

Univerzita Karlova v Praze
Filozofická fakulta
Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Veronika Kobesová

**DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM PRO DĚTI A DOSPĚLÉ
S AUTISMEM S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM LIBČICE
NAD VLTAVOU**

Efektivita odborného vedení pracovníků v přímé péči s lidmi s poruchami
autistického spektra s problémovým chováním v Domově Libčice

**HOME WITH SPECIAL ARRANGEMENTS FOR
CHILDREN AND ADULTS WITH AUTISM WITH
CHALLENGING BEHAVIOUR IN LIBČICE NAD
VLTAVOU**

Effectiveness of Professional Leading staff in direct care of people with autism
spectrum disorders with challenging behaviour

Děkuji vedoucí práce PhDr. Pavle Kodymové, PhD. za odborné rady a připomínky, které mi poskytla a za trpělivost. Dále děkuji PhDr. Evě Dragomirecké, PhD. též za odborné rady a připomínky a za možnost konzultace praktické části mé práce. Děkuji všem pracovníkům, rodičům a uživatelům sociální pobytové služby Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním za ochotu, se kterou mi poskytli cenné informace pro mou práci.

„Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citované literatury a dalších odborných zdrojů“

V Praze dne 2. srpna 2010

Veronika Kobesová

Anotace

Cílem této bakalářské práce je představit sociální službu Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním v Libčicích nad Vltavou a práci a odborné vedení týmu osobních asistentů pracujících v přímé péči s danou cílovou skupinou. S použitím odborných publikací, výstupů z výzkumného šetření a díky vlastní praxi, čtenáři poskytnu přehled o poruchách autistického spektra a specifikách práce s lidmi těmito poruchami s přidruženým problémovým chováním. Hovořím též o možném odborném vedení týmu pracovníků v přímé péči s lidmi s autismem. Součástí této práce je výzkumné šetření, během kterého jsem chtěla potvrdit důležitost týmové spolupráce, supervize a průběžného vzdělávání. Pojmenovat potencionální silné a slabé stránky vedení, podpořit stávající způsob nebo možné změny. Výzkumné šetření může být též vodítkem pro sestavení a vedení nového týmu, a to v případě vzniku nového domova se zvláštním režimem pro tuto cílovou skupinu.

Klíčová slova: Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním Libčice nad Vltavou, poruchy autistického spektra (PAS), problémové chování, odborné vedení pracovníků v přímé péči s lidmi s autismem, osobní asistent, supervize

Annotation

The aim of this bachelor thesis is to introduce a social service Home with special arrangements for children and adults with autism with challenging behaviour in Libčice nad Vltavou and the work and professional leading a team of personal assistants in direct care with this target group. With the use of professional publications, the outputs of the research and my own experience, I provide the reader an overview of autism spectrum disorders and the specifics of working with people with these disorders associated with problem behaviour. I am talking also about a possible professional leading a team of staff in direct care with people with autism. There is the research as a part of this bachelor thesis, during which I would like to acknowledge the importance of teamwork, supervision and continuing education. To name the potential strengths or weaknesses in leadership, to encourage the existing method or potential changes in it. This research may also help during formation of a new team, in case of creating a new home with special arrangements for this target group.

Key words: Home with special arrangements for children and adults with autism with challenging behaviour in Libčice nad Vltavou, autism spectrum disorders (ASD), challenging behaviour, professional leading a team of staff in direct care with people with autism, personal assistant, supervision

Seznam zkratk

PAS	Poruchy autistického spektra
ASD	Autism spectrum disorders
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí
TEACCH	Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children
BT	Behaviorální terapie
KT	Kognitivní terapie
KBT	Kognitivně-behaviorální terapie
PL	Psychiatrická léčebna
MPSV ČR	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
DL	Domov Libčice

ÚVOD	8
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)	10
1.1 DIAGNOSTIKA A SYMPTOMATIKA PAS.....	10
1.2 TYPY PORUCH.....	14
1.3 PAS A PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ.....	15
1.3.1 co je problémové chování?.....	15
1.3.2 poruchy chování u lidí s PAS.....	16
1.3.3 následky problémového chování pro rodinu člověka s autismem.....	18
1.3.4 jak pracovat s klienty s problémovým chováním v rámci poskytovaných sociálních služeb?.....	19
2. SPECIFIKA SOCIÁLNÍ PRÁCE S LIDMI S PAS A SOCIÁLNÍ SLUŽBY	20
2.1 SPECIFIKA PRÁCE S LIDMI S PAS S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM.....	20
2.2 NĚKTERÉ ZÁKLADNÍ PŘÍSTUPY V PRÁCI S DĚTMI S PAS.....	21
2.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO LIDI S PAS V PRAZE A STŘEDOČESKÉM KRAJI.....	25
3. ODBORNÉ VEDENÍ PRACOVNÍKŮ V PŘÍMÉ PÉČI S LIDMI S PAS	27
3.1 POŽADAVKY NA UCHAZEČE O PRÁCI V PŘÍMÉ PÉČI S LIDMI S PAS.....	27
3.2 MOTIVACE, PODPORA A VZDĚLÁVÁNÍ BĚHEM PRÁCE.....	28
3.2.1 fungující tým.....	28
3.2.2 supervize.....	29
3.2.3 školení a vzdělávací kurzy.....	31
3.2.4 další nástroje pro dobře fungující pracovní skupinu.....	31
4. DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM PRO DĚTI A DOSPĚLÉ S AUTISMEM S PROBLÉMOVÝM CHOVÁNÍM V LIBČICÍCH NAD VLTAVOU	32
4.1 ZAČÁTKY DOMOVA LIBČICE.....	34
4.2 PRO KOHO, PROČ A JAK.....	35
4.3 PERSONÁLNÍ OBSAZENÍ DOMOVA LIBČICE.....	37
4.3.1 osobní asistenti.....	37
4.3.2 vedení osobních asistentů.....	38

II. PRAKTICKÁ ČÁST.....	40
5. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	40
5.1 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
5.2 METODIKA SBĚRU DAT.....	41
5.3 VÝZKUMNÝ VZOREK.....	42
5.4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	45
5.4.1 informace před začátkem práce a během ní; komunikace mezi vedením a pracovníky a mezi pracovníky navzájem, práce týmu.....	45
5.4.2 supervizní vedení	47
5.4.3 odborná školení a vzdělávací kurzy.....	47
5.4.4 celková spokojenost, názor na efektivitu odborného vedení, silné a slabé stránky, postřehy a návrhy respondentů	49
5.4.5 informace získané od respondentů uvedených v Tab. 3	50
6. VÝSTUPY BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	51
7. ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	54

Úvod

Poruchy autistického spektra (též PAS) výrazně ovlivňují způsob myšlení, vnímání, komunikaci a chování jedince. Lidé s PAS často trpí i jinými přidruženými poruchami. Bylo zjištěno, že u lidí s PAS a/nebo s mentální retardací se častěji vyskytuje problémové chování než u běžné populace. Nejen častěji, ale také intenzivněji. To může být mimo jiné zapříčiněno sníženým či zcela chybějícím pocitem studu, což je pro lidi s PAS charakteristické. V závislosti na intenzitě symptomů a na intenzitě a frekvenci problémového chování je více či méně ovlivněn život celé rodiny člověka s PAS s přidruženým problémovým chováním a jejich nejbližšího okolí.

Je přirozené, když dospívající děti odcházejí od rodičů a osamostatňují se. Ale jak to chodí u dospívajících s autismem? Existují chráněná bydlení, domovy pro lidi se zdravotním postižením či stacionáře, ovšem většinou se jedná o kolektivní způsob života, kterému se lidé s poruchami autistického spektra těžko přizpůsobují. Pokud mají lidé s autismem přidružené projevy problémového chování, jako jsou záchvaty vzteku, verbální či fyzická agrese, destruktivní tendence nebo například obnažování se na veřejnosti, je pak i pro kolektiv těžké až nemožné přijmout je mezi sebe. To potvrzuje praxe. Lidé s PAS, kteří se chovali problémově a nebyli schopni se přizpůsobit chodům daných pobytových služeb, byli odmítáni. To poukazovalo na absenci takové služby, která by se přizpůsobila jim a jejich individuálním potřebám. Díky službě, která by se lidem s PAS přizpůsobovala podle jejich individuálních potřeb by mohlo do značné míry docházet k eliminaci onoho chování, které je pokládáno za problémové.

První dvě kapitoly teoretické části této práce čtenáři předkládají fakta o poruchách autistického spektra, o problémovém chování, o specifikách práce s PAS a základních terapeutických přístupech. Uvádím též stručný výčet sociálních služeb pro lidi s PAS a poskytovatele těchto služeb v hl. městě Praha a ve Středočeském kraji.

Ve třetí kapitole se věnuji možnému odbornému vedení týmu pracovníků v přímé péči s lidmi s PAS v pobytovém zařízení a zdůrazňuji jejich roli. Blíže věnuji pozornost týmové spolupráci, významu supervize a jejím typům a průběžnému vzdělávání.

Poslední kapitola teoretické části představuje konkrétní celoroční pobytovou sociální službu Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním v Libčicích nad Vltavou. Jejím poskytovatelem je Asociace pomáhajícím lidem s autismem APLA Praha, Střední Čechy, o. s. a je první službou svého druhu v České republice.

Ke zpracování teoretické části jsem použila citované zdroje, zkušenosti a znalosti lidí pracujících s lidmi s PAS a současně vycházím i z vlastní praxe.

Každá novinka sebou přináší očekávání, jsou na ni kladeny nároky a celkově je na ni z počátku soustředěna větší pozornost odborníků a všech zainteresovaných, než na něco již zaběhlého a dlouhodobě fungujícího.

V praktické části této práce věnuji pozornost pracovníkům v přímé péči s lidmi s PAS, konkrétně na osobním asistentům v Domově Libčice. Zaměřuji se jak na nároky na ně kladené, tak na jejich potřeby a na jejich naplňování. Zajímám se o to, jaké vedení jim vyhovuje a také o to, jakou roli hraje vzdělání a praxe v oboru a jakou dobře mířené odborné vedení. Potřebné informace k této části jsem získala provedením výzkumné sondy v daném zařízení.

Cílem této práce je poskytnout čtenáři poznatky o problematice poruch autistického spektra a o práci s lidmi s PAS. Dále představit pobytovou sociální službu Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním. Součástí práce je výzkumné šetření, jehož cílem je náhled do fungování týmu osobních asistentů v této konkrétní službě. Dále potvrdit či vyvrátit svůj názor, že supervizní vedení, posilování a motivace týmu zevnitř i ze strany zaměstnavatele a průběžné vzdělávání má nezpochybnitelný vliv na kvalitu práce asistentů a jsou tak podmínkou dlouhodobě efektivní práci.

V současné době jsem jednou z osobních asistentů Domova Libčice.

V této práci používám výrazy klient, uživatel nebo uživatel služby. Mluvím tak o dětech a dospělých s PAS, s problémovým chováním, s mentální retardací nebo jinými poruchami v souvislosti s využíváním sociálních služeb.

Nejznámější poruchou autistického spektra je dětský autismus, proto se o nich někdy obecně hovoří jako o autismu.

Termín pracovník v přímé péči s lidmi s PAS nahrazuji také výrazem osobní asistent.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Poruchy autistického spektra (PAS)

V první kapitole představuji poruchy autistického spektra (dále také PAS), které jsou vážným narušením mentálního vývoje dítěte a ovlivňují celý jeho život, a to ve všech jeho oblastech a v každém věku. Popisují tzv. diagnostickou triádu, tj. oblast komunikace, sociální interakce a představivosti a hry, oblasti, které jsou více či méně vždy postiženy. Dále uvádím typy poruch. V poslední podkapitole se věnuji problémovému chování ve spojitosti s PAS.

Poruchy autistického spektra jsou závažnými pervazivními, neboli vše pronikajícími, vývojovými poruchami mentálního vývoje dítěte. Tyto poruchy vznikají na neurobiologickém podkladě, jejich příčina zatím není známa. Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Poruchy určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace, dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Autismus doprovází specifické vzorce chování. Lidé s autismem mívají výrazné potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti a situace.

Zjednodušeně řečeno, lidé trpící autismem mají problém s porozuměním symbolů, lidská společnost je však na symbolech závislá. Je pro ně těžké porozumět světu a svět jen s obtížemi může rozumět jim. Proto se pak lidé s autismem uzavírají do sebe. Svou frustraci či úzkost mohou vyjadřovat vztekem či sebezraňováním. (Gillberg, Peeters, 1995)

1.1 Diagnostika a symptomatika PAS

Poruchy autistického spektra (Autism spectrum disorders; ASD¹) jsou vrozené. Vždy je postižena tzv. diagnostická triáda: oblast komunikace, oblast sociální interakce a oblast představivosti a hry. Postižena bývá i motorika, to je zřetelné na neobvyklých pohybech a motorické neobratnosti. Projevy, které jsou pro autismus charakteristické, se mění s věkem dětí. Poruchy se začnou projevovat do 36. měsíce věku dítěte. Jde o kombinaci symptomů, tedy syndrom. Je ho možno diagnostikovat v každé věkové skupině. Při diagnostice se

¹ Autism spectrum disorders, též zkratka ADS, je mezinárodní označení pro poruchy autistického spektra.

v České republice vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10). (Thorová, 2008; Richman, 2006; www.praha.apla.cz)

Aby mohl být diagnostikován autismus, musí být narušeny všechny tři zmíněné oblasti tzv. triády. Americká psychiatrická společnost dělí uvedené kategorie celkem do 12 podkategorií. (Richman, 2006). Přítomnost či absence dílčích symptomů není pro diagnózu stěžejní.

