňku. Tyto dilemata mohou nastínit, jaké problémy rodiny zažívají a jak je těžké se rozhodovat, když nejsou k dispozici jiná vhodnější řešení. Tato zmínka může být přínosná pro pochopení veřejnosti problematiky PAS.

Často můžeme v příbězích vidět nespokojenost s nastavením péče, podpory služeb a jejich nenávaznost. Řešením je pouze reforma sociální politiky, která by usnadnila těmto lidem život a zajistila efektivitu a dostupnost sociálních služeb.

Příběh 1.

Světlana má dva dospělé syny Petra a Pavla. Oběma byl diagnostikována porucha autistického spektra, mladší Petr má od dětství vážné problémy s učením a komunikací. Propukají u něj záchvaty agrese – někdy s takovou silou, že je ohroženo nejen vybavení domu, ale i sama matka. K tomu všemu její manžel před časem onemocněl nevyléčitelnou amyotrofickou laterální sklerózou. Dneškem už leží nehybný v posledním stadiu nemoci a jeho žena pečuje i o něj. Ve vesnici blízko Hodonína se odehrává skutečné sociální drama, které poukazuje, jak malá je u nás podpora rodin s těžkým postižením. Paní Světlana má na pomoc asistentku jen dvakrát týdně na pár hodin – a to až od té doby, co u jejího manžela propukla nemoc. Na vše je sama a ven se dostane jen málokdy, protože Petr odmítá opouštět dům a špatně snáší matčinu nepřítomnost. Příběh ukazuje, jak špatně je u nás nastavena pomoc lidem s poruchou autistického spektra. Zatímco v Západních zemích (USA) se problémové chování jako Petrova agrese řeší hlavně hledáním jeho příčiny a následnou terapií, u nás je jedinou obecně dostupnou pomocí psychiatrická medikace. Petr užívá několik léků, které mu způsobují nadváhu, ale jeho problém nijak zjevně neřeší (Děti úplňku, 2019).

Matka nemá jiné možnosti než tyto dvě, které jsou nepříznivé. Dokonalé řešení by bylo, aby dostala více asistentů do domácnosti nebo aby syn, docházel do nějakých pravidelných služeb. Problém je v tom, že je nedostatek asistentů a stejně tak služeb, do kterých by mohl syn docházet. Jedinou dostupnou službou je ústavní péče. Světlana nepřipouští odvoz manžela do hospice, protože je pro ni důležité strávit zbývající čas s manželem.

V této kazuistice je dilema s řešením: A: Dát agresivního syna do ústavu nebo

B: Ponechat agresivního syna v domácí péči.

- A: Dát agresivního syna do ústavu.

+

Toto rozhodnutí ji přinese odpočinek a možnost strávit poslední čas s manželem.

-

Matka ústavní péči neuznává, protože si je vědoma, že léčebným postupem je užívání medikace, která synovi spíše přitíží. Navíc syn nezvládá matčinu nepřítomnost.

- B: Ponechat agresivního syna v domácí péči.

+

Pozitivum vidím pouze v tom, že rodina bude pohromadě, což je pro syna důležité.

-

Syn může někomu z rodiny ublížit a matka může podlehnout úplnému vyčerpání, což by vedlo k její hospitalizaci.

Příběh 2.

Honzovi je třicet let a přepíjí se vodou. I když mluví, nedokáže vysvětlit proč, jeho okolí se domnívá, že pije proto, aby zahnal pocity neklidu a úzkosti, které se s autismem často pojí. Když rostl, jeho návyk začal být vysoce rizikový. Jestliže ho nikdo nehlídá, dokáže Honza za den vypít i 25 litrů, což je dlouhodobě životu nebezpečné. Jeho matka Jana s ním žije v jedné domácnosti. Již více než deset let tráví čas prakticky nepřetržitě se synem. Nemůže ho spustit z očí, jinak si Honza okamžitě najde zdroj vody a vypije třeba dvacet hrnků za sebou. Paní Hrstková Honzův problém zjistila, když tajně syna natočila. Vyčerpaná matka zkoušela synovi najít stacionář, kde by mohl část dne trávit. Všude ale narážela na problém, který je pro české sociální služby typický, a to nedostatek personálu. Zaměstnanci nedokázali jejího syna uhlídat, ten tajně hledal vodovodní kohoutky a domů

se vracel třeba o patnáct kilogramů těžší. Loni její syn z přepíjení zdravotně zkolaboval (Děti úplňku, 2019).

Problematická situace spočívá v tom, že paní Hrstková, by potřebovala odpočinek, protože veškerý čas tráví se synem a nemá prostor pro seberealizaci. Potřebovala by, aby syn měl možnost docházet do pravidelné specializované služby s dostatečným personálem, tak aby ho uhlídali. Personální zajištění služeb je špatné, protože pracovníci nejsou motivováni tuto práci dělat nebo zřizovatel služby nemá dostatek financí na vyšší počet zaměstnanců.

V tomto příběhu vnímám dilematickou otázku, která má jediná řešení: A: Vyčerpaná matka má nechat syna navštěvovat stacionář nebo B: Vyčerpaná matka má nechat syna v domácí péči.

- A: Vyčerpaná matka nechá syna navštěvovat stacionář.

+

Matce bude zajištěn odpočinek a prostor pro seberealizaci.

-

Může se stát, že syna opět neuhlídají a jeho zdravotní stav se zhorší.

- B: Vyčerpaná matka nechá syna v domácí péči.

