

MASARYKOVA UNIVERZITA
FAKULTA SOCIÁLNÍCH STUDIÍ
KATEDRA SOCIÁLNÍ POLITIKY A SOCIÁLNÍ PRÁCE



**Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci
s ľuďmi s poruchami autistického spektra**

Magisterská diplomová práce

Vypracovala: Bc. Jana Stanková

Vedúci práce: prof. PhDr. Libor Musil, CSc.

Konzultant: Mgr. Jiří Vander, DiS.

Brno 2018

Čestné prehlásenie

Prehlasujem, že som diplomovú prácu na tému Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra vypracovala sama. Všetky pramene a zdroje informácií, ktoré som použila na napísanie tejto práce, sú uvedené v zozname použitých prameňov a literatúry.

V Brne dňa 2. 1. 2019

.....

Jana Stanková

Podakovanie

Chcela by som poďakovať Mgr. Jiřímu Vanderovi, DiS. za jeho trpezlivosť, cenné rady a čas, ktorý mi venoval. Zároveň patrí vďaka aj všetkým respondentom, ktorí sa na výskume zúčastnili za ich ochotu a ústretovosť.

Obsah

Obsah.....	4
Úvod	7
A) TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1. Poruchy autistického spektra a prístupy práce k nim	9
1.1. Popis porúch autistického spektra	9
1.2. Silné stránky ľudí s poruchami autistického spektra.....	13
1.3. Výber cieľovej skupiny a jej charakteristika.....	14
1.4. Prehľad súčasnej situácie PAS v ČR.....	16
2. Teórie a metódy práce s PAS	20
3. Sociálna práca a osobná asistencia	23
3.1. Pomáhajúce profesie	23
3.2. Sociálna práca	24
3.3. Osobná asistencia	29
3.4. Teórie a metódy práce s PAS – čo používajú sociálni pracovníci a čo osobní asistenti?	32
4. Postoj.....	40
4.1. Všeobecná charakteristika a vnútorné členenie postoja	40
B) METODOLOGICKÁ ČASŤ.....	47
5. Výskumná stratégia	47
6. Operacionalizácia	48
7. Jednotka skúmania a zisťovania.....	49
8. Technika zberu dát	50
9. Realizácia zberu dát	51
10. Realizácia spracovania dát.....	52
11. Etické aspekty výskumu	53

C) INTERPRETAČNÁ ČASŤ	54
12. Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra na kognitívnej rovine	54
12.1. Kategorizácia DVO1	54
12.2. <i>Kategória</i> Predstava o profesií SP	55
12.3. Odpoveď na DVO1	68
13. Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra na emotívnej rovine	69
13.1. Kategorizácia DVO2	69
13.2. <i>Kategória</i> Pozitívne emócie, ktoré pracovníci prežívajú v práci s PAS	72
13.4. Odpoveď na DVO2	83
14. Pôsobenie kognitívnej a emotívnej zložky postoja na behaviorálnu zložku postoja sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra.....	84
14.1. Kategorizácia DVO3	84
14.2. Odpoveď na DVO3	94
Záver.....	94
1. Odpoveď na HVO	94
2. Doporučenia pre prax	98
3. Návrhy ďalších výskumov	99
Bibliografia.....	101
Anotácia.....	108
Annotation	109
Menný a vecný register.....	110
Prílohy	112
Príloha č. 1 – Tabuľky respondentov	112
Príloha č. 2 – Tabuľka operacionalizácie	114
Príloha č. 3 – Poradie otázok do rozhovoru	115

