Naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra

Radka Čadová

Bakalářská práce
2022

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	**Radka Čadová**
Osobní číslo:	**H19479**
Studijní program:	**B0111A190011 Sociální pedagogika**
Forma studia:	**Kombinovaná**
Téma práce:	**Naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti poruchy autistického spektra, individuálních potřeb, podpory a sociálních služeb.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru v ohniskové skupině.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

ADAMEC, Aleš, 2013. Jak na to: příklady dobré praxe v deinstitucionalizaci. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. ISBN 978-80-7421-045-7.
BEADLE-BROWN, Julie a Richard MILLS, 2020. Rámec SPELL: Porozumění autismu. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. ISBN 978-80-88178-09-5.
ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
THOROVÁ, Kateřina, 2016. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **26. ledna 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2022**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 26. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby [1)];
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 [2)];
- podle § 60 [3)] odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 [3)] odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně 4.4.2022 .....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.
(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:
(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:
(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.
(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.
(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje tématu naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra. Výzkum se opírá o teoretická východiska, která popisují specifika postižení, která proces ovlivňují. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak proces probíhá v prostředí transformované pobytové sociální služby. Na výzkumné otázky odpovídali pracovníci, kteří poskytují péči a podporu těmto lidem. Pro výzkum byla použita metoda ohniskové skupiny a doplňující rozhovor. Pro zpracování dat byl zvolen design zakotvené teorie. Výzkum odhalil především problémy v naplňování individuálních potřeb v oblasti zdraví vyplývající z nedostatečného propojení sociálních služeb s dalšími odborníky, především zdravotníky, psychology a psychiatry. Náprava nedostatku zjištěného výzkumem by významně pomohla zlepšit kvalitu života osob s poruchou autistického spektra žijících v pobytových sociálních službách.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, individuální potřeby, podpora osob s poruchou autistického spektra, komunikace, sociální služba, pracovník v sociálních službách, opatrovník, sociální pedagog, transformace sociálních služeb

ABSTRACT

The bachelor thesis focuses on the topic of fulfilment of individual needs of people with autism spectrum disorder. Research is supported by theoretical basis that describe the specifics influencing the process. The aim of research was to determine the function of this process in a transformed residential social service environment. Research questions were answered by social workers who provide care and support to people with ASD. Focus group method and complementary interviews were used for the research and grounded theory design was used for data processing. The research has primarily revealed problems in fulfilment of health needs resulting from insufficient connection between social services and other specialists, especially medical staff, psychologists and psychiatrists. Reformation of this insufficiency revealed by the research would help significantly to improve the quality of life of people with ASD who live in residential social services.

Keywords: autism spectrum disorder, individual needs, support of people with ASD, communication, social service, social service worker, caretaker, social pedagogue, transformation of social services.

Děkuji paní Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a velice cenné rady, kterými mě podpořila.

Děkuji všem dotazovaným za účast na výzkumu a za jejich otevřenost a upřímnost.

Děkuji mému synovi a dceři za podporu a velkou trpělivost.

Mé díky patří i všem přátelům, kteří byli mojí oporou, motivací a inspirací.

„V době, kdy jsem ještě nedokázal mluvit, psát ani ukazovat písmena na tabulce, jsem si připadal velice osamělý. Ti, kteří to nezažili, v životě nepochopí, jak strašně trpké a smutné je, když nemůžete komunikovat. Pořád jsem se trápil, proč mi to jako jedinému nejde. Tolikrát se mi zdál sen, že jsem se to naučil.

Co jsem se naučil komunikovat, překvapilo mě, do jaké míry mohu na jiné lidi zapůsobit. To, jak se dorozumíváme, závisí z velké části na slovech. Jen my lidé dokážeme s jejich pomocí zjišťovat, co ten druhý cítí. Myslím, že je to nádherná schopnost.“

Naoki Higašida

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **10**

I TEORETICKÁ ČÁST **12**

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA **13**

1.1 DIAGNOSTIKA A TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ SPOLEČNÁ PRO PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA 14

1.1.1 Sociální chování a sociální interakce 14
1.1.2 Verbální a neverbální komunikace 15
1.1.3 Nedostatek představivosti a nerovnoměrné rozložení schopností vedoucí ke stereotypům 15

1.2 PŘÍČINY VZNIKU PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA 16

1.3 NEJČASTĚJŠÍ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA A PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ 16

1.4 POTŘEBA PODPORY PŘI NAPLŇOVÁNÍ INDIVIDUÁLNÍCH POTŘEB VYPLÝVAJÍCÍ Z TRIÁDY PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ 17

1.4.1 Pravidla a způsob podpory v komunikaci 18
1.4.2 Podpora v oblasti sociálního kontaktu 20
1.4.3 Podpora při náročnějších situacích a při problémovém chování 21

2 INDIVIDUÁLNÍ POTŘEBY OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA **23**

2.1 INDIVIDUÁLNÍ, LIDSKÉ POTŘEBY 23

2.2 MAPOVÁNÍ POTŘEB 26

3 PODPORA OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA PŘI NAPLŇOVÁNÍ JEJICH INDIVIDUÁLNÍCH POTŘEB **27**

3.1 PODPORA ZE STRANY STÁTU VYCHÁZEJÍCÍ Z PRÁVNÍHO SYSTÉMU ČESKÉ REPUBLIKY 27

3.2 PODPORA ZE STRANY OPATROVNÍKA 30

3.3 SOCIÁLNÍ PEDAGOG A JEHO ROLE PŘI PODPOŘE OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA 31

4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO PODPORA DOSPĚLÉ OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA **33**

4.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA 34

4.2 OKRUH PRACOVNÍKŮ PODPORUJÍCÍCH OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA 35

4.3 NASTAVENÍ SPOLUPRÁCE MEZI OPATROVNÍKEM, UŽIVATELEM A SOCIÁLNÍM PRACOVNÍKEM 36

4.4 TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A JEJÍ VLIV NA NAPLŇOVÁNÍ INDIVIDUÁLNÍCH POTŘEB UŽIVATELŮ 37

II PRAKTICKÁ ČÁST **38**

5 VÝZKUMNÁ ČÁST 39
5.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A JEHO POJETÍ 39
5.2 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY 39
5.3 METODA SBĚRU DAT 40
5.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR 41
5.5 ANALYTICKÁ TECHNIKA A VÝZKUMNÝ DESIGN 42
6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT 43
6.1 KATEGORIE A SUBKATEGORIE 43
6.1.1 Počáteční impuls – identifikace 44
6.1.2 Podpora všeho druhu 46
6.1.3 Berličky 50
6.1.4 Naplnění, nenaplnění 53
6.1.5 Následek, stres, afekt 63
6.1.6 Předejít, vyřešit 64
6.2 PARADIGMATICKÝ MODEL A INTERPRETACE VZTAHŮ MEZI KATEGORIEMI 67
6.3 SHRNUTÍ DAT ZAKOTVENÝCH V ODPOVĚDÍCH NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY 69
6.4 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU V NÁVAZNOSTI NA JEDNOTLIVÉ INDIVIDUÁLNÍ POTŘEBY UŽIVATELŮ 71
ZÁVĚR 75
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 77
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK 80
SEZNAM OBRÁZKŮ 81
SEZNAM PŘÍLOH 82

ÚVOD

Většina z nás žije plnohodnotný život. Plníme své životní role, dosahujeme různých životních cílů, uskutečňujeme své sny, přání a touhy. Naplňujeme tím svoje potřeby. Žijí mezi námi ale i lidé, kteří své sny, přání a touhy nejen, že bez cizí podpory nezvládnou naplnit, ale někdy je ani nedokážou vyjádřit. Do této skupiny patří lidé s poruchou autistického spektra.

Výzkumy se zabývají především dětmi s touto diagnózou a školním a rodinným prostředím. Výzkum v této bakalářské práci se soustředí na jinou cílovou skupinu, a to na mladé dospělé včetně těch, kteří komunikují neverbálně a žijí pobytových sociálních službách. Zajímalo nás, jakým způsobem naplňují v tomto prostředí své individuální životní potřeby. Problematiku jsme zkoumali v různých souvislostech a z různých úhlů pohledu. Poměrně otevřená diskuse s pracovníky v sociálních službách nám odpověděla na všechny výzkumné otázky a zviditelnila obtíže a nedostatky, které proces naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra provázejí.

Problematiku provázejí různé mýty a předsudky. Výzkum nám odkrývá poměrně objektivní pohled zprostředkovaný lidmi, kteří s touto cílovou skupinou tráví poměrně hodně času a zároveň bývají této skupině oporou i při dosahování vrcholu Maslowovy pyramidy životních potřeb.

Teoretická část práce se skládá ze čtyř částí. První nás seznámí se základními pojmy souvisejícími s diagnózou poruchy autistického spektra. Přiblíží triádu problémových oblastí tohoto postižení. Jsou popsány příčiny vzniku, typy a přidružená onemocnění. Najdeme zde zdůvodnění potřeby podpory při naplňování individuálních potřeb. Další část nám připomene, co jsou individuální životní potřeby a co je mapování těchto potřeb. Třetí část se zabývá všemi dostupnými možnostmi podpory. Poslední část je věnována sociálním službám, tedy prostředí, kde tito lidé žijí, okruhu pracovníků a nastavení vzájemné spolupráce všech, kteří proces naplňování individuálních potřeb nějakým způsobem ovlivňují. V závěru jsou vyjádřena teoretická východiska transformace sociálních služeb, neboť výzkum probíhal v zařízeních, které tímto procesem prošly. Z výsledků výzkumu se pak mimo jiné dozvíme, jaký vliv má transformace na naplňování individuálních potřeb uživatelů těchto sociálních služeb.

Praktická část nás provází kvalitativním výzkumem, který má za cíl zjistit, jakým způsobem probíhá naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra. Je

definován výzkumný soubor, metoda sběru dat, výzkumný design. Jsou stanoveny výzkumné otázky. Data získaná polostrukturovanými rozhovory v ohniskových skupinách a doplňujícím rozhovorem jsou pomocí otevřeného kódování a axiálního kódování roztříděny do kategorií a subkategorií. Vzájemné vztahy mezi kategoriemi jsou znázorněny paradigmatickým modelem. Selektivní kódování nás přivádí ke vzniku zakotvených teorií, které jsou shrnuty ve výsledcích výzkumu a závěru práce.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Porucha autistického spektra se vztahuje k definici, kterou dosud přijaly hlavní systémy diagnostické klasifikace pro označení stavu, který se vyznačuje komunikačními a sociálními potížemi a omezeným repertoárem aktivit a zájmů. DSM-5, nejaktuálnější verze hlavního diagnostického systému **nahrazuje termín autismus označením porucha autistického spektra**. Klasifikační systém ICD 10 (a z něj vycházející Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10) naopak používá pojem dětský autismus, ale označuje jím tutéž záležitost. (Cottini et al., 2017, str. 21)

Poruchy autistického spektra jsou vývojovým postižením, projevujícím se kvalitativní poruchou komunikace, narušenými sociálními vztahy a poruchou představivosti. Tyto a řada dalších příznaků vážně narušuje život nejen samotného jedince, ale i jeho blízkého a širšího okolí. Autismus ve většině případů ovlivňuje všechny vývojové oblasti jedince. V průběhu let se některé symptomy a charakteristické projevy mohou měnit, ale většina dětí s diagnózou autismu zůstává po celý život. (Adamus, 2014, str.5)

Porucha autistického spektra patří mezi tzv. poruchy pervazivní. Pervazivní vývojové poruchy se řadí mezi závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Pro dílčí syndromy je charakteristická značná variabilita symptomů, nenajdeme dva lidi se stejným vzorcem chování. Toto chování ovlivňuje osobnost po celý život. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 12)

Spektrum poruch se objevuje v různé míře a podobě a řadí se k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Často bývá zasažen intelekt v různém rozsahu, od nadprůměru u Aspergerova syndromu až po hluboké mentální postižení. (Bazalová, 2017, str. 13)

Výše jsem popsala charakteristiku poruchy autistického spektra. Pojmenování této poruchy se mění v závislosti na jednotlivé obory a odvíjí se i od osobních preferencí. Akceptované jsou výrazy **„autismus“**, **„osoba, dítě s PAS“, „osoba, dítě s autismem“, „osoba, dítě na autistickém spektru“**. Všechna tato označení, pojmenování v této problematice **znamenají Porucha autistického spektra**. Já upřednostňuji pojmenování porucha autistického spektra, někdy zkráceně PAS. Vedou mě k tomu tyto důvody: Používá se jako termín v diagnostice a také je z názvu patrné, že diagnóza není úzce definované postižení. V případě, že autor použije označení „autismus, s autismem“, při citaci použiji také. V překladech cizojazyčné literatury je většinou používáno pojmenování „dítě, člověk, osoba s autismem“. V sociálních

službách je možné se setkat také s pojmem „rysy poruchy autistického spektra**“.** Tady bych chtěla také zmínit, že u osob, které mají i jiné zdravotní postižení bývá například formulace: osoba s tělesným postižením s rysy poruchy autistického spektra. V těchto případech se jedná většinou o kombinovaná postižení. V praktické části této práce budu hodně využívat zkratku PAS z důvodu zkrácení a přehlednosti textu.

1.1 Diagnostika a triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech, nikdy ne na základě několika projevů. V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička Lorna Wing tři stěžejní problematické oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu, a nazvala je „triádou narušení“. Těmito oblastmi jsou: **sociální chování, verbální i neverbální komunikace, představivost.** Diagnostika pervazivních vývojových poruch je velmi obtížná z několika hledisek. Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Také stupeň závažnosti poruch bývá různý. V určitých obdobích je autistické chování zřetelnější, u mnohých lidí zaznamenáváme celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky. Chování se v průběhu vývoje mění s postupujícím věkem, pod vlivem sociálního prostředí. Podstatnou úlohu hrají také osobnostní charakteristiky člověka, jeho rozumové schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 12)

1.1.1 Sociální chování a sociální interakce

Řada lidí s autismem se sociálním kontaktům vyhýbá. Jejich začlenění do skupiny je velmi problematické, nejsou schopni porozumět řadě situací, které jim život přináší, nároky na ně kladené jsou příliš velké. Z těchto důvodů integrace do skupiny selhává. Život ve skupině lidi s autismem stresuje a často vyvolává problémové chování. Mnohdy je nejvyšší sociální interakcí, na kterou lidé s autismem dosáhnou, paralelní život vedle ostatních lidí, někteří dokonce obtížně snesou i blízkost druhých lidí a jejich hlavní snahou je vyhledat prostor, kde mohou být sami. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., str. 82)

Wingová (1979) popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra (typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní). V roce 1996 přidala ještě typ čtvrtý (formální). Toto

rozlišení je v současné době běžně užíváno. Způsob sociální interakce však není stabilním projevem, může se měnit s věkem. (Thorová, 2016, str. 64)

1.1.2 Verbální a neverbální komunikace

V rámci poruch autistického spektra se setkáváme s lidmi s různou jazykovou vybaveností (nemluvící, mající obtíže s vyjadřováním i se slovní zásobou). (Čadilová, 2007, str. 12) Nejvíce se vyskytují projevy jako **mutismus, omezená mimoslovní komunikace, jednostranná komunikace, omezené praktické používání komunikace a zvláštní projevy řeči**. Mutismus znamená, že člověk nemluví, nebo velice málo. Omezená mimoslovní komunikace se projevuje tak, že málo (nebo vůbec) používá ukazování, oční kontakt je méně kvalitní. Jednostranná komunikace je charakteristická tím, že mluví převážně o vlastních tématech, dialog vázne a nezajímá se o potřeby a zájmy posluchače. Při tomto projevu může být obtížné získat požadované informace. Omezené praktické používání komunikace se vyznačuje tím, že se v konverzaci vyskytují společensky nevhodné výroky, problémy s oslovením, vyjádřením prosby, společenskou konverzací, má obtíže vyjadřovat své pocity a nepřizpůsobí komunikace sociální situace. Vyskytují se zvláštní projevy řeči, kdy mechanicky opakuje slyšené, lpí na určitých výrazech, mluví mimo kontext (například úryvky z pohádek nebo technické údaje). (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 15)

1.1.3 Nedostatek představivosti a nerovnoměrné rozložení schopností vedoucí ke stereotypům

Autismus se vyznačuje rigidním a opakujícím se chováním. Opakující se chování je kromě jiného založeno na omezeném počtu zájmů. Stereotypie a opakování se kromě jiného projevují ve zvycích. Nevíme, jaké jsou příčiny opakovaného a stereotypního chování založeného na omezených zájmech. Jedna hypotéza říká, že možná „dodává jistotu“ a předvídatelnost ve světě, který vnímají jako chaotický a nepředvídatelný. (Cottini et al., 2017, str. 35) Lidem s poruchou autistického spektra často trvá delší dobu, než dokážou pochopit význam slov, potřebují čas na zpracování informací a pokynů. Podle jedné z psychologických teorií stojí za autismem nedostatečná schopnost spojovat si různé informace do smysluplného celku, rozlišovat, co je a není podstatné, a redukovat nedůležité informace. Tato teorie vysvětluje výskyt některých nadprůměrných schopností (například nadstandartní smysl pro detail; dobrá slovní nebo vizuální paměť; hudební, výtvarné nadání; nadprůměrné logické myšlení) a **nerovnoměrné rozložení schopností v jednotlivých vývojových oblastech**, které je u osob s PAS typické. Na jednu stranu jsou to nadprůměrné

schopnosti, na druhou stranu pak neschopnost zvládat i jednoduché činnosti a neadekvátní reakce v běžných sociálních a emočních situacích – to je fakt, který lidem s PAS komplikuje akceptaci a pochopení jejich hendikepu. (Šporclová, 2018, str. 35, 51)

Stereotyp a opakující se chování u osob s poruchou autistického spektra spočívá v tom, že mají odpor ke změnám, věnují se rádi stále stejným činnostem, které je uklidňují. Své rituály nechtějí měnit ani v případě nenadálých a nečekaných událostí. Například se těžko vyrovnávají s tím, že firma přestane vyrábět jejich oblíbenou pochutinu, oblečení, zanikne využívané dopravní spojení, protože se změní jízdní řád, zavře se jejich oblíbená restaurace anebo ze sociálních služeb odejde jeho oblíbený pracovník.

1.2 Příčiny vzniku poruchy autistického spektra

Jde o poruchu vrozenou. U autismu mluvíme o příčinách komplexních a multifaktoriálních. Pro tento fakt svědčí jak různorodost symptomů, kterými se porucha projevuje, tak i variabilita intenzity postižení. (Thorová, 2016, str. 53)

Běžná genetická vyšetření bývají u dětí s PAS často s negativním výsledkem a příčina obtíží není odhalena. Autismus je potřeba zkoumat komplexně a při zjišťování příčin a rizikových faktorů je nezbytné hledat nejen dědičné faktory, ale zahrnout také vlivy prostředí, epigenetické faktory a zaměřit se na možnosti jejich vzájemného ovlivňování. Čím více porozumíme biologické podstatě autismu, tím spíše budeme moci nalézt možnosti prevence a terapie. Je mylné se domnívat, že autismus je otázkou pouze dětského věku, dokonce ani přívlastek „dětský“ v diagnóze dětský autismus se nevztahuje k dětskému věku, ale je označením pro hluboké narušení v jádrových oblastech autismu. Symptomy PAS se sice objevují v raném dětství, ale zejména u lidí s mírnější symptomatickou mohou zůstat přehlédnuty. (Šporclová, 2018, str. 15).

1.3 Nejčastější poruchy autistického spektra a přidružená onemocnění

U těchto poruch nejde ani tak o intelekt, jako spíše o schopnost adaptability v nejrůznějších oblastech. Postupem času se projevy zpravidla mění, objevují se výkyvy ve výkonech v jednotlivých oblastech a je nutné ke každému přistupovat individuálně. Poruchu autistického spektra lze klasifikovat podle více kritérií. Z **medicínského hlediska** v České republice podle ICD-10 klasifikujeme: dětský autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, Aspergerův syndrom, atypický autismus, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, hyperaktivní porucha sdružená

s mentální retardací a stereotypními pohyby. Podle **funkčnosti a adaptability** rozdělujeme na vysoká, střední, nízká funkčnost. **Sociální kritérium** rozlišuje, zda je osoba s PAS osamělá, pasivní, aktivní-zvláštní, formální, smíšená-zvláštní. Thorová (2006) uvádí dva extrémní póly sociálního chování: pól osamělý (odmítání jakéhokoli kontaktu), pól extrémní (navazování kontaktů vždy a se všemi, často nevhodně). (Bazalová, 2017, str. 13-14)

Porucha autistického spektra se často pojí s **přidruženými onemocněními**. Nejčastěji se vyskytuje mentální retardace, úzkostná porucha, epilepsie, poruchy spánku, poruchy funkce trávícího systému, poruchy funkce imunitního systému, různé alergie.

Porucha autistického spektra je spojena s různým stupněm mentálního postižení ve 30-70 % případů. Častěji se mentální retardace pojí s těžší symptomatikou autismu, ale například diagnóza Aspergerova syndromu mentální retardaci vylučuje. U téměř 40 % mladých lidí je přidružena úzkostná porucha (specifická fóbie, sociální fóbie). Epilepsie byla prokázána u 20–40 %. Problémy s usínáním, střídáním spánku a bděním, časné ranní buzení způsobují nedostatečný spánek, který ovlivňuje další funkce mozku. Často se vyskytují trávící obtíže a problémy s přijímáním potravy. U dětí s autismem poruchy funkce imunitního systému, včetně chronické zánětlivé aktivity. (Šporclová, 2018, str. 40, 77, 78)

1.4 Potřeba podpory při naplňování individuálních potřeb vyplývající z triády problémových oblastí

Výše jsem podrobně popsala, s jakými potížemi se osoby s poruchou autistického spektra celoživotně potýkají. Z toho vyplývá, že tito lidé se bez pomoci a podpory při naplňování svých individuálních potřeb neobejdou. Podpora by tedy měla vycházet ze znalosti této poruchy a pomoc by měla směřovat do oblasti komunikace a sociálního kontaktu.

Britská Národní společnost vytvořila „rámec SPELL“, který napomáhá rozvíjet pochopení problematiky autismu ve školách a institucích pro dospělé. **Přístup a s tím související podpora** by podle tohoto rámce měla vycházet z pěti klíčových hodnot či principů: **Být individuální** – každé dítě či dospělý je jedinečná osobnost. **Poskytovat naději** – snaží se zaměřovat na dosažitelná pozitiva, místo toho, aby ulpívala na tom, čeho dosáhnout nelze. **Být upřímný** – to znamená vyhýbat se zveličujícím nebo zavádějícím tvrzením. Učí lidi přiznat si, že možná neznají všechny odpovědi a budou muset spolupracovat s ostatními, aby pro daného člověka s autismem našli nejlepší cestu. Podpora na základě efektivních, otevřených vztahů a komunikace. **Být respektující** – uznání práva jednotlivce být jiný, zároveň připustit, že jednotlivec může potřebovat naše pochopení, pomoc a podporu a tuto

podporu nabízet tak, aby byla pro každého přijatelná. Snažit se minimalizovat negativní dopady autismu. **Etický přístup** – intervence vycházejí z důkladného zhodnocení situace. To znamená: co nejméně restriktivní přístup a rovnost příležitostí, žádné nepříjemné, nebezpečné nebo bolestivé techniky, aktivní podpora pozitivních praktik, snaha neubližovat, odmítnutí potenciálně škodlivých či neotestovaných teorií, intervence, které jsou společensky oprávněné – přijímané širší komunitou a které pomáhají inkluzi do této komunity. (Beadle-Brown a Mills, 2020, str. 53-54)

Míra potřebné pomoci se u každého člověka s PAS liší. Někteří lidé potřebují asistenta od mateřské školy po celý život, určité procento dokáže vést zcela samostatný život, najdou si a udrží zaměstnání, ožení se, mají děti. U lidí s nadprůměrným intelektem bývá někdy jejich těžký sociální deficit posuzován jako daň genialitě. Řada z nich se v životě dostává do problémů kvůli naivitě, nepraktičnosti, neschopnosti vžít se do myšlení druhých lidí a pojímat situace v širším kontextu. (Thorová, 2016, str. 444)

1.4.1 Pravidla a způsob podpory v komunikaci

Z problémů v komunikaci osob s poruchou autistického spektra plyne neschopnost komunikovat potřeby. „Všichni se cítíme velmi frustrovaní, nemůžeme-li mít věci, které chceme nejvíce.“ V mnohých situacích dochází k tomu, že osoba s poruchou autistického spektra nepochopí, co se od něj žádá. V takovém případě neví, zda má odpovědět ano či ne a zároveň nedokáže reagovat například slovem „nerozumím“. Jestliže dojde k osvojení funkčních komunikačních dovedností, velmi se obohatí život nejen osob s poruchou autistického spektra, ale i osob v jejich blízkosti (Bondi a Frost, 2002, str. 13, 31-32)

Pokud lidé s mentální retardací nemluví, velmi rychle si spontánně osvojí jinou formu komunikace. U osob s poruchou autistického spektra je i použití jiné formy komunikace problém a je třeba je to naučit. Forma komunikace, kterou u toho či onoho člověka použijeme, musí být taková, aby ji pochopil. Při vhodném výběru formy komunikace se musíme vždy přiblížit možnostem klienta a nesnažit se přizpůsobit ho v komunikaci ostatním. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 86)

Z potíží ve verbální a neverbální komunikaci, o kterých jsem se zmínila v samostatné kapitole 1.1.2 vyplývá, že osoby s poruchou autistického spektra při komunikování svých individuálních potřeb potřebují podporu především při vyjádření své potřeby, ale i také odmítnutí toho, co nechtějí a co je jim nepříjemné. Podpora by měla přicházet od celého okolí. Tedy od rodiny, a i od pracovníků v sociálních službách.