V oblasti diagnostiky je situace problematická. Diagnóza autismu v České republice byla používána velmi málo. Kvůli neznalosti problematiky poruch autistického spektra je mnohým dětem s autismem doposud stanovována chybná diagnóza. Stanovení chybné diagnózy může být způsobeno také různou intenzitou symptomů a jejich velikou variabilitou. (www.praha-apla.cz) Dřívější tvrzení, že autismus je vzácně se vyskytující poruchou, již dnes, díky zlepšující se diagnostice, neplatí. Thorová (2008) uvádí, že na 100 až 200 narozených dětí připadá jedno dítě s PAS. To znamená, že se v České republice ročně narodí 500 až 1000 dětí s touto diagnózou. Vývojovými poruchami trpí častěji chlapci než děvčata. Bývá uváděn poměr 3 až 4 chlapci s autismem na jednu dívku. U Aspergerova syndromu² a autismu bez mentální retardace je poměr chlapců k děvčatům vyšší.

Člověk trpící PAS často trpí též jinými přidruženými poruchami, mentální retardací či epilepsií. Často se také vyskytují duševní poruchy, jako jsou poruchy afektivní (depresivní porucha, bipolární afektivní porucha, hypomanie a manie), schizofrenní, neurotické a stresem vyvolané, poruchy osobnosti aj. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) To vše velmi ovlivňuje chování člověka, které někdy bývá velmi neobvyklé. Proto není vždy snadné rozpoznat, co dané chování způsobuje.

Komunikace

Řeč je u dětí s autismem postižena kvalitativně i kvantitativně. Dochází k jejímu opoždění a vyvíjí se odlišným způsobem. Řeč nemusí být vždy prostředkem komunikace. U dětí s autismem se mohou objevovat následující poruchy komunikace:

- mutismus (dítě nemluví nebo jen velmi málo; špatná či žádná reakce na řečové pokyny)
- echolalie (opakování slov a vět)
- omezená mimoslovní komunikace (omezené nebo žádné ukazování, méně kvalitní oční kontakt, chybí kývání či vrtění hlavou na souhlas či nesouhlas, chudší mimika a gesta)

² Aspergerův syndrom je jednou z poruch autistického spektra, viz podkapitola 1.2.

- monotónní řeč bez intonace
- omezené praktické používání komunikace (např. problémy s pozdravem, vykáním, vyjádřením prosby či se společenskou konverzací)
- neschopnost chápat abstraktní pojmy
- nedostatky ve slovní zásobě, v napodobování a ve variacích jazyka
- jednostranná komunikace (připomínající spíše monolog)

(Richman, 2006; Thorová, 2008; Thorová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

U necelé poloviny dětí s autismem se řeč nevyvine vůbec a to bez jakékoli snahy kompenzovat tento nedostatek jiným způsobem komunikace (gesty či mimikou). (Richmann, 2006) Vývoj řeči souvisí i s mírou přidružené mentální retardace. Čím těžším stupněm mentálního postižení dítě s autismem trpí, tím větší je u něj pravděpodobnost absence řeči. U lidí s aspergerovým syndromem řečové schopnosti nechybí. (Čadilová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

V raném věku může být dítě tiché, nebrouká si, nepláče. Může se objevit neschopnost opakovat slova nebo naopak v batolecím věku může naučená slova přestat používat.

Sociální interakce

Thorová (2008) uvádí různé typy sociální interakce:

- typ osamělé sociální interakce
 - malý zájem o druhé osoby a společnou činnost
 - hra o samotě
 - minimální až žádná reakce na snahu druhé osoby navázat kontakt
 - nejzákladnější sociální dovednosti vůči blízkým osobám, jako sociální úsměv, fyzický kontakt, pohled do očí nebo radost ze shledání, mohou i nemusí zcela chybět;
- typ pasivní sociální interakce
 - pasivní přístup, krátkodobý kontakt
 - chybí snaha o aktivní navázání kontaktu s vrstevníky nebo s cizí osobou
 - obvyklá je absence vyšších sociálních dovedností, jako poskytnutí útěchy, prosba o pomoc, snaha spontánně rozvíjet společnou hru či aktivitu
 - chování je celkově nezralé a naivní;
- typ aktivní (zvláštní) sociální interakce
 - aktivní, avšak nepřiměřené, navazování kontaktu, neschopnost odhadnout společenskou normu

- lpění na určitých tématech, kladení nevhodných otázek
- navazování příliš osobního či zvláštního kontaktu i se zcela neznámými lidmi;
- typ formální sociální interakce
 - neschopnost rozeznat jemné rozdíly v sociálním kontaktu
 - snaha o nápodobu, chování působí zvláště
 - chybí sociální intuice a používání empatie
 - lpění, i zcela nevhodně, na dodržování osvojených pravidlech chování
 - neschopnost přizpůsobit své chování změně sociální situace a kontextu.

Vyskytují se problémy ve vztazích s vrstevníky, problém s kolektivní hrou, se zapojením se do skupiny a s chápáním pravidel. Děti s autismem proto bývají pro své neobvyklé chování odmítány svým okolím, může docházet i k šikaně.

Časté jsou poruchy aktivity a pozornosti, obtíže ve výchově a typická je také snížená adaptabilita. Dítě se obtížně přizpůsobuje novým životním situacím, jako je například nástup do školky nebo školy. Dítě s autismem lpí na dodržování řádu a dodržování posloupnosti činností, špatně snáší změny. (Thorová, 2008)

Představitost a hra

Richman (2006) hovoří o této kategorii také jako o oblasti aktivit a zájmů.

Pro lidi s PAS je velmi složité až nemožné porozumět abstraktním pojmům. Problém s chápáním symbolů a určitých pravidel je pro autismus charakteristický stejně jako potíže se zapojením se do společenských aktivit.

Mohlo by se zdát, že děti s autismem nemají zaujetí pro hru. Ovšem stejně jako je hra důležitá pro všechny děti, tak i pro děti s autismem. Hra pro ně většinou znamená něco úplně jiného, než pro lidi bez autismu. Děti s autismem často předměty či hračky trhají, buší do předmětů nebo s nimi hází. Dávají přednost předmětům, které šustí, chrastí, lesknou se nebo mají například zvláštní povrch nebo barvu. Jejich hra je často velmi stereotypní a zaměřená na detail, například stereotypní točení kolečkem u autíčka.

Děti s autismem mají z našeho pohledu až přehnaný smysl pro detail. Předměty často zprvu vnímají jako řadu samostatných částí, ty si musí pospojovat a až nakonec si vybaví funkci daného předmětu. De Clerq (2007) toto nazývá „myšlením v detailech“.

U lidí s PAS se mohou vyskytovat poruchy učení, vnímání a emocionality.

1.2 Typy poruch

- **Dětský autismus**

Dětský autismus je komplexní vývojovou poruchou. V různé míře jsou narušeny rozličné oblasti vývoje. Podle míry postižení mluvíme o několika formách autismu:

- nízko funkční autismus

Jde o těžké formy autismu. Pojí se s neschopností slovního vyjadřování, vysoce stereotypními činnostmi, těžkými poruchami chování a s mentální retardací.

- středně funkční

- vysoce funkční autismus

Nejmírnější varianty poruchy, které mají spíše podobu disharmonického osobnostního vývoje spojeného s nerovnoměrným rozvojem psychomotorických dovedností. Může být přidružena lehká mentální retardace. S mírnějším charakterem se též objevují poruchy řeči, aktivity, pozornosti. (Thorová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

- **Aspergerův syndrom**

Děti s aspergerovým syndromem mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou dobře vybavené, některé jsou i výrazně nadané, mají vynikající mechanickou paměť. Jejich řeč může být někdy příliš formální a připomínat mluvu dospělých. Mívají problémy v chápání sociálních situací, obtížně se vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí. V komunikaci jsou jednostranně zaměřené, mají potíže chápat humor, ironii, metafory či nadsázku. Pro své odlišné chování se obtížně zapojují do kolektivu. Často bývají velmi neobratné. Frekventovaně se vyskytují vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi, mají sklony k podhodnocování sebe sama. (www.praha.apla.cz)

- **Atypický autismus**

Děti s atypickým autismem mají některé oblasti vývoje méně narušeny než děti s klasickým autismem, může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. U těchto dětí se dříve mluvilo o tzv. autistických rysech. Vývoj dílčích dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu. (www.praha.apla.cz)

- **Rettův syndrom**

Rettův syndrom je porucha, která se vyskytuje pouze u děvčat. U chlapců bývá natolik závažná, že plod nepřežije. Byly zaznamenány případy, kdy chlapec zemřel krátce po porodu. Rettův syndrom je jedinou z pervazivních poruch, u níž je známa příčina. Tou je mutace genu na raménku chromozomu X. Syndrom je zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy, avšak „vývoj a kvalita sociální interakce zejména u starších dívek se od autismu liší“. (Thorová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

U děvčat s tímto druhem poruchy dochází ke zhoršení kognitivních schopností, velmi typické jsou bezúčelné pohyby rukou, jako mnutí, klepání, kousání prstů apod. Řeč je těžce poškozená. Charakteristická je též ztráta účelné zručnosti, což znemožňuje posoudit úroveň inteligence. (Thorová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; www.rett-cz.com/cz)

- **Dezintegrační porucha**

Tato porucha je podobná dětskému autismu. Do druhého roku života dojde k zastavení vývoje. Potom dochází k výrazné ztrátě nabytých schopností.

1.3 PAS a problémové chování

Jak již bylo zmíněno, u lidí s autismem se může v menší či větší míře objevovat problémové chování. Víme, proč tomu tak je a jaké přístupy v práci s lidmi s PAS s problémovým chováním volit? Dokáže personál v přímé péči poznat, kdy je dané chování způsobeno poruchou autistického spektra a kdy vnějšími vlivy? Je třeba nejenom dobře znát problematiku PAS, ale také se věnovat individuálním potřebám daného dítěte či dospělého, věnovat pozornost sobě samým a interakcím, do kterých personál vstupuje. Je na místě brát v potaz potřeby uživatele služby, schopnosti, možnosti a kompetence personálu a také poslání, cíle, prostředky a možnosti dané služby či organizace.

1.3.1 Co je problémové chování?

Je možné jednoduše popsat, co je problémové chování? Poprvé problémové chování definoval Eric Emerson jako „takové chování, které se svou intenzitou, frekvencí nebo dobou trvání natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých“ (Emerson, 1988, cit. v Jůn, 2010). V roce 1995 definici doplnil:

„problémové chování může být i takové, které může vážně ohrozit zapojení člověka do komunity, ve které žije“.

Tato definice nám ukazuje, že o tom, zda určité chování je či není problémové, určuje komunita nebo společenská norma. V praxi to znamená, že o tom, zda se u klienta vyskytuje problémové chování nebo nikoli, rozhoduje personál.

„Klient Roman se středně těžkou mentální retardací prostě nadával personálu za to, že jsou „kreténi, protože ho nechtějí pustit za matkou“. Matka však o Romana nejevila zájem a personál si nadávky bral osobně; zaměstnanci je chápali jako projev nespravedlnosti. Poté co se změnila směna a s klientem začala pracovat kolegyně, která si nadávky nebrala osobně, přestal personál chápat nadávky jako problémové, aniž se snížil jejich výskyt (Roman stále nejezdil za matkou, protože ta o něj stále nejevila zájem).“ (Jún 2010)

Jún (2010) uvádí i další definice: „problémové chování je jakékoli chování, které personál vyhodnocuje jako problémové“, „problémové chování je takové chování, které není normální“. To, jaké chování určíme za problémové, zaleží na našem pojetí normality.

Mnoho druhů problémového chování lze také vykládat jako logicky organizované adaptivní reakce na „problémové“ situace. (Emerson, 2008)

1.3.2 Poruchy chování u lidí s PAS

Poruchy chování se velmi s PAS pojí velmi často. Příčiny, způsoby, intenzita a frekvence problémového chování jsou různorodé. Projevy jako významnějšími záchvaty vzteku, agresivní a autoagresivní sklony byly zjištěny zhruba u třetiny dětí s poruchou autistického spektra. Dalšími častými formami problémového chování je destruktivní činnost, afektivní činnost, výrazná stereotypní činnost a rituály.

Řada problémů s chováním je důsledkem potíží plynoucích z poruchy autistického spektra:

- deficit v oblasti myšlení

Lidé s autismem mají jiný způsob vnímání a zpracovávání informací vedoucí k opakujícím se vzorcům chování. Na některé podněty mohou být velmi přecitlivělí.

- komunikační deficit

Problémové chování může vyvolat frustrace z nedostatku funkční komunikace nebo se nevhodné sociální chování, které funguje, může stát prostředkem komunikace.

– nevhodné prostředí a přístup

Běžné prostředí není přizpůsobeno specifickým poruchy a určité situace mohou u dítěte s PAS vyvolat úzkost a následně problémové chování.

(Thorová, 2008)

Není snadné zapojit lidi s autismem do kolektivu a přizpůsobit je jeho režimu a pravidlům. Vzhledem k tomu, že jsou spíše samotářští, může u nich taková snaha vyvolat problémové chování. Mohou se tak chovat, když se dostanou ze svého pohledu do nevladatelné a nesrozumitelné situace a nemají jiné prostředky, aby své emoce vyjádřili. Verbální pokynům často nerozumí nebo jim rozumí jen částečně. Proto na ně nereagují nebo jejich reakce mohou být ne zcela v souladu s tím, co se po nich žádá. Lidé okolo nich to mohou brát za tvrdohlavost a neochotu zapojit se do činností. K problémovému chování může docházet zejména ve chvílích nepředvídatelných situací. (Čadilová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

"Ačkoli nenajdeme dva lidi s autismem s naprosto stejným chováním, některé rysy mají společné. V případě, že situace se vyvíjí podle jejich očekávání a mají možnost věnovat se aktivitám, které pro ně mají smysl, cítí se spokojeně a problémy v chování se objevují minimálně. Dostanou-li se však do situací, které jsou pro ně neznámé a vyžadují větší či menší míru improvizace, mohou se chovat problémově."