Príloha č. 4 – Podrobný rozpis neinterpretovaných kategórií	116
Stat'	129

Úvod

Keď Leo Kanner v roku 1943 začal skúmať poruchy autistického spektra (ďalej PAS), predpokladalo sa, že sa jedná o zriedkavé postihnutie. Podľa dnešných výskumov sa však vyskytuje oveľa častejšie. Laická a miestami i odborná verejnosť a systém podpory na nich stále nie sú úplne pripravené. Prekážkou je často nedostatok informácií. Je to pritom len jedna z oblastí, ktorá ovplyvňuje prístup k nim. Predtým, ako som začala s týmito ľuďmi pracovať ako asistentka, som si sama nebola istá, čo si pod pojmom autizmus predstaviť. V prostredí ČR je táto téma stále relatívne málo preskúmaná, predovšetkým z hľadiska sociálnej práce. Vzhľadom na rastúci výskyt v populácii je však hľadanie, ako poskytovať ľuďom s PAS adekvátnu podporu, na mieste. Podieľa sa na tom mnoho profesií, ktoré spolu viac alebo menej spolupracujú. Kontakt sociálneho pracovníka a osobného asistenta je pomerne tesný a, ako som zistila v praxi, majú toho veľa spoločného. Ich postoj k práci ovplyvňuje všetky aspekty kontaktu s klientom a prejavuje sa na podpore, ktorú dostáva. Preto som sa v tomto texte rozhodla zamerať práve na toto odvetvie.

Symbolickým cieľom tejto práce je preskúmať, ako tieto dve profesie ponímajú svoju prácu a ako sa to odráža v ich kontakte s klientom. Postoj k práci sa pretavuje do sociálnych interakcií a intervencií, ktoré profesionáli používajú v kontakte s klientom, aj pri spolupráci medzi sebou. Ľudia s PAS sa často stretávajú s neporozumením. Je veľmi dôležité, aby ho našli aspoň u pomáhajúcich profesií. Nedostatok informácií, silné emócie a ďalšie aspekty totiž môžu negatívne ovplyvniť spoluprácu. Ak nie sú správne rozoznané potreby klienta, nie je jeho prípadu či jeho názoru venovaný dostatok pozornosti, necíti sa v pomáhajúcom vzťahu komfortne a nie je mu poskytovaná podpora, ktorú potrebuje.

Ako žiadúci stav si predstavujem také pracovné prostredie, kde sociálni pracovníci osobní asistenti efektívne spolupracujú pre prosperovanie klienta a jeho rodiny v prirodzenom prostredí. Postoj k ich práci nie je narušený prenášaním negatívnych skúseností, zahmlený nedostatkom informácií a poznačený neporozumením sa zúčastnených strán. Pracovníci rešpektujú postavenie klienta a na základe jeho potrieb poskytujú žiadúcu podporu.

Z toho vyššie uvedeného vyplýva hlavná výskumná otázka (ďalej HVO) v znení: Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra?

Zodpovedanie HVO môže byť prospešné k dosiahnutiu žiadúceho stavu v uvedení si, aká je súčasná situácia, či súčasný stav adekvátne reaguje na potreby klientov. Jeho zhodnotenie potom môže prispieť k reflektovaniu príčin a prípadnému zlepšeniu budúcich interakcií a poskytovaných intervencií a taktiež lepšiemu vzájomnému pochopeniu zúčastnených strán, čo by malo mať pozitívny vplyv na klienta s PAS.

Diplomová práca pozostáva z troch častí: teoretickej, metodologickej a interpretačnej. Teoretická časť sa zameriava na vysvetlenie pojmov kľúčových pre HVO: PAS spolu s teóriami a metódami, ktoré sú pre túto cieľovú skupinu vhodné a používané. Druhá kapitola sa zameriava na profesie sociálneho pracovníka a osobného asistenta v kontexte pomáhajúcich profesií a prevedenie jednotlivých metód z predošlej kapitoly do praxe týchto profesií. Tretia kapitola sa potom zamýšľa nad ďalšími intervenciami a hodnotí možnosť ich použitia v rámci sociálnej práce a osobnej asistencie. Teoretickú časť uzatvára definovanie postoja, zamerané na jeho jednotlivé zložky: kognitívnu, emotívnu a konatívnu, na základe ktorých boli definované dielčie výskumné otázky.

