

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra sociální a charitativní práce

Diplomová práce

Etické dilema sociálních pracovníků při práci s dospívajícími s Aspergerovým syndromem

Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

Autor práce: Bc. Eliška Kašparová

Studijní obor: Etika v sociální práci

2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Dne 21. 3. 2024

.....
Bc. Eliška Kašparová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Heleně Machulové, Ph.D. za vedení mé diplomové práce, cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích.

Obsah

Úvod	6
1 Aspergerův syndrom	7
1.1 Diagnostika AS	10
1.2 Oblasti diagnostických kritérií a příklady z praxe	11
2 Pohled psychologie a příklady z praxe	22
2.1 Adolescence.....	23
2.2 Vliv okolního prostředí na vývoj dítěte	25
2.3 Kognitivní vývoj.....	27
2.4 Morální vývoj	31
2.5 Vývojové poruchy	37
3 Sociální práce s lidmi s AS.....	38
3.1 Sociální služby pro lidi s AS	38
3.2 Metody při práci s lidmi s AS	40
4 Pohled etiky na dilema v sociální práci	42
4.1 Rozhodování sociální pracovníka	43
4.2 Zákon o sociálních službách a vnitřní předpisy organizace	44
4.3 Hodnoty	45
4.4 Svědomí	47
4.5 Svobodná volba	48
4.6 Způsoby zvládnání etického dilematu v sociální práci	49
4.7 Sociální pracovník jako profesionál	52
5 Metodologické východiska empirického výzkumu	53
5.1 Cíl práce a výzkumné otázky.....	53
5.2 Použitá výzkumná metoda a sběr dat	53

5.3	Výzkumný vzorek	54
5.4	Průběh rozhovorů a zpracování získaných dat	55
6	Interpretace výsledků výzkumu	55
6.1	Interpretace výsledků výzkumu se sociálními pracovníky	56
6.2	Interpretace výsledků výzkumu s rodiči dospívajících s AS	63
6.3	Interpretace výsledků výzkumu s dospívajícími s AS	65
6.4	Zhodnocení výzkumu	66
7	Diskuze	67
	Závěr	71
	Seznam použité literatury	72
	Seznam internetových zdrojů	74
	Seznam příloh	76
	Abstrakt.....	81
	Abstract.....	82

Úvod

Tato diplomová práce se zaměřuje na etické dilema sociálního pracovníka při práci s dospívajícími s Aspergerovým syndromem ve věku 14-17 let. Jako etické dilema jsem zvolila rozhodnutí sociálního pracovníka, zda dbát na přání rodiče či dítěte při stanovení zakázky v sociální službě.

Téma poruch autistického spektra mě provází již od bakalářského studia, kdy byla moje bakalářská práce zaměřena právě na tyto pervazivní neurovývojové poruchy a sociální práci s nimi. Po ukončení bakalářského studia jsem začala pracovat v neziskové organizaci, která pomáhá lidem s autismem. Nyní se věnuji sociálně aktivizačním službám s dětmi, dospívajícími a dospělými s autismem, především však s Aspergerovým syndromem, z čehož vyplynulo toto konkrétní téma pro diplomovou práci. Rozhodla jsem se pro něj z důvodu, že právě u uvedené cílové skupiny toto etické dilema při své profesi často vnímám. Uvědomuji si, jak velkou moc může mít rozhodnutí a postoje sociálního pracovníka na celý průběh spolupráce. Při práci s touto cílovou skupinou můžeme jistě najít více etických dilemat, ale uvedené konkrétní dilema jsem si vybrala z důvodu četnosti. Ráda bych tak nejen pro sebe zjistila možné pohledy dalších pracovníků, jak s dilematem pracovat.

Cílem této diplomové práce je tedy zmapování popsané problematiky, se kterou se mohou setkat sociální pracovníci, kteří pracují v sociální službě s dospívajícími s Aspergerovým syndromem. Pomocí kvalitativních rozhovorů budu zjišťovat, jak s tímto dilematem sociální pracovníci pracují, jaké faktory ovlivňují jejich rozhodnutí, a zda toto dilema při své práci vůbec vnímají. Zároveň budu dalšími rozhovory s dospívajícími a rodiči mapovat jejich postoje a pohled na dané téma.

V diplomové práci popíšu podrobněji potíže spojené s Aspergerovým syndromem, které v další kapitole propojím s vývojovou psychologií zdravého adolescenta a jeho morálním a kognitivním vývojem. Následovat bude etická část, kde se zaměřím na faktory, které ovlivňují rozhodování sociálního pracovníka v rámci zvoleného dilematu. V další kapitole představím metodologii ke kvalitativnímu výzkumu, a nakonec v diskuzi uvedu jeho výsledky. Metodou použitou k výzkumu bude kvalitativní výzkum vedený polostrukturovanými rozhovory se sociálními pracovníky, rodiči

i dospívajícími s Aspergerovým syndromem. Důležité části rozhovorů budu uvádět u jednotlivých témat a tím propojovat teorii a praxi.

1 Aspergerův syndrom

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít aspoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“

Hans Asperger¹

Stěžejním tématem této diplomové práce je Aspergerův syndrom a je tedy třeba podrobně tuto diagnózu představit, aby bylo jasnější, z jakého důvodu budu výše uvedené etické dilema mapovat.

Aspergerův syndrom (dále jen AS) je pervazivní neurovývojová porucha, která se řadí mezi poruchy autistického spektra (dále jen PAS) a dle Mezinárodní klasifikace nemocí-10 má označení F 84.5.² V nejnovější verzi MKN-11 budou termíny pro PAS změněny.³

Dle MKN-11 zaniknou názvy diagnóz jako například Dětský autismus a Aspergerův syndrom, a bude používáno pouze označení Porucha autistického spektra a rozdělení bude podle přítomnosti poruchy intelektu a jazyka. Pro Aspergerův syndrom by odpovídaly diagnostické kategorie: 6A02.2 Porucha autistického spektra bez poruchy vývoje intelektu a s narušeným funkčním jazykem nebo 6A01.22 Vývojová jazyková porucha s narušením hlavně pragmatického jazyka.⁴

Pro tuto práci však budu dále pokračovat s termínem Aspergerův syndrom, který je stále platný a v odborné praxi užívaný.

Poprvé AS popsal rakouský doktor Hans Asperger již v první polovině 20. století. V té době však jeho teorie nevzbudila zájem a na přesné definování této diagnóza musela čekat až do devadesátých let 20. století. Byla to Lorna Wingová, která na základě podkladů od Hanse Aspergera, popsala konkrétní příznaky, podle kterých se následně

¹ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. s. 185.

² Srov. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*.

³ Srov. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Náhled české verze Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize*.

⁴ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*.

mohla porucha diagnostikovat. Dříve byl AS chybně vnímán jako lehčí druh dětského autismu. V dnešní době již převládá názor, že jde o samostatnou poruchu v rámci PAS, která má své specifické projevy.⁵

Stejně jako dětský autismus má i AS široké spektrum rysů, které tuto diagnózu utvářejí. Tím myslím, že žádné dvě osoby nebudou mít stejné projevy AS. O to těžší je nejen diagnostika, ale také následná výchova a vzdělávání. Celé spektrum má dva protipóly – nízko funkční a vysoce funkční AS.

U vysoce funkčního AS bývá náročné určit, zda jde o diagnózu AS nebo o nedostatek sociálních a emočních dovedností člověka. Tito lidé dokáží ve společnosti základně prospívat, najdou si práci, někdy i partnery. Společnost je může vnímat spíše jako introverty a „podivíny“. V minulosti se tito lidé z hlediska nedostatku informací k žádné pomoci a péči nedostali a nyní zpětně přicházejí do sociálních služeb ve vyšším věku (například 40 let a výše) s tím, že mají diagnózu.⁶

U osob s nízko funkčním AS se častěji objevuje chování náročné na péči ve smyslu agresivity, smyslového přetížení a dalších, a tak je diagnostika jednoznačnější. Tito lidé, často zůstávají v domácím prostředí i v dospělosti, kde stráví zbytek života zavření, bez sociálního kontaktu a bez práce. Pro rodiny dospělých lidí s AS se tak stává obtížným řešením, jak přizpůsobit zbytek života této situaci.⁷

Nevýhodou pro tyto rodiny totiž je, že v případě diagnózy AS nemají tito lidé snížený intelekt, a tak nedosáhnou na pobytové sociální služby pro lidi s mentálním postižením nebo psychiatricky nemocné. Z vlastní zkušenosti mohu říct, že se proto u nás v organizaci snažíme rodiče již dospívajících dětí vést k přemýšlení o budoucnosti a možnostech nejen práce, ale také bydlení.

Než se přesunu k diagnostice a konkrétním oblastem, ve kterých se AS projevuje, chci také zmínit stereotypní a mylné zobrazování lidí s AS, které by mohlo mít vliv na pohled mého výzkumu. Z filmů, seriálů a médií můžeme vnímat, že lidé s AS jsou jen géniové (například Rainman, Sheldon Cooper, Elon Musk). Ovšem dle vlastní zkušenosti

⁵ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 17-22.

⁶ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. s. 185-193.

⁷ Srov. Tamtéž. s. 185-186.

a z odborné literatury vyplývá, že jen velice nízké procento lidí s AS dosahují vysokého inteligenčního kvocientu.

Také se kolem AS točí spousta mýtů, které se postupně na internetu i v literatuře vyvrací. Ať už se jedná o spojování PAS s předčasným porodem nebo komplikacemi při porodu, léčbu nebo spojování již zemřelých osobností s diagnózou AS. V knize *Mýty a fakta o autismu* od Michala Hrdličky z roku 2020, můžeme najít nejen vyvracení mýtů, ale právě uvádění vědeckých faktů.⁸

Osobně za nejožehavější téma v mýtech beru léčbu autismu. I v literatuře a ve výzkumech si můžeme všimnout snahy o nalezení způsobů jeho léčby. Některé organizace si na tomto slibu budují byznys. Existuje množství neověřených metod, které mají léčit autismus. Tyto sliby dávají rodičům naději a jsou tak ochotni zaplatit cokoliv, aby své dítě uzdravili. Můj osobní pohled na všechny neověřené metody je takový, že pokud dítě nepoškodují (například diety, terapie se zvířaty, potravinové doplňky), je v pořádku tuto možnost rodičům nabízet. Jako neetické vnímám propagaci metod jako zázračného léku, který slibuje nemožné. Oproti tomu však existují i metody, které nejen že jsou neetické, ale také mohou poškodit zdraví dítěte.

Určité metody doporučují podávání bělidla nebo antifungálních látek pro čištění střev. Tyto látky mohou zdraví dítěte i poškodit. Existují případy, kdy se opravdu projevy autismu při využití neověřených metod zmírnily. To se může stát z důvodu, že se dítě i rodič více uklidní, nebo v případě dietních opatření mohou zmizet zažívací potíže, které způsobovaly nepohodlí a špatné emoční rozpoložení. Dodnes však nebyl nalezený žádný lék, který by zcela vyléčil PAS.⁹

V naší organizaci při práci pracujeme jen s vědecky ověřenými metodami, které mohou pomoci upravit nežádoucí chování.

⁸ Srov. HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*.

⁹ Srov. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. s. 38.

1.1 Diagnostika AS

K diagnostice AS se rodiče často dostávají na doporučení a vyslovení podezření pedagogických pracovníků nebo dětských lékařů z hlediska širších možností porovnání chování s dalšími dětmi. Z vlastní zkušenosti mohou říct, že rodiče mohou mít zkreslený pohled a u vysoce funkčního AS nemusí ani projevy v domácím prostředí pozorovat. Některé projevy jsou totiž viditelné zejména ve větší skupině vrstevníků či cizí společnosti. Stává se, že okolí odsuzuje spíše rodiče a dítě považují za nevychované.

V dnešní době neexistuje možnost laboratorního vyšetření či diagnostiky pomocí lékařských přístrojů.¹⁰

Existuje základní vyšetření u pediatra v osmnácti měsících dítěte, tzv. screening, který probíhá formou dotazníku, a který by měl odhalit podezření na možnou PAS. Zvládá však odhalit spíše výraznější projevy.¹¹

V případě podezření po vyšetření na doporučení lékaře, navštěvují rodiče klinického psychologa nebo psychiatra. Ten díky své odbornosti může určit diagnózu na základě vyšetření, které probíhá za pomoci rozhovorů s rodiči, testů a úkolů, které dítě plní. Aktuálně se lékaři neshodují na jednotné hodnotící škále, a tak v dnešní době existují její čtyři verze hodnotících škál. Pro odborníka to tedy znamená otázku vlastní volby, kterou z možností ve své praxi využije.¹²

Při diagnostice jsou také důležité i jiné vyšetření, které mohou pomoci rozklíčovat konečný závěr. Rodiče jsou tedy často odesláni na logopedii, neurologii, vyšetření zraku, sluchu a podobně. To převážně z důvodů, že se typické projevy PAS mohou objevit i u dětí, které mají problémy se zrakem a nenavazují oční kontakt nebo mají zhoršený sluch a nereagují tak na podněty okolí.¹³

¹⁰ Srov. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. s. 16.

¹¹ Srov. GESUNDHEIT.GV.AT. *Aspergerův syndrom: diagnóza a léčba*.

¹² Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 28.

¹³ Srov. GESUNDHEIT.GV.AT. *Aspergerův syndrom: diagnóza a léčba*.

Jak jsem již zmínila, u některých osob může docházet i k záměně diagnostického závěru během vývoje dítěte. Z rozhovorů s odborníky a vlastního pozorování během své práce, lze vyvodit, že mezi vysoce funkčním AS a dalšími diagnózami jsou tenké hranice. Stává se, že po nějaké době dojde ke změně diagnózy, nebo se neshodují výsledky z pedagogicko-psychologických poraden a od diagnostiků. To bývá zapříčiněno tím, že dítě může jinak spolupracovat v různých prostředích a s různými lidmi. Díky pobytům a letním táborem s dětmi a dospívajícími s AS můžeme pozorovat chování s rodiči a bez rodičů, které se v některých případech výrazně liší. V poslední době vnímám také tendence odborníků ihned nenapsat konečný závěr s diagnózou autismu u malých dětí, ale co nejdéle vyčkávat, aby dítě nemělo nálepkou ve společnosti. I tato situace má dvě strany, jelikož diagnóza může otevřít dveře do sociálních služeb nebo naopak může změnit možnosti při nástupu do mateřské či základní školy.

1.2 Oblasti diagnostických kritérií a příklady z praxe

Lidé s AS se neliší výraznými fyzickými odlišnostmi, které by mohly napovědět, že se jedná o člověka s neurovývojovou poruchou. Kdekoliv můžeme potkat člověka s AS a neodhalit jeho diagnózu. Nápadnými se stávají až při interakci s dalšími lidmi, kdy jejich jednání může působit nevhodně, a ne zcela standardně dle pravidel naší společnosti.¹⁴

Pro diagnostikování AS jsou tak stanoveny oblasti a kategorie, které mají za cíl popsat odlišné znaky chování a projevů, a z kterých musí diagnostikovaný člověk určitý počet splňovat, aby mohla být diagnóza AS uznána.¹⁵

Variant kategorií, podle kterých se diagnostikuje, je více, ale nebudu je nyní dále popisovat, neboť tato práce se nezaobírá diagnostikou. Pro tuto diplomovou práci je podstatné podrobné definování kategorií, ve kterých se lidé s AS liší od zdravých lidí. Tyto poznatky budou dále zásadní, abych mohla pracovat s rozdílem schopností rozhodovat se sám o sobě u zdravých dospívajících a dospívajících s AS.

V této podkapitole budu tedy postupně popisovat oblasti diagnostických kritérií, které charakterizují rozdílné schopnosti a jednání lidí s AS. K oblastem vždy napíšu

¹⁴ Srov. PREISSMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. s. 16.

¹⁵ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 34.

vlastní zkušenosti z praxe, a jak s danou oblastí pracujeme, abychom lidi s AS a jejich schopnosti posílili.

Sociální chování

Velkou oblastí je navazování kontaktu s okolím a interakce. Od dětství lidé s AS mají potíže navazovat vztahy nejen s vrstevníky. Může to být z důvodu, že neví, jak s někým začít komunikovat, i kdyby si to přáli, nebo nemají vůbec zájem o další lidi kolem sebe, protože by to znamenalo změnu jejich pravidel a pořádku. U dětí s AS, kterým se podaří navázat vztah s vrstevníky, si můžeme všimnout spíše autoritářského přístupu ke hře, který dítěti s AS umožňuje mít kontrolu nad dějem. Tento přístup však u vrstevníků dlouho neuspěje. A tak můžeme děti s AS vidět ve společnosti mladších dětí, které ho berou jako vůdce nebo starších lidí, kteří jsou ochotni akceptovat jeho jinakost. Člověk s AS přirozeně nemusím vnímat, že je členem skupiny či společnosti, ale sleduje především své zájmy.¹⁶

Při interakcích ve společnosti může člověk s AS působit neohrabaně, neslušně až nevychovaně. U lidí s AS nelze předpokládat, že nepsaná pravidla ve společnosti jsou automatická, a že se je naučí pozorováním. Pokud jim nedáme jasná vymezená pravidla a aktivně je nenaučíme společenskému chování, nemůžeme očekávat, že se budou chovat jinak než dle jejich bezprostřednosti a pravdivosti.¹⁷

V rámci této oblasti je také řešené, že lidé s AS mají sníženou schopnost perspektivy z pohledu jiného člověka.¹⁸

U lidí s AS se mi při práci stává, že se ptají na společností vnímané nevhodné otázky nebo svými komentáři přivádějí ostatní lidi do rozpaků. Vzpomínám na jednoho chlapce s AS, který si mě při prvním setkání prohlížel, následně se zadíval na můj obličej a řekl, že mám divné obočí. Rozhovorem jsme se dostali k tomu, že si ho upravuji tužkou a on zmínil, že to dělá i jeho mamka, a proto ho to zaujalo. Přitom se na tyto situace lze podívat i tak, že jsou jen upřímní nebo zvědaví. Nejvhodnější je v tento moment té osobě vysvětlit, z jakého důvodu je tato otázka nebo poznámka nevhodná, a neodbytně situaci,

¹⁶ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 35-36.

¹⁷ Srov. Tamtéž. s. 36-37.

¹⁸ Srov. PATRICK, N. J., 2008. *Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: a practical guide to day-to-day life*. s. 29-31.

že se to nedělá, protože tím mu nedáváme žádné pravidlo. Zním však i dospívajícího chlapce s AS, který na základně všech pravidel, co se musí a nesmí dělat, spadl ve škole do role policajta. Hlídal chování o přestávkách na chodbě i ve třídě a paní učitelky i pan ředitel se na tuto roli dívali kladně, dokonce ho chválili a povzbuzovali i s přihlédnutím na to, že to vztahům s jeho vrstevníky nepomáhalo.

Sociální chování, včetně přejímání perspektivy, u lidí s AS se dá změnit pravidelnými nácviky a opakováním pomocí různých metod, kdy se dávají příklady na příbězích, učí se dopředu řešit situace „když se stane ..., tak udělám...“. Nácvikově zpomalujeme reakce a jednání, aby docházelo k promyšlení následků. V rámci těchto nácviků probíhají i doporučení, jak s někým navázat vztah, jak si udržet přátelství nebo partnerský vztah. Doporučovány, a i u nás v organizaci jsou využívány, skupinové nácviky vrstevníků s AS, kdy dochází přirozeně k situacím, při kterých vhodné chování můžeme nacvičovat. Nejen nácvikové skupiny, ale také pouhá možnost setkat se s někým ve stejném věku se stejnými problémy má velký dopad. Ze zpětných vazeb od lidí s AS vnímáme, že přijetí a pochopení od někoho kdo to má stejně nebo vyslechnutí cizích problémů, je přínosné.

K sociálnímu chování patří prožívání emocí. Na základě těch reagujeme. Emoce následně spouštějí i neverbální reakce, které vnímavým lidem dokáží napovědět, co druhý cítí. Lidé s AS prožívají také spoustu emocí, ale nepropisují se do jejich těl tak výrazně, jako u jiných lidí. V druhém případě, kdy lidé s AS jsou naopak při komunikaci s druhými zahlcováni informacemi, nedokáží vyčíst z výrazu obličeje nebo postavení těla emoce toho druhého.¹⁹

To, že obecně u lidí s PAS nejsou emoce viditelné, vede okolí často k domněnkám, že emoce ani empatii nemají a neumí prožívat. Opak je pravdou. Lidé s PAS, konkrétně i s AS totiž emoce hluboce prožívají, ale potíží mají v jejich rozpoznání a popisu.²⁰

Při nácvikových konzultacích tak můžeme s lidmi s AS cvičit nejen postavení těla, a co znamená, ale také se učíme výrazy obličeje a přiřazujeme emoce. Ukazujeme si, jaké

¹⁹ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 57-58.

²⁰ Srov. KOPICOVÁ, Eliška. *Mám obtíže s vyjadřováním emocí a empatie, ale ne s jejich nedostatkem*.

tělesné projevy jsou spojené s danými emocemi a mapujeme jejich prožívání emocí, abychom dokázali objevit případné rozdílnosti a vysvětlit jim vnímání emocí ostatních.