(Kateřina Balická, vedoucí služby pobytového zařízení; www.praha.apla.cz)

V drtivé většině klasických domovů je však příliš málo personálu na to, aby se člověk s autismem nemusel řídit společným režimem, chybí osobní asistent, který by ho doprovázel. Personál tak musí zapojit uživatele služby s autismem proti jeho vůli do společného života skupiny. Tyto situace, které jsou velmi časté, mohou být spouštěčem agresivního chování, protože personál chce po lidech s autismem, aby se chovali podle obecně přijímaných pravidel. Ta však lidé s autismem obvykle nechápou, nerozumí, proč se mají chovat společensky, proč respektovat pravidla, která jim nedávají smysl.

„Incident tak není primárně spouštěn handicapem, ale sociální službou, která je uživateli poskytována. Lidé s autismem potřebují žít v malých zařízeních s větším počtem personálu tak, aby se nemuseli podřizovat běhu zařízení. Z našich několikaletých zkušeností z táborů pro agresivní lidi s autismem a ze zkušeností ze zahraničí vyplývá, že ideální poměr jedné domácnosti je 6 uživatelů a 3-4 osob personálu v přímé péči na denních službách a 2 na službách nočních. Jsme si vědomi, že tato služba bude vždy nákladnější než služby poskytované velkými ústavami. Z ekonomického hlediska se nám jako optimální jeví jako nejlepší

model pro optimalizaci nákladů spojení dvou nezávislých domácností v jednom objektu, které výrazně sníží náklad na noční službu."

(Hynek Jůn, předseda a psychoterapeut APLA Praha; www.praha.apla.cz)

1.3.3 Následky problémového chování pro rodinu člověka s autismem

Je „normální“ chovat se občas „nenormálně“. Každý se někdy za život choval problémově, ať už v očích rodičů, učitelů či veřejnosti. Většinou má takové chování následky. Záleží na intenzitě a na tom, jak často se u člověka ono problémové chování vyskytuje. Jak již bylo popsáno, u lidí s autismem se může, vzhledem k jejich handicapu, problémové chování vyskytovat častěji a výrazněji než u lidí bez této poruchy. Clements (2005) se zmiňuje o několika oblastech života celé rodiny, které jsou více či méně narušeny problémovým chováním člena rodiny s autismem:

- **fyzické zdraví;**

Vzhledem k agresivním či sebezraňujícím projevům problémového chování jedince může opakovaně docházet k jeho zranění nebo ke zranění ostatních.

- **společenský život;**

Pro svou náročnost bývá obtížné s člověkem s problémovým chováním trávit čas. To se samozřejmě může odrazit na jeho oblíbenosti. Rodina začne, kvůli problémovému chování jeho člena, omezovat návštěvy přátel a příbuzných. Z téhož důvodu bude pravděpodobně rodina také přijímat méně návštěv. Rodina se tak postupně izoluje.

- **životní styl;**

Oblíbená místa a volnočasové aktivity se stávají méně dostupnými, například návštěvy restaurace, kostela nebo kina. Časy dovolených, sportovní a kulturní aktivity se stávají složitějšími na přípravu.

- **finanční výdaje;**

Rodina má výdaje navíc v souvislosti s agresivními projevy chování jedince, pokud dochází k trhání oblečení, rozbíjení hraček, nábytku a dalšího vybavení domácnosti nebo poškozování cizího majetku.

- **emoční stav;**

Často se opakující nevhodné chování dítěte, dospívajícího nebo dospělého s autismem stojí jeho blízké veliké úsilí a hodně trpělivost. Jeho blízcí pak mohou přirozeně prožívat pocity vzteku, vyčerpání, beznaděje či studu. To ovlivňuje další oblasti

života rodiny. Mohou vznikat konflikty mezi jejími členy, mezi rodiči nebo mezi rodičem a dalším dítětem.

1.3.4 Jak pracovat s klienty s problémovým chováním v rámci poskytovaných sociálních služeb?

„Obecně se personál snaží terapii koncipovat vždy tak, aby klient změnil své chování, které je vyhodnocováno jako problémové.“ „Terapie je tak v mysli personálu často jednosměrně cílená pouze na klienta.“ Mnohdy však ke změně chování klienta může dojít změnou chování personálu. Ten musí být podpořen svou organizací. „V uceleném terapeutickém přístupu jsme tedy zaměřeni na klienta, na personál i na organizaci.“ (Jún, 2010)

Specifika práce s lidmi s PAS a s problémovým chováním blíže popisují v následující kapitole.

2. Specifika sociální práce s lidmi s PAS a sociální služby

V této kapitole se podrobněji zabývám specifiky práce s lidmi s PAS. Představuji obecnou rovinou a zaměřuji se na problémové chování. V druhé podkapitole přibližuji konkrétní přístupy. Nakonec podávám stručný výčet sociálních služeb dostupných v Praze a Středočeském kraji a jejich poskytovatele.

Sociální, poradenské, vzdělávací aj. služby věnující se problematice PAS v České republice se postupně rozšiřují a zlepšují svou úroveň. K tomu dochází především díky lepší znalosti této problematiky.

2.1 Specifika práce s lidmi s PAS s problémovým chováním

Každý člověk je individualitou. U lidí s poruchami autistického spektra to platí dvojnásob. Většina lidí bez autismu je schopna přizpůsobit se různým podmínkám, pravidlům a službám. Lidé s autismem často ne, a to proto, že jim ony pravidla nedávají smysl. Pokud nám jde v první řadě o jejich spokojenost, musíme některá pravidla a služby přizpůsobovat jim. Vzhledem k široké variabilitě a intenzitě symptomů PAS neexistuje žádný jednotný vzorec chování. Je na nás, abychom specifika práce s jednotlivými klienty objevily individuálním přístupem. Složitější a delší cesta je u klientů, kteří nemluví a řeč zřídka nahrazují jiným, nám srozumitelným, způsobem komunikace. To pak někdy může být cesta pokusu a omylu.

Čadilová uvádí předpoklady pro spokojený život lidí s autismem a těžšími typy mentálního postižení (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007):

- **určitá předvídatelnost;**

Kde, kdy a jak dlouho se něco bude odehrávat. Velmi důležitá je struktura prostoru (místo na práci, místo na stravování, místo pro hru aj.) a struktura času (vytvoření denního režimu).

- **možnost vyjadřovat své potřeby a přání;**

Vytvoření funkční komunikace. Důležitá je vizualizace, vyžití předmětů nebo obrázků (fotografií či piktogramů).

- **v co největší možné míře zvládat sebeobslužné dovednosti;**
Pomocí při nácviu sebeobsluhy je používání procesuálních schémat (vizuální znázornění sledu po sobě jdoucích kroků libovolné aktivity).
- **mít vytvořené pracovní dovednosti a pracovní chování,** aby byli schopni trávit svůj čas smysluplně;
- **mít vytvořené dovednosti pro využití volného času,** aby byli schopni zabavit se ve volném čase;
- **získat určitou míru sociálních dovedností** ke zvládnutí jednoduché kooperace s druhými, dokázat navázat přiměřeně sociální kontakt, zvládat jednoduchou sociální rutinu, jako je pozdrav, požádání, poděkování apod., minimálně se naučit žít v kolektivu vedle druhých lidí bez projevu problémového chování.

V uvedeném výčtu se objevují slova „vytvoření“, „nácvik“ či „dovednosti“. Znamená to neustále se učit, vyvíjet úsilí a pracovat. Už bylo zmiňováno, že lidem s autismem nedávají některé činnosti (pro nás běžné) smysl a pokud po nich takové aktivity budeme vyžadovat, musíme je správně motivovat. Typy motivace blíže popisují v podkapitole 2.2.

Co by bylo třeba ke zkvalitnění života lidí s autismem a s problémovým chováním popisuje též Jůn (jde především o zkvalitnění života lidí s PAS využívajících nějaký druh pobytové služby):

- „snížení počtu klientů v domácnosti;
- zvýšení počtu personálu;
- rozvoj terénních služeb;
- rozvoj poradenských služeb pro zařízení;
- školení personálu v technikách preventivních i restriktivních;
- zkvalitnění legislativy;
- změnu myšlení personálu.“

(Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

2.2 Některé základní přístupy v práci s dětmi s PAS

Dítě nebo dospělý s autismem potřebuje mít srozumitelný důvod, proč něco dělat nebo nedělat. To znamená, že naprosto zásadní je **motivace**. Pro srovnání dostatečné motivace dítěte s PAS a dítěte bez PAS uvádím příklad dostačující motivace u zdravého dítěte a

obdobnou situaci následně popisují u chlapce s Aspergerovým syndromem, se kterou jsem se setkala ve své praxi.

Chlapec ze standardně fungující rodiny, který navštěvuje poslední ročník základní školy je slabý v matematice. Štve ho, že musí počítat příklady z matematiky, které ho nebaví a špatně jim rozumí. Zajímá se o dějepis a po ukončení základní školy by se chtěl dostat na střední školu s humanitním zaměřením. Nakonec mu bude stačit vysvětlení, že matematika je součástí osnov základního vzdělání a musí tím zkrátka projít, jinak školu nedodělá. Bude se sice učit matematiku pravděpodobně s nevolí a třeba bude neustále naštvaný, ale motivace bude dostatečná. Ví, že s nedostatečnou z matematiky nemůže dokončit školu a nebude moc tudíž pokračovat v následujícím roce na škole střední.

U dětí s autismem bychom s takovouto motivací neuspěli. Setkala jsem se chlapcem s Aspergerovým syndromem, který byl v situaci, kterou jsem uvedla. Vidala jsem se s ním třikrát týdně a doučovala ho matematiku. Mohu-li být upřímná, byl to neuvěřitelný boj. Neměla jsem v té době příliš mnoho zkušeností s dětmi s Aspergerovým syndromem a byla to pro mne první zkušenost s doučováním „puberťáka“. Absolutně jsem selhala s jakýmkoli vysvětlováním, proč by se to měl naučit. Na střední školu moc chtěl, ale to pro něj bylo „daleko“. Potřeboval být neustále motivován pro každý nový příklad. Zanechala jsem jakéhokoli vysvětlování, které pro něj bylo příliš abstraktní. Za dobře odvedenou práci či sebemenší snahu jsem si udělala čas navíc a povídali jsme si o hudbě, o historii a nejčastěji o fotografování. Zjistila jsem, že znám věci, které ho zajímají, baví a o kterých si rád popovídá. Společně s častým oceňováním jeho snahy a dobře odvedené práce, to bylo jedinou funkční motivací, kterou jsem v tu dobu mohla nabídnout.

Motivace u dětí s autismem funguje na systému odměn. Nejnižší formou motivace je **materiální odměna**, tou může být oblíbená sladkost, drobné předměty nebo i peníze. Vyšší formou odměny je **činnostní odměna**, kterou je oblíbená činnost, například poslech hudby, procházka, hra na počítači aj. Nejvyšší možnou odměnou je **odměna sociální**, například verbální pochvala za odvedenou práci. Tato odměna u lidí s autismem příliš nefunguje. (Čadilová v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) Na systému odměn je založena většina přístupů v práci s lidmi s autismem.

Strukturované učení

Strukturované učení je založeno na již zmiňovaných prostředcích pro usnadnění komunikace s lidmi s autismem, na prostředcích, které přispívají k jejich pocitům menšího nebo žádného chaosu. **Strukturalizace, vizualizace a individuální přístup** jsou základními pilíři tohoto přístupu.

Začátkem sedmdesátých let 20. století představil Eric Schopler tzv. program TEACCH³. Výuka se zaměřuje na silné stránky a zájmy dítěte s komunikačními handicapem, které posiluje, a méně se zabývá deficity. Je založen na struktuře prostředí, pevném denním režimu a vizuálních pomůckách. TEACCH, jako jedna z metod strukturovaného učení, je někdy v praxi málo využitelný. Jeho filosofií je pevné dodržování režimu a přesné sledování pokroků dítěte, což není vždy snadné, aby bylo možné stanovit rozvoj dovedností a nápravu nevhodného chování. (Richman, 2006)

Pro strukturované učení obecně je důležitá a zásadní struktura prostředí a času a vizualizace nejen při učení, nácviku pracovních či sociálních dovedností a sebeobslužných činností, ale též při organizaci volného času a hry. Používají se komunikační karty (piktogramy, fotografie) nebo komunikační předměty, tabule s denním režimem a procesuálních schémat. Motivací bývá nejčastěji materiální odměna v podobě sladkosti, která je též mezi komunikačními předměty. Pokud dítě vidí, že může dostat odměnu, spíše udělá i neoblíbenou činnost.

K tomu, aby dítě hned vědělo, co se bude dít a nebylo zmatené, slouží struktura prostoru. Místo určené na práci, místo, kde se jí, místo, kde si pouze hraje. Co se však dítě naučí v jasně strukturovaném prostředí, nemusí automaticky umět využít mimo tento prostor. Z toho vyplývá potřeba nácviku **generalizace**, schopnosti využít získané dovednosti i mimo domov, školu aj.

Terapie problémového chování

V praxi je nejčastěji využívána behaviorální (BT) nebo kognitivně-behaviorální terapie. Pro tu či onu terapii se rozhodujeme na základě schopností klienta. Obě terapie pracují s tzv. ABC modelem lidského chování. Tento model je však v BT odlišný od modelu v KBT. Často využívaná je též farmakoterapie. Terapie je zásadním prvkem pro zlepšení kvality života lidí s problémovým chováním. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

³ TEACCH = Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children

Behaviorální terapie

Aplikovaná behaviorální terapie (dále také BT) vychází z teorie, že autismus, jakožto neurologicky podmíněný syndrom, se projevuje chováním postiženého. Jde tedy o učení jako o proces, kterým se formuje chování. Terapie posiluje žádané chování, vychází ze studií publikovaných B. F. Skinnerem. (Richman, 2006)

BT vychází z ABC modelu lidského chování, kde spouštěč (A= achievement) způsobuje vlastní chování (B= behaviour) a poté přichází následek (C= consequence). Aby se konkrétní chování (B) v budoucnu opakovalo, musí následek (C) přinášet člověku potěšení či zisky a motivaci, při stejných spouštěcích (A) opět použil stejné konkrétní chování (B).

