

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Role zdravotně-sociální pracovníce v kontextu  
kvality života dítěte s autismem**

Bakalářská práce

Autor: Petra Králová  
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce  
Studijní obor: Sociální práce ve veřejné správě  
Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Hradec Králové

2017

## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Petra Králová

**Studium:** U1477

**Studijní program:** B6731 Sociální politika a sociální práce

**Studijní obor:** Sociální práce ve veřejné správě

### **Název bakalářské práce: Role zdravotně-sociální pracovnice v kontextu kvality života dítěte s autismem.**

Název bakalářské práce AJ: The role of a health and social worker in the context of autistic child's life quality

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

Bakalářská práce se zaměří na možnosti sociální práce, která je vykonávána pro cílovou skupinu dětí s poruchami autistického spektra (PAS) a v rámci jejich rodin na Dětské psychiatrické ambulanci ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. Cílem bude zmapovat roli zdravotně-sociální pracovnice v uvedené ambulanci. Práce se bude zabývat vymezením pojmu zdravotně-sociální pracovnice a její rolí, charakterizuje PAS a uvede aktuálně dostupné sociální služby pro děti s PAS v rámci regionu Královéhradecka. Cílem praktické části bude zjistit, jak rodiče dětí s PAS, kteří využívají služeb zdravotně-sociální pracovnice uvedené ambulance, vnímají její roli. Bude využita kvalitativní výzkumná strategie, a to technika polostrukturovaných rozhovorů.

KUZNÍKOVÁ, Iva. Sociální práce ve zdravotnictví. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1. MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4. THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

**Garantující pracoviště:** Katedra sociální práce a sociální politiky,  
Ústav sociální práce

**Vedoucí práce:** Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

**Oponent:** prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 04.12.2014

## **Prohlášení**

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

V Kutné Hoře dne 16. 3. 2017

Petra Králová

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat Mgr. Lucii Smutkové, Ph.D. za její odborné vedení a cenné připomínky, kterými přispěla k vypracování této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat vedení Psychiatrické kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové za umožnění provedení výzkumného šetření na jejich dětské ambulanci a matkám dětí s poruchou autistického spektra za ochotu podílet se na něm svými otevřenými výpověďmi. Poděkování patří také členům mé rodiny za podporu, kterou mi poskytovali v průběhu studia.

## **Abstrakt**

KRÁLOVÁ, Petra. *Role zdravotně-sociální pracovníce v kontextu kvality života dítěte s autismem*. Hradec Králové, 2017. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Bakalářská práce pojednává o roli zdravotně-sociální pracovníce v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami. Teoretická část mapuje sociální práci ve zdravotnickém zařízení, definuje pojem zdravotně-sociální pracovník a popisuje konkrétní zdravotnické zařízení – Fakultní nemocnici Hradec Králové. Charakterizuje jednotlivá pracoviště tohoto zdravotnického zařízení, která úzce souvisí s Dětskou a dorostovou psychiatrickou ambulancí, v níž je realizováno výzkumné šetření. Následně se zaměřuje na poruchy autistického spektra u dětí, jejich vymezení, charakteristiku, klasifikaci a rodinu. Poslední část teorie popisuje roli zdravotně-sociální pracovníce, možnosti její pozice v multidisciplinárním týmu a zaměřuje se na jednotlivé hlavní oblasti činnosti vydefinované z její náplně práce na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci. Cílem práce je zjistit, jak vnímají rodiče dětí s poruchou autistického spektra roli zdravotně-sociální pracovníce na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Praktická část je založena na kvalitativní výzkumné strategii, konkrétně na technice polostrukturovaného rozhovoru.

**Klíčová slova:** autismus, poruchy autistického spektra, role, zdravotně-sociální pracovník, dětská psychiatrie, zdravotnické zařízení, rodina, integrace, kvalita života

## **Abstract**

KRÁLOVÁ, Petra. *The role of a health and social worker in the context of autistic child's life quality* Hradec Králové, 2017. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

The bachelor's thesis deals with the role of a health and social worker in the context of working with children with autistic spectrum disorders and their families. The theoretic part maps social work in a medical facility, defines the term of a health and social worker and describes a specific medical facility – College Hospital Hradec Králové. It characterizes the particular departments of this medical facility which are closely connected with Children and Youth Psychiatric Outpatient Ambulance where the research survey is being realized. Afterwards this part focuses on children disorders of autistic spectrum, their defining, characteristics, classification and family. The last part of the theory describes the role of a health and social worker, possibilities of her position in a multidisciplinary team and concentrates on particular main spheres of the activity defined by the description of her job at Children and Youth Psychiatric Outpatient Ambulance. The aim of the thesis is to find out how parents of the children with disorders of autistic spectrum perceive the role of a health and social worker at Children and Youth Psychiatric Outpatient Ambulance in College Hospital Hradec Králové. The practical part is based on a qualitative research strategy, particularly on the technique of a semistructured interview.

**Key words:** autism, disorders of autistic spectrum, role, health and social worker, children psychiatry, medical facility, family, integration, life quality

# Obsah

Úvod.....	10
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>14</b>
<b>1 Sociální práce ve zdravotnickém zařízení.....</b>	<b>14</b>
1.1 Zdravotně-sociální pracovník.....	15
1.2 Fakultní nemocnice Hradec Králové.....	17
1.3 Oddělení sociální péče .....	18
1.4 Psychiatrická klinika .....	20
1.5 Dětská a dorostová psychiatrická ambulance.....	22
<b>2 Dítě s poruchou autistického spektra a jeho rodina.....</b>	<b>24</b>
2.1 Příčiny, výskyt a diagnostika poruch autistického spektra .....	25
2.2 Typická triáda postižení u poruch autistického spektra .....	25
2.2.1 Sociální interakce a sociální chování .....	26
2.2.2 Komunikace .....	26
2.2.3 Představitost, zájmy, hra .....	27
2.3 Klasifikace poruch autistického spektra.....	28
2.3.1 Dětský autismus (F84.0) .....	28
2.3.2 Atypický autismus (F84.1).....	29
2.3.3 Aspergerův syndrom (F84.5) .....	29
2.3.4 Jiná desintegrační porucha v dětství (F84.3).....	30
2.3.5 Rettův syndrom (F84.2) .....	30
2.4 Dítě s poruchou autistického spektra v rodině .....	31
<b>3 Role zdravotně-sociální pracovnice na DDPA.....</b>	<b>34</b>
3.1 Multidisciplinární tým DPDA.....	35
3.2 Role zdravotně-sociální pracovnice v jednotlivých oblastech činnosti na DPDA. 38	
3.2.1 Sociální prevence .....	38
3.2.2 Sociální intervence .....	41
3.2.3 Socializace.....	43
<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>47</b>
<b>4 Metodologická východiska výzkumného šetření.....</b>	<b>47</b>
4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření .....	47
4.2 Výzkumné strategie a metody .....	49
4.3 Charakteristika výzkumného souboru.....	52
4.4 Organizace a průběh výzkumného šetření .....	54
4.5 Rizika výzkumného šetření .....	55
<b>5 Analýza a interpretace dat .....</b>	<b>56</b>
5.1 Interpretace vztahující se k DC 1 .....	56

5.2	Interpretace vztahující se k DC 2 .....	59
5.3	Interpretace vztahující se k DC 3 .....	63
	Závěr .....	67
	Seznam tabulek .....	70
	Seznam použitých zdrojů .....	71
	Seznam příloh	
	Příloha 1 .....	I
	Příloha 2 .....	II
	Příloha 3 .....	IV
	Příloha 4 .....	VI



## Seznam zkratek

ADHD – zkratka angl. Attention Deficit Hyperactivity Disorder, porucha pozornosti s hyperaktivitou

ADI-R – zkratka angl. Autism Diagnostic Interview –Revised, diagnostické interview s rodiči dítěte

CARS – zkratka angl. Childhood Autism Rating Scale, škála dětského autistického chování

DACH – dětské autistické chování, česká screeningová metoda

DC – dílčí cíl

DDPA – Dětská a dorostová psychiatrická ambulance

FN HK – Fakultní nemocnice Hradec Králové

I – informantka

IQ – inteligenční kvocient

MKN-10–10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

o.p.s. – obecně prospěšná společnost

PAS – poruchy autistického spektra

TO – tazatelská otázka

TP – těžké postižení, 1. stupeň mimořádných výhod

V – výzkumnice

z.s. – zapsaný spolek

ZTP – zvlášť těžké postižení, 2. stupeň mimořádných výhod

ZTP/P – zvlášť těžké postižení s průvodcem, 3. stupeň mimořádných výhod

z.ú. – zapsaný ústav

## Úvod

*„Moje myšlení začíná specifickou a určitou konkrétní představou a pak se snaží o zobecnění.... Například moje představa slova pes je pevně spojena s každým psem, kterého jsem kdy viděla. Je to, jako bych měla v hlavě katalog těchto psů s jejich fotografiemi. Tento katalog postupně narůstá, jak přidávám další a další příklady do mé sbírky videozáznamů.“*

*Temple Grandin (In De Clerq, 2008, s. 35)*

Pro vypracování bakalářské práce bylo zvoleno téma: Role zdravotně-sociální pracovnice v kontextu kvality života dítěte s autismem. K volbě tohoto tématu vedla autorku několikaletá pracovní zkušenost na pozici zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, kde je dlouhodobě dispenzarizována řada dětí s touto poruchou.

Od 80. let 20. století celosvětově dramaticky narůstá počet lidí s různým typem poruchy autistického spektra, a proto je toto téma stále aktuální. (Kolářová, 2015). V médiích je také u nás v poslední době diskutována inkluze dětí se zdravotním postižením do běžných typů škol, což se samozřejmě týká i dětí s poruchami autistického spektra.

V současném vědeckém pojetí je autismus považován za vrozenou neurovývojovou poruchu. Obvykle je tato porucha diagnostikována v raném dětství a způsobuje obtíže s vnímáním a zpracováním informací. Každé dítě s autismem vnímá, prožívá a chová se jinak, je vlastně unikátní. Tato porucha má „spektrum“ a různé jednotlivé diagnózy jsou souhrnně označovány jako poruchy autistického spektra. (Thorová, 2006)

K dosažení co nejvyšší kvality života může dětem s poruchou autistického spektra kromě jiných přispět i zdravotně-sociální pracovnice. Jedná se o zdravotnickou pracovníci, která vykonává odbornou činnost v oblasti sociální práce ve zdravotnictví (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Nejznámější a nejúspěšnější člověk s poruchou autistického spektra ve světě je asi Američanka Dr. Temple Grandin. Tato inspirativní spisovatelka, vědkyně a architektka humánního zařízení pro dobytek, žena s diagnostikovaným dětským

autismem v roce 1950, má k tomuto tématu se svou osobní zkušeností, co říci. Na základě jejího životního příběhu byl také natočen velmi poutavý film s názvem Temple Grandin. Autoři se v něm snaží nastínit její odlišný „autistický“ způsob myšlení, jež úspěšně využívá při své profesi architektky a umožňuje jí vést nezávislý a šťastný život.

U nás se poruchami autistického spektra zabývá zejména psycholožka PhDr. Kateřina Thorová, jedna ze zakladatelek Národního ústavu pro autismus. Dalším expertem v této oblasti je prof. MUDr. Michal Hrdlička, CSc., přednosta Dětské psychiatrické kliniky Fakultní nemocnice v Motole v Praze. Na sociální práci ve zdravotnictví se ve svých publikacích odborně specializuje Mgr. Iva Kuzníková.

Cílem teoretické části bude vysvětlit podstatné pojmy tématu, které jsou stěžejní pro praktickou část práce. Bude se zaměřovat na charakteristiku sociální práce ve zdravotnictví a na konkrétních pracovištích Fakultní nemocnice Hradec Králové, dále na problematiku dětí s poruchami autistického spektra v kontextu jejich rodiny, a nakonec na roli zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci.

Hlavním cílem praktické části je zjistit, jak vnímají rodiče dětí s poruchou autistického spektra roli zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Role zdravotně-sociální pracovnice je v této práci vnímána jako pracovní pozice, která je určena její pracovní náplní. V rámci výzkumného tématu byly stanoveny následující tři dílčí cíle:

DC 1: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti sociální prevence.

DC 2: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti sociální intervence.

DC 3: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti socializace klienta.

Tyto dílčí cíle byly vydefinovány z aktuální náplně práce, jako tři hlavní oblasti výkonu práce zdravotně-sociální pracovnice Dětské a dorostové psychiatrické ambulance Fakultní nemocnice Hradec Králové.

K naplnění cílů práce bude využita kvalitativní výzkumná strategie a technika polostrukturovaného rozhovoru. Tato strategie byla shledána jako vhodná, neboť je zaměřena na názory, zkušenosti a porozumění a rozklíčování jejich významu a smyslu. Technika polostrukturovaného rozhovoru byla vybrána vzhledem k tomu, že má předem připravený seznam otázek, čímž je zajištěno, že budou všechna témata probrána. Přirozeně v reakci na informanta, může být měněno jejich pořadí, mohou být položeny i doplňující otázky, tak aby bylo možno z rozhovorů vytěžit co nejvíce informací.

Je potřeba uvést, že k označení zdravotně-sociálních či sociálních pracovníků a pracovníků je v textu využíván převážně ženský mluvnický rod, a to z toho důvodu, že ve Fakultní nemocnici Hradec Králové působí a v minulosti též na této pracovní pozici působily výhradně ženy.

V textu je také používán v souvislosti s činností zdravotně-sociální pracovnice termín klient, obvykle užívaný v kontextu sociální práce. V resortu zdravotnictví je zase běžně uplatňováno označení pacient. Pokud je v textu uvažováno z pozice zdravotníků, je voleno označení pacient a v rámci multidisciplinárního týmu potom označení pacient/klient.

Na Univerzitě Hradec Králové byly obhájeny dvě podobné bakalářské práce související s tématem této práce. Kristýna Košnářová (2016) se zabývala tématem dětí s poruchami autistického spektra v kontextu jejich rodin, ale z pohledu služby osobní asistence. Štěpánka Matoušová (2016) se zabývala rolí zdravotně-sociální pracovnice v multidisciplinárním týmu na neurologickém rehabilitačním oddělení v Hamzově odborné léčebně pro děti a dospělé, což je odlišné zdravotnické zařízení a také jiná cílová skupina zdravotně-sociální pracovnice.

Teoretická část práce je rozdělena do třech hlavních kapitol, a to sociální práce ve zdravotnickém zařízení, dítě s poruchou autistického spektra a jeho rodina a role zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci. První

kapitola bude obsahovat podkapitoly zaměřené na vymezení sociální práce ve zdravotnictví, konkrétně ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. Nejprve bude definován pojem zdravotně-sociální pracovník, stručně bude prezentována Fakultní nemocnice Hradec Králové, následovat bude popis výkonu zdravotně sociální práce na Oddělení sociální péče, Psychiatrické klinice a Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci v rámci této nemocnice. Druhá kapitola vymezí základní pojmy z oblasti autismu, dále zmíní příčiny, výskyt a diagnostiku poruch autistického spektra, naváže typickou triádou postižení a klasifikací těchto poruch a uzavře podkapitolou o dítěti s poruchou autistického spektra v kontextu jeho rodiny. Třetí kapitola se bude celá vztahovat k Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci. Nejprve bude definován pojem role, dále bude charakterizován multidisciplinární tým, a nakonec budou popsány tři hlavní oblasti výkonu práce zdravotně-sociální pracovnice, a to sociální prevence, sociální intervence a socializace.

Praktická část přiblíží podrobněji hlavní a dílčí výzkumné cíle, výzkumnou strategii a použitou metodu, výzkumný soubor, organizaci, průběh a rizika výzkumného šetření. V závěru budou interpretovány informace zjištěné výzkumem ve vztahu k jednotlivým dílčím cílům.

Bakalářská práce, zejména její teoretická část, může být využita jako vodítko pro přednášky či studijní materiál pro odborné praxe studentek zdravotně sociální péče z Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice, jež povinně absolvují ve Fakultní nemocnici Hradec Králové pod záštitou Oddělení sociální péče. Výsledky výzkumného šetření mohou být prospěšné jako zpětná vazba samotné Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci nebo vedení Psychiatrické kliniky či Oddělení sociální péče.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Sociální práce ve zdravotnickém zařízení

Sociální práce bezesporu patří mezi tzv. pomáhající profese jako je medicína, psychologie, psychoterapie, pedagogika, učitelství, teologie, právo a soudnictví, ošetrovatelství, pečovatelství či osobní asistence. Společným posláním těchto profesí je: „*poskytovat lidem v nesnázích podporu nebo zdroje a umožnit tak jejich osobní rozvoj či zlepšení životních podmínek*“ (Barker, in Matoušek, 2013, s. 506). Dle Úlehly (2007) je zase společným stěžejním znakem pomáhajících povolání hledání a nabízení pomoci. Vysvětluje, že na jedné straně figuruje sociální pracovník, který pomoc nabízí a na druhé straně klient, který pomoc potřebuje.

Cíl sociální práce lze tedy vymezit shodně jako podporu klientů při řešení těch životních situací, které nezvládají vlastními silami. V čem tedy tkví specifikum sociální práce? Každá z uvedených pomáhajících profesí se zaměřuje jen na jednu z dílčích bariér, která brání člověku ve zvládnutí jeho životní situace. Sociální práce je právě ojedinělá tím, že pojímá řešení sociální situace klienta komplexně. Sociální pracovník tedy zaměřuje svou pozornost na všechny klientovy problémové oblasti, např. zdravotní, psychologické, právní, ekonomické, pedagogické či kvalifikační. (Musil, 1999) Kromě komplexnosti jsou dle Janebové (2014) dalšími specifickými znaky sociální práce zaměřenost na zprostředkování interakcí mezi klienty a jejich sociálním prostředím a také balancování mezi pomocí a kontrolou.

Dle Řezníčka (1994, s. 20) je poslání sociální práce chápáno jako: „*poskytování sociálních služeb jednotlivcům, rodinám, skupinám nebo komunitám.*“ Matoušek (2003) zase vnímá sociální práci jako společenskovední disciplínu i oblast praktické činnosti, která se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál individuálního lidského potenciálu a jejím cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, nezaměstnanosti apod.).

Sociální práce je velmi rozmanitá profese, a tak i pole působnosti sociálního pracovníka může být, co se týče institucí, velmi různorodé. Tato práce se zaměřuje na působení sociálního pracovníka v oblasti zdravotnictví.

Sociální práce má dle Řezníčka (1994) v sektoru zdravotnictví u nás dlouhou tradici. Jak upozorňuje, rozvíjela se i za minulého režimu díky profesi sociálních sester odděleně od sociální práce civilní. Možnosti uplatnění sociálních pracovníků u nás jsou ve zdravotnických zařízeních ale omezené vzhledem k požadavku zdravotnického vzdělání.

Současná sociální práce většinou pracuje s klientem z pohledu holistického pojetí. V tomto konceptu vnímá člověka jako celistvého v nedílné vazbě na jeho prostředí se všemi jeho potřebami, jedná se o tzv. bio-psycho-socio-spirituální model člověka. Nejdůležitější úlohou sociální práce ve zdravotnictví je zejména pomoci pacientovi /klientovi, jeho rodině i širšímu sociálnímu prostředí při zmírnění nebo odstranění negativních sociálních důsledků nemocí. Cílem je využít vlivu psychosociální sféry na nemoc k lepší adaptaci, překonání obtíží, motivaci k léčbě a spolupráci a tím přispět k celkovému zkvalitnění života klienta. (Kuzníková, 2011)

Jak uvádí Kutnohorská, Cichá, Goldmann (2011) v sociální práci ve zdravotnictví jde o to, že se zdravotní péče prolíná s péčí sociální. Nezbytnou součástí komplexního ošetrovatelského procesu je zajištění návaznosti sociální péče na péči zdravotní. Tuto odbornou činnost vykonává zdravotnický pracovník s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně-sociální péče, tedy zdravotně-sociální pracovník.

## **1.1 Zdravotně-sociální pracovník**

Pokud chce být sociální pracovník zaměstnán ve zdravotnickém zařízení a vykonávat svou profesi plně kvalifikovaně a samostatně, měl by se stát tzv. registrovaným zdravotně-sociálním pracovníkem. Což většinou v praxi znamená další vzdělávání často i vysokoškolských absolventů neakreditovaných oborů, a to samozřejmě v oblasti zdravotnických disciplín.