Podpora efektivní komunikace závisí na informacích a znalosti komunikačního systému, který osoba s poruchou autistického spektra používá. Těchto systémů je celá řada. Pracovníci v sociálních službách většinou navazují na komunikační systém, který tato osoba používala ve své rodině. Tento systém postupně rozvíjí podle potřeb uživatele (nová prostředí, nové potřeby, noví pracovníci, noví uživatelé, noví přátelé, nové potřeby). Při komunikaci s osobami autistického spektra je někdy nutné využívat systém **augmentativní a alternativní komunikace** (AAK). Přičemž augmentativní znamená rozšiřující a také kompenzační. Alternativní v tomto případě znamená náhrada mluvené řeči. Do systému AAK patří různé pomůcky a techniky. K nejznámějším a nejpoužívanějším patří tyto: piktogramy, písmena, text, fotografie, schémata (například denní schéma struktury a činností, procesuální schémata), zástupné předměty, komunikační deníky, počítače, tablety a další.

Systém komunikace je pro každou osobu s poruchou autistického spektra zcela individuální. Systém AAK se používá tam, kde je nedostatečně rozvinutá verbální komunikace. Používání AAK často verbální komunikaci doplňuje. Tento systém se skládá z mnoha technik.

Jedna technika AAK nemůže nikdy uspokojit všechny komunikační potřeby, je nutná kombinace přístupů. Slovo augmentativní ukazuje, že mohou být tyto intervence použity ke zlepšení efektivity komunikace skrze existující prostředky (včetně řeči). Množství modalit může být použito k augmentaci či nahrazení řeči, včetně: zbytkové řeči, vokalizací, obrázků či souvisejících vizuálních symbolů (od fotografií až po tisk), Braillova písma, gest (sem patří i znakování). AAK techniky dále dělíme na „low tech“ – neelektronické techniky a „high tech“ – elektronické techniky. Tyto techniky lze různě kombinovat. Obě techniky mají své výhody i nevýhody. Například výhodou elektronické techniky je to, že produkují „výstup“, který je snadno pochopitelný téměř každému. (Větu, která je srozumitelná většině lidí.) Nevýhodou je, že jsou závislé na elektrické energii a také jsou snadno zničitelné. (Bondi a Frost, 2002, str. 56)

Podpora dobré komunikace by měla být tichá, přímá (s použitím co nejméně slov), jasná v tom, co se očekává, doprovázená neverbálními pobídkami tam, kde je to pro danou osobu možné a vhodné, doprovázená možností výběru (Beadle-Brown a Mills, 2020, str. 91)

S komunikací také souvisí čl. 21 písm. b) Úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením, ve kterém se Česká republika zavazuje uznávat a umožnit osobám se zdravotním postižením používání všech prostředků, způsobů a formátů komunikace (např. znakových jazyků,

augmentativní a alternativní komunikace) podle jejich vlastní volby při úředních jednáních. (Čebišová a kol., 2013, str. 22)

V závěru této kapitoly bych chtěla připomenout a citovat § 57 (2) zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku: „Má-li člověk obtíže dorozumívat se, není to samo o sobě důvodem k omezení svéprávnosti.“ (Česko, 2012a)

1.4.2 Podpora v oblasti sociálního kontaktu

Pro mnohé lidi s poruchou autistického spektra je chování ostatních lidí velmi nečitelné. Stejně jako kvalita poruchy sociální interakce je různá, odlišná je i míra poruchy u jednotlivých lidí s PAS. Mírnější forma sociálních potíží neznemožňuje běžný život. Těžší forma poruchy výrazně ovlivní celý život rodiny, působí problémy ve školním zařízení a znesnadňuje či znemožňuje pozdější účast člověka v pracovním procesu. Také případné zařazení do denního, týdenního nebo celoročního zařízení je u těžkých forem poruchy velmi komplikované. (Thorová, 2016, str. 79)

Socializace je celoživotní proces. Osoba s poruchou autistického spektra má snížené socializační schopnosti. Potřebuje tedy podporu při sociálních interakcích.

Podle Cottiniho a Vivantiho (2017) je potřeba podpořit schopnost naučit se základní pravidla podílení se na sociálních interakcích a aktivitách založených na spolupráci (dívat se do očí, dodržovat vhodnou vzdálenost, počkat, až na mě přijde řada, sdílet pomůcky, realizovat prosociální chování, jako například dávat, ukazovat, pozdravit na začátku a na konci sociální interakce), osvojit si dovednosti spojené s načasováním sociálních interakcí (kdy je správný čas interakce zahájit a kdy je správný čas je ukončit), osvojit si sociální konvence (jak vhodným způsobem přizpůsobit své chování okolnostem), řešit problémy (Cottini a Vivanti, 2017, str. 53)

Specifický kognitivní styl, ke kterému přispívá **doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat**, lidem s PAS **neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací.** Rádi by se ve společenských vztazích angažovali, touží po emoční vzájemnosti, nicméně chování ostatních lidí se jim může zdát nevypočitatelné a ohrožující. Zjišťujeme, že při správném přístupu, sociálních nácvicích a zajištění větší míry předvídatelnosti v sociálních vztazích často (ne vždy) mizí i „typická“ extrémní osamělost. (Thorová, 2016, str. 80)

1.4.3 Podpora při náročnějších situacích a při problémovém chování

Následující kapitolu věnuji situacím, které jsou náročné pro osoby s poruchou autistického spektra a také pro všechny, kteří poskytují těmto lidem podporu – rodičům, opatrovníkům, pracovníkům v sociálních službách.

U PAS se někdy objevuje problémové chování typu vztek, agrese, sebezraňování se (škrábání se do krve, bouchání se do hlavy), plivání, vulgarismy, nevhodné sexuální projevy a podobně. Četnost a intenzita tohoto chování se zvyšují s hloubkou mentálního postižení a komunikativních obtíží. Důvodů může být několik: například reakce na změnu, přetlak, nuda, frustrace z nemožnosti se vyjádřit, být pochopen nebo dosáhnout svého, napětí, úzkost, stres atd. (Bazalová, 2017, str. 23)

Výzkumy Beadle-Brown a Mills (2020) prokázaly, že **děti i dospělí s autismem trpí častěji stresem a úzkostmi**. Výzkum rovněž potvrdil, že lidé s autismem vykazují takzvané vyšší reziduální hladiny stresu. Pokud jsme ve stresující situaci, naše tělo na ni reaguje tvorbou hormonu zvaného kortizol, který nám pomáhá zůstat ve střehu, abychom příčinu stresu zvládli. U lidí s autismem hladiny kortizolu klesají jen málo nebo pomaleji. To znamená, že každá stresová situace (která nám může připadat jako bezvýznamná), přispívá ke zvýšení hladiny neklidu až do momentu, kdy dojde k takzvanému „meltdownu“ (autistické krizi). Meltdown není to samé jako záchvat vzteku. Meltdown je naopak totální ztráta kontroly a schopnosti situaci zvládat. **Dítě nebo dospělý v takovém stavu většinou zoufale potřebuje pomoc**. Vysoké hladiny stresu a úzkosti často souvisí s pocitem omezeného sebeuplatnění – snižují totiž náš výkon a schopnost zvládat celou řadu jiných situací. Lidé s autismem označují pocit omezeného sebeuplatnění za nejvíce omezující aspekt jejich handicapu. Jednou z metod, jak pomoci redukovat stres je struktura a předvídatelnost – například **jasná pravidla a přehledné prostředí**. (Beadle-Brown a Mills, 2020, str. 46)

Pro osoby s poruchou autistického spektra je velmi obtížné vyjadřovat své pocity. Velmi **obtížně například vyjadřují, co je bolí**. To může být velice nebezpečné a mnohdy i ohrožující pro jejich život. Pokud člověk s autismem, který je jinak velmi klidný a zpravidla nevykazuje problémové chování, najednou výrazně a dlouhodobě změní své chování, první příčinu této změny hledáme v jeho zdravotním stavu (zda ho nebolí zuby, břicho apod.). (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 86)

V předcházejícím odstavci jsem vysvětlila, jak je pro osoby s poruchou autistického spektra těžké vyjádřit své pocity. S pocity také souvisí **základní lidská fyziologická potřeba – sex**.

Sexuální aktivita může být zdrojem lidského štěstí, spokojenosti a životní naplněnosti, ale také příčinou frustrací, životní nepohody i zoufalství. Sexualita je lidskou přirozeností. Každý člověk je sexuální bytostí bez ohledu na věk nebo handicap. Důležitý je akceptující postoj k sexualitě jako základní životní potřebě a faktoru, který výrazně obohacuje život člověka. Sexuální chování je zdravé a prospěšné chování, člověk se postupně učí sexuálně chovat v souladu se společenskou etikou. Nevhodnost sexuálního chování nespočívá v jeho existenci. Kritizována bývá spíše forma sexuálního chování, kterou ale osoba s poruchou autistického spektra kvůli vnějším okolnostem a vlivu okolního prostředí není schopna sama změnit. K socializaci sexuálního chování potřebuje tento člověk aktivní pomoc rodičů anebo pracovníků přímé péče, které se mu často nedostává. Osoba s poruchou autistického spektra, žijící v zařízení sociálních služeb, by měla mít možnost o sexualitě komunikovat s osobou, která je k tomu kompetentní, a které důvěřuje. **Sexualita je téma, které by mělo být zakotveno v koncepci zařízení oficiálním dokumentem.** Například v Protokolu vztahů, intimity a sexuality. (Thorová a Jůn, 2012, str. 6, 7, 39, 79)

2 INDIVIDUÁLNÍ POTŘEBY OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Občané se zdravotním postižením mají nárok na stejná práva jako všichni občané České republiky. Mají také stejná práva na naplnění všech základních životních potřeb jako ostatní občané ČR. Jakmile nejsou základní životní potřeby u jakéhokoli člověka naplněny, zvyšuje se u něj pravděpodobnost výskytu problémového chování (ignorování společenských norem, negativismus, agrese, autoagrese aj.) Vzhledem k handicapu klientů je nutná větší míra asistence při naplňování jejich základních potřeb. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 105-107)

2.1 Individuální, lidské potřeby

Potřeba je subjektivně pociťovaný nedostatek něčeho, co je pro život jedince nezbytné. Podstatnou stránkou potřeby je její subjektivní prožívání, nejčastěji jako pocit napětí, nelibosti, strádání. Obvyklým vodítkem pro klasifikaci potřeb je jejich Maslowova hierarchická klasifikace (Maslow, 1970). Názory z pozdější doby (Baumeister, Leay, 1995) považují za základní lidskou potřebu, **potřebu sociálního kontaktu**. Ta může zahrnovat Maslowovu potřebu bezpečí, sounáležitosti i uznání. Potřeba sociálního kontaktu může mít různé podoby. Může jít například o potřebu sdružování, kdy se lidé stýkají na základě stejných zájmů, sdílení stejných náboženských či politických idejí a podobně. Jinou podobu potřeby sociálního kontaktu mají interpersonální vztahy, které mohou být náhodné, krátkodobé až dlouhodobé a s různou mírou důvěrnosti a těsnosti vztahu. Zvláštní případ představuje participace druhých osob na vlastní činnosti a na různých událostech našeho života, například pomoc při různých pracích, účast na oslavě narozenin, ale také při nešťastných událostech a jiné. Uspokojení přináší nejen samotná přítomnost blízké osoby a společné prožitky, ale také očekávané pozitivní odezvy ze strany druhých osob. Tato potřeba se utváří patrně již v dětství, kdy dítě vyžaduje participaci například při hře. (Výrost a Slaměník, 2008, str. 151-152)

Psychologie hovoří v tomto kontextu o **potřebách**, respektive o hierarchii potřeb, která úzce souvisí s motivací člověka. Jako příklad zde můžeme uvést jednak často citovaný výrok A. H. Maslowa: „Čím může člověk být, tím být musí“, jednak i jeho známou **pyramidu potřeb**. Jedná se o potřeby fyziologické, potřebu bezpečí a jistoty, potřebu náležitosti, respektive lásky, potřebu úcty a uznání, potřebu sebeaktualizace, respektive seberealizace, až nakonec tato pyramida vrcholí potřebou transcendence. Potřebu pociťuje člověk zpravidla

jako **subjektivní prožitek napětí**, který koreluje s objektivně stanovitelným stavem nedostatku, k jehož vyrovnání potřeba směruje (saturace potřeby). V každodenním životě je však obvyklé poněkud jiné chování, než by odpovídalo pouhému vyrovnání nedostatku. V současnosti například člověk pije nejen z pocitu žízně, ale i z jiných důvodů a v jiných souvislostech, než by odpovídalo jeho objektivní potřebě napít se, a navíc ne vždy pije vodu. Pro takové jednání se vžilo označení „**sebeposilující" potřeby** a velmi záleží na tom, aby je byl člověk schopen zvládat v rámci své osobní svobody, tedy byl nad nimi a nestal se jejich otrokem. (Jankovský, 2018, str. 45-47)

Obr. 1: Maslowova pyramida potřeb (vlastní)

Tato bakalářská práce se věnuje naplňování individuálních potřeb lidí, kteří využívají některou ze sociálních služeb. V českém prostředí se problematice osob s poruchou autistického spektra, využívajících sociální služby intenzivně věnuje Jůn (2010). Pro bližší vysvětlení individuálních potřeb jsem si vybrala text, jehož je autorem. Jůn se věnuje mimo jiné eliminaci problémového chování osob s poruchou autistického spektra. V jedné z jeho knih je motto, které vyjadřuje, jakou roli by při naplňování individuálních potřeb měli pracovníci vykonávat: „Úlohou personálu je být průvodcem klienta jeho incidentem spíše než původcem incidentu." (Jůn, 2010, str. 7)

Jůn (2007) se v knize napsané s kolektivem dalších autorů vyjádřil k naplnění základních lidských potřeb klientů takto:

Fyziologické potřeby klienta jsou naplněny, pokud se může najíst a napít nejen v předem určený čas, ale i ve chvíli, kdy má hlad, žízeň nebo na něco chuť; může usnout ve chvíli, kdy je unaven a zároveň není v pracovním procesu; může uspokojit svou sexuální potřebu sociálně přijatelným způsobem.

Potřeba bezpečí, jistoty a soukromí je naplněna, pokud klient ví, kdy, kde, s kým a co má dělat; může kdykoli opustit skupinu (alespoň v rámci upravené místnosti – relaxační kout aj.); má volný přístup k předmětům, které mu pocity jistoty navozují (tkanička, kostka, panenka, plyšák, fotografie aj.); ví, že se personál chová předvídatelně (dělá přesně to, co říká, nedává plané sliby a nevyhrožuje tím, co nemůže splnit).

Potřeba někam patřit a být milován je u klienta naplněna ve chvíli, kdy personál vstupuje s klientem do sociálního kontaktu i v situacích, kdy mu nedává určité pokyny a neklade na něj žádné požadavky (společné pití kávy, společná cigareta aj.); personál dává klientovi, který není smířen s pobytem v zařízení, najevo své porozumění v jeho tíživé situaci, hledá s ním reálné řešení situace, nebo pokud jiné řešení není, nesnaží se ho přesvědčovat o ideálnosti stávající situace.

Potřeba úcty a respektu je u klienta naplněna ve chvíli, kdy s ním personál jedná společensky vhodně s ohledem na jeho fyzický věk; personál nezlehčuje a nezesměšňuje jeho citové prožívání, touhy, požadavky, připomínky, stížnosti a přání, i když nejsou reálná; to neznamená, že by je musel beze zbytku plnit (např. pokud se klient chce stát policistou, nebudu tuto touhu zesměšňovat a podpořím ho, aby udělal takové kroky, které jsou ještě sociálně únosné – seženu mu a dovolím mu nosit policejní čepici).

Potřeba seberealizace je naplněna ve chvíli, kdy klient se může rozhodnout přímo úměrně svým aktuálním možnostem a schopnostem o tom, kdy se nají, půjde spát, vstane, bude se bavit s ostatními, odloží určitou aktivitu, událost nebo interakci nebo se jí bude věnovat déle; může někoho ovládat (například jak často se děje něco podle mě, jak často se chová někdo, tak, jak chci já). (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 105-106)

Průběžné hodnocení klientových potřeb a stavu jejich uspokojení je dnes obecně považováno za nezbytnou podmínku sociální služby. V některých zemích je dokonce legislativou vyžadováno, aby hodnotící subjekt nebyl totožný s poskytovatelem služby, čímž je

prověřována přiměřenost služby nezávislým posuzovatelem. (Matoušek a kol., 2013, str. 220)

2.2 Mapování potřeb

Osoba s poruchou autistického spektra prochází různými životními etapami. Jejich individuální potřeby se mění v závislosti na tom, v jaké životní fázi se nacházejí a v jakém prostředí žijí. Mapování potřeb je hledání odpovědí na otázky: Co má člověk rád? V čem je dobrý? Jakou potřebuje podporu?

Mapování potřeb u osob s poruchou autistického spektra **je složitější** především z důvodů jejich problémů v oblasti komunikace, o kterých jsem se zmínila v úvodních kapitolách. Dalším specifikem, které může nepříznivě ovlivnit mapování potřeb u těchto osob je nerovnoměrné rozložení „silných a slabých stránek“.

Většina lidí s autismem má nerovnoměrně rozložený, někdy dost nevyrovnaný profil schopností. V IQ testech mohou mít velice dobré výsledky v některých oblastech, ale v jiných hodně slabé. U této části populace celkové skóre IQ mnoho nevypovídá, protože často neukáže rozrůzněnost jejich profilu. Lidé s autismem mají běžně mnohem rozvinutější neverbální a prostorové dovednosti (skládačky, související řady atd.) než verbální dovednosti. Takový nevyrovnaný profil může způsobit značná nedorozumění, protože ostatní vidí, že taková osoba zvládne jednu (často složitou) aktivitu, ale jinou činnost, často mnohem snadnější, nezvládá. Okolí pak může připadat, že je takový člověk líný, že chce dělat jen to, co sám chce. Tak to většinou není. (Beadle-Brown a Mills, 2020, str. 35)

Tato výše uvedená specifika velice ovlivňují vyhodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby. To má pak za následek špatné stanovení stupně závislosti a z toho plynoucí výše příspěvku na péči.

U některých osob s poruchou autistického spektra je při mapování potřeb zapotřebí dobrá spolupráce rodiny a sociálních pracovníků s odborníky – zdravotníky, poradenskými a klinickými psychology a psychiatry. Dochází k **multidisciplinárnímu** postupu při mapování potřeb. Nedílnou součástí tohoto procesu je **empatie**.

3 PODPORA OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA PŘI NAPLŇOVÁNÍ JEJICH INDIVIDUÁLNÍCH POTŘEB

Podpora by měla být co nejvíce přirozená a měla by vycházet z přirozeného sociálního prostředí člověka. Podle Krebse (1997) je koncept přirozené podpory v souladu s principem subsidiarity v sociální práci, kdy se předpokládá, že odpovědnost postarat se o sebe leží primárně na člověku samotném a jeho přirozeném okolí. Teprve, když přirozená podpora není dostupná, přichází na řadu formalizovaná pomoc v podobě sociální služby. Při **naplňování individuálních potřeb je přirozené**, že se člověk radí s lidmi ve svém okolí. Při rozhodování využíváme zkušenosti svých blízkých, přátel, spolužáků, kolegů. Někdy se se svými dotazy obracíme i na odborníky. V důsledku specifického způsobu komunikace a dalšího postižení osoby s poruchou autistického spektra potřebují **větší míru pomoci s rozhodováním**. Pro způsob přijímání rozhodnutí s využitím podpory blízkých osob se vžilo označení **rozhodování s podporou**. Klíčovým východiskem je, že každý člověk má vlastní vůli a problém není v člověku, ale v tom, že nevíme, jak tuto vůli odhalit. **Model podpory** je úzce provázán s principem sociálního začlenění. Sociální začlenění ovšem není jen cílem, ale i předpokladem fungování modelu podpory. Předpokladem pro poskytování podpory při rozhodování je tedy zároveň vytváření kruhů či sítí přirozené podpory. (Čebišová a kol., 2013, str. 9, 17, 30)

3.1 Podpora ze strany státu vycházející z právního systému České republiky

Naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra má východisko v právním systému.

Dne 13. prosince 2006 přijalo Valné shromáždění OSN text Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. V České republice **Úmluva o právech osob se zdravotním postižením** vstoupila v platnost dne 28. října 2009. Ve Sbírce mezinárodních smluv byla Úmluva vyhlášena pod č. 10/2010 Sb. m. s. Úmluva je významnou smlouvou o lidských právech a základních svobodách, doplňuje tedy sedm stávajících základních lidskoprávních úmluv OSN. Je založena na principu rovnoprávnosti a zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich aktivní zapojení do života společnosti. Úmluva je založena na obecných zásadách, kterými jsou především: respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti, zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, rovnost

příležitostí, přístupnost, rovnost žen a mužů, respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity.

Gestorem implementace Úmluvy je v České republice Ministerstvo práce a sociálních věcí. Spolugestorem implementace Úmluvy je sekretariát **Vládního výboru** pro zdravotně postižené občany. Nedílnou součástí implementace úmluvy je vytvoření vnitrostátních podmínek k zajištění usnadnění provádění a monitorování Úmluvy. Tuto povinnost stanoví Úmluva ve svém čl. 33, podle něhož mají smluvní strany vytvořit přinejmenším dvě, popř. tři struktury, které by usnadnily vnitrostátní provádění a monitorování Úmluvy. Konkrétně se jedná o: kontaktní místo, koordinační mechanismus a monitorovací mechanismus. (Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2020)

Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením zřídil svým usnesením ze dne 28. listopadu 2014 Odbornou skupinu pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra z důvodu obsáhlosti a provázanosti této problematiky, kterou je třeba řešit meziresortně. Skupina se bude **věnovat především oblasti školství a sociální a zdravotní péče**. **Cílem skupiny** je diskutovat, nacházet a předkládat řešení nejpalčivějších oblastí života osob s PAS a také nastavit funkční spolupráci v oblastech zasahujících do více resortů. **Výstupem činnosti** budou konkrétní podněty, doporučení a návrhy směřující ke stabilizaci a rozvoji podpory života osob s PAS ve všech rovinách. (Odborná skupina VVOZP pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS, 2021)

Úmluva je v České republice **předpisem nejvyšší právní síly** a má přednost před vnitrostátními předpisy, pokud by s ní byly v rozporu. (Čebišová a kol., 2013, str. 18)

Dalšími významnými právními nástroji, která hájí práva osob s poruchou autistického spektra a tím jim pomáhají k naplňování individuálních potřeb je Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb., Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Tyto zákony (název zákona) a souvislost s naplňováním individuálních potřeb budou zmiňovány v dalších kapitolách.

V této kapitole bych ráda také přiblížila pojem „omezení svéprávnosti“, který se ve spojitosti s osobami s poruchou autistického spektra vyskytuje.

Nový občanský zákoník přistupuje k **omezení svéprávnosti** z opačného konce. Považuje jej za řešení krajní, když stanoví, že omezit svéprávnost člověka lze jen tehdy, hrozila by mu jinak závažná újma a nepostačí-li vzhledem k jeho zájmům mírnější a méně omezující

opatření (§ 55 odst. 2). Méně omezujícím opatřením mohou být další instituty zakotvené novým občanským zákoníkem – nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti, ustanovení opatrovníka bez zásahu do svéprávnosti. Dále to může být také systém podpory, kterou člověk využívá, ať už jde o podporu poskytovanou profesionální sociální službou, nebo neformální sítí blízkých osob. (Čebišová a kol., 2013, str. 21)

Osoby s poruchou autistického spektra mohou využít pomoc plynoucí ze **sociálního systému** České republiky. Jedná se především o **příspěvek na péči**. Nárok a výše příspěvku je vymezena zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách a vychází ze stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. V současné době je posuzována schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Stupně závislosti jsou čtyři. U osob starších osmnácti let stupeň 1 znamená lehkou závislost. (Osoba nezvládá sama 3-4 úkony.), stupeň 2 znamená středně těžkou závislost (Osoba nezvládá sama 5-6 úkonů.), stupeň 3 znamená těžkou závislost (Osoba nezvládá sama 7-8 úkonů.), stupeň 4 znamená úplnou závislost (Osoba nezvládá sama 9-10 úkonů.) Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se samozřejmě řídí především instituce, pro které je způsob posuzování relevantní – to je úřad práce (provádění sociálního šetření v rodině a vedení celého správního řízení ve věci příspěvku na péči) a lékařská posudková služba České správy sociálního zabezpečení, která pro potřebu úřadu práce ve věci přiznání příspěvku na péči hodnotí objektivní zdravotní stav osoby na základě jeho lékařské dokumentace. (Kaczor, 2015, str. 135-137)

V současné době je výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let: 880 Kč, jde-li o stupeň 1 (lehká závislost); 4400 Kč, jde-li o stupeň 2 (středně těžká závislost); 12800 Kč, jde-li o stupeň 3 (těžká závislost); 19200, jde-li o stupeň 4 (úplná závislost)

Osoby s poruchou autistického spektra mohou příspěvek na péči použít také na nákup sociálních služeb. Sociálním službám se věnuje čtvrtá kapitola této bakalářské práce.