Tuto terapii se používá, když:

- klient nechce spolupracovat,
- klient nemluví nebo mluví pouze jednoslovně,
- klient není schopen vyjádřit, co cítí a co si myslí,
- klient je sám se sebou spokojen a neuvědomuje si nevhodnost svého chování.

(Jůn v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

Kognitivně-behaviorální terapie

Kognitivně-behaviorální terapie (dále také KBT) se zaměřuje na změnu myšlení klienta a vnějšího chování klienta. Kombinuje prvky terapie behaviorální (konací) a terapie kognitivní (povídací). Zakladatelem kognitivní terapie (dále také KT) je A. T. Beck. (Jůn v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007 Beck ve své práci došel k závěru, že člověk prvně podnět kognitivně, čili myšlenkově, vyhodnotí a poté na něj na základě tohoto hodnocení emočně reaguje. V KT stojí v ABC modelu chování na začátku aktivující podnět (A= activating stimulus) a na konci emočně nepřiměřená napodmiňovaná reakce (C= conditioned response). Úkolem pro KT je vyplnit tzv. prázdno (B= blank), nalezení myšlenky, kterou si člověk neuvědomuje a která vyplývá z jeho přesvědčení a názorů. (Beck, 2004 v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

S ohledem na schopnosti klienta se KBT používá, pokud:

- klient aktivně neodmítá spolupráci
- klient mluví minimálně v jednoduchých větách
- klient je schopen alespoň jednoduše popsat, co cítí a co si myslí
- klient je sám se sebou nespokojený nebo si alespoň uvědomuje nevhodnost svého chování (Jůn v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

Farmakoterapie

Využití behaviorální či kognitivně-behaviorální terapie bývá u lidí s mentální retardací nebo s autismem první volbou, další často používaná terapie je farmakoterapie. (Petišková v Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007)

Psychofarmaka jsou součástí komplexní péče o klienty s mentální retardací. Dělíme je na neuroleptika (ovlivňují pochody v myšlení), antidepresiva, anxiolytika a thymostabilizátory (ovlivňují efektivitu) a psychostimulancia, hypnotika a nootropika (ovlivňují bdělost).

Neuroleptika pozitivně ovlivňují patologicky narušené psychické integrace a myšlení. V případě mentální retardace se využívají hlavně ke zvládnutí problémového chování, agresivity, neklidu a k ovlivnění sebepoškozování, tlumení stereotypních manipulací či nepřiměřené sexuální aktivity. Dále se podávají s využitím účinku antidepresivního nebo anxiolytického. Neuroleptika mohou zvyšovat účinek antidepresiv a anxiolytik. Některá mají antidepresivní účinek samostatně. Je třeba je správně dávkovat. Ve vyšším množství snižují iniciativu, motivaci, prohlubují apatii, celkově tlumí psychickou výkonnost.

Do druhé zmiňované kategorie patří léky, které se nejčastěji využívají ke zvládnutí patologické autoagrese, afektivních výkyvů a používají se i k léčbě epilepsie. Odstraňují pocity strachu a úzkosti. Indikují se při depresivitě a poruchách spánku.

Léky třetí skupiny obsahují látky s budivým účinkem na centrální nervový systém. Ovlivňují kvalitativní i kvantitativní poruchy vědomí a procesy učení a paměti.

2.3 Sociální služby pro lidi s PAS v Praze a Středočeském kraji

Nejkomplexnější nabídku služeb pro lidi s PAS poskytuje v dané lokalitě a v celé České republice občanské sdružení Asociace pomáhající lidem s autismem APLA Praha, Střední Čechy, o.s. (dále jen APLA Praha). V roce 2000 vznikla organizace APLA ČR Asociace pomáhající lidem s autismem. Vznik organizace byl výsledkem formující se neformální spolupráce rodičů dětí s autismem a odborníků a uvědomění si potřeby celostátního sjednocení.

V roce 2003 založili odborníci žijící v Praze občanské sdružení APLA Praha. Sdružení během let posílilo svůj tým o další odborníky a osobní asistenty a díky finanční podpoře z českých a evropských fondů mohlo postupně otevírat nové služby. Kromě sociálních služeb poskytuje APLA Praha též funkce vzdělávací a psychologické a psychiatrické služby.

V současné době nabízí tyto typy sociálních služeb:

- raná péče
- sociální poradenství
- osobní asistence
- odlehčovací služby
- sociální rehabilitace
- sociálně aktivizační služby
- podporované zaměstnávání
- chráněné bydlení
- domov se zvláštním režimem.

(www.praha.apla.cz)

Ostatní občanská sdružení (všechna sídlí v Praze):

- Autistik, občanské sdružení pro pomoc postiženým autismem,
- Rytmus, občanské sdružení pro integraci lidí s postižením,
- Máme Otevřeno, občanské sdružení pro integraci lidí s mentálním postižením do společnosti,
- Quip, Společnost pro změnu občanské sdružení.

3. Odborné vedení pracovníků v přímé péči s lidmi s PAS

Třetí kapitolu věnuji pracovníkům v přímé péči o klienty s poruchami autistického spektra. V první podkapitole uvádím požadavky na uchazeče o práci osobního asistenta v pobytovém zařízení s danou cílovou skupinou. Dále píš o motivaci, podpoře a vzdělávání zaměstnanců. Představuji oblasti, které zásadně ovlivňují dobře fungující tým. Blíže popisují různé typy supervizí a zmiňuji se o vzdělávacích kurzech.

Člověk s autismem a/nebo s mentální retardací ve více či méně oblastech potřebuje podporu jiné osoby. Lidé s těžší formou postižení jsou na pomoc druhých zcela odkázáni. Proto ve chvíli, kdy využívají určité formy podpory, je jednou z podmínek jejich kvalitního života také kvalita jim poskytované péče. Tudíž i kvalita personálu, který danou službu poskytuje. Aby personál v přímé péči vykonával svou práci kvalitně, musí splňovat předpoklady pro výkon daného zaměstnání a měl by být též kvalitně veden.

3.1 Požadavky na uchazeče o práci v přímé péči s lidmi s PAS

Pro příklad uvádím požadavky sdružení APLA Praha na pozici osobního asistenta do Domova se speciálním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním.

Uchazeč musí mít minimálně středoškolské vzdělání. Ideální je SŠ, VOŠ, nebo VŠ vzdělání v oborech jako sociální pedagogika, speciální pedagogika, sociální práce a aj. V případě vzdělání mimo obor jsou zaměstnanci povinni absolvovat akreditovaný rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách, které sdružení zprostředkuje.

Znalost problematiky PAS je výhodou, ne však podmínkou. Pracovníci jsou s problematikou seznámeni a proškoleni v práci s lidmi s PAS.

Vzhledem k tomu, že cílovou skupinou jsou děti a dospělí s PAS s přidruženým problémovým chováním, je důležitá dobrá fyzická kondice. Dále porozumění etickým principům profese, odpovědnost, samostatnost, flexibilita, kreativita, pečlivost, ochota dále se vzdělávat.

3.2 Motivace, podpora a vzdělávání během práce

Uchází-li se člověk o práci, v tomto případě o práci v sociálních službách, mohl by si myslet, že nejtěžší bude splnit požadavky zaměstnavatele a úspěšně absolvovat zaškolení či úvodní vzdělávací kurz. Tím by však naše úsilí nemělo končit, ale začínat. Nejdůležitější část vedle samotné práce, je práce na sobě samých. A to nejen formou sebevzdělávání a sledováním aktuální situace na poli sociální politiky a sociální práce, ale zaměstnanecky měl být též podpořen ze strany organizace nabídkou vzdělávacích kurzů. Velmi důležitá je podpora v podobě externích supervizí, individuálních i skupinových, a interních supervizí. Pro dobrou spolupráci týmu je též dobré do odborného vedení zařadit team-buildingové aktivity.

3.2.1 Fungující tým

Pracovníky je třeba svědomitě vybírat, školit je, supervidovat, spolupracovat s nimi a kvalitně je vést. Důležité je též vytvořit ze skupiny pracovníků dobře fungující tým. Z praxe vím, že i sebelepší pracovník toho sám moc vybudovat nedokáže, pokud pracuje ve skupině, která není koherentní. Je třeba se asistentům věnovat jak individuálně, tak skupinově a týmově.

Eikenberry (2006) hovoří v souvislosti s týmy o tzv. CARB⁴ modelu. Ten v sobě skrývá čtyři hlavní oblasti, které přímo ovlivňují efektivitu týmu.

Závazek či povinnost k týmu a jeho členům

Bez angažovanosti a pocitu závazku k týmu a jeho jednotlivým členům by tým nemohl být úspěšný. Patří sem několik důležitých faktorů, kterými je víra v tým a všechny členy týmu, souhlas s chováním týmu a se strategií, podle které tým pracuje, důvěra ve členy týmu a jeho vedení a jedním z nejdůležitějších faktorů je podpora týmu.

Jednotnost cílů a poslání s prací týmu

Organizace musí mít jasně stanovené poslání, cíle a strategie práce, se kterými musí všichni pracovníci týmu souhlasit a řídit se jimi.

⁴ CARB v sobě skrývá čtyři důležité oblasti pro efektivní fungování týmu: C = Commitment to the team and each other, A = Alignment and Goal Agreement, R = Relations Among Team Members, B = Behaviours and Skills. (Eikenberry, 2006)

Vztahy uvnitř týmu

Těmito vztahy není myšlena pouze přátelská atmosféra na pracovišti. Pracovníci by měli navzájem znát své silné stránky a umět je správně využívat. Každý v týmu by měl být schopen požádat o pomoc.

Chování a schopnosti

Ideální je, pokud tým tvoří pracovníci s různými schopnostmi, každý tak má své kompetence a efektivita dané pracovní skupiny se zvýší.

Aby skupina pracovníků mohla být týmem, je pro ni tedy zásadní dobrá úroveň komunikace mezi členy a vedením a mezi členy navzájem, otevřenost, důvěra a podpora. Víra ve vlastní schopnosti a ve schopnosti ostatních a jejich posilování. Pocit sounáležitosti a odpovědnosti, jednotná strategie práce (co, jak a proč děláme?). Přátelská nedirektivní atmosféra (jsme partneři, jde nám o stejnou věc) usměrněná určitými pravidly. V pravidlech a kompetencích jednotlivých pracovníků musí být jasno.

3.2.2 Supervize

„Slovo *supervize* pochází z latiny, *super* znamená „výše“ nebo „přes“ a *visio* znamená „pohled“. (Úvod do supervize: cyklický model, 2000) K nám přešlo slovo *supervize* z anglického *supervision*, což v překladu znamená dohled, dozor, řízení aj. V tomto významu se u nás vyskytuje jen zřídka. Termín supervize je užíván v psychoterapii, odkud proniká i do jiných oborů pomáhajících profesí. (Kopřiva, 2000) Jde o proces praktického učení, v němž supervizor pomáhá supervidovanému řešit konkrétní problémové situace vzniklé při jeho práci s klientem.

Hawkins a Shohet (2004) citují definici Hesse (1980, s. 25), který chápe supervizi jako „čistou mezilidskou interakci, jejímž obecným cílem je, aby se jedna osoba, supervizor, setkávala s druhou osobou, supervidovaným, ve snaze zlepšit schopnost supervidovaného účinně pomáhat lidem“. Pokračují druhou nejčastěji užívanou definicí od Loganbilla a kol. (1982): „intenzivní, mezilidsky zaměřený individuální vztah, v němž je úkolem jedné z osob usnadňovat terapeutické kompetence druhé osoby“. Britská poradenská asociace ve svém prvním dokumentu o supervizi (1987) zdůrazňuje užitečnost supervize nejen pro supervidovaného, ale také pro klienta. (Hawkins, Shohet, 2004)

Supervize jsou individuální nebo skupinové. Zvláštní metodou supervize je tzv. bálintovská skupina, kterou v 50. letech do praxe zavedl M. Bálint pro potřeby lékařů. Bálint

vymyslel na základě svých psychoterapeutických poznatků speciální metodu pro lékaře, jak pracovat na vztahu lékař-pacient skrz práci se svými emocemi. Bálintovská skupina se začala využívat i v psychoterapii a odtud přešla i do dalších pomáhajících profesí.

Supervize v sociální práci

Kadushin (1976) hovoří o třech hlavních funkcích supervize v sociální práci. Konkrétně se jedná o funkci vzdělávací, podpůrnou a řídicí. Tyto funkce se v supervizi často prolínají. (Hawkins, Shohet, 2004)

Potřebné dovednosti při supervizi sociálních pracovníků a jiných pomáhajících profesí vyjmenovává Shulman (1993; cit. v Kopřiva, 2000). Tyto dovednosti jsou zároveň i dovednostmi, které pomáhající pracovníci užívají ve vztahu se svými klienty (Kopřiva, 2000):

- „vžít se do klienta ještě před rozhovorem,
- uzavírat kontrakt,
- propracovávat problém (vést hovor od obecného ke konkrétnímu, naslouchat, dotazovat se),
- projevit vcítění,
- sdílet vlastní pocity (hněv, bolest),
- klást požadavky aj.“

Supervizi též dělíme na **interní** a **externí**. Na interních supervizích bývá pozornost věnována především vztahu pracovník- klient. Na externí supervizi přichází supervizor zvenčí, není součástí konkrétní organizace, v níž supervidovaní pracují. Díky tomuto faktu je supervizor schopen většího náhledu, není zde v postavení kolegy ani nadřízeného a více se otevírá prostor nejen pro vztah pracovník- klient, ale též pro vztah pracovník- jiný pracovník či pracovník- vedení a pracovník- organizace.

Supervize je tak prostředkem duševní hygieny, reflexe, sebereflexe, kontinuální práce na „zdravém“ vztahu pracovník- klient, pracovník- kolega, pracovník- nadřízený a pracovník- organizace a na vztahu pracovníka k práci samotné. V neposlední řadě je supervize jednou z prevencí tzv. syndromu vyhoření⁵. Supervize by tak neměla chybět v žádné organizaci poskytující sociální služby. Frekvenci si organizace určují podle potřeb. Pravidelně by měla fungovat externí supervize v intervalu jeden až dva měsíce.