V jedné odborné knize je uvedeno, že pro spokojený život je třeba mít emoční a sociální inteligenci, které spolu úzce souvisí. Být inteligentní v těchto oblastech znamená vědět, co se ve mně uvnitř odehrává a umět na to reagovat svým chováním. V čemž, jak jsem již popsala, právě lidé s AS mají značné nedostatky.²¹

Komunikace

Komunikace je jedním z výraznějších projevů AS, které mohou upozornit na odlišnosti. Již během vývoje můžeme u dětí s AS pozorovat: opožděný vývoj řeči (který běžně doženu kolem 5. roku života), formální výrazy, lpění na spisovnosti, celkově netypickou řeč. V rámci komunikace dělá lidem s AS také problém pochopení a porozumění například metaforám, metonymií či ironií.²²

Komunikace je umění a nejde o přirozenou dovednost člověka. Učení dobré komunikace mají však lidé s AS ztížené o sníženou schopnost učit se pozorováním. Zvládnutí vhodné a sociálně přijatelné formy komunikace závisí na správném vedení a pravidelných nácvicích. Často se totiž můžete setkat s problémem, že vám člověk s AS začne vyprávět o svém zájmu, ale už nepozná, že vás to nezajímá a mluví, dokud nevyčerpá celé téma. Při nácvicích tak musí překonávat přirozené tendence a učit se, jak neskákat do rozhovoru nebo nesdílet nahlas nevhodné připomínky k jiným lidem. Pokud nejen při komunikaci často selhávají, mohou se časem dostat do bodu, kdy jejich sebevědomí bude výrazně oslabené, a problém jim bude dělat vymezit se nebo přiznat, že něco neví nebo nerozumí.²³

V sociální službě mám chlapce s AS, který, když něčemu nerozumí nebo si něčím není jistý, zažívá v sobě obrovský tlak a okamžitě propukne v pláč. Je komplikované s ním poté rozebírat danou situaci, abychom se dobrali k tomu, co se stalo. Zatím pomáhá pouze psaný projev nebo zaškrtnutí možností, protože slovně nedokáže vyjádřit

²¹ Srov. PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi "tančit".* s. 9.

²² Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace.* s. 67.

²³ Srov. Tamtéž. s. 68-69.

a popsat situace, kdy podle sebe selhal. V takovýchto případech se zaměřujeme především na posílení sebedůvěry a normalizaci chybování a selhání.

K nedorozuměním při komunikaci s AS dochází do jisté míry i proto, že lidé s AS mají pocit, že všichni ostatní přemýšlejí stejně jako oni. Proto jsou vhodné nácviky s modelovými scénáři a práce s bublinami jako myšlenkami. Lidé s AS mají schopnosti se komunikační dovednosti postupně doučit. Projevy soucitu a pochopení od nich nepříjdou přirozeně, ale dle obecnějších vzorců se mohou v některých situacích zachovat velice empaticky.²⁴

Jak jsem již nastínila, další komunikační potíže vytváří přenesené a obrazné výrazy. Lidé s AS totiž chápou vše doslova. Nejen v cílených nácvicích, ale i během běžného života je třeba lidem s AS vysvětlovat různé metafory, proč se používají, a co znamenají.²⁵

Ze začátku mé práce s dospívajícími a dětmi s AS jsem se často musela opravovat v tom, co jsem jim řekla, protože mi nerozuměli nebo se jim zdála věta jako hloupost. Klasickou větou, která většinu z nás nezaskočí „skočím pro papír“, může pro dítě s AS být maximálně matoucí, pokud opravdu neskáčete.

Při rozhovoru s lidmi s AS si také můžeme všimnout, že jejich intonace hlasu je monotónní, rychlost řeči je buď velice rychlá, nebo naopak pomalá. Často se pohybují v extrémech. Používají slovníkové výrazy nebo si vymýšlí vlastní slova. Často jsou citliví na hluk, k čemuž se dostaneme, ale patří k tomu, že nedokáží filtrovat okolní zvuky nebo rozpoznávat různé hlasy.²⁶

Ke komunikaci patří i oční kontakt. Pro zdravé lidi je oční kontakt důležitý a dokážou z něj vyčíst mnoho informací o člověku, se kterým komunikují. Naopak pro lidi s AS a lidi s PAS obecně, je oční kontakt matoucí, nerozumí a ani nedokážou na obličeji a v očích vyčíst, co druhý člověk prožívá.²⁷

²⁴ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 72.

²⁵ Srov. Tamtéž. s. 76-77.

²⁶ Srov. Tamtéž. s. 78-84.

²⁷ Srov. KARUNOVÁ, Hana; CIESLAR, Jakub; FLEKAČOVÁ, Lucie; BEDNÁROVÁ, Lucie; PAZOURKOVÁ, Lucie et al. *Komunikační mosty: v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. s. 30.

Navazování očního kontaktu je jedna z dovedností, kterou se děti s PAS učí od útlého věku a díky čemu mohou rodiče brzy pojmout podezření o odlišném vývoji dítěte.

Zájmy a rituály

Rutinní činnosti a zájem o jedno téma či činnost je něco, co je s lidmi a celým spektrem autistických poruch úzce spojeno. V rámci diagnostiky jsou i pro tuto oblast vyhraněná kritéria, která musí dítě splňovat, aby byla diagnóza přiznána. Ohled se na tyto projevy bere z důvodu, že velice výrazně mohou ovlivňovat chod celé rodiny a blízkých kolem lidí s AS.²⁸

Díky obrovskému množství informací, které si dokáží aktivně vyhledat a zapamatovat, mají možnost navazovat komunikaci s ostatními. Jejich výklad však obsahuje hodně cizích a slovníkových výrazů.²⁹

Na konzultaci k nám chodil kluk, který miluje téma vesmíru. Popisoval nám souhvězdí, planety i v latinských názvech, ale když jsme se zeptali na významy nějakých slov, nedokázal nám odpovědět. Pochopili jsme, že má spíše naučené pojmy, kterým sám nerozumí, ale vnímá ohromení dospělých, kterým se chce vyrovnat. S mladšími dětmi pak také často řešíme v rámci komunikace, že nejsou ochotné mluvit s ostatními o jejich jiném zájmu, a tak okolí brzy ztrácí zájem o poslouchání a opakování stejných informací. Z praxe mezi nejoblíbenější zájmy patří vlaky, vesmír, zvířata, počítačové hry nebo umění. S daným zájmem se někdy objevují i tendence shromažďovat předměty spojené s danou oblastí. Tyto stereotypní zájmy vycházejí z toho, že jsou pro lidi s AS jistotou a bezpečím, a často v nich můžeme najít řád a pravidelnost, který tolik potřebují.

Nelze říct, že i konkrétní rituály jako je tomu u zájmů, by se u lidí s AS opakovaly. Každý člověk má své návyky i dle nastavení chodu domácnosti. Ale narušení zvyků nebo změny domluvených plánů mají podobné reakce. Nečekaná a rychlá změna může v člověku vyvolat úzkost a strach, který se projeví agresí. Stereotyp a opakování dodává ve světě jistotu a předvídatelnost všem.³⁰

²⁸ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 87-91.

²⁹ Srov. Tamtéž. s. 88.

³⁰ Srov. KARUNOVÁ, Hana; CIESLAR, Jakub; FLEKAČOVÁ, Lucie; BEDNÁROVÁ, Lucie; PAZOURKOVÁ, Lucie et al. *Komunikační mosty: v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. s. 28-29.

Pro každého člověka je důležité mít záchytný bod, na který se může spolehnout, a mít nastavené zvyky, které pravidelně dodržuje. Pro lidi s AS toto platí několikanásobně. Pracovat se s těmito rituály musí, aby nedocházelo k velkým reakcím při narušení. Z příběhů odborníků se dozvídám, že může docházet až k omezování členů rodiny a okolí, pokud se nezačne brzy s těmito tendencemi pracovat. U malých dětí s AS se rodiče snaží vyhýbat konfliktům a hodně hranic povolují. Pokud to už u starších dětí není možné, začnou nastavovat hranice, ovšem pozdě. Dítě na to není zvyklé a připravené a reaguje vztekem, který už kolikrát nelze zvládat. Rodina poté podřídí svůj život dítěti s AS, aby konflikty nenastaly. Řešením tedy je od útlého věku nastavovat hranice, využívat kompromisy a umět pracovat se změnami. Pokud například nastane nečekaná změna plánu, je dobré na ni dítě nejdříve připravit (ideálně i vizuálně a vysvětlit proč), aby mělo čas si zvyknout a následně přejít ke změněnému plánu.

Pohyb a smysly

Velkým tématem u lidí na spektru jsou smysly. Jedná se o obsáhlé téma, které nebudu rozebírat detailně, ale je třeba zmínit základní specifika. Je obecně známo, že u lidí na spektru se objevuje přecitlivělost nebo nedostatečná citlivost některých smyslových vjemů.

První a nejčastěji řešený smysl je sluch. Díky vysoké citlivosti na okolní zvuky může mít člověk s AS až nadlidské schopnosti. Dokáže slyšet na velké vzdálenosti nebo rozezná malé změny u pravidelných zvuků. Obrácenou stranou jsou situace, kdy vnímají intenzivně nepříjemné zvuky, které je mohou paralyzovat či navodit panický stav.³¹

V mé praxi je tato citlivost sluchu běžná. Velké problémy mívají děti především ve škole kvůli hluku ostatních žáků a neschopnosti se soustředit. Někteří to řeší klapkami na uši nebo sluchátky, a pokud to je v možnostech školy, odejde dítě například při testu do jiné třídy, kde má úplné ticho.

Hmat a citlivost na dotyk se v mé praxi také běžně objevují. Nemusí jít pouze o nesnášenlivost různých materiálů oblečení, ale běžně se může stát, že na určitý povrch či materiál nechtějí vůbec sáhnout. Práce a nácviky s tímto smyslem může fungovat přes sensorickou integraci, která zahrnuje různé masáže, stimulační pomůckami, tlaky a další.

³¹ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 128-130.

U dětí s vyšší citlivostí si můžeme všimnout toho, že jim paradoxně vyhovuje silný dotek s vyšším tlakem než lehké pohazení, šmrání a podobně.

S tím se úzce pojí senzitivita chuti a vůně. Děti s AS mají velké problémy s různorodostí struktury jídel a silnými zápachy, což je může opět velice lehce vylučovat z kolektivu a znemožňovat sociální situace, jelikož mají potíže navštěvovat restaurace, nedokážou vydržet v hromadné dopravě a podobně.³²

V případě potíží se strukturou pokrmů může pomoci senzorní integrace, která pracuje se stimulací úst s pomocí orálních vibrátorů. Již ve své bakalářské práci jsem uváděla situaci, kdy nám chlapec při obědě začal zvracet a plivat houskové knedlíky, protože měl pocit, že má v puse sklo. Dle pozorování, u většiny dětí v rostoucím věku dochází ke zlepšení a zmírnění citlivosti. Méně časté je pak rozdílné vnímání citlivosti zraku, čichu nebo bolesti.

Při přednáškách pro spolužáky lidí s AS na školách pouštíme videa, která simulují vnímání okolního světa při zvýšené citlivosti na okolní podněty, aby si lépe představili pocit zahlcení. Protože díky tomu, že náš mozek funguje správně, dokážeme filtrovat informace, které získáváme smysly. A proto nelze myslet jen na to, že může být citlivost na vjemy nepříjemná a je třeba řešit jen dané situace, kdy se vjemy objevují, ale je vhodné také přemýšlet o tom, že každý vjem, který přijímáme, je určitá informace pro náš mozek. V případě vysoké citlivosti na podněty se tak může u lidí s AS objevovat rychlejší přesycení informacemi, a tudíž i dřívější vyčerpání.

U lidí s AS se může objevovat i pohybová neobratnost. Prvním signálem pro rodiče může být opožděný motorický vývoj. Nejde však o jev spojený pouze s AS. Nemotornost a neobratnost patří k mnoha vývojovým poruchám. Tudíž tento jev není významný pro diagnostikování, ale je dobré ho mít v patrnosti, neboť jde o potíže, které mohou výrazně snižovat kvalitu života. Narušená koordinace je spojena s dovednostmi v hrubé i jemné motorice. U lidí s AS si můžeme všimnout tak zvaného neohrabaného pohybu, potíží s rovnováhou nebo manuální zručností.³³

³² Srov. PATRICK, N. J., 2008. *Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: a practical guide to day-to-day life*. s. 39.

³³ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 101-108.

Děti již na základní škole mohou trpět vyloučením z kolektivu při tělesné výchově, neboť mají potíže při míčových hrách. Při vyučovacích hodinách bývá potřebná podpora od pedagogů kvůli potížím s ručním psaním.

Kognice

V neposlední řadě může být ovlivněna kognice nebo jiným slovem mysl. Tato část vědomí může být oslabena v oblastech paměti, učení i představivosti.

Jak jsem již uvedla, obecné mínění společnosti je, že lidé s AS jsou nadprůměrně inteligentní. Tento názor je odvozený z vnímání inteligence v naší společnosti. Lidé hodnotí inteligenci člověka podle toho, jakou má slovní zásobu a kolik informací a znalostí má. A právě díky svým zájmům a schopnostem v těchto kritériích lidé s AS vynikají. Toto mínění však bývá zkreslené a opak bývá pravdou. Lidé s AS mívají inteligenční kvocient na základně inteligenčních testů nižší, než bychom předpokládali, a jedním z důvodů bývá špatné porozumění textu. Při různých testech se u lidí s AS dozvídáme, že jejich profil schopností je velice nevyvážený. Mohou vynikat v aritmetice nebo ve významu slov a ve znalosti faktů. Selhávat mohou naproti tomu v porozumění.³⁴

Stává se, že děti při školních testech selhávají, protože nerozumí zadání úkolů nebo otázkám. Stačí jinak formulované zadání oproti domácímu úkolu a děti s AS mohou být zmatené, co mají splnit nebo odpovědět, a tak raději nenapíšu nic. S nepochopením textu se pojí filtrování důležitých informací. Často jsou tyto problémy viditelnější od druhého stupně základní školy, kdy je již kladen důraz na samostatné zpracování poznámek z probírané látky předmětu. Lidé s AS buďto píšou a učí se všechny informace doslovně nebo se v množství ztrácejí a nenaučí se nic. S těmito potížemi pomáhají asistenti pedagoga nebo rodiče při dlouhých domácích přípravách.

Se znalostmi a učením se dále pojí paměť. Obecně se uvádí, že lidé s AS mají výbornou dlouhodobou paměť, která nemusí být nutně slovní, ale také může jít o vzpomínky na pachy a zvuky. Dobrá dlouhodobá paměť se promítá do zájmů lidí s AS a v případě, že jeví zájem o dané téma, jsou schopni si zapamatovat obrovské množství informací, čísel i cizojazyčných názvů.³⁵

³⁴ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 114.

³⁵ Srov. Tamtéž. s. 115.

Z vlastní zkušenosti bych mohla uvést děti s AS, jejichž zájmy se točily kolem vesmíru, vlajek a vlaků. Tyto děti si pamatovaly latinské názvy, přesná číselná označení a podobně. Ovšem tuto dovednost a znalosti prokazovaly pouze v oblasti zájmu. Pokud šlo o školní učivo, o konkrétní předmět nebo praktické dovednosti a znalosti pro život, které dítě nebavily, dlouhodobá paměť zde nevynikala, spíše naopak. Pro zajímavost, mezi uživateli služby byli také děti a dospívající, se kterými bylo třeba se věnovat nácvikům zaměřených na paměť a technikám a metodám, aby v běžném životě zvládali plnit své povinnosti.

Praktické nácviky dovedností, které jsou důležité pro život, jsou jednou z hlavních náplní mé práce s dospívajícími s AS. Nejde jen o nacvičování komunikačních dovedností s okolím, ale také nácviky cestování, nakupování, telefonování, jednání na úřadech, v bankách a podobně. Tyto nácviky často zaměřujeme na nějakou konkrétní situaci. Zde však narážíme na nedostatečnou schopnost pružného myšlení u lidí s AS.

Pružné myšlení představuje dovednost, kdy naučené chování přenášíme do podobných situací. To lidé s AS zvládají obtížněji a častěji se setkáváme, že situace řeší podle jednoho přesného naučeného vzorce. Je zapotřebí s nimi důsledně a podrobně rozebírat různé varianty, které mohou nastat, a připomínat jim, že se mohou lišit a měnit dle člověka, místa a podobně. V případě, že následně v nějaké situaci selžou a nezvládnou ji vyřešit dle svého naučeného vzorce, mohou to brát spíše jako selhání okolí než své a následně se z toho ani nepoučí a chování se ani pro příště nezmění.³⁶

V návaznosti na pružnost myšlení se dostávám k empatii. Pro lidi s AS je náročné se vžít do situace druhého nebo si představit reakci okolí na nějaké chování. Obecně lze lidi s AS označit za upřímné, někdy až neslušné, a to z toho důvodu, že vždy řeknou svůj reálný pohled na druhého nebo reagují přímočaře. Nezvládají totiž vnímat, že nějaký komentář na druhou osobu může být urážlivý nebo že nějaká poznámka může být nevhodná. Když se během nácviků na konzultaci tyto situace řeší, lidé s AS zvládají dobře vyhodnotit pocity ostatních, ale do praxe si své znalosti nepřenesou. Během života se

³⁶ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 116.

tedy učí, aby zvládali své reakce zpomalit a nejdříve si promysleli dopady svého jednání a následně jednali.³⁷

V důsledku nedostatku empatie a unáhlených reakcí nebo třeba i osobitému projevu mohou lidé s AS zažívat často kritiku, odsouzení a nepochopení. Nízké sebevědomí, stud a strach se tak stávají častým pocitem, který naplňuje jejich životy. V tomto případě u nich často zaznamenáváme únik do online světa, kde se mohou skrývat nebo naopak mohou být naplno sami sebou.

Někteří lidé s AS mohou vnímat, že být ve všem úspěšný je nutnost a kladou tak na sebe přehnané nároky a nedokonalost si nepřipouští. V takových případech může docházet k takzvanému „autistickému vyhoření“. K tomu dochází především v momentech, kdy lidé s AS nebo i s jinými poruchami na spektru, využívají metodu maskování za účelem toho, aby nejen působili dokonalým dojmem, ale také aby nevyčnívali a zapadali do skupin. Tato problematika je o dost komplexnější a komplikovanější, ale pro tuto diplomovou práci není podstatná, proto se přesunu dál.³⁸

Další část, která patří k popisu rozdílnosti mysli lidí s AS, je představivost. Představivost je jedním z hlavních kritérií při diagnostikování, a tak i jedním z prvních signálů pro rodiče, že je něco jinak. U malých dětí si můžeme všimnout velké fantazie při hře. Samozřejmě i děti s AS si hrají, a ač se daná hra může zdát fantazijní, často jde o hru, kdy kopírují již zažitě situace. U starších dětí s AS si můžeme všimnout už vlastní vymyšlené fantazijní hry, která je ale spíše obrannou v reálném světě, protože pro lidi s AS je reálný svět nepřehledný a může jim způsobovat až úzkost. Vlastní fantazijní hry a příběhy jim mohou pomáhat se zrelaxovat a dobít energii, ale je tu také riziko, že přestanou rozlišovat mezi realitou a fikcí.³⁹

Nelze tedy říct, že lidem s AS by představivost chyběla, jelikož znám spoustu dětí, které mají velkou představivost především v umění a vymýšlení různých fantazijních příběhů.

³⁷ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 111-113.

³⁸ Srov. KOPICOVÁ, Eliška. *Autismus, maskování a říkání si o pomoc*.

³⁹ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 120-122.

Poslední téma v oblasti mysli je vizualizace. U lidí s AS si můžeme všimnout vizuálního uvažování. Což znamená, že lidé s AS přemýšlejí v obrazech. To způsobuje odlišný způsob řešení úkolů a potřeby při učení. Tato schopnost má své výhody, ovšem v našem vzdělávacím systému pro ni není pochopení, což znamená, že i když si lidé s AS najdou vlastní postupy práce, nebývají často uznávané.⁴⁰

Tato teorie o vizuálním myšlení je podpořena i faktem, že do základních metod při práci s lidmi s PAS patří VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém). Děti s PAS, které nezačnou komunikovat dle běžného vývoje, se učí komunikovat skrze obrázky nebo fotografie, které představují slova (slovesa, podstatná jména a další). Díky této metodě dokáží později komunikovat své potřeby, navázat interakci a následně se učí komunikovat i slovy.

2 Pohled psychologie a příklady z praxe

V této kapitole se budu zabývat vývojovou psychologií popsanou u zdravého člověka a zároveň text budu prolínat již popsanými odchylkami u lidí s AS a svými poznatky z praxe.

V této práci je pro mě z pohledu psychologie důležité především téma morálního a kognitivního vývoje a období adolescence. Tyto oblasti jsou zásadní z důvodu, že je třeba se seznámit s vývojem adolescenta, jeho možnostmi kognitivně i morálně zvažovat svá rozhodnutí, abych mohla uvažovat o tom, jak se liší schopnosti dospívajících s AS, a jak se u nich může lišit schopnost rozhodování oproti zdravým adolescentům. Konkrétně tedy povědomí o období adolescence může poukázat na oblasti, které život mladého člověka ovlivňují a jaké vlivy se tak mohou lišit u dospívajících s AS. Kognitivní vývoj zase upozorní na možné odlišnosti z hlediska učení, které by mohly při rozhodovacím procesu být zásadní. Stejně pak popis morálního vývoje může pomoci objasnit potíže lidí s AS vnímat dobro a zlo.

⁴⁰ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 122-124.

2.1 Adolescence

Z hlediska této diplomové práce je potřeba nejdříve popsat vývojové stádium adolescentů, neboť pro zvolené etické dilema je důležité vymezení věku, kdy právě v adolescentním věku se člověk osamostatňuje a získává možnost rozhodovat se o směru svého života, ale stále není plnoletým člověkem a má svého zákonného zástupce, který ho zastupuje.