Nedávkovou podporou jsou **průkazy osob se zdravotním postižením**: TP, ZTP, ZTP/P.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, **včetně osob**

s poruchou autistického spektra. Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se posuzuje podle § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. (Česko, 2011)

Průkaz osoby se zdravotním postižením osobám s poruchou autistického spektra významně **pomáhá k naplňování individuálních potřeb** především v oblasti péče o zdraví a jednání s úřady. Usnadňuje jim také možnosti seberealizace, využití volnočasových aktivit a setkávání se se společenským prostředím a vrstevníky.

3.2 Podpora ze strany opatrovníka

V první fázi života osoba s poruchou autistického spektra většinou, až do doby ukončení školní docházky setrvává ve své **rodině, tedy v primárním sociálním prostředí**. Opatrovníkem bývá z pravidla rodič. Ten zůstává opatrovníkem většinou po dobu, kdy je schopen funkci opatrovníka vykonávat. A to i přesto, že osoba s poruchou autistického spektra využívá trvale některou z pobytových sociálních služeb. Role opatrovníka se mění ve chvíli, kdy se začne na péči o osobu s poruchou autistického spektra nějakým způsobem podílet některá ze sociálních služeb. Opatrovník ve vztahu k sociální službě plní roli komunikátora, zprostředkovatele. Napomáhá například při mapování potřeb opatrovance.

Opatrovnictví je upraveno v občanském zákoníku na dvou místech Obecné části, v Hlavě II: Osoby a v Hlavě III: Zastoupení. Některé části tohoto zákona cituji v příloze bakalářské práce. Za nejdůležitější považuji to, že **opatrovnictví sleduje ochranu zájmů zastoupeného**. (Česko, 2012a)

Podle Bazalové (2017) rodiče musejí volit mezi setrváním dítěte doma nebo jeho umístěním do zařízení sociálních služeb. Důvody mohou být ekonomické, psychické, fyzické, organizační nebo to může být nezbytný krok k osamostatnění dítěte, tedy řešení situace, která nastane, až oni nebudou nebo nebudou disponovat dostatkem sil. Spolužití s rodiči může mít nejrůznější podoby, záleží na typu poruchy a hloubce mentálního postižení, případném pracovním uplatnění a náplni volného času dospělého s PAS. Je důležité, aby rodiče respektovali dospělost svého potomka se všemi aspekty s tím spojenými včetně sexuality. (Bazalová, 2017, str. 96, 120)

V dalším odstavci jsem použila literaturu, kde je popsáno, jakým způsobem mohou osoby s poruchou autistického spektra reagovat na umístění do některého zařízení sociálních služeb.

Starší dospělí s poruchou autistického spektra mají obecně horší fyzický a duševní zdravotní stav. Dle výzkumu socioložky Seltzer z USA zdravotní stav těchto osob ovlivňují také služby, které lidé s autismem čerpají. Ve studii 154 dospělých osob s autismem (průměrný věk 31,5 let) žilo 38 % s rodiči a 62 % mimo domov. Lidé s autismem žijící s rodiči byli častěji v lepším zdravotním stavu než dospělí žijící v zařízeních sociální péče. V domácím prostředí osoby s poruchou autistického spektra lépe zvládají některé specifické zdravotní problémy. Častá je epilepsie, gastrointestinální obtíže: zácpy, průjmy, nadýmání, poruchy spánku, migrény, chronické bolesti. (Thorová a Šporclová, 2012)

3.3 Sociální pedagog a jeho role při podpoře osob s poruchou autistického spektra

V úvodní kapitole této práce jsem uvedla, že porucha autistického spektra provází člověka od raného dětství po celý život a je pervazivní vývojovou poruchou. Mým studijním oborem je sociální pedagogika, a proto se chci vyjádřit, jakým způsobem může **sociální pedagog** podpořit osoby s poruchou autistického spektra.

Sociální pedagog prostřednictvím výchovy, vzdělávání, péče, prevence a poradenství podporuje možnost zlepšení kvality života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodinných příslušníků.

Profesní působení sociálního pedagoga je zakotveno v legislativě a to Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Profesi sociálního pracovníka může vykonávat také osoba, která má vystudovaný obor sociální pedagogika. Nacházejí tedy uplatnění v sociálních službách, na ÚP, ČSSZ, OSPOD. Na všechny tyto organizace, služby a úřady se může osoba s poruchou autistického spektra, rodič a opatrovník obrátit s prosbou o pomoc.

Před dosažením dospělosti se osoba s poruchou autistického spektra setkává se sociálním pedagogem ve školním prostředí, kde sociální pedagog nejčastěji působí jako asistent pedagoga, vychovatel, pedagog volného času. Tyto činnosti vykonává na základě Zákona č. 198/2012 Sb., kterým se mění zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Přínosem pro osoby s tímto postižením může být i jako metodik prevence a výchovný poradce. Především v situacích, kdy je dítě s poruchou autistického spektra ve škole vystaveno šikaně.

V souvislosti s naplňováním individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra se tedy můžeme setkat se sociálním pedagogem na pracovních pozicích v poradenských

centrech, ve školách, při volnočasových aktivitách, v sociálních službách (na všech pracovních pozicích a ve všech formách služby), na odborech sociálních věcí a dalších úřadech. Důležitou formou pomoci je i vzdělávání a výchova lidí z okolí osob s poruchou autistického spektra formou seminářů a informování veřejnosti o této problematice.

Jednou z nejdůležitějších dovedností sociálního pedagoga při podpoře dětí a dospělých s poruchou autistického spektra je schopnost **efektivní komunikace**. Sociální pedagog propojuje sociální péči a výchovu při řešení různých problémů. Hledá nejlepší východiska z náročných situací, které mohou v životě osob s PAS nastat. Pomáhá při **vzájemné komunikaci** mezi osobou s PAS – veřejností – školou – úřady – sociální službou – zdravotníkem – či jiným odborníkem. Při této činnosti mu pomáhá i znalost sociálně – výchovných metod. U sociálního pedagoga je předpoklad, že se bude dále vzdělávat a bude schopen aplikovat teoretické znalosti v praxi a případně předávat formou výchovy a vzdělávání své poznatky dalším kolegům.

Podle Krause (2014) sociální pedagog splňuje požadavky, které v sobě zahrnují určitou výbavu vědomostí, jisté spektrum praktických (sociálních) dovednosti a určitou profesionálně-etickou identitu. V prvé řadě lze předpokládat vědomosti širšího společensko-vědního základu (obecné pedagogiky, psychologie, sociologie, filozofie) včetně vědomostí biomedicínských (biologie člověka, somatologie, zdraví a nemoc) a poznatků z oblasti sociální politiky, práce a práva. Vědomostní výbava musí dále zahrnovat speciální znalosti (sociální pedagogika, pedagogika volného času, metody sociálně výchovné práce, teorie komunikace, organizace a řízení výchovy ve volném čase). (Kraus, 2014, str. 200)

Vzhledem k absolvovaným předmětům během studia by měl sociální pedagog být schopen osobu s poruchou autistického spektra **podporovat ve všech jeho vývojových obdobích jeho života**. A to od chvíle podezření na diagnózu některé z poruch autistického spektra až po samotný závěr života. **Měl by být podporovatelem, průvodcem, rádcem, profesionálním partnerem ve chvílích, kdy nastanou očekávané i nahodilé potíže při naplňování všech lidských potřeb**. Sociální pedagog by mimo vzdělání měl mít i určité osobnostní předpoklady. Mezi nejdůležitější je považována empatie, trpělivost, vlídnost.

4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO PODPORA DOSPĚLÉ OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Bakalářská práce se zabývá výzkumem realizovaným v sociálních službách, a proto věnuji tuto kapitolu popisu principů fungování sociálních služeb ve vztahu k naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra.

Rodiče by si měli uvědomit, že bydlení doma je mnohdy dočasné. Je nutné počítat s budoucností a se situací, kdy nebudou schopni se o svého potomka postarat. Péče o něj se přesune na sourozence nebo jiné rodinné příslušníky nebo se volí využití některého typu pobytových služeb. Každá změna je pro osoby s PAS zátěžovou situací, je proto třeba postupné přípravy. Hodně dospělých s PAS žije doma s rodiči, nestuduje žádnou školu a následně nepracuje, protože není kde. (Bazalová, 2017, str. 121)

Podpora ve všech oblastech života je lidem s postižením v České republice v současné době poskytována především prostřednictvím sociálních služeb. Pravidla pro poskytování sociálních služeb upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Podporu v oblasti právních úkonů zakotvuje občanský zákoník. (Čebišová a kol., 2013, str. 9)

Sociální služby poskytují uživatelům podporu formou činností, které jsou také vymezeny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. **Fakultativně** mohou být při poskytování sociálních služeb zajišťovány další činnosti. Podle tohoto zákona jsou **základními činnostmi** při poskytování sociálních služeb: pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, základní sociální poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, telefonická krizová pomoc, nácvik dovednosti pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začleňování, podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností. (Česko, 2006)

Důvodová zpráva, která předcházela novému zákonu o sociálních službách a z níž zákon ideově vychází, uvádí jako cíl sociálních služeb „zajištění potřebné podpory a pomoci pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti“. Podporou a pomocí se rozumí takové spektrum činností, které jsou nezbytné

pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života. Hlavním posláním sociální služby by tedy měla být snaha umožnit lidem, kteří jsou v nepříznivé sociální situaci, zůstat rovnocennými členy společnosti a využívat její přirozené zdroje, žít nezávisle, v kontaktu s ostatními lidmi a v přirozeném sociálním prostředí. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007, str. 157)

4.1 Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra

Výběr vhodné služby by měl vždy probíhat za účasti člověka, který bude službu využívat. Někdy je vhodné obrátit se například na odborné sociální poradenství. Rodiče i sociální služba mají člověka podporovat tak, aby mohl žít co nejvíce samostatným životem v běžné společnosti jako kdokoli z nás. (Blažková a kol., 2020, str. 64)

Sociální služba je vybírána v Registru sociálních služeb podle různých kritérií. Většinou se při výběru přihlíží k místu a časovému rozsahu poskytování sociální služby. Nejdůležitějším kritériem je údaj o okruhu osob, pro které je služba určena a věk. Vzhledem k tomu, že v registru není nastavena kategorie „osoby s poruchou autistického spektra“, je hledání v tomto registru značně komplikované. Sociální služby, které jsou vhodné pro tyto osoby, jsou zařazeny například v kategoriích: „osoby s jiným zdravotním postižením“, „osoby s kombinovaným postižením“, „osoby s mentálním postižením“. Sociální služby jsou poskytovány formou terénní, ambulantní a pobytovou. Dospělé osoby s poruchou autistického spektra **využívají především tyto sociální služby**: Osobní asistence, Odlehčovací služby, Denní stacionáře, Týdenní stacionáře, Centra denních služeb, Podpora samostatného bydlení, Chráněné bydlení, Domovy pro osoby se zdravotním postižením, Domovy se zvláštním režimem, Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením, Sociální rehabilitace, Sociálně terapeutické dílny.

V jedné z předchozích kapitol jsem se věnovala tématu mapování potřeb. Mapování potřeb je důležitou součástí procesu **výběru vhodné služby**. Slouží také jako podklad pro smlouvu se sociální službou a pro vytvoření individuálního plánu pro uživatele.

Kolektiv autorů sestavil doporučení, že je dobré si nejdříve zmapovat to, jaká jsou přání člověka s postižením a jakou podporu potřebuje. K tomu může dobře sloužit například „Profil na jednu stránku“, který mapuje tři oblasti: Co mám rád? V čem jsem dobrá/ý? Jakou potřebuji podporu? Takový profil potom může pomoci konkrétní sociální službě při vypracování **individuálního plánu**. Ideální je, když rodiče a sociální služby spolupracují při podpoře klienta – sdílená péče. Individuální plán bude obsahovat informace o tom, jakou

podporu klient k dosažení cíle potřebuje a kdo podporu poskytne; jakou podporu poskytují rodiče nebo někdo z dalších příbuzných a přátel a jakou podporu poskytuje sociální služba. (Blažková a kol., 2020, str. 65, 71)

Při dojednávání individuálního plánu je důležité si uvědomit, že pokud nejsou uspokojeny potřeby nižší úrovně Maslowovy hierarchie potřeb, nelze nebo lze jen velmi obtížně naplňovat potřeby z vyšší úrovně. Při zjišťování potřeb klienta je nezbytné uplatňovat celostní přístup, tedy propojení tělesné, sociální, emoční, psychické, vztahové i spirituální roviny. (Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb, 2020, str. 115)

4.2 Okruh pracovníků podporujících osoby s poruchou autistického spektra

V sociálních službách se na podpoře uživatelů podílí tým pracovníků. Největší objem podpory zajišťuje pracovník v sociálních službách. Nastavení podmínek, za kterých je podpora poskytována zajišťuje sociální pracovník. Tuto činnost provádějí za podmínek stanovených v Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a ve Vyhlášce č. 505/2006, Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Sociální pracovník je zprostředkovatelem služby. Snaží se nabídnout všechny dostupné zdroje pomoci, má roli situačního diagnostika, odhaduje dostupné zdroje pomoci, informuje klienta a jeho rodinu, obhajuje jeho potřeby a koordinuje. (Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb, 2020, str. 136)

Poskytovatel sociální služby musí mít pro každého klienta určenu konkrétní osobu, takzvaného klíčového pracovníka. Ne u všech poskytovatelů sociálních služeb je využíváno právě toto pojmosloví. Důležité je, že konkrétně určený pracovník plní roli jakéhosi důvěrníka a je v přímém kontaktu s klientem. Nejčastěji je v sociálních službách klíčovým pracovníkem pracovník v sociálních službách, ale nezřídka také sociální pracovník nebo aktivizační pracovník. (Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb, 2020, str. 103)

Klíčový pracovník je tím, který průběžně mapuje a aktualizuje potřeby uživatele. Předkládá týmu pracovníků návrhy, jak podpořit uživatele. Tento pracovník pomáhá uživateli se sestavením individuálního plánu, který může mít za cíl naplnění konkrétní potřeby. Může také navrhnout rozšíření cílů ve smlouvě se sociální službou. Klíčový pracovník také

pomáhá uživateli se zaznamenáním přání a potřeb do formuláře měsíčního hodnocení. Klíčový pracovník je také jednou z osob, na kterou se může uživatel obrátit v případě, že se mu nedaří své potřeby naplnit.

Závěrem této kapitoly uvádím, čím se vyznačuje profesionální pracovník. **Profesionální pracovník** je autonomním profesionálem, který je vzdělaný v oboru, je veden etickým kodexem. Prioritou jsou pro něj práva a zájem klientů. Důležitý je individuální vztah s klientem, kterého sociální pracovník chápe jako aktivního spolupracovníka. (Matoušek, 2013, str. 46)

4.3 Nastavení spolupráce mezi opatrovníkem, uživatelem a sociálním pracovníkem

Úkolem opatrovníka je především v návaznosti na koncept podporovaného rozhodování na přání/projev vůle nebo zvyklosti opatrovance realizovat právní jednání za něj, nebo s ním v rozsahu stanoveném v rozhodnutí soudu. Naproti tomu sociální pracovník je často vystaven určitým etickým dilematům spojených s odlišností vůle klienta a vůle opatrovníka, a to ať již při vstupu do služby nebo v průběhu jejího čerpání, kdy sociální pracovník musí vždy upřednostnit zájmy klienta a zároveň jednat v souladu soudního rozsudku. Spornými body bývají: Opatrovanec nemá zájem o čerpání sociální služby (často pobytové) – avšak opatrovník poskytování služby pro opatrovance vyžaduje. Opatrovník diktuje službě, jakou péči poskytovat a jakou ne. Opatrovník činí za opatrovance nejen právní úkony, ale chová se paternalisticky i v jiných oblastech. Opatrovník je ve střetu zájmů. Je zaměstnancem zřizovatele (organizační složky či příspěvkové organizace). Opatrovník zakazuje podporu sociálního začleňování. V těchto situacích může pomoci například ustanovení opatrovnické rady. Ochranitelské tendence některých rodičů, ale i opatrovníků vedou k přenosu strachu na klienta a zvyšování jeho nejistoty ve své schopnosti. Podpora musí být nabídnuta ve formě intenzivní komunikace spojené s prezentací konkrétních postupů, ve kterých je žádoucí, aby se klient rozhodoval sám. Prezentace skutečných schopností klienta dává jeho blízkým možnost nového náhledu na situaci a příležitost potlačit své obavy o další život jejich dítěte či opatrovance. (Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb, 2020, str. 188, 227)

Rodiče i sociální služba mají člověka s postižením podporovat tak, aby mohl žít co nejvíce samostatným životem v běžné společnosti jako kdokoli z nás. (Blažková a kol., 2020, str. 64)

4.4 Transformace sociálních služeb a její vliv na naplňování individuálních potřeb uživatelů

Během posledních desetiletí došlo k velkému posunu v pohledu na problematiku zdravotního postižení. V některých vyspělých zemích se již několik desítek let uplatňuje v praxi model podpory a sociálního začlenění lidí s postižením, který nahradil tzv. pečovatelský model. Řada zemí je v současnosti ve fázi postupného **přechodu z pečovatelského modelu na model podpory**. Přijímají se nové právní úpravy, zavádějí se změny v praxi sociálních služeb i zastupování při právních úkonech, probíhá testování nových modelů a metod, které mnohem citlivěji reagují na skutečné potřeby lidí s postižením, aniž by je zároveň omezovaly. Tento proces probíhá v současné době také v České republice. Pečovatelský model považoval za hlavní cíl poskytnout lidem s postižením v duševní oblasti upokojení základních potřeb a bezpečí, neumožňoval jim však prožít život podle vlastních představ, v běžném prostředí, obdobně a se stejnými právy jako jejich vrstevníkům bez postižení. (Čebišová a kol., 2013, str. 8)

Transformace sociálních služeb a deinstitucionalizace tedy úzce souvisí s naplňováním individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra.

Transformace institucionální (ústavní) péče o osoby se zdravotním postižením v péči komunitní přestavuje zásadní změny v postojích a přístupech k lidem s postižením nejen od pracovníků v sociální oblasti, ale i lidí z celého spektra společnosti. V souladu se základními zásadami Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, paragraf 2: „Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob. Musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti. Motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“ (Adamec, 2013, str. 10, 66)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

V praktické části jsme zvolili kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo pomocí polostrukturovaných rozhovorů odkrýt problematiku naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra. V této kapitole se věnujeme výzkumnému problému a jeho pojetí, cíli výzkumu a výzkumným otázkám, metodě sběru dat, výzkumnému souboru, analytické technice a výzkumnému designu.

5.1 Výzkumný problém a jeho pojetí

Výzkumný problém je zaměřen na naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra žijících v pobytových sociálních službách.

Výzkum se soustředí na skupinu mladých dospělých, včetně těch, kteří komunikují jen neverbálně. Cílem bylo zjistit, jak naplňování individuálních potřeb probíhá, co tento proces ovlivňuje a jak problematiku vnímají pracovníci, kteří o tuto cílovou skupinu pečují.

Výzkum je zajímavý tím, že byl prováděn v již transformovaných sociálních službách a je zacílen na dospělé osoby s „nízkofunkčním“ autismem, které se bez podpory dalších lidí neobejdou.

5.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je zjistit**, jaké názory vyjadřují pracovníci v sociálních službách na problematiku naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra.** Osobu s poruchou autistického spektra v textu vztahujícímu se k prostředí sociální služby označujeme termínem **uživatel**.

V01: Jak probíhá naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra?

V02: Jakou formu podpory v oblasti naplňování individuálních potřeb osoby s poruchou autistického spektra potřebují?

V03: Jakou roli hraje opatrovník při naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra?

V04: Jaká je role pracovníka v sociálních službách při naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra?

V05: Jakým způsobem se transformace sociálních služeb promítá do oblasti naplňování individuálních potřeb uživatelů?

V06: Co si pracovníci v sociálních službách myslí o roli státu ve věci naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra?

5.3 Metoda sběru dat

Metodou sběru dat byla Ohnisková skupina a rozhovor. Pracovníci odpovídali na polostrukturované otázky. *„Polostrukturovaná ohnisková skupina má pevnější strukturu. Kromě zakotvení základních tematických okruhů u ní již předpokládáme také přípravu okruhů modelových otázek. Platí samozřejmě to, že pořadí ani přesné znění otázek není pro moderátora závazné a záleží na průběhu skupiny a vývoji situace.“* (Miovský, 2006, str. 179) Při použití těchto metod je možné získat data za využití skupinové interakce a objektivnější pohled na problematiku.

Pracovníkům, kteří tvořili ohniskovou skupinu byly položeny tyto otázky:

1. Jak nahlížíte na naplňování individuálních potřeb uživatelů ve Vaší sociální službě?
2. Jakou formu podpory uživatelé potřebují, aby byly naplněny jejich individuální potřeby?
3. Jak ovlivňuje role opatrovníka oblast naplňování individuálních potřeb uživatele?
4. Jak vnímáte svoji roli (postavení) při naplňování individuálních potřeb uživatelů?
5. Vnímáte nějaké změny v souvislosti s transformací sociálních služeb v možnostech naplňování individuálních potřeb uživatelů?
6. Jak podle Vás přístup státu ovlivňuje proces naplňování individuálních potřeb uživatelů?

Rozhovory měly tyto fáze: Seznámení s problémem a cílem výzkumu, motivace (důležitost výzkumu), stanovení a prosba o dodržování etických pravidel během rozhovoru, souhlas s nahráváním a rozhovor na základní téma (ohnisko) podle připravených otázek, závěrečná fáze – připomínky, zpětná vazba, poděkování.

Rozhovory byly zaznamenány na mobilní telefon a diktafon a zálohovány.

5.4 Výzkumný soubor

Při sestavení výzkumného souboru byla použita metoda záměrného výběru. Jedna skupina pracovníků se zúčastnila rozhovoru v ohniskové skupině v počtu 8 účastníků. Na druhém pracovišti se k polostrukturovanému rozhovoru v ohniskové skupině z personálních důvodů v době pandemie dostavilo pouze 5 účastníků. Z tohoto důvodu bylo na tomto pracovišti uskutečněn ještě doplňující polostrukturovaný rozhovor s dalšími dvěma pracovníky, kteří odpovídali na stejné otázky. Celkem se tedy na tomto pracovišti zúčastnilo výzkumu 7 osob. *„Abychom vůbec mohli hovořit o ohniskové skupině, je minimální počet účastníků čtyři. Při čtyřech účastnících již dochází ke vzniku základní skupinové interakce.“* (Miovský, 2006, str. 185) Celkem se podařilo získat 2 h a 54 minut záznamu. Do výzkumu byli zapojeni pracovníci ze dvou pobytových sociálních služeb. Domov pro osoby se zdravotním postižením a Domov se zvláštním režimem. Obě skupiny spojuje to, že pracují s velmi podobnou cílovou skupinou, a to s dospělými osobami s poruchou autistického spektra se specifickými problémy s komunikací a dalšími přidruženými onemocněními spojenými také s mentálním postižením. Výběr sociálních služeb byl proveden za pomocí odborníka, který v těchto sociálních službách provádí školení pro pracovníky pracující s osobami s PAS. Jedno z pracovišť se nachází ve větším krajském městě a jedno na vesnici. Obě sociální služby jsou typem transformovaných sociálních služeb.