+

Matka syna pohlídá tak, aby nebyl ohroženo jeho zdraví.

-

Matka si neodpočine nezíská žádný prostor pro osobní život.

Příběh 3.:

Marcela spolu s manželem vychovává tři děti, nejmladší z nich je Matýsek, který trpí těžkou podobou autismu. V deseti letech nemluví, nedokáže se o sebe prakticky vůbec postarat a v posledních dvou letech se u něj rozvinulo silné sebepoškozování. Ubližuje si prakticky nepřetržitě, každých několik vteřin se domem rozlehne rána, kterou si dává rukou do hlavy. Mimo to mívá několikrát za den silné záchvaty, kdy mu musí v sebepoškozování jeho rodiče bránit. Tento rok v létě se jeho stav zhoršil natolik, že byl

hospitalizován v psychiatrické léčebně. Marcela ale říká, že mu hospitalizace vůbec nepomohla, ba naopak. Z psychiatrické léčebny se vrátil se předávkovaný medikací, což mu spíše uškodilo. Rodiče jsou na základě této zkušenosti přesvědčeni, že děti s autismem do psychiatrické léčebny nepatří, a že potřebují kvalitní sociální službu, která dokáže částečně nahradit rodiče. Kadlecovi mají v současné době nedostatek takové podpory a s Matýskem prakticky nemohou vycházet ven. Rodina by potřebovala více pomoci od asistentů nebo asistentek, aby se mohla věnovat svým dvěma zdravým dcerám, domácnosti a alespoň trochu normálně žít (Děti úplňku, 2019).

Opět problém s nedostatkem asistentů a specializovaných služeb, které by zajistily rodině normální život, aniž by žádné z dětí strádalo. Na ústavní péči matka nepřistoupí, na základě špatné zkušenosti.

Zde vidím dilematickou otázku, jestli má matka obětovat všechnen čas postiženému synovi před dvěma zdravými dcerami. Vyvozují dvě řešení: A: Obětovat všechnen čas postiženému synovi, před dvěma zdravými dcerami, B: Věnovat se dvěma zdravým dcerám.

- A: Obětovat všechnen čas postiženému synovi, před dvěma zdravými dcerami.
 - +
Synovi bude zajištěna 100 % péče, díky tomu bude potlačeno jeho sebepoškozování ve větší míře.
 - Matka bude nešťastná, že nemůže trávit čas se svými dcerami, které ji také potřebují.

- B: Věnovat se dvěma zdravým dcerám.
 - +
Matka nebude nešťastná, že se dcerám nevěnuje.
 - Syn bude velmi ohrožen na zdraví, protože se sebepoškozuje.

Všechny dilematické otázky si žádají rozhodnutí. Toto rozhodnutí není jednoduché a ani jedno rozhodnutí nebude nejlepším. Lidé musí řádně zhodnotit, pro jakou variantu se rozhodnou. Vždy se mohou obrátit na specializované organizace, které jim poskytnou veškeré informace a možnosti. Právě organizace pomáhající lidem s PAS a usilují o změnu sociální politiky, aby tyto situace nevznikaly.

V navazující kapitole rozeberu dilema z prvního příběhu dle etických teorií.

6 Rozbor dilematu dle etických teorií

Na základě předešlých teorií rozeberu vybrané dilema a zmíním dopady daných rozhodnutí. Pokusím se nastínit užitečnost aplikace teorií na dilema. Pro rozbor jsem si vybrala dilema - *Dát agresivního syna do ústavu nebo ponechat v domácí péči?*

Z etických teorií jsem si vybrala deontologii, utilitarismus a etiku péče. Vybrala jsem si je proto, že jsem sociální pracovnice a často využívám knihy sociální práce od Oldřicha Matouška, kde jsou zmiňovány právě tyto. Deontologie a utilitarismus jsou nejsilnějšími etickými směry a každý z nich se soustřeďuje na jiné aspekty lidského jednání. Pro deontologii je důležitý prvek jednání, který je dobrý sám o sobě. Na straně druhé pro utilitarismus je důležitá užitečnost následků. Etika péče se staví do opozice deontologie a utilitarismu a zdůrazňuje prvky, které ostatní teorie nezohledňují.

Otázkou je, zda má matka upřednostnit přesun syna do ústavu, protože péče o něj je náročná a dále je zasažena péčí o svého umírajícího manžela, s kterým chce strávit čas do konce jeho života. Další možností je pečovat o všechny jako doposud i přesto, že je to dlouhodobě nezvladatelné. Bohužel, ani jedna z variant pro matku není lehká.

6.1 Rozbor dle deontologie

Jak je zmíněno výše deontologie jedná na základě etické povinnosti plynoucí z mravního zákona. Zdůrazňuje úmysl a při hodnocení se nezabývá následkem (Kant, 1976, s. 52-53).

Otázkou je, co je rozumovou motivací matky a co je její povinnost. Její povinnost má vycházet z dobré vůle (Kant, 1976, s. 25).

Povinností matky může být ochrana členů rodiny před agresivním chováním syna, které by mohlo ohrozit zdraví nebo dokonce život příslušníků rodiny. Deontologie na to reaguje výrokem: „*Svůj život zachovávají sice v souhlase s povinností, ale nikoli z povinnosti*“ (Kant, 1976, s. 26).

Dále matka potřebuje pečovat o svého umírajícího manžela. Na základě tohoto bych řekla, že poslat syna do ústavní péče je řešením. Přestože matka není spokojena s péčí o syna v ústavu, tak deontologická teorie zbavuje emočního zabarvení, kdy by ji mohlo být líto, že syn nedostane stejnou péči jako od ní (Kant, 1976, s. 50).