Za adolescentní období bývá označován věk 12/13-19 let. V tomto věku stále vyzrává emoční stabilita a vyvíjí se kognice a sociální schopnosti. Toto období je plné vnějšího očekávání a tlaku na sociální chování a odpovědnost.⁴¹

V raném stádiu adolescence, tedy kolem 12-14 roku, se zdravý člověk dostává do krize identity. Při této krizi si zdravý člověk prochází rozporem mezi potřebou podpory rodičů a potřebou se osamostatňovat. Adolescent si tak přebírá nové role a osamostatňuje se.⁴²

Pro dospívající věk jsou nejzásadnější vrstevnické vztahy, které pomáhají utvářet osobnost a chování v pozdějším věku, neboť v tomto období dochází ke konfliktům s dospělými. Rodiče se tak stávají překážkou k samostatnosti, ale také jsou stále potřebnou podporou pro život. Třecí plochy mezi rodiči a dospívajícími pomáhají k získávání zkušeností a autonomie.⁴³

Vrstevnické vztahy, jak již bylo řečeno, jsou nejdůležitější pro vývoj osobnosti adolescentů, a právě u lidí s AS jsou tyto vazby výrazně oslabeny. Nejčastějším tématem, se kterým do naší služby rodiče a lidé s AS přicházejí, je právě navázání a zprostředkování kontaktů s vrstevníky, které nemají. Lze tedy odvodit, že pokud adolescenti s AS nemají v dospívání navázané vrstevnické vztahy, nedochází tak lehce a přirozeně k osamostatňování, přebírání rolí a získávání zkušeností.

Mladší děti s AS mají výhodu v tom, že mají podobné zájmy jako vrstevníci. Ať už se jedná o počítačové hry, auta, vlaky a podobně. U starších dětí a dospívajících s AS tyto zájmy přetrvávají, zatímco u vrstevníků se proměňují.

⁴¹ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 414.

⁴² Srov. Tamtéž. s. 37.

⁴³ Srov. Tamtéž. s. 414-416.

Proto je důležité, aby v tomto věku měli někoho, kdo jim řekne, jaké témata a zájmy jsou atraktivní pro vrstevníky. Pokud se však nepřizpůsobují, zůstávají opuštěni, s čímž se pojí psychický stav dospívajícího, který se může zhoršit z důvodu osamění a vyloučení z kolektivu. V tomto věku jsou lidé s AS výrazněji náchylní k depresivním stavům.⁴⁴

S formováním identity se pojít směr života, kterým se chce člověk dát. Dochází k výběru oboru vzdělání, první vlastní vydělané finance umožňují člověku získat povědomí o hospodaření s penězi. Také se zmenšuje kontrola rodičů nad aktivitami dospívajících.⁴⁵

Jak jsem již zmínila, jsou to rodiče, kteří především vybírají školu a zaměření pro své dospívající dítě s tím nejlepším úmyslem. Co se týká volnočasových aktivit, lidé s AS i v dospívání zůstávají u svých oblíbených témat z mladšího věku, ať už kvůli stereotypu a zájmu nic neměnit nebo nedostatku vzorů od vrstevníků. Nejčastější zájmy u dospívajících s AS jsou hry na počítači nebo mobilu. Jiným zálibám nepomáhá ani fakt, že v tomto věku je téměř nemožné nutit mladého člověka do nových volnočasových aktivit ve skupinách s vrstevníky.

V dospívání se objevují výkyvy emocí, které se projevují v extrémech. Mladý člověk se učí regulačním dovednostem, díky kterým velké rozdíly emocí zvládá ovládat. Obecně se pocity pohybují v pozitivní rovině, ale může docházet k výskytu úzkostí či dalších psychiatrických potíží.⁴⁶

A právě v pubertálním období se často ozývají rodiče dospívajících s AS vzhledem k emočním výkyvům a neschopnosti zvládat emoce regulovat. Návčiky potom zahrnují především poznání a pojmenování vlastních i cizích emocí a učení metod, které pomáhají zmírnit stres, vztek a úzkosti.

Adolescence je tedy náročné období na mnoho oblastí života mladého člověka, které formuje nejen emocionalitu, ale i kognitivní rozhodování a morální vývoj, na což má vliv především okolí dospívajícího.

⁴⁴ Srov. PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi „tančit“*. s. 54-55.

⁴⁵ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 416-419.

⁴⁶ Srov. Tamtéž. s. 430.

2.2 Vliv okolního prostředí na vývoj dítěte

Do vývoje každého člověka patří nejen vnitřní a genetické předpoklady člověka, ale i vnější vlivy, které zahrnují rodinu, vrstevníky a školská zařízení, která dítě navštěvuje během života. Proto je důležité tyto vlivy zmínit a uvědomit si, jak na nás okolí působí.

Pokud bychom se nejdříve zaměřili na vliv rodičů na dítě a jeho vývoj, můžeme již dle některých studií a teorií usoudit, že čím úspěšnější rodiče jsou, tím má dítě lepší předpoklady pro úspěch ve svém životě. Nedá se to však s jistotou nikdy zcela tvrdit. Jsou i výzkumy a názory odborníků, že vliv rodičů na vývoj dítěte nelze dokázat, neboť by se musely srovnávat zcela totožné případy, což je téměř nemožné. Styl výchovy oproti tomu mohou mít výraznější vliv na vývoj člověka. Výchovné styly a strategie mohou mít dopad na samostatnost, komunikaci, emoční inteligenci, disciplínu a další. Ale i tak samozřejmě jen výchova netvoří celou osobnost člověka.⁴⁷

Proto je třeba se zamyslet a říct si, jaké styly výchovy mohou uplatňovat rodiče u dětí s AS. Z praxe mohu říct, že styl výchovy se výrazně odlišuje od výchovy zdravých sourozenců. Osobně vnímám spíše protektivní styl výchovy, kdy rodič dítěti s AS více pomáhá v běžných životních situacích než u zdravého dítěte.

Do některých rodin patří i sourozenecké vlivy. Ani zde nejsou výsledky odborných výzkumů jednotné, jaký mají na sebe sourozenci vliv, co se týká osobnosti a schopností. Obecně se však uvádí, že neporozumění až agresivita mezi sourozenci může mít vliv na psychické potíže v dospělosti.⁴⁸

Zda mají vrstevníci významný a podstatný vliv na zdravý vývoj člověka zůstává opět nezodpovězené. Zřejmé však je, že vrstevnické vztahy jsou důležitou součástí života, která však u lidí s AS může velice často chybět. Vrstevnické vztahy mají několik benefitů, jako procvičování a upevňování sociálních dovedností, komunikačních strategií, spolupráce. U dospívajících mají vztahy s vrstevníky významný vliv na chování, vzhled, a to nejen v tom dobrém, ale i špatném směru. U lidí s AS se můžeme setkávat často s nepřijetím v kolektivu vrstevníku, což může způsobovat špatný psychický stav,

⁴⁷ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt.* s. 186-192.

⁴⁸ Srov. Tamtéž. s. 194-196.

ale také to může prohlubovat sociální neobratnost až sociální paniku a úzkost, pokud si zvyknou, že jsou sami.⁴⁹

Možnost, kdy mohou lidé s AS cvičit sociální dovednosti, jsou školská zařízení. Může se také stát, že jde o jediný kolektiv, se kterým dospívající s AS přijde do styku, neboť nemá zájem nebo možnost navštěvovat zájmové kroužky či volnočasové aktivity mimo školu.

I vzdělávací zařízení mají určitý vliv na vývoj dítěte. Tyto vlivy lze rozdělovat podle věku, ve kterém dítě do daného zařízení dochází. Pro tuto práci uvedu informace pouze pro vliv školního prostředí u starších dětí. Vzhledem k hodnotícímu školskému systému, se děti potýkají v tomto prostředí okamžitě s formováním sebehodnoty a sebepojetí na základě porovnávání s vrstevníky. V ten moment záleží, zda je dítě úspěšné. Opačný případ může mít negativní dopady na psychiku dítěte.⁵⁰

Lidé s AS mají obecně nízké sebevědomí a v případě neúspěchu mohou ihned propadat do depresí a úzkostných stavů.⁵¹

Bohužel existuje v tomto případě i takzvaný dominový efekt neúspěšnosti, kdy dítě při prvních pokusech selhává a následně se s ním vleče špatný prospěch. Obecně se tedy tvrdí, že menší kolektiv ve třídě má větší přínos na úspěšnost a úroveň kvality vzdělávání se pojí s vyšší docházkou a nižším antisociálním chováním. Kvalita školy a systém výuky má tedy nejen vliv na vzdělání, ale školské prostředí tvoří také chování dítěte díky napodobování vrstevníků.⁵²

Zde tedy opět odkazuji na oslabenou dovednost nápodoby u dětí s AS, což způsobuje, že vliv vrstevníků na jejich vývoj chybí.

K vlivům okolí bych také ráda zmínila takzvaný Pygmalion efekt. Pygmalion efekt popisuje situaci, kdy podle našeho očekávání, můžeme zapříčinit změnu svého chování,

⁴⁹ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 197-198.

⁵⁰ Srov. Tamtéž. s. 202-203.

⁵¹ Srov. PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi "tančit"*. s. 10-11.

⁵² Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 203.

a tím i reakci a chování jiného člověka. Obecně nejen rodiny, ale i okolí mohou mít u dítěte očekávání, ať už negativní či pozitivní, které může být následně vyplněno.⁵³

Když tento efekt zaměřím na dítě s AS, je možné, že pokud budu podceňovat dítě s AS, že nezvládne nějaké úlohy ve škole nebo samostatné nakupování, budu tak nevědomě vytvářet prostředí, ve kterém bude opravdu selhávat. A opačně. Je tedy k zamyšlení, jaký přístup k dospívajícím s AS jejich okolí má.

Shrnutím tedy je, že okolní prostředí dospívajícího s AS má výrazný vliv na jeho vývoj, ať už jde o rodinu, vrstevníky nebo školská zařízení. Tyto vnější faktory mohou působit jak na kognitivní, tak i morální vývoj, což je v rámci rozhodování zásadní.

2.3 Kognitivní vývoj

Kognice neboli způsob přemýšlení a poznávání u lidí s AS jsem již popisovala. Nyní uvedu důležité informace o kognitivním vývoji zdravého člověka a připomenu potíže, které se pojí s AS a odlišují tak vývoj.

Do kognitivního vývoje spadá práce s informacemi, ať už jde o učení, pamatování či zpracování a následné praktické využití získaných poznatků v životě. Tyto dovednosti člověk získává po celý život díky vnějším vlivům i vnitřním predispozicím. Díky vědeckým výzkumům lze nyní shrnout tyto vlivy jako rovnocenné. Geny i prostředí jsou si tak vlivem na kognitivní vývoj člověka rovny.⁵⁴

U lidí s AS si můžeme všimnout odchylek zejména v myšlení zaměřeném na druhé. Jde o tak zvanou „slepotu myslí“, která způsobuje, že lidi s AS, si v dané chvíli nedokážou spojit pocity druhých s danou situací. I když teoreticky dokážou při nácvicích odhadnout pocit a reakci druhého, v reálné situaci svou naučenou dovednost nedokážou využít.⁵⁵

Ve vědě existuje pojem „zrcadlové neurony“, které nám pomáhají v nápodobě a empatii. V případě lidí na spektru si můžeme všimnout poruchy vnímat a sdílet emoce. Zatím není jisté, že oslabené zrcadlové neurony jsou tou hlavní příčinou autismu. Můžeme si však od raného věku u dětí na spektru všimnout, že mají potíže napodobovat

⁵³ Srov. MELICHÁR, Jozef. *Sebenaplňující proroctví*.

⁵⁴ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 245-248.

⁵⁵ Srov. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. s. 113.

výrazy obličeje či gesta⁵⁶ a porucha zrcadlových neuronů bývá spojována i s učením řeči.⁵⁷

Při nácvicích s lidmi s AS také pracujeme na mimických projevech emocí. Zajímavé pro mě bylo při praxi sledovat děti s AS, které nedokáží za pomoci výrazů vyjádřit nechuť, zápach nebo emoce (strach, hněv, ...).

Nápodoba a pozorování jsou spojovány nejen s teorií zrcadlových neuronů, ale také se sociálně-kognitivní teorií. Díky této dovednosti se může člověk učit, jak se zachovat a jaké má dané jednání následky. Zapamatování a nápodoba může být podpořena využitím odměny či trestu. K naučení chování či vzorců chování jsou zapotřebí schopnosti, které lidé s AS mohou postrádat. Jedná se o schopnost symbolického myšlení (vytváření pojmů a práce s nimi), myšlenkové anticipace (předvídání důsledků jednání), zástupného učení (učení nápodobou), autoregulace (vnitřní sebehodnocení a morální soudy) a autoreflexe (hodnocení a změna vlastního myšlení).⁵⁸

S lidmi s AS tedy pracujeme na cílených nácvicích s konkrétními situacemi, abychom nahradili učení pozorováním, které u nich neprobíhá. V naší organizaci máme také terapeutku, která pracuje s kognitivně-behaviorální terapií, která je právě v případě lidí s AS velice nápomocná, při potřebě úpravy nevhodného chování. Tato terapie dokáže řešit konkrétní potíže nejen v chování člověka pomocí změny myšlení.

U lidí na spektru je dále oslabená vrozená motivace k intersubjektivitě. Jde o termín, který popisuje schopnost sdílení a napojení se s jiným člověkem, zájem o komunikaci a interakci. Existují tři stupně: primární, sekundární a terciální. Primární intersubjektivita zahrnuje první známky komunikace a snahu o navázání vztahu jako jsou například oční kontakt, reakce na známý hlas, zrcadlení mimiky. Sekundární intersubjektivita navazuje s dovednostmi sdílené pozornosti a sdíleného zaměření na jinou věc a s tím i spojenými emocemi. V terciální intersubjektivitě se již objevuje pocit studu, viny a prosociální chování.⁵⁹

⁵⁶ Srov. BAUER, Joachim. *Proč cítím to, co ty: intuitivní komunikace a tajemství zrcadlových neuronů*. s. 70-71.

⁵⁷ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 134-135.

⁵⁸ Srov. Tamtéž. s. 204-207.

⁵⁹ Srov. Tamtéž. s. 135-141.

Je tedy očividné, že se stále dokola bavíme o oslabené schopnosti napodobování a tím ztíženého učení sociálních dovedností, které ovlivňuje celý život lidí s AS, což může ovlivňovat i schopnost rozhodování.

První významná teorie o kognitivním vývoji je od Jeana Piageta, ke kterému se také pojí teorie morálního vývoje, o které budu psát později. Základními pojmy jeho teorie o kognitivním vývoji jsou asimilace a akomodace. Pro přesnost uvedu definice v citacích.

„Asimilace (z lat. similis = podobný). Nové zkušenosti jsou zpracovány obvyklým způsobem a začleňovány do stávajících schémat. Člověk je díky asimilaci schopen činnosti provádět nebo zobecňovat vědomosti, pokud existují podobné/analogické informace. Akomodace (z lat. accomodare = přizpůsobit) je proces, kdy nové zkušenosti změni nebo vytvoří nové kognitivní struktury. Mysl se přizpůsobuje požadavkům vnějšího prostředí. Akomodace v tomto smyslu znamená přizpůsobení či změnu myšlenkových schémat.“⁶⁰

V jeho teorii totiž uvádí, že právě proces asimilace a akomodace pomáhá člověku přizpůsobovat se prostředí. Naléhání okolí v podobě učení novým dovednostem v dítěti poruší vyváženost a povzbudí potřebu rovnováhy, která funguje jako vnitřní motivace k dosažení vyššího stupně vývoje. Jean Piaget ve své teorii kognitivního vývoje rozděluje vývoj kognice do čtyř stádií, které jsou dále dělené. Raný věk se nachází v prvním senzoryckém stádiu, které se dělí dle věku dítěte od narození do dvou let na tyto období: 1) období reflexů, 2) období prvních zvyků a primárních kruhových reakcí, 3) období sekundárních kruhových reakcí, 4) období koordinace sekundárních kruhových reakcí, 5) období terciální kruhové reakce, nové postupy a zvědavost, 6) období zvnitřnění schémat. Obecně se v senzoryckém stádiu u dětí vyvíjí pomocí pokusů a omylů motorika, pochopí, že existují i věci a dějí se situace, které nevidí/nezažije. V tomto stádiu je dítě egocentrické. Druhé je předoperační stádium u dětí od dvou do sedmi let věku dítěte, které se dělí na dvě substádia: symbolických funkcí a intuitivního myšlení. Rozvíjí se především verbální komunikace, dovednosti se učí hrou a nápodobou. Třetí stádium konkrétních operací můžeme pozorovat u dětí od

⁶⁰ THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt.* s. 255.

sedmi do jedenácti let a můžeme vnímat vývoj v oblasti logického uvažování. Čtvrté stádium formálních operací probíhá od věku jedenácti let. Horní věková hranice není přesně ohraničená. Stádium formálních operací se může u náctiletého člověka vyvíjet do patnácti až dvaceti let, kdy se dítě učí pracovat s abstraktními myšlenkami a plánováním.⁶¹

Dle vlastního pozorování v rámci práce s lidmi s AS, vyslechnutí jejich vývoje od rodičů a obecně známých informací o AS, je vývoj dítěte odlišný již od raného věku. Jak jsem již zmiňovala, výraznější projevy můžeme pozorovat u dětí již od osmnácti měsíců po narození. Každé dítě se však vyvíjí odlišně a projevy, které se postupně ve vývoji odhalují, mohou patřit do kteréhokoliv stádia. Ve všech stádiích můžeme pozorovat u lidí s AS opakující se stereotypní chování, které může ovlivnit pomalejší či stagnační vývoj člověka s AS. I v jednotlivých stádiích mohu uvést odchylky od běžného vývoje dítěte. Ve stádiu předoperačním je například velký rozdíl právě ve volné hře a imitaci, pomocí které se děti s AS učít dovednostem neumí.

Thorová ve své knize představuje tuto teorii Jeana Piageta. Také na ni uvádí svůj názor, obecnou kritiku a přínos. Dle jejího názoru, dalších studií a testů nelze vývoj kognitivních dovedností dítěte shrnout do striktních stádií. Celý vývoj je spíše postupný proces a věkové hranice uvedené u stádií, jsou spíše orientační, protože dítě je schopné určitých stádií dosáhnout i dříve. Oproti tomu posledního stádia dle některých výzkumů dosahuje zhruba jen třetina světové populace. Přínosná je ale tato teorie vzhledem k dalším výzkumům, kterými se díky této teorii odborníci zabývali, změnami, které se uskutečnily v pedagogických kruzích, tak i upozorněním na skutečnost, jaký vliv mají vrstevníci na vývoj dítěte i z pohledu kognice.⁶²

Ke kognitivnímu vývoji patří i vnímání a zpracovávání emocí. Především v době adolescence se tato oblast formuje a mladý člověk se učí regulovat emoce, což je dovednost, kterou člověk získává právě díky kognici.⁶³

⁶¹ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 254-258.

⁶² Srov. Tamtéž. s. 263.

⁶³ Srov. Tamtéž. s. 430-432.

Emoce mohou výrazně změnit reakce a chování člověka i v situacích, které má naučené nebo naopak může jednání člověka spustit nečekané pocity. Emoce také mohou pomoci v člověku zafixovat vzorec chování nebo uchovat v paměti informace.⁶⁴

Jak jsem již popsala, emoce u lidí s AS jsou oblastí, ve které nevynikají. Při práci s lidmi s AS se během nácviků detailně věnujeme jednotlivým emocím a přiřazujeme si je k určitým zažitým situacím. Učíme se společně emoce kontrolovat, čímž se následně dostáváme k tématu sebekontroly a zpětné sebereflexe. Sebekontrola a sebeuvědomění se také týká vývoje kognice.

K tomuto tématu jsem si vybrala teorii vývoje ega dle Jane Loevingerové. Dle této teorie existuje několik stádií, během kterých dochází k utváření a zrání ega. Ego je jí vnímáno jako osobnost člověka, která pomáhá s vývojem osobní morálky, odpovědnosti, autonomie a ohleduplnosti. S obdobím adolescence se věkově spojuje stádium konformismu, které je popisováno jako období, kdy se u člověka objevuje právě morálka. Svědomí a přehled, co je dobré a zlé, dospívající získává díky interakcím s blízkými či vrstevníky. Pocity studu vrcholí a dospívající se řídí názory ostatních, díky kterým hodnotí sami sebe, a své jednání často podřizuje uznání od okolí. Dovednost seberegulace však nejde přičíst jen vývoji ega, ale opět je třeba ucelenější pohled na člověka.⁶⁵

Z tohoto shrnutí kognitivního vývoje by šlo usoudit, že dospívající s AS mají výrazně odlišný kognitivní vývoj, a nemusí tak být schopni za sebe rozhodovat, jelikož nedokážou domyslet důsledky svého jednání. Ovšem dalo by se namítnout, že i učením se dá schopnost vyvodit důsledky jednání dohnat. Kognitivní vývoj však není jediný, který je při rozhodování zásadní, a tak se dále zaměřím na morální vývoj člověka.

2.4 Morální vývoj

Teorii morálního vývoje budu čerpat opět od Jeana Piageta, abych mohla navázat na vývoj kognitivního myšlení. Samozřejmě nejde o jediného odborníka, který se tímto tématem zabýval, a tak představím krátce i další teorii.

⁶⁴ Srov. NAKONEČNÝ, Milan. *Lidské emoce*. s. 75-80.

⁶⁵ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 218-221.