Původní záměr, vyhledat vhodnou sociální službu v Registru sociálních služeb se ukázal jako velmi obtížný, takřka nemožný. Registr sociálních služeb je dostupný na portálu Ministerstva práce a sociálních věcí. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou zde povinně registrovány všechny sociální služby. Registr umožňuje rozšířené vyhledávání podle různých kritérií: druh sociální služby, forma poskytování sociální služby, cílová skupina klientů, věková kategorie (věkové hranice od – do). Registr bohužel nenabízí u kritéria **cílová skupina** žádnou kategorii „osoby s poruchou autistického spektra“. Sociální služby pracující s touto cílovou skupinou jsou uvedeny pod různými kategoriemi. Nejčastěji jsou to kategorie: Osoby s jiným zdravotním postižením, Osoby s kombinovaným postižením, Osoby s mentálním postižením. Pod těmito kategoriemi se ale vyskytují i jiné osoby než cílová skupina uživatelů, na který je výzkum zaměřen. Konečný výběr sociálních služeb vhodných pro výzkum byl tedy proveden s pomocí portálu AutismPort dostupného na internetových stránkách. Tento portál je členěn do přehledných sekcí a je zde možné dohledat i další potřebné informace. Vybrané služby byly zpětně ověřeny v registru sociálních služeb podle názvu organizace.

5.5 Analytická technika a výzkumný design

Při zpracování výzkumu a interpretaci dat byl použit design Zakotvené teorie. Záznamy polostrukturovaných rozhovorů ohniskových skupin a doplňujícího rozhovoru byly přepsány do psané podoby. Text byl zpracován pomocí otevřeného kódování. Byly vytvořeny kódy pro části textu. Následným axiálním a selektivním kódováním byla data roztříděna do tematicky podobných kategorií. Byl vytvořen paradigmatický model. Vzhledem k velkému množství získaného materiálu byly pro přehlednost jednotlivé kategorie roztříděny i do subkategorií, která kategorii přiřazuje určitou vlastnost a dimenzi. *„Proces otevřeného kódování podněcuje objevování nejen kategorií, ale i jejich vlastností a dimenzí. Vlastnosti a dimenze je důležité rozpoznávat a systematicky rozvíjet, protože jsou základem pro vytváření vztahů mezi kategoriemi, subkategoriemi a hlavními kategoriemi“* (Strauss a Corbin, 1999, str. 48)

6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

Analýza dat proběhla otevřeným kódováním, které je vyznačeno v přepisu rozhovorů. Níže je přehled kategorií a subkategorií, které byly získány axiálním kódováním. Vzájemné vztahy mezi kategoriemi jsou znázorněny v paradigmatickém modelu. V závěru kapitoly je zkoumaná problematika shrnuta do výsledků výzkumu získaných selektivním kódováním. *„Je důležité zde pochopit, že tyto kroky za sebou nemusejí následovat přesně v tomto pořadí a že v praxi nejsou tak přesně vymezeny či ohraničeny. Rozlišujeme je pouze z důvodů snazšího výkladu. V praxi přeskakujeme od jednoho k druhému.“* (Strauss a Corbin, 1999, str. 87)

6.1 Kategorie a subkategorie

Po roztřídění jednotlivých kódů vznikly kategorie, které reprezentují vývoj nějakého jevu:

Počáteční impuls – identifikace

Tato kategorie charakterizuje příčinné podmínky neboli to, co je na počátku celého jevu. Obsahuje subkategorie: Složitost. Nové. Pomáhá, Nevíme.

Podpora všeho druhu

Naplňování potřeb osob s poruchou autistického spektra, v tomto případě uživatelů se děje za podpory ostatních lidí v jejich blízkosti. Děje se tedy většinou v kontextu nějaké podpory. Tako kategorie obsahuje subkategorie: Jak to má pracovník. Jak to má uživatel. Jak to má opatrovník. Důvěra.

Berličky

Proces naplňování individuálních potřeb uživatelů je podmíněn a závislý na dalších intervencích, které přicházejí z širšího okruhu lidí, institucí.

Tato kategorie obsahuje subkategorie: Není, chybí. Je to tam. Jsme izolovaní.

Naplnění, nenaplnění

Cílem je naplnění individuální potřeby. Během tohoto procesu se vyskytují určité jevy.

Tato kategorie obsahuje subkategorie: Naplnění. Částečně. Nenaplnění. Přeplnění.

Stres, afekt, pohoda

Reakcí na jev je nějaký následek.

Předejít, vyřešit, dořešit

Nenaplnění individuální potřeby nutí všechny zúčastněné použít nějakou strategii.

6.1.1 Počáteční impuls – identifikace

Aby mohly být naplněné individuální potřeby uživatelů, je třeba tyto potřeby nějakým způsobem identifikovat, zaznamenat, zaregistrovat, vědět o nich. K identifikaci potřeb většinou dojde na základě počátečního impulsu.

Tato kategorie obsahuje subkategorie, které sytí kódy.

Složitost: docela oříšek (H1), než si je přečteme (G1), dá se odpozorovat (G2), těžký zjistit, nekomunikují, předjímat, dohadovat, podle výrazu tváře (M71), opatrovník zatají (B69), taky pátráme, je to těžký (A123), vypozorovaný (D111), někdy těžko říct (A124), jasný, co chce (A125), oni jako nekomunikují (U124)

Nové: od začátku, nové cesty, čas tam hraje roli (G5), první den (Z63), jak dlouho známe (M71), nový pracovník (M72), neví, nezná (U123), nový klient (U125)

Pomáhá: empatie (M71), praxe (B72), jak dlouho (M71), důvěra, prostě znalost (M74), transformace, začala komunikovat (A123), jak se věnuje (U128), zkusit (A 123)

Nevíme: kolikrát křičí (A114), amok, běs, křičí a kope (A123), vyjadřuje nespokojenost (H123)

Pracovníci popisují proces identifikace individuální potřeby uživatele takto: (H1): *„Už jenom zjistit, jaké mají ty potřeby je někdy docela oříšek.“* (G1): *„Chvíli to trvá, než si je „přečteme“ a zjistíme, co je pro ně zrovna důležitý.“* (G2) *„Dá se to odpozorovat. Nevím, snažím se vlastně celou dobu, hledat u nich to, co by chtěli.“* (G5): *„Když mluvíme o těch, kteří tam vlastně jsou od začátku, tak tam si myslím, že tam to už máme částečně nastudovaný. Ale ti, co jsou noví, tak u těch se musí hledat ty nové cesty k nim. Fakt ten čas tam hraje roli, ale.“* (A123): *„My teda taky pátráme, když ona má ten amok a běs. To je taky těžký. To je pak takový. Pak si člověk říká. To je taková pěkná holka a ona se bije. Musíme pak zkusit: jídlo, pití, vycházku, nebo jde se pak na zahradu.“* (U123): *„Ona i (K) má takový období, že je v pohodě. A z toho najednou začne křičet.“* (A123): *„(I) tak křičí a kope. A nevíme proč.*“ (H123): *„Člověk by řekl, že vyjadřuje nějakou nespokojenost, ale ona se třeba nají a po tom jídle začne. “* (A124): *„Někdy je to těžko říct.“* (U124): *„Oni jako nekomunikují. Ani jedna klientka. A my vlastně nevíme.“* (A125): *„Přesně tak. U (K) je to jasný. Ten chce kávu, párek. Tak tam je to jasný, co chce.“*

Jedním z momentů, kdy je těžké identifikovat potřeby je chvíle, kdy do domova nastoupí nový uživatel: (Z63): *„První den, když k nám přišel (D) a pět minut: „Dobrý den, tady má věci, tady má léky, tady má naslouchadlo, nashle, přijdu ve dvě.“ A teď se linula taková fáma: „On je neslyšící, že musíme umět nějakou znakovku. A já jsem ještě před tím nad tím přemýšlel: „Já se tím nebudu stresovat. Já jsem nikdy neznakoval. Bude mi nějak rozumět?“* (Z63): *„Jasný, jasný, ale ten prvotní okamžik, když přišel. Choval se přirozeně a já jsem postupně nějaké ty komunikační vlny se snažil pozjišťovat, odpozorovat. To byl přesně ten příklad rodiče: „Dobrý den, tady ho máte, na shledanou.“* (B69): *„Kór bez toho, když Ti opatrovník zatají... no, že žádné afekty nemá. Že tam něco je... Něčí krytí.“* (M71): *„Navíc si myslím, že u spousty uživatelů, je vlastně těžký zjistit, co je tou jejich potřebou, protože pokud nekomunikuji a třeba se jen kývou v rohu. Vlastně, jak odezřít jejich potřebu, po čem touží. Co by chtěli. Ať to jsou uživatelé, byť verbálně mluvící, ale třeba nejsou schopni sdělit, co potřebujou, nebo ti, co vůbec nekomunikují. Podle výrazu tváře... Těžko se naplňují potřeby, jiný než fyziologický. No. Tam si myslím, je ten problém daný tím, jak dlouho toho člověka, toho uživatele známe a můžeme nějak předjímat jeho potřeby, případně se dohadovat v rámci empatie.“* (B72): *„U těch vyšších (potřeb) u těch určitě ano. Ta praxe určitě.“* (D111): *„A taky už to máme vypozorovaný. Jsme tady s nimi šest let. A víme, komu co vyhovuje. Jedno vyhovuje jednomu a druhé vyhovuje druhému.“* (A114): *„Ale (I) kolikrát křičí a nevíte, co by chtěla. (N) kolikrát taky.“* (U125): *„Tady je to horší. A když je nový klient.“*

Nový pracovník potřebuje podporu od ostatních kolegů, aby se naučil identifikovat potřeby uživatele: (M72): *„Když přijde nový pracovník, tak s kolektivem se sžije relativně rychle, ale aby si na něho zvykli ti uživatelé, tak si ho musí, abych to řekl. Si ho osahat a v podstatě zjistit, co od něho můžou čekat. Jak vlastně reaguje na situace takový. Jakým způsobem se prostě bude ten vztah dále rozvíjet. A tak nějak.“* (M74): *„Podpora pracovníka je důležitá a je tam. A je tam důležitá vzájemná důvěra. No prostě znalost. Když by přišel do kolektivu nový pracovník a chtěl by z ničeho nic naplňovat všechny potřeby uživatelů, tak narazí, v podstatě, to nejde.“* (B74): *„Ne, nejde.“* (U123): *„To je taky… když přijde nový pracovník. Nezná, neví.“*

Transformace sociálních služeb pomohla k větší úspěšnosti identifikace potřeb uživatelů: (U128): *„Určitě tam rozdíl je. Třeba (K) začala víc komunikovat. Tam třeba vůbec nemluvila. A tady začala používat spoustu slov. Jak se jí člověk vlastně věnuje a jak člověk používá spoustu slov, tak ona opakuje a naučila se více mluvit.“*

6.1.2 Podpora všeho druhu

Tato kategorie obsahuje subkategorie, které sytí kódy:

Jak to má pracovník: poskytovat náplň, ne vždy se daří (H2), udělat to nejlepší, člověk se snaží (H8), větší, menší podpora, jak kdo (A116), samostatný není nikdo (A117), nemám trpělivost, udělám za něj (M58), snažíme vyhovět (B54), co nejdříve uspokojit (B54), nemůžeš se rozdělit (S75), vlastní názor (H12), všechno odkýváme (H12), taky to myslíme dobře (G12), respekt navzájem (G12), s nimi 90 % času (H12), taky jsem rodič (G12), průvodce (H16), dát do toho vše (G16), mnoho rolí, plníme rodiče, tety (H17)

Jak to má uživatel: nebáli říct, naznačit, nenaznačují nejlepšími prostředky, je to velení (H8)

Jak to má opatrovník: občas rozdílný názor, pochopit, přijmout, mít radost, opatrovník zasahuje víc, má to zajetý (H12), maminka ochranář, neshodneme se s opatrovníkem, jak kdo, jak který, některý moc zaujatý, vrtá, ale není s ním (P63), názory nelze změnit, zná historii (G12), ochranářská funkce, extrémy; předají, na shledanou (M63), nadiktuje ty potřeby, napíšou do smlouvy, žádný problém, často je nevidíme, s veřejným každý týden (R117)

Důvěra: zvládne sama (P64), zvládne sám (B63), naplňují vzájemnou potřebu (M62), chvilku kamarádi (U113), nebáli si říct, nebáli naznačit (H8)

V teoretické části jsem popsala, v jakých situacích uživatelé s poruchou autistického spektra potřebují podporu. Z výzkumu vyplývají skutečnosti, v jakém kontextu se to děje a jakým způsobem podpora probíhá. Pracovníci se vyjádřili k naplňování individuálních potřeb nejdříve všeobecně a pak se rozpovídali a zacházeli do podrobností. (H2): *„Já myslím, že to platí pro nás pro nás pro všechny pracovníky, že se snažíme naplňovat všechny jejich potřeby, nebo poskytovat jim náplň. Ne vždy se daří všechny potřeby naplnit.“* Podpora uživatelů je spojená se vzájemnou důvěrou. (H8): *„Myslím si, že hodně je to o důvěře, kterou oni mají k nám a my k nim. Bez důvěry. Bez toho, aby oni věděli, že pro ně chceme udělat to nejlepší se nikam neposuneme. Člověk se vlastně snaží, aby se oni cítili dobře v naší společnosti a aby se nám nebáli říct, co oni potřebují. Nebo, aby se to nebáli naznačit. No, někdy nám to nenaznačují těma nejlepšíma prostředkama. Ale to je podle mě velení, podle mě.“*

Pracovníci na otázku týkající se toho, jakou formu podpory uživatelé potřebují odpověděli konkrétně: (U, D, H, I116): *„Při hygieně.“* (R116): *„Při přípravě stravy.“* (A116): *„Někdo větší, někdo menší.“* (A117): *„Tady jako plně samostatný není nikdo.“*

Uživatelé jsou podporováni v tom, aby byli soběstační a některé potřeby si jsou schopni naplnit sami: (P64): *„Ale třeba teďka (L) má maminku, která je hodně ochranářská a vlastně si přeje, jak by to fungovalo, ale ve výsledku jsme zjistili, že (L) spoustu věcí zvládne sama a že je tak spokojená a spokojenější.“* (B64): *„Je na sebe hrdá, že to zvládne!“* (M58): *„Samozřejmě záleží na tom, na situaci, kdy třeba vyžaduji na tom uživateli jistou míru samostatnosti a snažím se ho dovést do konce té činnosti. Jindy naopak na to nemám já trpělivost, nebo naopak on není ve své kůži. V tom případě já za něj udělám věci, který jinak zvládne.“*

Pracovníci vnímají ve způsobu chování uživatele určitou formu komunikace a podle toho volí formu podpory. (G9): *„Když mi to dotyčnej vrátí a začne třeba nadávat, nebo vykřikovat. Nebo vím, že je v nepohodě, tak si to můžu zpětně dohledávat, proč se to vlastně stalo a najdu vlastně ten důvod.“* (H9): *„Vlastně všechno je ta komunikace. Vlastně všechno to, jak se k nám chovají, tak s námi komunikují. Komunikují vlastně neustále. Ještě řeknu, že člověk se snaží poslouchat, pozorovat, co se děje a snaží se z toho vyvodit, co by ten člověk potřeboval, o co si zrovna říká.“*

Jestliže se jedná o naplnění nějaké zvláštní individuální potřeby, například uživatel touží po nějakém zážitku, prožitku, tak se mu pracovníci snaží vyjít vstříc: (B54): *„Snažíme se mu vyhovět. Snažíme se domluvit. Kam chce, co chce, kdy chce. Pak se domluví pracovníci mezi sebou, kdy by se to uskutečnilo. Pokud nevadí, že by se ještě někdo přidal a snažíme se, co nejdříve tu potřebu uspokojit. V rámci možností.“*

Pracovníci při podporování uživatelů v naplňování jejich potřeb někdy naráží i na jiné problémy, než je komunikace a identifikace potřeby: (P74): *„Tam je spíš to, jak mají problém komunikovat, tak neřeknou, jaká je ta jejich potřeba. někteří si to dokážou vykomunikovat, ale jsou tam zase jiné bariéry“* (S75): *„Já myslím, že by pomohlo, kdyby nás bylo víc. Potom jsou situace, kdy s uživatelem musí být dva pracovníci. A ty se vlastně nemůžeš rozdělit.“*

Opatrovník ovlivňuje proces naplňování individuálních potřeb různě. Pracovníci se vyjádřili takto: (H12): *„Hm, myslím si, že opatrovník má občas rozdílný názor na to, co je individuální potřeba jejich dětí. Často je to i o komunikaci s tím opatrovníkem. Myslím si, že někdy by si*

opatrovník přál, aby svěřenec dělal určité věci, ale já si myslím, že my bychom měli mít vlastní názor v tomdletom.“ (G12): *„Ale je otázka, jakým způsobem budeme s tím opatrovníkem komunikovat. Jestli mu to tedy všechno odkýváme, aby byl v klidu a pak si budeme pokračovat podle vlastního názoru. I to je cesta. Nevím, jestli správná, nebo se snažíme najít nějakou společnou řeč, nebo alespoň nějaké sympatie, aby k nám měl ten opatrovník takovou důvěru taky, vlastně. Názory opatrovníka se nedají, změnit.“* (H 12): *„Taky si myslím, že změnit něco takhle zajetýho je hodně těžký. Spíš člověk může dát najevo, že to taky myslí vlastně dobře.“* (G12): *„Že navzájem se budeme respektovat.“* (H12): *„Já si myslím, že plno těch rodičů, že to tam máme. Že to dokážou pochopit a přijmout. A vlastně z toho mít radost.“* (B63): *„Občas se stává, že se neshodujeme s opatrovníkem, nebo opatrovník nás o něco žádá. A to se nám třeba zdá nereálné v rámci uživatele a připadá nám to zbytečné. Je to jak kdo, jak který. Některý opatrovník je až moc zaujatý. Do všeho vrtá a říká pracovníkovi přesně: co má dělat, jak to má dělat, jak s tím uživatelem má zacházet. Ale přitom, když ten opatrovník tam není, tak víme, že to ten uživatel zvládne sám a nepotřebuje žádnou dopomoc.*“ (M63): *„(B) v podstatě řekl to, co jsem chtěl více méně říct já. Že někdo je příliš angažovaný a v podstatě neustále zastává nějakou ochranářskou funkci vůči tomu svému dítěti a více méně nenechá vůbec nic na tom pracovníkovi. Jsou zase na druhou stranu extrémy, kdy bych řekl, že toho uživatele předají a na shledanou.“* (R117): *„Opatrovník nadiktuje ty potřeby toho uživatele. Do smlouvy se napíšou ty, pro které je toto zařízení nastaveno. A ten opatrovník se pak stará o to, aby to ten klient měl všechno tak, jak ten uživatel potřebuje. A všechny věci kolem toho. Nebo společně s tím sociálním pracovníkem, aby to fungovalo. Aby měl, to, co potřebuje. A tady si myslím, že je to tady tak, že tři klienti mají rodiče, jako opatrovníka a tři mají jako opatrovníka městys. Za dobu, co tu jsem, nebyl žádný problém s komunikací s opatrovníky. Cokoli klienti potřebovali. Pořídit, nebo zajistit. Cokoli, co se řešilo. Nebyl sebemenší problém. Vytvoří se nějaký plán, aby bylo dosaženo toho, co potřebuje. A pak se na tom pracuje. Je pravda, že se s opatrovníky zas tak často nevidíme. Spíš se nimi domlouváme telefonicky, nebo třeba když sem přijedou pro ty uživatele, tak třeba, když je odvážejí domů, nebo takhle. S veřejným opatrovníkem jsem každý týden ve styku. V kontaktu. S tím to tedy řeším osobně. Zase, aby nevážili sem cestu, tak to většinou vyřešíme po telefonu.“*

Pracovníci vyjádřili názor na podporu ze strany opatrovníka k naplňování základní lidské potřeby – zdraví. (H12/9): *„Hm, u některejch, když se třeba vrátím, třeba k rozhodnutí o zdravotním stavu našich uživatelů, tak v tomhle směru nám do toho ti opatrovníci hodně*

zasahují víc, než by bylo zdrávo a docela mě to mrzí, že člověk vidí, že některý náš uživatel se necítí dobře, nebo, že by potřeboval změnit lékaře, nebo by potřeboval abychom se víc zamysleli nad jeho zdravotním stavem. A opatrovník to má zajetý. A hlavně on je ten, kdo o tom rozhoduje. A přesto, že potom s tím svým svěřencem netráví čas. My s ním trávíme 90 % času, ale nemáme možnost rozhodnout o tom … podílet se na jeho léčbě vůbec. To si myslím, že není úplně...“ (G 12): *„Zase je dobrý, že tam ten opatrovník je. Zná jeho historii. Taky s tím dítětem něco prožil. Tedy vlastně nechci šmahem odsuzovat to, jakým způsobem se chovají, nebo, co dělají. Prostě, taky jsem rodič. Respektuju to, že to děcko nějakým způsobem vedli. Taky by se mi nelíbilo, kdyby mi prostě do toho někdo mluvil.“*

Proces naplňování individuálních potřeb výrazně ovlivňuje role pracovníka: (H16): *„Průvodce.“* (G16): *„Dát do toho vše, ale vlastně to není možný. Dám do toho vše, ale každý den to „vše“ není tak velké.* (úsměv). *Někdy to je takové minimální.“* (H16): *„Každý ten uživatel by si zasloužil, nebo je těžký, kdy jsem pracovník a kdy už to jde do nějakého toho hlubšího vztahu, který ovlivňuje mě, ale i ovlivňuje toho uživatele. Nemůžu být kamarád všech našich uživatelů. Nemůžu jim dělat rodiče, nemůžu jim dělat kamaráda, vlastně. Protože, oni jsou na nás závislí“* (H17): *„No, člověk plní plno rolí, v té práci. Člověk je učitel. Člověk je průvodce. Asistent. Částečně někomu plníme rodiče. Rodičovskou roli, když …* (pomlka). *Jsme tety.“*

Uživatelé si svým způsobem mohou být oporou navzájem, a to i přestože jsou to lidé s poruchou autistického spektra. Osoby s poruchou autistického spektra, jak jsem popsala v teoretické části, naplňují potřebu soužití s ostatními lidmi jiným, specifickým způsobem: (M62): *„Autisti mají prostě svůj, prostě prostor. Do kterého ty těžko prostoupíš a vlastně spojit svět dvou autistů, kteří jsou před Tebou je opravdu neřešitelný.“* (B62): *„Nebo můžou mít vztah, který ty nevidíš. Ale ti dva ho mezi sebou navzájem mají.“* (M62): *„Nebo zrovna naplňují nějakou jinou vzájemnou potřebu, v té chvíli. Nebo se doplňují nějakým jiným způsobem.* (Z62): *„Já bych to bral z pozice pracovníka za úspěch, když už ti dva uživatelé v ten moment se budou tolerovat. Dejme, po dobu, dejme tomu těch šesti hodin.“* (B62): *„To já jsem považoval za velký úspěch!“* (U113): *„Střídavě oblačno. Chvilku jsou kamarádi. Za chvilku zase nejsou kamarádi.“* (A113): *„A z toho se objímají… tak ono je to o tom, že...“* (R113): *„Se objímají a z toho jsou schopné si vlítnout do vlasů.“* (A113): *„Je to hodně individuální.“*

6.1.3 Berličky

Podpora uživatelů se odvíjí od vzájemných vztahů a podpory mezi podporovateli, organizacemi, státem. Z těchto důvodů jsem tuto kategorii nazvala „berličky“.