V metodologickej časti sú rozvedené postupy, ktoré boli použité pri skúmaní pre potreby tejto diplomovej práce. Použitá je kvalitatívna výskumná stratégia. Na jej základe je potom popísaný spôsob operacionalizácie výskumných otázok, výber respondentov a postup zberu a spracovania dát. Zvolila som formu pološtrukturovaných rozhovorov, konkrétne s 6 sociálnymi pracovníčkami a 6 osobnými asistentmi v 6 rôznych organizáciách, kde je poskytovaná asistenčná služba osobám s PAS.

Interpretačná časť obsahuje analýzu a interpretáciu získaných dát na základe dielčích výskumných otázok, ktoré boli dopredu formulované. Zodpovedajú jednotlivým zložkám postoja, ako sú uvedené v teoretickej časti. Je použitá metóda otvoreného kódovania, ktorá vychádza zo zakotvenej teórie. Pomocou nej sú tvorené kategórie, subkategórie a dimenzie jednotlivých otázok. Nasleduje axiálne kódovanie, ktoré pracuje s ambivalenciami medzi nimi.

V závere odpovedám na hlavnú výskumnú otázku. Ďalej obsahuje diskusiu ohľadne využitia témy alebo jej rozšírenia v kontexte literatúry a už existujúcich výskumov. Potom navrhuje odporúčenia pre prax a taktiež ďalšie možné výskumy.

A) TEORETICKÁ ČÁST

1. Poruchy autistického spektra a prístupy práce k nim

Aby sme mohli vôbec začať objavovať hlavnú výskumnú otázku, musíme začať s popisom cieľovej skupiny, ktorá stojí v jej centre. V prípade tejto práce je to práve skupina klientov spojených diagnózou poruchy autistického spektra. Preto v prvej časti tejto kapitoly pristúpime práve k vysvetleniu toho, čo si pod týmto označením predstaviť, aké sú prejavy a špecifiká s ňou spojené. Práve to totiž formuje charakter práce v profesii sociálnej práce a osobnej asistencie, ktoré budeme skúmať. Kapitola taktiež obsahuje bližšie zacielenie skupiny, nakoľko postihnúť všetky aspekty v limitovanom rozsahu by nebolo na adekvátnej úrovni možné. Posledná podkapitola potom nahliada na jednotlivé možnosti prístupu práce, ktoré sú ďalej rozvedené v tretej kapitole.

1.1. Popis porúch autistického spektra

Používa sa označenie poruchy autistického spektra (ďalej PAS¹). Jedná sa o neurovývojové postihnutie. Podľa súčasne platnej medzinárodnej klasifikácie nemocí (MKN-10) patria pod poruchy psychického vývoja ako pervazívne vývojové poruchy (F84). Celkovo označenie zastrešuje diagnózy detský autizmus, atypický autizmus, Rettov syndróm, iná detská dezintegračná porucha, hyperaktívna porucha združená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi, Aspergerov syndróm, iné pervazívne vývojové poruchy a pervazívnu vývojovú poruchu nervovej sústavy.

Výsledky štúdií sa líšia aj v súčasnosti, no celkovo sa počet prípadov od prvých čísel zvyšuje. Thorová (2006) a Bogdashina (2006) odôvodňujú nárast porúch v populácii rozšíreniu a skvalitneniu diagnostických metód. V minulosti boli taktiež osoby s PAS často nesprávne zaradené k schizofrénií, mentálnej retardácii apod. Bogdashina ale zároveň tvrdí, že množstvo v populácii sa skutočne zvyšuje a príčina ešte nie je známa.

¹ V texte bude používaný aj termín autizmus v rovnakom význame – ako súhrnné označenie pre PAS. Prípady iného použitia pojmu budú patrične vysvetlené.

Bogdashina (2006) kombinuje výsledky štúdií na deťoch s normálnym a podpriemerným intelektom a dostáva sa takmer k 1% populácie. Na základe hrubého odhadu z rozboru štúdií by podľa Thorovej (2006) malo žiť v Českej republike žiť asi 60 000 ľudí s PAS. V prostredí ČR výskum neprebieha. Najnovšie údaje sú z roku 2014, vyhodnotené v tento rok v apríli Centrom pre kontrolu nemoci a prevencie z USA určili zistili prevalenciu 1:59, pričom sa jedná o 15% nárast oproti šetreniu pred dvomi rokmi (Centers for Disease Control and Prevention, 2018). Zmenu pripisujú aj novej dostupnosti údajov zo škôl. Diagnóza, ktorá na začiatku bola považovaná za zriedkavú, sa ukazuje byť oveľa bežnejšia.