Dle výzkumů Jean Piaget začal morálku rozlišovat na heteronomní a autonomní. Heteronomní morálka je založena na tom, že děti od čtyř do zhruba deseti let, přizpůsobují své chování jen příkazům od autorit. Svě jednání upravují podle principu odměna a trest a nevnímají žádnou vlastní vnitřní motivaci k dokončení nějakého úkolu. Během tohoto období si dítě pozorováním a zkušenostmi buduje pohled na sociální pravidla a požadavky. Toto stádium je označováno jako „morální realismus“. Navazuje autonomní morálka, kdy si dítě přebírá normy a pravidla za své, a jedná na základě vlastního rozhodnutí a vnitřní motivace.⁶⁶

Vyozoroval však i meziobdobí, které spojuje některé vlastnosti heteronomní i autonomní morálky. Dítě v tomto období kritizuje autority, uznává svůj názor, ale uvědomuje si, že pod vlivem okolností se mohou pravidla měnit. Dle Piageta je vývoj morálky ukončen ve dvanácti letech na úrovni dospělého. Tato teorie je také nejvíce kritizovaná, neboť Piaget nereflektuje vývoj před čtvrtým a po dvanáctém roce života dítěte.⁶⁷

Je také důležité zmínit, že dle Piageta existují okolnosti, které ovlivňují změny a vývoj morálky. Mezi tři hlavní patří:

- „nezbytný stupeň intelektuálního rozvoje,
- zkušenost s vrstevnickými, sociálně rovnocennými vztahy,
- nezávislost na omezujícím nátlaku dospělých autorit.“⁶⁸

Pokud přihlédnu k této teorii a tomu, že morální uvažování je rozvíjeno na základě pozorování a poučení se ze zkušeností a vztahů s vrstevníky, musím se vrátit k informaci, že právě takto se lidé s AS učit neumějí a schopnost navázat vztahy s vrstevníky je často narušená. Lidé s AS neumí přebírat dovednosti pomocí nápodoby, ani se neučí z vlastní zkušenosti, neboť je nedokážou přenést do jiných situací. Mou otázkou tedy zůstává, zda jsou lidé s AS vůbec schopni přejít z heteronomní morálky do zcela autonomní. Z vlastní zkušenosti mohu říct, že u lidí s AS stále při nácvicích vidím černobílé řešení úkolů. A v domácím i školním prostředí potřebují systém odměny a trestu k plnění svých povinností, protože vnitřní motivace chybí.

⁶⁶ Srov. KORECKÁ, Ilona. *Psychologie 2. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. s. 39-40.

⁶⁷ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 215.

⁶⁸ VACEK, Pavel. *Rozvoj morálního vědomí žáků: metodické náměty k realizaci průřezových témat*. s. 16.

Dalším faktorem má být nezávislost na nátlaku dospělých autorit. Během své praxe jsem však zatím spíše pozorovala závislost na rodině a autoritách. Dospívající s AS často zůstávají pod řízením rodičů. Otázkou ale zůstává, zda to je z jejich vůle nebo jak jsem již zmínila, může to být z důvodu negativních očekávání okolí a shazování sebedůvěry dospívajících s AS.

Co se týká intelektu, ještě jsem přímo nezmínila, že lidé s AS z hlediska diagnózy AS nemají snížený intelekt, což se však potvrzuje v nové již zmíněné MKN-11. V MKN-11 diagnóza AS odpovídá definici: „PAS bez poruchy vývoje intelektu a s narušeným funkčním jazykem“. Jak již ale odborníci zmiňují, to že není narušen intelekt, neznamená, že člověk s AS je schopen fungovat zcela samostatně.⁶⁹

Jean Piaget také u dětí pozoroval postupný vývoj vědomí pravidel a jejich praktické využití. Používání pravidel hry rozdělil do čtyř stádií, během kterých dítě postupně přechází od volné hry bez pravidel, po napodobování, přes vzájemnou domluvu pravidel a jejich dodržování. Za mě je však důležitější rozdělení tří stádií uvědomování si pravidel, které se pojí s rozdělením morálky. První stádium jsou individuální rituály, které se týkají opakovaných motorických zvyků nebo samostatné hry, dle vlastních pravidel, která ale nemusí být záměrná a řízená. Druhé a třetí stádium už se pojí k heteronomní a autonomní morálce. Heteronomní stádium užívání pravidel spočívá v tom, že pravidla daná od autority jsou nezměnitelná. Autonomní stádium mění pohled na hru a dítě postupně dochází k tomu, že si s ostatními vymýšlejí vlastní a nová pravidla.⁷⁰

S tímto se pojí má častá zkušenost s lidmi s AS a pravidly. Pokud s nimi hrají novou hru, kterou neznají, dokážou přijmout má pravidla. Pokud se vymýšlí nová hra, zvládnou se společně na pravidlech domluvit. Pokud se jedná o jejich hru a mají již svá pravidla, nejsou ochotni z nich ustoupit. Z tohoto důvodu také mohou selhávat při hře s vrstevníky, kteří jejich chování neustupují, jako mladší děti nebo dospělí, kteří se jim snaží vyhovět. Má myšlenka tedy je, že lidé s AS zvládají stádium autonomního užívání pravidel, ale v případě narušení jejich stereotypů a návyků ustoupit neumějí.

⁶⁹ Srov. BAZALOVÁ, Barbora. *Psychopedie*. s. 50-54.

⁷⁰ Srov. HEIDBRINK, Horst. *Psychologie morálního vývoje*. s. 54-59.

Další teorie o morálním vývoji je od Lawrence Kohlberga, která navázala právě na Jeana Piageta. Tato teorie rozšiřuje věkové období v rámci vývoje morálky oproti předchozí teorii a obecně se stala velmi uznávanou díky výzkumům a studiím, které ji potvrdily. Je ale třeba zmínit, že Kohlberg ve své teorii pracuje jen s morálním uvažováním bez zahrnutí vývoje emocí, a také sjednocuje kognici, jednání a komunikaci, což ale v praxi to samé není. Je běžnou zkušeností, že se lidé mohou chovat protichůdně ke svým výrokům.⁷¹

Lawrence Kohlberg rozdělil morální vývoj na tři úrovně zahrnující šest stádií. První předkonvenční úroveň zahrnuje první stádium „Orientace na poslušnost a vyhýbání se trestu“, které popisuje chování dítěte na základě uznávání autorit a metody odměny a trestu. Ve druhém stádiu „Individualismus, účelovost, vzájemnost, usilování o odměnu a ocenění“, děti sledují své zájmy, kterým přizpůsobují své jednání. Třetí stádium „Orientace na vzájemné vztahy, sociální shodu a dohodu, vzájemnou přizpůsobivost“ patří již do druhé konvenční úrovně. Odpovídá chování dle určité role (syn, kamarád...) tak, aby dítě naplňovalo představy okolí i své, a byl dobrým člověkem. Navazuje stádium „Orientace na zákon a řád, respektování společenského systému“, kdy dítě vnímá za dobré chování plnění povinností. Nastávají zde situace, kdy se dítě může setkat s rozdílností názorů obecných pravidel a vlastního svědomí, a v tomto stádiu dá přednost normám. Poslední dvě stádia již patří do třetí postkonvenční úrovně, kde dochází k zvnitřňování norem a uvědomování si, že každý člověk má vlastní vnitřní hodnoty a principy, podle kterých utváří své jednání, ale také toho že existují obecné pro všechny platné společenské normy a zákony a nevyřčené dohody (etické principy).⁷²

Což mě opět přivádí na myšlenku, že mezi lidmi s AS v adolescenci můžeme spíše pozorovat čtvrté stádium, kdy respektují obecné zákony a normy, které jsou jasné a platné. Oproti tomu nedokáží přijímat sociální principy, které jsou nevyřčené a pro ně abstraktní.

Právě Lawrence Kohlberg přišel se známým příběhem, díky kterému posuzoval úroveň morálního usuzování. Zkráceně se jedná o Heinzovo dilema, kde manžel

⁷¹ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 216-218.

⁷² Srov. VACEK, Pavel. *Rozvoj morálního vědomí žáků: metodické náměty k realizaci průřezových témat*. s. 26-30.

nemocné ženy ukradne lékárníkovi lék, na který nemá dost financí a již vyzkoušel všechny legální způsoby, jak své ženě pomoci. Na tomto příběhu ilustroval, že podle řešení dilematu a využití argumentů se dá posoudit úroveň morálního vývoje.⁷³

Na základě této teorie bychom tedy mohli tento příběh předložit dospívajícím s AS a na základě jejich řešení morálního dilematu usoudit, v jakém vývojovém stupni morálního vývoje jsou a zda dokáží předpovídat dopady svých jednání.

Určitě jsem také nezmínila možnost rozdílného morálního vývoje u žen a mužů, které je také diskutované a existují k tomu další teorie. Například Gilliganová přichází s myšlenkou, že muži a ženy řeší morální dilema rozdílně. Muži se zaměřují při řešení spíše na spravedlnost a čestnost, zatímco ženy dávají přednost vztahům, emocím, naslouchání a odpovědnosti.⁷⁴

Tímto jsem popsala hlavní dvě teorie o morálním vývoji člověka a zmínila možné rozdíly mezi pohlavími.

Thorová však ve své knize ještě shrnuje poznatky, že k formování morálky u člověka jsou důležité zvolené strategie při výchově. Mezi tři hlavní strategie, které rodič k výchově využívá, jsou: „*fyzická síla, nesouhlas/zákaz a vysvětlení*.“⁷⁵

A právě zvolení strategie vysvětlováním může přinést nejlepší výsledky díky tomu, že dítě vysvětlením přijímá pravidla za svá.⁷⁶

Utváření morálních postojů u adolescentů je podpořeno nejen okolními vlivy a rozumovým vývojem, ale také ho ovlivňují faktory jakožto změny v sebeprožívání, osobní náhled na sebe, život, cíle a hodnoty. Mladí lidé jsou obecně vnímavější k tématu spravedlnosti a zvyšuje se potřeba autonomie, která se utváří uvědomováním sebe sama. Dle jednoho výzkumu, který proběhl na gymnáziu, vnímají dotazovaní studenti svědomí jako vnitřní morální soud, bez kterého by byl svět prázdným a nepřehledným.

⁷³ Srov. VACEK, Pavel. *Rozvoj morálního vědomí žáků: metodické náměty k realizaci průřezových témat*. s. 32-33.

⁷⁴ Srov. SMÉKAL, Vladimír a MACEK, Petr (ed.). *Utváření a vývoj osobnosti: psychologické, sociální a pedagogické aspekty*. s. 163.

⁷⁵ THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 188.

⁷⁶ Srov. Tamtéž. s. 188.

V závěru je shrnuto, že adolescenti mají potřebu svobodného rozhodování a učí se hledat vlastní směr života, za který přijímají odpovědnost.⁷⁷

Krátce zmíním ještě temperament a vůli člověka, které také souvisí s morálním vývojem z hlediska schopnosti sebekontroly a rozhodování.

Temperament je utvářen rysy osobnosti a jsou názory, že typ temperamentu je dán i biologickými faktory. Významný vliv má ale prostředí a kultura, ve které dítě vyrůstá. Temperament představuje všechny rysy osobnosti a charakteru, které ovlivňují emoce, reakce a uvádí se, že i chování. Na druhou stranu svobodné rozhodování není ovlivněno temperamentem. Jelikož typ temperamentu může ovlivňovat emocionální reakce na situace, ale ne naše svobodné rozumové jednání.⁷⁸

Temperament tedy z hlediska mé práce může pomoci objasnit, že není důležité dospívajícího s AS řadit do skupin dle temperamentu, protože když rozhodování oprostíme od emočního působení, nemá na naše rozumové jednání vliv.

Vůle je brána jako vývojově nejvyšší stupeň kontroly jednání. Jde o svobodnou schopnost rozhodovat se v zájmu svých cílů a regulovat chování, které je vyvolané na základě pudů. Psychologové používají termín „síla vůle“, který poukazuje na rozhodnost, pevnost a vytrvalost ať už v nějaké aktivitě či postoji. V schopnosti vůle můžeme také sledovat termín motivace, který je pro silnou vůli podstatný. Vysvětluje se to tedy tak, že vůle, jakožto sebeprosazení a sebeovládání, předpokládá zralý pohled na svá přání a motivaci k nim.⁷⁹

Zohlednění vůle pro toto dilema je složité, nicméně důležité. U všech lidí je třeba najít vůli k jakýmkoliv rozhodnutím. U lidí s AS to může být těžší z hlediska vnitřní motivace, která je potřebná, ale ne samozřejmá.

Setkávám se u lidí s AS, že pro ně je základní motivací rychlá libost. K aktivitám, které pro ně nejsou aktuálně příjemné, ale mají třeba z hlediska dlouhodobosti velký přínos, je třeba je motivovat na základně menších cílů a kroků, za které jsou postupně odměňováni, jinak rychle ztratí zájem. U vnitřní motivace lidí s AS se zase často

⁷⁷ Srov. SMÉKAL, Vladimír a MACEK, Petr (ed.). *Utváření a vývoj osobnosti: psychologické, sociální a pedagogické aspekty*. s. 163-171.

⁷⁸ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 272-274.

⁷⁹ Srov. NAKONEČNÝ, Milan. *Základy psychologie*. s. 521-522.

dostáváme k tomu, že musí za daným cílem vidět smysl. Takže pokud to není jejich cíl, kterého chtějí dosáhnout, a budeme nabízet cíl cizí, který pro ně nebude dávat smysl, je téměř jisté, že pro daný cíl nic neudělají.

Příkladem může být situace, kdy jsme v rámci nácviku objednávání v kavárně poprosili náctiletého chlapce s AS, aby nám koupil ovocný džus. Chlapec odmítl. Z tohoto příkladu lze usoudit, že pokud budeme pracovat na přání rodiče a ne dospívajícího, práce může být zdlouhavá a pravděpodobně i zbytečná.

Proto je dle mého třeba u dospívajících s AS v sociální službě zvážit, zda mají vnitřní motivaci, snahu a vůli měnit svou nepříznivou situaci, aby z jejich strany nedošlo ke stagnaci a rezignaci.

2.5 Vývojové poruchy

Jako poslední chci zmínit obecné poruchy vývoje, které popisují vývoj člověka, který se liší od modelu normativních kritérií většinové populace. Do této skupiny totiž samozřejmě patří i PAS. Poruchy vývoje se mohou objevovat jak u fyzické, tak psychické stránky života. V případě AS jde především o psychicky odlišný vývoj, i když si můžeme z hlediska fyzické stránky všimnout odlišného vývoje u hrubé a jemné motoriky. Poruchy autistického spektra, tedy i AS, jsou komplexní vývojovou poruchou, jejíž projevy jsem již blíže popsala v kapitole o AS. Příznaky AS se často shodují s jinými vývojovými poruchami, a tak je běžné, že lidé s AS mají kombinaci několika poruch.⁸⁰

Často se setkáváme u dospívajících s AS, že mají dále diagnostikovány poruchy pozornosti, poruchy řeči, dysgrafie, dyslexie a další. Což je důležité pro uvědomění si nejen potíží, které přináší samotný AS, ale také potíží, které jsou spojené s jinými vývojovými poruchami, neboť i ty jsou rozhodující v tom, zda a jak dospívající s AS dokáže reflektovat své jednání.

Ale právě už samotné poruchy autistického spektra ovlivňují komunikaci a porozumění nebo smyslové přetížení ovlivní jejich úsudek z důvodu úzkosti a stresu. Existují důkazy, kdy lidé s AS nedokážou porozumět a pochopit jednání a myšlení

⁸⁰ Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 48-51.

ostatních, což může způsobovat neobvyklé reakce, které nás poté opět vrací k předsudkům o lidech s AS.⁸¹

Nyní se však dostávám k shrnutí kapitoly o vývojové psychologii a odlišnostech AS. Díky teoretickým i praktickým poznatkům AS, mohu sdělit, že není jednotný přístup, jak pracovat s lidmi s AS a nelze obecně uznat, že dospívající s AS je či není schopen se rozumově rozhodovat stejně jako zdravý adolescent.

Teorie říká, že kognitivní i morální oblast člověka s AS může mít deficit, ovšem dá se nácviky a vysvětlováním postupně kompenzovat vzhledem k tomu, že inteligence člověka není narušena. Záleží tedy na konkrétní osobě, protože stejně jako u zdravých lidí, někteří mají vyšší inteligenci než jiní, což už není potíží AS. Proto je pro okolí a lidi pracující s lidmi s AS důležité se dívat na dospívajícího s AS komplexně se všemi životními událostmi, diagnózami a podobně, a je třeba počítat i s dalšími vlivy, které mohou vývoj člověka průběžně měnit.

3 Sociální práce s lidmi s AS

Tato kapitola bude obsahovat seznámení se sociálními službami a metodami sociální práce s lidmi s AS. Tuto část zahrnuji z důvodu, že je třeba si specifikovat sociální služby, kde se s popsáním dilematem mohou sociální pracovníci setkávat. Také uvedu některé metody a přístupy, které používá sociální pracovník při práci s klientem, a které mohou být rozhodující při přístupu k danému dilematu.

3.1 Sociální služby pro lidi s AS

Z důvodu tématu této práce je potřeba si představit i sociální služby, ve kterých se mohou sociální pracovníci setkávat s popsáním etickým dilematem. Každá sociální služba má totiž v náplni své specifické činnosti, způsob práce s klientem a také specifikovanou cílovou skupinu. Pro účely této práce tedy budu pracovat s tím, že popsané služby jsou určeny pro lidi s PAS, konkrétně s AS.

⁸¹ COOPER, P. et al.. *You can't judge a book by its cover: evolving professional responsibilities, liabilities and 'judgecraft' when a party has Asperger's Syndrome.* s. 43-53.

Sociální služby pro dospívající s AS jsou zaměřeny především na prevenci nepříznivé situace. Ty jsou definované dle zákona takto: „*Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.*“⁸²

Z praxe však mohu uvést, že klienti s AS, kteří do služeb sociální prevence přicházejí, se často již v nepříznivé situaci ocitají. Zejména tedy z důvodu náročného chování, sociálního vyloučení.

Dle registru poskytovatelů sociálních služeb je v Jihočeském kraji pro lidi s PAS celkem devět organizací. Z toho jen tři poskytují služby, které by mohli využívat lidé pouze s AS.⁸³

Obecně v rámci České republiky se dle zákona zaměřují na potřeby lidí s AS zejména tyto dvě sociální služby.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Sociálně aktivizační služby (dále jen SAS) mají dle zákona poskytovat tyto činnosti: „*a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, b) sociálně terapeutické činnosti, c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“⁸⁴

Sociální rehabilitace

Ze zákona má Sociální rehabilitace (dále SR) povinnost zahrnovat tyto činnosti: „*a) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*

⁸² 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

⁸³ Srov. Sociální služby pro osoby s PAS v Jihočeském kraji. Odbor sociálních věcí Krajského úřadu Jihočeského kraje.

⁸⁴ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁸⁵

Obě tyto služby jsou poskytovány především ambulantní formou a podporují lidi s AS, aby byli sami schopni zlepšit svou nepříznivou situaci a sociální integraci. Sociální služba je také ze zákona povinna plánovat poskytování služby a tvořit na základě zakázky „Plán spolupráce“.⁸⁶

Čímž se dostávám k hlavnímu tématu práce, a to právě dilema při tvoření zakázky, které může být ovlivněno i metodami práce, ke kterým se přesunu nyní.

3.2 Metody při práci s lidmi s AS

Pro tuto část mi přijde důležité zmínit také teorie, které se využívají v sociální práci, neboť je to rozhodující faktor, který může etické dilema ovlivnit. Pokud by v rámci sociální služby nebyl využíván individuální přístup orientovaný na klienta, dá se předpokládat, že se nebude sociální pracovník zaměřovat na jeho přání a potřeby, ale ovlivní jeho úsudek i další faktory. V opačném případě se spíše sociální pracovník přikloní k zakázce klienta, i když je nezletilý.

Základem pro mou práci je určitě přístup orientovaný na klienta, jehož autorem je Carl. R. Rogers a jedná se o humanistickou teorii. Stěžejní pro tento přístup je, aby byl sociální pracovník v souladu se svým jednáním při práci s klientem, aby přijímal klienta jako celek a respektoval jeho hodnoty a chování bez svých morálních soudů. S tím souvisí, aby dokázal na situaci klienta nahlížet jeho úhlem pohledu a napojit se na jeho příběh a dokázal tak jednat v jeho nejlepším zájmu. Zásadami teorie je, aby přístup pracovníka nebyl direktivní a hodnotící. Rogers také mluví o osobnosti člověka a popisuje jeho práva a schopnosti, které zahrnují právo na důstojnost a rozvoj osobnosti. Říká, že každý člověk je schopen najít si své vlastní hodnoty, být odpovědný, reflektovat své emoce a chování a další. Jako důležitý aspekt práce s klientem vyzdvihuje svobodu.⁸⁷

⁸⁵ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

⁸⁶ Srov. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

⁸⁷ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. s. 203-204.

Myšlenka odmítnutí diagnózy, škatulek, a naopak zaměření na jedinečnost každého klienta, s kterou přichází Rogers je mi velice blízká a určitě se jí snažím vědomě využívat u každého klienta.

Zmínka o svobodě a svobodném rozhodování mě opět vrací k myšlence toho, že sám klient si může říct, zda má zájem využívat sociální služby nebo jakému tématu se chce věnovat.