Blaho syna bude ohroženo, ale toto řešení je dočasné. Po smrti manžela si převezme syna zpátky do své péče.

Na straně druhé je její povinností starat se o své dítě. Myslím si, že pokud obstará jinou péči, která nahradí tu její, tak to není nemorální. Jenže jestli syna přenechá ústavní péči, tak bude toto jednání v souladu s jejím svědomím? Je důležité ptát se, jestli to není nedovolené a v rozporu s povinností, aby si takovýmto způsobem pomohla (Kant, 1976, s. 64).

Matka se také může rozhodovat na základě náklonosti, koho má raději, zda syna nebo manžela. Pokud je jednání přiměřené povinnosti a je ovlivněno nákloností, tak je obtížné určit, zda jde opravdu o povinnost nebo egoistický úmysl (Kant, 1976, s. 25).

Deontologická teorie také tvrdí, že člověk má jednat tak, aby chtěl, aby se jeho maxima stala obecně platnou. Další podmínkou je, že druhý člověk nemůže být použit pouze jako prostředek, ale jako samotný cíl (Kant, 1976, s. 88-99).

Posouzení dle imperativů:

Kant říká: „*jednej tak, abys používal lidství jak ve své osobě, tak i v osobě každého druhého vždy zároveň jako účel a nikdy pouze jako prostředek!*“ (Kant, 1990, s. 91).

Jestliže syn bude dočasně v ústavní péči, tak jde o využití člověka jako prostředku, protože syn je odstraněn jako jakási překážka v péči o matky manžela. Na syna není brán ohled. Pro něj není příjemná absence matky a jeho péče v ústavu není podle matky správná, protože mu nedělá nijak dobře. Myslím si, že toto rozhodnutí není v souladu s tímto imperativem.

Na straně druhé, pokud matka bude dále pečovat do vyčerpání o všechny, tak může být potlačeno její lidství.

Další imperativ říká: „*Kategorický imperativ je tedy pouze jediný, a to tento: jednej jen podle té maximy, od níž můžeš zároveň chtít, aby se stala obecnými zákonem.*“ (Kant, 1990, s. 84).

Je nutné přemýšlet, zda bychom opravdu chtěli, aby toto jednání bylo obecně platné. Myslím si, že pokud by bylo formulováno takto: Je možné umístit syna do ústavního zařízení, kde o něj bude pečováno, jestliže je třeba směřovat čas a energii k péči o umírajícího manžela. Podmínkou však musí být, že syna převezme zpět do své péče po smrti manžela nebo až nabere sílu starat se opět o oba.

Druhé řešení bych na imperativ aplikovala tak, že péče o celou rodinu matky je její povinností a má se starat do úplného vyčerpání.

Avšak v konečné fázi by obě varianty mohly mít katastrofický následek.

6.2 Rozbor dle utilitarismu

Pro utilitarismus je důležitý konečný následek, který je od daného jednání očekáván. Zhodnocuje se tedy užitek. Člověk na základě této teorie nevolí své dobro, ale dobro pro co nejvíce lidí. Není tedy pravidlem, že jednajícím člověkem rozhodne tak, že do skupiny největšího dobra spadne (Thompson, 2004, s. 93).

Pokud syn bude přijat do ústavní péče, tak matka bude mít možnost řádně pečovat o svého manžela a bude mu moci zajistit důstojné podmínky pro jeho odchod. Z tohoto pohledu bych řekla, že jde o správné rozhodnutí, ale pokud vezmeme v potaz další aspekty, tak to tak být nemusí. Syn totiž bude nešťastný z matčiny nepřítomnosti, navíc matka nebude spokojená s ústavní péčí, pokud bude uplatňována medikamentózní léčba. Petr dále svou frustrací z nepřítomnosti matky může být více agresivní, a to znamená větší zátěž pro pracovníky ústavu. Pracovníci budou muset zpřísnit opatření a tím bude vzniklá situace pro Petra ještě nepříjemnější. Následně toto jednání by mohlo být pro matku zničující.

V rozboru se soustředím na všechny zasažené osoby. Těmito osobami jsou: matka v první řadě, protože je řešitelkou dilematu, syn Petr, syn Pavel, umírající manžel a v některých případech zaměstnanci ústavní péče nebo stát a organizace pomáhající lidem s autismem.

Mill (2011) tvrdí, že je nutné předem myslet na důsledky toho, co právě děláme, protože na základě nich hodnotíme jednání. Millův utilitarismus dále tvrdí: „*že není největší vlastní štěstí jednatelova, ale největší štěstí celkové. A jestliže lze pochybovat, zda ušlechtilá povaha je vždycky šťastnější pro svou vlastní ušlechtilost, není naopak pochyb o tom, že činí šťastnějšími druhé a že tím nesmírně obohacuje svět jako celek.*“ (Mill, 2016, s. 19).

Shrnu následky jednotlivých řešení, které posoudím dle principu užitečnosti, hédonismu a sociálního rozměru.

- Následky přijetí syna do ústavu:

Matka by v tomto případě měla možnost si odpočinout nebo se intenzivněji věnovat svému manželovi, než zemře. Syn by byl v ústavu pouze dočasně a matka by se mu po jeho návratu věnovala s větším nasazením, protože by byla odpočatá a naplněná, že strávila poslední možný čas s manželem (s předpokladem, že by ze smrti nebyla zhroucena). Věřím, že člověka smrt velmi zasahuje, ale v případech, kdy je péče o umírajícího náročná a člověk postupně ztrácí známky vědomí, může být smrt „osvobozující“.