Kategorie obsahuje subkategorie, které sytí kódy:

Není, chybí: vzácnost, když nevyčítají, více pravomocí, prostě mluvit, nazírat ze dvou stran (G12), boj o moc (H13), poradenství, odborná supervize (P65), matka versus odborný lékař, pracovníci, organizace, vedení (Z65), komunikátor mezi (Z67), zdravotnické vzdělání (G19), dostupný psychiatr (G22), návaznost na službu (H22), diagnostické pobyty pro dospělé (H27), propojený systém (H36), nešťastný rodič není oporou dítěti (H37), domovy, proškolení pracovníci (B95), mediátor – rodiče – úřady, docházející lékař (Z99), lékařskou péči (B100), zdravotnický personál (B101), povinně zdravotníci (M101), komunikátor (Z101), personální vybavení (B102), málo zařízení pro nízko - funkční autismus, s poruchou chování, agresí (R129), málo školení pro nízko - funkční autismus (R131)

Je to tam: dokážou pochopit a přijmout (H12), oceňují a jsou vděční, řekne to přímo (G12), znalost, vzájemná důvěra (M74), vybavenost (G19)

Jsme izolovaní: nenavazuje na nic a na nikoho (H22), kompetence (Z67), vzájemná důvěra (M74), v uzavřené bublině, nebýt uzavření (G22)

Jednou z podmínek je vzájemná komunikace. Pracovníci se k problematice vyjádřili takto: (H12): *„Často je to i o komunikaci s tím opatrovníkem. Já si myslím, že plno těch rodičů, že to tam máme. Že to dokážou pochopit a přijmout. A vlastně z toho mít radost. Z toho, že my dokážeme nabídnout splnit nějaké jiné ty potřeby, než dokážou splnit oni. A to udělá ten život těch našich uživatelů barevnej a zajímavej. O to by taky mělo jít, přece. Pestrost“* (G12): *„A rodiče to oceňujou a jsou vlastně vděčný.“* (H12): *„Jsou věčný i třeba za to, že nejedeme přesně jako oni.* (G12): *„To, že nevyčítají, a to je vzácnost.“* (H12): *„To je strašně důležitý.“* (G12): *„No je, no. Kéž by to bylo i u těch druhých. Je to někdy složitý. Já si myslím, že by bylo správný, kdybychom měli více pravomocí!“* (G12): *„Těžko se ta pupeční šňůra přestřihuje. Nevím. Taky se na to dá nazírat z těch dvou stran. Asi je nejlepší s něma prostě mluvit. Nebo já nevím, jestli jít zrovna do té konfrontace?“* (H12): *„Změna přichází jen tam, kde to bolí.“* (G12): *„A není to vůbec jednoduchý, říkat jim ty negativní věci. A je dobře, že je nás tady v této práci víc a jsou tam lidi, kteří se to třeba nebojí to říct. No, má to cenu, jít někdy do těch konfliktních situací jít. Má to cenu říkat takovéto věci. Ne každý to umí. Ale to, že tam někdo mluví a to, že to řekne přímo. To dělá dobře. To není špatný.“* (H13):

„Někdy mi připadá, že je to jen boj o moc. Ale přitom o tom to vůbec nemá být. Není to o tom. Je to o tom, jestli dokážeme splnit všechny ty potřeby. Je to vlastně někdy i preventivní. Často.“

Zaznívá potřeba poradenství, supervize ve spojitosti se vzájemnou podporou: (P65): *„Nějaké poradenství. Odborné supervize. Aby se ten uživatel měl co nejlíp. A nedocházelo tam k těm střetům. Těžko říct, zda to je vůbec reálné. Ale myslím si, že nám jde v prvé řadě o to, aby se ten uživatel měl dobře.“* (Z65): *„To jako, když vezmeme konkrétně. Tak matka versus odborný lékař. Matka versus organizace. Matka versus pracovníci a vedení, nebo organizace.“* (Z67): *„Já bych třeba, nějakého lékaře, který by byl schopen určit, co jsme schopni. Co je v naších kompetencích a co už není. Co jsme schopni zvládnout z hlediska psychické stránky, a co ze stránky tělesné, nebo zdravotní a co ne. To já bych třeba bral, takového nějakého komunikátora mezi rodičem, odborným lékařem, mezi organizací, mezi školou, úřadem a tak.“*

Aby mohl nový pracovník co nejlépe pomoci uživatelům naplňovat individuální potřeby, je nutné nového pracovníka podpořit a předat mu zkušenosti: (M74): *„Podpora pracovníka je důležitá a je tam. A je tam důležitá vzájemná důvěra. No prostě znalost. Když by přišel do kolektivu nový pracovník a chtěl by z ničeho nic naplňovat všechny potřeby uživatelů, tak narazí, v podstatě, to nejde.“* (Z74): *„Zpětná reakce by byla okamžitá. Pokus, omyl.“*

Transformace sociálních služeb významně ovlivňuje proces naplňování individuálních potřeb: (G19): *„Jo, je tam spousta možností. Vybavenost. Co tam všechno je. Je tam možný, že by se tam ještě hodil někdo, kdo by tam měl zdravotnický vzdělání. Nebo nějaký v tomhle směru. Do budoucna. Kdyby tam v tomhle systému mohl docházet třeba psychiatr. Nebo někdo, kdo by byl takhle specializovanej. Tak to by bylo úplně nejlepší. A nevím, jestli to někde je?“* (H22): *„Ano, to by mohlo. Protože my jsme vlastně izolovaný, mám pocit. Izolovaná služba, která nenavazuje na nic, na nikoho.“* (G22): *„Je škoda, když nám vypadne … stane se nějaký aktuální problém… A pracovníci se právě snaží domluvit na psychiatra, který má shodou okolností v tom týdnu dovolenou, tak to je hodně špatný. Kdyby byl tedy někdo, kdo by tohle zastřešil a byl dostupnej a pomohl nám. Tak to by nám pomohlo, taky hodně.“* (G22): *„Asi nejvíc.“* (H22): *„A asi nějaká propojenost. Se sociálně rehabilitačníma službama. Návaznost na tu naši službu. Že by měla pokračování někam jinam.“* (G22): *„Ať nejsme jenom v uzavřený bublině. A víme třeba o sobě. Třeba s těmi ostatními institucemi. Který jsou. Nebýt uzavření.“* (H22): *„Vyměňování informací, poznatků.“* (H27): *„My jsme třeba řešili problém s tou (K) tenkrát. A potřebovali jsme. Hledali jsme místo na nějaký*

diagnostický pobyt, nebo něco. Něco... Hledali jsme paralelu mezi něčím, jak domovy posílají děti na nějaké diagnostické pobyty někam. A hledali jsme něco pro dospělý autisty, kteří mají mentální postižení. Nic takovýho neexistuje. Nic takovýho nemáme, vůbec. Pokud máme nějaký problém, který nedokážeme vyřešit, tak nám řeknou: „Zavolejte si do krizového centra." A psychiatra. Tam totiž není nějaká jiná možnost, když už se ten člověk vymyká nějaké té normě. V rámci té organizace." (H33): *„Propojovat je, propojovat je."*

Stát vytváří podmínky, které ovlivňují proces naplňování individuálních potřeb: (H36): *„Asi to začíná i u podpory těch opatrovníků, která mi přijde jako mizerná. A to vlastně patří k tomu sdružování těch organizací. Myslím si, že i ti opatrovníci, kteří řeší podobnou situaci, že by to mělo být propojený. A že by měli dostávat podporu nejenom finanční. Že jim přijde na účet několik tisíc a starejte se sami... Od zdravotního systému, přes školskej systém. To by mělo být všechno propojený. A všechno by to mělo být propojený daleko líp než to funguje teď. Kdy teď člověk zjistí, že má dítě s autismem a s mentálním postižením a hledá si informace na Facebooku v diskusích. To je tristní."* (G36): *„Ony by měly i ty zdravotní služby. Aby i ten pediatr věděl, kam Tě má odkázat. Aby pak ten rodič netápal tři roky a nehledal si věci sám na internetu. To si myslím, že se děje. Moc často."* (H37): *„Pak je vidět problém v tom, že jsou lidé, kteří se celý život starají o svoje autistické dítě, tak potom nemají ani žádný důchod. Tam úplně chybí ta podpora. Protože, velký autista se o ty svoje staré rodiče nepostará. A nešťastnej rodič se taky nepostará nejlíp o svoje autistické dítě."* (B95): *„Víc domovů, víc, proškolených pracovníků a specializovaný organizace pro různý druhy tady autistického spektra. Pro různé druhy postižení, kde jsou ti schopnější, méně schopní, agresivní. A aby měli kde být a nemuseli být zbytečně v ústavech."* Pracovníci upozorňují, že chybí odborníci, kteří by se podílel na komunikaci s úřady a institucemi: (M95): *„Je to pravda. Na to by se možná hodil nějaký mediátor, který by s rodiči komunikoval s úřady. Prostě odborník na autismus, který by tomu úředníkovi vysvětlil: „Ale prostě Vám se tady jeví ten člověk jako schopný, soběstačný, ale ve skutečnosti to tak opravdu není". Tito lidé kolikrát opravdu klamou tělem.*" (B95): *„Že si ten člověk nevymýšlí."* (Z99): *„Mně zase chybí lékař, který by k nám docházel. Jednou týdně třeba na tři čtyři hodinky, aby to byl schopen posoudit. Aby byl třeba komplexní lékař, jako třeba v (XXX) abychom tam měli toho lékaře, který je schopen posoudit ten zdravotní stav a případně odkázat na tu síť dalších odborníků a komunikace s rodičem."* (B100): *„A ještě třeba lékařskou péči."* (Z100): *„Ano, jak jsem říkal. To je myslím hlavní výhoda té velké státní organizace, třeba že mají lékaře, kterej je schopen…"* (P100): *„Mají tam sestry, které*

dávají léky. Když je epilepťák, tak přijdou ony. Umí tu situaci vyřešit.“ (B100): *„Nebo, když je problém. Podíval se, vyřešil tu situaci. Nemusí tam být celý den, ale ... je takovej, že zavoláš. Jako sestřičky, co jezdí dávat léky.“* (P100): *„A nebyl by problém se domluvit. A není to akutní. Když je to akutní, tak se volá sanitka.“* (B101): *„Zdravotníky, nějaký zdravotnický personál.“* (P101): *„Určitě.“* (M101): *„Povinně. Zdravotníci, doktora. Nebo pracovnice ve službách, která má zdravotnické vzdělání.“* (B101): *„A která má nějakou praxi.“* (Z101): *„A taky komunikátor. Mezi dalšíma…“* (P102): *„Ještě mě napadá to zohledňování. Ještě, jak byly teď ty koronavirový opatření. Tak nikdo v tom státě nebyl schopen posoudit, když se vytvářely nějaké ty výjimky. Třeba lidi s poruchou autistického spektra nejsou schopni nosit roušku. Nebudou chápat, proč to musí mít. Můžou z toho vznikat nějaký vznětlivý situace. Že na to vlastně museli reagovat organizace a potom teprve nastala nějaká změna. Ale nebyl nikdo v tom státu, kdo by ...“* (B102): *„že nikoho vůbec nenapadlo, že taková cílovka existuje a že by s tím mohla mít problém.“* (P102): *„I tohle by se mělo změnit, ze strany státu. Být trošku předvídatelnější.“* (B102): *„A ještě přepočet pracovníka na uživatele. Kolik je uživatelů, kolik je pracovníků. Aby alespoň přišli a zjistili, jakou uživatel potřebuje tu míru podpory a podle toho by tu organizaci personálně vybavil. A ne, že se podívá do tabulek: „je tam 15 uživatelů, tak tam stačí 5 pracovníků. I to je dost a tím to hasne.*“

Další služby, kterých je podle pracovníků nedostatek: (R129, 130): *„Podle mě schází zařízení pro lidi s nízko – funkčním autismem. Prostě nedostatek zařízení, a hlavně pro ty, kteří mají nějaké poruchy chování, agresi a tak. Jsou v začarovaném kruhu v tom systému a nemají šanci je někam umístit. Není podle mě možnost je dostat do nějakého zařízení. Tak to by se mělo zlepšit.“* Dále upozornily na potřebu odborného školení: (R131): *„Ono je hodně školení o autismu, ale většina je o autistech, kteří jsou vysoko – funkční. Ale o těch ostatních, kteří se vyjadřují jen nějakým tím gestem. O nastavení komunikace. Na to není pořádně, kdo by nás jako proškolil. Neříkám, že nejsou ty lidi. Ale je to hodně omezený.“*

6.1.4 Naplnění, nenaplnění

Z rozhovorů postupně vystupují jevy, které naznačují, které individuální potřeby uživatelů se daří, či nedaří naplnit, částečně naplnit nebo kdy naopak dochází k určitému přesycení. Pracovníci vysvětlují, že nejdůležitějším cílem služby je, aby uživatel dokázal své potřeby v co největší míře naplnit sám. V praxi se jedná o nácvik soběstačnosti.

Tato kategorie obsahuje subkategorie, které sytí kódy:

Naplnění: někdy se to podaří (G5), jiné potřeby, barevné, zajímavé, pestrost, kamarád (G16), náhrada rodič, teta (H17), vybavenost (G19), aktivity (H19), běhat po zahradě (A110), procházka ven (E111), hlavně to jídlo (R111, I114, L114, U 114), svůj pokoj, prostor, prostě doma (R128), sounáležitost, s někým je (I114), základní vždy (B71), aktivity na výběr (S76), sociální kontakt vně zařízení (Z83), uvnitř – pracovník přítel (P41), přátelsky pomuchlujeme (Z45), zasměje, vztah, lidská přirozenost (M86), jsou tam ostatní (B60), vědomí vztahu (M60), vztah mají (M62), chodí navštěvovat (B65), vzít ho domů, nádherný přístup (B65)

Částečně: co chtějí jíst, soukromí, rozhodovat o sobě, jít spát, velké důležité potřeby (H6), ne vždy se to podaří (G7), pracovník na dobu určitou (G16), postoj společnosti (H19), rámec bezpečnosti (B89), třikrát ven (B71), je nás málo, zahrada (S76), každému věnovat stejný čas (B76), seberealizace (P85), uspokojí dopis mamince (M83), bezpečí, konflikt (Z61), ovlivňuje průběh života (B91)

Nenaplnění: změna lékaře, zdravotní stav (H12), priorita uživatel (H13), soused nechce přijmout (Z88), rozplakal, vidět maminku (Z54), rovný s rovným (B64), matku potřebuje (P64), Vánoce, narozeniny, jiné prostředí (B64), chce si dělat svoje (Z64), dovolit si asistenta (B90), kombinovat služby (P90), celý týden v bytě (B90), stabilní kritéria, posudek, neprojdou (M90), bod ujde a má smůlu (B91)

Přeplnění: pruda, jak dlouho ještě (M77), věci navíc spojený (P85), dětinsky, fixace maminky, z extrému do extrému (P64)

Kategorii prezentují odpovědi: (H1): *„Nejsem si jista, jestli vždycky dokážeme zajistit všechny ty jejich potřeby.“* (G5): *„A to je taky... den ode dne. Někdy se to podaří.“* (H6): *„Já myslím, že se to daří, ale na druhou stranu. Daří se to, co se dá zařídit v té naší organizaci. Ale třeba zároveň právo na soukromí. Soukromí tam všichni mají ale ... takovýto myslím si, že nemají moc právo na svoje vlastní rozhodovaní o sobě. Takový jako bych jim ráda dopřála. Nebo, přála bych si, aby měli větší možnosti. Víc možností. Vybrat si, co opravdu chtějí dělat. Nebo, co chtějí jíst. Nebo, v kolik hodin by chtěli jít spát. Tady tydlety věci si myslím, v naší organizaci nepůjdou splnit, aby to tam mohlo nějakým způsobem fungovat. Aby se ten chod udržel, tak některý ty jejich potřeby musí být omezený. Oni musí čekat, až my jim dovolíme se jít najíst. Nemůžou si tady ty věci určit sami. To jsou velký, důležitý potřeby. “*

Na doplňující otázku, co je tedy překážkou, pracovníci odpověděli: (H7): *„Určitě režim, protože je jich tam víc. Protože, musíme se dívat na potřeby všech. A někdo má tu potřebu, že by chtěl být úplně sám. A nechtěl by být s dalšíma pěti spolubydlícíma.“* (G7): *„Nebo když tam jeden dotyčnej nespí a budí tam všechny ostatní, tak to je docela hodně omezující.“* (H7): *„V tu chvíli nedokážeme zajistit všechny jejich individuální potřeby.“* (G7): *„Můžeme se snažit. Můžeme se o to snažit, aby to probíhalo co nejvíc v klidu. Ale ne vždycky se to podaří. A pak to vlastně narušuje ten… Černýho Petra si vytáhne jeden, ale postupně se ten Černý Petr posouvá k těm dalším. Že, když tam probíhá nějaká… nepříjemnost…. Tak to přechází z jednoho na druhého. Že vlastně, je to takový, že se to řetězí. Vlastně se ovlivňují navzájem.“*

V rozhovoru zazněl i problém rozdílného názoru mezi pracovníkem a opatrovníkem ve vztahu k základní životní potřebě – zdraví. (H12): *„Hm, u některejch, když se třeba vrátím, třeba k rozhodnutí o zdravotním stavu našich uživatelů, tak v tomhle směru nám do toho ti opatrovníci hodně zasahují víc, než by bylo zdrávo a docela mě to mrzí, že člověk vidí, že některý náš uživatel se necítí dobře, nebo, že by potřeboval změnit lékaře, nebo by potřeboval abychom se víc zamysleli nad jeho zdravotním stavem.“*

Téma pracovníci ukončili výrokem: (H13): *„Hm, priorita je náš uživatel, vždycky.“*

Pracovníci si zamýšleli nad naplněním potřeby hlubšího vztahu uživatele k dalším osobám. Tím je myšlena potřeba sounáležitosti. (H16): *„Každý ten uživatel by si zasloužil... nebo je těžký … kdy jsem pracovník a kdy už to jde do nějakého toho hlubšího vztahu, který ovlivňuje mě, ale i ovlivňuje toho uživatele. No, ale nemůžu to mít. Nemůžu být kamarád všech našich uživatelů. Nemůžu jim dělat rodiče, nemůžu jim dělat kamaráda, vlastně.“* (G16): *„Kamaráda dobrý.“* (H16): *„Ano ale, snažím se najít bezpečnou mez.“* (H16): *„Protože, oni jsou na nás závislí.“* (G16): *„Jsou. A je otázka. Jak dlouho tuto práci vydržíme dělat. Protože, je nám to všem jasný, že to není na celej život.“* (H16): *„No, ale právě jsme teď pro ně část jejich …“* (G16): *„Dvanáct, nebo šest hodin a podle toho oni se řídí. A teď, když jsme jim milí, nebo nejsme jim milí, tak říkají: „Kdy už bude osm? A kdo tady bude?“ A je jasný, už abys odešel.“* (G16): *„Takže, jsme prostě dočasní.“* (H16): *„Ale, pořád jsme… Oni nemají v životě tak moc lidí, jako máme my! Že jo. Oni mají třeba jenom nás. Dvacet třeba pracovníků, a to je všechno, od kterých mají interakci.“* (G16): *„Třeba ty emoce.“* (H16): *„Třeba ty emoce a tak. My jsme omezená skupinka lidí, která jim plní jejich potřeby. V tu dobu, kdy tam jsme.“* (G16): *„No to jo. A vyměníme se.“* (H16): *„Ale prostě já vím, že někteří naši uživatelé by potřebovali třeba silnější vztahy, ale … od nás. Ale my jim to ani nemůžeme*

dát.“ (G16): *„Protože my víme, že je to na dobu určitou. Teď relativně jsou, ale není jistý, jak to bude. A je dobrý, když tam ty vztahy samozřejmě přetrvávají. Jako třeba, když (Y) má (XXX) a může tam volat. Když vlastně víme, že má nějakou historii. A že tam má nějaký lidi, kteří pro něho něco znamenali a že to tam vlastně pořád existuje a že to do určitý míry takhle potřebuje. A potřebuje to i od nás. A že si může vybrat od koho.“* (H17): *„No, člověk plní plno rolí, v té práci. Člověk je učitel. Člověk je průvodce. Asistent. Částečně někomu plníme rodiče. Rodičovskou roli, když … Jsme tety.“*

V souvislosti s transformací sociálních služeb se k naplňování individuálních potřeb uživatelů vyjádřili pracovníci takto: (G19): *„Jo, je tam spousta možností. Vybavenost. Co tam všechno je.“* (H19): *„Celkově i ty aktivity, které můžeme nabízet, jsou.“* (G19): *„Pestrost.“* (H19): *„Je toho čím dál víc. Já si myslím, že nebylo normální, aby chodili s uživateli do muzeí a na procházky a na různý akce.“*

Transformace sociálních služeb také podle pracovníků napomohla potřebě socializace „potřeba být přijat skupinou“. Pracovníci se chvíli dohadovali, než našli společný názor na to, kde a jakou formou se potřeba daří naplnit: (B87): *„Přijde mi to teďka lepší i v rámci socializace. Je to lepší. Ta osvěta.“* (P88): *„Je sice dobré začleňovat, ale někde na některých místech je velký ruch. Myslím, že se nesmí jít někam, kde se vyloženě. … Myslím to tak, když jdu s (I) ven, tak ho ty ruchy strašně ruší. On je z toho nervózní.“* (Poznámka: Pracovnice mluví o takzvané hypersenzitivitě osob s poruchou autistického spektra. Tedy citlivosti na zvuky, pachy atd.) (Z88): *„Mně třeba vadí, už to, že tady máme ty sousedy a soused nás nechce přijmout, že jsme jeho sousedi. Jenom to stačí.“* (P88): *„Já jenom poznamenávám, že vlastně někdy jako…“* (Z89): *„Já jsem to myslel obecně.“* (M89): *„Jako začlenění do komunity, prostě.“* (P89): *„Myslím to tak, že by bylo i fajn, myslet na nějaký místo, kde to bude v dosahu lidí, ale bude to třeba klidná část obce. Protože, když je to domov v nějakém centru, tak si sice všichni na sebe nějak zvyknou, ale...“* (B89): *„V rámci bezpečnosti to není dobré ani pro toho pracovníka.“* (P89): *„Prostě se to musí rozlišovat.“*

Pracovníci popisují rozdíl mezi transformovaným a netransformovaným pracovištěm: (A110): *„Já jsem před tím dělala na tom … netransformovaném pracovišti a tam třeba ty děcka chtěly chodit hodně ven, ale u nich je to hodně náročný. A ona (uživatelka) brzdila ten kolektiv a oni brzdili ji. A tady si myslím, že má možnost běhat po té zahradě a tyto individuální potřeby má splněny na 100 %. Tady jí to vyloženě prospělo.“* (E111): *„Zase chlapi (uživatelé). Ti chodí rádi úplně ven. Těm to na zahradě nevyhovuje. Někdo chce ty procházky delší nebo kratší. Řekla bych, co klient, to jiné zvláštní potřeby.“* (A111): *„A taky.*

Tady ten klient má k sobě toho jednoho člověka. A může se jim víc věnovat, a ne jako tam, kde jich bylo 14. (I) třeba teď už moc nechodí, ale ta to dá třeba najevo, když se jí něco nelíbí.“ (R111): *„Především u těch ženských klientek, které mají ten autismus, tak když je dostatek toho jídla a když je ten prostor, tak je to klid a pohoda. A u těch chlapů je to zase nějaká ta seberealizace a ten čas, který jim věnujeme individuálně. Ti to mají postavené zase trošku jinak.“* (A127): *„Je to určitě o tom, že je tam ten menší počet klientů. Máme na ně více času. Je tam ten individuální přístup. Jsme tady třeba tři a máme tady šest klientů. Dvanáct klientů, osmnáct klientů. To bylo určitě špatně.“* (R128): *„Ale i to, že každý má ten svůj pokoj. Před těma mnoha lety to byla oddělení po čtrnácti lidech. Třeba byly tři pokoje a tam se umístili všichni. Teďka to je. Každý má své soukromí. Svůj prostor. Je víc času na všechno a je to prostě „doma“. Na těch odděleních. Ne vždy se vždycky dostali ven. Aby každý šel každý den ven. Nebylo to taky tak, že by byli u přípravy toho jídla. Bylo to všechno takový osekaný tím, že bylo míň lidí na ty klienty, a to je obrovský rozdíl. Projevuje se to i v tom chování těch klientů, a to si myslím, že je pozitivní.“* (U128): *„Určitě tam rozdíl je. Třeba (K) začala víc komunikovat. Tam třeba vůbec nemluvila. A tady začala používat spoustu slov. Jak se jí člověk vlastně věnuje a jak člověk používá spoustu slov, tak ona opakuje a naučila se více mluvit. A třeba ten volný pohyb těch klientek. Že můžou třeba jít sami na zahradu. Sama si otevřít balkónové dveře.“*

Pracovníci shrnuli naplňování individuálních potřeb uživatelů do odpovědi: (H, A, D, L114): *„To jídlo.“* (I114): *„Třeba u klienta (Y). Ten preferuje ty vztahy. Takže neustále ten kontakt. S kýmkoli tady. Ten pocit, že tady s někým je. Že si ho všímáte.“* (R114): *„Jinak ostatní preferují hlavně ty základní potřeby. Hlavně to jídlo.“* (L114): *„To potřebují ten svůj klid, prostor a jídlo.“* (U114): *„(K) když něco chce, tak většinou vezme za ruku, nebo se nějak dotkne a ukáže nějakou tu potřebu. Většinou je to to jídlo.“* (B71): *„Základní potřeby jsou naplňovány. V rámci fyziologických a takových potřeb. To mají všichni, ale co jsou jako by, co by kdo chtěl. Máme například (D), který by chtěl chodit třikrát za den ven v rámci jeho potřeby. Ale prostě to nejde, protože je nás tam málo a jsou tam další uživatelé. Ta potřeba tedy zrovna není naplněna. Ten by třeba nemohl souhlasit. Není to podle jeho představ. Z naší strany snažíme se, co to jde.“*

Pracovníci občas zdůrazňují náročnost práce: (B74): *„My jsme tam nahoře (v bytě) tři, pět uživatelů a stejně jakoby to nezvládáme.“*

Někdy je naplňování individuálních potřeb závislé na počtu přítomných pracovníků. Výzkumník se ptá, zda se musí uživatel vždy přizpůsobit dennímu programu a všem

plánovaným akcím v domově. Pracovník reagoval: (S76): *„V podstatě nemusí. Když se jede někam na výlet, tak kdo nechce, tak tam může zůstat. V podstatě mají na výběr. Ale taky to záleží na tom, kolik je tam pracovníků. Ale stane se, třeba ty společné aktivity. Třeba na zahradě. A ta (T) tam nechce jít. Je těžké ji přesvědčit, aby tam šla. Už jen kvůli tomu, že je nás málo a prostě ty pracovníci jsou potřeba na té zahradě.“*