Výkon sociální práce v nemocnicích v ČR zastřešují zejména následující tři právní předpisy. Zákon č. 96/2004, Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) v platném znění, dále zákon č. 105/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti

související s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (dále jen zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 55/2011 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků v platném znění.

Konkrétně pro výkon sociální práce v nemocnici zákon o nelékařských zdravotnických povoláních rozlišuje zdravotně-sociálního pracovníka, který splní-li stanovená kritéria, je zdravotnickým pracovníkem a může svou profesi tudíž vykonávat samostatně bez odborného dohledu a sociálního pracovníka, který je dle tohoto předpisu považován za jiného odborného pracovníka a může své povolání vykonávat pouze pod odborným dohledem nebo přímým vedením zdravotně-sociálního pracovníka. Podmínkou pro pozici zdravotně-sociálního pracovníka je získání příslušného osvědčení neboli registrace. K vydání tohoto osvědčení musí žadatel splňovat dle zákona o nelékařských zdravotnických povoláních kritérium odborné způsobilosti, zdravotní způsobilosti a bezúhonnosti. Odbornou způsobilost k výkonu povolání zdravotně-sociálního pracovníka lze dle §10 odst. 1 získat absolvováním akreditovaného zdravotnického bakalářského nebo magisterského studijního oboru sociálního zaměření nebo nejméně tříletého studia v oborech sociálního zaměření na vyšších odborných školách nebo vysokých školách a akreditovaného kvalifikačního kurzu zdravotně-sociální pracovník. Zmíněný kurz lze absolvovat v Národním centru ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. Další možností je specializační studium v oboru zdravotně-sociální péče po získané odborné způsobilosti všeobecné sestry dle §5.

Výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka je dle zákona o nelékařských zdravotnických povoláních v §10 odst. 2 definován jako: „*činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče v oblasti zdravotně-sociální péče. Dále se zdravotně-sociální pracovník podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta.*“

Povinností zdravotně-sociálního pracovníka v rámci zákona o nelékařských zdravotnických povoláních je také průběžné celoživotní vzdělávání ve svém oboru v souladu s nejnovějšími vědeckými poznatky.



Ve výše uvedené vyhlášce jsou vyjmenovány okruhy činností, které mohou provádět zdravotničtí a jiní odborní pracovníci v rámci zdravotnických zařízení. V §9 jsou vymezeny činnosti, které může zdravotně sociální pracovník vykonávat samostatně a bez indikace zdravotní sestry či lékaře. Jedná se např. o provádění sociální prevence včetně depistážní činnosti potřebných pacientů, provádění sociálního šetření u pacientů a posuzování jejich životní situace ve vztahu k onemocnění, sestavování plánu psychosociální intervence, zajišťování sociálně-právního poradenství, účast na integraci pacientů, vykonávání činností při přípravě propuštění pacientů zahrnující i zajištění další péče a služeb či zajišťování záležitostí spojených s úmrtím u osamělých zemřelých pacientů.

V §44 zmíněné vyhlášky jsou popsány úkony, které může provádět jiný odborný pracovník pod odborným dohledem či přímým vedením zdravotnického pracovníka způsobilého k poskytování zdravotní péče. Obecně se jedná zejména o dodržování hygienicko-epidemiologického režimu, vedení zdravotnické dokumentace a podílení se na praktickém vyučování ve studijních oborech k získání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání. Dále sociální pracovníci provádějí dle §51 posouzení životní situace pacienta, sociálně-právní poradenství a sociální opatření či psychosociální intervenci do životní situace pacienta ve spolupráci se zdravotnickými pracovníky. Činnostem, které vykonává zdravotně-sociální pracovníci ve zdravotnickém zařízení, konkrétně na různých pracovištích Fakultní nemocnici Hradec Králové, bude věnován následující text této kapitoly.

## **1.2 Fakultní nemocnice Hradec Králové**

V této podkapitole bude prezentováno konkrétní zdravotnické zařízení, Fakultní nemocnice Hradec Králové (dále jen FN HK), kde má pozice zdravotně-sociální pracovníci již řadu let svou nezastupitelnou roli a v jejímž kontextu bude provedeno výzkumné šetření.

FN HK patří dnes k největším a nejprestižnějším zdravotnickým zařízením nejen v Královéhradeckém kraji, ale i na území celé ČR. Je také významným výzkumným a výukovým pracovištěm úzce spolupracujícím s Lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Hradci Králové. FN HK získala opakovaně od Spojené akreditační komise o.p.s. certifikát o udělení akreditace. V rozsáhlém areálu je zde na celkem 39

pracovištích včetně 24 klinik poskytována pestrá škála zdravotních, ale i dalších nadstavbových služeb. FN HK disponuje 1360 lůžky, kdy každý rok je hospitalizováno přes 41 tisíc pacientů, z nichž přibližně 40 % (10 tisíc) absolvuje operativní zákrok. V ambulantních provozech je ročně ošetřeno okolo 700 tisíc pacientů. (Fakultní, 2011)

První nemocnice hodna tohoto názvu byla v Hradci Králové otevřena v roce 1887, a to v územní oblasti dnešní „Staré nemocnice“. Provoz nynějšího „nového“ nemocničního areálu byl zahájen v roce 1928 a v té době se také řadil k nejmodernějším zařízením bývalé Československé republiky. V současné době používané technologie v oblasti diagnostiky i léčby a léčebné výsledky FN HK snesou srovnání s obdobnými nemocnicemi v Evropě. (Fakultní, 2011)

Pracoviště FN HK se člení na klinická pracoviště (např. dětská klinika, oční klinika), mezioborová centra (např. transplantační centrum, diabetologické centrum) a správu (management) FN HK. Kromě zdravotních služeb v oborech interních, chirurgických a dalších, které jsou vykazovány jako výkony a propláceny zdravotními pojišťovnami ve FN HK existují ještě další doplňující neziskové služby pro pacienty či jejich blízké. Mezi ně by se např. řadila Základní a mateřská škola při FN HK poskytující vzdělávání hospitalizovaným dětským pacientům, pastorační péče duchovních, dobrovolnický program péče o pacienty, ale i Oddělení sociální péče. (Fakultní, 2011)

### **1.3 Oddělení sociální péče**

Zdravotně-sociální pracovnice působící na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci, kde bude uskutečněn výzkum, podléhá praktickému, ale především metodickému vedení Oddělení sociální péče. Tato odborná pracovnice je také součástí interdisciplinárního týmu tohoto svého kmenového oddělení.

Oddělení sociální péče patří organizačně pod správu FN HK, respektive pod Úsek náměstkyně pro ošetrovatelskou péči. Toto specializované pracoviště zabezpečuje potřebné pacienty této nemocnice již od roku 1970. V této době pracovaly tři sociální pracovnice na psychiatrické klinice a jedna na porodnicko-gynekologické klinice. Od roku 1975 se oddělení začalo postupně rozrůstat.

V současné době Oddělení sociální péče FN HK disponuje celkem 12 pracovnicemi, a to vedoucí oddělení, desíti registrovanými zdravotně-sociálními pracovnicemi a

jednou neregistrovanou sociální pracovnící. Sedm pracovníků tohoto oddělení včetně jeho vedoucí má rozdělenou péči o klienty v rámci celé nemocnice kromě Psychiatrické kliniky. Každá pracovníce má ve své zdravotně-sociální péči několik klinik, oddělení, center či ambulancí. Zbývajících pět pracovníků pokrývá péči o pacienty Psychiatrické kliniky, jejíž součástí je i detašované pracoviště Léčebny návykových nemocí v Nechanicích. Z toho dvě zdravotně-sociální pracovníce poskytují své služby hospitalizovaným pacientům na lůžkách, denním stacionáři a všeobecné ambulanci kliniky, další dvě pracují na specializovaných ambulancích (dětská a dorostová psychiatrická ambulance, ambulance pro alkoholismus a toxikomanie). Jedna zdravotně-sociální pracovníce se věnuje svým klientům přímo v Léčebně návykových nemocí v Nechanicích.

Lze říci, že každý medicínský obor, a tudíž i jeho pacienti mají při určitém okruhu onemocnění svá specifika či zvláštní potřeby. Proto i zdravotně-sociální pracovníce FN HK jsou v rámci rozdělení nemocničních pracovišť logicky různě specializovány, např. na seniory, dětskou problematiku, rehabilitační péči, neurologická onemocnění, onkologická onemocnění, problematiku závislostí, dospělou či dětskou psychiatrii apod.

Všechny zdravotně-sociální pracovníce působí ve FN HK v rámci interdisciplinárního týmu mezi svými kolegyněmi Oddělení sociální péče, ale také v kontextu multidisciplinárních týmů na svých jednotlivých pracovištích.

Pracovnice Oddělení sociální péče při své činnosti dodržují základní etické principy, zejména povinnost mlčenlivosti, základní lidská práva pacientů, závazné právní normy a samozřejmě respektují rozhodnutí svých klientů. Služby zdravotně-sociálních či sociálních pracovníků jsou bezplatné a pacient si je může vyžádat sám nebo prostřednictvím staniční sestry či ošetřujícího lékaře. (Fakultní, 2011)

Pracovní náplň zdravotně-sociálních pracovníků FN HK kromě pracoviště psychiatrické kliniky je tedy velmi různorodá, ale obecně ji lze shrnout do těchto konkrétních činností. Poskytují např. svým klientům sociálně-právní poradenství v rámci systému sociálního zabezpečení. Dále poskytují základní sociální poradenství v oblasti pacienty požadovaných sociálních služeb a zprostředkovávají je. Zprostředkovávají služby následné zdravotní a sociální péče. Provádějí u pacientů

sociální prevenci a potřebnou intervenci. Jednají ohledně svých klientů s dalšími státními i neziskovými institucemi. Pomáhají též hospitalizovaným cizincům, obětem trestných činů i domácího násilí. Rovněž chrání děti týrané, zanedbávané a zneužívané, jejichž rodiče neplní své rodičovské povinnosti. Zaměřují se také na děti, které vedou zahálčivý život či zneužívají návykové látky. Pomáhají dětem, které v porodnici opustila jejich matka. Poskytují také poradenství těhotným ženám v nouzi nebo těm, které chtějí své dítě svěřit do náhradní rodinné péče. Svoji pozornost směřují i na nezletilé matky. Dále napomáhají v resocializaci pacientům s psychiatrickým onemocněním. Přispívají taktéž např. i k prevenci sociálně-patologických jevů. (Fakultní, 2011)

Většina pracovníků tohoto oddělení je členkami profesní organizace České asociace sester, a to sekce č. 22 – zdravotně-sociální, jež se zasazuje o jejich práva. Tato organizace pořádá pravidelné odborné vzdělávací akce, jichž se zdravotně-sociální či sociální pracovníci FN HK ať už aktivní či pasivní formou účastní.

Je třeba zmínit, že povinnost zaměstnávat v nemocnici zdravotně-sociální či sociální pracovníky není ukotvená zákonem. Je to ponecháno zcela na rozhodnutí managementu nemocnice, i když existují určitá doporučení Ministerstva zdravotnictví ČR k přijetí zdravotně-sociálního pracovníka na určitý počet lůžek. Neposkytuje-li určitá nemocnice sociální péči, může se v těchto záležitostech pacienta obrátit na místně příslušný odbor sociálních věcí. (Popek, 2006)

#### **1.4 Psychiatrická klinika**

Tato podkapitola se zaměřuje na popis kliniky, jejíž součástí je i Dětská a dorostová psychiatrická ambulance, kde bude realizován výzkum této bakalářské práce.

Psychiatrická klinika FN HK byla zřízena na přelomu let 1945 a 1946 a vedení kliniky bylo tehdy svěřeno prof. MUDr. Stanislavu Krákorovi. Stará, původně provizorní budova v nouzovém stavu byla zbourána a ve stejné lokalitě byla postavena moderní klinika evropské úrovně. Tyto nové komfortní důstojné prostory psychiatrie byly otevřeny 12. ledna 2009 a tím se rozšířily i léčebné a rehabilitační možnosti jejich pacientů. (Fakultní, 2011)

Psychiatrická klinika dnes disponuje přibližně 60 lůžky akutní péče a 56 lůžky následné péče, které jsou umístěny v Léčebně pro návykové nemoci v Nechanicích. Poskytuje neodkladnou i plánovanou péči v celém spektru duševních poruch. Základem terapie je exaktní diagnostika a farmakoterapie. Lůžková část kliniky je tvořena třemi odděleními, a to odděleními A, B a C. Koedukované oddělení A má nastaven uzavřený režim a jeho kapacita je 15 lůžek. Je určeno především k léčbě vážnějších a akutních psychiatrických onemocnění. Oddělení B je rovněž koedukované a uzavřené a jeho kapacita je 25 lůžek. Je využíváno k léčbě duševních poruch z okruhu organických, psychotických a afektivních a někdy k jejich doléčování. Poslední lůžkovou částí je oddělení C s kapacitou 22 lůžek, což je otevřené koedukované oddělení pro léčbu pacientů s afektivními a neurotickými poruchami. Na tomto oddělení je pro pacienty kromě farmakoterapie využívána ve větší míře také skupinová psychoterapie, ale i ergoterapie a arteterapie. Na psychiatrické klinice je v současné době také v provozu denní stacionář, který nabízí komplexní intenzivní psychoterapii ambulantním pacientům s úzkostnými poruchami a pacientům s psychotickými poruchami. (Fakultní, 2011)

Na klinice funguje pro pacienty také několik ambulantních úseků, a to všeobecná ambulance, poradna pro léčbu afektivních poruch, poradna pro léčbu psychotických poruch, centrum pro poruchy spánku a biorytmů, ambulance pro léčbu alkoholismu a jiných toxikomanií a dětská a dorostová psychiatrická ambulance. Detašované pracoviště Léčebny návykových nemocí v Nechanicích poskytuje léčebnou péči pro muže i ženy závislé na psychoaktivních látkách včetně závislých na alkoholu a patologických hráčů. (Fakultní, 2011)

Prakticky již od 70. let 20. století na této klinice působí sociální pracovnice, respektive dříve tzv. sociální sestry. Jak je výše uvedeno, z celkových 12 pracovníků oddělení sociální péče, 5 je činných přímo pro pacienty Psychiatrické kliniky včetně léčebny v Nechanicích. Už z tohoto počtu přiřazených pracovníků zde je zřejmé, že potřeba sociální práce u pacientů tohoto medicínského oboru oproti jiným je nepoměrně vyšší a probíhá zde v intenzivnější podobě. Matoušek (2005) uvádí, že sociální faktory mohou významně ovlivňovat průběh duševních chorob a v některých fázích je kvalifikovaná sociální práce pro život člověka s psychiatrickou diagnózou primární. Zdravotně-sociální pracovnice jsou na psychiatrické klinice součástí

multidisciplinárního týmu příslušného oddělení, kde působí. Samozřejmě je spolupráce zdravotně-sociální pracovnice s rodinou či blízkými klienta, pokud jsou k ní ochotni. Dále zdravotně-sociální pracovnice zde úzce kooperuje s nestátní neziskovou organizací Péče o duševní zdraví působící na Královéhradecku, která poskytuje komunitní péči a dlouhodobě tak pomáhá duševně nemocným lidem po propuštění z nemocnice v jejich přirozeném domácím prostředí.

Základem sociální práce na psychiatrii, a to nejčastěji na lůžkových odděleních, je provádění zejména těchto činností: vytvoření sociální anamnézy (údaje o osobní, rodinné, profesní, bytové a finanční situaci klienta umožňující vyvodit závěry o vlivu duševního onemocnění na jeho individuální život), osobní, sociální a sociálně právní poradenství při utváření života s novými okolnostmi nemoci, psycho-sociální poradenství prostřednictvím sociální služby, která umožní klientovi vyrovnat se s novou svízelnou životní situací a rozvíjet nové perspektivy života (např. služby komunitní péče pro duševně nemocné) a zprostředkování pomoci a zavádění opatření pro přípravu na propuštění z nemocnice. (Kuzníková, 2011)

Sociální práce na psychiatrických ambulancích není úplnou samozřejmostí v našich zdravotnických zařízeních a jistě má svá specifika. V následující podkapitole bude popsána dětská a dorostová ambulance. Taktéž bude probírána ještě zejména v souvislosti s rolí zdravotně-sociální pracovnice, její pozicí v multidisciplinárním týmu a jednotlivými oblastmi její činnosti ve třetí kapitole.

## **1.5 Dětská a dorostová psychiatrická ambulance**

Jedna z ambulančí Psychiatrické kliniky FN HK neboli ambulance, kde bude proveden výzkum této bakalářské práce, je Dětská a dorostová psychiatrická ambulance (dále jen DDPA). Informanti tohoto výzkumu budou vybíráni z řad rodičů dětských pacientů s diagnózou poruchy autistického spektra, kteří jsou dispenzarizováni v této ambulanci.

Prostory DDPA zahrnují ordinaci dětské psychiatričky, kde děti pobývají spolu se svými rodiči či samy při vyšetření, dále pracovnu dětské psychologičky, pracovnu zdravotní sestry s nezbytnou kartotékou, odběrovou místnost s lehátkem určenou k zdravotním výkonům sestry či lékařky (odběr krve, měření krevního tlaku, tepu, hmotnosti dětí, aplikace injekcí s medikamenty apod.) a pracovnu zdravotně-sociální

pracovnice. Vedle ordinace psychiatricky je situována prostorná herna, která umožňuje personálu ambulance pozorování chování dětských pacientů zejména při hře. Tato metoda je nezdřídka využívána např. při diagnostice autismu. Poslední místností dětské ambulance je tzv. psychotherapeutická místnost, kde mohou probíhat skupinové psychotherapie pacientů, schůzky týmu či výuka mediků nebo studentů jiných oborů na praxi.

Dětská a dorostová psychiatrie je více než 100 let samostatným medicínským oborem. Specifikem této disciplíny je prolínání symptomů duševních poruch a vývojových změn u dětí, což činí jejich diagnostiku zajímavou, zároveň ale velice náročnou. (Uhlíková, 2011)

V DDPA jsou léčeny děti a dospívající s následujícím spektrem psychiatrických diagnóz: poruchy aktivity a pozornosti (syndrom ADHD, hyperkinetické poruchy), pervazivní poruchy, mentální retardace, úzkostné poruchy, afektivní poruchy, depresivní poruchy, neurotické poruchy (tikové poruchy, fobie, enuréza), poruchy příjmu potravy (mentální anorexie, mentální bulimie) či schizofrenie.

Dopad dětských psychiatrických onemocnění se projevuje ve vzdělávání, zasahuje do sociální sféry, ovlivňuje profesní a společenské uplatnění pacientů, v závažných případech může vést až k jejich invalidizaci. Therapie dětských psychiatrických onemocnění vyžaduje tedy multidisciplinární přístup. (Uhlíková, 2011)

V DDPA ve FN HK jsou komplexně léčeni v multidisciplinárním týmu dětské a dospívající pacienti maximálně do 19 let prakticky s jakoukoli psychiatrickou diagnózou. V ambulanci početně převažují chlapci nad dívkami. Velkou skupinu pacientů tvoří zejména chlapci s hyperkinetickými poruchami. Nemalou část pacientů zaujímají děti a dospívající s diagnózou poruch autistického spektra, a to zejména z toho důvodu, že současná dětská psychiatricka MUDr. Anna Hanušová a její předchůdkyně MUDr. Eva Čápková jsou vyhledávanými odbornicemi na diagnostiku a léčbu osob s touto poruchou. Tématu autismu bude věnována celá následující kapitola.

## 2 Dítě s poruchou autistického spektra a jeho rodina

V této kapitole budou popsána specifika poruch autistického spektra u dětí v kontextu jejich rodin, jež jsou jedním z hlavních témat této bakalářské práce. Důvodem rovněž je, že rodiče dětí s touto poruchou, klienti zdravotně-sociální pracovnice DDPA FN HK, budou vybíráni jako informanti do výzkumného šetření této práce.