Postihnutie nemá rovnaký pomer zastúpenia chlapcov a dievčat – všetci vyššie spomenutí autori uvádzajú podobný: PAS sú tri až štyrikrát častejšie v mužskej populácii. Do istej miery to môže byť zapríčinené nesprávnou diagnostikou: dievčatá môžu byť v prejavoch menej odlišné od majoritnej populácie (Gillberg a Peeters, 2003, s. 49).

PAS nie sú získané počas života – je to abnormálny vývoj mozgu, ktorý postihuje centrálnu nervovú sústavu, čo má za následok odlišnosti vo vnímaní. Podľa neurobiologického modelu postihnutia je pri autizme poškodená schopnosť pochopenia obsahu a procesu uvažovania druhých osôb. Majú komplikácie rozoznávať výrazy tváre a spojovať si ich s emóciami. Oslabená je aj centrálna koherencia, čiže schopnosť uvažovať globálne a v kontexte, vnímať niečo ako celok. Zasiahnuté je plánovanie pracovnej pamäti, sebakontrola v spojení s mentálnymi a motorickými aktivitami (Hrdlička, Komárek, 2004). Danosti nemožno ovplyvniť, nakoľko vychádzajú zo štrukturálnych abnormalít mozgu. Ľudia s PAS majú z tohto dôvodu odlišný vývojový profil ako bežné deti – kým v niektorých oblastiach spĺňajú kritériá svojich rovesníkov, v iných zaostávajú. O týchto oblastiach sa hovorí ako o tzv. diagnostickej triáde: komunikácia, sociálna interakcia a predstavivosť (Gillberg, Peeters, 2003).

V nasledujúcich riadkoch podám strohý popis toho, ako sa osoba s PAS môže prejavovať. Autizmus ako poruchu nie je jednoduché popísať, preto pre vytvorenie základnej predstavy používam značnú dávku generalizácie. Individuálne variácie sú veľmi výrazné. „Je nutné zdôrazniť, že u autizmu neexistujú žiadne „typické“ prípady; každý postihnutý autizmom je svým spôsobom jedinečný a prevažujú spíše rozdíly než podobnosti... Lidé s autizmem jsou co do hloubky či charakteru postižení asi tak podobní jako lidé s pneumonií.“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 53). Podobne ako prejavy je odlišná aj hĺbka postihnutia: slovo „spektrum“ v názve

napovedá, že postihnutí sú ovplyvnení do rozličnej miery – škála od výrazného postihnutia až po náznaky (Bogdashina, 2006).

Stručne možno prejavy v jednotlivých oblastiach triády popísať nasledovne. V komunikácii je to nesprávne používanie zámen, narušenie vetnej stavby a šroubované, málo výstižné vyjadrovanie. Celkovo môže prejav pôsobiť „roboticky“, nevýrazne. Dojem podčiarkuje plochá mimika, ktorá nereaguje na okolité dianie. V oblasti sociálnej interakcie je badateľný nezáujem o sociálny kontakt. Reakcie na emócie z okolia sú znížené. Schopnosť prispôbiť sa sociálnemu kontextu, vykladať sociálne signály a integrovať sociálne, emočné a komunikačné chovanie, sú oslabené. Tretia oblasť, predstavivosť, je charakterizovaná predovšetkým prostredníctvom hry. Hračky sú používané neobvyklým spôsobom, časté je stereotypné sústredenie na detail a nefunkčné aspekty hračiek. Mimo triády stoja anomálie v správaní a záujmoch. V chovaní sa prejavuje rigidita - obsedantné lpenie na nemennosti života a prostredia, prejavy v dodržovaní nefunkčných rituálov a odpor k zmenám v prostredí. S autizmom sú spájané stereotypné pohyby, zúžené a špecifické záujmy, ktoré často predstavujú neživé predmety (napr. vlaky) (Hrdlička, Komárek, 2004).