⁵ Syndrom vyhoření je následkem dlouhodobé záporné bilance v souvislosti s otázkou po smyslu vlastní práce. Hlavními projevy jsou deprese, lhostejnost, cynismus, stažení se z kontaktu, ztráta sebedůvěry, časté nemoci a zdravotní potíže. Jde o delší proces, nejde pouze o obyčejnou únavu. Může k němu dojít ztrátou ideálů, workoholismem nebo tzv. „terorem příležitostí“ (z důvodu mnoha lákavých příležitostí se pracovník snaží zvládat více úkolů, než je v jeho silách). (Kopřiva, 2000)

3.2.3 Školení a vzdělávací kurzy

Nezbytnou součástí výkonu kvalitní práce je neustálé sebevzdělávání v oboru. Vzdělávání by mělo být zaměstnancům průběžně poskytováno ze strany zaměstnavatele, nebo pokud to není v kapacitách dané organizace, by zaměstnanci měli mít možnost podpory v této oblasti v podobě finančních a časových dotací.

V České republice máme několik uznávaných odborníků v problematice poruch autistického spektra, kteří se věnují vzdělávání a zároveň poskytují supervize organizacím po celé republice. Kromě vzdělávacích kurzů o problematice a o práci s lidmi s PAS, existují též školení o restriktivních⁶ opatřeních, fyzických úchopů v případech fyzické agrese klienta aj.

3.2.4 Další nástroje pro dobře fungující pracovní skupinu

Supervize a průběžné vzdělávání je nepostradatelnou součástí výkonu dané práce. Aby byla pracovní skupina úspěšná, nepochybně potřebuje mnohem víc. Jako první jsem popisovala schopnosti a způsoby jednání potřebné k vytvoření dobře fungujícího týmu. Nemohu však opomenout individuální potřeby a individuální přístup.

Nezbytná je kvalitní interní komunikace, otevřenost a důvěra. Jasně stanovené cíle a strategie práce, jasně stanovená pravidla, jasně rozdělené kompetence jsou podmínkou. Aby práce měla výsledky, musí se na ní podílet všichni pracovníci. Musí vykonávat svou práci zodpovědně a vést potřebnou dokumentaci. Aby byla ověřena kvalita práce, mělo by se pravidelně provádět hodnocení pracovníků, jejich způsobu práce a výsledků.

Znalost vnitřních metodik dané organizace a standardů kvality sociálních služeb je také zásadní. Zaměstnanec by měl všechny pracovníky s metodikami seznámit.

⁶ Restriktivní= omezující

4. Domov se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním v Libčicích nad Vltavou

V poslední kapitole představuji Domov se speciálním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním v Libčicích nad Vltavou (dále též Domov Libčice). Pro srovnání uvádím krátký výčet výhod a nevýhod menších a větších typů pobytových zařízení. Následuje příběh Domova Libčice, co stálo za jeho vznikem, kdo jeho vzniku pomohl, pro koho je určen a proč. Popisují cíle, poslání a náplň služby.

Uvádím výčet pracovníků, kteří se přímo či nepřímo podílejí na běhu domova. Blíže pak věnuj pozornost osobním asistentům, kteří jsou s uživateli v každodenním kontaktu. Věnuji se jejich náplni práce, jejich povinnostem a kompetencím a to v souvislosti s tématy, které jsem představila v předchozích kapitolách.

Občanské sdružení APLA v posledních letech zaznamenávalo stále větší tlak rodičů po celoročním pobytovém zařízení, které by poskytovalo kvalitní služby dospívajícím dětem s autismem a s problémovým chováním. (www.praha.apla.cz)

Některým rodinám svých dospívajících klientů se sdružení snažilo pomoci najít vhodné pobytové zařízení, pro jejich odrůstající dítě. U několika konkrétních klientů opakovaně naráželi na neúspěch. Ve všech neúspěšných případech se jednalo o chlapce s autismem a s problémovým chováním, které vždy způsobilo odmítnutí všemi oslovenými pobytovými službami v České republice. Pro jejich rodiče, díky pokročilému věku chlapců a vzhledem k těžkému problémovému chování, již však nebylo fyzicky ani psychicky zvladatelné se o chlapce starat sami v domácím prostředí. Situace se pro ně stala bezvýchodnou a jasně ukázala na fakt, že u nás chybí pobytové služby šité na míru dané cílové skupině, lidem s autismem s přidruženým problémovým chováním.

Po vyčerpání všech možností, kam chlapce umístit a po jejich opakovaném umístění do diagnostických ústavů a psychiatrických léčeben, kam však nepatří, se maminka jednoho z klientů sdružení APLA v dopise obrátila na ochránce lidských práv. Jejich případ byl odvysílán v pořadu České televize „Případ pro ombudsmana“⁷. Problému se začala věnovat větší pozornost a sdružení APLA se pustilo do projektu Domov se speciálním režimem.

Sdružení APLA Praha má v plánu vytvořit nové zařízení, které by mělo přibližně 40 klientů ve 12 domácnostech (jedna domácnost po třech až čtyřech klientech). V jednom

⁷ Případ pro ombudsmana byl pravidelný publicistický pořad vysílaný Českou televizí. Věnoval se kauzám, které řešila Kancelář veřejného ochránce práv České republiky.

stavebním objektu by měly být maximálně 2 domácnosti. Na takto velké zařízení rozdělené do různých regionů je z pohledu sdružení třeba jednoho ekonoma, jednoho ředitele a jednoho sociálního pracovníka na půl úvazku. S ohledem na potřeby uživatelů služby, na míru jejich samostatnosti a frekvenci a intenzitu jejich problémového chování, by v jedné domácnosti pracovala dvojice asistentů během dne a jeden asistent během noci. V jedné domácnosti by se střídaly tři dvojice osobních asistentů na plný úvazek. Zařízení bude vznikat postupně, domácnost po domácnosti.

Výhody a nevýhody celoročních pobytových zařízení s různou kapacitou služby

Podle již zmíněných specifik PAS a také specifik práce s lidmi s PAS a s problémovým chováním uvádím v tabulce 1 výhody a nevýhody menších typů a větších typů pobytových zařízení, které mohou osoby s PAS využívat.

Tab. 1

typ zařízení	Výhody zařízení	Nevýhody zařízení
Zařízení menšího typu	<ul style="list-style-type: none"> • Člověk s autismem se dostane každodenně ven • Člověk s autismem bude výrazně méně agresivní z důvodu absence tlaku na kolektivní život • Klienti s autismem budou mít zajištěno více soukromí • Proškolený personál rozpozná lépe potřeby klientů • Proškolený personál umí zajistit vhodné restriktivní postupy při incidentu • Úpravou prostoru snížíme vnější nepříznivé vlivy (rozbitné věci, nadměrný hluk, nebezpečné bezprostřední okolí domu aj.) na minimum. • Minimalizace vyhoření personálu z důvodů rozdělení každodenního stresu z fyzické agrese na více lidí • Zneužití psychiatrických léčení je omezeno na minimum 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanční náročnost projektu

<p>Velkokapacitní sociální zařízení</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Poskytnou službu více lidem za méně peněz • Jednodušší poskytování služby z pohledu personálu v nepřímé péči 	<ul style="list-style-type: none"> • Nemohou dostatečně reflektovat potřeby klientů • Nemohou dostatečně naplnit základní potřeby člověka s autismem • Větší pravděpodobnost vyhoření nebo používání PL⁸ jako respitní⁹ služby • Na agresivní chování reagují neadekvátním způsobem • Těžko navozují individuální režim klienta (spánek, jídlo aj.)
--	---	--

(www.praha.apla.cz)

4.1 Začátky Domova Libčice

V srpnu 2009 MPSV ČR¹⁰ schválilo poskytnutí dotace na první dvě domácnosti pobytového zařízení Domova se zvláštním režimem. V září sdružení vybralo vhodný objekt, třípodlažní domek se zahradou v Libčicích nad Vltavou a začali přípravné práce, jako rekonstrukce, výběrová řízení na personál v přímé péči, přípravné jednání s rodinami klientů, konzultace s kolegy ze stávajících kvalitních pobytových zařízení aj. Domov se zvláštním režimem funguje od října 2009. Nový domov zde nalezlo pět chlapců.

Běh obou domácností je nastaven tak, aby kopíroval běžný život vrstevníků. Děti chodí do škol a u dospělých je snaha o zapojení do pracovních terapií. Denní a noční režim není pro klienty společný, čas jídla, volnočasových aktivit, spánku aj. si klienti určují do značné míry sami. Asistenti mají k dispozici osobní vůz, který mohou využívat k dopravě klientů do škol, na výlety, na nákupy aj.

Přízemí objektu bude po rekonstrukci a potřebných stavebních úpravách třetí domácností. Kapacita domova se tím zvýší a během podzimu 2010 bude moci Domov Libčice přijmout nové uživatele klienty.

⁸ PL= psychiatrická léčebna

⁹ Respitní= odlehčovací

¹⁰ MPSV ČR = Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

4.2 Pro koho, proč a jak

Cílová skupina

Děti, starší osmi let, a dospělí s autismem a s problémovým chováním, jež pro svou náročnost nemohou žít ve svých rodinách ani nemohou využívat běžné sociální pobytové služby.

Služba není určena

- osobám s poruchou pohyblivosti, která vyžaduje bezbariérové bydlení
- osobám, jejichž zdravotní stav vyžaduje celodenní péči zdravotnického personálu
- osobám s diagnózou akutního infekčního onemocnění
- osobám s diagnózou nestabilizované duševní nemoci nebo závislosti na návykových látkách

Poslání

Posláním sociální služby domov se zvláštním režimem v Libčicích nad Vltavou je poskytnout dětem a dospělým lidem s poruchami autistického spektra a problémovým chováním celoroční pobytovou službu a dále poskytnout takovou podporu, aby mohli prožít důstojný a ze svého pohledu co nejspokojenější život. Problémové chování je v tomto smyslu takové chování, které lidem s autismem znemožňuje jejich život v rodině nebo v jiných dostupných pobytových službách.

Cíle:

- vytvoření příjemného, podnětného a bezpečného domova
- dosažení co nejvyšší míry samostatnosti uživatelů a jejich co největší možné nezávislosti na službě
- rozvoj nebo udržení schopností, dovedností a znalostí uživatelů a jejich využití v běžném životě
- zachování vztahů s rodinou, blízkými osobami, kamarády aj.
- snížení výskytu problémového chování uživatelů v rámci uplatňování terapeutických postupů
- nabídka z jejich pohledu smysluplných aktivit

Náplň služby:

- poskytování trvalého ubytování

Služba je poskytována v třípodlažním rodinném domě se zahradou v Libčicích nad Vltavou. V domě jsou dvě bytové jednotky, ve kterých žijí 2- 3 uživatelé. Ti jsou do domácností zařazováni dle svých potřeb s cílem zajistit harmonický chod domácnosti. Každý z uživatelů služby má vlastní pokoj.

- poskytování asistenční služby během celého dne (24 hodin)

V každé domácnosti jsou přes den dva kvalifikovaní asistenti. Na noční služby jsou asistenti po jednom.

- poskytování stravy

Výběr jídla, příprava i čas se přizpůsobuje klientům. Stravu pro klienty domova připravují asistenti dané domácnosti, kteří znají stravovací návyky klientů. Oběd je během pracovních dnů zajišťován dodavatelskou službou. Na přípravě jídla se též podílí ti uživatelé, jejichž schopnosti to dovolují.

- pomoc při zajišťování běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro vykonání osobní hygieny samostatně

Podpora v oblasti sebe obsluhy je uživatelům poskytována na základě jejich individuálních potřeb. Míra podpory je sledována a stále přizpůsobována.

- poskytování výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Základem aktivizačních a vzdělávacích činností je rozvoj a udržení komunikačních a sociálních schopností, zajištění volnočasových a relaxačních aktivit, snižování napětí, individuální prevence stresových situací a na klienta orientovaný přístup. Asistenti jsou proškolení v problematice poruch autistického spektra, základech strukturovaného učení, v oblasti vhodných pomůcek pro práci s lidmi s autismem a komunikace u osob s autismem. Asistenti absolvují pravidelné supervize (externí i interní odborné) a vzdělávací kurzy.

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- poskytování sociálně terapeutických činností

Běh obou domácností je nastaven tak, aby kopíroval běžný život. Klienti chodí do škol nebo do stacionářů, dospělí jsou zapojováni do pracovních terapií. K přepravě klientů jsou využívány veřejné prostředky nebo osobní vůz, který je během celého dne asistentům k dispozici. Podle potřeb klientů probíhají návčiny samostatného cestování.

- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Zásady domova Libčice:

- respektování hodnot, osobnosti, důstojnosti a potřeb člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, náboženské a politické přesvědčení
- individuální přístup k uživateli
- respektování a ochrana práv uživatele, vč. práva na přiměřené riziko
- partnerský přístup k uživateli
- znalost problematiky poruch autistického spektra

4.3 Personální obsazení Domova Libčice

Kvalitní služba by nebyla kvalitní bez kvalitních pracovníků. Cesta ke vzniku Domova byla dlouhá, tím však nic nekončí, naopak, začala cesta nová. Cesta k vytvoření útulného domova, cesta ke zkvalitnění života lidí s autismem s problémovým chováním a jejich rodinám, cesta budování, cesta k potvrzení či vyvrácení faktu, že je tato služba potřebná a žádaná, cesta podpory pro vznik dalších obdobných domácností.

Účastníky této cesty nejsou jen uživatelé služby a jejich rodiny, sdružení APLA nebo MPSV, díky němuž mohl Domov Libčice vzniknout, ale velmi důležitou roli hrají též pracovníci v přímé péči o klienty. Ti tvoří spolu s klienty domácnost, snaží se jím být oporou a průvodci v pro ně tak nesrozumitelném světě. Podíleli se na budování domácností, které nikdy nekončí. Mají přímý vliv na zpestření dní obyvatelů Domova a kvalitu jejich života. Je důležité zaměstnance dobře vést, dávat jim potřebnou podporu a neustále je motivovat.