Pokud syn bude v ústavní péči, je možné, že bude přetřhána vazba matka-syn, protože syn je na matce závislý. To by mohlo zapříčinit špatný psychický stav matky i syna. Domácnost by nebylo možné navrátit do původního chodu.

Dále by byli v ohrožení pracovníci ústavu v přímé péči. Syn by byl více agresivní, a to by vedlo k bezpečnostnímu opatření. Byl by například v izolaci, což by vedlo k dalšímu zhoršení psychického stavu.

- Následky nepřijetí syna do ústavu:

Jestliže nebude přijat do ústavní péče, tak se může stát, že matce dojdou síly a bude například hospitalizována z vyčerpání. Její hospitalizace by byla problematickou, protože by nemohla být přítomna v domácnosti a starat se o syna

ani o manžela. Myslím si, že toto je nejhorší varianta, protože by strádala celá rodina včetně matky, která by nemohla uspokojit své potřeby – postarat se o rodinu.

Pokud by průběh jejího vyčerpání nebyl tak závažný, mohla by nastat situace, kdy by zanedbala péči. Například by neuhlídala agresivního syna a ten by uškodil manželovi. Nebo by nezajistila manželovi péči v takovém rozsahu, jak je potřeba a zdravotní stav by se mohl zhoršit.

Další možností je, že matka situaci ustojí, zvládne se postarat o syna i manžela bez toho, aniž by syn někomu ublížil, matka zkolabovala nebo byla zanedbána péče.

Dále zhodnotím užitek. Užitek je něco, co přispívá k potěšení nebo nám ho samo přináší. Také může být v negativním smyslu, užitečnost vede k zbavení od bolesti (Mill, 2016, s. 14).

- Užitečnost přijetí syna do ústavu:

Toto jednání může být prospěšné pro rodinu, která nebude ohrožena agresivním chováním. Kvůli odsunutí syna mohou nastat 2 varianty. V prvním případě si matka fyzicky odpočine a v tom druhém bude matka ve špatném psychickém stavu, kvůli tomu, že dočasně odsunula syna do ústavní péče. Pro syna užitečné toto řešení není, pokud není v jeho zájmu, aby matka strávila poslední možný čas se svým manželem.

- Užitečnost nepřijetí syna do ústavu:

Nesvěření do ústavní péče je pro syna užitečné. Nebude tak muset být bez matky, na kterou je fixovaný. Dále by nepodléhal ústavní medikaci. Pokud by tedy nebyla matka vysílána natolik, že by se nezvládala o syna starat. Dále je toto řešení užitečné pro jiné osoby, které potřebují ústavní péči a nezbyla by na ně místa.

Hédonismus se odvíjí od uspokojení lidských potřeb a zájmů, tedy slasti, radosti a štěstí. Každý si určuje, jaké má své vlastní preference, a co je štěstí si určuje každý sám pro sebe (Anzenbacher, 1994, s. 31-32).

- Princip hédonismu v přijetí syna do ústavu:

Výše zmíněné jednání přinese štěstí manželovi, pokud mu umožňuje jeho stav to vnímat. Matka bude šťastná, že může být s manželem bez stavu vyčerpání.

Na straně druhé je možné, že manželovi bude chybět přítomnost syna, stejně tak matce a dalšímu synovi. Otázkou je, jak štěstí zintenzivnit.

- Princip hédonismu v nepřijetí syna do ústavu:

Toto jednání přináší štěstí synovi, protože není odtržen od života, na který je zvyklý, což je pro autistu zásadní. Může být šťastím i pro jeho bratra a otce, protože zůstanou všichni pohromadě v péči matky.

Utilitarismus hodnotí nejen podle štěstí jedince, ale o štěstí všech, jichž se jednání dotýká, tedy o „*co možná největší štěstí co možná největšího počtu lidí*“ a sociální prospěch všech lidí (Anzenbacher, 1994, s. 31-32).

- Princip sociální v přijetí syna do ústavu:

Tato situace zahrnuje matku, jejího manžela, syna Petra, syna Pavla a zaměstnance sloužících v ústavní péči. Ne pro všechny je toto řešení šťastné. Nejspíše není možné jednání, které by zvýšilo pocit štěstí u všech nebo dalších lidí.

- Princip sociální v nepřijetí syna do ústavu:

Tato situace zahrnuje matku, jejího manžela, syna Petra a syna Pavla. Nejsou zde zahrnuti zaměstnanci sloužící v ústavní péči, ale nahrazují je organizace a stát, které se snaží, aby sociální práce probíhala právě v rodinách, čímž toto jednání je pro ně prospěšné.

Bohužel žádný z principů nám jasně nedá najevo, jaké rozhodnutí je správné. Podkládá pouze argumenty pro obhajobu daného řešení. Obě řešení dle hodnocení na základě principů mají své pro a proti.

6.3 Rozbor dle etiky péče

Etika péče zdůrazňuje vztah, protože celý život již od narození je o vztazích. Dále zdůrazňuje péči, která je pro tuto teorii nejzákladnější morální hodnotou. Morální rozhodnutí spočívá v ochotě přijmout odpovědnost za vybranou volbu (Gilligan, 2001, s. 86 - 97).