Kvôli týmto deficitom je pre osobu s PAS ťažké nadviazať spojenie s vonkajším svetom. Môžeme si ju predstaviť ako človeka vrhnutého do sveta vzájomného neporozumenia. V úplne jednoduchej situácii dostane afekt – avšak v úplne jednoduchej pre nás. Schopler a Mesibov (1997) sa domnievajú, že rysy autizmu môžu prispievať ku stresu. Reakciou na pocit narastajúceho tlaku sú potom výbuchy zlosti aj úzkostné prejavy. Reakcie môžu byť príliš intenzívne a neprimerané situácií (záchvaty smiechu, plaču, hnevu), v opačnom prípade zas takmer žiadne, hoci rozrušenie je silné (Thorová, 2006).

Vyskytujú sa sociálne fóbie, alebo fixácia iba na isté osoby, ktorých absencia ich vyvádza z ťažko nadobudnutej rovnováhy. Mnohokrát je ale potrebná podporná medikovaná liečba a to okrem zmiernenia úzkostí a afektov aj pri depresií, bipolárnych poruchách nálad či dystýmia (trvale zlá nálada) (ibid).

Nakoľko PAS sú neurologického charakteru, často neprichádzajú samé a bývajú sprevádzané aj ďalšími komplikáciami. Najčastejšie je pridružená oligofrénia (znížený inteligentný kvocient), s výnimkou Aspergerovho syndrómu, kde je spravidla inteligencia zachovaná. V ostatných prípadoch má asi 80% postihnutých IQ pod 70. Ak je aj vyššie, pohybujú sa v rozmedzí 70-100, nemávajú nadpriemernú inteligenciu (Gillberg a Peeters, 2003). Je veľmi

ťažké dokázať, že stanovené IQ zodpovedá skutočnosti. Testovania sú zamerané v prvom rade na kognitívne funkcie a neberú ohľad na rozličné faktory, ktoré môžu dieťa s PAS pri testovaní ovplyvňovať (motivácia, schopnosť generalizovať naučené schopnosti, rozptyľovanie a schopnosť sústrediť sa) (Richman, 2006). Častá je aj epilepsia. Bogdashina (2006) uvádza rozmedzie výskytu 15-20%. Vyskytnúť sa môžu perцепčné poruchy vnímania.

Odlišnosti v spôsobe pozorovania a prílišné zameranie na detail komplikujú orientáciu v priestore, znížená schopnosť rozpoznať zrkavé podnety zas učenie. Súčasné pôsobenie viacerých podnetov naraz môže byť máťúce. Vyskytuje sa precitlivenosť (hypersenzitivita) alebo malá citlivosť (hyposenzitivita) na zmyslové podnety. Pocity nepohodlia tak vyvolá napr. ostré svetlo, zvuk kosačky či plač dieťaťa, dotyk oblečenia alebo strihanie nechťov. Nechť k maznaniu nemusí byť spôsobená odmietaním sociálneho kontaktu. Vnímané dotyky môžu byť ako príliš silné či hodnotené ako nepredvídateľné. Na druhej strane škály v extrémnych prípadoch nereagujú ani na výrazné zvuky ako je rozbitie skla, no najväčší problém predstavuje kvalita reakcie na reč (Thorová, 2006). V súvislosti so zmenami senzitivity sa stretávame aj s komplikáciami ohľadne jedálňička.

Na druhej strane, zvýšená senzitivita býva aj zdrojom radosti, rozptýlenia. Formou autostimulácie sa stáva náplňou voľného času. Môže sa jednať až o fascináciu ktorýmkoľvek zo zmyslov. V konečnom dôsledku sa tak dieťa s PAS na rozdiel od svojich vrstovníkov baví pozorovaním prstov či svetiel, počúvaním cinkania či napodobovaním reklamných zneliek, až kompulzívnym očuchávaním najrôznejších predmetov (napr. vlasy, ceruzka) (Thorová, 2006).