Zodpovědnost za řádný běh celého zařízení má vedoucí domova. Pod vedoucí domova jsou dva vedoucí bytů, kteří jsou z řady osobních asistentů a odpovídají za chod jednotlivých domácností. Na plný úvazek zde pracuje 12 osobních asistentů. Pro případ dovolených, nemocí aj. zde funguje ještě několik dalších zastupujících asistentů. Každý z pěti klientů má svého klíčového pracovníka, ti patří mezi stálé asistenty domova. Klíčoví pracovníci komunikují s rodinami, lékaři, školami aj. klientů. Aktualizují jejich individuální plány.

K potřebám interních supervizí a individuálního plánování jsou pravidelně k dispozici dva odborníci, kteří pracují ve sdružení APLA na plný úvazek, konkrétně speciální pedagožka a KBT terapeut. Do Domova Libčice dojíždí jednou měsíčně externí supervizor a na během dohodnuté termíny též externí či interní školitelé.

4.3.1 Osobní asistenti

V přímé péči o klienty se střídá 12 stálých osobních asistentů. V jedné domácnosti jsou tři páry asistentů. Dvojice byly cíleně vytvořeny tak, aby v páru byli muž a žena. Vzhledem k nedostatku zájmu mužů o tuto práci tvoří jednu z dvojic dívky.

Na denní směně jsou na bytě vždy dva asistenti, na noční směně jeden. Vždy alespoň jeden z dvojice má řidičský průkaz a je aktivním řidičem. Všichni asistenti mají povinnost vstupní zdravotní prohlídky a jsou povinni obstarat si průkaz pracovníka s potravinami. Asistenti domova jsou odpovědní vedoucím bytů a vedoucí celé služby. Denně jsou povinni dělat záznamy služby. Sem patří denní záznamy jednotlivých klientů, tak denní záznamy o běhu domácnosti. Pro usnadnění komunikace má každý z asistentů služební emailovou adresu a v obou bytech je k dispozici počítač s připojením na internet a služební telefony.

Asistenti individuálně plánují s klienty jejich denní režimy, podporují je ve zvládnání sebeobslužných a každodenních činností. Snaží se je co nejvíce aktivně zapojit do běhu domácnosti. Asistenti se podílejí na průběhu, hodnocení a dalšího plánování vzdělávání uživatelů a na zvládnání problémového chování. Doprovázejí je do škol a za zájmovými aktivitami. Stravu připravují klientům asistenti, pokud to dovolují schopnosti klienta, jsou do přípravy zapojeni i oni. Přes týden jsou obědy zajišťovány dodavatelsky.

Směny asistentům plánují vedoucí bytů, kteří též zajišťují záskoky. Vedoucí bytů zajišťují opravy a práce na domě, dále dodavatele potravin a drogerie.

4.3.2 Vedení osobních asistentů

Osobní asistenti jsou podporováni v individuální práci s klienty, mají prostor pro vlastní iniciativu a nápady. Dvakrát do měsíce má každá domácnost porady, kde se průběžně hodnotí a plánuje jak práce s klienty, tak běh domácnosti. Jednou měsíčně probíhá externí skupinová supervize a každý má možnost dle potřeby požádat o supervizi individuální. V terminologii domova používají také výraz odborná supervize, nebo též případová supervize, ty se týkají konkrétních klientů a jejich individuálních plánů ve vzdělávání a v terapii problémového chování.

Pokud asistent přicházející do domova a nemá dostatečné vzdělání pro výkon povolání v sociálních službách, je mu zprostředkován rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách. Dále sdružení asistentům poskytuje odborná školení na témata související s problematikou PAS. Pracovníci absolvovali školení o strukturovaném učení, kurz Sexualita lidí nejen s mentální retardací, byli povinni projít kurzem standardů kvality

sociálních služeb a mají kurz fyzických úchopů. Někteří mají kurz zvládání krizových situací a kurz první pomoci. V druhé polovině roku 2010 jsou naplánovány školení v komunikaci s rodiči, zvládání problémového chování u lidí s PAS aj.

Každé tři měsíce je hodnocena práce jednotlivých asistentů. Hodnocení provádí vedoucí služby, vedoucí obou bytů a sám asistent.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5. Výzkumné šetření

Pohled zaměstnavatele a zaměstnance se může či nemusí rozcházet, a to někdy zcela zásadně. Pohled zaměstnavatele i zaměstnance může být zkreslen z důvodu rozlišené praxe (obsahu a délky) či pracovní pozice, která znamená rozlišnou náplň práce.

Ve výzkumné části se zaměřuji především na osobní asistenty v Domově Libčice. Na jejich názory, zkušenosti, postoje, pocity spojené s výkonem práce. Hlavní otázkou byla efektivita odborného vedení. Okruhy šetření tvoří jeho nezbytné složky, jako dobrá komunikace, supervizní vedení aj.

Výzkumné šetření bylo pro účely této práce provedeno v Domově se zvláštním režimem v Libčicích nad Vltavou (viz teoretická část, kapitola 4).

Bylo provedeno za účelem zjištění spokojenosti pracovníků v přímé péči z hlediska podpory ze strany zaměstnavatele. Ta má vliv na spokojenost uživatelů služby. Zjištění podmínek pro výkon povolání, které mohou usnadňovat či naopak sťažovat práci. Dále zjištění možných silných či slabých stránek v odborném vedení osobních asistentů a shrnout případné návrhy na zlepšení.

Zaměřila jsem se na následující okruhy:

- informace, komunikace, týmová spolupráce
- supervizní vedení
- odborná školení
- celková efektivita vedení, silné a slabé stránky, celková spokojenost zaměstnanců, případné návrhy, nápady

5.1 Cíle výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření je poskytnout vhled do fungování týmu pracovníků v přímé péči s lidmi s PAS a s problémovým chováním v Domově Libčice. Zjistit, jaké jsou potřeby zaměstnanců pro výkon povolání a zda jsou naplňovány. Dále se pokusit pojmenovat silné a slabé stránky odborného vedení pracovníků. V případě, že se objeví slabé stránky, identifikovat je, poskytnout náhled a podat návrhy na možná zlepšení. Do budoucna

poskytnout vodítka pro sestavení a odborné vedení nového týmu pro případný vznik nového domova se zvláštním režimem pro danou cílovou skupinu.

5.2 Metodika sběru dat

Pro výzkumnou sondu jsem zvolila kvalitativní metodu výzkumného šetření. Provedla jsem nestandardizované rozhovory s pracovníky Domova Libčice. Struktura rozhovorů nebyla nikterak naplánovaná. Držela jsem nevyšší zmíněných okruhů témat.

K výzkumnému šetření též přispěly cenné názory rodičů dvou uživatelů služby a také názor jednoho uživatele. Tyto rozhovory byly zaměřeny na zkušenosti a spokojenost či nespokojenost s osobními asistenty v domově.

Vzhledem k malému počtu respondentů a jejich vstřícnosti bylo na rozhovory dostatek času. Během rozhovorů se vyskytla nová témata a nápady respondentů, které byly prospěšné pro daný výzkum. Odpovědi jsem zaznamenávala písemně.

V době, kdy píšete tuto práci, jsem jednou z osobních asistentek Domova Libčice. Pracuji zde od ledna 2010, nastoupila jsem tři měsíce po otevření domova. Osobní asistenci u lidí s autismem ve sdružení APLA Praha se věnuji od dubna 2008. Tyto okolnosti mi pomohly k získání důvěry respondentů, a tudíž k získání potřebných informací. Ty samé okolnosti mi však zároveň zabránily některé potenciální respondenty získat pro své šetření.

Během doby, kdy v Domově Libčice pracuji, proběhly určité změny, proto jsem rozhovory s některými stálými asistenty opakovala, abych zaznamenala případnou změnu či posun jejich názorů.

Výzkumné šetření je zaměřeno na konkrétní zařízení, které má velmi krátkou historii, proto nelze výsledky nikterak zobecňovat na jiné služby. Pro cíle mé práce však byly postačující. Toto šetření může posloužit pro rozvoj dané služby.

Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření, které nám pomáhá rozumět pozorované realitě. Cílem tu je odhalit význam podkládaných sdělovaných informací. Jde o velký rozsah informací o velmi malém počtu jedinců. Generalizace na populaci je problematická a někdy i nemožná. Vzhledem ke slabé standardizaci má kvalitativní výzkum poměrně nízkou reliabilitu. Z téhož důvodu může mít vysokou validitu.

V kvalitativním výzkumu se používá induktivní logika. Na začátku výzkumného procesu je pozorování a sběr dat. Pak výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících

v těchto datech a po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie. (Disman, 2002)

Výzkumná sonda

Výzkumná sonda je způsob výzkumného šetření malého rozsahu. Slouží jako vhled do konkrétní situace.

Nestandardizovaný rozhovor

Interakce mezi tazatelem a respondentem, pro kterou má tazatel jen velice obecný plán. Tento plán nezahrnuje výčet otázek, jejich znění, ani jejich pořadí. (Babbie, 1979, cit. v Disman, 2002) Tazatel má připraven pouze okruh otázek. Následující otázka je zrozena z odpovědi na otázku předchozí. (Disman, 2002)

Nestandardizovaný rozhovor je složitější na zaznamenávání a zpracování, než plně standardizovaný. Jde o volný rozhovor, kdy tazatel nemá předem zapsané otázky. To dává prostor pro to, aby se výzkumník doptával a mohl se tak ujistit, že dotazovaný správně pochopil otázku a on sám odpoví. Během rozhovoru se mohou objevit nové otázky, nápady i nová témata relevantní pro daný výzkum.

5.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek neboli výběrový soubor je skupinou jednotek, které skutečně pozorujeme. Výzkumný vzorek by měl být reprezentativní pro populaci. Populace je základní soubor. Velikost výběrového souboru zvyšuje pravděpodobnost validity. (Disman, 2002)

Informace pro výzkumnou sondu mi poskytlo 16 respondentů. 12 respondentů jsou osobní asistenti dětí a dospělých s autismem s problémovým chováním žijící v Domově se zvláštním režimem v Libčicích nad Vltavou. 10 z nich zde pracuje na plný úvazek, další 2 jsou osobní asistenti sdružení APLA Praha na plný úvazek, kteří se věnují terénním asistencím a v Domově Libčice pracují pouze příležitostně. Jeden z nich zde v září 2010 nastoupí nastálo. Tyto rozhovory byly provedeny a zaznamenány na přelomu května a června a během července 2010.

Dalším respondentem je vedoucí celé služby. Tento rozhovor je staršího data, z ledna 2010 a byl zaměřen na požadavky na zaměstnance a na míru poskytované podpory a motivace

a také na vznik služby. Mohla jsem se tak blíže seznámit s okolnostmi, které doprovázeli vznik domova.

Užitečné informace, které posílily a dotvořily obraz o službě a práci osobních asistentů jsem získala od rodičů dvou uživatelů služby a od jednoho uživatele.

Přehled respondentů uvádím v tabulkách 2 a 3.

Tab. 2 Informace o osobních asistencích, kteří se účastnili výzkumného šetření

R¹¹	Pracovní pozice v DL¹² nebo status respondenta	Po-hla-ví	Dosažené vzdělání + kurzy a školení	Praxe před nástupem do DL (v letech)	Nástup¹³ do DL
R1	Osobní asistent, klíčový pracovník, vedoucí bytu	Ž	Středoškolské s maturitou Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	DL 1.zkušenost	na začátku
R2	Osobní asistent, vedoucí bytu	Ž	Středoškolské s maturitou Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	3	v průběhu
R3	Osobní asistent, klíčový pracovník	M	Středoškolské s maturitou Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	DL 1.zkušenost	v průběhu
R4	Osobní asistent, klíčový pracovník	Ž	Vysokoškolské, obor speciální pedagogika	V rámci zkušeností ze školních praxí, 2	na začátku
R5	Osobní asistent, klíčový pracovník	Ž	Studující FTVS UK	DL 1.zkušenost	na začátku
R6	Osobní asistent	M	Středoškolské s maturitou Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	3	na začátku
R7	Osobní asistent	Ž	Středoškolské s maturitou Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	DL 1.zkušenost Praxe v soc. službách, 2	na začátku
R8	Osobní asistent	M	Středoškolské s maturitou Kurz sociálního pracovníka se zaměřením na základní výchovnou činnost	2	v průběhu

¹¹ R= respondent

¹² DL= Domov Libčice

¹³ Kolonka nástup do DL na začátku nebo v průběhu služby ukazuje, kteří z pracovníků zde byli již při otvírání domova. Ti se podíleli na přípravách pro otevření. Pracovní, kteří nastoupili za běhu služby byli přijímáni v období leden- únor 2010. Jejich názory a postoje se mohou proto lišit.

R9	Osobní asistent	Ž	Středoškolské s maturitou, Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách	DL 1.zkušenost	na začátku
R10	Osobní asistent	M	Středoškolské s maturitou, Rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách, Kurz osobního asistenta, Kurz zvládání krizových situací	1 (APLA)	na začátku
R11	Osobní asistent - terénní asistence, v DL příležitostně	M	Vysokoškolské, obor IT, Kurz osobního asistenta, Kurz zvládání krizových situací	3	na začátku
R12	Osobní asistent - terénní asistence, v DL nyní příležitostně, od září 2010 na plný úvazek	M	Vysokoškolské, obor sociální pedagogika, Asistent handicapovaných osob (rozsah 250h), Individuální plánování se zaměřením na lidi s postižením	7	v průběhu

Všichni pracovníci v domova mají kurz fyzických úchopů.