Podíváme na situaci z hlediska vztahů a odpovědnosti za jednání matky. Vztah Petra k matce je tak silný, že nesnese její nepřítomnost, ale je zde důležitý i vztah matky a jejího manžela, který je na její péči také závislý. Navíc jejich vztah se prohlubuje tím, že mu chce zajistit důstojné podmínky pro odchod ze života v domácím prostředí.

Dle Gilliganové je morální odpovědnost ovlivněna mateřskou láskou. Pro matku to tedy musí být velmi nepříjemné rozhodování.

Co se týče odpovědnosti, tak matka musí zvážit, jestli je schopna nést následky, které se pojí s přijutím syna do ústavu. Následkem může být zhoršení psychického i zdravotního stavu syna a větší zatížení personálu. Závažným následkem může být přetrhání mateřské vazby k synovi.

Na straně druhé, pokud nebude o Petra postaráno v ústavní péči, tak matka nebude mít možnost zajistit manželovi příjemný odchod ze života. Matka by si mohla vyčítat, že nestrávila s manželem dostatek času před jeho smrtí.

Etika péče je úzce spojována s empatií ve vztazích. Její úloha spočívá v tom, že nás nechává nahlédnout do lidské situace, vede nás k uvědomění si závislosti a zranitelnosti (Gilligan, 2001, s. 52-55).

Matka by se tedy měla pokusit vcítit do všech členů, kterých se rozhodování týká a posoudit jejich reakce na obě řešení. Syn bude nešťastný pouze, když bude v ústavní péči a její manžel, by mohl být nešťastný, že by syn nebyl v jeho přítomnosti. Na straně druhé, také by manžel mohl být nespokojen, že jeho žena na něj nemá dostatek času a energie.

6.4 Shrnutí rozborů

Na základě rozborů jsme se mohli přesvědčit, že žádná teorie nám nedá přesnou odpověď, jak se rozhodnout, ale dávají nám možnost sledovat situace z více pohledů. Teorie by se měly navzájem doplňovat. Všechny teorie obsahují nějaké nedostatky. Cílem není vybrat

si jednu z teorií a na základě ní jednat. Každá teorie má své požadavky a na nás je, jaké hodnoty si zvolíme za důležité. Podstatou rozhodování dle teorií je také znát přesné informace, které jsou při rozhodování potřebné.

V deontologické teorii můžeme sledovat, že rozhodnutí ne vždy vyplývá ze souladu přesvědčení rozhodující osoby a zasaženého. Vychází z mravního zákona podléhajícího Kantova imperativům.

Utilitarismus nám může pomoci svými kritérii zhodnotit situace. Dává nám pouze argumenty, pro dané rozhodnutí. Zaobírá se hlavně konečným následkem řešení.

Etika péče nám napomáhá se orientovat ve vztazích a zdůrazňovat jaké následky odpovědnosti jsou pro nás jednodušší přijmout.

V rozhodování je důležité zohlednit kritiku, protože všechna svá rozhodnutí musíme umět zdůvodnit.

Pokud bych se měla vžít do role matky a nějak se rozhodnout, mohu říci, že bych toho pravděpodobně nebyla schopna. Snažím se být empatická, avšak nikdy jsem v takové situaci nebyla, proto nemohu posoudit, jak těžká tato situace je. Kolik psychických sil i fyzických člověk může mít, co dokáže obětovat a jaké to na něj má dopady. Nikdy bych si tedy nedovolila označit její rozhodnutí jako špatné.

7 Diskuze

V této kapitole budu rozebírat výsledek z výzkumné sondy, který měl za úkol nastínit vztah organizací k etice a vnímání dilemat. Vzorek tvoří výpověď pracovnice, která vede organizaci a veškeré problematické situace jsou řešeny vždy s ní. Tato pracovnice se velmi aktivně zapojuje do problematiky poruch autistického spektra a spolupracuje s ostatními organizacemi, které nabízí totožné služby. Předpokládám, že má tedy vhlad do ostatních organizací a může mi poskytnout shrnutí za všechny organizace pomáhající lidem s autismem.

Musím se přiznat, že jsem byla z rozhovoru překvapena. Potvrdilo se mi, stejně jako u jiných prací, že pracovníci často tápají, co dilemata vlastně jsou, jaké jsou teorie a jaký mají úkol ve vztahu k dilematům. To mě přivedlo k myšlenkám, proč to tak je. Napadlo mě několik variant.

Jedním z příčin může být, že dilemata jsou mladým problémem. V české literatuře zabývající se sociální prací jsou nejstarší díla datována do roku 2005 (Sociální práce v praxi - Oldřich Matoušek, Jana Kolářková, Pavla Kodymová). Znamená to, že lidé, kteří vstoupili do sociálních služeb dříve a nevzdělávali se v etickém směru, mohou mít tyto znalostní nedostatky.

Další variantou je, že někteří pracovníci jednají s určitým omezením zákona a neuvědomují si, že někdy i zákon je horší variantou než řešení, které není s jeho souladem. Odvolávají se tedy na jasně daná pravidla, která nepřekročí.

Posledním problémem podle mého názoru může být vzdělání sociálních pracovníků nebo také nadřízený, který není sociálním pracovníkem a nikdy nebyl seznámen s etickými dilematy v sociální práci. V každém případě i když se v nich neorientuje, tak by měl mít základní přehled, už jen z toho důvodu, že je zmiňuje etický kodex sociálních pracovníků ČR a poukazují na ně i standardy sociálních služeb jako nouzové a havarijní situace, pro které musí vyvíjet řešení (MPSV).

V rozhovoru jsem nejprve ve zkratce zmínila teorii, co dilemata jsou a pak jsem se dotazovala.