Zkušenější pracovníci během rozhovoru vysvětlují kolegyni, že není možné vždy za všech okolností naplnit v jedné chvíli všechny individuální potřeby uživatelů: (Z76): *„Já myslím, že nejde o to, aby bylo naplněno úplně všechno.“* (M76): *„Přesně tak.“* (Z76): *„V tom řádu a v tom, že. I když se snažíš. Chodit ven. Jdeš s nima na zmrzlinu, do kina na plovárnu, na přehradu. To neobsáhneš. I kdyby ses rozkrájel. Ten druhej chce jít pěšky a jsi na to sama. To nejde. Jeden chce jít na grilovačku, druhý si chce malovat v dílně a co člověk má dělat. Neuděláš s tím nic. Prostě nelze.“* (S76): *„Podle mě je trošku složité rozvrhnout tu moji energii přiměřeně na všechny. Mám třeba tři lidi na dílně. A někdo je takový výraznější a potřebuje víc pozornosti. A potom si sama uvědomuji, že ten další člověk. Třeba (A) nemá tolik pozornosti, jako ten další člověk.“* (B76): *„I kdybys chtěla, tak se Ti nikdy nepodaří, každýmu věnovat stejný čas. To jako nelze.“* (M76*): „Já si myslím, že to ani není žádoucí. Každý má třeba v tomhle svůj díl potřeby. (A) má tu potřebu menší a ten další má třeba tu potřebu větší. Je to přirozený, že někomu dáš víc a někomu míň. Protože, kdybys jim chtěla dát stejně, tak jeden jí má (té pozornosti) zbytečně moc a už mu to bude třeba nepříjemný. A tomu dalšímu se dostane málo, než by potřeboval. Zbytečně. Nemusíš mít výčitky z toho, že se víc věnuješ tomu. (A) konkrétně je velmi samostatná, maluje si, píše si příběhy. Prostě, když něco potřebuje, tak si více, méně řekne a jako tu Tvoji pozornost tolik nepotřebuje. Nebo se jí můžeš zeptat, jestli potřebuje. A ona řekne ne, ale děkuji.“*

Naplňování individuálních potřeb je v sociálních službách částečně svázáno s individuálním plánováním, které je v souladu s cílem poskytnuté služby. Pracovníci si myslí, že některé cíle individuálního plánování nedávají smysl, a naopak při plnění těchto cílů naopak dochází k zbytečnému tlaku na uživatele se rozvíjet jiným směrem, než potřebují. V rozhovoru zaznělo: (M77): *„Ještě jsem chtěl k tomu rozvoji. Vlastně na jedné straně ano, IPRka. Rozvoj, nebo trvale udržitelná stagnace. Když třeba chci něco procvičovat s (Y), obecně s uživatelama, tak vlastně je důležitý nějaký ten smysl. Někdy mně to přijde jako cvičení. Když třeba jsem s (Y) dělával nějaký věci, který ho měly udržet, tak jeho otázka byla vždycky: „Proč to musím? A jak? A jak dlouho ještě?“ Prostě pro něho je to „Pruda“. Jemu to nic nedává. Ano. On si potrénuje počítání do dvaceti. Dobře. Spočítá mi 3+3, nebo 5+8, ale*

v důsledku, pardon, k čemu mu to je? Jo, jako, jeho to nebaví. Jako, pro jeho kvalitu života je opravdu lepší: pustit mu dechovku, vzít ho na procházku.“ (Poznámka. Tato sociální služba nepoužívá termín individuální plán ale individuální plán rozvoje.) (M77): *„Já jsem byl dneska, podívat se v jiné organizaci. Tam pracovník říkal: „Důležité je pro mě, jako pro vedoucího trvale udržitelná stagnace.“ V podstatě ne rozvoj. Nemůžeš už počítat s tím, že ty mentálně postižený někam „vytlačíš“. Prostě udržet je tam, kde jsou. Protože tam bude potom pád dolů, prostě. Co nejdýl, aby byli tak jak jsou. Aby byli natolik soběstační a životaschopní a spokojení. Aby to nešlo jenom dolů.“* (P79): *„No, vždycky se snažíme najít něco, co pro něj bude přínosem.“* (B79): *„Co ho bude částečně bavit a co ho bude uspokojovat.“* (P79): *„A nebo, co jsme si třeba všimli, že tam jsou nějaké stagnace, nebo, že se zhoršuje. Na tom se dá pracovat.“*

Pracovníci se vrátili k tématu seberealizace v souvislosti s tím, jak vzniká individuální plán: (P84): *„Pomáháme jim, těm uživatelům. Snažíme se. Pokud je schopen komunikace, tak se ho ptáme. Pokud nejsou schopni říct, co by vlastně chtěli, teda. Kromě někoho takového jako je třeba (K a A), kteří mají vyloženě jen ten autismus a není tam to mentální postižení. Nebo jenom lehký. A jsou schopni říct, co je pro ně priorita. Že by to rádi dělali, ale.“* (P85): *„Ještě jsem k tomu individuálnímu plánu chtěla říct, že může u toho člověka být něco, co ho bude seberealizovat, ale musí se k tomu doplnit další věci, který jsou s tím třeba spojený. Musí se to rozkrokovat ve více krokách. Nikdy není dostačující třeba jen nějaká aktivita, ale musí se vést nějaký záznam. Někdy samotný cíl může být třeba prospěšný, ale ty věci kolem, co jsou k tomu přidaný ho neuspokojují. Ale musí tam být, aby ten individuální plán byl kompletní.“*

Ve výzkumu vyplynulo, že nejvyšším bodem a dá se říct, že pro osoby s poruchou autistického spektra i tím nejtěžším cílem je ta úroveň Maslowovy pyramidy, která obsahuje „Lásku a sounáležitost“. Pracovníci reagovali: (Z83): *„(O) má například psaní dopisů. S tím je spojená komunikace s prostředím, s okolím, přáteli, rodinou, navazování kontaktu se sociálním prostředím. Protože, musí si jít nakoupit, známku, obálku, musí to hodit do poštovní schránky. Takže naplněná potřeba, že jdu a jsem v kontaktu s ostatníma lidma, které v podstatě neznám. Třeba.“*(M83): *„Otázka je, jestli je to jeho potřeba, nebo …?“* (Z83): *„Jestli ho to uspokojuje. Třeba u (O) ta potřeba, komunikace s maminkou tam je.*“ (M83): *„To ano, ale otázka je. Když tady budu konkrétní. Komunikace skrze to, že napíšu dopis, ho nějakým způsobem uspokojí. Když dostanu lístek, tak ho to nějak potěší. A jo. Je tam, nějaká akce. Odešlu dopis, dostanu dopis. To je klasická výměna. Ale jestli on má tu potřebu, nebo*

jestli ho uspokojí „Teď napíšu dopis mamince.“ To já nevím.“ (Z83): *„Samotný moment. Nejsem schopen určit, zda ano, nebo ne.“*

Pracovníci se snaží naplnit uživatelům potřebu sociálního kontaktu: (P41): *„Pro mě je důležitý, abych byla tomu uživateli i přítelem. Abychom se smáli, abych dokázala vědět, co má rád. A taky pak díky tomu, můžu s ním lépe komunikovat. A můžu mu zprostředkovat naplnění těch jeho potřeb.“* (Z45): *„Ale někdy stačí, že člověk přijde na službu a on se usměje a tím se jako naladíme. Třeba přijdu a přátelsky se pomuchluju. A on se zasměje. A jsme pak stejně naladěni a pak po zbytek dne je pak komunikace mezi námi dobrá* (poznámka: uživatel, o kterém je řeč komunikuje pouze neverbálně)*. To taky záleží na nastavení každého dne.“*

Vzájemný vztah mezi uživateli s poruchou autistického spektra je podle pracovníků komplikovaný. Tyto vztahy zasahují do naplnění potřeb: uznání, sebeúcta, respekt, láska, přátelství, sounáležitost a potřeba být se skupinou. Tomuto tématu se pracovníci věnovali v rozhovoru velice podrobně: (M86): *„Já jsem se tady s tím, s čím jsi začala ještě trošku odstoupím od transformace sociálních služeb. Kdysi jeden moudrý člověk řekl: „Základní lidskou potřebou je vztah.“ A pokud se jedná o velké ústavy, tak v podstatě to nejde. Takže v podstatě, když ten člověk se, byť je v kolektivu a ve velkém kolektivu, může pociťovat obrovskou samotu a jakoby ten prožitek své vlastní výjimečnosti, nebo potřebnosti toho, že já jako osobnost jsem pro někoho osoba, jsem pro někoho důležitej a mám pro někoho význam, v těch velkých ústavech nemusí být naplněna. Já si myslím, že tahleta potřeba kromě fyziologických potřeb, který jsou základní, tak tahle je důležitá nejen pro tyhle lidi, ale pro každýho člověka zvlášť. Každý potřebujeme vědět, že jsme pro někoho důležití. To je lidská přirozenost.“* (B86, Z86, P86): *„Souhlasíme.“*

Pracovníci se tématu vztahů mezi uživateli věnovali i v různých souvislostech: (B60): *„Jemu (Y) stačí pouze sledovat. Jemu to vyhovuje. Ví, že tam má toho pracovníka. Že tam jsou i ti ostatní. Sleduje, co se tam děje, co kdo dělá, ví, že když bude chtít pustit nějakou písničku, že si tam může poslouchat, kývat se, malovat. I (V) vidí, že i ostatní mají nějakou práci. A on (Y) vidí, že i ostatní mají právo si něco pouštět, že to není jenom o něm a že jsou tam i ostatní. A naučí se tím navzájem se respektovat. Viz (G), který nikoho nerespektoval a bylo to jen: „já, já, já“ a bylo potřeba nastavit hranice, zkoušet a zjišťovat, jak to funguje, jak to nastavit a aby ne nebylo přes čáru a zvládal ostatní lidi kolem sebe.“* (P60): *„Je to o tom osobním prostoru.“* (M60): *„To třeba u (Y) a (K), kdy (Y) (K) nějakým způsobem má rád, preferuje. Ale právě, že tam jde jenom o určitý způsob. Jsou tam nějaké sympatie. Když my jsme třeba*

na procházce a ta (K) začne zlobit a začne se přede mnou například schovávat, tak se jde schovat za tím (Y) a chytne se ho a jakoby se držet (Y) a on… jemu to... i když ji má rád, tak je mu to nepříjemný a zase on (Y) utíká za mnou.“ (M60): *„Myslím, že je tam ta osobní zóna hraje obrovskou roli a …Ještě vlastně z vlastní zkušenosti jiné, řekl, že u autistů konkrétně bych řekl, že to vědomí nějakýho vztahu je důležitější než ten vztah sám. Než to aktivní prožívání. Jako, tak jak si to prostě, tak jak to prožívá prostě. Vědomí toho, že za někým můžu přijít, nebo, že můžu zavolat, mi stačí k tomu, aby ta moje potřeba byla naplněna. Není to asi u všech, není to paušální záležitost, ale myslím si, že spousta autistů to takhle bude mít.“* (M62): *„Jak jsem říkal. To vědomí, že tam někdo je. To je v mém pohledu dostačující. Že i ten (Y) s (K) nějaký ten vztah mají i když si spolu nepokecají, i když se spolu v podstatě nechytí, vzájemně se nepohladí. Je vidět, že tam jsou sympatie. Že víc od toho asi ani očekávat nelze.“*

Vztahy mezi uživateli souvisí také s naplňováním potřeby „bezpečí“. Pracovníci vysvětlovali během rozhovoru, jak fungují vztahy mezi uživateli, když hrozí nějaký konflikt: (Z61): *„Ještě mě napadá, jak jsi se (S) ptala na pozici toho pracovníka, tak když by nastalo to, že by se schylovalo ke konfliktu těch dvou uživatelů. Hodně záleží na pocitu Tebe, jako pracovníka. Potom třeba na situaci, kolik uživatelů tam je. Pro mě by třeba nebyl problém, když to je mezi dvěma klukama, když jsem tam já, aby si to kluci vyřešili svým způsobem, ale nesmí to přejít do formy té fyzické agrese. Kdyby tam byla slovní, nebo neverbální, tak by to nemělo jako narušit chod té dílny tak, aby to rozházelo ostatní z té dílny. Tak aby se jeden škrábal, druhý si škubal vlasy, třetí utekl. Tak to zase ne.“*

Složitější je podle pracovníků naplňování potřeby kontaktu s rodinnými příslušníky. Především jde o snahu naplnit tuto potřebu optimálně. Toto je oblast, která pracovníky trápí: (Z54): *„S čím já mám trošku problém je. Je tam takový otazník. Tak to je potřeba sociálního kontaktu s rodinou a s blízkými. To je hodně ošemetný téma. Tím, jak každý uživatel je jiný a vyjadřuje se jinak. Tak třeba, když se nám (Y) rozplakal a nevěděli jsme proč. A (O) kolikrát cítí potřebu vidět maminku. Vidí se třeba dvakrát do měsíce a z toho se na ni jednou zlobí, když ji vidí a podruhé je mu teskno, když se třeba dívá na fotografie, tak je těžký se v tom vyznat, v tom jeho pocitu. V tom chci vidět maminku z toho důvodu, že se mu po ní stýská, anebo vidím maminku a zlobím se na ni, protože ji zrovna vidět nepotřebuji? Jsou to pocity, který já jako pracovníkovi dělají problémy, protože se v nich nevyznám.“* (P64): *„Nebo naopak příklad (O), kdy se maminka chovala svým způsobem a neviděla to, co on může cítit v tu chvíli a byly z toho taky problémy. A tam docházelo i k výbušnosti ze strany (O). Myslím*

si, že ona se k němu chovala takovým způsobem, že až už to (O) nebylo příjemný.“ (B64): *„Ona se k němu chová, až tak dětinsky. Jako by to byl malý klučina. Ale už je to velkej dospělej chlap a podle mě, měl už fázi, kdy my s ním jednáme na férovku, jako chovat se k němu jako rovný s rovným a teď ti tam jako přijde ten opatrovník a začne mluvit jako na malé dítě: „(O)* (zdrobnělina) *tady to a tady to.“ Já si myslím, že je mu to i nepříjemný. To, jak mluví strašně zdrobněle.“* (P64): *„Já si pamatuji, když na tom byl (O) psychicky líp. Tak měla potřebu ho jako tak vystavovat. Tak jako se s ním prezentovat.: „Tak jako jdeme tam a jdeme tam a tam budeš a tam bude ten brácha.“ A vůbec nevěděla. Jestli se on chce s tím bratrem vidět. Jestli by spíš on nechtěl být s ní sám. Jo, jako. Takže se to potom stupňovalo.“* (P64): *„Ale zároveň je tam to, že tu matku opravdu potřebuje. A je tam potřeba nastavit to, aby on byl spokojený a cítil blízkost té matky, ale aby to jednání té matky nezpůsobovalo ty negativní pocity.“* (B64): *„No, nás jako pracovníky mrzí, že si ho nebere domů. Ani na Vánoce a ani na narozeniny. To už dva roky. Nebyl doma.“* (Z64): *„Z extrému do extrému.“* (B64): *„Je to od ní… Strašně mě to mrzí. Dobře. Z pohledu, že se o něj starala dvacet let v kuse. Teď je tady jako v Domově. Je tam furt. Ale aspoň si udělat ten čas a na ty dva dny. Třeba na Vánoce anebo na ty narozeniny si ho alespoň vzít. Ať si užijou spolu ty chvíle. Podívá se na mamku. Podívá se na bráchu. Zas jiný prostředí. Vzpomínky. To všechno může evokovat, psychický stav.* (M64): *„Je pravda, že ten střih byl velice rychlej a prostě náhlej.“* (P64): *„Vlastně se tady dostáváme do střetu zájmu klienta, uživatele a zájmu rodičů. A je to těžký to sladit. Aby ten pohled nás, jako pracovníků.“*

Pracovníci mají i dobré zkušenosti s naplňováním potřeby kontaktu s rodinou: (B65): *„Pak, když pracovník vidí, že je některý opatrovník na tom špatně, třeba viz. (I) ho mamka. Která na tom není zrovna nejlíp. Po zdravotní a celkové stránce. Chodí ho navštěvovat, bere ho na kávu a vzít ho na Vánoce dom. A přesto se snaží udržet s ním ten kontakt, vzít si ho domů, ptá se, co je za problém. Pokud je něco, tak dojde, vyřídí. To je tak nádherný přístup. Pak je tam někdo, kde nejsou žádné problémy.“*

Někdy je fixace opatrovníka na uživatele velice silná, a to částečně brání k naplnění potřeby soukromí již dospělého uživatele: (Z64): *„Možná to teď řeknu drsně. Nepříjemně. Ale já si myslím, že my jako organizace fungujeme v prostředku… procesu. Jako, že odtrháváme dítě matce od prsu. Třeba u tohoto konkrétního případu. Fakt ta fixace maminky na (L) je tak evidentní, a tak velká, že i té (L) je samotné nepříjemná. Ona už chce mít svůj klid a je vidno, že v přítomnosti nás a ostatních spolubydlících, tak je relativně v pohodě. A naopak, když dochází k tomu. K situaci toho předání, tak je z toho hodně nervózní a přijde mi, že to chce*

mít rychle za sebou. A chce si dělat svoje.“ (P64): *„Vlastně se tady dostáváme do střetu zájmu klienta, uživatele a zájmu rodičů. A je to těžký to sladit. Aby ten pohled nás, jako pracovníků.“*

Naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra také závisí na výši příspěvku na péči. Pracovníci upozorňují na problémy při posuzování nároku na tento příspěvek: (B90): *„Větší příspěvek na péči. Aby si někteří mohli dovolit asistenta. A mohli tím naplňovat svoje potřeby. Aby mohl cestovat, jezdit, poznávat a využívat dál službu v největší míře.“* (P90) *„Například, aby se i ty služby mohly kombinovat. Člověk si prostě platí nějakou službu a už mu nezbývají finance, aby mohl využít jinou.“* (B90): *„Je celý týden na bytě. Dvakrát do týdne by přišel asistent. Měli bychom nějaký koníčky. Výlety, různě tak. A vrátil by se, protože organizace na to nemá. Lidi, čas. Prostředky.“* (M90): *„Bohužel. To, co se týká přístupu k postižní lidí s PAS je to, byť se o tom mluví a je to tady nějakých 30 let, co se to dostává do širšího povědomí. Tak stejně nejsou žádný. A ani nejsou, stabilní kritéria, jak to postižení ohodnotit a spousta úředníků a posudkových lékařů prostě mají jeden velký biceps a tím razítkem a jak se říká: „Neprojdou…“ Jako je to o osobě sociálních pracovnic. O té empatii, společenské.“* (B90): *„Ale bohužel je tabulkový systém a máš, nemáš nárok.“ Přístup člověka k člověku. To je víc, ale to je další kapitola.“* (B91): *„Kolikrát znají jen tu lehčí formu. Díky různým filmům. Ale tu těžší formu nikdo nezná, neviděl, neumí si to představit, jak se s těmi lidmi pracuje, co to všechno obnáší. Nejsou na to specializovaný služby, nejsou na to domovy, nejsou na to lidi.“*

Pracovník se vyjadřuje, jak bodování při zjišťování nároku na příspěvek ovlivňuje naplnění potřeb uživatele: (B91): *„Ovlivňuje další průběh toho života. Oni zjišťují jeho potřeby, co ten člověk zvládá a co ne. Podle toho, kolik má fajek a kolik věcí zvládá. Tak mu nastaví míru podpory. Pokud mu to o jeden bod ujde, má smůlu. Má druhý stupeň a nemá třetí.“* (P93): *„Tam jsou prostě oblasti, který vlastně se jako kontrolují. Orientace v prostoru, venku, v interiéru. Jsou to prostě takový body, který nezahrnujou tuto problematiku.“*

6.1.5 Následek, stres, afekt

Nenaplnění, nebo jen částečné naplnění individuálních potřeb uživatelů vede k nepříjemným pocitům na straně uživatele, které mohou vést až k jejich afektu, který může mít za následek nepohodu dalších uživatelů. Podle odpovědí je patrné, že nenaplnění individuální potřeby uživatele má za následek i stres pracovníků, kteří se je snaží naplnit na 100 %.

Kategorii sytí kódy: hodně omezující, v klidu, Černý Petr, nějaká nepříjemnost se posouvá k dalším (G7), „vše“ není tak velké, odejdi (G16)

Tato data jsou zakotvena v těchto odpovědích: (G7): *„Nebo když tam jeden dotyčnej nespí a budí tam všechny ostatní, tak to je docela hodně omezující.“* (H7): *„V tu chvíli nedokážeme zajistit všechny jejich individuální potřeby.“* (G7): *„Můžeme se snažit. Můžeme se o to snažit, aby to probíhalo co nejvíc v klidu. Ale ne vždycky se to podaří. A pak to vlastně narušuje ten … Černýho Petra si vytáhne jeden, ale postupně se ten Černý Petr posouvá k těm dalším. Že, když tam probíhá nějaká nepříjemnost … Tak to přechází z jednoho na druhého. Že vlastně, je to takový, že se to řetězí. Vlastně se ovlivňujou navzájem. A nevybíráte si, s kým tam budete.“* (H7): *„No.“* (G16): *„Dát do toho vše.“* (H16): *„Dát do toho vše, ale vlastně to není možný. S ohledem na nějakou psychohygienu.“* (G16): *„Dám do toho vše, ale každý den to „vše“ není tak velké. Někdy to je takové minimální.“*

Může se stát, že uživatel má potřebu, aby byl v jeho přítomnosti, z různých důvodů, jiný pracovník: (G16): *„Dvanáct, nebo šest hodin a podle toho oni se řídí. A teď, když jsme jim milí, nebo nejsme jim milí, tak říkají: „Kdy už bude osm? A kdo tady bude?“ A je jasný, už abys odešel.“* (Poznámka: Dvanáct, nebo šest hodin je délka směny.)

6.1.6 Předejít, vyřešit

Cestu k naplnění individuální potřeby a tím i k předejití nepříjemných následků doprovázejí různé strategie jednání. Je to především prevence a naplnění individuálních potřeb uživatelů v optimálním rozsahu. Jestliže situace nedovolí naplnění potřeb a nastane negativní reakce, pracovníci použijí různé strategie pro vylepšení situace nebo navrácení do momentu před touto reakcí.

Tato kategorie obsahuje subkategorie, které jsou nasyceny kódy.