Metodou nebo teorií, která je vhodná při práci s lidmi s AS, je kognitivně-behaviorální terapie. Ta byla založena nejdříve na poznacích z behaviorální teorie, která změnila pohled na psychologii jakožto na vědu o chování. Jejím cílem bylo změnit jednání, které není pro klienta prospěšné a pomoci mu k samostatnému životu, což vychází z myšlenky, že veškeré chování je získáno díky vlivu prostředí a učení. Kognitivně-behaviorální terapie však propojuje chování s myšlením. Modely, pomocí kterých se s touto metodou pracuje, jsou založeny na vyhledání nevhodného myšlení a následného chování, které má být změněno. Poté dochází k upevňování nového naučeného chování, pomocí především odměn a trestů a podpory motivace klienta. Cílem je pomoci ke změně celkového vnímání, přemýšlení a s tím spojeného chování klienta.⁸⁸

Při práci s dospívajícími s AS lze říct, že pracujeme jak s jednotlivcem, tak s jeho rodinou. Konkrétně při mé práci vypadá postup práce s dospívajícím s AS tak, že na úvodní schůzku přijdou rodiče s dítětem, kde se oboustranně seznámíme, řeknou mi přání a potřeby a já jim možnosti služby. Následují přibližně tři setkání jen s dítětem, abych ho poznala a zmapovala jeho schopnosti a dovednosti. Poté se setkávám opět s dítětem a rodiči, abychom si stanovili zakázku a cíle spolupráce. Na základě dohody přichází na řadu práce s klientem, ale vždy po nějakém počtu setkání jednám s rodiči, aby věděli, co děláme, zjišťuji posuny v domácím nebo školním prostředí a předávám doporučení, kterých se mohou držet a nastavit si nový systém. Často se propojuje práce i se speciálně-pedagogickými centry, psychologicko-pedagogickými poradnami nebo lékaři a školními zařízeními. I přesto, že by se mohlo zdát, že jde o práci s rodinou, vše se

⁸⁸ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. s. 226-231.

zaměřuje na potřeby daného klienta, tudíž se jedná o případovou sociální práci, kterou dále teoreticky představím.

Práce s jednotlivcem neboli případová práce je zaměřena na potřeby jednoho člověka, ale v rámci jeho celého kontextu/prostředí. Při této případové práci je důležité se seznámit nejen s jeho příběhem, ale také s jeho rodinou, prostředím, ve kterém vyrůstá, znát jeho potíže. Také je třeba se spojit s dalšími odborníky, kteří s ním pracují, aby mohla vznikat ucelená spolupráce zaměřena na zlepšení fungování daného člověka. Důraz se klade na jedinečnost jedince stejně jako v humanistickém přístupu orientovaného na klienta. Vypracovává se individuální plán podpory klienta, který obsahuje cíl spolupráce a jednotlivé kroky k jeho dosažení. Při jednání a komunikaci s klientem je zapotřebí vést rozhovor dialogem, aktivně naslouchat, shrnovat informace a reflektovat sdělení klienta. Zásadní v této metodě je důvěra a otevřenost, ke které pomohou pracovníkovi i neverbální signály.⁸⁹

Nesmím však vynechat i práci se skupinou, která je při mé práci také důležitá. Umožňuje našim klientům navazovat vztahy s vrstevníky, učit se komunikačním a sociálním dovednostem. Skupinová práce u nás může mít podobu cíleného nácviku konkrétních dovedností nebo podpůrnou skupinu, která umožňuje zažívat interakci s vrstevníky nebo sdílet své zájmy a pocity při volnočasových aktivitách.

4 Pohled etiky na dilema v sociální práci

Morální vývoj člověka se z psychologie prolíná i do etiky, kde je ale pro tuto práci důležité zaměřit se již na sociální pracovníky a jejich rozhodování v rámci popsaného dilematu.

Obor magisterského studia, který touto prací zakončuji je orientován na důležitost etického vzdělání, které je pro sociální práci zásadní. Je však otázkou, jak toto či jiné vzdělání může ovlivňovat pohled na etická dilemata v praxi.

Na práci sociálních pracovníků a jejich jednání má totiž velký vliv, jak jsou morálně a případně i spirituálně orientováni. Vliv spirituality na rozhodování sociálního pracovníka v této práci zohledňovat nebudu. Morální vývoj jakožto celoživotní proces

⁸⁹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. s. 67-80.

však může u sociálního pracovníka ovlivňovat již zmíněné vzdělání, ale i biologické předpoklady, sociální zkušenosti a motivace k danému tématu.

Z vlastního pohledu mohu říct, že mě osobně může motivovat řešit popsané dilema rozdílně a více, a to vzhledem k mým osobním zkušenostem se svobodným rozhodováním a k etickému zaměření mého vzdělání. Na rozdíl od jiných sociálních pracovníků, kteří se nad etikou příliš nezamýšlejí z hlediska teorie. Vliv může mít i nastavení organizace, která sociální službu nabízí.

To, jak daný sociální pracovník přemýšlí nad etickým jednáním a rozhodováním, a jaké faktory mohou ovlivnit výsledek, popíšu později.

4.1 Rozhodování sociálního pracovníka

Než se ale dostanu ke konkrétním vlivům na rozhodování pracovníka, nejprve představím způsob, jak eticky argumentovat k danému dilematu.

Sociální pracovník by si tak pro etický argument měl nejdříve shrnout fakta k dané situaci, které se nejdříve staví na zákonné normě.⁹⁰

Zákon o sociálních službách obecně přikládá povinnost mít v organizaci zavedenou metodiku a standard práce s klientem. Již toto zákonné a formální pravidlo pracovníkovi reguluje možnost se v daném dilematu ztratit. V případě, že sociální pracovník nebude mít zjištěné postupy v rámci organizace, jak má pracovat s klientem, může porušovat nařízení. K čemuž se ještě podrobněji dostanu.

Druhým faktem by mělo být zjištění náboženského vyznání sociálního pracovníka, jelikož by mohlo být v náboženství již uvedeno, co k tomuto dilematu náboženství říká.⁹¹

Tento faktor pro rozhodnutí v daném dilematu není podstatný, a tak ho vynechám.

U třetí skutečnosti musím mít fakta k dané situaci, která se odehrává, motivy pracovníka, klienta i rodiče a předpoklad dopadu.⁹²

V případě zvoleného dilematu by výsledky obou variant mohly vypadat takto. Při možnosti, že sociální pracovník zvolí zakázku rodiče, by se mohlo následně stát, že

⁹⁰ Srov. THOMPSON, Mel. *Přehled etiky*. s. 17.

⁹¹ Srov. Tamtéž. s. 17.

⁹² Srov. Tamtéž. s. 17.

dospívající se rozhodne, že dané téma řešit nechce a přestane spolupracovat. V druhé variantě můžeme pracovat s možností, že sociální pracovník přijme zakázku dospívajícího (v rámci cílů služby), což ale nemusí být zakázka, která řeší jeho nejzávažnější potíže, a tak se nemusí jeho nepříznivá situace vyřešit.

A jaké tedy všechny vlivy mohou být rozhodující pro sociálního pracovníka při volbě u tohoto dilematu?

4.2 Zákon o sociálních službách a vnitřní předpisy organizace

Jak již bylo zmíněno, jedním ze základních předpokladů pro rozhodování a argumentaci nad dilematy je zákon. Nejen zákonné obecné normy, ale také konkrétní vnitřní předpisy organizace jsou pro sociální pracovníky důležité.

Když se podíváme na zákon o sociálních službách, tak mimo jiné upravuje činnosti sociálních služeb a také to, že musí mít každá sociální služba zpracované standardy a postupy při práci s klientem.⁹³

Tyto interní dokumenty nejenže zajišťují zachování kvality služby napříč pracovníky, tak aby nedocházelo k velkému ovlivnění a znehodnocení sociální práce jejich osobností, ale také dávají hranice, které mohou vyřešit vznikající etická dilemata.

Zákon a vnitřní předpisy v organizaci jsou tedy základním pravidlem, které je pro danou sociální službu závazné.

Proto dle mého názoru je dobré se zamyslet, zda v případě častého vzniku tohoto dilematu v organizaci mezi pracovníky není třeba se zaměřit na změnu standardů a postupů při tvoření plánu spolupráce, které by mohly pomoci při rozhodování s tímto dilematem v obecnějším pohledu.

V sociální práci je však samozřejmostí individuální přístup ke každému klientovi a jeho situaci, takže rozhodování nad dilematy ovlivňují i další faktory a přístupy k řešení.

⁹³ Srov. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

4.3 Hodnoty

V sociální práci jsou důležitým a často rozhodujícím pojmem hodnoty, které nejenže definují sociální práci obecně, ale pomáhají při řešení konkrétních etických dilemat, a také třeba vymezují vztah mezi sociálním pracovníkem a klientem.⁹⁴

Přístup etiky v oboru sociální práce se domnívá, že sociální pracovník bude mít dovednost reflektovat, hodnotit a prezentovat úsudky dle etiky a hodnot. A právě v případech etických dilemat dochází ke střetu hodnot. Existují systémy neboli roviny hodnot, které jsou rozdělené dle toho, do jaké oblasti života je můžeme zařadit. Dělí se na osobní, profesní, společenské a legislativní systémy. Hodnoty v těchto systémech se často překlápí a nejde říci, že nějaká hodnota je jen v jedné skupině. Osobní hodnoty sociálního pracovníka ovlivňují jeho životní nastavení a jednání v různých rovinách a mohou tak v první řadě zasáhnout do daného etického dilematu v rovině profesní.⁹⁵

Uvedu na příkladu, kdy sociální pracovník v dilematu, čí přání upřednostní, bude chtít vyslechnout spíše přání klienta jen na základě své osobní hodnoty důvěry. Protože pro pracovníka je v osobním systému nejdůležitější důvěra, chce si ji uchovat ve vztahu s klientem, a tak nebude chtít dát za pravdu rodičům ohledně jejich zakázky. Opakem by mohl být pracovník, který bude mít jako svou hlavní osobní hodnotu rodinu, a tak bude dávat spíše intuitivně váhu úsudku rodiče a jeho pohledu na celou rodinnou situaci.

Další kategorie společenských hodnot vstupuje do každodenního života, takže je téměř nemožné je oddělit a je třeba je stále reflektovat. Legislativní hodnoty mě vrací k psaným normám, o kterých jsem se již zmínila. Profesní systém hodnot může být nepsaný nebo může být v rámci organizace zanesený do vnitřních předpisů, například v podobě Etického kodexu nebo standardů.⁹⁶

Při tvorbě plánu spolupráce s klientem může dojít u sociálního pracovníka k dilematu, kdy rodič má reálný náhled na situaci a jeho zakázka je pochopitelná, ale zároveň ví, že klientem je dospívající, který má jiný zájem, ale je třeba ctít vnitřní předpisy.

⁹⁴ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. s. 33.

⁹⁵ Srov. FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. s. 65-67.

⁹⁶ Srov. Tamtéž. s. 66.

V rámci sociální práce by ale měl pracovník vnímat soulad svých osobních hodnot s hodnotami organizace. Pokud nejsou v souladu, měly by být primárnější hodnoty profesní. V opačném případě by to znamenalo nedostatečné kompetence k dané profesi. V případě, že bude mít pracovník nastavené jiné hodnoty, než organizace může brzy dojít k vyhoření sociálního pracovníka.⁹⁷

V organizacích dochází k sepsání hodnot v rámci poslání nebo postupu práce s klientem. Hodnoty organizace si nastavuje každá organizace sama, takže je těžké zobecnit pohled na dané dilema.

„Respekt k druhému znamená, že si člověk cení autentičnosti každé osoby, jejích zájmů, pocitů, práv, jednání i přání. Od něj se odvíjí základní hodnoty pomáhajících profesí (jako je např. individuální přístup, akceptace klienta, nemoralizování, sebeurčení klienta, důvěrnost sdělení klienta). Z těchto hodnot vyplývá empatie (vcítění do pocitů a situace klienta) a umožnění klientovi volně vyjadřovat svoje pocity – včetně negativních.“⁹⁸

Z hodnoty respektu a individuálního přístupu osobně vnímám i důraz na nejzákladnější hodnotu celé sociální práce, a to lidskou důstojnost.

„Lidská důstojnost je morální a etická kategorie, zdůrazňující vědomí člověka o významu člověka a významu jeho práv ve společnosti. Uznat důstojnost člověka znamená zajistit mu volnost a možnost vést takový život, v němž by sám sebe prožíval, jako toho, kdo je cenný a ceněný. Právně vymezená důstojnost člověka je zakotvená v Listině základních práv a svobod, jedná se o univerzální hodnotu lidských bytostí.“⁹⁹

Na závěr tématu hodnot a zmínění důstojnosti člověka chci krátce upozornit na lidská práva lidí s AS a celkově s PAS. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením říká, že i osoba se zdravotním postižením má právo na rozhodování o své osobě. A pokud nezvládá vykomunikovat své potřeby sama, je třeba se snažit je zjistit a respektovat, případně umožnit možnost volby.¹⁰⁰

⁹⁷ Srov. FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. s. 67.

⁹⁸ NEČASOVÁ, Mirka; DOHNALOVÁ, Zdeňka a TRBOLA, Robert. *Výzkum etických dilemat hodnot a principů sociální práce*. s. 14.

⁹⁹ Tamtéž. s. 14.

¹⁰⁰ Srov. Sdělení č. 10/2010 Sb. m s. *Sdělení Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění.

U osob s PAS je často diskutované i téma omezení svéprávnosti po dovršení osmnácti let. I u našich klientů s AS je to hojně řešené téma, které v rámci této práce nebudu rozebírat. Chci ale na něj určitě upozornit, neboť v případech, kdy rodiče omezení svéprávnosti u svého dítěte chtějí řešit, lze předpokládat, že jeho rozhodnutí ovlivňují již v adolescenci.

4.4 Svědomí

U další oblasti etického usuzování je třeba se zaměřit na svědomí, které je výsledkem úspěšného morálního vývoje.¹⁰¹

A to z důvodu, že svědomí je takový vnitřní kompas člověka, který mu ukazuje správný směr a případně poukáže na chybu. Svědomí lze z hlediska psychologie vysvětlit jako osvojená morální pravidla, která jsme již převzali za vlastní. Člověk však i se svědomím může během života pracovat a dokáže si ho nevnímat či ho úplně potlačit nebo se mu podřídí.¹⁰²

Z pohledu etiky je svědomí závěr, který si člověk udělá na základě teoretických poznatků, a vyhodnotí jednání jako dobré nebo zlé. Tento proces probíhá uvnitř člověka a vědomě. Obecně se dobré a špatné jednání definuje jako shoda nebo neshoda s vlastním svědomím.¹⁰³

Pro sociálního pracovníka je svědomí zásadní aspekt k výkonu sociální práce a profesionálnímu přístupu, kdy mu pomáhá s úsudky a vnímáním širších souvislostí jeho jednání. V případě, že svědomí sociálního pracovníka není zdravě utvořené, může docházet ke špatným, zrychleným, zautomatizovaným a jednostranným rozhodnutím, která jsou ovlivněna faktory jako například vlastními emocemi, potřebami, nevědomostí a podobně.¹⁰⁴

V návaznosti na legislativní normy a vnitřní předpisy v organizacích je třeba také upozornit na to, že tyto normy by měly být přijímané vnitřním svědomím člověka, aby automaticky vnímal jejich porušení.¹⁰⁵

¹⁰¹ Srov. FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. s. 37.

¹⁰² Srov. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. s. 212-213.

¹⁰³ Srov. PŘÍKASKÝ, Jiljí Vladimír. *Učebnice základů etiky*. s. 42-43.

¹⁰⁴ Srov. FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. s. 37.

¹⁰⁵ Srov. PŘÍKASKÝ, Jiljí Vladimír. *Učebnice základů etiky*. s. 45.

Když svědomí aplikujeme na vybrané dilema této diplomové práce a pracovník bude mít argumenty pro svou volbu i například přes zákonná pravidla, jeho svědomí nevyhodnotí jednání jako špatné. Což můžeme nazvat jako svědomí falešné. Ale neznamená to, že by jednání tímto bylo ospravedlněno.¹⁰⁶

Což poukazuje na to, že i svědomí má svou autonomii. Znamená to, že pracovník není morálně povinný jednat dle nějaké normy, kterou jeho svědomí nepřijalo.¹⁰⁷

Myšlenka autonomního svědomí mě posouvá k svobodnému jednání a volbě sociálního pracovníka.

4.5 Svobodná volba

Základem a podstatou lidského jednání a volby je svoboda, což umožňuje i svobodné rozhodování sociálních pracovníků v etických dilematech. Člověk jakožto rozumová bytost není determinován pudovým chováním, ale má možnost promýšlet dopředu a reflektovat zpětně své jednání dle jeho možných dopadů. Důležitým faktorem u svobodné volby je, že člověk má možnost přemýšlet a využívat svůj rozum k tomu, aby rozlišil, co je a není správné.¹⁰⁸

Už jen to, že sociální pracovník uvažuje nad řešením etického dilematu, je volba. I v případě, že by pracovník etické dilema obešel nebo ignoroval, znamenalo by to, že uplatňuje svou možnost svobodného rozhodnutí.

Svobodné jednání je výsledkem rozumu, ale i vůle chtít něco učinit. Nelze však oddělit aktuální volbu od komplexnosti člověka. Již z psychologie víme, jaké všechny faktory nás směřují, a jak mohou směřovat naše smýšlení a rozhodování.¹⁰⁹

Tato svoboda vůle a volby může být však omezena, neboť existují překážky, které volbu neumožňují. Základní rozdělení můžeme provést na vnitřní a vnější, přičemž vnější svoboda umožňuje jednat pracovníkovi nezávisle na zákonech nebo omezeních společností či organizací. Vnitřní svoboda zase umožňuje bez omezení přemýšlet, prožívat, cítit a rozhodovat nezávisle na nutnosti. Existují i další rozdělení svobody, ale

¹⁰⁶ Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. s. 35.

¹⁰⁷ Srov. PŘÍKASKÝ, Jiljí Vladimír. *Učebnice základů etiky*. s. 44.

¹⁰⁸ Srov. Tamtéž. s. 22.

¹⁰⁹ Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 38-39.

důležitější je si upřesnit, že žádná svoboda není neomezená. Při svobodném rozhodování je potřeba si uvědomit, že svým rozhodnutím nesmím omezit svobodu někoho jiného.¹¹⁰

V případě tedy etického dilematu, kdy sociální pracovník utvoří zakázku na základě přání rodiče, omezí tím svobodu dospívajícího s AS.

Když se vrátím k překážkám, které mohou ovlivnit rozhodnutí pracovníka, tak mezi ně patří emoce, sociální tlak, nedostatek informací, osobní předsudky nebo časové omezení. Objektivní náhled na situaci je tedy zkreslený a volba pracovníka tak nemusí být optimální či eticky vhodná.¹¹¹

Celkově z toho vyplývá, že o morálním jednání můžeme mluvit v případě tohoto dilematu pouze tehdy, pokud má člověk svobodnou možnost volby. Tu lze však chápat různě.¹¹²

Mluvím-li o svobodné volbě a rozhodnutí sociálního pracovníka, bylo by nepřipustné nedovolit i svobodnou volbu dospívajícího s AS, která však může být ovlivněna překážkou trvalého neurovývojového onemocnění, jak jsem již popsala v kapitole psychologie. Toto znevýhodnění však nemění nic na tom, že každý člověk by měl mít právo svobodně rozhodovat sám o sobě, pokud tím neomezí práva jiného člověka. Tím tedy myslím to, že i v rámci znevýhodnění dospívající s AS, dokážou s pomocí druhých vybrat správnou možnost, kterou chtějí oni. Sociální pracovník by tak svou volbou neměl omezit klienta, aby se svobodně rozhodl. Spíše by mu měl ukázat vhodné cesty, z kterých si dospívající s AS vybere sám.

4.6 Způsoby zvládání etického dilematu v sociální práci

Jak je z etických teorií patrné, každý sociální pracovník může rozhodnout jinak nebo nemusí vůbec danou situaci jako problematickou vnímat.

V sociální práci existují latentní a zjevná dilemata. Zjevné dilema, jak již napovídá název, musí řešit pracovníci, kteří stojí mezi dvěma nebo více možnostmi, které nejsou slučitelné a jejich konflikt je zřetelný. Pokud toto dilema není vyřešeno, ale spíše jen oslabeno, může se s tímto dilematem začít pracovat spíše jako s latentním. Latentní

¹¹⁰ Srov. PŘÍKASKÝ, Jiljí Vladimír. *Učebnice základů etiky*. s. 25-26.

¹¹¹ Srov. Tamtéž. s. 28-35.

¹¹² Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 37.

dilema totiž představuje skryté a nenápadné etické konflikty, které mohou být patrné až po pečlivějším zkoumání situace.¹¹³

Pokud bych měla opět toto rozdělení aplikovat na popsané dilema, v organizacích, kde mají jasně stanovený postup práce s klientem a dávají vždy prostor jeho potřebám, dilema nemusí vzniknout. Zjevným se může v tomto případě stát, pokud pro pracovníka, který bude díky odbornosti rozumět spíše potřebám okolí klienta a bude vnímat potřebu řešit jiné záležitosti než jeho přání.

V případě, kdy organizace ví, že klientem je dospívající a má respektovat jeho přání, ale nemá jasně stanovené hranice a nemá vnitřně ukotveno, na koho se při tvorbě zakázky zaměřuje, může se dilema stát latentním, které je přehlížené. Tento přístup může přecházet i na nově příchozí pracovníky, kteří berou praktiky za své, ale mohou pociťovat rozpor. Aby bylo zřejmé, proč se ze zjevného dilematu může stát latentní, je třeba představit strategie přístupu k dilematům.

Jeden ze tří přístupů k dilematu dle Nečasové je změna nesourodých podmínek u zjevného dilematu. V tomto případě se sociální pracovník zasazuje o změnu okolností, aby mohl rozhodovat dle zásadních hodnot, díky čemuž dilema nevznikne.¹¹⁴

V tomto konkrétním případě by opět šlo o nastavení vnitřních předpisů, které by určily, že zakázka je tvořena jen na základě potřeb klienta. Pouze v ojedinělých případech, kdy pracovník svými kompetencemi pozná důležitost řešit jinou zakázku, může dojít k přehodnocení například dle supervize a podobně.