Pracovnice se k dilematům zmíněným v této práci vyjádřila tak, že pokud jde o dilema v rodině, tak si musí právě rodina sama ujasnit jaké jsou její hodnoty, na základě, kterých se rozhodne. Člověk by se měl rozhodnout sám, pokud se ho to týká a nenechat

rozhodovat ostatní. Do organizace někdy dochází rodiny, které si neví rady. Na to pracovnice reaguje: „*Jako odborník mohu říci svůj názor, ale jak si uspořádá svůj život rodina je na nich*“. V tomto případě pracovníci poskytnou pouze odborné informace, které jsou důležité proto, aby se rodina mohla co nejlépe rozhodnout. Nezasahují do jejich jednání, pokud se tedy nedostanou oni sami do dilematu zasáhnou či nezasáhnou, když jim postup nepřijde správný.

Pracovnice jsem se tázala, jakým způsobem vybírají své klienty, když je velké množství klientů a malá kapacita služby. Pracovnice mi poskytla velmi zajímavou odpověď: „*Pokud je služba dobře definovaná, má jasně danou kapacitu a chce své služby dělat kvalitně, tak toto také nevidím jako dilema. Pro naplněnou kapacitu existuje Evidence čekatelů na službu, kterou je každý poskytovatel povinen vést. Je to oprávněný důvod (ze zákona), kdy může organizace odmítnout klienta.*“

Tato odpověď mě přivedla k myšlenkám, že asi ne každý se dostává do dilematické situace. Pro někoho může být řešení jasné, bez toho, aniž by se zamyslel nad tím, zda daná situace nejde řešit nějak jinak či lépe a proč. To, že pracovníci si dilemata ne vždy uvědomují, tvrdí i Musil (2008). Od toho se mé myšlenky ubírají k otázce, jak moc si pracovník za svým jednáním musí stát, že je schopen porušit i normy. Jednání pracovnice je podloženo deontologickou teorií. Myslím si, že důsledkem tohoto jednání je i fakt, že jde o pracovníci, která vede skupinu pracovníků, kteří se klienty zabývají napřímo. Není tedy pro ni těžké potlačit emoce a rozhodnout striktně na základě zákona, kdežto podřízeným pracovníkům by stejné rozhodnutí molo činit potíže, protože navazují užší vztah a znají své klienty a jejich situace.

Další poznatek z rozhovoru se týkal integrace. Chtěla jsem vědět, zda je dobré dítě integrovat či nikoli. Na tuto otázku mi bylo odpovězeno: „*To se řeší vždy individuálně, pro někoho může mít přínos pro někoho ne.*“

V tomto případě opět organizace nechává rozhodnutí na rodičích, ale už do něj vstupuje více. Pracovník jedná na základě individuality a ne tak, že když má dítě nárok dle zákona na integraci, tak ho prostě zařadí do klasické školy. To znamená, že už se nejedná o deontologii, ale může jít utilitarismus či etiku účasti.

Shrnutí

Některé otázky by bylo třeba lépe formulovat, tak aby možné odpovědi byly pro práci větším přínosem.

Takto mohu říci, že organizace se s dilematy setkávají, a to jak s dilematy svými, tak v rámci rodiny, se kterou úzce spolupracují. V rodinných dilematech má organizace roli jakéhosi odborného konzultanta. Organizace se tedy nemusí rozhodovat, protože to spadá do kompetence pečujících osob nebo opatrovníků. Pokud se jí to týká a musí se rozhodnout, tak se rozhoduje na základě zákona, jestliže není řešení dáno zákonem, tak se soustřeďuje na individualitu a vyvíjí co nejlepší řešení.

Na základě toho, že je tato cílová skupina specifická, vzniká řada dilematických otázek, se kterými se rodina musí vypořádat. Organizace jim je i oporou.

Závěr

V diplomové práci jsem se pokusila vtáhnout čtenáře do problematiky poruch autistického spektra a vyzdvihnout roli organizací, které pomáhají nejenom lidem s touto poruchou, ale i jejich rodině a okolí, se kterým přichází do kontaktu.

Organizace hrají neopomenutelnou roli v rodinných dilematech či dilematech pečujících osob. Jejich nejdůležitější funkcí je opora, poskytování služeb, dodávání odborných informací a pomoc v realizaci změn v zákonech.

Organizace mají vycházet z etických předpokladů, protože se zavazují etickému kodexu, který je součástí jejich pravidel.

Práce se ubírá přes cílovou skupinu ke konkrétní sociální práci s touto skupinou až k významu etiky a jejích teorií při rozhodování v dilematických otázkách.

Cílem této práce bylo zmínit problémové oblasti, které ovlivňují množství dilematických situací, uvést dilemata a etické teorie na základě nichž přinesu argumenty pro jednotlivá řešení jednoho z uvedených dilemat dle deontologie, utilitarismu a etiky péče.

Mezi problémové oblasti patří: nárok na služby a financování, standardy péče, příspěvek na péči, dostupnost služeb, sociální práce na obcích, odměny sociálních pracovníků, metodika plánování služeb a investice do služeb. Na tyto situace reagovala organizace Děti úplňku a dohromady s pečujícími osobami vytvořili reformní návrh sociální politiky, který by tyto problémové situace odstranil.

V kazuistikách můžeme vidět, že je nedostatek specializovaných služeb, personálu a pracovníků v sociálních službách a jaký vliv tyto nedostatky mají na chod rodiny.