Vyřešit: ať to proběhne, navázat, nevracet se (G9), poslouchat, pozorovat, vyvodit (H9), uspokojovat, pracovat na tom (P7)

Prevence: vy takhle, ale já takhle (H12), priorita uživatel, často preventivní (H13), respektovat, práva ostatních, nastavit hranice (B59), chodit na veřejnost, jak fungují, začlenit, vysvětlit pravidla (P60), musíš odtrhnout od sebe (M60), předejdu, otočím pozornost jinam, nechám volně plynout, únosnost, jaká situace (Z61), odbourat přesvědčení, že se nemají rádi; hledat společné; dobře uvažovat (P62), namotivovat (B62), odejít (G16), zvyknout, sžít, osahat si to (M74), nenaplnit všechno, kámoš, nastavuješ hranici,

zprostředkuješ kontakt, edukuješ, zabráníš napadení (B76), nepřetěžovat (M77), transformace, málo uživatelů, vlastní pokoj, prostor pro seberealizaci (H19)

Strategie jednání v nepříjemných situacích a při afektu charakterizují tyto odpovědi: (G9): *„Hm, pak je dobrý na chvilku jít do sebe, nechat ho, ať to jako proběhne. A pak se pokusit navázat dál a už se k tomu nevracet. Nevím. Vracet jen do té míry, že si dám příště pozor. Třeba, nebo budu hledat nová řešení.“* (H9): *„Ještě řeknu, že člověk se snaží poslouchat, pozorovat, co se děje a snaží se z toho vyvodit, co by ten člověk potřeboval, o co si zrovna říká.“*

Dobře nastavený individuální plán uživateli může pomoci k tomu, aby byl soběstačný v naplňování některých individuálních potřeb: (P79): *„No, vždycky se snažíme najít něco, co pro něj bude přínosem.“* (B79): *„Co ho bude částečně bavit a co ho bude uspokojovat.“* (P79): *„A nebo, co jsme si třeba všimli, že tam jsou nějaké stagnace, nebo, že se zhoršuje. Na tom se dá pracovat.“*

V situaci, kdy opatrovník zasahuje do naplňování potřeb uživatele pracovníci hájí především zájmy uživatele. (H12): *„A nejlepší je, když si člověk prostě řekne: Já se k němu budu prostě chovat takhle a vy se prostě chovejte takhle. A vím, že pro ně dělám to nejlepší.“* (H13): *„Hm, priorita je už náš uživatel, vždycky. Někdy mi připadá, že je to jen boj o moc. Ale přitom o tom to vůbec nemá být. Není to o tom. Je to o tom, jestli dokážeme splnit všechny ty potřeby. Je to vlastně někdy i preventivní. Často.“*

Při naplňování potřeb je nutné vést uživatele k tomu, aby respektovali potřeby ostatních uživatelů. Některé situace je třeba nacvičit a trénovat. Proto je velmi důležité, aby prováděli některé aktivity společně: (B59): *„(G) vidí, že i ostatní mají nějakou práci. A on (Y) vidí, že i ostatní mají právo si něco pouštět, že to není jenom o něm a že jsou tam i ostatní. A naučí se tím navzájem se respektovat. Viz (G), který nikoho nerespektoval a bylo to jen: „já, já, já“ a bylo potřeba nastavit hranice, zkoušet a zjišťovat, jak to funguje, jak to nastavit a aby ne nebylo přes čáru a zvládal ostatní lidi kolem sebe.“*

Pracovníci vysvětlili, proč je důležité, aby byli uživatelé hodně spolu: (B60): *„Pak by bylo daleko horší je začlenit, aby například v rámci veřejnosti, aby se s nimi dalo někam chodit, aby lidi věděli, že tady ti lidi jsou, jak fungují, jak je třeba s nimi komunikovat. Chtělo by to víc a víc.“*

Pocit bezpečí je důležitou potřebou nejen pro uživatele, ale i pro pracovníky. Pracovník s kratší praxí se ptá ostatních pracovníků: (S60): *„Mě by ještě zajímalo, když dva uživatelé*

mají například mezi sebou nějaký konflikt, tak do jaké míry do toho zasahovat, jako pracovník a do jaké míry je to přirozené?“ (B60): *„To je strašně individuální, protože záleží, z jakého důvodu jsou mezi sebou a jsou tam i ostatní uživatelé na dílně a s jakým pracovníkem tam jsou, kdyby se něco stalo. Že vím, že bychom při nejhorším pomohli. A jaký vztah mám s tím uživatelem. Co mám vyzkoušeno. Co si můžu dovolit a co ne.“* (M60): *„To je musíš od sebe odtrhnout.“* (P60): *„Jestli se mají rádi, nebo se nemají rádi. Když se ten jeden nechce bavit, tak asi k něčemu dochází. Tak, aby chápali, proč si s ním zrovna nechce povídat. Prostě jim to třeba jako vysvětlit a aby respektovali ty pravidla. To, že se třeba nemají rádi, to je přirozený.“* (Z61): *„Když já cítím, že tam něco vzniká. A teď je to o té mojí roli. Buďto tomu předejdu. Dejme tomu, že otočím tu pozornost někam jinam. Nebo to nechám volně plynout a čekám do té míry, dokud je to únosné. Takže ono je to hodně individuální, záleží na tom, kolik máš lidí na té dílně. Jaká je situace. Jaká je situace v Tobě. Do jakého rizika ty jsi schopná jít. Jak jsi schopná tu situaci zvládnout. Co jsi schopná unést. Já se kolikrát nebojím jít do nějakýho... prostě být jenom součástí nějakého konfliktu dvou uživatelů. Kolikrát tomu nejsi schopná tomu předejít. Když máš ten pocit. Ale záleží na tom, jak s tím pak pracuješ. A to je pak mezi něma.“* (P62): *„Já si tedy osobně myslím, že je třeba potřeba uvažovat nad nějakýma způsobama, jak odbourat to přesvědčení, že se rádi nemají. Jakoby je důležité a dobré nad tím uvažovat a přemýšlet o tom. Hledat něco pro ně společného, že by si mohli říct: „Aha ono to není tak špatné.“ A že by pak nedocházelo k těm konfliktům. To si myslím, že je to opravdu dobře nad tím uvažovat.“*

Nepříznivé situaci pro naplnění některé individuální potřeby může pomoci střídání pracovníků během služby, nebo po směně. (G16): *„A teď, když jsme jim milí, nebo nejsme jim milí, tak říkají: „Kdy už bude osm? A kdo tady bude?“*

Ve chvíli, kdy do organizace nastoupí nový pracovník, je nutná podpora od kolegů do doby, než si uživatel na nového pracovníka zvykne: (M74): *„Nejen, že má ke každému pracovníkovi jiný vztah, ale i ten pocit důvěry v toho člověka se nějakým způsobem teprve staví. Když přijde nový pracovník, tak s kolektivem se sžije relativně rychle, ale aby si na něho zvykli ti uživatelé, tak si ho musí, abych to řekl. Si ho osahat a v podstatě zjistit, co od něho můžou čekat. Jak vlastně reaguje na situace takový. Jakým způsobem se prostě bude ten vztah dále rozvíjet. A tak nějak.“*

V některých složitějších situacích (méně personálu, pandemie a podobně) se pracovníci snaží o určitou optimalizaci naplňování individuálních potřeb: (Z76): *„Já myslím, že nejde o to, aby bylo naplněno úplně všechno.“* (M76): *„Přesně tak.“* (S76): *„Jsme jako jejich*

asistenti.“ (B76): *„Ne, jsme pracovníci, ne hrdinové, jednou jsi s nima kamoš, podruhé je pokáráš, potřetí jim nastavuješ hranici nějakého společenského chování. Počtvrtý jim zprostředkuješ kontakt s matkou. Popátý je nějak edukuješ. Pošestý mu zabráníš, aby někoho napadl. To je tak komplexní a široký, že to se prostě nedá.“*

Zkušení pracovníci v rámci prevence předcházení afektů se snaží o to, aby na uživatele nebyly kladeny vysoké nároky. Aby při naplňování individuálních potřeb naopak nedocházelo k „přesycení, přeplnění“, které může být pro uživatele také nepříjemné: (M77): *„Ještě jsem chtěl k tomu rozvoji. Vlastně na jedné straně ano, „IPRka“. Rozvoj, nebo trvale udržitelná stagnace. Když třeba chci něco procvičovat s (Y), obecně s uživatelama, tak vlastně je důležitý nějaký ten smysl. Někdy mně to přijde jako cvičení. Když třeba jsem s (Y) dělával nějaký věci, který ho měly udržet, tak jeho otázka byla vždycky: „Proč to musím? A jak? A jak dlouho ještě?“ Prostě pro něho je to „Pruda“. Jemu to nic nedává.“*

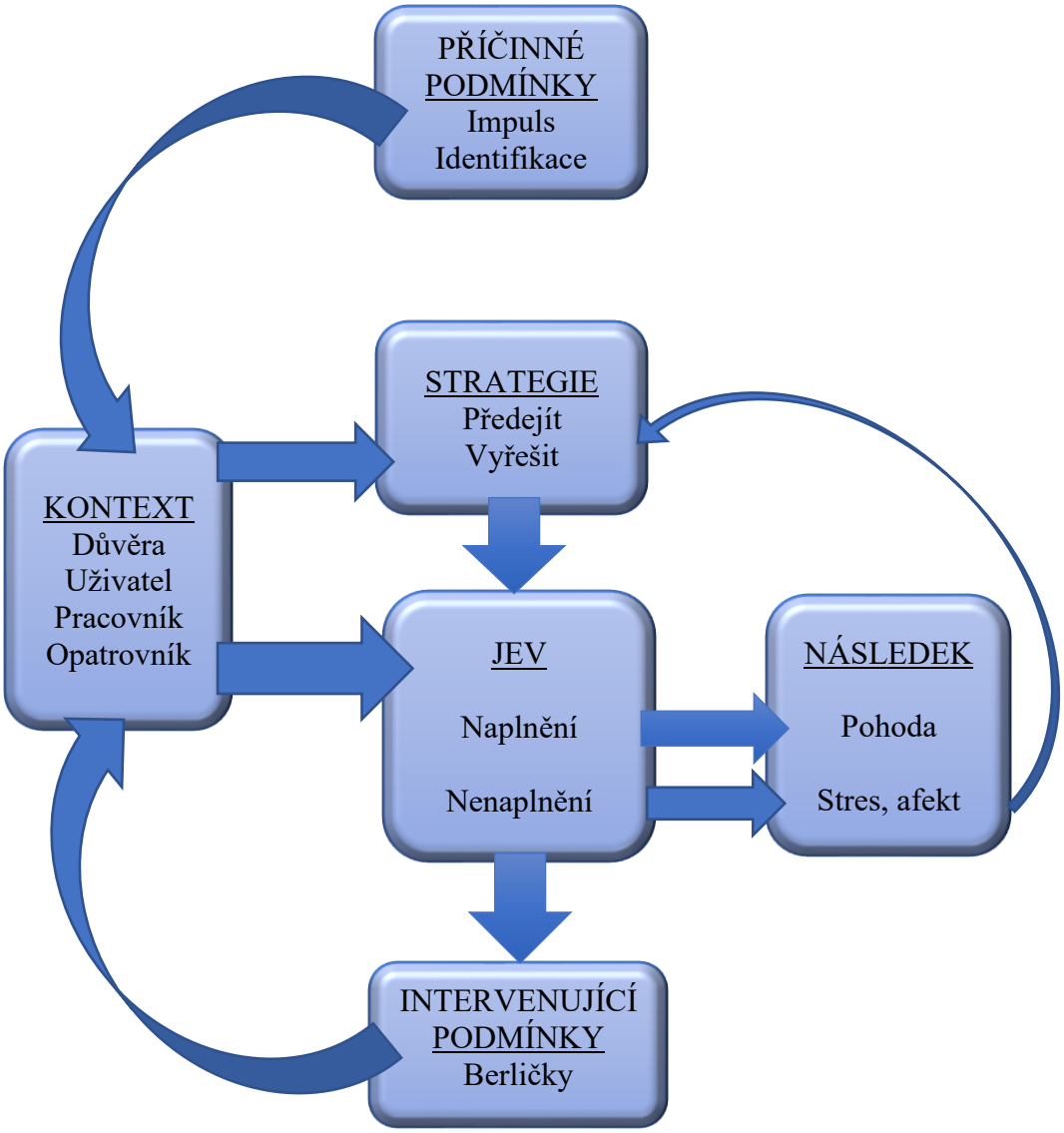
Transformace sociálních služeb napomáhá k naplňování individuálních potřeb a má preventivní charakter: (H19): *„Já si myslím, že ta naše služba je dobrým příkladem takové té transformace, která jde dobrým směrem. Máme malou organizaci, která má relativně málo uživatelů a mají často vlastní pokoje a prostor pro nějakou realizaci. Snažíme se, že.“*

6.2 Paradigmatický model a interpretace vztahů mezi kategoriemi

Selektivním kódováním a opětovnou analýzou vyplynuly na povrch nejdůležitější zákonitosti a vztahy mezi kategoriemi, díky nímž vznikla jasná kostra příběhu.

Hlavním zkoumaným jevem jsou individuálním potřeby uživatelů, které na počátku musí být nějakým způsobem rozpoznány, či identifikovány. Jestliže nedojde k jejich identifikaci, nenastane ani naplnění této potřeby. Pokud je potřeba identifikována a uživatel dokáže tuto potřebu uspokojit sám, nedochází většinou k žádným problémům. Z výzkumu ale jasně vyplývá, že osoby s poruchou autistického spektra využívající některou z pobytových služeb k naplnění svých potřeb potřebují různou míru a způsob podpory. Do procesu naplňování potřeb tedy zasahují různé formy podpory, do kterého vstupují další vlivy. Děje se to tedy v nějakém kontextu. Za účasti někoho, či něčeho. V případě negativních vlivů dochází i k negativním jevům, které mají za následek reakci na nenaplnění potřeby. Tím může být špatný psychický stav, zdravotní potíže nebo afekt uživatele. Pracovníci se snaží používat různé strategie, aby k takovým situacím nedocházelo. Některé tyto strategie mohou mít preventivní charakter. Tyto strategie jsou podporovány dalšími intervenujícími podmínkami, které ovlivňují strategie. Tyto intervenující podmínky mají pozitivní působení, pokud jsou

správně nastaveny. Jedná se především o intervence, vnější vlivy vstupující vzdáleně do celého procesu naplňování individuálních potřeb uživatelů. To je například, transformace sociálních služeb, finanční zajištění, veřejnost, další organizace a služby. Jestliže selže podpora a dojde k nenaplnění potřeby, která vyústí do krizové situace, volí pracovníci takové strategie, aby k naplnění potřeby nakonec alespoň částečně došlo. Celý proces naplnění individuální potřeby se tak uzavře. Z výsledků výzkumu vyplývá, že tento proces někdy bývá velice složitý a namáhavý pro všechny zúčastněné. V dalších kapitolách tyto výsledky shrneme do výsledných zakotvených teorií.



Obr. 2: Paradigmatický model (vlastní výzkum 2021/2022)

6.3 Shrnutí dat zakotvených v odpovědích na výzkumné otázky

Níže jsou zjištěná data přiřazena k výzkumným otázkám.

V01: Jak probíhá naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra?

Pracovníci se vyjádřili, že nejtěžší je individuální potřebu identifikovat. Poté se snaží o co nejlepší poskytnutí podpory uživatelům. Pracovníci potřeby uživatelů mapují při nástupu uživatele do zařízení ale i v průběhu jejich pobytu. Vzájemně se informují o potřebách uživatelů a někdy dochází i ke konzultacím s opatrovníky. V tomto procesu je důležitá vzájemná důvěra všech zúčastněných. Naplňování individuálních potřeb je složitější v momentech, kdy přichází do sociální služby nový pracovník anebo nový uživatel.

V02: Jakou formu podpory v oblasti naplňování individuálních potřeb osoby s poruchou autistického spektra potřebují?

Osoby s poruchou autistického spektra využívající pobytové sociální služby potřebují různou míru fyzické a slovní podpory. Bez podpory se neobejde nikdo z nich. Chybí jim podpora ze strany zdravotnického personálu, který v tomto typu pobytových sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra chybí.

V03: Jakou roli hraje opatrovník při naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra?

Role opatrovníka je různá. V některých zařízeních poskytuje uživatelům pouze materiální podporu. Většina opatrovníků pomáhá s mapováním potřeb uživatelů. Někteří opatrovníci jsou angažovanější, jiní přenechávají péči o uživatele pracovníkům a do procesu naplňování individuálních potřeb nezasahují. Pracovníci zdůrazňovali, že je důležitý vzájemný respekt.

V04: Jaká je role pracovníka v sociálních službách při naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra?

Od pracovníků postupně zaznívalo, že jsou průvodci, komunikátoři, podporovatelé, kamarádi, tety, asistenti, pomocník, nástroj, rádce. Nahrazují uživatelům společenské prostředí a zprostředkovávají jim „lidský vztah“. Role pracovníka je důležitá v oblasti poskytování potřeby bezpečí, kdy pracovník preventivně předchází

konfliktním situacím mezi uživateli. Pracovník je důležitou podporou uživatelů v procesu naplňování jejich individuálních potřeb.

V05: Jakým způsobem se transformace sociálních služeb promítá do oblasti naplňování individuálních potřeb uživatelů?

Transformace sociálních služeb pomohla k větší úspěšnosti identifikace potřeb uživatelů. V těchto zařízeních je větší počet pracovníků, kteří se mohou uživatelům věnovat individuálně. U uživatelů dochází k výraznému zlepšení komunikačních dovedností, zvládají tedy lépe vyjádřit svoje potřeby. Uživatelé mají více soukromí. Vybavení v těchto zařízeních dává uživatelům větší prostor pro seberealizaci a volnočasové aktivity. Větší počet pracovníků umožňuje uživatelům lepší kontakt se společenským prostředím. Uživatelé chodí častěji mimo budovu, účastní se výletů do přírody a navštěvují kulturní akce. Transformace má ale i svá negativa. Pracovníci vidí největší problém v tom, že v těchto zařízeních chybí navázání služby na zdravotníky, kteří by byli přítomni, nebo případně byli alespoň k dispozici pro telefonickou konzultaci. K naplňování potřeb souvisejících se zdravím by nejvíce potřebovali konzultace s psychiatry, psychology a při řešení vážnějších problémů spojených s dalším zdravotním postižením, které je často v kombinaci s poruchami autistického spektra. (Například epilepsie.)

V06: Co si pracovníci v sociálních službách myslí o roli státu ve věci naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra?

Pracovníci zhodnotili roli státu tak, že zdůraznili, že výsledná podpora je závislá většinou na postupu konkrétního „úředníka“. V procesu naplňování individuálních potřeb chybí odborné zprostředkování informací mezi státem, úřady, institucemi, zdravotníky, rodičem, službou a uživatelem. S tím souvisí poznámka pracovníků ke způsobu řešení některých opatření v době covidové pandemie, která byla mnohdy nedomyšlená. Jednoznačně chybí v pobytových zařízeních pro osoby s poruchou autistického spektra zdravotní personál. Je organizováno velice málo školení zaměřených na poskytování podpory lidem s nízko – funkčním autismem. Existuje málo pobytových služeb pro tyto cílové skupiny. Není možnost diagnostických pobytů pro dospělé osoby s PAS. Podle pracovníků je nevyhovující způsob, jakým se u osob s poruchou autistického spektra hodnotí zvládání životních potřeb, podle kterého pak získávají příspěvek na péči. Pracovníci říkají, že lidé s PAS „klamou

tělem“. Chybí odborné školení pracovníků na úřadech práce a posudkových lékařů věnované této problematice.

6.4 Shrnutí výsledků výzkumu v návaznosti na jednotlivé individuální potřeby uživatelů

Vzhledem k vhodně voleným výzkumným polostrukturovaným otázkám a otevřenosti respondentů se podařilo získat velké množství dat. Z výzkumu vyplývá, že většinou dochází k bezproblémovému naplnění **základních potřeb** u osob s poruchou autistického spektra, ale i tady se občas objeví výjimky. S naplňováním **vyšších individuálních potřeb** je to již složitější. Níže shrnu zásadní výsledky výzkumu, které jsou zakotveny v získaných datech.

Na počátku procesu naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra se pracovníci v pobytové službě někdy dostávají do situací, kdy je těžší identifikovat individuální potřebu uživatele. Jsou to situace, kdy ještě nemají úplně zmapovány potřeby nového uživatele, který si na pobyt ve službě teprve zvyká. Problém nastává tam, kde opatrovník nesdělí všechny potřebné informace, které jsou důležité pro plynulý přechod z domácího prostředí do prostředí sociální služby. Do složitých situací by se dostal i nový pracovník, který není dostatečně zorientován v potřebách všech uživatelů. Z výzkumu ale vyplývá, že takový pracovník má vždy podporu od svých kolegů, tedy tato situace naplňování individuálních potřeb ovlivňuje minimálně. Těžké situace nastávají tehdy, když uživatel nekomunikuje z důvodů psychické nepohody, nebo verbálně nekomunikuje vůbec. Tam se občas stane, že dojde k nenaplnění nějaké individuální potřeby s následkem například v podobě afektu. Výzkum také zjistil důležitou informaci, že k identifikaci potřeb uživatelů významně pomohla transformace sociálních služeb. Uživatelé ve službě, kde je méně uživatelů, začínají více komunikovat a tím je jednodušší identifikovat jejich individuální potřeby.

Jako překážku v naplňování individuálních potřeb vidí někteří pracovníci **režim**, který se v sociální službě dodržuje. Tento režim napomáhá k tomu, aby byly zohledněny potřeby všech uživatelů. Snaha o určitou vyváženost. Individualita jde tedy někdy stranou. Nevede ale k nějakému zásadnímu omezování. Jedná se například o potřebu, kdy chce být uživatel v bytě úplně sám, mít možnost jíst cokoli, kdykoli, nebo jít na procházku i několikrát denně. U jídla nastávají omezení hlavně ze zdravotních důvodů (alergie na některé potraviny a zažívací potíže).

Další překážkou v naplňování individuálních potřeb může být i špatně nastavená komunikace mezi pracovníky a opatrovníky. Z výzkumu vyplynulo, že ze strany opatrovníků dochází v některých zařízeních k ovlivnění naplňování individuálních potřeb poměrně významně. V jiném zařízení je komunikace s opatrovníky nastavena velice dobře a opatrovníci uživatele a tým pracovníků podporují svým vstřícným přístupem. Z výzkumu vyplynulo, že nastávají ze strany opatrovníků i takové zásahy do péče o uživatele, které způsobují nenaplnění důležitých potřeb jako je **zdraví**. Opatrovník například nesouhlasí s vyšetřením zdravotního stavu jiným odborníkem, než se kterým je v kontaktu. Brání také v seberealizaci uživatele tím, že nechce, aby uživatel některé činnosti, které zvládá, vykonával sám a tím podporoval jeho soběstačnost. Smutným příkladem je nenaplnění jedné z důležitých individuálních potřeb, a tou je **láska**. V případě, že opatrovník s uživatelem v pobytové službě přeruší nebo omezí styky, nastává situace, která je špatně řešitelná, neboť rodičovskou lásku není možné ničím nahradit. Stesk po blízkých osobách vyvolává stres, který má za následek celkové zhoršení zdravotního stavu, případně vyvolá stav deprese. Tyto stavy vyústí v afekty, které pak ohrožují další uživatele i pracovníky. Jde jen pravděpodobně o ojedinělý případ. Většina opatrovníků má s uživateli velmi pěkný, vyvážený, harmonický vztah.

Jako velice pozitivní zjištění, vyplývající z výzkumu je to, že pracovníci se o potřeby uživatelů detailně zajímají. Podporují uživatele v naplňování všech potřeb. Volí profesionální přístup. Pracovníci cítí, že uživatel je přece jen trochu, z důvodu života v prostředí pobytové sociální služby, omezen v **právu rozhodování se o sobě.** Je snaha o zmírnění tohoto omezení a o co největší autonomii uživatele. Nenaplnění některých potřeb může nastat jen v případě krizových situací, kterým se snaží pracovníci předejít prevencí. I v době menšího personálního obsazení pracoviště, například v době nemocnosti, zajistí optimální naplnění individuálních potřeb.

Osobám s poruchou autistického spektra se daří v pobytových službách naplnit **potřebu sounáležitosti a přátelství**. Tyto potřeby jsou naplňovány specifickým způsobem typickým pro osoby s poruchou autistického spektra. Pracovníci vzájemné vztahy mezi uživateli a vztahy s blízkými podporují. Mají s uživateli přátelský vztah, ale nastavují určité hranice, aby nedošlo k závislosti uživatele na pracovníka. Pracovníci uvádějí, že i v dnešní době občas dochází k **nepřijetí osob s poruchou autistického spektra veřejností**. (Špatné sousedské vztahy u zařízení umístěného v městské zástavbě.)

Nenastala úplná shoda v názoru, zda je z důvodu **potřeby bezpečí a jistoty** vhodné, aby byla pobytová zařízení zřizována v městské zástavbě. Pracovníci upozornili na dvě věci: uživatelé rádi využívají možnosti, které jsou ve městě lépe dostupné. Je zde větší možnost naplňování vyšších potřeb (možnost návštěvy kulturních akcí, sportovišť atd.). Také je zde menší vzdálenost do lékařských zařízení. U některých uživatelů ale může v městském prostředí dojít k smyslovému přetížení, které plyne z poruchy autistického spektra. Vadí jim například přílišný hluk. Pracovníci upozornili, že se uživatelé cítí bezpečněji tam, kde je větší klid. V další sociální službě, kde byl prováděn výzkum, pracovníci tyto zkušenosti neuváděli. Zařízení se nachází v klidné části obce.

Pracovníci transformované sociální služby uvedli, že větší počet pracovníků v poměru k počtu uživatelů umožňuje individuálnější přístup a také možnost větší podpory při **seberealizaci**. Uživatelé mají větší možnosti při výběru aktivit, které chtějí dělat. Menší počet uživatelů umožňuje **častější procházky** do přírody. Většina má v takovém zařízení svůj pokoj, svůj prostor a svoje **soukromí**. V menším jednopodlažním zařízení mohou uživatelé chodit na zahradu kdykoliv. Ve větším zařízení, ve kterém byl prováděn výzkum, je naplnění této potřeby, která úzce souvisí se zdravým životním stylem, složitější. Tato situace vyžaduje přítomnost pracovníka v poměru minimálně jeden pracovník na jednoho uživatele, což se někdy nedaří zajistit.

Z výzkumu vyplývá, že pokud je naplňování individuálních potřeb navázáno na individuální plán uživatele, kde je stanovený nějaký cíl (týkající se například potřeby seberealizace), uživatel může prožívat nepříjemný tlak na svoji osobu. Dochází k určité nerovnováze, nepřirozenosti a nepohodě. Je potřeba dát pozor, zda cíl je opravdu cílem uživatele, a ne cílem pracovníka, či organizace. Je třeba si také uvědomit, že podle zásad sestavení individuálního plánu má být cíl měřitelný, což se neslučuje s některými individuálními životními potřebami. Není možné například změřit lásku. Je tedy nutné rozlišovat, co je individuální životní potřeba a co individuální plán. Individuální plán by měl být spíše jedním z nástrojů, který by měl pomoci uživateli zlepšit jeho určité dovednosti, které mu následně umožní naplnění individuální potřeby.