V úvodu budou nejprve vysvětleny základní pojmy. Autismus – tento výraz poprvé vyslovil Eric Bleur už v roce 1911 (z řeckého autos-sám), když popisoval způsob egocentrického myšlení typické u pacientů s onemocněním schizofrenie (Gillberg, Peeters, 2008). Hillová a Frithová definují autismus jako „*vývojové onemocnění charakterizované jak narušením sociální interakce a komunikace, tak repetitivním chováním a omezenými zájmy.*“ (In Hrdlička, Komárek, 2014, s. 17) V minulosti byl dán tento pojem vlastně chybně do souvislosti se schizofrenií a také z tohoto důvodu je současným trendem používat výstižnější název, a to poruchy autistického spektra. Tento pojem vznikl, jak uvádí Thorová (2006) z potřeby všeobecného označení zejména dětí s co nejširší škálou a mírou symptomů. V odborné literatuře se objevuje další termín, a to pervazivní vývojové poruchy. Dle výše zmíněné autorky je zde zdůrazněno slovem pervazivní, což znamená všepřonikající, že vývoj dítěte je narušen do hloubky a v mnoha směrech. Dále konstatuje, že termín poruchy autistického spektra přibližně odpovídá termínu pervazivní vývojové poruchy. Nicméně upozorňuje, že pojem poruchy autistického spektra (dále jen PAS) je vnímán jako přesnější, protože abnormní chování a specifické deficity jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní.

Dále bude definován další stěžejní pojem – rodina. Dle Matouška (2003, s. 187) je rodina v užším tradičním pojetí pojímána jako: „*...skupina lidí spojená pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce). V širším pojetí, jež se začíná rozšiřovat v USA a v některých státech EU, se za rodinu začíná považovat i skupina lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné náklonnosti. V některé fázi svého vývoje obvykle rodina sdílí společnou domácnost...*“

V naší společnosti v dnešní době patří k základním funkcím rodiny ekonomické zajištění, emocionální podpora všech členů rodiny a také výchova dětí (Matoušek,



2013). Jak uvádí Dunovský (In Matoušek, 2013) dle sféry fungování lze podle míry plnění nároků na ně dělit rodiny na funkční, problémové, dysfunkční a afunkční.

## **2.1 Příčiny, výskyt a diagnostika poruch autistického spektra**

PAS patří k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje u dětí, jejichž příčinu se s výjimkou Rettova syndromu zatím nepodařilo zjistit. Moderní teorie ale předpokládají, že příčiny vzniku jsou multifaktoriální, jelikož i projevy onemocnění jsou velmi rozličné. S největší pravděpodobností zde hrají významnou roli genetické faktory, dále různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. (Thorová, 2006)

Podle současných vědeckých poznatků jsou pervazivní vývojové poruchy vrozeným postižením mozkových funkcí, stejně jako např. vývojová dysfázie či dětská mozková obrna (Hrdlička, Komárek, 2014). Jsou považovány za velmi různorodý syndrom, což znamená, že ve specifických oblastech jsou přítomny určité sumy symptomů (Thorová, 2006).

Na základě několika desítek provedených výzkumů se zjistilo, že PAS se vyskytují bez ohledu na rasu či zemi. Od 80. let 20. století celosvětově dramaticky narůstá počet lidí s PAS. Zatímco v roce 1975 trpěl touto poruchou jeden z 5000 lidí, v roce 1985 jeden z 2500, tak v roce 2007 to byl již jeden ze 150 lidí. V současné době je postiženo jedno dítě z 86 PAS, tedy zasahují v celosvětovém měřítku přibližně 1,5 % populace. Stejně tak se předpokládá, že i v naší populaci je u dětí 1-1,5 % výskyt PAS. (Kolářová, 2015)

V praxi tedy primárně pedopsychiatrii diagnostikují na základě projevů chování, k čemuž využívají obvykle metodu screeningových dotazníků (DACH, ADI-R, CARS a další). Významnou roli v diagnostice PAS hraje zejména rutinní klinická zkušenost lékaře-pedopsychiatra, popř. psychologa či jiného odborníka.

## **2.2 Typická triáda postižení u poruch autistického spektra**

Autoři Gillberg, Peeters, Thorová, Beyer a Gammeltoft (2008, 2006, 2006) se v zásadě shodují v charakteristice PAS ve třech základních problémových oblastech, která se souhrnně nazývá triáda postižení a je pro všechny poruchy společná.

Nejpodrobněji toto téma rozebírá Thorová (2006), kdy první oblastí vývojových poruch je sociální interakce a sociální chování, druhou komunikace a třetí představivost, zájmy a hra.

### **2.2.1 Sociální interakce a sociální chování**

Sociální chování můžeme pozorovat již u dětí v prvních dnech jejich života. Stává se stále diferencovanějším. Oční kontakt, sociální úsměv či sociální broukání se s postupujícím časem vývoje dítěte upevňují. U jednotlivých dětí s PAS se sociální interakce s hloubkou postižení výrazně liší. Některé děti s PAS se tedy dostanou pouze na úroveň sociálních dovedností zdravých dětí v kojeneckém období, jiné odpovídají úrovni tříletého dítěte a ty s mírnějším hendikepem mohou například chápat sociální problémy na úrovni dětí šestiletých. Jednoznačně ale sociální intelekt je vždy ve výrazném deficitu vůči mentálním schopnostem osoby s PAS. (Thorová, 2006)

Symptomatika PAS se může projevovat například v následujících mnoha oblastech a také v rozdílné míře: vztahy k lidem, komunikace, opakující se zájmy a aktivity, motorika, myšlení, emocionalita, vnímání, poruchy aktivity a pozornosti, chování a adaptabilita. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

### **2.2.2 Komunikace**

Nezřídka se v praxi stává, že rodiče s dítětem přicházejí za odborníkem k diagnostice s podezřením na PAS právě proto, že řeč se u jejich dítěte nevyvíjí anebo je opožděná. Další oblastí narušeného vývoje je tedy komunikace, a to její verbální, ale i neverbální složka. Porucha se u dětí s PAS projevuje často, jak na úrovni receptivní (porozumění), tak na úrovni expresivní (vyjadřování). (Thorová, 2006)

Asi u 40 % dětí s PAS se řeč nevyvine, aniž by ji děti kompenzovaly např. gesty nebo mimikou Richman (2006). Howlin (2009) upozorňuje, že budoucí vývoj dítěte je vážně ohrožen, neobjeví-li se smysluplná řeč do šesti let věku dítěte. Dále uvádí, že pokud se i přesto řeč u nízkého procenta dětí v pozdějším věku vytvoří, je obvykle do jisté míry omezena.

U PAS mají nejméně postiženou řeč lidé s Aspergerovým syndromem, kteří disponují ve většině případů bohatou slovní zásobou. V testech verbálního myšlení bývají hodnoceni průměrně až nadprůměrně. Problémy jsou u nich hlavně v sociálním a

praktickém využívání komunikace. Řeč tedy u dětí s PAS nemusí být vždy poškozena, avšak v komplexním řečovém vývoji se nějaké abnormality nacházejí vždy. (Thorová, 2006)

V oblasti komunikace u dětí s PAS se uvádějí následující potíže. Může se jednat o mutismus, kdy dítě nemluví vůbec nebo velmi málo a neprojevuje téměř zájem o mluvené slovo. Může také reagovat nebo nereagovat vůbec na řečové pokyny ostatních. Dalším příznakem může být omezená mimoslovní komunikace, kdy dítě velice málo nebo vůbec používá ukazování, méně kvalitní je oční kontakt, gesta a mimika jsou chudší. Potíže jsou také v koordinaci gest s očním kontaktem, např. se takové dítě nepodívá do očí, aby sdílelo společný zájem. Dochází tak typicky k jednostranné komunikaci, kdy je dítě s PAS často schopno mluvit pouze o vlastním tématu, nezajímá ho zájem či potřeby posluchače. Omezené je často praktické využívání komunikace. Dítě může užívat v řeči společensky nevhodné výroky, např. vulgarity, mít potíže se společenskou konverzací či nepřizpůsobit komunikaci sociální situaci. Mohou se objevovat i jiné zvláštní projevy v řeči jako je mechanické opakování slyšeného, záměna zájmen, chyby v gramatice, nepoužívání souvětí apod. Někdy se projevuje samomluva, slovní salát (řazení slov bez kontextu), lpění na určitých výrazech či opakování určitých frází či vět stále dokola. Dítě s PAS může mít i potíže s přiměřenou intonací a hlasitostí řeči. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

### **2.2.3 Představivost, zájmy, hra**

Poslední z triády narušených oblastí je schopnost představivosti (imaginace) s čímž souvisí i zájmy a hra. Podstatou je u dítěte s PAS narušení vývoje tzv. nápodoby (imitace), kdy dítě testuje metodou pokus omyl, co se stane, když... Výsledkem vývoje představivosti u zdravých jedinců je schopnost plánování. Následkem deficitů zejména v oblasti imitace a symbolického myšlení u dětí s PAS je, že se u nich nerozvíjí hra, jež je základním prostředkem učení u dítěte a vede k jeho správnému mentálnímu vývoji. Nedostatečná představivost tedy způsobuje, že dítě preferuje předvídatelné aktivity a vyhledává jednoduché stereotypní činnosti. Některé děti se věnují nefunkční manipulaci s předměty – jejich roztáčení, houpání, házení, přesýpání apod. Jiné děti, jejichž stereotypní činnost již se vztahovými prvky je o stupeň výš, s oblibou třídí věci podle nějakého klíče například barvy, tvaru či velikosti. Dále u dětí s PAS můžeme pozorovat repetitivní (opakující se) činnosti či nepřiměřené silné myšlenkové zaujetí

pro nějaké téma doprovázené ulpíváním a neodklonitelností. Stereotypní zájmy se velmi často promítají do kresebného projevu dítěte s PAS. U některých dětí s PAS mohou mít jejich zájmy takovou intenzitu, že narušují jejich sociální fungování i jejich rodiny. (Thorová, 2006)

Pro okolí jsou vizuálně velmi nápadné u dětí s PAS tzv. motorické manýrismy neboli stereotypní pohyby – opakující se bezúčelné pohyby prstů, rukou i celého těla (kroucení prsty, třepetání rukama, otáčení se kolem své osy), které se nejčastěji objevují např. v situaci prožívání napětí či úzkosti. (Hrdlička, Komárek, 2014)

## **2.3 Klasifikace poruch autistického spektra**

Světová zdravotnická organizace vydala v roce 1992 diagnostická kritéria platná v Evropě MKN-10. Tento diagnostický systém je všeobecně uznávaný a v současnosti v ČR je stále platný (viz příloha 1).

V USA byl v roce 2013 Americkou psychiatrickou asociací vydán diagnostický a statistický manuál DSM-5, který výrazně zjednodušil diagnostiku. Slučuje totiž diagnózy Autistická porucha, Aspergerova porucha, Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná a Desintegrační porucha v dětství do jedné diagnózy, a to Poruchy autistického spektra. (Hrdlička, Komárek, 2014)

V dalším textu budou popsány vybrané diagnózy PAS z MKN-10.

### **2.3.1 Dětský autismus (F84.0)**

Dětský autismus je asi nejznámější a nejlépe prozkoumanou pervazivní vývojovou poruchou. Podmínkou pro diagnostiku je, že symptomy u této poruchy se musí projevovat před třetím rokem věku dítěte. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Stupeň závažnosti dětského autismu bývá od mírné formy až po těžkou. Potíže se ale musí objevovat v každé oblasti diagnostické triády. Charakteristická je také značná variabilita příznaků. (Thorová, 2006)

Čadilová, Jůn a Thorová (2007) rozlišují tzv. nízko funkční autismus, což označují jako těžkou formu autismu. Typická je autory udávaná neschopnost slovního vyjádření, vysoce stereotypní projev, těžká porucha chování a mentální retardace. Dále

rozlišují i tzv. vysoce funkční autismus, jež zahrnuje nejmírnější formy poruchy s hraniční symptomatikou. Ta se dle nich může projevovat např. jako disharmonický osobnostní vývoj s nerovnoměrným psychomotorickým vývojem či s poruchami řeči nebo lehkou mentální retardací.

### **2.3.2 Atypický autismus (F84.1)**

Dle Thorové (2006) tato diagnóza sice patří do PAS, ale diagnostická kritéria pro dětský autismus splňuje jen částečně. Často se o těchto dětech mluví jako o těch, co mají autistické rysy nebo sklony. Pokud odborník diagnostikuje u dítěte atypický autismus, nesmí celkový obraz splňovat plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy.

Zatím u nás neexistují speciální škály, které by určovaly přesná diagnostická vodítka. U dětí s touto diagnózou jsou charakteristické problémy v navazování vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na specifické vnější podmínky. Méně bývají narušeny sociální dovednosti. (Thorová, 2006)

### **2.3.3 Aspergerův syndrom (F84.5)**

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

Hans Asperger (In Thorová, 2006, s. 185)

Zásadní pro Aspergerův syndrom jsou potíže v komunikaci a sociálním chování. Tyto oblasti jsou v rozporu s celkovým dobrým intelektem a řečovými schopnostmi. Potíže jsou typické při navazování vztahů s lidmi či chápání mimoslovní komunikace. Gesta i mimika bývají omezené. Děti a dospělé osoby s Aspergerovým syndromem obtížně zvládají změny, lpí na rituálech, provozují neobvyklé zvláštní zájmy. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

U osob s IQ nižším než 70 by neměl být diagnostikován Aspergerův syndrom. Řeč bývá formálně v pořádku, nezřídka se ale projevuje šroubovanost ve vyjadřování. Po obsahové stránce se v řeči Aspergeři zabývají egocentricky tématy jejich prioritního zájmu. Někdy bývají přezdívány „malými profesory“, protože často sbírají detailní informace o nějaké oblasti jako je např. seznam pasažérů na Titaniku či technický

vývoj kanalizační sítě v detailech. Tyto nestandardní zájmy nemohou obvykle probírat se svými vrstevníky, což prohlubuje v důsledku jejich sociální izolaci. Bývá u nich přítomna i motorická neobratnost. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Autor Dubin (2009) upozorňuje na problematiku šikany objevující se z PAS nejčastěji právě u dětí s Aspergerovým syndromem.

#### **2.3.4 Jiná desintegrační porucha v dětství (F84.3)**

Porucha, dříve také označovaná jako infantilní demence, Hellerův syndrom či desintegrační psychóza, byla popsána poprvé v roce 1908 speciálním pedagogem z Vídně Teodorem Hellerem. Jedná se zřejmě o velmi vzácné postižení. Dítě do minimálně dvou, tří nebo přibližně čtyř let se vyvíjí normálně a poté je charakteristická rychlá progresivní ztráta dříve získaných dovedností, především řeči. K její ztrátě dochází obvykle během 6–9 měsíců od počátku poruchy. Dochází také k nástupu těžké mentální retardace. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Dle Thorové (2006) se přidává i např. nástup emoční lability, úzkostnost, agresivita, afektivní záchvaty vzteku, poruchy spánku, hyperaktivita, dráždivost, přecitlivělost na sluchové podněty či neobratná specifická chůze.

#### **2.3.5 Rettův syndrom (F84.2)**

*„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“*

dr. Andreas Rett (In Thorová, 2006, s. 211)

Syndrom byl popsán poprvé v roce 1966 rakouským dětským neurologem Andreasem Rettem. Příčina je genetická a od roku 2001 je v České republice možné ji odhalit laboratorním vyšetřením. Syndrom postihuje pouze dívky. Respektive chlapci postižení tímto syndromem přežívají nejdéle do doby krátce po porodu. (Thorová, 2006)

Tento syndrom je charakterizován těžkým neurologickým postižením, jež má pervazivní (všepromikající) dopad na somatické, motorické a psychické funkce dívek (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Ke stěžejním symptomům patří ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a ztráta účelných schopností rukou (Thorová, 2006).

U postižených děvčat probíhá minimálně do pěti měsíců věku normální psychomotorický vývoj. Poté dochází ke zpomalení růstu hlavy, ztrátě manuálních schopností (používat účelně ruku) a ztrátě dosud nabytých řečových schopností. Naopak se objevují typické pohyby rukou připomínající pohyby rukou při jejich mytí. Až u 75 % dívek se rozvine epilepsie. Prognóza bývá horší než u klasického dětského autismu. Zpravidla dochází k těžké mentální retardaci, někdy i k imobilitě. Dívky s Rettovým syndromem se dožívají většinou minimálně čtyřiceti let. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Dívky s tímto syndromem jsou vzhledem ke svému multifunkčnímu postižení velmi omezené v komunikaci. Většina jich nemluví, ale jejich oči působí na rozdíl od jiných PAS velmi vnímavým dojmem. (Thorová, 2006)

## **2.4 Dítě s poruchou autistického spektra v rodině**

Každý rodič má zpravidla pozitivní očekávání vůči svému dítěti již před jeho narozením. Představuje si, jak bude dítě vypadat, jak se bude vyvíjet, jakých cílů asi ve svém životě dosáhne. Dle Matějčka (2001) si rodič vlastně vytvoří jakýsi svůj ideál zdravého a harmonicky se vyvíjejícího dítěte.

Dítě s PAS po narození obvykle nemá zřetelné charakteristické viditelné symptomy, jako je tomu například u diagnózy Downova syndromu. Dokonce i zpočátku psychomotorický vývoj dítěte může probíhat zcela uspokojivě bez jakýchkoliv nápadností. U některých dětí s PAS dochází od určitého okamžiku k postupné ztrátě již osvojených dovedností. Normální vývoj může probíhat až do deseti let věku dítěte a poté dochází náhle k progresivní regresí. Objevuje se těžká symptomatologie autistického typu. (Gillberg, Peeters, 2008)

Dítě může přestat během poměrně krátkého období mluvit, reagovat na oslovení, udržovat oční kontakt. Objeví se střídání nálad, grimasování či mávání rukama, ničení a rozhazování hraček, roztáčení předmětů. Ztratí se návyk na toaletu. Dítě může prakticky přestat komunikovat, stát se hodným až apatickým. Dlouhé hodiny může prosedět s pohledem upřeným do neurčita a kývat tělem. Často může dojít také k úbytku kognitivních schopností. Později se může projevit částečná obnova dovedností, již nikdy ale není dosaženo původního stavu. (Thorová, 2006)

Prožívání tak náhlého zvratu ve vývoji dříve zdravě se vyvíjejícího dítěte vyvolá zákonitě v jeho rodičích obavy, pochybnosti až šok. Rodiče se někdy po dlouhých peripetiích dostanou do péče neurologa, dětského psychologa, speciálního pedagoga či jiného odborníka, který vysloví podezření na autismus. Konečnou diagnózu potvrdí až odborník, který se ve své praxi opakovaně setkává s dětmi s PAS, např. dětský psychiatr. Je na něm, jak šetrným způsobem rodičům oznámí tuto závažnou diagnózu. V rodičích toto sdělení jistě vyvolá silnou emoční reakci. Odborník by měl být podle Thorové (2006) v této situaci empatický, ohleduplný, informovat pravdivě, a ne falešně optimisticky. Předpokladem profesionálního přístupu je dle ní dostatek času, prostoru pro dotazy rodičů, podání dalších potřebných informací a doporučení dalšího postupu a péče.

Samozřejmě i po profesionálně dobře zvládnutém předání informace odborníkem, že dítě trpí některou formou PAS, si rodina prochází velmi náročnou životní situací. Vlivem dítěte postiženého autismem na rodinu se zabývalo mnoho studií z různých úhlů pohledu, ale i tak se všechny shodují v tom, že autismus přinese do rodiny stres, a to chronický (Hrdlička, Komárek, 2014).

Jak uvádí Cuxart (In Hrdlička, Komárek, 2014) každá rodina s postiženým dítětem si projde několika stádii této těžké krize. Autor popisuje čtyři stádia. První fází je stádium šoku, kdy dochází ke zklamání očekávání, zmatku, pochybování a střídání zoufalství a naděje. Druhé období je nazýváno stádiem deprese, kdy si členové rodiny uvědomí situaci, prožívají beznadějnou perspektivu, pesimismus, bezradnost, pocity viny a selhání v rodičovské roli. Stádium činnosti je třetí fází a přináší rodině zejména ambivalentní postoje od odmítání postižení až po přemrštěné ochranářství, dále hledání viníka situace a konečně usilovné hledání pomoci. Poslední čtvrté je stádium realistické, kdy se rodina nakonec adaptuje na změnu situace, má již reálná očekávání a aktivity. Délka stádií je u každé rodiny rozdílná a záleží zejména na rozsahu postižení a na mnoha dalších faktorech. Je třeba zmínit, že pro dítě s PAS je klíčové, jak se jednotlivým členům úzké a širší rodiny podaří překonat tato stádia a dojít až k přijetí tohoto dítěte, jež vyžaduje jejich pomoc.