Druhým přístupem je obcházení dilematu, které odpovídá již zmíněnému příkladu potlačení zjevného dilematu a jeho přechod do latentního. Třetím a posledním přístupem dle Nečasové je setrvání u dilematu. Sociální pracovník uzná dilematický problém, ale ví, že ho nemůže vyřešit. K tomu se pojí faktory, které v tomto případě hrají roli, a to nedostatek informací, konflikt hodnot, strach z důsledků nebo jejich nepředvídatelnost.¹¹⁵

¹¹³ Srov. MUSIL, Libor. *Ráda bych Vám pomohla, ale--: dilemata práce s klienty v organizacích*. s. 38-40.

¹¹⁴ Srov. NEČASOVÁ, Mirka; DOHNALOVÁ, Zdeňka a TRBOLA, Robert. *Výzkum etických dilemat hodnot a principů sociální práce*. s. 24.

¹¹⁵ Srov. NEČASOVÁ, Mirka; DOHNALOVÁ, Zdeňka a TRBOLA, Robert. *Výzkum etických dilemat hodnot a principů sociální práce*. s. 24.

Vybrané dilema pro tuto diplomovou práci však koresponduje i s dilematy terénních sociálních pracovníků popsaným v příručce od Nedělníkové, které jsou však přenositelné i pro tuto práci. Zmiňuje zde právě konflikt mezi zakázkou a zájmy klienta a instituce, nebo rodiny. Podstatnější je její uvedení řešení dilematu. Jako hlavní faktor řešení je sebereflexe pracovníka a jeho osobní zapojení do situace, aby dokázal nahlédnout na případ nezaujatě. Také zmiňuje, že ani etický kodex nemusí pomoci při řešení, jelikož dilematické situace jsou často velice individuální a mají specifické faktory. Následně se dostává k uvedení konkrétního postupu, který by měl pomoci dilema vyřešit.¹¹⁶

„Možný postup:

- 1) *identifikovat (pojmenovat) dilema,*
- 2) *určit co konkrétně se dostává v situaci do konfliktu (jaké hodnoty, cíle, povinnosti),*
- 3) *vymezit, koho se dilema týká (jednotlivce, cílové skupiny, organizací a institucí),*
- 4) *diskuse v týmu pracovníků (na vertikální i horizontální úrovni) o jednotlivých možnostech řešení, způsobech jednání a jejich důsledcích pro jednotlivé účastníky, kteří v dilematické situaci hrají nějakou roli; a tyto závěry konfrontovat s profesní identitou, profesionálními hodnotami, etickými zásadami a kodexem, který je uplatňován v dané organizaci, s osobními hodnotami pracovníků, konzultovat daný problém s odborníky, pracovat s tématem v rámci supervize,*
- 5) *zdokumentovat jednotlivé kroky a rozbor situace.*¹¹⁷

Opět mě toto vrací k myšlence, že žádné univerzální řešení v této dilematické situaci není.

¹¹⁶ Srov. NEDĚLNÍKOVÁ, D. *Typická dilemata a etika terénní sociální práce*. In Metodická příručka pro výkon terénní sociální práce. s. 40-46.

¹¹⁷ Tamtéž. s. 44-45.

4.7 Sociální pracovník jako profesionál

Sociální pracovník a jeho schopnost rozhodovat se správně v etických dilematech je předpokladem pro profesionalitu celého oboru sociální práce.

Ač je sociální pracovník profesionál ve svém oboru a jeho odbornost je zásadním předpokladem pro posílení kladného vztahu s klientem, je třeba, aby přístup k němu byl partnerský. Předpokládá se totiž, že rovnocenný přístup ke klientovi zlepšuje i motivaci k řešení jeho nepříznivé situace.¹¹⁸

Sociální pracovník je, jak již bylo popsáno, svázán předpisy a zákonem o sociálních službách, to však jen nahrává partnerskému přístupu, kdy by měl hájit zájmy klienta. V tomto případě tedy dospívajícího s AS.¹¹⁹

Právě v případech, kdy dochází na etická dilemata, by měl sociální pracovník prokázat svou profesionalitu v tom, že uzná, že sám nestačí na řešení a buďto osloví své kolegy nebo si případ vezme na supervizi, kdy dojde nejen k reflexi případu, ale také pracovníka a jeho postupu.¹²⁰

Vzhledem k náročnosti oboru a odpovědnosti, kterou sociální pracovník má, jsou na něj kladeny velké nároky a požadavky, díky kterým jsou schopni řešit etická dilemata. Sociální pracovník by tedy měl být nejen odborník ve svém oboru, ale měl by mít vyzrálou morální úroveň, znalosti v zákoně a předpisech, komunikační dovednosti, motivaci k dané profesi a schopnost rozhodovat.¹²¹

V kapitole, která se zabývala pohledem etiky na vybrané dilema, jsem představila zásadní oblasti, které ovlivňují rozhodnutí sociálního pracovníka a možné teorie či způsoby řešení daného dilematu. V celkovém pohledu na problém přichází uvědomění, že faktorů, které ovlivňují rozhodnutí, není spousta jen z hlediska psychologie, ale právě i z úhlu etiky. Na základě teorie nelze k danému dilematu najít jednoznačné řešení. Nyní se dostávám k samotnému kvalitativnímu výzkumu, který zmapuje reálnou situaci a pohled sociálních pracovníků na dané dilema.

¹¹⁸ Srov. GOLDMANN, Radoslav a CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. s. 59, 68.

¹¹⁹ Srov. Tamtéž. s. 45.

¹²⁰ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Strategie a postupy v sociální práci*.

¹²¹ Srov. GOLDMANN, Radoslav a CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. s. 69-70.

5 Metodologické východiska empirického výzkumu

5.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem mé diplomové práce je zmapovat etické dilema sociálního pracovníka při práci s dospívajícími s AS, zda dbát na přání rodiče či dospívajícího s AS. V rámci tohoto cíle chci zjistit, jak toto etické dilema sociální pracovníci vnímají, jak s ním pracují, a jaké faktory mohou jejich rozhodnutí ovlivnit. Dílčími cíli je zjistit postoj rodičů k rozhodnutí sociálního pracovníka, tak i potřeby svobodného rozhodování dospívajících s AS.

K naplnění mého výzkumného cíle jsem formulovala hlavní výzkumnou otázku pro rozhovor se sociálními pracovníky: **Jak se rozhoduje sociální pracovník při volbě „přání rodiče či dospívajícího s AS“?**

Pro dílčí cíle jsem formulovala další dvě výzkumné otázky zvlášť pro rozhovory s rodiči: **Jak rodiče vnímají možnost svobodného rozhodování svého dítěte s AS?** A pro rozhovory s dospívajícími s AS: **Vnímají dospívající s AS potřebu svobodného rozhodování?**

5.2 Použitá výzkumná metoda a sběr dat

Pro výzkumnou část diplomové práce jsem využila kvalitativní výzkum s přístupem fenomenologického zkoumání. Pro tuto metodu výzkumu jsem se rozhodla z důvodu, že cílem je zmapování popsaného etického dilematu a zkušeností sociálních pracovníků s tímto dilematem. Otázky rozhovoru budou zaměřeny právě i na prožití zkušenosti a řešení etického dilematu, na což se fenomenologické zkoumání zaměřuje.¹²²

Ke sběru dat byly využité polostrukturované rozhovory s uzavřenými, otevřenými i doplňujícími otázkami (Příloha II., Příloha III., Příloha IV.). I když u fenomenologického zkoumání bývají rozhovory spíše nestrukturované, svou volbu odůvodňuji tak, že z hlediska jevu, který jsem se rozhodla mapovat, je zapotřebí účastníky navádět otázkami, neboť dopředu nemohu vědět, jakou zkušenost s daným etickým dilematem mají a zda ho vědomě řeší.

¹²² Srov. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. s. 128-129.

Kvalitativní výzkum zahrnuje výběr metody, přípravu výzkumných otázek a dílčích otázek, přípravu na rozhovor, samotné dotazování, přepis rozhovorů a analýzu dat z odpovědí. Všechny rozhovory budou zpracovány anonymně za účelem ochrany sociálních pracovníků, organizací a především rodin dospívajících s AS.

5.3 Výzkumný vzorek

Můj kvalitativní výzkum byl zaměřen jak na sociální pracovníky v organizacích, kde pracují s cílovou skupinou dospívajících s AS ve věku 14-17 let, tak na dospívající s AS v tomto věkovém rozpětí a jejich rodiče. Věk a diagnóza byla jediná kritéria, která byla pro výzkum a hledání respondentů ze všech skupin důležitá. Respondenty jsem tedy rozdělila do třech skupin.

Respondenty za pracovníky ze sociálních služeb jsem vybrala na základě stejného parametru, a to takového, že musí v rámci sociální služby v České republice pracovat s dospívajícími s AS ve věku 14-17 lety. Pracovníci (muži i ženy) jsou v různých věkových kategoriích, od čehož se odvíjí i různorodost v délce praxe, ve vzdělání a přístupu. Celkem jsem provedla rozhovor s pěti pracovníky ze čtyř různých organizací. Všichni měli vzdělání potřebné pro sociální práci, žádný z pracovníků však neměl vysokoškolské vzdělání zaměřené na oblast etiky, které může pomoci při rozhodování s dilematy.

Pro rozhovory s dospívajícími s AS a rodiči jsem oslovila rodiny, které nyní docházejí do sociálně aktivizačních služeb. Otázky nebyly mířené na naši službu, ale šlo spíše o obecné dotazy na přístup a pohled na samostatnost v rozhodování adolescenta, takže si dovoluji říct, že jejich odpovědi nejsou zkreslené tím, jakou službu a organizaci využívají. Ovšem vzhledem k širokému spektru potíží a příznaků, které patří k diagnóze AS, mohou být výsledky z rozhovorů s rodinami zkreslené i náhodným výběrem respondentů. I vzhledem k malému vzorku dotazovaných nebudu tedy své závěry zobecňovat.

Respondenty za rodiče dospívajících s AS jsem vybrala náhodně. Věk účastníků výzkumu je různorodý, stejně tak vzdělání, zaměstnání a strategie výchovy. Respondenty za dospívající s AS jsem vybrala náhodně. Věk účastníků však musel být 14-17 let. Ostatní parametry se mohly lišit.

Pro rozhovory jsem vždy volila rodiče a jejich děti, aby bylo možné porovnat jejich pohled na problematiku. Rozhovory proběhly ve čtyřech rodinách.

5.4 Průběh rozhovorů a zpracování získaných dat

Před začátkem rozhovoru jsem respondenty poučila o pořízení audio záznamu, se kterým všichni účastníci souhlasili buďto podepsáním informovaného souhlasu (Příloha I.) nebo přímo souhlasem v audiozáznamu. V rámci dohody o nahrávání proběhla domluva, že kvůli zachování anonymity respondentů nebudou uvedeny rozhovory v plném rozsahu, ale do této práce budou použité pouze potřebné citace. Z toho samého důvodu také nebudou uvedeny přesné informace o organizacích a rodinách. Pro potřeby citování byly vyhotoveny přepisy rozhovorů. Přepisy a kompletní audio záznam rozhovorů je k dispozici v archivu autorky této práce. Rozhovory byly přepsány pomocí opakovaného poslechu.

Pro zpracování dat kvalitativního výzkumu jsem zvolila metodu otevřeného kódování, které vzniklo na základě opakovaného čtení přepisů a poslechu audio záznamů. Následně jsem využila spojování kódů ke kategorizaci témat podle dílčích otázek ve výzkumu, které se zaměřovaly na popsané dilema.¹²³

6 Interpretace výsledků výzkumu

Ve svém výzkumu jsem se zaměřila na získání pohledů a názorů tří stran na etické dilema při stanovení zakázky na základně přání nezletilého klienta s diagnózou AS a jeho rodiče. Osobně vnímám, že etické dilema může vznikat u sociálního pracovníka, když se tyto dvě přání liší a je třeba se rozhodnout na základě jakého přání se cíle spolupráce stanoví. V této kapitole bych tedy chtěla představit výsledky vyplývající z rozhovorů s respondenty ze všech tří skupin, které budu uvádět odděleně.

¹²³ Srov. ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. s. 207-247.

6.1 Interpretace výsledků výzkumu se sociálními pracovníky

V této podkapitole se budu věnovat výsledkům výzkumu, které vyplynuly z rozhovorů se sociálními pracovníky. Před rozhovory jsem poskytla respondentům strukturu otázek, aby bylo možné se na rozhovor připravit.

Obecné vnímání etických dilemat při práci s lidmi s AS

Před zaměřením na konkrétní dilema s cílovou skupinou, jsem se ptala, jestli sociální pracovníci řeší vědomě etická dilemata při své práci s jakoukoliv cílovou skupinou, neboť z předchozí otázky jsem získala podklady, že žádný z dotazovaných sociálních pracovníků, nemá vzdělání zaměřené na etiku.

Pracovnice 1 uvedla: „*No já mám pocit, že ve škole jsme si tohle úplně neříkali. Měli jsme ve škole obor lékařská etika, kterej byl hodně o komunikaci s pacientem... Myslím si, že tohle potom nikdy nějak exaktně nezaznělo, že bysme se o tom bavili. No, to tak jako člověk získává spíš praxí, pozorováním a nějakým svým přemýšlením.*“

Nikdo z respondentů v praxi nepoužívá a nezná obecné etické teorie a teoretické způsoby řešení dilematických situací. K tomu, jak tedy dilemata řeší se dostanu u konkrétní otázky.

Přesto se všichni z dotazovaných pracovníků ve své práci setkávají s etickými dilematy velice často. Z odpovědí vyplynulo, že řeší například situace, kdy rodič dospělého klienta má potřebu zasahovat do poskytování služby. Toto je podobné zkoumanému dilematu, které se přelívá do dospělosti, a odpovídá i již stručně popsanému problému s omezováním svéprávnosti.

Způsob zjišťování přání a potřeb klienta a rodiče

Stanovení zakázky předchází zjišťování přání. Dle respondentů to v jejich praxi vypadá tak, že na první setkání jsou přítomni s klientem rodiče. Ti buďto přicházejí již s jasným přáním, které se v rámci rozhovoru dozví, nebo do služby přijdou s nejasnou představou, jelikož jsou posláni na základě doporučení psychologa, psychiatra nebo SPC.

Pro představu o potřebách a přáních klienta využívají všichni respondenti především metody rozhovoru. Někteří ale uvedli také konkrétnější metody jako je práce

s terapeutickými kartami, mapování (například MAPs: Making Action Plans) nebo dotazníky.

Pracovnice 3 popsala práci na zakázce s klientem takto: „*Přání... tak kolikrát to sami, jako řeknou, že něco chtějí. Takže s tím přijdou. A jedná se o nějakou konkretizaci zakázky, stanovení individuálního plánu. Takže více to jenom konkretizovat, rozpracovat, vlastně v čem to tkví, jak to poznáme, jako o co tam konkrétně jde. A často za pomoci různých karet i si troufám tvrdit. Nějakých karet, potřeb, emocí. Tedy tohle často jako nějaké jejich myšlenky, co je napadají. Jo, je to různé.*“

Pracovnice 2 vyjmenovala „*Za ten rok tý práce, tak většinou, většinou to jsou ty rozhovory. Nebo pak jsme měli vlastně u jednoho klienta i techniku tý mapy, nebo vlastně tu cestu. Spíš jsme jako řešili, co by ten klient jako chtěl, jaký jsou k tomu kroky a tím vlastně i víc poznámek. Tam je super, že u toho je i rodič,...i to dítě nebo ten klient. Takže vlastně tam je to super, že se jako poslouchají navzájem, a je to pak jako nejlepší, že na to můžou i jako reagovat. A jinak, když jsme měli třeba pobyty v rámci jako projektu, tak tam byly i nějaký dotazníky, z toho člověk i viděl, co vlastně ten klient úplně neumí nebo v čem třeba by potřeboval ještě podpořit, a na to se pak dá hezky reagovat.*“

Z rozhovorů však vyšel společný rys pro respondenty a to, že nejdříve se sejdou s klientem a rodiči a následně mají samostatné setkání s klientem, kde se může více otevřít a popsat vlastní myšlenky.

Z dalšího shrnutí odpovědí vyplývá, pokud klient sám přímo nemá zakázku a do služby přijdou rodiče s nějakým přáním, pracovníci hned nevyslechnou přání rodičů a s klientem nejdříve projdou možnosti a nabídku, jak mu mohou pomoci, protože klienti často sami neumí popsat, v čem by potřebovali pomoci. V tomto případě do hry vstupuje opět profesionalita pracovníka, kdy by měl umět poznat oblasti, které klient potřebuje posílit.

Také sdílí názor, že pokud by měli pracovníci pracovat s klientem, který nemá zájem o vytvořenou zakázku či vůbec docházení do služby, nemá cenu spolupráci protahovat a je lepší ji ukončit. V praxi se tato varianta však běžně nestává. Vždy se dle nich najde nějaký cíl, který služba může naplnit.

Kdo se stává při vstupu do služby klientem?

Pro popsání dilema bylo stěžejní zjistit, jak mají upraveno ve službě, kdo se pro ně stává klientem. Všichni z respondentů bez zaváhání uvedli, že klientem je vždy dospívající.

Pracovník 5: „Tak přímo naším klientem je vlastně to dítě nebo ten člověk s Aspergerovým syndromem 14 až 17. A samozřejmě je tam na té smlouvě napsáno my jako ta služba poskytující, organizace poskytující sociální službu a ten klient vlastně, který k nám nastupuje spolu s podpisem zákonného zástupce, tím souhlasí, že do té služby dochází, bude ji využívat.“

Vnímání popsání dilema

Což mě tedy přivádělo k mému dilematu. Dilema, na které je můj výzkum zaměřen jsem všem sdělila předem. Když jsme se tedy k němu dostali, potvrzením, že jde o důležité téma v rámci práce s klientem s AS mi byly odpovědi, že všichni z dotazovaných pracovníků toto dilema v přímé péči pociťují a řeší.

Někteří však na základě úpravy vnitřních předpisů méně. Nejen tedy zákonné obecné normy, ale také konkrétní vnitřní předpisy organizace se ukázaly při rozhovorech se sociálními pracovníky jako důležité.

Pracovnice 3: „Jako že přání klienta nebo přání rodiče. Tak tohle je asi primární nějaké dilema, které probíhá. Zároveň, což možná odpovídám na následující otázku, ale my to máme řešené v rámci naší organizace tak, že vlastně pro rodiče máme službu průvodcovství rodin s autismem a my se věnujeme jako sociální rehabilitace, opravdu nácviku sociálních dovedností jako u těch našich klientů. To znamená úplně laicky jednoduše řečeno, rodiče jako ano, jsou na prvokontaktu, řeknou něco svého, ale reagují primárně na toho klienta a vlastně to, co má jako rodič potřebu, tak je většinou jeho potřeba, a to zase řeší jako kolegyně z průvodcovství.“

Z rozhovoru vyplynulo, že v organizacích, kde nemají jasně upravené a nastavené hranice, vznikají tyto dilemata častěji než v případech organizací, které mají jasně definovaný proces práce s klientem a tvoření zakázky. A případně se do toho může promítat i osobní pohled sociálního pracovníka jako odborníka.

Pracovnice 1: „Jo, tak je to někdy tak, že vlastně člověk si poslechne nějakou zakázku rodiče. Někdy jí maj, někdy jí vlastně vůbec nemaj a kývnou na to, co jim jako člověk nabídne jako služba. Ale když teda přicházej s nějakou, pak já mám možnost poznat to dítě, udělám si nějaký svůj obrázek, co by spíš bylo potřeba u něj podpořit. A to dítě eště něco chce, tak je vlastně dobrý na další schůzce s rodičem jako tyhle tři pohledy říct a nějak jim podle mě z nějakýho odborného hlediska jako říct, proč by bylo dobrý vybrat třeba to, co chce to dítě nebo to, co se třeba zdá mně, nebo nějakou kombinaci, ale že třeba někdy je úplně mimo mísu to, co chtěj oni. Jednou se mi fakt stalo, to bylo u mladšího dítěte, že maminka prostě chtěla, aby hned ráno jako vyhodnotil, jak se má oblíct, že si má vzít deštník a takový věci. Jednak mně to přišlo, že to je trošku nad rámec jeho věku, i povahy toho dítěte, aby někomu dokázal být takhle řekněme rozhodný, zodpovědný a tak. A vlastně mi to přišlo, že to je hrozně nedůležitý. Že jsem tam viděla mnohem důležitější věci, třeba pro ten nácvik jako s tím dítětem nebo co by mu pomohlo víc do života než to, že si vyhodnotí, že si má vzít deštník.“

Pro sociální pracovníky se tak často stává důležité mít argumenty a dovednosti pro to, umět s rodiči jednat a vysvětlit, proč jejich zakázku nevyslyší. Což může vést k jiným dilematům, o kterých při rozhovorech mluvili.

Faktory, které ovlivňují rozhodnutí sociálního pracovníka

Respondenti se v rámci odpovědí rozdělili na dvě skupiny, kdy jedna díky vnitřním předpisům s dilematem pracuje snáze než druhá, i přesto ho však vnímá. Druhá polovina dilema řeší častěji a na vnitřní předpisy a zákon se vůbec neodkazuje. Nejednotnost odpovědí je znatelná i u faktorů, které mohou rozhodnutí, k jakému přání se přikloní, změnit. To může být však ovlivněno tím, že si všichni nevzpomněli na ty samé proměnné. Při rozhovorech jsem jim nekládala své myšlenky nebo předešlé odpovědi jiných respondentů, takže se stejné faktory příliš nevyskytovaly.