Tab. 3 Informace o ostatních respondentech

	Pracovní pozice v DL nebo status respondenta	Pohlaví	Dosažené vzdělání + kurzy a školení	Praxe před nástupem do DL (v letech)
R13	Vedoucí služby DL Podílela se na vzniku DL	Ž	Vyšší sociálně-právní, Kurzy spojené s problematikou PAS, Kurz zvládání krizových situací, aj.	12
R14	Rodič uživatele 1	M	---	---
R15	Rodič uživatele 2	Ž	---	---
R16	Uživatel služby, diagnostikován Aspergerův syndrom a lehká mentální retardace, problémové chování	M	---	---

5.4 Výsledky výzkumného šetření

Výsledky výzkumné sondy jsem seřadila podle výše uvedených okruhů. Informace získané od respondentů z tabulky 3 uvádím v samostatném oddílu.

5.4.1 informace před začátkem práce a během ní; komunikace mezi vedením a pracovníky a mezi pracovníky navzájem, práce týmu

Tato oblast je poměrně rozsáhlá. Otázky ohledně informovanosti a informací, komunikaci a týmové spolupráci se však navzájem prolínají. To vyplynulo ze všech rozhovorů s asistenty. Proto jsem tyto otázky spojila jako jeden okruh.

Domov Libčice vznikl během krátké chvíle. V srpnu 2009 byla sdružení APLA Praha potvrzena dotace na vznik tohoto zařízení a již 1. října 2009 bylo otevřeno. Vzhledem k těmto okolnostem bylo málo času na poskytnutí všech potřebných informací o klientech. Pravidla běhu domácností se tvořila za běhu.

Osobní asistentka **R1** uvádí: *„Neměla jsem úplně všechny informace, které jsem potřebovala. Ale díky tomu, že při mém nástupu do Domova Libčice se služba teprve „rozjížděla“, nemohly nám být dopředu dány odpovědi na všechny otázky. Pokud jsem potřebovala něco vědět a nebo pokud jsem s něčím nesouhlasila, obrátila jsem se na vedoucí domova a byla jsem vyslyšena.“*

Spokojenost s dostatečnou informovaností na začátku práce se u respondentů mohla (i nemusela) lišit s ohledem na dvě okolnosti. A to zda nastoupili na začátku nebo až v průběhu služby a dále zda měli nebo neměli předchozí praxi v oboru.

Pro osobní asistenty **R5**, **R6**, **R7** a **R9** byly informace na počátku výkonu práce nejméně dostačující. Asistentka **R5** je popsala jako celkem dobré, ale ne zcela dostatečné. Dodává k tomu: *„Důležité pro mne bylo především dostat informace o tom, jak se ke klukům chovat, na co si dát pozor. Vesměs jsme k tomu informace dostali, ale některé byly málo konkrétní, spoustu věcí jsme se museli dozvědět sami metodou pokus omyl.“*

Asistent **R10** měl potřebné informace prý hlavně díky tomu, že již ve sdružení pracoval dříve a konkrétně pracoval s klientem, který tuto službu využívá. *„Měl jsem pocit, že asistenti, kteří nemají předešlé zkušenosti, a to ani s tímto sdružením, ani s lidmi s PAS, byli „hozeni do vody“, ale naše komunikace dobře fungovala a vše jsme zvládli za běhu.“* *„Komunikace a tok informací teď funguje velmi dobře. Myslím, že tím, že bylo vše narychlo neměli noví asistenti až takovou podporu, jakou by potřebovali.“*

Asistenti **R4** a **R8** považují všechny informace za dostatečné a společně se svými kolegy se shodují, že není problém se na cokoli zeptat. Vedení vždy vyjde vstříc.

Asistenti **R2** a **R6** ovšem považují informace od vedení směrem k pracovníkům spíše za nedostatečné: „(...)informace nakonec dostaneme, ale ne vždy včas, jak by bylo třeba. Můžeme se vždy zeptat, ale když nevíme na co, tak je to těžké(...)“. **R2** k tomu dále uvádí: „Myslím, že skutečnost, že některé informace nedostáváme včas není vůbec z důvodu lhostejnosti. Podle mého názoru je to zkrátka dané tím, že každý máme jinou a jinak dlouhou praxi. Pokud se člověk v určitém oboru vyskytuje dlouho, některé věci či skutečnosti pak bere jako naprostou samozřejmost. Ovšem pro lidi s jinou či kratší praxí to mohou být zcela neznámé informace. Myslím, že pokud u nás vznikají nedorozumění, tak nejčastěji z tohoto důvodu. Chce to čas, komunikaci, vstřícnost a trpělivost.“ Kromě asistentů **R2** a **R6**, hodnotí všichni asistenti komunikaci na pracovišti v současné době jako velmi dobrou.

V domácnostech fungují denníky, denní záznamy, dále je aktivně využívána emailová a telefonická komunikace. Nezbytnou součástí pro všechny asistenty jsou hromadné porady, které se konají dvakrát do měsíce nebo dle potřeby. Jejich četnost se zvýšila z původního intervalu jednou za měsíc.

Asistent **R11** považuje informace za zcela dostačující vzhledem k jeho pozici zástupu. Asistent **R12**: „Oceňuji profesionalitu a jak to vše klapě. S informacemi jsem spokojen. Pokud nevím, doptám se. Je zde skvělý tým.“

Všichni stálí asistenti jsou spokojeni s kolektivem osobních asistentů a relativně spokojeni s funkčností týmu na pracovišti. Uvítali by společné akce, které by přispěly k lepšímu poznání se navzájem, čímž by se podle nich zvýšila efektivita jejich práce s klienty a na běhu domácností.

R11 k tomu uvádí: „V manželství jsou dva a je někdy složité shodnout se na tom, jak bude fungovat jejich domácnost nebo jaký zvolit přístup k výchově dětí. A to mají velkou výhodu, že se znají. Tady je 12 asistentů, kteří mají za úkol jednotně pracovat s klienty a jednotně vést dvě částečně se prolínající domácnosti. Každý přichází z jiné rodiny, má jiné způsoby, jiné zvyklosti, jiné priority, zkrátka mohou mít naprosto rozlišné životní zkušenosti. Logicky tak musí někdy vznikat neshody. Měla by zde existovat jednotná metodika nebo návody. To musí přijít ze shora, ale všichni by se na tom měli podílet a shodnout. (...) Společné zážitkové akce mohou být samozřejmě také velmi prospěšné.“

5.4.2 supervizní vedení

Všichni asistenti se shodují, že supervize by měla být důležitou součástí profese. Ovšem až nyní, kdy byla zavedena. První čtyři měsíce fungování DL nebyli asistentům supervize zprostředkovány. Šest z dotazovaných asistentů původně neznalo význam supervize, tudíž jim nechyběla a nepožádali o ní. Externí supervizní setkání byla původně plánována v rozsahu jednou za dva měsíce. Na žádost osobních asistentů byla externí supervize posílena a probíhá jednou měsíčně. Nyní všichni dotazovaní pracovníci rozumí významu supervize v pomáhajících profesích. Všichni ji pokládají za velmi důležitou, ovšem asistenti **R1**, **R2** a **R6** nejsou příliš spokojeni s konkrétními supervizemi v DL. Respondenti **R3**, **R5**, **R7**, **R8** a **R10** zdůrazňují potřebu účasti všech stálých pracovníků na týmových supervizích.

Asistent **R11**, který v Libčicích pouze občas zastupuje stálé zaměstnance, nemá potřebu supervize přímo v zařízení. Účastní se vlastních supervizí pro terénní osobní asistenty. Asistent **R12**, který má zkušenosti s asistencemi již 7 let, se do této doby účastnil supervize pouze jednou. Bude do DL nastupovat na plný úvazek, zatím neví, co od supervizí očekávat.

Dalším typem supervize je případová či odborná supervize¹⁴. **R10** opět uvádí nutnost přítomnosti všech pracovníků. S tímto druhem supervize jsou všichni pracovníci spokojeni. Hodnotí je jako nezbytné pro kvalitní výkon své práce. **R1** dodává: „*Případové supervize s Hynekem Jünem a Věrou Čadilovou mi přijdou jasné, věcné, smysluplné, řeší daný problém.*“

Pracovníci shodně uvádí, že mají možnost individuálních supervizí, do nynějšíka je však nikdo podle získaných informací nevyužil. Pouze **R9** nemá informaci o této možnosti, ale prozatím má pocit, že je nabídka supervizí dostačující.

Všichni asistenti (kromě R6) se shodli na více či méně výrazném zlepšení fungování komunikace a spolupráce celého týmu po zavedení supervizí a četnějších porad.

5.4.3 odborná školení a vzdělávací kurzy

Rozsah kurzů a školení osobních asistentů se liší vzhledem k různým praxím, které absolvovali. Proto uvádím pouze takové, které začalo sdružení poskytovat shodně všem pracovníkům DL. Osobní asistenti průběžně absolvují vzdělávací kurzy a školení, která jsou

¹⁴ Případová či odborná supervize jsou výrazy používané v DL. Jedná se o interní supervize s odborníkem. Čas je věnován jednotlivým klientům, jejich individuálním plánům ve vzdělávání a v terapii problémového chování.

pro ně povinná. Asistenti jsou průběžnému vzdělávání otevření. Všichni by uvítali spíše neformální neboli zážitkovou formu vzdělávání.

Pro asistenty, kteří nemají dle zákona o sociálních službách dostatečné vzdělání pro výkon povolání v tomto oboru, absolvují rekvalifikační kurz pracovníka v sociálních službách. Názory na tento kurz se liší. **R9** pokládá absolvování kurzu jako velký přínos, a to jak pro její momentální práci v DL, tak do budoucna. Naopak asistent **R3** byl zcela nespokojen s průběhem daného kurzu: „*Byla to pro mne naprostá ztráta času, probírali jsme irrelevantní témata a zbytečně dlouho se u nich zdržovali. Opravdu nechápu, jak si někdo může takovýhle kurz dobrovolně platit.*“ Zde musím podotknout, že všichni asistenti absolvují stejný kurz od stejného poskytovatele. Tento kurz je sdružením APLA Praha pouze zprostředkovan, není pořádán sdružením samotným.

Asistentka **R5** by velice uvítala kurz o problematice PAS, o komunikaci s lidmi s PAS, o zvládání problémového chování a práci s ním. „*Dostali jsme spoustu informací, ale stále chybí ucelený kurz o poruchách autistického spektra, který bych více než uvítala. Domov Libčice je pro mne první zkušeností v práci s lidmi s PAS, tak možná proto mám tento názor. Zároveň jsem ale přesvědčená, že i pro asistenty s praxí by byl prospěšný.*“

Kurz fyzických úchopů, jako způsobu restrikce při agresivním chování klienta, je hodnocen jako nezbytný. Podle slov asistentky **R1** některá školení „*nebyla z počátku dostačující a nepřicházely včas, např. kurz úchopů byl někdy až koncem roku, kdy už jsme několik týdnů pracovali s problémovými klienty*“ Ke kurzu úchopů se blíže vyjádřila asistentka **R7**: „*jsem vážně ráda za kurz úchopů, zatím jsem nemusela úchopy nikdy používat a doufám, že třeba ani nebudu nikdy muset. Ale po tom, co jsem viděla neuvěřitelnou fyzickou sílu kluků, když dostanou záchvat vzteku a když připočtu svou malou postavu, tak jsem mnohem klidnější, když vím alespoň teoreticky, jak se pokusit takovou agresi zvládnout.*“

Asistentka **R5** ocenila proškolení ve strukturovaném učení (viz teoretická část, kapitola 2, podkapitola 2.2). Přínosem pro ni byl také kurz standardů kvality sociálních služeb. Ostatní asistenti se shodují na přínosu tohoto kurzu, ale také se shodují na příliš velkém rozsahu. „*Školení standardů bylo zajímavé, nicméně z mého pohledu určené spíše pro zaměstnance na vyšších postech. Některé informace byly důležité i pro asistenty, ale dalo se to řešit kurzem v menším rozsahu výukových hodin.*“ (**R1**) Pouze asistent **R8** ho shledal zbytečným.

Dále proběhl kurz Sexualita u lidí nejen s mentální retardací, který byl všemi hodnocen pozitivně. Naplánováno je školení o komunikaci s rodiči, kurz zvládání krizových situací a další školení o strukturovaném učení.

Asistenti byli osloveni, aby dodali seznam školení, kurzů či výcviků vztahujících se k oboru, které mají zájem absolvovat. Relevantní školení budou postupně poskytovány.

5.4.4 celková spokojenost, názor na efektivitu odborného vedení, silné a slabé stránky, postřehy a návrhy respondentů

„Vedoucí pracovníci odvádějí svou práci správně a efektivně. Nehledají zbytečné problémy a jsou ochotni k individuálnímu přístupu.“ (R8) Na otázku, zda mu něco při práci schází, odpovídá: *„chyběla mi a stále chybí jednotná metodika v práci s klienty. Kluci mají rádi pevně nastavený plán dne. Každý z nás má jiné zvyklosti a zkušenosti a přistupuje k práci s kluky jinak. To není podle mě dobré. Klienti se pak mohou dostat do nepohody a zbytečně dochází z problematickým situacím.“* Naopak asistenti R2 a R3 zastávají názor, že rozdíly v přístupu k práci s klienty je dané klienty přínosem. Samozřejmostí je dodržování určitých pravidel. Nikdy nejde o zásadní rozdíly. Příkladem je například přístup k tomu, kdy má jaký klient vstávat (v osm hodin, v devět hodin nebo až bude chtít?).

Asistentka R4 hodnotí kladně přátelský přístup na pracovišti, současně uvádí, že příliš přátelský přístup by mohl způsobit pokles autority vedoucího. *„Pokud se s vedením rozcházím v názoru, je zde možnost kompromisu.“*

Asistentka R1 se vyjadřuje ke službě následovně: *„Službu hodnotím jako smysluplnou. Pro naše klienty nejvhodnější z těch, jaké jsou v naší zemi dostupné. Určitě je ještě co zlepšovat, přeci jen fungujeme necelý rok a pro spoustu věcí se teprve hledalo a hledá nejlepší řešení. Pro potencionální budoucí projekt by se určitě mělo lépe volit místo, kde bude dům stát, konkrétně klidná část města, dům se zahradou, zeleň, přátelské vztahy se sousedy apod.“*

Asistenti R5, R6, R9, R10 hodnotí běh služby celkově pozitivně, ale uvítali by více odborných školení a zavedení společných akcí, které by posilovaly práci týmu. R12 je zcela spokojen, ale přiznává, že jeho spokojenost a nadšení může být do značné míry ovlivněno faktem, že je v domově „nováčkem“.