Pokud chce odborník rodině účinně pomoci, měl by analyzovat reakci rodiny na postižené dítě. K tomu byl vytvořen dle Bristola (In Schopler, Mesibov, 1997) model rodinné krize ABCX, kdy krize (X) záleží na zdroji stresu-hloubce a charakteru



postižení dítěte (A), předpokladech rodiny pro překonání krize – zdroje sociální a psychologické, kterými rodina disponuje (B) a subjektivním vnímání situace rodinou (C). Praxe ukazuje, že různé rodiny vnímají postižené dítě jako člena své rodiny různě. Lze se setkat s rodinami funkčními a v krajním případě až afunkčními.

Gill (In Schopler, Mesibov, 1997) provedl výzkum, v němž zjistil, že matky předškolních dětí s autismem strádají podstatně závažnějším stresem než matky dětí s mentální retardací nebo matky dětí s normálním vývojem. Neobvyklé nároky jsou kladeny na celou rodinu a mnohdy i širší rodinu, pokud se rozhodne zapojit do péče o dítě s PAS. Největší díl péče spočívá nejčastěji na matce, která se z tohoto důvodu někdy již nikdy nevrátí ke své profesi. Otec většinou nese zase zvýšenu finanční zátěž a speciální potřeby svého postiženého dítěte. Vztah sourozence k dítěti s PAS může být jak záporný, tak ale i velmi pozitivní a pro toto zdravé dítě i posilující do jeho dalšího života. Zrovna tak i tlak vysokých nároků na potřeby dítěte s PAS mnohá manželství nevydrží, jiná se tím naopak upevní. Jak zmiňuje Thorová (2006) důležitý je i nácvik členů rodiny v obhajování nevhodného chování dítěte na veřejnosti pramenící z jeho autistické symptomatologie.

Členové primární, případně i širší rodiny přirozeně usilují o co nejvyšší kvalitu života jejich dítěte s PAS v rámci dosažitelných možností. Pojem kvalita života je nicméně obtížně definovatelný. Ferransová (In Gurková, 2011) na základě přehledu definic kvality života v literatuře identifikovala pět kategorií konceptualizace kvality života a to, schopnost vést normální život, štěstí a spokojenost, dosahování osobních cílů, schopnost vést sociálně „aktivní“ život a úroveň potenciální tělesné a mentální kapacity.

PAS jistě patří k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Lze však v praxi pozorovat, že i když je rodina s dítětem s PAS vystavena nadměrnému stresu, pokud na péči o něj nerezignuje, může dospět k uspokojivé kvalitě života takového dítěte. V dnešní době již pro tyto děti existuje i u nás efektivní metodika rozvíjení a vzdělávání zejména v oblasti zlepšení komunikace a stále se zpestřuje i nabídka a zdokonaluje fungování sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu (viz příloha 3).

### 3 Role zdravotně-sociální pracovnice na DDPA

Předchozí kapitola charakterizovala specifika poruch autistického spektra u dětí a jejich rodinu. Poslední kapitola textu bude zaměřena na popis role zdravotně-sociální pracovnice přímo na DDPA ve FN HK, jelikož je hlavním předmětem výzkumného šetření této práce.

Pojem role označuje standardy chování očekávané od jedince v určité sociální pozici. Tyto standardy určují, kdy, kde a co má jedinec vykonat. Stěžejní charakteristikou role sociálního pracovníka je konfrontace s komplexními problémy klienta, při níž nemůže zůstat postojově ani emocionálně neutrální. Účinným prostředkem toho, aby se klient dokázal orientovat ve svých postojích a emocích je právě co nejvyšší míra otevřenosti a autenticity sociálního pracovníka. Osoba v roli sociálního pracovníka by tedy neměla oddělovat své „civilní“ a „profesionální“ já. Podstata role sociálního pracovníka je chápána jako vcítění se do situace klienta, vnímání skrytých stránek klientova problému a jeho podpora v konstruktivních řešeních. (Matoušek, 2003)

Další definice jiného autora říká, že: „*Role vyjadřuje očekávání, které na jedince klade jeho sociální okolí z hlediska určité situace a z hlediska jeho základních charakteristik, jako věk, pohlaví, sociální status. Je to něco vyžadovaného, s čím se jedinec více či méně identifikuje, co může pociťovat jako vnější tlak nebo manipulaci, ale také, pokud očekávání přijme za své, jako něco přirozeného.*“ (Nakonečný, Vlácil, in Otava, 2016, s. 108)

Keller (In Otava, 2016) pojem role charakterizuje velmi podobně, a to jako jednání, které lidé spojují s držitelem určité sociální pozice a s očekáváním, která mají členové společnosti vůči způsobům řešení problémů vztahovaných k lidem v této pozici. Tato očekávání potom dle něj tvoří obsah jednotlivých rolí.

Řezníček (1994) vnímá, že sociální pracovníci vykonávají při výkonu své profese řadu rolí. V praxi dle něj patrně neexistuje jeden čistý typ, ale jednotlivé role se vzájemně prolínají. Rozlišuje např. roli pečovatele nebo poskytovatele služeb, zprostředkovatele služeb, cvičitele sociální adaptace, poradce nebo terapeuta, případového manažera, manažera pracovní náplně, personálního manažera, administrátora a činitele sociálních změn.

Dle Musila (In Otava, 2016, s. 108) jsou „*očekávání v rámci role předmětem a výsledkem vyjednávání, ve kterém se vzájemně kombinují nebo spolu soupeří různá pojetí role držitele určité pozice, např. pozice sociálního pracovníka.*“

Tématu této práce se nejvíce přibližuje poslední uvedená definice. Role zdravotně-sociální pracovnice je zde vnímána jako pracovní pozice, která je určena její pracovní náplní.

### **3.1 Multidisciplinární tým DPDA**

*„Dát se dohromady je začátek, zůstat spolu je pokrok a pracovat společně je úspěch.“*

Henry Ford (In Kodymová, 2015)

Jak vyplývá z předchozího textu, zdravotně-sociální pracovnice funguje na DPDA jako jedna z členek multidisciplinárního týmu.

Kvalifikovaná zdravotně-sociální pracovnice má v multidisciplinárním týmu bezesporu svou nezastupitelnou roli. Jak uvádí Vurm (In Kuzníková, 2011) praxe ukázala, že všude tam, kde je poskytována zdravotní péče, je nutné současně poskytovat i péči sociální.

Zdravotně-sociální pracovnice působí v multidisciplinárním týmu jako zdravotnická pracovnice s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně-sociální péče. Zabezpečuje sociální agendu, provádí sociální poradenství a sociální šetření, dále analytickou, metodickou a koncepční činnost ve zdravotně sociální sféře a vykonává odborné úkony v zařízeních poskytujících zdravotně-sociální péči včetně prevence a depistážní činnosti, krizové pomoci, sociálního poradenství a sociální rehabilitace (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011).

Týmová práce je primárním principem moderní psychiatrické péče. Multidisciplinární tým je založen především na spolupráci odborníků a koordinaci postupů. Představitelé jednotlivých profesí vnášejí do týmu své specifické znalosti a dovednosti a kooperují s dalšími institucemi i s osobami vztahujícími se ke klientově sociální síti. Kvalitní týmová spolupráce není samozřejmostí. Je zásadním způsobem ovlivněna ochotou jednotlivých členů týmu ke spolupráci, ale i tím, jak jsou členové týmu vnímáni svými klienty. Rizikem je i vznik různých spojenectví, a to jak profesních, tak osobních, i

když se členové týmu určitě snaží udržet svůj profesní pohled. (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2005)

Solheim (In Kuzníková, 2011, s. 25) definuje multidisciplinární tým jako „*víceoborové zastoupení v týmu, kdy členové mají své specifické role.*“ Upozorňuje ale stejně jako Matoušek, Kodymová, Koláčková (2005), že vzhledem k individuálním prioritám jednotlivých zástupců týmu, může docházet k nedostatečné spolupráci a nejednotnosti názorů v plánu intervencí. Dle něj jsou hlavními hnacími silami týmové práce členové týmu, jeho poslání i vedení týmu, jež vedou k výsledkům týmové práce. Výsledky jsou pak přínosem pro obě strany – klienta i členy týmu.

Má-li fungovat efektivní mezioborová spolupráce, je zapotřebí, aby se členové tohoto týmu identifikovali s určitými základními principy neboli ideovými východisky týmu. Existují dvě schémata, a to buď tzv. kruhová podpora, rovné postavení všech zúčastněných v týmu, anebo kruhová podpora, kde sociální pracovník stojí na straně dítěte (klienta). U prvního jmenovaného schématu jde o rovnocenné postavení všech členů týmu, kde středem zájmu všech je klient dítě, popřípadě jeho rodiče. U druhého schématu je posílena pozice sociálního pracovníka, který je v roli jakéhosi kompetentního prostředníka neboli ombudsmana klienta. (Jankovský, 2015)

Již řadu let funguje DDPA FN HK ve složení následujících pracovních pozic: dětská psychiatricka, dětská psycholožka, zdravotní sestra a zdravotně-sociální pracovnice. Tyto čtyři profesionální pracovnice tvoří dohromady multidisciplinární tým této ambulance. I přesto každé pracovníci zůstává osobní odpovědnost za svoji oblast práce.

Prioritou psychiatricky je včasná diagnostika pacienta a poté terapie. Při prvním vyšetření lékařka odebere většinou od rodičů pacienta odbornou anamnézu. Pokud je to možné a dítě je schopné komunikovat, povídá si nejprve s ním, poté s dítětem i rodiči dohromady, a nakonec jen s rodiči, kdy jim dává důležitá závěrečná doporučení. Jejím hlavním nástrojem je rozhovor, ale i pozorování. Zajímá ji např. i kresebný projev dítěte. Pro upřesnění svého podezření ukazujícího na PAS používá různé typy speciálních škálových dotazníků. Někdy si vyžádá i další vyšetření dítěte či odborné posudky, např. psychologický. Úlohou psycholožky je především psychodiagnostika, terapeutická činnost, psychologická prevence a výchova, konziliární činnost a

poradenství ve vztahu ke zdraví nebo nemoci. Náplní zdravotní sestry je zejména provádění ošetrovatelských výkonů, podávání léků, sledování fyziologických funkcí pacientů či vedení zdravotnické dokumentace. Při prvním vyšetření dítěte na ambulanci odebírá od jeho rodičů ošetrovatelskou anamnézu. Povinnosti zdravotně-sociální pracovnice budou podrobněji vymezeny v následujícím textu této kapitoly.

Multidisciplinární tým DDPA není nijak oficiálně definován, nemá zakotveny žádné formální principy. Nejsou stanoveny ani pravidelné schůzky, konají se většinou dle potřeby a časových možností členek týmu. Všechny pracovnice týmu sdílejí ale společný záměr, a to, že jejich pozornost se orientuje na zájem dětského pacienta/klienta. Prvořadou snahou všech členek týmu je, pokud možno, co nejrychlejší a co nejpresnější diagnostika pacienta/klienta DDPA. Od správně stanovené diagnózy, kdy závěrečné shrnutí všech poznatků a verdikt je v kompetenci dětské psychiatričky, se odvíjí dobře nastavená komplexní léčba dítěte.

Nepsaným principem týmu DDPA je, že činnost týmu není zaměřena pouze na dětského či dospívajícího pacienta/klienta, ale i na ostatní členy jeho rodiny. Rodiče pacienta se tak přirozeně stávají pro všechny odborné pracovnice týmu respektovanými partnery, kteří tak mají možnost ovlivňovat péči o svoje dítě.

Dalším neformálním pravidlem je snaha o poskytování svých služeb pacientům/klientům co nejvíce individuálně, tzn. podle jeho konkrétních potřeb a představ.

Nezbytnou potřebou efektivní mezioborové kooperace je komunikace mezi členkami týmu. Probíhá formou záznamů do zdravotnické dokumentace, ale také na osobní úrovni. Na schůzkách týmu se předávají potřebné informace, vyslechnou se názory jednotlivých pracovnic ohledně společných pacientů/klientů a na základě toho se domluví další postup, případně rozdělí vzešlé úkoly.

Škvorová (2016) se domnívá, že stěžejním cílem multidisciplinárního týmu je dosažení maximální společenské integrace a klinické i sociální zotavení pacientů/klientů.

## **3.2 Role zdravotně-sociální pracovnice v jednotlivých oblastech činnosti na DPDA**

Role zdravotně-sociální pracovnice na DDPA je vnímána ve třech hlavních sférách výkonu její práce. V kontextu dětských a dospívajících klientů s PAS se jedná o následující oblasti: sociální prevence, sociální intervence a socializace. Tyto základní okruhy činnosti jsou vydefinovány z aktuální náplně zdravotně-sociální pracovnice na DDPA ve FN HK (viz příloha 2) a v této práci tvoří základ pro stanovení dílčích výzkumných cílů.

### **3.2.1 Sociální prevence**

Oblast výkonu sociální prevence bývá prováděna na dětské psychiatrii zdravotně-sociální pracovníci nejčastěji při první návštěvě dítěte s PAS na této ambulanci.

Nemusí tomu tak ale být vždy a o sociální prevenci v určitém smyslu může jít i v dalších fázích kontaktu s klientem. Smyslem této úvodní sociální prevence při prvním kontaktu s klientem na DDPA je odhalit potřebu či nepotřebu spolupráce klienta se zdravotně-sociální pracovníci. V podstatě se jedná o to, vyfiltrovat potenciální klienty zdravotně-sociální pracovnice, kteří potřebují její pomoc či kontrolu. Sociální prevence by se z tohoto důvodu měla ideálně týkat všech pacientů této ambulance. Klient, respektive rodič dítěte, je v případě, že nedojde k počáteční spolupráci, ujištěn, že pokud mu v průběhu docházení do ambulance vznikne potřeba k navázání spolupráce se zdravotně-sociální pracovníci, může tak kdykoliv učinit.

Matoušek (2003) označuje prevenci ve vztahu k sociální práci jako soubor opatření, jimiž se předchází sociálnímu selhání. Největší důraz je dle něj kladen těm typům selhání, která ohrožují základní hodnoty společnosti. Rozlišuje prevenci primární, sekundární a terciální. Primární prevence je zacílena na celou populaci (tzv. nespecifická prevence) nebo na určitou skupinu (tzv. specifická prevence) v době, kdy se očekávaný problém této skupiny ještě nemanifestoval. Sekundární prevence (indikovaná prevence) se zabývá skupinou osob se zvýšeným rizikem sociálního selhání. Terciální prevence se provádí u osob, u kterých již k sociálnímu selhání došlo.

Smyslem sociální prevence na DDPA v kontextu klientů s PAS je v první fázi kontaktu preventivně se zaměřit na oblast udržení nebo obnovení společenské

integrace. Již při prvním vyšetření na DDPA se zdravotně-sociální pracovnice pokouší navázat kontakt s klientem, tedy dítětem a jeho doprovodem. Doprovodem dítěte je ve většině případů jeho matka, dále oba rodiče či otec, prarodič(e), pěstoun(i), adoptivní rodič(e), sourozenci nebo i pracovníci různých typů ústavních či školských zařízení, kde jsou tyto děti právě umístěny. Je důležité si uvědomit, že z hlediska zdravotně-sociální pracovnice klientem není jenom dítě s podezřením na PAS či již s diagnostikovanou PAS, ale i jeho nejbližší sociální okolí. Nejčastěji to bývá matka klienta-dítěte.

Zdravotně-sociální pracovnice tedy přichází za potencionálním klientem a jeho doprovodem a představí se, objasní svoji roli zde na DDPA, účel setkání a nabídne svoje služby. Důležité je také klientovi, respektive jeho rodičům zdůraznit a vysvětlit povinnost mlčenlivosti zdravotně-sociální pracovnice.

Úlehla (2007) o této první etapě píše jako o důležitém období navázání kontaktu s klientem či připojení se. Pro sociálního pracovníka platí dle něj v této fázi tato základní pravidla: být vstřícný, být si vědom svého služebného postavení, soustavně objasňovat vlastní pozici a přebírat starost jen tam, kde není zbytí. Být vstřícný vyžaduje dvě věci, a to obyčejnou slušnost a potěšení z vlastní práce. Být ve služebném postavení znamená, že sociální pracovník pečuje o to, aby se klient cítil respektovaný, kompetentní a byl schopen přijmout odpovědnost za svoje jednání.

První kontakt mezi sociálním pracovníkem a klientem je vnímán jako klíčový moment, od kterého se odvíjí následná intervence a také její výsledky. Je nutné, pokud možno uzpůsobit podmínky, ve kterých dochází k setkání, tak aby umožňovaly jasnou, přehlednou a jednoznačnou komunikaci. Cílem prvního rozhovoru by mělo být jednání o tom, co může být předmětem spolupráce. Pokud na to klient přistoupí, také formální či neformální dohoda o vzájemných právech a povinnostech. Samozřejmě také prostředí, ve kterém se setkání uskutečňuje, podmiňuje povahu jednání. Klient nemusí být připraven, že s ním sociální pracovník bude jednat o citlivých soukromých záležitostech a může vystupovat obranně, agresivně či zavádivě. Nicméně sociální pracovník by měl mít profesionální zájem na tom, aby klienta motivoval ke změně chování nebo životních podmínek. K tomu je nutné, aby sociální pracovník prokázal opravdový zájem o klienta, jeho problémy a situaci. (Řezníček, 1994)

Kopřiva (2006) o tom hovoří jako o tzv. jiném způsobu rozumění lidem. Podle něj se tímto porozuměním míní empatie, schopnost vcítit se, umět si představit, co se děje v duši druhého člověka či dokonce vstoupit do něj jako do druhého subjektu.

Pomáhající by dle McMahona (In Kopřiva, 2006) měl klientovi věnovat tzv. vnímavou přítomnost, jež říká našim vlastním zraněným a osamělým místům uvnitř: Nejsi samo. Jsem tady a zajímám se. Slovo přítomnost zdůrazňuje, že je důležité, aby pracovník byl plně přítomen u klienta. Slovo vnímavá zdůrazňuje, že jde o přítomnost angažovanou.

Pokud se tedy podaří zdravotně-sociální pracovníci navázat při prvním kontaktu jakýsi počáteční vztah důvěry, požádá klienta či jeho doprovod, ve většině případů rodiče o souhlas se sepsáním tzv. sociální karty. Základní metodou zjišťování těchto informací je rozhovor. Dále se může jednat např. o pozorování chování klientů a jejich rodičů se zaměřením na jejich vzájemné vztahy, dotazníkové šetření či analýzu existujících dokumentů. Uvedená sociální karta je jakýmsi shrnutím základní zdravotní a podrobné sociální anamnézy klienta. Tento dokument byl vytvořen speciálně na míru klientům zdravotně-sociální pracovnice této ambulance. Sociální karta obsahuje základní data o klientech, jejich diagnóze, vzdělávacím zařízení, praktickém lékaři, jejich rodinných, bytových a hmotných poměrech apod. Souhrnným výstupem sociální karty by mělo být zjištění a analyzování zdravotních a sociálních anamnestických údajů ve vztahu k onemocnění klienta a jeho následkům, tedy sociální diagnóza klienta a plán sociální terapie, na které se dohodne s klientem, respektive s jeho rodiči. Dále do sociální karty zaznamenává i další průběh spolupráce v rámci dalších kontrol na ambulanci.

O výhodách a nevýhodách možné spolupráce klienta se sociálním pracovníkem je třeba mluvit naprosto otevřeně. Je třeba ponechat na klientovi, aby se v této otázce svobodně rozhodl. Může také dojít k situaci, kdy klient přichází s problémem, jež nelze vyřešit v daném zařízení a je třeba klienta odkázat k jiným specialistům či zařízením (poradenským, zdravotnickým či právnickým), případně přechod na ně zprostředkovat. Prvotní fáze vztahu klient-sociální pracovník by měla být formálně uzavřena písemným vstupním záznamem (vyplněním oficiálního dotazníku) a uzavřením vzájemné dohody o spolupráci. Dohoda by měla obsahovat zejména vymezení předmětu spolupráce, dále formulaci vzájemných povinností a práv, dílčí a celkové cíle intervence, časový plán schůzek apod. (Řezníček, 1994)



### 3.2.2 Sociální intervence

Většina dětí s PAS je dispenzarizována v komplexní péči DDPA dlouhodobě a dochází k pravidelným kontrolám po stanovení diagnózy obvykle průměrně v intervalu šesti měsíců. Od této skutečnosti se odvíjí také spolupráce zdravotně-sociální pracovníce s jejími klienty s PAS, a to v rámci jejich kontrolních psychiatrických vyšetření ve zdejší ambulanci. Při kontrolách se optimálně postupně utváří hlubší vztah důvěry mezi zdravotně-sociální pracovnící a jejími klienty i jejich rodiči.