Pracovníci svým přístupem pomáhají uživatelům naplnit potřebu **bezpečí**. Vyhodnocují, zda nehrozí konflikt mezi uživateli a snaží se takovým situacím předcházet. Vedou uživatele ke vzájemnému respektu při naplňování potřeb.

Podle pracovníků má podpora ze strany státu nedostatky v systému hodnocení míry zdravotního postižení u osob s poruchou autistického spektra. Myslí si, že pro toto postižení

je používaný systém posuzování nevyhovující. Měla by se podle nich stanovit jiná stabilnější kritéria. Výše přiznaného příspěvku pak může nepříznivě ovlivnit naplňování individuálních potřeb v průběhu celého života. Uživatel si pak například nemůže dovolit osobního asistenta, nebo nějakým způsobem kombinovat služby tak, jak by mu to vyhovovalo. Velký nedostatek vidí v malém počtu zařízení pro nízko – funkční osoby s poruchou autistického spektra a také malé množství školení pracovníků pro práci s touto cílovou skupinou. Pracovníkům chybí přítomnost zdravotního personálu. Tito odborní pracovníci s transformací sociálních služeb z těchto zařízení „zmizeli“, což pracovníci pociťují jako nenaplnění potřeby **zdraví** uživatele. Uvítali by alespoň lékařskou službu dostupnou „na zavolání“, která by byla navázána na tato zařízení a která by se orientovala v problematice osob s poruchou autistického spektra. Pracovníkům chybí možnost konzultace s psychologem a psychiatrem.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit jakým způsobem probíhá naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra. Výzkum byl uskutečněn v pobytových sociálních službách, kde žijí osoby s poruchou autistického spektra mladšího dospělého věku. V České republice probíhá transformace sociálních služeb. Cílem bylo také zjistit, zda transformace nějakým způsobem ovlivnila život uživatelů sociálních služeb a jakým způsobem do procesu naplňování individuálních potřeb vstupuje pracovník, opatrovník a stát.

Výsledky výzkumu potvrzují, že naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra je složitější proces hlavně z důvodů prvotní fáze tohoto procesu, kterým je samotná identifikace potřeby. Tato fáze je složitější nejen z důvodů specifických problémů v komunikaci, které byly popsány v teoretické části, ale i ve chvílích, kdy v sociální službě nastávají nějaké změny. Přichází nový uživatel, nový pracovník.

Pracovník v sociálních službách zastává hned několik rolí. Je pečovatelem, podporovatelem, komunikátorem. Ve výzkumu zaznělo, že se cítí být někdy i rodičem či tetou. V každém případě pracovníci mají s uživateli přátelský vztah a osoby s poruchou autistického spektra podporují v naplňování jejich potřeb a v udržení jejich soběstačnosti. Pracovníci svojí přítomností částečně naplňují potřebu sounáležitosti a přátelství, kterou tyto osoby zajisté mají a která by se jim, bez jejich přítomnosti, naplňovala velice těžko. Zároveň dbají na to, aby nevznikla vztahová závislost. Díky profesionálnímu přístupu pracovníků, kteří se navzájem podporují a svými zkušenostmi se vzájemně doplňují, se osobám s poruchou autistického spektra daří naplnit všechny základní individuální potřeby a částečně i ty vyšší.

Opatrovník proces naplňování individuálních potřeb ovlivňuje různým způsobem. V transformovaném zařízení, kam přišli uživatelé z jiného staršího netransformovaného zařízení, opatrovník do celého procesu téměř nezasahuje. Podílí se spíše na materiální podpoře. V zařízení, kam přichází uživatelé přímo z domácího prostředí je situace složitější. Jsou opatrovníci, kteří svým přístupem podporují jak uživatele při naplňování jejich potřeb, tak i pracovníky při jejich bezesporu těžké práci. Dalším typem jsou opatrovníci, kteří zasahují do péče o uživatele takovým způsobem, který spíše proces naplňování individuálních potřeb nabourává. A to tak, že to může mít vliv i na naplnění důležité potřeby týkající se zdraví uživatele. Smutným zjištěním je, že některý opatrovník omezí styk s osobou s poruchou autistického spektra na minimum a tím mu znemožní naplnit jednu

z důležitých životních potřeb. Vztah s osobou blízkou. Z výzkumu vyplývají **doporučení pro praxi**: pracovat na vzájemné komunikaci mezi opatrovníkem, pracovníkem, organizací a odborníkem případně i psychologem. Také považuji za důležité nastavit hranice a způsob spolupráce mezi organizací a opatrovníkem. Vedoucí sociální pracovník by měl být schopen tyto procesy vyhodnotit, nastavit a vykomunikovat. Jsem přesvědčena, že pracovník, který by měl vystudovaný například obor Sociální pedagogika by byl odborně připraven tyto situace řešit.

Transformace sociálních služeb byla hodnocena ve vztahu k naplňování individuálních potřeb u osob s poruchou autistického spektra kladně i záporně. Za pozitivní pracovníci považují to, že se snížil počet uživatelů v těchto zařízeních, uživatelé mají větší soukromí. Při lepším poměru počtu pracovníků se uživatelům dostává větší podpory například při seberealizaci. Rozdíl mezi sociálními zařízeními pro osoby s poruchou autistického spektra a jinými zařízeními je v tom, že i když jsou transformovaná, tak tato zařízení dodržují určitý režim dne. Tato potřeba ale vyplývá z podstaty poruchy autistického spektra, neboť tyto osoby samy určitý režim dne a dodržování rytmu vyžadují. Uspokojují tím potřebu bezpečí a jistoty. Za negativní považují to, že v těchto zařízeních není přítomen zdravotní personál a další potřební odborníci jako je psycholog a psychiatr. Na tato zařízení nejsou navázáni odborníci ani vzdáleně. Pracovníkům tedy chybí možnost konzultace s odborníky, kteří by se orientovali v problematice poruchy autistického spektra. Vzhledem k tomu, že tito uživatelé mají často kombinované zdravotní postižení, vzniká riziko nenaplnění jedné z důležitých životních potřeb, a to je zdraví.

Z výzkumu vyplynulo, že naplňování individuálních potřeb osob s poruchou autistického spektra je někdy ovlivněno tím, jakým způsobem je v České republice nastaven postup získávání příspěvku na péči. Při podání této žádosti se hodnotí schopnosti zvládat základní životní potřeby. Pracovníci tento způsob hodnocení schopností u osob s poruchou autistického spektra, vzhledem ke specifiku postižení, považují za neobjektivní. Jako řešení by viděli nastavení jiného systému hodnocení. Neodpovídající výše získaného příspěvku pak těmto lidem znemožňuje možnost kombinovat různé sociální služby a mít osobního asistenta. Tato skutečnost má tedy zásadní vliv na naplňování individuálních potřeb této cílové skupiny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ADAMEC, Aleš, 2013. *Jak na to: příklady dobré praxe v deinstitucionalizaci*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. ISBN 978-80-7421-045-7.

ADAMUS, Petr, 2014. *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-661-4.

BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.

BEADLE-BROWN, Julie a Richard MILLS, 2020. *Rámec SPELL: Porozumění autismu*. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. ISBN 978-80-88178-09-5.

BITTMANN, Julius, Hynek JŮN, Kateřina THOROVÁ a kol., 2022. *1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem. Národní ústav pro autismus, z. ú.* [online]. [cit. 2022-03-08]. Dostupné z: https://nautis.cz/cz/autismus

BLAŽKOVÁ, Anna a kol., 2020. *Co teď a co potom?: Průvodce pro pečující o člověka s mentálním postižením*. Česká republika: Aladin. ISBN 978-80-88178-08-8.

BOGDASHINA, Olga, 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. V Praze: Pasparta. ISBN isbn978-80-88163-06-0.

BONDY, Andy a Lori FROST, 2007. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2053-1.

BANDIT, Rad et al., 2015. *Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sešit sociální práce. ISBN 978-80-7421-089-1.

COTTINI, Lucio et al., 2017. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Praha: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN ibsn978-80-7367-319-2.

ČEBIŠOVÁ, Radka, Rela CHÁBOVÁ, Milena JOHNOVÁ a kol., 2013. *Dobrá praxe opatrovnictví a poskytování podpory při právních úkonech a při rozhodování*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. ISBN 978-80-7421-053-2.

ČESKO, 2006. Zákon č.108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37, s. 1057-1289. Dostupný také z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/

ČESKO, 2011. Zákon č.329/2011 Sb. ze dne 14. listopadu 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a změně souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 115, s. 3970-3994. Dostupný také z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/

ČESKO, 2012a. Zákon č.89/2012 Sb. ze dne 3. února 2012 občanský zákoník. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 33, s. 1026-1368. Dostupný také z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/

ČESKO, 2012b. Zákon č.198/2012 Sb. ze dne 2. května 2012 kterým se mění zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 68, s. 2750-2760. Dostupný také z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 1998. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-201-7.

HIGASHIDA, Naoki, 2018. *Sedmkrát upadnout, osmkrát vstát*. Praha: Paseka. ISBN 978-80-88290-06-3.

HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

JŮN, Hynek, 2010. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-590-5.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2. vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.

KACZOR, Pavel, 2015. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, ISBN 978-80-245-2096-4.

KOPŘIVA, Karel, 2016. *Lidský vztah jako součást profese*. 8. vydání, Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1147-1.

KREBS, Vojtěch, 1997. *Sociální politika*. Praha: Codex Bohemia, ISBN 80-85963-33-7.

MATOUŠEK, Oldřich, 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3. vydání, Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

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

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-285-2.

Odborná skupina VVOZP pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS, 2021. *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2021-11-07]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/odborne-skupiny/pro-problematiku-osob-s-pas/odborna-skupina-vvzpo-pro-koncepcni-reseni-problematiky-zivota-osob-s-pas-126689

ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. ISBN 80-85834-60-x.

ŠANDEROVÁ, Jadwiga a Alena MILTOVÁ, 2005. *Jak číst a psát odborný text ve společenských vědách: několik zásad pro začátečníky*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-40-7.

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

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, Kateřina a Hynek JŮN, 2012. *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha. ISBN 978-80-87690-08-6.

THOROVÁ, Kateřina a Veronika ŠPORCLOVÁ, 2012. *Poruchy autistického spektra v dospělosti. Psychiatrie pro praxi* [online]. **13**(3), 116–119 [cit. 2021-11-05]. Dostupné z: https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2012/03/06.pdf

VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, 2008. *Sociální psychologie*. 2.vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1428-8.

Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb, 2020. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, profesní svaz sociálních pracovníků v sociálních službách. ISBN 978-80-88361-02-2.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2020. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2021-11-05]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AAK	augmentativní a alternativní komunikace (rozšiřující, kompenzační)
ASD	Autism Spectrum Disorder (PAS - Porucha autistického spektra)
aj.	a jiné
atd.	a tak dále
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
DSM – 5	Diagnostický a statistický manuál duševních poruch
ICD – 10	Klasifikace nemocí verze 10
IPR	Individuální plán rozvoje (zkratka používaná respondenty)
MKN – 10	Mezinárodní klasifikace nemocí verze 10
OSPOD	Orgán sociálně právní ochrany dětí
PAS	Porucha autistického spektra
ÚP	Úřad práce
TP	Těžké postižení
VVOZ	Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení/s průvodcem

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Maslowova pyramida životních potřeb (vlastní, str. 24)

Obrázek 2 Paradigmatický model (vlastní výzkum 2021/2022, str. 68)

Obrázek 3 Spolupráce (Blažková a kol., 2020, příloha)

Obrázek 4 1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem (Bittmann, Jůn, Thorová a kol, 2022, příloha)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Ukázka otevřeného kódování (vlastní)

Příloha P II: Opatrovník (Česko 2012a)

Příloha P III: Obrázek 3 Spolupráce (Blažková a kol., 2020)

Příloha P IV: Obrázek 4 1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem (Bittmann, Jůn, Thorová a kol., 2022)

PŘÍLOHA P I: UKÁZKA KÓDOVÁNÍ

ŽERLIČKA (Z99)

Z: „Mně zase chybí lékař, který by k nám docházel. Jednou týdně třeba na tři čtyři hodinky, aby to byl schopen posoudit. Aby byl třeba komplexní lékař, jako třeba v XXXXXX abychom tam měli toho lékaře, který je schopen posoudit ten zdravotní stav a případně odkázat na tu síť dalších odborníků a komunikace s rodičem."

V/100: „A stačilo by, kdyby tam docházel? Nějaký takový odborník?"

Z: „Ale zase je to v návaznosti na opatrovníka a na finanční záležitost té organizace."

B: „A ještě třeba lékařskou péči." (B 100)

Z: „Ano, jak jsem říkal. To je myslím hlavní výhoda té velké státní organizace, třeba že mají lékaře, kterej je schopen…."

P: „Mají tam sestry, které dávají léky. Když je epilepťák, tak přijdou ony. Umí tu situaci vyřešit."

B: „Nebo, když je problém. Podíval se, vyřešil tu situaci. Nemusí tam být celý den, ale .. je takovej, že zavoláš. Jako sestřičky, co jezdí dávat léky."

P:… „A nebyl by problém se domluvit. A není to akutní. Když je to akutní, tak se volá sanitka."

B: „Víš… co jsme teď měli. Předávkování lékama. A teď babo raď."

V/101: „Tedy byste ocenili, kdyby ta služba měla nějaké odborníky?"

B: „Zdravotníky, nějaký zdravotnický personál." (B 101)

P: „Určitě."

(M 101)

M: „Povinně. Zdravotníci, doktora. Nebo pracovnice ve službách, která má zdravotnické vzdělání."

B: „A která má nějakou praxi."

(Z 101)

Z: „A taky komunikátor. Mezi dalšíma…

V/102: „Máte tedy ještě něco k této otázce, co by stát mohl…?"

(P 102)

P: „Ještě mě napadá to zohledňování. Ještě, jak byly teď ty koronavirový opatření. Tak nikdo v tom státě nebyl schopen posoudit, když se vytvářely nějaké ty výjimky. Třeba lidi s poruchou autistického spektra nejsou schopni nosit roušku. Nebudou chápat, proč to musí mít. Můžou z toho vznikat nějaký vznětlivý situace. Že na to vlastně museli reagovat organizace a potom teprve nastala nějaká změna. Ale nebyl nikdo v tom státu, kdo by ..

B: „že nikoho vůbec nenapadlo, že taková cílovka existuje a že by s tím mohla mít problém. P: „I tohle by se mělo změnit, ze strany státu. Být trošku předvídatelnější."

PŘÍLOHA P II: OPATROVNÍK

Opatrovnictví je upraveno v občanském zákoníku na dvou místech Obecné části, v Hlavě II: Osoby a v Hlavě III: Zastoupení.

Zde uvádím citace paragrafů z Občanského zákoníku, které považuji za důležité v souvislosti s opatrovnictvím osob s poruchou autistického spektra uvést.

Občanský zákoník uvádí:

§ 62 **V rozhodnutí o omezení svéprávnosti jmenuje soud člověku opatrovníka**. Při výběru opatrovníka přihlédne soud k přáním opatrovance, k jeho potřebě i k podnětům osob opatrovanci blízkých, sledují-li jeho prospěch, a dbá, aby výběrem opatrovníka nezaložil nedůvěru opatrovance k opatrovníkovi.

§ 63 Opatrovníkem **nelze jmenovat** osobu nezpůsobilou právně jednat nebo osobu, jejíž zájmy jsou v rozporu se zájmy opatrovance, ani **provozovatele zařízení, kde opatrovanec pobývá nebo které mu poskytuje služby**, nebo osobu závislou na takovém zařízení.

§ 457 Zákonné zastoupení i **opatrovnictví sleduje ochranu zájmů** zastoupeného a naplňování jeho práv.

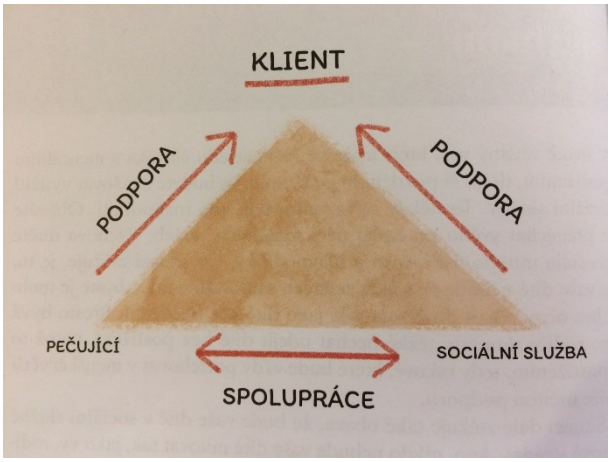
§ 466 (2) Rozhoduje-li opatrovník o opatrovancových záležitostech, **vysvětlí opatrovanci srozumitelně** povahu a následky rozhodnutí.

§ 467 (1) Opatrovník při plnění svých povinností naplňuje opatrovancova právní prohlášení a dbá jeho názorů, i když je opatrovanec projevil dříve, včetně přesvědčení nebo vyznání, soustavně k nim přihlíží a zařizuje opatrovancovy záležitosti v souladu s nimi. Není-li to možné, postupuje opatrovník podle zájmů opatrovance. (2) Opatrovník dbá, aby způsob opatrovancova života nebyl v rozporu s jeho schopnostmi a aby, nelze-li tomu rozumně odporovat, **odpovídal i zvláštním opatrovancovým představám a přáním**.

§ 471 (2) Soud jmenuje opatrovníkem osobu, kterou navrhl opatrovanec. Není-li to možné, **jmenuje soud opatrovníkem zpravidla příbuzného nebo jinou osobu opatrovanci blízkou**, která osvědčí o opatrovance dlouhodobý a vážný zájem a schopnost projevovat jej i do budoucna. Není-li možné ani to, jmenuje soud opatrovníkem jinou osobu, která splňuje podmínky pro to, aby se stala opatrovníkem, nebo veřejného opatrovníka podle jiného zákona.

(Česko 2012a)

PŘÍLOHA P III: SPLUPRÁCE



Obr. 3 Spolupráce (Blažková a kol., 2020)

PŘÍLOHA P IV: ZÁSADY KOMUNIKACE S LIDMI S AUTISMEM

1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem

NAUTIS
Národní ústav pro autismus, z.ú.

Komunikace člověka s člověkem.

K lidem s autismem nepřistupujte, i navzdory k odlišnostem, jako k někomu, kdo potřebuje speciální komunikaci. Teprve, když cítíte, že něco nefunguje, snažte se více přizpůsobit. Při komunikaci buďte přirození a empatičtí. Berte v úvahu, že jakékoliv doporučení má i své limity. Každý člověk s autismem je totiž originál. Může být lingvistou, nebo osobou, která mluvenému slovu rozumí jen málo, nebo vůbec. Zbavte se předsudků, že lidé s autismem nestojí o konverzaci a sociální kontakt. Snažte se ukázat člověku s autismem, že vás skutečně zajímá.

1. **Oční kontakt si nevynucujte, ani se jím neznepokojujte.** Někteří lidé s autismem mají problém s očním kontaktem, vyhýbají se pohledu do očí, nebo na vás soustředěně hledí. Obojí může být značně nepříjemné. Na oční kontakt lidé s autismem při konverzaci často nemyslí, snaží se hlavně soustředit na to, co potřebují říct. Neberte to jako nevychovanost či projev neupřímnosti a nedůvěryhodnosti. Ani ulpívavý kontakt není snahou dát najevo převahu, případně vás znervóznit. Na odlišnost očního kontaktu v běžné konverzaci neupozorňujte a nevyžadujte jej.

2. **Neodsuzujte a neurážejte se.** Lidé s autismem mají někdy problém s rozpoznáním toho, co ze svých myšlenek mohou říct nahlas a co si mohou pouze myslet. Mohou vám říkat nemilé věci, i když s vámi chtějí spolupracovat a jste jim sympatičtí. Nemusí zdravit, děkovat, omlouvat se či mlčet ve chvílích, kdy to očekáváte. Nezdvořilé chování není většinou projevem záměrné ignorace, arogance a snahy vás urazit, ale obtíží ve vyhodnocování sociální situace.

3. **Udržujte přiměřenou vzdálenost.** Někteří lidé s autismem neumí zachovat během konverzace vhodnou vzdálenost, stojí příliš daleko, nebo příliš blízko. Většina lidí s autismem si narušení intimní zóny neuvědomuje a neurazí se, pokud je na to slušně a věcně upozornite. Pokud informaci člověk s autismem přesto nerespektuje, můžete se k němu natočit bokem, abyste se cítili příjemněji. Stejně tak i vy respektujte specifickou osobní zónu lidí s autismem, vyhněte se také pro ně nepříjemným a nevyžádaným dotekům.

4. **Nespoléhejte se na informace z neverbální komunikace.** Nechcete být příliš asertivní a raději svůj postoj člověku s autismem jemně naznačíte tónem, gestem nebo mimikou? Nemusí vám rozumět. Raději svůj názor jednoznačně vyslovte. Stejně tak neverbální komunikace lidí s autismem nemusí být pro druhé čitelná. Mohou přehnaně gestikulovat, působit strnule, smutně nebo naštvaně. Neverbální chování ale nemusí korespondovat s jejich pocity nebo myšlenkami. Počítejte s tím, že si řeč těla lidí s autismem můžete vykládat nesprávně. Pokud cítíte potřebu, tak se na jejich pocity raději zeptejte.

5. **Snažte se vyjadřovat jednoznačně.** Buďte konkrétní, nenaznačujte mezi řádky. Neujišťujte se za každou větou, zda všemu rozumí. Snažte se minimalizovat informace s nejasným, vágním a mnohoznačným výkladem. Stejně jako pro lidi bez autismu je důležité, aby člověk s autismem věděl PROČ, JAK, CO, KDO, KDY, KDE. Pro člověka s autismem mohou být obtížně pochopitelné zdánlivě zcela jasné záležitosti a informace, naopak jiné, i velmi složité, může chápat bez potíží.

6. **Nenapomínejte, nejednejte nadřazeně, buďte nápomocní.** Lidé s autismem mívají obtíže s vyžádáním, formulací či oznamováním některých informací. Mohou mluvit příliš mnoho, nebo příliš málo. Tempo a hlasitost řeči mohou být nepřiměřené. Chovejte se diplomaticky a taktně, na nápadnosti zbytečně neupozorňujte. Mluvte přímo s člověkem s autismem, nikoliv s jeho doprovodem. Doptejte se, pokud něčemu nerozumíte, či si něčím nejste jisti. Poskytněte svoji reflexi, názor, radu, zejména pokud vás člověk s autismem ujistí, že o to stojí. Lidé s autismem si nemusí své chování uvědomovat a věcná informace jim může pomoci.

7. **Konverzaci jemně moderujte.** Lidé s autismem mohou odbíhat mimo kontext hovoru ke svým oblíbeným tématům, vstoupit do hovoru zdánlivě nesouvisejícím dotazem či poznámkou, mohou ulpívat na detailech, či skákat do řeči. Upozorněte je na to a pokračujte ve svém předmětu konverzace. Pokud má člověk s autismem nutkavou potřebu dokončit řečené, bývá efektivnější ho nepřerušovat. Pokud chcete, aby se člověk s autismem připojil k rozhovoru, zopakujte mu, o čem se právě bavíte. Projevte také zájem o oblíbené téma člověka s autismem, bude se mu s vámi lépe spolupracovat.

8. **Respektujte odlišný způsob myšlení.** Uvažování lidí s autismem bývá v některých situacích příliš detailní, vyhraněné, černobílé. Často uvažují o vztazích a komunikaci jako o technických systémech. Respektujte jejich pojetí světa. Chybné vyhodnocení situace může u člověka s autismem vyvolat nevhodné chování (například vulgaritu, agresivitu), které již akceptovat nemusíte, nebo nemůžete.

9. **Reagujte na komunikační styl.** Lidé s autismem čelí různé míře obtíží v komunikaci a mezi lidmi přirozeně nadanými k sociální komunikaci to mívají těžké. Někteří lidé s autismem si vytvořili osobitý způsob komunikace. Například dávají důraz na důležitou informaci tím, že ji několikrát zopakují, podobně jako když zvýšíme hlas k zesílení významu řečeného. Mohou například využívat ukončovací rituál na konci věty ve smyslu „přepínám", kterým dávají najevo, že skončili a druhá strana může pokračovat (např. „Víš to?", a čekají na reakci: „Ano, vím."). Pokud pravidla konverzace pochopíte a přizpůsobíte se jim, můžete člověku s autismem komunikaci značně ulehčit.

10. **Získávejte zpětnou vazbu.** V klíčových momentech hovoru se přesvědčte, že jste člověku s autismem porozuměli. Sumarizujte řečené, zdůrazněte důležité body hovoru. V případě potřeby nabídněte písemné shrnutí.

Na tvorbě komunikačních zásad se podíleli: Julius Bittmann, Hynek Jůn, Kateřina Thorová, Klub sebeobhájců a další jednotlivci z týmu NAUTIS.

Obr. 4, 1+10 zásad komunikace s lidmi s autismem (Bittmann, Jůn, Thorová a kol., 2022)