Rozbor dilematu ukázal, že rozhodnutí opravdu z teorií přímo nevyplývá. Teorie nám pouze přináší argumenty k danému rozhodnutí. To nám napomůže, jak se v rozhodování orientovat, jak situaci co nejlépe zhodnotit a poté se rozhodnout.

Informativní část jsem doplnila o náhled do praxe organizací v oblasti etiky. Pracovníci se rozhodují dle svého uvážení, ale v reflexi svého jednání nepoznávají prvky etických teorií. Někdy také nevnímají vůbec přítomnost dilematu, protože je pro ně řešení jasně dáno zákonem. Zákon je pro organizaci hodnotný, když není uplatnitelný přesně daný zákon, tak se rozhodují na základě individuality klienta. V dilematických situacích si organizace nejprve stanoví, kdo má dilema řešit a koho se týká.

Na závěr bych, chtěla říci, že rodiny a pečující osoby lidí s poruchou autistického spektra mají náročný život. Velké poděkování patří organizacím a dobrovolníkům, kteří se snaží bojovat za změny, které by zpříjemnily život těmto lidem.

Seznam použitých zdrojů

Odborná literatura:

- ANZENBACHER, A. *Křesťanská sociální etika: úvod a principy*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2004. ISBN 80-7325-030-6.
- ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3.
- BANKS, S. *Conflicts of culture and accountability: managing ethical dilemmas and problems in community practice*. In BANKS, S., BUTCHER, H., HENDERSEN, P., ROBERTSON, J. a kol. *Managing Community Practise: Principles, Policies and Programmes*. Bristol: Policy Press, 2013. ISBN 9781447301240.
- BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*. New York: Palgrave, 2001. ISBN 9780333947982.
- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BŘÍZOVÁ, B., 2019. Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.
- BŘÍZOVÁ, B., DRÁBOVÁ, M., 2019. Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, eds. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.
- DOSOUDILOVÁ, K., FRANCUCHOVÁ, M. Typická dilemata v terénní sociální práci pro terénní pracovníky. In. JANOUŠKOVÁ, K., NEDĚLNÍKOVÁ, D. (eds.) *Profesní dovednosti terénních pracovníků*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2008. ISBN 978-80-7368-503-4.
- FISCHER, O., MILFAIT, R. a kol. *Etika pro sociální práci*. Praha: JABOK – Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická, 2008. ISBN 978-80-904137-3-3.

- GILLIGANOVÁ, C. *Jiným hlasem*. Praha: Portál, 2001. 192 s. ISBN 80-7178-402-8.
- HELD, Virginia. *Etika péče: osobní, politická a globální*. Přeložil Petr URBAN. Praha: Filosofia, 2015. Základní filosofické texty. ISBN 978-80-7007-447-3.
- JANKOVSKÝ, J., 2008. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL, ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KANT, I. *Základy metafyziky mravů*. Praha: Svoboda, 1976. ISBN 000145045.
- KANT, I. *Základy metafyziky mravů*. Praha: Svoboda, 1990. ISBN 80-205-0152-5.
- KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002. ISBN 80-7082-844-7.
- KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P., 2010. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, eds. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.
- KRHUTOVÁ, Lenka. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. ISBN 978-80-7464-290-6.
- KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do disability studies*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. ISBN 978-80-7464-288-3.
- KUBOVÁ, Libuše. *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Tech-market, 1996. ISBN 80-902134-1-3.
- MARKOVÁ, A., 2019. Problematika osob se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.

- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, eds. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MAZÁNKOVÁ, Martina. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1365-9.
- MILL, John Stuart. *Utilitarismus*. Přeložil Karel ŠPRUNK. Praha: Vyšehrad, 2011. ISBN 978-80-7429-140-1.
- MILL, John Stuart. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice I*. Přeložili Karel ŠPRUNK a Martin POKORNÝ. Praha: OIKOYMENH, 2016. ISBN 978-80-7298-487-9.
- MUSIL, L. „Ráda bych Vám pomohla, ale...“ *Dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman, 2004. ISBN 80-903070-1-9.
- MUSIL, L., NEČASOVÁ, M. Zvládání nesourodých očekávání a morální orientace sociálních pracovníků. In: ŠRAJER, J., MUSIL, L. a kol. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice, Brno: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.
- NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001. ISBN 80-903070-0-0.
- NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001. ISBN 80-210-2673-1.
- NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.
- PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.
- PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2185-9.
- POSPÍŠIL, David a Lucie SMUTKOVÁ, ed. *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí: sborník vědeckých textů z mezinárodní vědecké konference XIII*.

Hradecké dny sociální práce, Hradec Králové 23. až 24. září 2016 = Support of Person in Community: anthology of contributions of international scientific conference the XIII. Hradec Days of Social Work, Hradec Králové 23-24 September 2016. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017. ISBN 978-80-7421-121-8.

- PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky.* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5.
- SADOCK, Benjamin J., Harold I. KAPLAN a Virginia A. SADOCK. *Kaplan & Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry.* 10th ed. Philadelphia: Wolter Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, c2007. ISBN 078177327x.
- STEJSKALOVÁ, J., 2019. Koncepce lidských práv z hlediska sociální práce, dilemata v sociální práci. In: BORSKÁ, Jana, Jana STEJSKALOVÁ a Jitka VACKOVÁ. *Lidská práva a dilemata v sociální práci ve vztahu k řízení lidských zdrojů.* České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-757-6.
- THOMPSON, M. *Přehled etiky.* Praha: Portál, s. r. o., 2004. 167 s. ISBN 80-7178-806-6.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

Legislativa:

- Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách
- Zákon č. 329/2001 Sb., O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
- Nový Občanský zákoník č. 89/2012 Sb., Omezení svéprávnosti
- Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

Elektronické zdroje:

- *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. [online]. © 2011 [cit. 2015-03-22]. Dostupné na WWW: <http://is.muni.cz/th/182582/pdf_m/Poradensky_system_-_Priloha_1.pdf>.
- KOLÁŘOVÁ, Zdena. *Zdravotnický deník: Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče však v Česku neexistuje* [online]. 2015 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/04/deti-s-autismem-pribyva-celoplosna-systemova-pece-vsak-v-cesku-neexistuje/>
- MPSV. *Standardy kvality sociálních služeb – výkladový sborník pro poskytovatele*. [online]2008[cit. 2020-02-18] Dostupné také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4_vykladovy_sbornik.pdf.
- *Společnost sociálních pracovníků České republiky* [online]. 2019 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <http://socialnipracovnici.cz/>
- Zařazování do škol a školských zařízení. *Speciálně pedagogické centrum* [online]. 2016 [cit. 2020-02-25]. Dostupné z: <https://autistickaskola.cz/spc/pro-klienty/zarazovani-do-skol-a-skolskych-zarizeni/>
- *Zdravotnictví a medicína: Aspergerův syndrom se netýká jenom dětí. K diagnostice může dojít až v dospělosti* [online]. 2020 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/leky/aspergeruv-syndrom-autismus-u-deti-u-dospelych/>
- CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Sociální etika* [online]. Praha: Husitská teologická fakulta Univerzity Karlovy [cit. 2020-03-11]. Dostupné z: https://htf.cuni.cz/HTF-103-version1-cimrmannova_socialni_etika.pdf
- *APLA Jižní Čechy* [online]. [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <http://www.aplajc.cz/>
- *Autism-Europe* [online]. 2020 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <http://www.pasparta.cz/>
- *Autism-Europe* [online]. 2020 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://www.autismeurope.org/who-we-are/>
- *Autismus a Aspergerův syndrom* [online]. [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <http://mujautismus.cz/2020/02/autismus-a-souhlas/>

- *Autistické centrum* [online]. 2020 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://www.autismus.ped.muni.cz/organizace>
- *Autistik* [online]. 2019 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://www.autistik.eu/>
- *Děti úplňku* [online]. 2019 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/>
- NAUTIS [online]. 2020 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>

Seznam zkratek

- PAS - Porucha autistického spektra
RAROSP - Rada pro rozvoj sociální práce
IFSW - International Federation of Social Workers

Seznam příloh

Příloha I – Otázky a okruhy pro vedoucí pracovníci organizace pomáhající lidem s autismem

Příloha I – Otázky a okruhy pro vedoucí pracovníci organizace pomáhající lidem s autismem

Otázky:

Co si myslíte o výše uvedených dilematech z kazuistik?

Dilematické okruhy:

9. Dát agresivního syna do ústavu, když to rodina psychicky a fyzicky nezvládá?
10. Podporovat „léčbu“, která rodině nepřijde správná, ale v ČR se praktikuje?
11. Má vyčerpaná matka nechat syna navštěvovat stacionář, přestože ví, že ho neuhlídají?
12. Obětovat všechnen čas postiženému dítěti, před zdravými dětmi?
13. Integrace do škol ano či ne?
14. Nízká kapacita služby na velký počet klientů.

Abstrakt

ŠPAČKOVÁ, B. *Dilemata v organizacích pomáhajících lidem s autismem*. České Budějovice, 2020. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce doc. PhDr. David Urban Ph.D.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, sociální práce, etika, etické dilema, etické teorie

Diplomová práce se zabývá etickými dilematy, se kterými se setkávají organizace pomáhající lidem s autismem. V úvodu popisují metodické kroky vypracování. Práce je rozdělena do šesti okruhů. V prvním okruhu se věnují cílové skupině a jejím specifickým druhům. Jako druhý okruh jsou specifika sociální práce s lidmi s autismem. Třetí okruh se věnuje etice v sociální práci, tedy převážně etickému kodexu, problémům a dilematům sociálních pracovníků. Ve čtvrtém okruhu jsou zmíněny etické teorie – Deontologie, Utilitarismus a Antiopresivní přístup. Navazuje pátý okruh, kde jsou představeny konkrétní dilemata organizací pomáhajících lidem s autismem. Poslední okruh se zabývá aplikací teorií na konkrétní dilema.

Dále byla provedena výzkumná sonda v jedné organizaci, která se zabývá poruchami autistického spektra. Získané informace byly zpracovány v rámci diskuze.

Abstract

Key words: autism, autism spectrum disorder, social work, ethics, ethical dilemmas, ethical theories.

The diploma thesis focuses on ethical dilemmas of organizations which helps people with autism spectrum disorders. The preface part describes methodical steps which were taken to elaborate this thesis. The thesis is divided into six parts. The first part focuses on target group and its specific varieties. The second part deals with the specifics of the social work with autistic people. The next part is dedicated to ethics in the field of social work, mostly to ethical code, problems and dilemmas of social workers.

In the fourth part the three ethical theories are described: Deontology, Utilitarianism and Antiopressive Theories. The fifth part follows, where the specific dilemmas of organizations helping to people with autism are introduced. The last part focuses on application of above-mentioned theories to specific dilemma. The research probe was done in particular organization which deals with people with autism. Obtained information were processed in discussion.