Pracovnice 1: „Tak někdy to je jako pocitově jo, že vlastně rodiče řeknou nějakou zakázku, ale vlastně mám pocit, že to prostě jenom řekli, aby něco řekli. Ve smyslu, že třeba jsem to zrovna řekla jakožto, že to je nabídka služby a oni se toho chytily... Nebo když zase vidím, že někdo fakt tohle si řekne a hrozně tohleto chce, no tak si řeknu tak jo, protože tam je na tom jako motivace asi tý rodiny nebo toho klienta na tom pracovat, že

jako člověk vidí, jestli pro to mají elán... No a taky možná jaký jsou jako možnosti služby. To je taky nějaký můj limit. Můžou být pro něco hrozně motivovaný, něco hodně po mě chtít. Ale já vím, že tohleto v dlouhodobém měřítku, já třeba... poskytovat nemůžu, protože to není cíl služby, tak to musím nějak komunikovat asi, anebo je směřovat k jinému cíli.“

Pracovnice 2: „Tak určitě i nějaká komunikativnost. Že jsou někteří lidi, který víc komunikují a dokážou si třeba i říct a věřím, že i některý klient, kterému řeknu třeba „rodiče by chtěli, abychom zkusili tohle“ nebo „abysme na tom pracovali“, to řekne tak jo, ale vlastně to tak třeba nechce, ale řekne to, protože si to neumí vykomunikovat... Tak si myslím, že to je, že ta práce je takovej experiment a musíme to zkusit a hledat cesty. Ale nějak jsem zjistila, že nemá smysl úplně jít jako na dřevě. A tady mě baví to, že si ty klienti jako můžou říct, že vlastně ve chvíli, kdy nechce, tak prostě se může klidně dělat něco jinýho a buď se k tomu vrátíme, ale učit je to, že vlastně nebudou mít furt tu mamku a někoho, kdo to za ně řeší, ale že vlastně oni si můžou říct, že teď chtějí tohle nebo nechtějí.“

Pracovnice 3: „Přemýšlím, jaká by musela úplně nastat situace... když mám jednu klientku, která si úplně neumí o ty věci říct nebo je vyjádřit, tak jsou věci, se kterými přichází maminka a já si je třeba ověřuju, nebo jako je nadhazuju a ověřuju si je právě s tou klientkou nebo reaguju jako na ty její potřeby, že se o tom bavíme... Ale že bych jako úplně si dovedla představit, jako že dám na apel jako rodiče a úplně z toho vypustím toho klienta si neumím ani představit... Jo, nevím. Myslím si, že jako určité faktory by tam byly. Samozřejmě nějaké nebezpečí života si dovedu představit, že bych více přihlížela k tomu, co říká ten rodič. Na druhou stranu vím, že jako teďka ze zkušenosti vím, že když prostě ten klient nechce, tak nechce. Ono to fakt nejde, když nechce nic. Tak to prostě nepůjde.“

Pracovník 4: „Třeba teďka konkrétní klient má nereálné představy o svém zaměstnání novým. A vlastně hledá práci, na kterou nemá a dostává se tím pádem do série odmítnutí, a to ho rozjíždí. Je izolovaný, má z toho problémy psychický a jakoby se svojí nějakou sebedůvěrou jde dolu... To spíš, pokud jsou tam nějaký rizika. Jo, typicky třeba klient není samostatný, co se týče medikace a nám tvrdí, že je a rodiče tvrdí, že není. Tak najednou prostě holt je tam nějaký zdravotní riziko a prostě najíždíme na to,

na ty rodiče a jdeme proti těm jako klientům... Když tam je jako objektivní míra rizika, kterou akcentují rodiče i my a klient ji nevidí, tak to už je něco, přes co jako nejdeme. To přání klienta vlastně, kdybych to měl říct, tak respektujeme do té doby, dokud objektivně prospívá tomu klientovi.“

Pracovník 5: *„Posuzujeme tam celkovou přínosnost dané aktivity pro člověka v běžném životě, protože naším posláním je nebo chceme, aby naši klienti byli co nejvíce samostatní... Zatím se nám asi nestalo nic, nebo nebyla situace, kdy bysme si řekli tak tohle už ne, tohle už je moc, tohle není na naši službu. Jo, nic takového. Nebo nevybavím si situaci. Dobře, mám tam nějaký klienty, kteří mají poruchové chování, takže jdou rychle jako takzvaně do vrtule. Potom se ohánějí kolem sebe, dokážou házet věcmi...“*

Samotní sociální pracovníci dle výzkumu uznávají, že lidé s AS jsou schopni za sebe rozhodovat, ale například komunikační bariéra či reálný pohled na situaci, může jejich rozhodný postoj upravit, ale jen tak že změní způsob zjišťování zakázky, k čemuž se však podrobněji dostanu u další oblasti.

Tři z pracovníků konkrétně zmínili, že rozhodující faktor, kdy zasáhnout do přání a zakázky klienta, je ohrožující situace, kterou on nedokáže vyhodnotit. Další pracovnice uznala, že zásadní je, zda je klientova situace natolik vážná, že ovlivňuje nejen jeho fungování v rodině, ale zasahuje i do školního prostředí a vzniká tak doporučení práce na tématech i dle psychologa či speciálně-pedagogického centra. V takových případech dochází spíše k nastavení kompromisů mezi více zakázkami.

Shrnutí této otázky tedy ukazuje, že faktorů, které mohou ovlivnit rozhodnutí pracovníka je několik a mění se v závislosti na jedinečnosti klienta a jeho situace.

Způsoby řešení popsaného dilema

Nyní se dostávám k samotnému pohledu na řešení dilematu dle odpovědí z praxe pracovníků. Samotná otázka, jak a podle čeho se pracovníci rozhodují, byla pro sjednocení odpovědí široká. Každý z pracovníků měl vlastní přístup, jak se k dilematu staví.

I přesto čtyři z pěti pracovníků přímo zmínili, že při rozhodování v jakýchkoliv dilematech využívají pomoc a radu kolegů/týmu na poradách intervizích nebo supervizích.

Pracovnice 2: „A ve chvíli, kdy jako nevím, mám tam nějaký vážky, tak to prostě vezmu na nějakou intervenci nebo poradu jako s kolegyněma a tam se o tom bavíme.“

Pracovnice 3: „Přiznám se, že jako hodně mi pomáhá tedy tým, jako ve kterém jsem. Že můžeme společně sdílet to, že člověk jako přijde a může jako to ze sebe dostat. Případně máme jako podporu teďka interní intervize, případně teda supervize.“

Pracovník 4: „Tak to jsou takový situace, kdy nikdy do toho nejdu sám, dycky to vezmu někam na supervizi, jenom prostě mezi kolegy...nebo si řeknu o intervizi. Nebo zavolám šéfovi, kterej ho zná a komunikuju to. Jo, to je potřeba říct, že ve všech těchto situacích pak jako vim, že to nechci řešit ani sám a jakoby říkám si jako o nějakou radu, názor a takhle jakoby kolegů a kolegyň. Což je fajn, to funguje fakt dobře. Takže i proto já pak, když vím, že ta situace se rýsuje, tak z toho nejsem tak moc ve stresu, protože vím, kde si nechat poradit.“

Pracovník 5: „Bereme si vlastně ten samotnej případ, vlastně toho klienta proberem to... V rámci naší organizace...“

Dále k rozhodování pomáhají vnitřní předpisy, jakožto standardy nebo metodiky. To se ukázalo tím, že pracovníci, kteří mají jasněji vymezené hranice v rozhovorech mluví jednostranněji a mají více zřejmý pro klientský přístup. Například jak již bylo uvedeno v citaci pracovnice 3 u vnímání samotného dilematu.

Pracovník 4 uvedl konkrétněji: „No jo, metodicky to máme ošetřený nebo prostě ve standardech, to je jasný. Ten tam je vlastně jako překlopenej ten zákon, takže tam je to celkem jasný černý na bílým.“

I přesto, že nemají všechny organizace stejně nastavený přístup ke tvoření zakázky spolupráce, pracovníci se shodují na tom, že je třeba dát dospívajícímu možnost se svobodně rozhodnout, dát tu odpovědnost a možnost volby a výběru, který navozuje důvěru a vztah.

Během dotazování z rozhovorů vplynuly také nevyčtené hodnoty, na kterých se shodnuli všichni pracovníci. Respekt, individuální přístup a profesionalita vůči práci s klientem. Tyto hodnoty jsem vyčetla z jejich vnímání úcty k individualitě každého klienta jakožto osoby s vlastním příběhem. Profesionalita se potom pojila často

se schopností a dovedností reflektovat vlastní limity nebo odhadnout v jaké situaci zvolí jaké rozhodnutí.

6.2 Interpretace výsledků výzkumu s rodiči dospívajících s AS

Reflexe svobodného rozhodování jejich dítěte

Z výzkumu mi vychází, že většina rodičů mají pozitivní pohled na samostatné rozhodování svého dítěte. Tento přístup je ale ovlivněn tím, jak funguje samotné nastavení celé rodiny a závažnost projevů diagnózy AS.

V rozhovorech s rodiči, kteří mají vedle dítěte s AS i starší dítě, se objevuje stejné tvrzení, že výchovný styl a přístup bylo třeba přizpůsobit diagnóze AS. Rodič 2: *„No rozdíl tam asi je, protože (klient 2) potřebuje jakoby mnohem víc podpory a mnohem víc pozornosti. Myslím si, že když vlastně byl malej, že asi tím ten starší syn musel i docela trpět, protože on měl jakoby záchvaty vzteku a agrese...Myslím, že chudák ten velkej byl docela chudák, protože se všechno podřizovalo (klientovi 2)...No a ono tím, že prostě má to uvažování, myšlení a vnímání světa jiný, tak prostě ten přístup k němu taky musí být jinej... Takže jako ta podpora prostě musí bejt a pozornost musí být větší...Co se týče závislostí, jsem mnohem víc opatrná, protože si myslím, že k tomu má mnohem větší sklony.*

V jednom z rozhovorů jsem se s matkou dospívající klientky dostala k tomu, že samotné rozhodování je pro její dceru tak stresující a nekomfortní, že se sama raději svým způsobem rozhodnutí vzdává. Už tomuto kroku však rozumí jako jejímu hlavnímu samostatnému rozhodnutí, které rodiče respektují. Matka uvádí, že má možnost se volně rozhodnout, co bude ve svém volném čase dělat, ale dcera je po čase ve škole tak vyčerpaná, že nemá zájem o další aktivity. Rodič 4 uvedl: *„Já vůbec nevím, o čem se může ona sama rozhodovat. Já si myslím, že ona ani nechce se o ničem sama rozhodovat... Se jí nelíbí vůbec jako patřit do nějakýho systému...Ono je to s čímkoliv, když si má něco vybrat, když jí dám dvě trička, tak ona prostě neví a je z toho úplně špatná.“*

Zbýlé tři rozhovory s rodiči už byly spíše opačného rázu. Rodiče, jejichž děti vnímají potřebu se rozhodovat za sebe, spíše projeví obavy, že jejich dítě je ovlivnitelné a důvěřivé i k cizím osobám. Nebo se také objevily obavy o nízké ambice či motivaci

k činnostem dospívajícího, což ale lze přisuzovat adolescentnímu věku, než přímo diagnóze AS.

U rozhovorů s rodiči klientů 2 a 3 vyšlo najevo, že každý rodič má svou oblast, která je pro něj důležitá a ve které rozhoduje za své dítě sám. U rodiče 2 je to vzdělání, čímž je myšleno, kdy a jak často je třeba se učit. Pro rodiče 3 je zásadní zdraví a okruh lidí s kým se s týká, z důvodu přílišné naivity. Rodič 1 nepřišel na nic, kde by se s dítětem vždy nejdříve nedomlouval.

Většinou to však zůstalo u toho, že domluvy na rozhodnutích probíhají společně mezi rodičem a dítětem na základě domluvy pomocí vysvětlování a rozhovorů.

Pohled na rozhodnutí sociálního pracovníka

Důležitý je také pohled rodičů na rozhodnutí pracovníka, neboť by mohl zásadně ovlivnit průběh poskytování služby. Při negativních reakcích na upřednostnění přání klienta pracovníkem by mohlo dojít k narušení vztahu s rodiči, kteří by službu nemuseli chtít dále využívat. Tento přístup rodičů se však v mém výzkumu nepotvrdil.

Rodiče se totiž shodli, že by respektovali zakázku dítěte a rozhodnutí sociálního pracovníka. Například rodič 2 uvedl: *„No je jasný, že rodič má nějakou představu a dítě má jinou. Může se to asi rapidně odlišovat a já bych asi preferovala to, co chce řešit to dítě. A asi jako bych i očekávala, že ten sociální pracovník dá přednost tomu, co chce řešit to dítě, protože to je věc, kterou třeba s rodičem řešit nemůže nebo nechce a je to pro něj nesmírně důležitý.“*

Překvapila mě i odpověď rodiče 3, protože by souhlasil s tím, aby pracovník pracoval na zakázce dítěte, ale pro svou zakázku by případně hledal další pomoc jinde. Rodič 3: *„No já kdybych to měla takhle, kdybych chtěla jako vyřešit stres a věděla bych, že v tom stresu je a že ho to zdravotně ovlivňuje a komunikace mu třeba taky dělá problém, ale pro mě je ten stres jako důležitý v rámci toho zdraví. Tak já bych vás nechala na komunikaci, našla bych si někoho dalšího na stres.“*

Když se krátce vrátím k rozhovorům s pracovníky, tak i ty potvrdily, že rodiče jsou nakloněni zaměřit se na přání svého dítě, když jim je vysvětleno, proč je daná zakázka pro dítě více prospěšná.

6.3 Interpretace výsledků výzkumu s dospívajícími s AS

V další části uvedu krátce výsledky výzkumu s dospívajícími s AS. Z hlediska dilematu nešlo o zásadní rozhovory, ale vnímala jsem jako potřebné dát prostor i jim, a uvést i jejich pohled na danou problematiku. Ač byly odpovědi velice krátké a strohé, respondenti měli k rozhovorům kladný přístup.

Rozhovor s klienty 1, 2 a 3 se daly velice dobře použít a zpracovat. Rozhovor s klientkou 4 byl náročný a na otázky příliš neodpovídala. Při rozhovoru s jejími rodiči vzešlo to, že se nejspíše bojí, aby neodpověděla na něco špatně.

Rozdíly oproti vrstevníkům

Z důvodu vnímání reálného pohledu na jejich situaci jsem se dospívajících s AS ptala, zda vnímají nějaké rozdíly mezi nimi a jejich vrstevníky. Ne zcela překvapivě všichni rozdíly jak v chování, tak emocích vnímají. Například klient 1 uvedl na otázku na rozdíly v chování: *„No docela vnímám, protože když se podívám okolo sebe na ty kluky v mym věku teda, tak mi přijde, že jsou všichni takový rozlitaný na hlavu, úplně šílený, zatímco já si připadám, že prostě jsem takovej no v klidu. No prostě. Já totiž nevidím důvod, proč vyměřet nějaký blbosti, když to tak řeknu.“* Klient 2 zase řekl: *„Řekl bych, že tam ty rozdíly jsou. Jako v ironii hlavně, protože kolikrát já si tu ironii dokážu vyložit nebo ji podám jinak.“*

U emočního prožívání se dvakrát zopakovala podobná odpověď. Klienti 2 a 3 uvedli, že jsme každý jiný, takže to je normální, že má každý jinak emoce. Odpověď klienta 1 zněla: *„To si nejsem jistej, ale zdá se mi, že moje okolí je spíš takový, že jsou to flegmatici, že jim je všechno docela jedno a já zas všechno hrozně řeším. To vidím jako takovej zásadní rozdíl.“*

Vnímání možnosti svobodné volby a rozhodování

Otázky na svobodnou volbu u dospívajících s AS byly pozitivními zpětnými vazbami, kdy jsem získala stejnou odpověď od tří ze čtyř dotazovaných klientů, kteří určitě potřebu svobodného rozhodování vnímají, avšak ji mají naplněnou. Jediná klientka 4 mi na otázku možnosti se svobodně rozhodovat nedokázala vůbec odpovědět.

Z odpovědí rodiče této dospívající mohu však uvést, že rodič vnímá, že ani nechce sama za sebe rozhodovat a mít tu zodpovědnost.

Potíž při rozhovorech byla s konkrétními příklady v čem mají svobodu se rozhodovat, protože šlo o široký pojem. Při konkretizaci a vkládání mých vlastních možností výběru, mi potvrdili, že v rámci vzdělání a volného času svobodu vnímají.

Klient 2 uvedl: „*Tam jde spíš o to, že třeba já mám nějaký přání, který bych chtěl, aby se stalo, třeba říct si na nějaký datum na ten přijímačkový test...když se rozhodne máma... a jsou tam faktory, že to je blbý časový termín...je tam těch faktorů víc, není to úplně...že by za mě rozhodli. Ano, jsou situace, kdy za mě rozhodnou, že to je fakt hloupost, ale to jsou fakt jako situace, momenty, kdy mě napadne něco, já nevím nějaká prakticky fakt jako hloupost, která mi pak mi jako chvíli po tom i dojde...“*

Odpovědi klientů 1, 2 a 3 se tedy shodovaly tom, že mají možnost o sobě rozhodnout. Všichni si však uvědomují, že také výjimečně nastávají situace, kdy za ně rozhodne rodič. Stává se tak v případech, kdy nemají dostatek informací nebo volbu ovlivňuje více faktorů. Takže se z jejich volby spíše stává kompromis.

6.4 Zhodnocení výzkumu

Než přejdu k diskuzi, zhodnotím a shrnu uskutečněné rozhovory. Výzkum mi umožnil hlubší pohled do problematiky z pohledu praxe.

Ze všech rozhovorů vyplynul především apel na individualitu člověka, jeho schopnosti, dovednosti a potřeby. Díky individuálnímu přístupu ke každému klientovi tak není snadné zobecnit jeden jasný přístup. Při řešení popsaného dilematu však může být nejvíce nápomocné vnitřní nastavení organizace a sjednocení práce na zakázce klienta a tým sociálních pracovníků, kteří s rozhodnutím mohou pomoci.

Jsem ráda, že se mi však podařilo oslovit čtyři různé organizace, na čemž bylo možné poznat rozdílnost v přístupu a vnitřních normách. Pohledy pracovníků, pro které toto dilema není tak časté nebo bezvýchodné, mohou být inspirací pro organizace, které se nad tímto problémem pozastavují častěji.

Když se nyní podívám na realizaci rozhovorů, určitě mě zpětně napadají i další otázky na sociální pracovníky, které by mohly téma rozšířit a některé odpovědi upřesnit.

Sami pracovníci totiž někdy do svých odpovědí vnesli nějaké téma či poznámku, která by mě zajímala i u zbývajících, ale třeba již proběhlých rozhovorů.

Pozitivním výstupem z rozhovorů s dospívajícími s AS je, že nevnímají omezení ve vlastní svobodné volbě a z rozhovorů s rodiči, že jsou ochotni přijmout i jinou volbu zakázky, než je právě ta jejich. Také si však uvědomuji, že rozhovory s dospívajícími s AS jsem měla možnost vést s klienty, kteří nemají tolik výrazné odlišnosti. Většinou se jednalo o klienty, kteří zvládají rozhodování sami za sebe bez větších obtíží. Proto by se závěry z této části mohli ve větším vzorku respondentů lišit.

7 Diskuze

V diskuzi se nyní zaměřím na porovnání výsledků výzkumu vzhledem k cíli, který byl definován. Cílem práce bylo zmapování etického dilematu sociálního pracovníka při práci s dospívajícími s AS, zda upřednostnit přání klienta či rodiče při formování zakázky spolupráce. Výzkumem jsem chtěla zjistit, jak dilema sociální pracovníci vnímají, jak s ním pracují, a jaké faktory mohou jejich rozhodnutí ovlivnit. Hlavní výzkumnou otázkou bylo podle čeho se v případě popsaného dilema sociální pracovník rozhoduje. Osobně jsem nenašla výzkum, který by se zaměřoval na specifikované téma práce s lidmi s AS a etické dilema pracovníků, takže výsledky s nimi nemohu porovnat. V této části je tedy budu porovnávat s odbornou literaturou.

Ač dle Nečasové právě znalost etických teorií a obecně etiky může pracovníkovi pomoci v tom, aby byl schopný se na situaci dívat z více úhlů pohledu, a tím je i kompetentnější k danému rozhodnutí, neboť bere v potaz další etické hodnoty a předpisy sociální práce.¹²⁴

Tak rozhovory ukázaly, že etické teorie sociální pracovníci vůbec nevyužívají, dokonce neznají.

Stejně tak Reamer uvádí v ideálním postupu při řešení dilemat zvážení pro a proti pomocí etických teorií.¹²⁵

¹²⁴ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. s. 32.

¹²⁵ Srov. Tamtéž. s. 48.

Shrnuté závěry z výzkumu, které jsem uvedla ve zhodnocení, však obsahují především apel při rozhodování na individualitu člověka, jeho schopnosti, dovednosti a potřeby. Díky individuálním přístupům ke každému klientovi tak není snadné zobecnit jeden jasný přístup. Při řešení popsání dilematu však může být nejvíce nápomocné vnitřní nastavení organizace a sjednocení práce na zakázce klienta a tým sociálních pracovníků, kteří s rozhodnutím mohou pomoci.