Asistenti R6 a R11 hovoří o absenci zaměstnaneckých výhod a bonusů, v podobě poukazů do kulturních či sportovních center aj.

R11 dále uvádí svůj názor, že „zařízení takovéto velikosti by mělo mít správce, který by ideálně bydlel v objektu nebo v sousedství. Práce by se tak rozdělila mezi dva lidi, kdy vedoucí služby by měla na starost práci s klienty a správce by byl autoritou, která se stará o běh domácnosti, opravy apod.

5.4.5 informace získané od respondentů uvedených v Tab. 3

R13 mi poskytla důležité informace o vzniku domova, celkově o dané službě, o klientech a vyšla mi vstříc během mého začátku v domově.

U rodičů a u uživatele služby jsem se zajímala o jejich spokojenost s prací asistentů a to, zda mají v asistenty důvěru. **Oba rodiče** uvedli, že jsou s prací osobních asistentů velmi spokojeni a že mají důvěru ke sdružení a jeho vedení a proto i k asistentům. U těchto výpovědí je nutné brát v potaz skutečnost, že jsem sama jednou z asistentek, proto mohli být výpovědi zkresleny.

Uživatel služby byl velmi přímý. *„Mám vás asistenty moc rád, ale jen některý, protože támhle ti dva, co tu jsou dnes, jsou pěkně zlí. Na ně bych poslal trilionkrát nejsilnější vlnu. Nenechali mě dopoledne spát a pořád mi nadávají. To jiní asistenti mě takhle neštvou, můžu spát celé dopoledne.“* (Vyjádření uživatele jsem uvedla jako možné potvrzení výroku asistenta **R8** o absenci metodiky práce s klienty; s. 48-49.)

6. Výstupy bakalářské práce

Ve výstupech bakalářské práce shrnuji poznatky z výzkumného šetření. Na základě informací z teoretické části práce a poznatků z výzkumné sondy pak mohu formulovat silné a slabé stránky vedení týmu osobních asistentů v Domově se zvláštních režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním.

Na základě všech podaných informací utvrzuji sebe a doufám, že i čtenáře, o „moci“ týmu, supervize, funkční komunikace, dobře cílené spolupráce aj. Bez těchto složek se žádné pracoviště, pokud chce pracovat kvalitně a efektivně, neobejde. Toto je můj názor a názor většiny respondentů. Vzhledem k malému počtu respondentů v jednom konkrétním zařízení, tyto závěry nelze generalizovat.

Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Z provedeného výzkumného šetření vyplývá několik skutečností. Tyto závěry mohou být ovlivněny i mými postoji či názory, a to z pozice osobní asistentky v Domově Libčice. Tuto skutečnost je třeba brát v potaz.

- Tým osobních asistentů v Domově Libčice sestává z pracovníků s různým typem vzdělání, s odlišnou délkou a odlišným obsahem praxe nebo zcela bez praxe s předešlou znalostí problematik PAS i bez ní.
- Za těchto okolností je tým osobních asistentů funkční. Díky odlišným zkušenostem a schopnostem se mohou vzájemně doplňovat a podporovat. Většina asistentů však cítí neustálou potřebu většího stmelení daného týmu. Stmelováním týmu zde můžeme rozumět lepší znalost silných a slabých stránek svých kolegů, budování důvěry, snaha o otevřený přístup k práci svých kolegů a ochota podělit se o vlastní způsoby a priority. K tomu by měli sloužit zážitkové společné akce. Možností jsou team-buildingy či akce konané z vlastní iniciativy.
- Zásadní pro kvalitu práce osobních asistentů je mimo jiné kvalita a četnost supervizí a odborných školení. Supervize a školení nebyla z počátku dostačující, nyní vše funguje k větší či menší spokojenosti personálu.
- Chybí jasné strategie práce s klienty a strategie práce okolo běhu domácností, zbytečně pak vznikají nedorozumění (příkladem je i výpověď uživatele služby, odd. 5.4.5, s. 49)

- Vzhledem k relativně dobré komunikaci uvnitř týmu a vzhledem k přátelskému přístupu lze případné neshody řešit kompromisy.
- Rozdílný obsah a rozsah praxe a zkušeností, může ovlivňovat myšlení personálu, a to jak vedení, tak asistentů. To může způsobit nedorozumění. Zřetel by měl být kladen na komunikaci.

Návrhy pracovníků:

- vytvoření jednotných metodik pro práci s konkrétními klienty, ty mají být všem srozumitelné a všemi akceptované
- školení o problematice PAS
- na školeních a kurzech víc využívat neformálního/zážitkového vzdělávání, během kterého nejsou přednášeny pouze teorie, ale účastník kurzu je aktivně zapojen do jeho průběhu. (Modelové situace, praktická cvičení aj.)
- team-buildingové aktivity
- pozice správce pro celý objekt- rozdělení kompetencí, vedoucí služby by měla větší prostor pro vedení práce s klienty; v konkrétním zařízení se však zavedení funkce správce zdá většině dotázaných nereálné
- příspěvky zaměstnancům na kulturní a sportovní aktivity

Silné a slabé stránky v odborném vedení asistentů vyplývající z výzkumného šetření

Tab. 4

Silné stránky	<ul style="list-style-type: none"> • Přátelský, neformální a vstřícný přístup • Funkční komunikace • Poskytování supervizí a školení • Individuální přístup k pracovníkovi • Prostor pro vlastní iniciativu
Slabé stránky	<ul style="list-style-type: none"> • Ne vždy včasná informovanost • Absence jasných a srozumitelných metodik či strategií práce s klienty a práce na běhu jednotlivých domácností a celého domova (někteří pracovníci toto nepovažují za nutné a nuance v přístupu ke klientům)

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se snažila držet předsevzatých cílů. S použitím citovaných zdrojů a sdílení zkušeností s odborníky a kolegy, jsem představila problematiku poruch autistického spektra, které jsou někdy zkráceně nazývány jako autismus. Jde o velice závažné vrozené poruchy, které komplexně ovlivňují život ve všech jeho sférách. Vždy je narušena oblast komunikace, sociální interakce a představitosti. S ohledem na fakta o autismu přibližuji specifika práce s lidmi s PAS a s problémovým chováním. Uvádím též základní terapeutické přístupy. Podávám stručný výčet sociálních služeb pro lidi s PAS a jejich poskytovatele v kraji hl. m. Praha a Středočeském kraji. Více se zmiňuji o občanském sdružení Asociace pomáhající lidem s autismem APLA Praha, Střední Čechy, o. s.

V předposlední kapitole teoretické části jsem popsala možnosti odborného vedení týmu pracovníků v přímé péči s lidmi s PAS. Zdůrazňuji především spolupráci týmu a supervizní vedení. V poslední kapitole této části se pak věnuji celoroční pobytové službě Domovu se zvláštním režimem pro děti a dospělé s autismem s problémovým chováním. Konkrétně jejímu vzniku, poslání, náplni, fungování a personálnímu obsazení.

Mezi asistenty tohoto zařízení a dalšími zainteresovanými jsem provedla výzkumnou sondu, kterou jsem popsala v praktické části bakalářské práce. Soustředila jsem se na silné a slabé stránky v odborném vedení pracovníků v přímé péči, tedy osobních asistentů. V době, kdy píši tuto práci jsem jednou z osobních asistentek domova, což byla důležitá okolnost při provedení výzkumné sondy a zpracování získaných informací.

Poznatky z výzkumného šetření jsem shrnula v kapitole výstupy bakalářské práce. Na daném pracovišti jsem potvrdila důležitou funkci supervize. Podle mého názoru výzkum ukazuje, že více záleží na odborném vedení pracovníků, než na jejich předešlé odbornosti a zkušenosti. To však musí být dobře zacílené. Pokusila jsem se zde pojmenovat silné a slabé stránky v odborném vedení osobních asistentů, ty mohou sloužit k dalšímu rozboru a případnému rozvoji služby.

Výzkumné šetření ukázalo, že Domov Libčice je pro většinu pracovníků v přímé péči podnětným a funkčním prostředím pro výkon povolání. Služba je stále v procesu rozvoje.

Seznam použité literatury

Odborná literatura:

- 1) CLEMENTS, John: *People with autism behaving badly* [elektronický zdroj] : helping people with ASD move on from behavioral and emotional challenges, Philadelphia, PA, Jessica Kingsley Publisher, c2005; ISBN 978-1-84342-087-3
- 2) ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek, THOROVÁ, Kateřina a kol.: *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*, Vyd. I.- Praha: Portál, 2007.- 248s.; ISBN 978-80-7367-319-2
- 3) DE CLERQ, Hilde: *Mami, je to zvíře nebo člověk?* [z anglické verze holandského originálu *Mama, is dit een mens of een beest?* přeložila Miroslava Jelínková] Praha: Portál, 2007.-104s.; ISBN 978-80-7367-235-5
- 4) DISMAN, Miroslav: *Jak se vyrábí sociologická znalost*, Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2002; ISBN 80-246-0139-7
- 5) *DOMOV LIBČICE: celoroční pobytové zařízení pro děti a dospělé s autismem*, Praha: o. s. APLA Praha [Brožura o sociální pobytové službě Domov se zvláštním režimem, Domov otevřel 01/10/2009]
- 6) EIKENBERRY, Kevin: *True Team building*, Stanford, Creative Commons, 2006 [on-line: changethis.com/21.trueiteambuilding; cit. 15/07/2010]
- 7) EMERSON, Eric: *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*; [z anglického originálu *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* přeložila Hana Kašparovská; český překlad lektorovali PhDr. Hynek Jůn, Ph.D., a Doc MUDr. Petr Hach, CSc.] Vyd.1.- Praha: Portál, 2008. -168s.; ISBN 978-80-7367-390-1
- 8) GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo: *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*; [z anglického originálu *Autism, medical and educational aspects* přeložila Miroslava Jelínková] Vyd 3., Praha, Portál, 2008; ISBN 978-80-7367-498-4
- 9) HAWKINS, Peter, SHOHET, Robin: *Supervize v pomáhajících profesích*, [z anglického originálu *Supervision in the helping professions* přeložila Helena Hartlová] Praha: Portál, 2004.-208 s.; ISBN 80-7178-715-9
- 10) HESS, A. K.: *Psychotherapy Supervision: Theory, Research and Practice*, New York, Wiley, 1980, s.25 cit. v HAWKINS, Peter, SHOHET, Robin: *Supervize v pomáhajících profesích*, [z anglického originálu *Supervision in the helping*

- professions přeložila Helena Hartlová] Praha: Portál, 2004.-208 s.; ISBN 80-7178-715-9
- 11) JŮN, Hynek: *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*, Vyd. 1.- Praha: Portál, 2010. -144s.; ISBN 978-80-7367-590-5
 - 12) KOPŘIVA, Karel: *Lidský vztah jako součást profese*, Vyd. 4., Praha: Portál, 2000.-147s. ISBN 80-7178-429-X
 - 13) LOGANBILL, C., HARDY, E., DELWORTH, U.: *Supervision, a conceptual model. The Counseling Psychologist*, 1982, 10(1), s. 3-42. cit. v HAWKINS, Peter, SHOHET, Robin: *Supervize v pomáhajících profesích*, [z anglického originálu *Supervision in the helping professions* přeložila Helena Hartlová] Praha: Portál, 2004.-208 s.; ISBN 80-7178-715-9
 - 14) MATOUŠEK, Oldřich: *Slovník sociální práce*, Vyd. 1., Praha: Portál, 2003.-288 s.; ISBN 80-7178-549-0
 - 15) RICHMAN, Shira: *Výchova dětí s autismem*, [z anglického originálu *Raising a child with autism* přeložila Miroslava Jelínková] Vyd. 2., Praha: Portál, 2008.-128s.; ISBN 978-80-7367-424-3
 - 16) SHULMAN, L.: *Interactional supervision*. Washington, NASW Press 1993. cit. v KOPŘIVA, Karel: *Lidský vztah jako součást profese*, Vyd. 4., Praha: Portál, 2000
 - 17) THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra: Včasná diagnóza branou k účinné pomoci* [Informační příručka] Praha: o. s. APLA Praha, 2008
 - 18) *Úvod do supervize: Cyklický model*, Tišnov: SCAN, 2002 [Praktická příručka vznikla na základě zkušeností z výcviku pro supervizity v rámci projektu Česko-irská horizontála (CZIRHO) vedeného Thomasem Larkinem a Johnem Lundbergem (Dublin, Irsko) v Telči na podzim 2000 a za použití knihy: Steve Page a Val Wosket: *Supervising the Counsellor/ A Cyclical Model* (New York 1994)]; ISBN 80-86620-002-X

Internet:

- 19) www.praha.apla.cz [cit. 28/06/2010; 08/07/2010; 19/07/2010]
O autismu: <http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/o-autismu.html> [cit. 28/06/2010]
Dětský autismus: <http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/detsky-autismus.html>
[cit. 28/06/2010]
Atypický autismus, dezintegrační porucha:
<http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/2.html> [cit. 28/06/2010]

Sociální služby poskytované sdružením APLA Praha:

<http://www.praha.apla.cz/socialni-sluzby/index.php> [cit. 08/07/2010]

Aspergerův syndrom:

<http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/aspergeruv-syndrom-2.html>
[cit. 28/06/2010]

Bydlení pro děti a dospělé s autismem : <http://www.praha.apla.cz/nase-projekty/bydleni-pro-deti-a-dospELE-s-autismem-2.html> [cit. 19/07/2010]

Domov se zvláštním režimem: <http://www.praha.apla.cz/domov-se-zvlastnim-rezimem/index.php> [cit. 19/07/2010]

20) www.rett-cz.com/cz [cit. 19/06/2010]

Rettův syndrom: <http://www.rett-cz.com/cz/rettuv-syndrom>