Zdravotně-sociální pracovníce při kontrolách na DDPA zjišťuje klientův aktuální zdravotní stav, zaměřuje se také na situaci ve školním zařízení, dotazuje se na aktuální rodinné prostředí, sociální situaci rodiny či míru klientovy integrace. Na základě zjištěných skutečností navrhuje další alternativy řešení. Zdravotně-sociální pracovníce se v zájmu dětského klienta s PAS v obecné rovině snaží napomáhat zejména jeho integraci a k aktivní integraci se snaží získat i jeho sociální okolí, nejčastěji jeho nejbližší rodinu.

Kuzníková (2011) se domnívá, že smyslem sociální práce ve zdravotnických zařízeních je snížení nebo zmírnění či pokud to lze odstranění sociálních důsledků nemoci klienta. Zdravotně-sociální pracovníce a klient jsou většinou již při docházení na kontroly domluveni na plánu sociální terapie, tudíž dochází k další fázi spolupráce, a to vlastní sociální intervenci či více intervencím. Dochází tedy k samotnému uskutečňování plánu sociální terapie.

Jak uvádí Řezníček (1994) účelem intervence (zásahu) sociálního pracovníka je zmírnění či odstranění toho, co klienti nebo společnost vnímají jako sociální problém. Z empirických zkušeností dle něj vyplývá, že intervence bude úspěšná pouze tehdy, bude-li se koncentrovat pouze na jeden či dva, ale nejvýše tři problémy najednou. Je třeba také problémy jasně vymezit a stanovit jejich pořadí řešení. Nejčastěji se zejména u nově diagnostikovaných dětí na DDPA jedná např. o doporučení podat žádost o příspěvek na péči, mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku – např. pořízení motorového vozidla, případně dalších dávek ze systému dávek pro zdravotně postižené, dále doporučení alternativy vhodného vzdělávacího zařízení, osobního asistenta či asistenta pedagoga.

Intervence zdravotně-sociální pracovnice by ideálně měla být tzv. šitá klientovi individuálně na míru. Velmi záleží na míře postižení dítěte či dospívajícího s PAS. Specifikum této zdravotně-sociální práce tkví právě v její rozličnosti, a proto zde nelze vyjmenovat poctivě všechny činnosti, které může klientovi zdravotně-sociální pracovnice nabídnout a řešit je s ním. Pro tuto etapu probíhající spolupráce mezi klientem a zdravotně-sociální pracovnící je příznačná, jak již bylo vymezeno tzv. sociální intervence. Probíhá charakteristicky formou zdravotně-sociálního poradenství, u něhož může docházet i k doporučení či zprostředkování klientovi prospěšných zdravotních a sociálních služeb státního i neziskového sektoru (např. odlehčovací služba, osobní asistence, raná péče, sociální rehabilitace – viz příloha 3).

Sociální pracovnice by měla klienta, případně jeho rodinu nadále přesvědčovat o přínosu jejich vzájemného vztahu. Dohodne-li se sociální pracovnice s klientem na konkrétní sociální intervenci, je velmi efektivní stanovit kdo, co udělá, za jakých podmínek a v jakém časovém horizontu. Někdy je potřeba k tomuto procesu získat i ostatní členy rodiny či jiné instituce. Další intervence by měly navazovat na předchozí již zvládnuté kroky. Přecházet by se mělo logicky od obecnějších ke konkrétnějším cílům. Základem úspěšné a účinné intervence je pozitivní podporující vztah mezi sociálním pracovníkem a klientem. Podstatou tohoto vztahu ze strany sociálního pracovníka je empatie (vcítění), vstřícnost a respekt ke klientům a také vřelost a opravdovost. Nelze opominout ani význam nonverbální komunikace ve vztahu sociálního pracovníka a klienta. (Řezníček, 1994)

Úlehla (2007) zmiňuje, že ve vztahu pracovník-klient je třeba uvažovat přinejmenším o třech základních věcech, a to klientových přáních, jež je přivedla do kontaktu s pracovníkem, pracovníkově odbornosti, jež je jeho profesí a působnosti zařízení, v němž je pracovník zaměstnán nebo ho reprezentuje. Pole společné práce je potom průsečíkem zájmů a možností všech zúčastněných.

Na závěr je důležité podotknout, že zdravotně-sociální pracovnice na DDPA, jak vyplývá z předchozího textu, intervenuje dle Úlehly (2007) u většiny svých klientů v kontextu pomoci. Samozřejmě, že v praxi dochází i k situacím, kdy například nejčastěji v zájmu ohroženého dítěte, je třeba jejího zásahu i v kontextu kontroly.

### 3.2.3 Socializace

Snahou zdravotně-sociální pracovnice na DDPA je v podstatě ve všech třech zmíněných fázích kontaktu úspěšný proces socializace dětského či dospívajícího klienta. Ať už se jedná v první fázi o prevenci, v druhé o intervenci a třetí o integraci klienta do společnosti, vždy je v podtextu konečným cílem úspěšná socializace. Zdravotně-sociální práce si v kontextu klientů s PAS klade za cíl odstraňovat příčiny i důsledky PAS, která je sociálně významně znevýhodňuje. Dosažení co nejvyššího stupně socializace působí jako účinný nástroj proti sociálnímu vyloučení či až izolaci této skupiny osob. Je tedy jakýmsi vrcholným stupněm zdravotně-sociální práce na DDPA.

Socializace je definována jako schopnost zapojení člověka do společnosti, akceptace jejích norem a pravidel a vytváření a formování pozitivních vztahů a postojů. Schopnost socializace je multifaktoriální a podílejí se na ní zejména předpoklady určité sociální skupiny, individuální specifika daného jedince i objektivní aspekty dané stavem společnosti. Z uvedeného vyplývá, že míra socializace dosahuje u různých jedinců různý stupeň. Jsou rozlišovány čtyři základní stupně socializačního procesu. Plným začleněním a splynutím osoby s postižením se společností se vyznačuje integrace. Předpokládá samostatnost a nezávislost jedince, jenž nevyžaduje zvláštní ohledy či přístupy ze strany přirozeného prostředí. Nižším stupněm socializace je adaptace a je charakterizována schopností hendikepovaného jedince přizpůsobovat se sociálnímu prostředí, komunitě a společenským podmínkám. Při vzdělávání těchto osob je nezbytné využít specifický přístup. Cílem je dosažení optimální míry osobní i sociální samostatnosti. Utilita se vyznačuje už jen sociální „upotřebitelností“ osoby s postižením, jejíž vývoj a funkční schopnosti jsou významně omezeny. Takový člověk již je v mnoha oblastech závislý na pomoci jiných lidí. Nejnižším stupněm socializace je inferiorita a je charakterizována sociální „nepoužitelností“ a vyčleněním z hlavního proudu života společnosti. Jedinci jsou naprosto nebo převážně nesamostatní, odkázáni na péči jiných při uspokojování nejzákladnějších životních potřeb. (Novosad, 2009)

V posledních letech se užívá v souvislosti s lidmi se zdravotním znevýhodněním často termín integrace, kdy nejde jen o vyrovnávání příležitostí pro hendikepované, o úpravu vztahů majoritní a minoritní společnosti a jejich soužití, ale také o úspěšnost

začleňování osob se zdravotním znevýhodněním do společnosti. Nověji se používá v této souvislosti pojem inkluze, což znamená zahrnutí či náležení k celku. Inkluze by měla představovat rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnotu a přesvědčení. (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2005)

Zdravotně-sociální pracovnice na DDPA v rámci zmíněného důležitého procesu socializace usiluje o co nejvyšší možnou míru začlenění klienta do společnosti a dosažení co nejvyšší kvality života klienta a jeho rodiny. Zaměřuje se v této oblasti na pomoc s integrací či dokonce inkluzí klienta do školního případně pracovního prostředí zejména prostřednictvím komunikace s jinými zdravotnickými, vzdělávacími a dalšími státními a nestátními institucemi. Využívá k této komunikaci i formu terénní sociální práce např. provádí se souhlasem rodičů klienta sociální šetření ve školním zařízení a vypracovává z něj odbornou zprávu. V rámci něho např. vede edukační a psychoterapeutické pohovory s učiteli, vychovateli, psychology, speciálními pedagogy, osobními asistenty a dalšími odborníky, kteří se podílejí na výchovně-vzdělávacím procesu klienta, a to zejména vzhledem k onemocnění a jeho následkům u dítěte.

Při dovršení osmnácti let věku dospívajícího klienta s PAS je v DDPA doporučena další léčba v psychiatrické ordinaci pro dospělé, kde už nepůsobí s výjimkou Psychiatrické kliniky FN HK zdravotně-sociální pracovnice. Pokud je u dospívajícího klienta indikován invalidní důchod či nějaká forma omezení svéprávnosti, pomáhá zdravotně-sociální pracovnice ještě před dosažením osmnácti let s vyřizováním těchto záležitostí, pokud si to klient či jeho rodiče přejí. Na závěr by mělo dojít k posledním doporučením zdravotně-sociální pracovnice či dotazům ze strany klientů či rodičů na ni např. v otázkách zapojení klienta do chráněných dílen či budoucího chráněného bydlení, denního stacionáře, možností volnočasových aktivit apod. Součástí rozloučení zdravotně-sociální pracovnice s klientem, popřípadě jeho rodiči by mělo být i zhodnocení přínosu proběhlých sociálních intervencí. To může zdravotně-sociální pracovnici posloužit jako cenná zpětná vazba a posunout ji v další kvalitní práci s jinými klienty.

## **Shrnutí teoretické části**

Tématem práce je role zdravotně-sociální pracovnice v kontextu práce s dětmi s PAS a jejich rodinami na DDPA ve FN HK. Hlavním úkolem teoretické části bylo vysvětlit všechny podstatné pojmy, které jsou stěžejní pro praktickou část.

V první kapitole byla zmapována sociální práce ve zdravotnickém zařízení. V této fázi práce byl vymezen pojem sociální práce a dále se zaměřil na sociální práci ve zdravotnictví. Byl osvětlen rozdíl mezi termínem sociální pracovník a zdravotně-sociální pracovník, který je ukotven v několika právních normách. Dále bylo popsáno konkrétní prestižní zdravotnické zařízení – FN HK. V rámci této nemocnice byla přiblížena činnost Oddělení sociální péče, kmenového a obzvláště metodicky řídicího oddělení všech zde působících zdravotně-sociálních či sociálních pracovníků. Dále byla vysvětlena struktura a zdravotní a sociální služby dalšího pracoviště, a to Psychiatrické kliniky, jejíž součástí je i DDPA. V závěru kapitoly byla popsána tato ambulance, její specifika, prostory a okruhy onemocnění u jejich pacientů/klientů. DDPA se významně váže k praktické části, protože je místem realizace výzkumného šetření. Do výzkumu budou zařazeni jako informanti rodiče dětí s PAS, kteří jsou dispenzarizováni v této ambulanci a jsou klienty zdravotně-sociální pracovnice.

Druhá kapitola byla zaměřena na jednu z poruch diagnostikovanou u dětských pacientů/klientů DDPA, a to PAS. Nejprve byly vysvětleny základní pojmy jako autismus, PAS, pervazivní vývojová porucha, dále bylo pojednáno o příčinách, výskytu a diagnostice těchto poruch. Byla charakterizována typická triáda postižení PAS. Dále byly stručně probrány vybrané diagnózy PAS obsažené v MKN-10, které se budou objevovat u dětí informantů výzkumu této práce. Jedná se o dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, jinou desintegrační poruchu v dětství a Rettův syndrom. Poslední část kapitoly byla neméně důležitá, protože nelze opomenout u dětí s PAS význam jejich rodiny. Snahou bylo zaměřit se na citlivou a velmi stresující otázku vyrovnávání se rodičů se skutečností, že u jejich dítěte byl diagnostikován nějaký typ PAS. Tato záležitost se jeví jako rozhodující pro budoucí osud dítěte. Pokud se rodině, popřípadě širší rodině, podaří toto překonat a o dítě je správně pečováno, může v dnešních podmínkách v ČR takové dítě dojít k uspokojivé míře socializace či dokonce k inkluzi. Samozřejmě velkou roli hraje míra poruchy u dítěte a možnosti rodiny. V této souvislosti byl také vymezen pojem kvalita života.

Téma PAS u dětí bylo podstatné přiblížit, protože praktická část se zaměřuje na klienty zdravotně-sociální pracovníce s touto poruchou.

Ve třetí kapitole bylo popsáno ústřední téma práce, na něž cílí i praktická část, totiž role zdravotně-sociální pracovníce na DDPA v kontextu práce dětí s PAS. Nejprve byl definován pojem role obecně a byly nastíněny různé typy rolí sociálních pracovníků z praxe. Poté byl pojem role specifikován pro účely této práce, kde zde je vnímán jako pozice či činnost zdravotně-sociální pracovníce na DDPA a odvíjí se od její pracovní náplně. Dále bylo přistoupeno k definování pojmu multidisciplinárního týmu a byla prezentována dvě možná schémata postavení sociální pracovníce v něm. Byl taktéž představen konkrétní multidisciplinární tým DDPA a jeho fungování, kde má svou podstatnou roli jistě i zdravotně-sociální pracovníce. V závěru byly podrobně popsány tři hlavní sféry výkonu práce zdravotně-sociální pracovníce na DDPA. Jedná se o oblast sociální prevence, sociální intervence a socializace, jež byly zpracovány dle současné náplně práce zdravotně-sociální pracovníce na DDPA v kontextu práce s dětskými klienty s PAS, respektive jejich rodiči.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Metodologická východiska výzkumného šetření

Tato kapitola bude nejprve věnována objasnění hlavního cíle a dílčích cílů výzkumného šetření. Dále bude následovat zdůvodnění zvolené výzkumné strategie a metod, pomocí nichž se dojde k naplnění cílů. Poté se text zaměří na charakteristiku vybraných informantů, kterými jsou rodiče, respektive matky dětí s PAS. Z tohoto důvodu, budou v textu převážně označovány jako informantky. V závěru této kapitoly bude popsána organizace a průběh výzkumného šetření a jeho etická a metodologická rizika.

### 4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem této práce je **zjistit, jak vnímají rodiče dětí s PAS roli zdravotně-sociální pracovníce na DDPA ve FN HK**. K volbě tohoto tématu vedla autorku několikaletá pracovní zkušenost v pozici zdravotně-sociální pracovníce na této ambulanci. Hlavní cíl výzkumného šetření je rozpracován do tří dílčích cílů, a to následovně.

Role zdravotně-sociální pracovníce na DDPA je vnímána autorkou ve třech hlavních oblastech výkonu její práce. V kontextu dětských klientů s PAS se jedná o následující oblasti: **sociální prevence** (rozhovor, sepsání sociální karty – zjišťování a analýza zdravotních a sociálních anamnestických údajů ve vztahu k onemocnění a jeho následkům, stanovení sociální diagnózy a plánu sociální terapie), **sociální intervence** (zdravotně-sociální poradenství, doporučení či zprostředkování vhodných zdravotních a sociálních služeb státního a neziskového sektoru) a **socializace** (snaha o začlenění klienta do společnosti, dosažení co nejvyšší kvality života klienta a jeho rodiny, pomoc s integrací či inkluzí klienta zejména do školního případně pracovního prostředí prostřednictvím komunikace s jinými zdravotnickými a dalšími státními a nestátními institucemi zejména formou terénní sociální práce – sociální šetření ve školním zařízení, psychoterapeutické a edukační pohovory s rodiči, učiteli, vychovateli, psychology, speciálními pedagogy apod., kteří se podílejí na výchovně-vzdělávacím procesu klienta).

Tyto základní okruhy činností jsou vydefinovány z aktuální náplně práce zdravotně-sociální pracovnice na DDPA ve FN HK.

**DC 1: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti sociální prevence.**

První dílčí cíl zjišťuje okolnosti seznámení se rodičů dětí s PAS se zdravotně-sociální pracovnicí nejčastěji při prvním vyšetření dítěte na DDPA. Rozkrývá, jakou měli rodiče dětí s PAS představu o roli zdravotně-sociální pracovnice na této ambulanci, čím se společně zabývali v rámci úvodního pohovoru, jak vnímali její přístup a zda nahlíželi na její případné poradenství v rámci sociální prevence jako přínosné a zda jej prakticky využili.

**DC 2: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti sociální intervence.**

Druhý dílčí cíl sleduje, jak pokračovala spolupráce zdravotně-sociální pracovnice s rodiči dětí s PAS při dalším docházení na tuto ambulanci, a to při kontrolách na DDPA. Dále zjišťuje, jak rodiče vnímají erudovanost zdravotně-sociální pracovnice a zda si vytvořili k zdravotně-sociální pracovnici vztah důvěry. Zabývá se také tím, jaké další zdravotně-sociální poradenství bylo poskytováno, jak jej rodiče využili ve prospěch svého dítěte s PAS a také v kontextu celé rodiny.

**DC 3: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti socializace klienta.**

Třetí dílčí cíl se celkově zaměřuje na oblast socializace dítěte s PAS. Orientuje se nejprve na okolnosti sociálního šetření, které provedla zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení u dítěte s PAS. Zaměřuje se na efekt intervencí zdravotně-sociální pracovnice ve škole, co se týče přizpůsobení se vzdělávacího zařízení specifickým vzdělávacím potřebám dítěte s PAS. Sleduje otázku diskrétnosti zdravotně-sociální pracovnice s ohledem na dítě s PAS konkrétně při jejich intervencích ve školním zařízení. Dále se zaměřuje na orientaci rodičů v aktuální otázce inkluze postižených dětí do běžných základních škol. Zjišťuje, jakou roli by v tomto procesu u jejich či jiných dětí s PAS měla mít zdravotně-sociální pracovnice DDPA. Nakonec osvětluje,



jaké potřeby vůči zdravotně-sociální pracovníci mají rodiče v kontextu integrace svých dětí s PAS do společnosti do budoucna.

## 4.2 Výzkumné strategie a metody

K naplnění vytyčeného cíle praktické části, pro něž jsou rozhodující názory, pohledy, myšlenky a subjektivní vnímání rodičů dětí s PAS, pro citlivost tématu a poměrně malou skupinu informantů, byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. Dalším důvodem jsou i následující charakteristiky, které se jeví jako výhodnější pro tento výzkum.

Kvalitativní přístup usiluje především o nalezení porozumění neboli interpretaci zkoumaného sociálního fenoménu. Nejde v něm o statisticky měřitelné charakteristiky jako u kvantitativní strategie, ale využívá nenumerních postupů. Je jedinečný v tom, že se zaměřuje na běžný každodenní život lidí v jejich přirozených podmínkách. Snaží se utvářet obraz této sociální reality v maximálně komplexní podobě včetně různých příčinných souvislostí a aspektů. Údaje jsou získávány intenzivnějším způsobem, hlubším a časově delším kontaktem se zkoumaným terénem. (Reichel, 2009)

Výzkumník v kvalitativním výzkumu vnímá sám sebe jako prostředek ke kreativnímu spoluvytváření výzkumné situace, nemanipuluje s účastníky výzkumu, ale stále sleduje stanovený cíl. Nevnučuje účastníkům výzkumu, jak má výzkumná situace proběhnout, ale je spoluvytvářena oběma stranami. Pozice výzkumníka a účastníků není zcela rovnocenná, výzkumník nese větší díl odpovědnosti, a to zejména za dodržení všech etických zásad výzkumné práce. Výzkumník respektuje individuální odlišnosti (osobnost) účastníků a nechává jim dostatečný prostor. Nechápe setkání s účastníky pouze jako akt výzkumu, ale také v širší rovině lidského setkání, kdy lidé jsou schopni vzájemně respektovat svoji individualitu a sdílet své prožitky a zkušenosti. Stěžejním nástrojem pro výzkumníka je tzv. autoreflexe neboli schopnost výzkumníka reflektovat motivy svého jednání během výzkumné činnosti. Získávání dat je procesem, na kterém se spolupodílí i výzkumník, a proto je nazýván v kontextu kvalitativního výzkumu jako tvorba dat. (Miovský, 2006)

K tvorbě dat byla zvolena metoda moderovaného rozhovoru (interview). Dle Miovského (2006, s. 156) je interview: „*takový rozhovor, který je moderovaný a*

*prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie.*“ K tomuto výzkumu byla dále shledána jako nejvhodnější technika polostrukturovaného interview. Polostrukturovaný rozhovor neboli interview umožňuje totiž tazateli i při předem připraveném povinném souboru otázek dle Reichela (2009) určitou volnost, a to modifikovat pořadí dotazů či upravovat částečně jejich formulace nebo klást doplňující otázky a reagovat tak přirozeně na osobnost dotazovaného v průběhu rozhovoru a také vytěžit maximum informací. Jak uvádí Miovský (2006) polostrukturované interview je zřejmě nejrozšířenější podoba interview, neboť eliminuje nevýhody a zároveň těží z předností jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview.