Jako důležité se ukázaly nevyřčené hodnoty, které vplynuly z postojů pracovníků. Z rozhovorů, z mého pohledu, vyzvaly hodnoty: individualita člověka, respekt a profesionalita pracovníka. Tyto hodnoty mohou určovat přístup pracovníka vůči klientovi.

To potvrzuje Fischer, když popisuje, jak hodnota může ovlivnit i svobodnou volbu. Záleží, zda má pracovník schopnost reflektovat své hodnoty, profesní hodnoty a jejich případný konflikt.¹²⁶

U jedné z pracovnic jsem si všimla, že její rozhodnutí je v rozporu mezi profesní a osobní hodnotou, kdy zmiňuje, že jako matka dokáže pochopit, že rodiče mají přání a vnímají jeho důležitost. Ale jako profesionál by se měla zaměřit na dítě.

Potlačení svých osobních hodnot při uvažování nad dilematem není jednoduché řešení. Pracovník by tam mohl cítit vnitřní krizi, že zrazuje své hodnoty.¹²⁷

K rozhodování mimo hodnoty mohou přispět názory a pohledy kolegů, kterými se pracovník vyhne vlastnímu tunelovému vidění. Jak jsem uvedla ve výsledcích výzkumu, důležitou součástí řešení dilematu je pracovní tým. Stejně jak jsem již uvedla v teorii, tak i pracovníci sdělili, že v rámci postupu a práce nad dilematem využívají možnosti supervizí a interních intervizí, kdy konzultují dané téma s kolegy.

Shodují se tedy na tom, o čem mluví Koláčková. Dle ní má supervize pomáhat hledat řešení u obtížných případů.¹²⁸

Jak jsem již několikrát zmínila, tak vnitřní předpisy, standardy a zákon o sociální práci mohou výrazně pomoci při řešení tohoto dilematu. Nejde však jen o to, aby se

¹²⁶ Srov. FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. s. 69.

¹²⁷ Srov. Tamtéž. s. 70.

¹²⁸ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. s. 352-354.

pracovník zaměřil na přání klienta bez ohledu na vše, ale aby sledoval jeho nejlepší zájmy a nepoškozoval, naopak hájil, jeho práva a život. Toto potvrzují nejen rozhovory s pracovníky, kteří uvádějí jako důležitý faktor hledisko bezpečí klienta, ale také teorie.

Kajanová a Urban popisují, že při plánování poskytování sociální služby je smyslem se zaměřit na samostatnost a zodpovědnost klienta, tak aby byl sám schopný pracovat na svém cíli. Klient by tak při volbě neměl být ovlivňován.¹²⁹

Svoboda volby a ovlivňování klienta mě přivádí k myšlenkám rodičů z rozhovorů, kdy sami uznávají, že si jsou vědomi momentů, kdy své dítě ovlivňují v jejich rozhodnutích. Což se pojí i s obavami, že je možné, že na rozhodnutí a jednání dospívající s AS mohou mít vliv i cizí lidé. Rodič 3 uvedl: *„A já si právě uvědomuju, že to, jak mu říkáme, že by to bylo fajn, kdyby tady byl, že mu ukazujeme ty výhody toho. Takže vlastně ho programujeme k tomu, aby to udělal a on jak je hodně ovlivnitelný, tak on to prostě udělá, ale podle mě vůbec neví.“*

Proto vnímám jako potřebné při práci s lidmi s AS nezaujímat žádné jasné stanovisko a vlastní názor či postoj, pokud to není životu ohrožující.

Co se týká dospívajících s AS, tak díky teoretickým poznatkům i všem rozhovorům, mohu sdělit, že není jednotný přístup, jak s nimi pracovat. Nelze obecně uznat, že dospívající s AS je či není schopný se rozumově rozhodovat stejně jako zdravý adolescent. Rodiče i pracovníci se shodli, že je třeba zvolit s dospívajícími s AS jiný způsob práce a přístup. Většina potvrzuje, že při vhodné komunikaci je možné se s nimi běžně domluvit a dospívající si zvolí sám. Jsou však i případy, kdy to tak není.

To koresponduje s teorií od Bazalové o AS, která popisuje různé úrovně funkčnosti lidí s AS. Zároveň uvádí, že stejné diagnózy, pohlaví a věk dítěte nezaručuje stejné projevy AS a chování dítěte. Ani faktor nenarušené inteligence nezaručí, že můžeme dítě zařadit dle terminologie jako vysoce funkční.¹³⁰

Když už jsem zmínila i pohlaví dospívajícího, tak ani na základě rozhovorů s pracovníky však nedokážu udělat závěr, zda se pro pracovníky v rámci pohlaví liší

¹²⁹ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Strategie a postupy v sociální práci*. s. 222-224.

¹³⁰ Srov. BAZALOVÁ, Barbora. *Psychopedie*. s. 159-162.

vnímání odpovědnosti a schopnost rozhodovat. Ani u jednoho sociálního pracovníka nevzešlo pohlaví jako důležitý faktor v rámci volby. Ani teorie v tomto nemají jasno.

V této práci je mi podařilo splnit cíle, které jsem si stanovila. Teorie mi poskytla oporu v tom, že každá osoba, i člověk s diagnózou AS má možnost sám rozhodovat o svých činech.

Tato práce může být přínosná pro náhled na dané dilema v praxi. Může pracovníkům pomoci se hlouběji zamyslet nad jejich přístupem ke stanovení zakázky a reflektovat tak jejich přístup ke svobodě klienta vzhledem k jeho diagnóze. Kvalitativní výzkum má své limity a jeho závěry nelze představit jako obecně platné. Stejně tak výstupy jako rozdílnost každé organizace, individuální pohled každého pracovníka a široká škála projevů, na které se dospívající s AS pohybují, neumožňují všeobecný přístup, který by etické dilema řešil. Proto výsledky své práce nemohu zobecnit. Ani sociální pracovníci se tedy neshodli na jednotném způsobu řešení z důvodu rozdílnosti každého klienta. Může tedy pomoci jen jako pobídka k zamyšlení.

Limitem mého výzkumu může být nedostatečná podrobnost a struktura otázek pro rozhovor s pracovníky. V rámci nich mi totiž vyvstaly otázky a témata, na které mě samotnou původně nenapadlo se ani zeptat, a tak mám na dané téma odpověď třeba jen od jednoho pracovníka.

Pro obecnější závěr by bylo zapotřebí dalšího zkoumání daného dilematu pomocí rozsáhlejšího kvantitativního výzkumu. Dle mého názoru by bylo vhodné uskutečnit kvantitativní výzkum, který by obsahoval jisté zaměření a uzavřené otázky na faktory ovlivňující rozhodnutí pracovníka vyplývající z tohoto výzkumu. Hodnocení by tak mohlo probíhat pomocí škál, aby jasněji vyplynulo, který z faktorů má pro tvorbu zakázky zásadní vliv. I přesto, že by mohl širší výzkum pomoci zobecnit přístupy pracovníka, vždy bude záležet na konkrétním případě klienta z důvodu široké problematiky AS.

Z této práce tedy vyplývá, že rozhodnutí, které dělá sociální pracovník při volbě přání klienta či rodiče je ovlivněno nejen individualitou klienta a jeho situací, ale i jeho schopností si vlastní potřeby vykomunikovat a také vnitřními předpisy a standardy.

Závěr

Práce nejen sociálních pracovníků, ale také pedagogů a rodičů dospívajících s AS, je náročná, a to nejen z hlediska náročnosti samotné diagnózy. Ale také z důvodu, že i přes potíže, které se s AS pojí, to jsou lidé, kteří mají své vlastní potřeby a přání, které bychom za ně neměli interpretovat.

V této diplomové práci jsem měla za cíl popsat a zmapovat dilema sociálního pracovníka při rozhodování mezi přáním rodiče či dospívajícího s AS. Otázkou bylo, zda je vůbec relevantní, že pracovníci toto dilema vnímají. A ve výzkumu jsem následně chtěla zjistit, jak ho případně řeší. Toto téma pozoruji jako zatím obecně neprobádané a je možné, že si ho řeší pracovníci spíše interně v rámci organizace.

Po zmapování tématu pomocí odborné literatury i po výsledcích mého výzkumu mohu jednoznačně říct, že jednostranná a univerzální odpověď neexistuje. V případě řešení daného dilematu by se tak pracovník měl vždy soustředit na konkrétního klienta, reflektovat jeho schopnosti a dovednosti a zmapovat jeho přání a reálný náhled na jeho situaci, samozřejmě i z pohledu rodičů. Ke stanovení zakázky, při rozporu přání klienta nebo rodič, pracovníkům tedy mohou pomoci především vnitřní předpisy organizace a zákon, případně pohled kolegů na intervizních či supervizních setkáních, a i sebereflexe pracovníka, jakožto profesionála a zastávce práv klienta.

Výzkum mi také pomohl ukázat, že komunikace je základem pro sociální práci, a v případě tohoto dilematu může pracovníkovi s rozhodováním pomoci vysvětlit rodičům, jakou zakázku a z jakého důvodu bude naplňovat. I v případě, že klient má nereálné představy je důležité mu vysvětlit situaci a představit jeho další možnosti volby.

Díky novým poznatkům nejen z výzkumu mohu nyní také sama více přemýšlet nad nastavením vnitřních pravidel a prací s klientem v organizaci, ve které pracuji.

Mé výstupy však nemohu zobecnit na základě tohoto jednoho výzkumu. Vzhledem k tomu, že jde o téma, které není více popsáno, bylo by třeba pokračovat v dalších rozsáhlejších výzkumech, které by pomohly s upřesněním a podrobnějším pohledem na danou problematiku.

Seznam použité literatury

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0193-9.

BAUER, Joachim. *Proč cítím to, co ty: intuitivní komunikace a tajemství zrcadlových neuronů*. Přeložil Iva MICHŇOVÁ. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5737-7.

BAZALOVÁ, Barbora. *Psychopedie*. Pedagogika (Grada). Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3725-1.

FISCHER, Ondřej a MILFAIT, René. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. [Praha]: Jabok, 2010. ISBN 978-80-904137-8-8.

GOLDMANN, Radoslav a CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0907-0.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KARUNOVÁ, Hana; CIESLAR, Jakub; FLEKAČOVÁ, Lucie; BEDNÁROVÁ, Lucie; PAZOURKOVÁ, Lucie et al. *Komunikační mosty: v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2021. ISBN 978-80-244-5878-6.

KORECKÁ, Ilona. *Psychologie 2. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. PDF. Grada publishing, 2012. ISBN 978-80-247-8226-3.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Strategie a postupy v sociální práci*. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1952-1.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Lidské emoce*. Praha: Academia, 2000. ISBN 80-200-0763-6.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Základy psychologie*. Praha: Academia. 1998. ISBN 80-200-0689-3.
- PATRICK, N. J., 2008. *Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: a practical guide to day-to-day life*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, ISBN 978-184-3108-764.
- PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi "tančit"*. V Praze: Pasparta, 2014. ISBN 978-80-905576-7-3.
- PREISSMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-688-9.
- PŘÍKASKÝ, Jiljí Vladimír. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5.
- RICKEN, Friedo. *Obecná etika*. Oikúmené. Praha: Institut pro středoevropskou kulturu a politiku, 1995. ISBN 80-85241-72-2.
- SMÉKAL, Vladimír a MACEK, Petr (ed.). *Utváření a vývoj osobnosti: psychologické, sociální a pedagogické aspekty*. Psychologie (Barrister & Principal). Brno: Barrister & Principal, 2002. ISBN 80-85947-83-8.
- ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-8816-398-5.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- THOMPSON, Mel. *Přehled etiky*. Filozofie (Portál). Praha: Portál, 2004. 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.
- THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

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

Seznam internetových zdrojů

108/2006 Sb. *Zákon o sociálních službách*. Zákony pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění. Online. [cit. 02.03.2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

COOPER, P. et al. *You can't judge a book by its cover: evolving professional responsibilities, liabilities and 'judgecraft' when a party has Asperger's Syndrome*. 2017. ISSN 0029-3105. Online. [cit. 2020-03-09]. Dostupné z: <http://eprints.bbk.ac.uk/18729/1/18729.pdf>.

GESUNDHEIT.GV.AT. *Aspergerův syndrom: diagnóza a léčba*. Národní zdravotnický informační portál. Online. [cit. 2023-11-19]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/680-aspergeruv-syndrom-diagnoza-a-lecba>.

KOPICOVÁ, Eliška. *Autismus, maskování a říkání si o pomoc*. Autismport. 2022. aktualizace 17.2.2023. Online. [cit. 2024-01-05]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-maskovani-a-rikani-si-o-pomoc>.

KOPICOVÁ, Eliška. *Mám obtíže s vyjadřováním emocí a empatie, ale ne s jejich nedostatkem*. Autismport. 2022, 6.2.2023. Online. [cit. 2024-02-09]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/jako-holka-s-aspergerem-mam-obtize-svyjadrovanim-emoci-a-empatie-ale-ne-sjejich-nedostatkem>.

MELICHÁR, Jozef. *Sebenaplnující proroctví*. Psychologie. 2011. Online. [cit. 2024-02-09]. Dostupné z: <https://psychologie.cz/sebenaplnujici-proroctvi/>.

MUSIL, Libor. *Ráda bych Vám pomohla, ale--: dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman, 2004. PDF. ISBN 80-903070-1-9. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/fss/jaro2013/SPR803/um/musil_rada_bych.pdf.

NEČASOVÁ, Mirka; DOHNALOVÁ, Zdeňka a TRBOLA, Robert. *Výzkum etických dilemat hodnot a principů sociální práce*. Praha: VÚPSV, v.v.i., výzkumné centrum Brno, 2020. PDF. ISBN 978-80-7416-366-1. Dostupné z: <https://1url.cz/cuYOK>

NEDĚLNÍKOVÁ, D. *Typická dilemata a etika terénní sociální práce*. In Metodická příručka pro výkon terénní sociální práce. Ostrava: Ostravská univerzita. 2008. PDF. Dostupné z: https://projekty.osu.cz/metakor/dok/met_prirucka_tsp.pdf

Sdělení č. 10/2010 Sb. m s. *Sdělení Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*. *Zákony pro lidi – Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění*. Online. [cit. 02.03.2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10>.

Sociální služby pro osoby s PAS v Jihočeském kraji. Odbor sociálních věcí Krajského úřadu Jihočeského kraje. 2022. [cit. 2024-03-09]. Dostupné z: https://socialniportal.kraj-jihocesky.cz/sites/default/files/inline-files/poskytovatele_pas.pdf.

THOROVÁ, Kateřina. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. Online. Autismport. 2021, aktualizováno 17.8.2023. [cit. 2024-02-09]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickeho-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. Online. MKN-10. © Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR 2021. Praha, 2016, 1.1.2023. [cit. 2023-11-19]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.5>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Náhled české verze Mezinárodní klasifikace nemocí, 11.revize*. Online. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2023, říjen 2023. [cit. 2024-01-26]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/ext/mkn-11-nahled/>.

Seznam příloh

- I. Informovaný souhlas
- II. Struktura otázek k rozhovoru se sociálními pracovníky
- III. Struktura otázek k rozhovoru s rodiči dospívajících s AS
- IV. Struktura otázek k rozhovoru s dospívajícími s AS

Příloha I. – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho následným využitím pro účely diplomové práce „Etické dilema sociálních pracovníků při práci s dopívajícími s Aspergerovým syndromem“

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu diplomové práce Elišky Kašparové s názvem Etické dilema sociálních pracovníků při práci s dopívajícími s Aspergerovým syndromem.
- Bylo mi sděleno, jaký bude mít rozhovor průběh. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpověď na jakoukoli otázku.
- Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám, nebude vyhotoven přepis a nahrávka bude uchována jen v archivu výzkumnice. Veřejné budou jen citované části v textu práce, která bude volně přístupná online.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.
- Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své diplomové práce a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka bude uložena v archivu výzkumnice.

Datum:

Podpis výzkumnice:

Podpis respondenta:

Příloha II. - Struktura otázek k rozhovoru se sociálními pracovníky

Výzkumná otázka – Podle čeho se rozhoduje pracovník v sociální službě při volbě „přání rodiče či klienta s AS“?

1. Jaké je vaše dosažené vzdělání (škola, zaměření oboru, výcvik, kurz)?
2. Jak dlouho pracujete v oboru sociální práce?
3. Jak dlouho pracujete konkrétně s cílovou skupinou dospívajících s AS?
4. Řešíte ve své práci nějaké etické dilema?
5. Řešíte při své práci dilema, zda zvolit jako zakázku spolupráce přání klienta, či rodiče?
6. Při uzavírání smlouvy pro vstup do sociální služby, kdo se pro vás stává klientem (rodič/dítě)?
7. Jakým způsobem zjišťujete přání a potřeby rodičů?
8. Jakým způsobem zjišťujete přání a potřeby klienta?
9. Je pro vás dilematické rozhodnutí, zda se zaměřit na přání klienta nebo rodiče, pokud jsou rozdílné?
10. Pokud ano, máte již způsob, jak se lépe rozhodnout/ jak s dilematem pracovat?
11. Jaké faktory mohou rozhodnutí ovlivnit/změnit?
12. Dá se mezi přáními rodiče a klienta najít kompromis?
13. Jaké jsou zkušenosti s reakcemi rodičů, pokud zvolíte zakázku klienta = dospívajícího s AS?

Příloha III. - Struktura otázek k rozhovoru s rodiči dospívajících s AS

Výzkumná otázka: Jak moc dbají rodiče na svobodné rozhodnutí svého dítěte s AS?

1. Kolik let je vašemu dítěti?
2. Má zdravé sourozence?
3. Kdy jste zjistili diagnózu?
4. Jak jste diagnózu AS v rodině přijali?
5. Jaké další diagnózy vaše dítě má?
6. Jaký styl/strategii výchovy využíváte? Je rozdíl oproti výchově sourozence?
7. Jakou střední školu studuje nebo má plánu studovat (obor)?
8. Kdo obor zvolil/zvolí?
9. Potřebuje ve škole podporu asistenta pedagoga?
10. Využíváte sociální služby? Jaké?
11. Jaké má vaše dítě mimoškolní aktivity?
12. O čem má možnost rozhodovat vaše dítě? Případně rozdíl se sourozencem.
13. O čem rozhodujete za své dítě převážně vy? Proč?
14. Jak byste se dívali na rozhodnutí sociálního pracovníka upřednostnit přání dítěte místo vašeho při domluvení zakázky v sociální službě?

Příloha IV. - Struktura otázek k rozhovoru s dospívajícími s AS

Výzkumná otázka: Má dospívající člověk s AS svobodnou vůli o své osobě rozhodovat?

1. Kolik vám je let?
2. Máte zdravé sourozence? Mladší nebo starší?
3. Mluvíte o Aspergerově syndromu doma s rodiči?
4. Vnímáte nějaké rozdíly ve svém chování a komunikaci oproti vrstevníkům?
Pokud ano, v čem?
5. Vnímáte nějaké rozdíly v prožívání emocí oproti vrstevníkům? Pokud ano, v čem?
6. Máte možnost se svobodně rozhodovat?
7. V jakých konkrétních situacích máte možnost vlastní volby/vlastního rozhodnutí?
8. V jakých konkrétních situacích nemáte možnost vlastní volby/vlastního rozhodnutí? O čem za vás rozhodují rodiče?
9. Jsou rozhodnutí, které byste chtěl/a dělat sám/sama, ale nemůžete?

Abstrakt

KAŠPAROVÁ, E. *Etické dilema sociálních pracovníků při práci s dospívajícími s Aspergerovým syndromem*. České Budějovice 2024. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a sociální práce. Vedoucí práce Mgr. Helena Machulová Ph.D..

Klíčová slova: Aspergerův syndrom, etické dilema, sociální pracovník, rozhodování, zakázka, sociální služba

Tato diplomová práce se zabývá tématem etického dilematu sociálních pracovníků při rozhodování, zda vytvořit plán spolupráce na základě přání dospívajícího s Aspergerovým syndromem nebo rodiče. Cílem bylo zjistit, jak se rozhodují dotazovaní sociální pracovníci, jaké faktory jejich rozhodnutí ovlivňují. Téma je rozebíráno jak v oblasti vývojové psychologie a teoretických poznatků o Aspergerově syndromu, ale také tato práce zmiňuje teoretické poznatky etiky v oblasti rozhodování. Kvalitativní výzkum byl zaměřen nejen na rozhovory s pěti sociálními pracovníky, ale také na pohled dospívajících s Aspergerovým syndromem i jejich rodičů na danou problematiku. Ve výsledcích výzkumu zdůrazňují důležitost zpracovaných vnitřních předpisů, které popisují postup práce s klientem, a které mohou pomoci vyřešit etické dilema.

Abstract

KAŠPAROVÁ, E. Ethical dilemmas of social workers when working with adolescents with Asperger syndrome. Diploma thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of social and charitable work. Supervisor Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

Keywords: Asperger's syndrome, ethical dilemma, social worker, decision-making, contract, social service

This diploma thesis deals with the theme of Ethical dilemma of social workers when deciding whether to create a collaborative plan based on the wishes of an adolescent with Asperger syndrome or a parent. The goal was to find out how social workers decide to interview, what factors influence their decisions. The topic is discussed both in the field of developmental psychology and theoretical knowledge about Asperger's syndrome, but this work also mentions theoretical knowledge of ethics in the field of decision-making. Qualitative research was focused not only on interviews with five social workers, but also on the view of adolescents with Asperger's syndrome and their parents on the given issue. In the research results, I emphasize the importance of elaborated internal regulations, which describe the procedure of working with the client, and which can help to solve the ethical dilemma.