V rozhovoru byly kladeny převážně otevřené otázky, jež umožňovaly informantkám prostor pro jejich volné vyjádření.

Každý ze tří dílčích cílů výzkumného šetření je transformován do čtyř tazatelských otázek.

**Tab. č. 1 – Tabulka transformace hlavního cíle a dílčích cílů do tazatelských otázek**

<b>Hlavní cíl:</b>	
Zjistit, jak vnímají rodiče dětí s PAS roli zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve FN HK.	
<b>Dílčí cíle</b>	<b>Tazatelské otázky</b>
<b>DC 1: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovnice v oblasti sociální prevence.</b>	<p>TO 1: Jaká očekávání jste měl (a) od zdravotně-sociální pracovnice při 1. kontaktu na DDPA ve FN HK?</p> <p>TO 2: Co bylo předmětem řešení v rámci úvodní sociální prevence?</p> <p>TO 3: Jak jste vnímal (a) přístup zdravotně-sociální pracovnice?</p>

	<p>TO 4: Jakým způsobem jste využil (a) úvodních informací podaných zdravotně-sociální pracovníci?</p>
<p><b>DC 2: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti sociální intervence.</b></p>	<p>TO 5: Jaké další intervence zdravotně-sociální pracovníce jste využil (a) při kontrolách na DDPA?</p> <p>TO 6: Jak se díváte na dostatečnost odborných znalostí zdravotně-sociální pracovníce?</p> <p>TO 7: Jak hodnotíte Váš vztah k zdravotně-sociální pracovníci v otázce důvěry?</p> <p>TO 8: Jak vnímáte efekt intervence (i) zdravotně-sociální pracovníce vůči Vašemu dítěti či celé rodině?</p>
<p><b>DC 3: Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti socializace klienta.</b></p>	<p>TO 9: Jak jste vnímal (a) efekt intervence zdravotně-sociální pracovníce ve školním zařízení z hlediska zohlednění potřeb Vašeho dítěte s PAS?</p> <p>TO 10: Jak jste vnímal (a) intervenci zdravotně-sociální pracovníce ve školním zařízení z hlediska její diskrétnosti?</p>

	<p>TO 11: Jak by podle Vašeho názoru mohla zdravotně-sociální pracovnice přispět k případnému zařazení Vašeho či jiných dětí s PAS do systému inkluzivního vzdělávání?</p> <p>TO 12: Napadají Vás nějaké další intervence, které by mohla zdravotně-sociální pracovnice vykonat v budoucnu k integraci Vašeho dítěte do společnosti?</p>
--	--

Zdroj: vlastní

### 4.3 Charakteristika výzkumného souboru

K výběru výzkumného souboru byla použita metoda záměrného (účelového) výběru.

Jedná se o postup, kdy účastníci výzkumu jsou vyhledáváni cíleně podle určitých kritérií, a to vlastností nebo stavu (příslušnosti k určité sociální skupině). Do výzkumu jsou tedy zapojeni ti jedinci, kteří splňují tato předem daná kritéria a zároveň jsou ochotni se účastnit výzkumu. (Patton, in Miovský, 2006)

Reichel (2009) upřesňuje, že dotazované osoby jsou označovány při výzkumných šetřeních jako respondenti, ale v souvislosti s kvalitativním přístupem často jako informátoři či informanti.

V tomto výzkumu byla použita metoda záměrného výběru přes instituce. Miovský (2006) tuto techniku popisuje jako metodu, kdy je využíván určitý typ služeb nebo činnosti nějaké instituce určené pro cílovou skupinu, která výzkumníka zajímá.

Základním souborem pro tento výzkum byli rodiče (matka či otec) dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra a dispenzarizovanými na Dětské a

dorostové psychiatrické ambulanci FN HK. Základními kritérii pro volbu informantů byl věk dítěte od 3 do 18 let, doba dispenzarizace minimálně tři roky a využívání služeb zdravotně-sociální pracovnice.

Na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci byly vybrány podle uvedených předem určených kritérií děti, klienti zdravotně-sociální pracovnice. Podařilo se jich vytipovat přibližně 15. Upřednostněny byly nakonec ty děti, které docházely do této ambulance po delší časové období a bylo u nich provedeno sociální šetření ve školním zařízení. Nebylo záměrem vybírat v roli informantů pouze matky, i když se tak nakonec stalo. Telefonicky bylo osloveno deset matek a jeden otec, z nichž dvě matky a jeden otec účast na výzkumu odmítli. Za účelem tohoto výzkumného šetření bylo nakonec provedeno 8 polostrukturovaných rozhovorů s informantkami, které splnily stanovená kritéria a souhlasily s účastí ve výzkumu. Pro všechny informantky je společné, že žijí se svými dětmi s PAS na území Královéhradeckého kraje. Identifikace informantek je zaznamenána do tabulky č. 2.

Tab. č. 2 – Charakteristika informantek

Označení informantanta	Pohlaví rodiče	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Diagnóza
I1	matka	chlapec	18	Aspergerův syndrom
I 2	matka	chlapec	18	Dětský autismus
I 3	matka	dívka	12	Dětský autismus
I 4	matka	chlapec	17	Dětský autismus
I 5	matka	chlapec	18	Dětský autismus
I 6	matka	chlapec	13	Aspergerův syndrom
I 7	matka	chlapec	16	Atypický autismus
I 8	matka	chlapec	17	Atypický autismus

Zdroj: vlastní

#### 4.4 Organizace a průběh výzkumného šetření

Nejprve bylo nutné v souladu s předpisy FN HK předložit projekt výzkumu a požádat náměstkyni pro ošetrovatelskou péči a také vedení psychiatrické kliniky o svolení s provedením výzkumu na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci.

Jakmile byl udělen souhlas s výzkumem a podepsána smlouva, ihned byla zahájena realizace rozhovorů, a to na přelomu října a listopadu 2016. S účastí ve výzkumu předběžně souhlasilo 8 matek dětí s PAS, které splňovaly výše popsaná kritéria. Již při prvotním telefonickém oslovení, byly matky informovány stručně o účelu a cíli výzkumu, časové náročnosti rozhovoru a ujistěny o anonymitě jejich i dítěte. V rámci tohoto telefonického kontaktu byl také domluven čas a místo uskutečnění rozhovoru podle jejich individuálních možností. Vzhledem k tomu, že všechny matky znaly osobně realizátorku rozhovorů z jejího dřívějšího působení v pozici zdravotně-sociální pracovnice na této ambulanci, byl jejich přístup vstřícný.

Prostředí realizace rozhovorů bylo různorodé, tři proběhly přímo v pracovně zdravotně-sociální pracovnice na ambulanci, jeden v domácnosti u informantky, další dva v zaměstnání informantek a dva v kavárně. Děti či dospívající s PAS se rozhovorů neúčastnili. Před zahájením rozhovoru byly informantky ještě jednou v klidu srozuměny s cílem a podmínkami výzkumného šetření, byly ujistěny o anonymitě a požádány o ústní souhlas se zpracováním získaných údajů z rozhovoru do bakalářské práce.

Otázky byly při pokládání informantkám ještě dle potřeby srozumitelně dovysvětleny, tak aby pochopily jejich přesný smysl. Pokud byly odpovědi informantek příliš stručné nebo se odklonily od tématu, byly položeny ještě doplňující otázky. V reakci na výpovědi informantek bylo někdy změněno i pořadí otázek. Délka rozhovoru se pohybovala přibližně od 40 do 60 minut. Čtyři rozhovory byly se svolením informantek zaznamenávány na diktafon a čtyři pro nesouhlas s nahráváním metodou tužka-papír. Následně byly rozhovory doslovně přepsány do elektronické podoby a jsou uloženy v soukromém archivu autorky. Jeden přepis rozhovoru s informantkou č. 6 je uveden v příloze 4 této práce.

## 4.5 Rizika výzkumného šetření

Za jedno z rizik tohoto výzkumu může být pokládán poměrně malý počet informantek. Pracovalo se zde také s jejich subjektivními názory. Z tohoto důvodu také nejsou výstupy tohoto šetření zobecnitelné a je třeba o nich uvažovat pouze v kontextu této konkrétní ambulance.

Dalším rizikem by mohla být skutečnost, že do výzkumu se mohly zapojit ty informantky, které byly se servisem zdravotně-sociální pracovnice spíše spokojené. Na DDPA dosud pracovaly tři zdravotně-sociální pracovnice a jedna z nich byla i osoba výzkumnice, což by mohlo být také určitým rizikem. Mohlo dojít ke zkreslení výzkumu jejími předchozími osobními zkušenostmi a vnímáním dané problematiky. Na druhou stranu mohly informantky vnímat jako nepatřičnou např. kritiku přístupu této bývalé zdravotně-sociální pracovnice, pokud spolupracovaly v minulosti v ambulanci právě s ní. Fakt, že se vzájemně znaly, důvěřovaly si, mohl přinést i určitou výhodu. Výpovědi informantek se právě z tohoto důvodu, i přes velmi citlivé téma v souvislosti s jejich dětmi s PAS jeví spíše upřímnější a otevřenější. Úskalím při rozhovorech byla zabíhavost informantek od tématu otázek např. k sociálnímu poradenství, které aktuálně potřebovaly řešit.

Mezi rizikové etické aspekty lze zařadit u tohoto výzkumu poměrně vysokou citlivost dat, mezi které, patří např. uvedená diagnóza PAS u dětí, ale v této souvislosti i osobně velmi citlivé téma pro informantky. S ohledem na tuto skutečnost je také s těmito citlivými daty v rozhovoru zacházeno a nebudou kromě účelu výzkumu nikterak zveřejňovány.

## 5 Analýza a interpretace dat

V návaznosti na jednotlivé dílčí cíle budou v této kapitole postupně dle jednotlivých otázek interpretovány informace získané ve výzkumném šetření. Bude využita metoda otevřeného kódování.

Dle Miovského (2006, s. 228) se pojmem kódování rozumí: „*operace, pomocí nichž jsou zjištěné údaje analyzovány, konceptualizovány a opět skládány novými způsoby, což je ústředním procesem tvorby nové teorie.*“ Otevřené kódování, jak uvádí Reichel (2009) se provádí v první fázi procesu kódování. Vyhledává témata, člení je, třídí a vytváří první kategorie, které charakterizuje.

Interpretace budou proloženy doslovnými citacemi informantek, které budou zvýrazněné kurzívou a uvedeny v uvozovkách. Na závěr každé interpretace bude napsáno shrnutí k příslušnému dílčímu cíli.

### 5.1 Interpretace vztahující se k DC 1

Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti sociální prevence.

Ke zjištění tohoto dílčího cíle byly použity následující čtyři tazatelské otázky.

#### **TO 1 – Jaká očekávání jste měl (a) od zdravotně-sociální pracovníce při 1. kontaktu na DDPA ve FN HK?**

Téměř všechny informantky shodně uvedly, že v první chvíli byly překvapeny, že v ambulanci je k dispozici někdo s profesí zdravotně-sociální pracovníce. I1 například vypověděla, že: „...*netušila, že nějaká taková profese vůbec existuje...*“ I7 zase uvedla: „*Přiznám se, že mi tam přišla jako navíc.*“ I6 sdělila, že: „...*ji při prvním vyšetření považovala za zdravotní sestru. Překvapilo mě to, když se mi představila jako sociální pracovníce, to bych čekala spíš na úřadě, ale v nemocnici mě to nenapadlo.*“ Další informantky předpokládaly, že s nimi zdravotně-sociální pracovníce probere jejich rodinnou situaci, případně poradí, jak přistupovat k dítěti v souvislosti s jeho diagnózou (I1, I2, I3, I4). I5 měla očekávání, že zdravotně-sociální pracovníce jí pomůže s vyřizováním sociálních dávek pro syna s PAS. I6 se domnívala, že by mohlo



jít o sociální poradenství pro potřeby postiženého dítěte a také o přístup k dítěti v souvislosti s diagnózou. I7 si myslela, že by mohlo jít o pomoc s bydlením, finanční situací či začleněním syna do kolektivu ve škole. Jedna informantka připustila, že nevěděla, co je úkolem sociální pracovníce (I8).

## **TO 2 – Co bylo předmětem řešení v rámci úvodní sociální prevence?**

Některé informantky sdělily, že se zdravotně-sociální pracovníci probíraly v této fázi celkovou sociální situací rodiny. U dalších informantek to bylo sociální poradenství ohledně dávek pro zdravotně postižené, nejčastěji příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo), případně průkazka TP, ZTP nebo ZTP/P (I2, I5, I7, I8). Některé informantky uvedly zařazení dítěte s PAS do vhodného typu školního zařízení (I1, I2, I5) a dále zvláštní projevy chování u dětí s PAS ve školním zařízení, a to agresivita vůči spolužákům (I4) a nekomunikace a plachost chlapce s PAS v rámci třídy (I6). I3 uvedla, že všechny sociální dávky již měla obstarané, z doby, kdy k nim do rodiny docházela služba rané péče, a tudíž již nic řešit nepotřebovala. U většiny informantek bylo předmětem řešení více problémů najednou, a proto jsou uvedeny současně u různých okruhů problematiky.

## **TO 3 – Jak jste vnímal (a) přístup zdravotně-sociální pracovníce?**

Všechny informantky hodnotily přístup zdravotně-sociální pracovníce celkově pozitivně. I1 vnímala její přístup jako: *„Přátelskej, takovej empatickej nebo s pochopením, kolikrát lékař je moc takovej odbornej, kdežto ta pracovníce byla taková lidštější.“* Další informantky zdůraznily, jak pro ně bylo velmi důležité, že se jim od zdravotně-sociální pracovníce dostalo přijetí jejich dítěte s PAS a zároveň cítily její zájem o něj a její podporu. (I2, I5). I5 uvedla: *„Vnímala jsem ho dobře (přístup-pozn.), byla vstřícná, vše bylo podané srozumitelně, zajímala se o mého syna. Syn stále řval. Manžel ho nepřijal. Takže to pro mě byla velká psychická podpora, že jsem si mohla někde popovídat, někdo mě chápal...“* I3 vnímala přístup jako příjemný a ocenila její „nový pohled“ zkušeného profesionála. I4, I6, I7 a I8 obdobně uvedly, že zdravotně-sociální pracovníce projevila vstřícnost, ochotu a porozumění. I8 například sdělila, že: *„Přístup zdravotně-sociální pracovníce byl velice vstřícný, všemu jsem*

*rozuměla a byla jsem ráda, že jsem si mohla promluvit s osobou, která chápe naše problémy a dokázala nám i poradit.“ I3, I5, I7 a I8 vnímaly pozitivně možnost popovídat si se zdravotně-sociální pracovníci nejen o odborných sociálních a zdravotních záležitostech, ale i právě o různých běžných starostech a trápení týkajících se zejména problematiky jejich dětí s PAS. Například I7 uvedla: „Byla vstřícná, zajímala se o to, jak na tom jsme. Povídala si s náma i o různých běžných záležitostech.“*

#### **TO 4 – Jakým způsobem jste využil (a) úvodních informací podaných zdravotně-sociální pracovníci?**

Většina informantek obdobně vyjádřila názor, že úvodních informací zdravotně-sociální pracovníce využila či využila plně. Pro ilustraci je uvedena výpověď I7: *„Informace podané sociální pracovníci pro nás byly určité přínosné, hlavně finančně. Využila jsem to tak, že jsem obešla příslušné úřady a požádala o dávky. Využili jsme i nabídku docházet na program do Aply (Asociace pro lidi s autismem).“* I1a I5 sdělily při rozhovoru, že využily těchto informací pouze částečně. I1 uvedla, že se inspirovala poradenstvím zdravotně-sociální pracovníce (konkrétní navrhovanou školou), ale rozhodla se nakonec podle svého vlastního úsudku (podobným typem školy s malým kolektivem žáků a individuálním přístupem v místě bydliště). Dále uvedla, že si některé informace z poradenství nezapamatovala, a proto by uvítala kromě výstupní lékařské zprávy i písemnou sociální zprávu, návrh postupu či letáček i od zdravotně-sociální pracovníce. I5 sdělila: *„...Také mi vyhovovalo, že sociální pracovníce respektovala naše rozhodnutí, ale většinou jsme na její rady dali.“* I3 uvedla, že úvodních informací zdravotně-sociální pracovníce nevyužily, protože prošly sociálním poradenstvím v rané péči a vše měly nastavené od nich.

#### **Shrnutí**

Na základě analýzy získaných údajů bylo zjištěno, že informantky nepředpokládaly na DDPA existenci pozice zdravotně-sociální pracovníce. Zpočátku měly pouze nejasnou nebo vůbec žádnou představu o její roli. Později se domnívaly, že by jim mohla být nápomocna např. při řešení jejich rodinné situace, vyřizováním sociálních dávek, finančních problémů, bydlením, v přístupu k dítěti v souvislosti s jeho diagnózou a začleněním dítěte do kolektivu ve škole.

V rámci provedené úvodní sociální prevence zdravotně-sociální pracovníci byla dle informantek předmětem řešení např. celková situace rodiny, sociální poradenství ohledně dávek pro zdravotně postižené (nejčastěji příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo, průkazka TP, ZTP, ZTP/P), zařazení dítěte do vhodného typu školního zařízení a zvláštní projevy chování, které způsobovaly potíže v kolektivu ve škole.

Přístup zdravotně-sociální pracovníce k nim a jejich dětem s PAS hodnotily informantky vesměs pozitivně. Označily ho slovy vstřícný, přátelský, příjemný, lidský, empatický, chápající. Projev vnímaly jako srozumitelný, vyjadřující zájem. Nejvíce ocenily naslouchání, sdílení každodenních starostí, porozumění, přijetí, podporu a odbornou pomoc.

Co se týče využití úvodních informací zdravotně-sociální pracovníce v rámci sociální prevence, u většiny informantek k němu došlo. Některé informantky využily daného poradenství částečně, např. se doporučeními inspirovaly, jedna informantka již byla zajištěna poradenstvím sociální služby rané péče. Jiná informantka pozitivně kvitovala, že jí bylo poskytnuto poradenství, ale bylo respektováno právo na jejich konečné rozhodnutí. Další informantka navrhovala, aby zdravotně-sociální pracovníce pro lepší orientaci v poradenství vydávala výstupní zprávu či návodné informační materiály.

## **5.2 Interpretace vztahující se k DC 2**

**Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti sociální intervence.**

Ke zjištění tohoto dílčího cíle byly použity následující čtyři tazatelské otázky.

**TO 5 – Jaké další intervence zdravotně-sociální pracovníce jste využil (a) při kontrolách na DDPA?**

Většina informantek vyjmenovala více intervencí zdravotně-sociální pracovníce, které postupně na kontrolách využily. I1 uvedla: příspěvek na péči a sociální příplatek, osobní asistence u syna ve škole, poradenství ohledně možnosti vzdělávání na středních školách a možnosti omezení svéprávnosti, návrh na docházku do neziskové

organizace Křesadlo HK (centrum pomoci lidem s PAS). I2 vyzdvihla pomoc v rodinných problémech, kdy syn s PAS nebyl přijat členem rodiny, dále přestup z běžné základní školy do praktické školy a poradenství ohledně osobní asistence, návrh na omezení svéprávnosti a žádost o invalidní důchod. I4 mezi intervence na kontrolách zařadila: specifické autistické projevy syna ve škole, které vedly až k agresivitě a opakovaly se, později omezení svéprávnosti a žádost o invalidní důchod. I5 uvedla, že během kontrol se zdravotně-sociální pracovníci postupně řešily: příspěvek na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo), kompenzační pomůcku – zdravotní kočárek pro postižené dítě, průkazka ZTP/P, úzkostné stavy syna ve škole, omezení svéprávnosti a žádost o invalidní důchod. I6 bylo v rámci kontrol zdravotně-sociální pracovníci doporučeno zažádat o příspěvek na péči, načíst si odbornou literaturu o Aspergerově syndromu a využívat některých služeb organizace Křesadlo HK. I7 doslova uvedla: „*Na kontrolách jsme vždycky došli za sociální pracovníci a řekli jí, jak na tom jsme. Ze sociálních věcí jsme dále řešili opakovaně příspěvek na péči, dále příspěvek na mobilitu, občanský průkaz a trestní odpovědnost syna, průkazku ZTP/P atd.*“ I3 uvedla, že při kontrolách na ambulanci nevyužila dosud žádné intervence zdravotně-sociální pracovnice, neboť pracuje v sociálních službách i s cílovou skupinou dětí s PAS a předtím pracovala na úřadě a má zkušenosti i s dávkami pro zdravotně postižené osoby. I8 odpověděla, že na kontrolách se zdravotně-sociální pracovníci většinou řešily: “*...synův přístup k okolí a k ostatním lidem.*“

## **TO 6 – Jak se díváte na dostatečnost odborných znalostí zdravotně-sociální pracovnice?**

Některé informantky (I2, I3, I4, I5, I7) vnímaly shodně odborné znalosti zdravotně-sociální pracovnice jako dostatečné. I2 dodala, že si ještě kupovala odbornou literaturu, kde si hledala, jak výchovně působit na syna a radila se i s rodiči podobně postižených dětí v praktické škole, kam syn docházel. I7 uvedla podobně, že si sama aktivně zjišťuje potřebné informace i z televize a z časopisů. I3 v rozhovoru vypověděla: „*Takže co se týče toho, jestli je ta osoba erudovaná, jaký předává informace, tak můžu s jistotou říct, že sociální pracovnice věděla, co dělá.*“ I4 uvedla: „*...ten sociální pracovník už s tím přece jenom má zkušenost a poradí a kor, když to dělá už plno let a ty případy jsou třeba podobný, v tomhle směru je to fajn.*“

Další informantky (I1, I6 a I8) vyjádřily pochybnost v tom smyslu, že si nejsou jisté, zda jsou toto schopné posoudit. Například I1 uvedla: „*Člověk těžko může posoudit tu odbornost jako laik, jestli ty informace dostane celistvé nebo ne*“...“ *Když to vezmu zpátky, tak si myslím, že ty informace jsem dostala dobré.*“... I6 to formulovala takto: „*Nevím, jestli to můžu posoudit, ale zatím žádné výhrady nemám.*“

#### **TO 7 – Jak hodnotíte Váš vztah k zdravotně-sociální pracovníci v otázce důvěry?**

Všechny informantky uvedly ve své podstatě, že mají k zdravotně-sociální pracovníci důvěru. Vyjádřily to, ale s drobnými nuancemi. Například I6 to vyslovila následovně: „*Neznáme se sice nějak dlouho, ale myslím, že v ní máme důvěru.*“ Naopak jiné informantky v rozhovoru vypověděly, že jsou otevřenými lidmi a mají přirozenou důvěru v odborníky. Automaticky předpokládají samozřejmou mlčenlivost profesionálky, zvláště ve zdravotnickém zařízení (I1, I3, I7, I8). Nejlépe to vystihla asi jedna informantka: „*Obecně asi jsem přicházela k té sociální pracovníci a brala jsem to jako samozřejmost, že jí můžu důvěřovat, protože zachová prostě mlčenlivost v otázkách, co jí sdělím, jak je ve zdravotnictví běžný...*“ (I3) Jiná informantka se k této otázce vyjádřila obdobně: „*Obracím se na ni s důvěrou i s výchovnými problémy se synem. Beru ji jako odborníka, profesionála a za své problémy nebo syna se nestydím. Já jsem otevřený člověk. Věřím, že to, co jí řeknu, zůstane mezi námi.*“ (I7) Poslední skupina informantek mluvila o tom, že vztah důvěry k zdravotně-sociální pracovníci si vytvářely postupně v delším časovém období. (I2, I4, I5) Nejpodrobněji se k tomu vyjádřila jedna z informantek: „*Tak zpočátku určitě máte strach, že jo, to jako každopádně, protože jdete za člověkem, kterému máte říkat svoje problémy, svoje starosti, trápení a tak jako postupně získáváte vlastně to, že nikdo jinej vám s tím nepomůže...stejně se musíte oddat tomu odborníkovi a říct mu ty problémy a nebát se a prostě věřit, že to co řeknete, zůstane mezi vámi, a když si s ní věřím, tak už není co řešit, tak už tam ta důvěra je... ale zpočátku jsem trochu potřebovala poznat osobnost toho člověka*“... (I2)

#### **TO 8 – Jak vnímáte efekt intervence (i) zdravotně-sociální pracovníce vůči Vašemu dítěti či celé rodině?**

Všechny informantky ohodnotily dopad intervencí zdravotně-sociální pracovníce na dítě s PAS a jeho rodinu celkově pozitivně. Většinou vnímaly přínos ve více oblastech.

Informantky například zmínily pozitivní efekt při vzdělávání ve školním zařízení (I1, I4, I5, I6), při zajišťování osobní asistence (I1, I2), v zázemí odborného zdravotně-sociálního poradenství, což se projevilo ve zlepšení zejména finanční situace rodiny (I1, I2, I4, I5, I7, I8), v celkové rodinné situaci (I2, I5, I6, I7), ale i v jakési psychické podpoře, naslouchání či sdílení, jež se netýkalo odborného poradenství (I1, I2, I3, I5, I7, I8). Například „...*takový pocit, že na to jako nejste sama...*“ (I2)

## **Shrnutí**

V další fázi, kdy informantky docházely se svými dětmi s PAS na kontroly na DDPA, využily následujících sociálních intervencí zdravotně-sociální pracovnice. Jednalo se zejména o: poradenství ohledně rodinné situace v primární i širší rodině, specifické projevy chování dětí s PAS, které narážely na okolí v rodině i ve škole, osobní asistenci, poradenství ohledně školního zařazení, odkaz na neziskové organizace poskytující sociální služby pro tuto cílovou skupinu, poradenství v kontextu sociálního zabezpečení, trestní zodpovědnost, otázku omezení ve svéprávnosti, přiznání invalidního důchodu.

Odborné znalosti zdravotně-sociální pracovnice vnímaly informantky ve většině jako dostatečné, přínosné a využitelné. Některé informantky vyjádřily pochybnosti, zda to jsou schopné jako laici posoudit, nakonec se ale k otázce vyjádřily v tom smyslu, že výhrady nemají. Některé z informantek uvedly, že si doplňovaly informace z této oblasti i z jiných zdrojů. Informantky ocenily též úzce specializovanou zkušenost zdravotně-sociální pracovnice v oblasti dětí s PAS.

Informantky vnímaly zdravotně-sociální pracovníci v otázce důvěry jako profesionálku ve zdravotnickém zařízení, u které předpokládaly dodržení mlčenlivosti a navázaly si k ní postupně vztah důvěry.

Efekt sociálních intervencí vnímaly informantky jako přínosný, a to především v oblasti zázemí zdravotně-sociálního poradenství, vzdělávání jejich dětí s PAS, realizace odborné péče či odlehčovacích služeb pro děti s PAS, finanční a rodinné situaci. Dále několik informantek zdůraznilo, že vnímaly jako významnou součást intervencí zájem, naslouchání a sdílení zdravotně-sociální pracovnice, a to nejen

v oblasti odborných, ale i běžných záležitostí. Vnímaly to jako úlevné pochopení či oporu, se kterými se obvykle neseťkávaly ve svém okolí ve společnosti.

### **5.3 Interpretace vztahující se k DC 3**

#### **Zjistit, jak rodiče dětí s PAS vnímají roli ZSP v oblasti socializace klienta.**

Ke zjištění tohoto dílčího cíle byly použity následující čtyři tazatelské otázky.

#### **TO 9 – Jak jste vnímal (a) efekt intervence zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení z hlediska zohlednění potřeb Vašeho dítěte s PAS?**

Některé informantky vnímaly efekt pozitivně. (I3, I5, I6, I7) Jedna z nich přímo uvedla: „*Domnívám se, že zdravotně-sociální pracovnice při sociálním šetření ve škole vysvětlila učitelkám, jak se projevuje Aspergerův syndrom a také jim doporučila přečíst odbornou literaturu o tomto tématu. Z toho důvodu, aby věděli, jak k synovi přistupovat. Na zohlednění speciálních potřeb syna již začínají pracovat...*“ (I6) Další informantky vyhodnotily efekt jako částečně přínosný. (I1, I2, I4) Jedna z nich to uvedla takto: „*No řekla bych, že to tam pořád v té škole trošku drhlo, ale přeci jenom ten efekt byl a vlastně se docílilo té asistence, což bylo velkým plusem a synovi to hodně pomohlo.*“ Jedna z informantek vnímala efekt intervence zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení z hlediska zohlednění potřeb dítěte s PAS negativně. Uvedla: „*Bohužel, v tomto případě se u syna škola postavila k problému úplně opačně, a to, že se nesnažili synovi pomoci se začlenit do kolektivu a aktivit školy. Syn nemohl na žádný výlet se školou a učitelé v každé třídě varovali děti, aby tohoto žáka v žádném případě neprovokovaly, protože je jiný, nemocný. Což bylo, jako kdyby mu namalovali terč na záda! V našem případě to učitelé evidentně nepochopili...*“ (I8)

#### **TO 10 – Jak jste vnímal (a) intervenci zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení z hlediska její diskrétnosti?**

Informantky se shodly v tom, že jednání zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení považují za dostatečně diskrétní. Některé informantky její diskrétnost ocenily a vnímaly ji ve školním prostředí pro jejich dítě s PAS jako potřebný či vhodný a jim vyhovující přístup. (I6, I8) I6 k tomu uvedla: „*...O projevech chování byla*

*informována pouze třídní učitelka mezi čtyřma očima. Takto mi to v podstatě vyhovovalo a myslím, že to splnilo svůj účel.*“ Další informantky sdělily, že škola byla již dříve informována o docházení jejich dítěte s PAS na psychiatrickou ambulanci, ony samy se školou spolupracovaly, dodávaly jí lékařské zprávy o aktuálním zdravotním stavu dítěte a v intervenci zdravotně-sociální pracovnice ve škole viděly přínos. (I2, I3, I4, I5, I7) Jedna z informantek dokonce uvedla, že sociální šetření ve škole ze strany zdravotně-sociální pracovnice psychiatrické ambulance pro děti vyžadovala přímo škola, a tak jim v tom vyhověla. (I4) I1 vyslovila zcela opačný názor. Navrhla, že by zdravotně-sociální pracovnice právě u dětí se specifickými projevy chování, které jsou charakteristické u PAS, měla předstoupit před jejich spolužáky a vysvětlit jim tyto projevy chování a vhodný přístup, a to dle ní z toho důvodu, že učitelé toho mnohdy nejsou schopni a neumějí s tím zacházet.

**TO 11 – Jak by podle Vašeho názoru mohla zdravotně-sociální pracovnice přispět k případnému zařazení Vašeho či jiných dětí s PAS do systému inkluzivního vzdělávání?**

K této otázce se mimo jiné informantky vyjádřily většinou spontánně, zda jejich dítě je či není integrované v běžné základní škole. Z jejich výpovědí vyplynulo, že 2 děti byly integrované v běžné základní škole a nyní studují jeden z nich speciální střední školu a druhý běžnou střední odbornou školu. (I1, I8) Jedna informantka zvažuje u syna inkluzi do běžné základní školy do budoucna, nyní je ve speciální základní škole. (I6) Ostatní informantky jsou proti inkluzi ve vzdělávání u svých dětí a většinou se vyslovily v tom smyslu, že si to u svého dítěte nedovedou vůbec představit, všichni navštěvují nebo navštěvovali nějaký typ speciální školy. (I2, I3, I4, I5, I7) Jedna z informantek projevila názor, že inkluze ve vzdělávání je možná jen u mírně postižených dětí. (I5) Přímou k této otázce, jaký přínos by v tom mohla mít zdravotně-sociální pracovnice, se ve své podstatě vyjádřily všechny informantky obdobně, i když to vyjádřily jinými slovy. I3 to nazvala jako roli „dalšího odborníka, I6 jako „konzultační činnost ohledně inkluze ve vzdělávání pro rodiče a I1 to vyjádřila podobnými slovy jako většina ostatních informantek: „...*takový prostředník nebo spolupracovník mezi tím lékařským zařízením a tím školním...*“

**TO 12 – Napadají Vás nějaké další intervence, které by mohla zdravotně-sociální pracovnice vykonat v budoucnu k integraci Vašeho dítěte do společnosti?**



K tomuto tématu se informantky vyjádřily různě, podle toho, co by potřebovaly pro své vlastní děti. Jejich odpovědi se také často opakovaly. Uvedly například, že zdravotně-sociální pracovnice by mohla intervenovat v oblasti volnočasových aktivit, kroužků, výletů, táborů, chráněných dílen, podporovaného zaměstnání, chráněného bydlení, odlehčovacích služeb apod. Jedna informantka projevila zájem o intervence ve volnočasových aktivitách, což by byla dle ní vlastně taková terénní aktivita. (I1) Další informantka vyslovila, že by se zdravotně-sociální pracovnice mohla podílet na osvětě ve společnosti, například přednáškovou činností o dětech s PAS. (I2) I3 zase vnímala potřebu zajištění intenzivní psychoterapeutické péče – párové i rodinné, zejména pro rodiče dětí s PAS, jejíž pracovníci by docházeli přímo do rodiny a zároveň větší dostupnost odlehčovacích služeb. Jiná informantka navrhla, že by zdravotně-sociální pracovnice mohla vykonávat takového „ochránce dítěte“ ve škole, komunikovat s kolektivem třídy, pokud by tedy dítě nemělo ve škole asistenta. (I6) Jedna z informantek vyjádřila svoji obavu o dospívající děti s PAS následovně: „...*Je hezké, že si víme rady s dítětem, když je malé, ale když dospěje, mám pocit, že vše skončilo – a teď si dělej, co chceš. A hlavně by měli vědět, na koho se obrátit v případě problému, ty dospělé děti.*“ (I8)

## **Shrnutí**

Analýzou dat bylo zjištěno, že efekt intervencí zdravotně-sociální pracovnice z hlediska zohlednění specifických potřeb dětí s PAS ve školním zařízení nebyl průkazný či zásadní. Jedna informantka vnímala přístup školy vůči synovi i po intervenci zdravotně-sociální pracovnice zde jako nevhodný až diskriminační. Další informantky uvedly, že došlo k pouze k částečnému efektu. Zbývající informantky byly s efektem spokojené.

Všechny informantky se shodly v tom, že zdravotně-sociální pracovnice byla při svých intervencích ve školním zařízení dostatečně diskrétní. Některým informantkám tato diskrétnost vyhovovala, jednalo se ale o děti s lehčí formou PAS, Aspergerův syndrom. U ostatních informantek převládal názor, že jim ani tak v tomto případě nejde o diskrétnost. Naopak by přivítaly intenzivnější spolupráci zdravotně-sociální pracovnice se školou. Navrhovaly, aby jako odbornice otevřeně vysvětlila pedagogům a také spolužákům dítěte s PAS, jak v souvislosti s jeho poruchou k němu přistupovat. Odůvodňovaly to tím, že pedagogové v této roli selhávají.

V otázce inkluze dětí s PAS do běžného typu školy informantky nastínily možnost, že by se v této oblasti mohla zdravotně-sociální pracovnice angažovat jako konzultantka pro rodiče dětí s PAS a zároveň zprostředkovatelka informací mezi zdravotním a školním zařízením.

V oblasti sociálních intervencí, které by mohly přispět v budoucnosti k integraci jejich dětí s PAS do společnosti se informantky vyjádřily především dle potřeb svých vlastních dětí. Většina informantek by ocenila intervence zdravotně-sociální pracovnice v oblasti volnočasových aktivit, kroužků, výletů, táborů, chráněných dílen, podporovaného zaměstnání, chráněného bydlení, odlehčovacích služeb apod., které by byly vhodné pro děti s PAS. Další vnímaly roli zdravotně-sociální pracovnice při integraci těchto dětí např. v šíření osvěty ve společnosti, v komunikaci se školou či ve zprostředkování psychoterapeutické podpory rodin s dětmi s PAS.

## Závěr

Tématem této bakalářské práce byla role zdravotně-sociální pracovníce v kontextu kvality života dětí s PAS.

Cílem práce bylo zmapovat roli zdravotně-sociální pracovníce vůči jejím klientům dětem s PAS na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve FN HK. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak vnímají rodiče dětí s PAS roli zdravotně-sociální pracovníce na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci ve FN HK. Stanoveného hlavního cíle bylo dosaženo prostřednictvím tří dílčích cílů.

DC 1: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti sociální prevence.

DC 2: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti sociální intervence.

DC 3: Zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli zdravotně-sociální pracovníce v oblasti socializace klienta.

Tyto dílčí cíle byly vydefinovány z aktuální náplně práce (viz příloha 4), jako tři hlavní oblasti výkonu práce zdravotně-sociální pracovníce Dětské a dorostové psychiatrické ambulance Fakultní nemocnice Hradec Králové.

Výsledků výzkumného šetření bylo dosaženo pomocí kvalitativní strategie a techniky polostrukturovaného rozhovoru. Aplikovaná metoda se osvědčila, neboť osobní kontakt s informantkami – matkami dětí s PAS se ukázal jako vhodný, zejména z důvodu citlivosti tohoto tématu. Výstupy tohoto výzkumného šetření nelze zobecňovat, lze je využít pro potřeby této konkrétní ambulance. Jako nevýhoda u této metody se jevila její časová náročnost.

Z rozhovorů informantek vyplynulo, že nepředpokládaly při prvním kontaktu na DDPA přítomnost zdravotně-sociální pracovníce, s touto profesní pozicí neměly zkušenost a měly pouze nejasnou představu o tom, jak by zde mohly využít jejich služeb. Dále informantky uvedly, že předmětem úvodní sociální prevence byla nejčastěji celková situace rodiny, zdravotně sociální poradenství v souvislosti se

získáním dávek pro zdravotně postižené a potíže spojené s projevy PAS ve školním zařízení dítěte. Přístup zdravotně-sociální pracovnice vnímaly informantky převážně pozitivně jako vstřícný, lidský či empatický. Nejvíce ocenily její naslouchání, sdílení každodenních starostí s dítětem s PAS, porozumění, přijetí jejich dítěte a zájem o něj, psychickou podporu a odbornou pomoc. Úvodních doporučení zdravotně-sociální pracovnice v rámci sociální prevence ve většině případů informantky využily, některé pouze částečně, jelikož se rozhodly podle svého vlastního uvážení. Jedna informantka navrhovala, aby zdravotně-sociální pracovnice vydávala rodičům dětí s PAS po provedeném poradenství s sebou domů pro lepší orientaci návodnou výstupní písemnou zprávu, kde by bylo přesně popsáno, jak mají postupovat, případně předat další informační materiály.

V rámci sociálních intervencí při docházení na kontroly do DDPA informantky dále využily zejména odborné zdravotní a sociálně-právní poradenství ohledně situace v primární i širší rodině, sociálního zabezpečení (dávky pro zdravotně postižené, invalidní důchod) osobní asistence, omezení svéprávnosti, zprostředkování sociálních služeb státních i nestátních organizací či projevů chování dětí v kontextu PAS způsobujících potíže ve školním prostředí. Odborné znalosti zdravotně-sociální pracovnice vnímaly informantky převážně jako dostatečné, pro ně přínosné a využitelné. Některé informantky ocenily též specifickou zkušenost zdravotně-sociální pracovnice s cílovou skupinou dětí s PAS. V otázce důvěry vnímaly informantky zdravotně-sociální pracovníci především jako zaměstnance ve zdravotnickém zařízení, předpokládaly u ní dodržení povinnosti mlčenlivosti a vztah hodnotily jako důvěryhodný. Efekt sociálních intervencí vnímaly informantky celkově vůči jejich dítěti s PAS i celé rodině pozitivně. Některé informantky navíc zdůraznily jako významně přínosnou součást intervencí zájem, pochopení a psychickou podporu od zdravotně-sociální pracovnice.

Efekt intervencí zdravotně-sociální pracovnice v rámci socializace ve školním zařízení z hlediska zohlednění potřeb dítěte s PAS informantky vnímaly nejednoznačně. Jedna informantka vnímala efekt intervencí negativně, další informantky jako částečný a některé pozitivně. Všechny informantky se shodly, že zdravotně-sociální pracovnice byla při svých intervencích dostatečně diskrétní. Některé informantky navrhovaly, aby zdravotně-sociální pracovnice naopak spolupracovala se školním zařízením dítěte

ještě intenzivněji. Uváděly, že by jako odbornice mohla pedagogům a spolužákům otevřeně vysvětlit, jak přistupovat k danému dítěti s PAS v souvislosti s touto poruchou. Odůvodňovaly to tím, že pedagogové v této roli selhávají, odborně na ni nestačí. Informantky dále nastínily, že zdravotně-sociální pracovnice by mohla přispět k inkluzivnímu vzdělávání např. jako konzultantka pro rodiče dětí s PAS a zároveň jako zprostředkovatelka informací mezi zdravotním a školním zařízením. V oblasti intervencí zdravotně-sociální pracovnice, které by mohly v budoucnu přispět k integraci dětí s PAS informantky navrhovaly zprostředkování volnočasových aktivit, např. různých kroužků, výletů, pobytů, táborů, dále chráněných dílen, podporovaného zaměstnávání, chráněného bydlení, odlehčovacích služeb apod. Další vnímaly roli zdravotně-sociální pracovnice při integraci těchto dětí např. v šíření osvěty ve společnosti, v komunikaci se školou či ve zprostředkování psychoterapeutické podpory rodin s dětmi s PAS.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že informantky celkově vnímají pozici zdravotně-sociální pracovnice pozitivně. Její služby na DDPA vnímají jako přínosné pro dítě, ale i v kontextu celé rodiny. Oceňují nejen úzce specializovanou odbornou pomoc pro děti s PAS, ale i přijetí tohoto dítěte a psychickou podporu, které se jim někdy nedostává v primární či širší rodině a zejména ve společnosti.

Výsledky tohoto výzkumného šetření mohou být inspirací ke zkvalitnění práce zdravotně-sociální pracovnice na Dětské a dorostové psychiatrické ambulanci FN HK. Mohou také sloužit jako zpětná vazba vedení Psychiatrické kliniky a Oddělení sociální péče ve FN HK. Teoretická část bakalářské práce může být využita při praxích studentek zdravotně sociální péče na DDPA jako vodítko pro přednášku zdravotně-sociální pracovnice či doplňující studijní materiál.

Na téma této práce by bylo zajímavé navázat dalším výzkumným šetřením, a to z pohledu odborníků.

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1: Transformace hlavního cíle a dílčích cílů do tazatelských otázek, s 50-52

Tabulka 2: Charakteristika informantek, s. 53

## Seznam použitých zdrojů

### Publikace:

BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.

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

DE CLERCQ, Hilde. Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem. Praha: Portál, 2007. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-235-5.

DUBIN, Nick. Šikana dětí s poruchami autistického spektra. Praha: Portál, 2009. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-553-0.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HOWLIN, Patricia. Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-499-1.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

JANEBOVÁ, Radka. Teorie a metody sociální práce-reflexivní přístup. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-374-1.

KOPŘIVA, Karel. Lidský vztah jako součást profese: [psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese]. 5. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. Etika pro zdravotně sociální pracovníky. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

KUZNÍKOVÁ, Iva. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92--7.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

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

MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

POPEK, Petr. Výkon sociální práce ve zdravotnickém zařízení. In: SMUTEK, Martin a Miroslav KAPPL, eds. Proměny klienta služeb sociální práce: Social work client metamorphoses. Hradec Králové: Gaudeamus, 2006, s. 159-165. ISBN 80-7041-716-1.

REICHEL, Jiří. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

RICHMAN, Shira. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.

ŘEZNÍČEK, Ivo. Metody sociální práce: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-00-1.



SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. Autistické chování. Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8133-9.

ŠKVOROVÁ, Lenka. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu a v posilování uživatelů. Sociální práce. Příloha. 2016, roč. 16, č. 3, s. 14-16. ISSN 1213-6204.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

OTAVA, Ladislav. Institucionalizace sociální práce a sebezkušenost sociálních pracovníků. Sociální práce. 2016, roč. 16, č. 3, s. 105-116. ISSN 1213-6204.

ÚLEHLA, Ivan. Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe. Vyd. 3., v Sociologickém nakladatelství (SLON) 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-36-6.

### **Internetové zdroje:**

Fakultní nemocnice Hradec Králové. Historie nemocnice. [online]. 2011 [cit. 30.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/o-fakultni-nemocnici/historie-nemocnice>

Fakultní nemocnice Hradec Králové. Klinická pracoviště. [online]. 2011 [cit. 30.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/o-fakultni-nemocnici/pracoviste-fn-hk/klinicka-pracoviste>

Fakultní nemocnice Hradec Králové. Klinická pracoviště. Základní informace. [online]. 2011 [cit. 30.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/psych>

Fakultní nemocnice Hradec Králové. Sociální péče ve FN HK. [online]. 2011 [cit. 31.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/pacient-a-jeho-blizci/soc-pece/socialni-pece-ve-fn-hk>

Fakultní nemocnice Hradec Králové. Psychiatrická klinika. Oddělení A. [online]. 2011 [cit. 30.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/psych/soucasti-kliniky/oddeleni/oddeleni-a>

JANKOVSKÝ, Jiří. Multidisciplinární tým z hlediska sociálního pracovníka. Sešit sociální práce. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2015, č. 3, s. 8-13. ISBN 9788074210884. Dostupné také z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/23240/3ssp.pdf>

KODYMOVÁ, Pavla. Úvod. Sešit sociální práce. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2015, č. 3, s. 5-6. ISBN 9788074210884. Dostupné také z:  
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/23240/3ssp.pdf>

KOLÁŘOVÁ, Zdena. Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče však v Česku neexistuje. In: Zdravotnický deník [online]. 1. 4. 2015 [cit. 28. 11. 2016]. Dostupné z:  
<http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/04/deti-s-autismem-pribyva-celoplosna-systemova-pece-vsak-v-cesku-neexistuje/>

MUSIL, Libor. Kultura pracovišť služeb sociální práce. Sborník prací fakulty sociálních studií brněnské univerzity [online]. 1999 [cit. 29. 11. 2016]. Dostupné z:  
[https://is.muni.cz/el/1423/jaro2011/SPP142/um/Musil\\_\\_Kultura\\_pracovist\\_soc.\\_prace.pdf](https://is.muni.cz/el/1423/jaro2011/SPP142/um/Musil__Kultura_pracovist_soc._prace.pdf)

Portál MPSV. Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. 2017 [cit. 2017-02-19]. Dostupné z:  
[http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1487538408150\\_4&za k=Kr%C3%A1lov%C3%A9hradeck%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1487538408150_4&za k=Kr%C3%A1lov%C3%A9hradeck%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De)

UHLÍKOVÁ, Petra. Dětská a dorostová psychiatrie. In: Postgraduální medicína. [online]. 8. 2. 2011 [cit. 1. 12. 2016]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/detska-a-dorostova-psychiatrie-457931?isPro=1484083444>

### **Legislativa:**

Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. [online]. [cit. 29.10. 2016]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>

Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). [online]. [cit. 28.10. 2016]. Dostupné z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/hledani?text=96%2F2004>

Zákon č. 105/2011 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) a zákon č. 634/2004

Sb., o správních poplatcích. [online]. [cit. 28.10. 2016]. Dostupné z:  
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-105>

## **Seznam příloh**

Příloha 1: Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10)

Příloha 2: Náplň práce zdravotně-sociální pracovnice na DDPA

Příloha 3: Seznam vybraných organizací poskytujících sociální služby pro děti s PAS

Příloha 4: Přepis rozhovoru s informantkou č. 6

# Příloha 1

MKN-10

- Dětský autismus (F84.0)
- Atypický autismus (F84.1)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Jiná desintegrační porucha v dětství (F84.3)
- Rettův syndrom (F84.2)
- Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

(Hrdlička, Komárek, 2014)

## Příloha 2

### Náplň práce zdravotně-sociální pracovnice – DDPA FN HK:

- sbírá anamnestické údaje o dětském pacientovi a jeho rodině z hlediska zdravotního stavu s důrazem na sociální aspekt
- provádí rozbor rodinného sociálního prostředí, zejména interpersonálních vztahů v rodině, škole, případně pracovišti a navrhuje opatření k úpravě sociálního prostředí
- zjišťuje a ověřuje chování dítěte před onemocněním, v době poruch a v průběhu léčení doplňuje a prověřuje již získané anamnestické údaje
- pomáhá pacientovi v problémech jeho školního, případně pracovního zapojení (vstup do školy, změna školy, přeřazení do školy pro děti a mládež vyžadující speciální péči, zapojení do učiliště, střední školy, pracovního poměru, přiznání změněné pracovní schopnosti apod.)
- podle pokynů lékaře či psychologa DDPA provádí se souhlasem rodičů pacienta sociální šetření ve školním zařízení a vypracovává z něj odbornou zprávu
- zúčastňuje se psychoterapeutických a edukačních pohovorů s rodiči a jinými pracovníky, zejména učiteli, ale i vychovateli, psychology, speciálními pedagogy apod., kteří se podílejí na výchovně-vzdělávacím procesu dětí a mládeže
- je v pravidelném kontaktu s rodiči, poskytuje jim sociálně právní poradenství a vhodnými sociálními opatřeními se snaží stabilizovat společenské a ekonomické záležitosti rodiny
- v ambulantní sociální dokumentaci sleduje vývoj dítěte a podmínky jeho sociálního prostředí až do doby předání do péče psychiatrické ambulance pro dospělé
- sleduje s preventivním zaměřením děti z rizikových rodin a z rizikového prostředí vůbec, u dětí zdravotně postižených se zaměřuje na udržení nebo obnovení společenské integrace, v některých případech navazuje kontakt s Orgánem sociálně-právní ochrany dětí, kurátorem, dětským lékařem, školou, pedagogicko-psychologickou poradnou, speciálně pedagogickým centrem, střediskem výchovné péče, psychologickou poradnou pro rodinu, manželství a

mezilidské vztahy, dětským domovem, dětským diagnostickým ústavem, ústavem sociální péče a dalšími institucemi

## **Příloha 3**

### **Přehled vybraných sociálních služeb pro cílovou skupinu dětí s PAS na Královéhradecku**

#### **Odborné sociální poradenství**

Centrum pro integraci osob se zdravotním postižením Královéhradeckého kraje, o.p.s.,

[www.czphk.cz](http://www.czphk.cz)

Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú., [www.kresadlohk.cz](http://www.kresadlohk.cz)

#### **Osobní asistence**

Hewer, z.s., [www.hewer.cz](http://www.hewer.cz)

Prointepo – Střední škola, Základní škola a Mateřská škola s.r.o., [www.prointepo.org](http://www.prointepo.org)

Daneta – zařízení pro zdravotně postižené, [www.daneta.cz](http://www.daneta.cz)

Apropo, o.p.s., Jičín, [www.apropojicin.cz](http://www.apropojicin.cz)

Orion, z.s., Rychnov nad Kněžnou, [www.centrum-orion.cz](http://www.centrum-orion.cz)

#### **Odlehčovací služby**

Daneta – zařízení pro zdravotně postižené, [www.daneta.cz](http://www.daneta.cz)

Cesta, z.ú., Náchod, [www.stacionarcesta.cz](http://www.stacionarcesta.cz)

#### **Denní stacionáře**

Daneta – zařízení pro zdravotně postižené, [www.daneta.cz](http://www.daneta.cz)

Nona, o.p.s., Nové Město nad Metují, [nonanmm.com](http://nonanmm.com)

Cesta, z.ú., Náchod, [www.stacionarcesta.cz](http://www.stacionarcesta.cz)

Život bez bariér, z.ú., Nová Paka, [www.zbb.cz](http://www.zbb.cz)



Apropo, o.p.s., Jičín, [www.apropojicin.cz](http://www.apropojicin.cz)

Farní charita Rychnov nad Kněžnou, Stacionář Sv. Františka, [www.rychnov.charita.cz](http://www.rychnov.charita.cz)

### **Raná péče**

Centrum LIRA, z.ú., [www.centrumlira.cz](http://www.centrumlira.cz)

Středisko rané péče Sluníčko, Oblastní charita Hradec Králové, [www.charitahk.cz](http://www.charitahk.cz)

### **Sociální rehabilitace**

Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú., [www.kresadlohk.cz](http://www.kresadlohk.cz)

(MPSV, 2017)

## **Příloha 4**

### **Rozhovor s informantkou č. 6, zaznamenaný písemnou formou**

V – výzkumnice, I6 – informantka č. 6

#### **V: Jaká očekávání jste měl (a) od zdravotně-sociální pracovnice při 1. kontaktu na DDPA ve FN HK?**

**I6:** Sociální pracovníci jsem v první chvíli při prvním vyšetření považovala za zdravotní sestru. Překvapilo mě to, když se mi představila jako sociální pracovnice, to bych čekala spíše na úradě, ale v nemocnici mě to nenapadlo. Nedovedla jsem si zpočátku představit, jakým způsobem by mohla mému synovi pomoci. Později jsem vytušila, že by mohlo jít o nějaké sociální poradenství, nasměrování, jak reagovat při nějakém nežádoucím chování a další poradenství pro potřeby postiženého dítěte.

#### **V: Co bylo předmětem řešení v rámci úvodní sociální prevence?**

**I6:** Do této ambulance jsme přišli, protože syn nekomunikoval se spolužáky ve škole, byl velmi plachý a vlastně tyto problémy stále trvají. Bylo nám právě divné, že se to ve škole postupem času nelepší. Škola začala mít podezření na poruchu autistického spektra. Doporučili nám, abychom vyhledali odborníka, psychiatra k provedení diagnostiky u syna. Hned asi při druhé návštěvě nám paní doktorka doporučila, abychom se domluvili se sociální pracovnící na sociálním šetření ve škole, aby odborně zhodnotila jeho chování ve škole po stránce diagnostiky autismu, protože učitelé na této škole nemají zkušenosti s autistickými dětmi. Sociální pracovnice pozorovala syna ve škole, všechny ty příznaky a souvislosti, které laik nerozpozná a sepsala odbornou zprávu pro paní doktorku, která tak lépe mohla diagnostikovat poruchu autistického spektra, jedná se vlastně o Aspergerův syndrom. Jsem za to velmi ráda, že to nakonec proběhlo takto rychle a konečně víme, co synovi je a konečně dostane přístup, který potřeboval.

#### **V: Jak jste vnímal (a) přístup zdravotně-sociální pracovnice?**

**I6:** Přístup k zdravotně sociální pracovnice bych hodnotila určitě kladně, protože byla ochotná v co nejbližším možném termínu po domluvě se školou tam zajít. Určitě bylo vidět, že jí problémy syna zajímají.

**V: Bylo pro vás srozumitelné to, o čem jste mluvili?**

**I6:** Ano, to ano, bylo...

**V: Jakým způsobem jste využil (a) úvodních informací podaných zdravotně-sociální pracovnicí?**

**I6:** Určitě jsme ty informace rádi přijali, respektovali jsme její rady a využili jsme jich. Celkově jsme jí podané informace vnímali jako přínosné. Určitě jsme se jejími radami řídili a nelitujeme toho.

**V: Jaké další intervence zdravotně-sociální pracovnice jste využil (a) při kontrolách na DDPA?**

**I6:** No určitě, teď když se diagnostikoval ten Aspergerův syndrom, tak jsme dostali radu, že bychom mohli žádat o příspěvek na péči, bylo nám to vysvětleno, jak postupovat, tak to určitě zkusíme. Dále mi sociální pracovnice doporučila nějakou odbornou literaturu o Aspergerově syndromu, tak se to chystám přečíst. Také mi byla doporučena organizace Křesadlo, kde bych ráda využila nějaké jejich služby pro syna.

**V: A jaké služby byste chtěla využít?**

**I6:** To zatím ještě nevím přesně, chystáme se tam teprve osobně zajít, tak uvidíme, jaké budou možnosti, co nám doporučí.

**V: Jak se díváte na dostatečnost odborných znalostí zdravotně-sociální pracovnice?**

**I6:** Nevím, jestli to můžu posoudit, ale má na to vzdělání, přichází do styku s podobně nemocnými dětmi, má s tím tedy určité odborné zkušenosti, tak snad ano. Já zatím k tomuto žádné výhrady nemám.

**V: Jak hodnotíte Váš vztah k zdravotně-sociální pracovnici v otázce důvěry?**

**I6:** To, co jsem se potřebovala zeptat, jsem se zeptala, ale dobře, věřím tomu, že to, co mi sdělila, je pravda. Neznáme se sice nějak dlouho, ale myslím, že v ní máme důvěru. Myslím, že po této stránce je to v pořádku.

**V: Jak vnímáte efekt intervence (i) zdravotně-sociální pracovnice vůči Vašemu dítěti či celé rodině?**

**I6:** Efekt je určitě velký, protože díky tomu, že konečně víme, čím náš syn trpí, mu snad dokážeme lépe pomoci. A v tom nám právě zdravotně-sociální pracovnice pomohla. Myslím, že ta skladba personálu tady na té ambulanci se dobře doplňuje. Zpočátku jsme využívali i péči psychologičky, což nám také velmi pomohlo.

**V: Jak jste vnímal (a) efekt intervence zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení z hlediska zohlednění potřeb Vašeho dítěte s PAS?**

**I6:** Domnívám se, že zdravotně sociální pracovnice při sociálním šetření ve škole, vysvětlila učitelkám, jak se projevuje Aspergerův syndrom a také jim doporučila přečíst odbornou literaturu o tomto tématu. Z toho důvodu, aby věděli, jak k synovi přistupovat. Na zohlednění speciálních potřeb syna již začínají pracovat. Ještě nás čeká vyšetření ve speciálně pedagogickém centru Rukavička, kde další doporučení asi budou následovat. Jinak mám pocit, že škola se snaží synovi v jeho potřebách vyjít vstříc. Určitě návštěva sociální pracovnice z nemocnice ve škole velmi pomohla. Na asistenta to prý zatím není.

**V: Jak jste vnímal (a) intervenci zdravotně-sociální pracovnice ve školním zařízení z hlediska její diskrétnosti?**

**I6:** Obavy z indiskrétnosti jsem neměla, protože sociální pracovnice mě ujistila, že ostatní spolužáci ve třídě nebudou informováni o důvodu její návštěvy. Nebudou vědět, že přišla pozorovat konkrétní dítě, ani děti nebudou vědět, o koho se jedná. Ani syn o tom nevěděl, že je někým pozorován. O projevech chování byla informována pouze třídní učitelka mezi čtyřma očima. Takto mi to v podstatě vyhovovalo a myslím, že to splnilo svůj účel.

**V: Jak by podle Vašeho názoru mohla zdravotně-sociální pracovnice přispět k případnému zařazení Vašeho či jiných dětí s PAS do systému inkluzivního vzdělávání?**

**I6:** O inkluzi ve vzdělávání mého syna jsem v nedávné době v souvislosti s diskuzemi v médiích vážně uvažovala. Na současné škole mi vadí, že se zde často střídají učitelky a podle toho potom vypadá kvalita výuky. Mluvila jsem o tom s logopedkou, kde je syn péči kvůli intonaci řeči. Spíše mi to nedoporučovala. Zatím jsem si to rozmyslela, protože syn už je zde zvyklý na tento kolektiv dětí a nechci ho dále stresovat s další změnou, které nemá všeobecně rád. Uvidíme, jak v budoucnu. Určitě si inkluzi pro svého syna dokáži představit. Možná by to zvládl i bez toho osobního asistenta, uvidíme, jak se to bude vyvíjet dál. Jak by k tomu ale mohla přispět zdravotně-sociální pracovnice? Co by pro to mohla udělat? Mohla by třeba provádět takovou konzultační činnost ohledně inkluze ve vzdělávání. Rodiče by určitě zajímal její názor. Klidně by rodičům mohla navrhnout vhodnou školu pro konkrétní dítě a jeho speciální potřeby a dále se souhlasem rodičů jaksi předjednat ve škole, jestli by takového žáka byli ochotni přijmout. To myslím, že by rodičům a samozřejmě i dítěti velmi pomohlo.

**V: Napadají Vás nějaké další intervence, které by mohla zdravotně-sociální pracovnice vykonat v budoucnu k integraci Vašeho dítěte do společnosti?**

**I6:** V této souvislosti mne třeba napadá, že by zdravotně-sociální pracovnice z psychiatrie mohla komunikovat s kolektivem třídy, tzn., že by byla pro dítě takový jako ochránce, pokud by to dítě nemělo osobního asistenta ve třídě, samozřejmě.