Zmenené zmyslové vnímanie je však potenciálne aj zdrojom nebezpečia a to predovšetkým pri poruchách vo vnímaní základných vnútorných pocitov: hlad a smäd, teplo a chlad alebo bolesť. Vyšetrenie u lekára môže vyvolať hystériu, lebo ako bolesť je prežívaný aj tlak. Oproti tomu napríklad nenahlásia zlomeninu, nakoľko ju nevnímajú ako intenzívnu bolesť, čo môže byť jeden z faktorov odovodňujúcich sebapoškodzovanie (Thorová, 2006).

Môžu sa objaviť problémy s rozvojom svalstva. Koordinácia pohybov jemnej a hrubej motoriky spôsobuje problémy nie len v telocviku ale aj pri samoobsluže (napr. zapnutie gombíka). Častým prejavom sú stereotypné pohyby – či už celého trupu ako točenie sa na mieste a pohupovanie alebo bizarné pohyby rúk a prstov. Slúžia na skrátenie voľného času, no sú aj prostriedkom upokojenia. Charakter stereotypných pohybov má aj sebazraňovanie, preto nie je vždy voľou ovplyvniteľné. Vyskytuje sa relatívne často hlavne v nižšom veku a to

v podobe štípania, rozďierania kože, búchania hlavou o predmety, úderov apod. (Thorová, 2006).

V závislosti od zvládania určitých činností a úrovne samostatnosti sa u ľudí s PAS určuje miera adaptability – vysoká, stredná alebo nízka funkčnosť. Určuje mieru pomoci, ktorú bežne potrebuje pri činnostiach a potom nutne determinuje jeho vyhliadky do budúcnosti (Thorová, 2006). V skupine najmenej postihnutých môžeme nájsť prípady, ktoré sa od normálnych ľudí takmer nelíšia, avšak pri neuropsychologickom testovaní je badať rozdiely. „Pouze 5% postihnutých zvládne sebeobsluhu a vyvine sa u nich empatie k jiným lidem do té míry, že jsou schopni nezávislého života,“ (Gillber, Peeters, 2006, s. 33). Asi dve tretiny zostávajú závislé na ostatných aj v dospelosti, asi tretina si udrží normálne zamestnanie alebo môže mať vlastný byt, ale obvykle nie oboje dohromady.

1.2. Silné stránky ľudí s poruchami autistického spektra

Autizmus sa prejavuje na rozličných rovinách osobnosti a fungovania. Je inakosť nutne postihnutím? Koncept neurodiverzity vníma autizmus ako neurologickú odlišnosť, nie vadu (Haney, 2017). Rozdielnosť vnímania so sebou prináša iné možnosti aj výhody proti bežnému obyvateľstvu.

U okolo 10% sa vyskytujú tzn. učenecké schopnosti (Bogdashina, 2003). Najčastejšie súvisia s mechanickou pamäťou a analytickými schopnosťami. Dokážu maximalizovať využitie jedného senzorického kanálu. Výsledkom je potom napr. verná reprodukcia umeleckých diel po jedinom prezretí či vypočutí (Hrdlička, Komárek, 2014).

Mottron (2011) aj na základe skúseností so spolupracovníkmi s PAS vyzdvihuje ich analytické schopnosti. Spomína výnimočnú schopnosť rozlišovania tónov, zmysel pre detail, identifikáciu súvislosti či vzorca kde je pre iných nevidený. Dokážu podľa neho simultánne spracovávať veľké množstvo informácií z oblasti vnímania lepšie ako bežní ľudia.

Toto sú pre nás poznateľné učenecké schopnosti – pre bežného človeka sú dosiahnuteľné, ale musí na to vynaložiť veľa úsilia. Zmenené vnímanie ale prináša aj prežitky, ktoré sú pre obyčajného človeka nedostupné. Vlastne podobne ako niektoré naše zase im. Je to napr. cítenie času, videnie a spájanie vecí v celok nekonvenčným spôsobom. Svoju osobu často zažívajú zvonku. Vďaka tomu je pre nich jednoduchšie naladiť sa na inú osobu, atmosféru

miestnosti, zviera, či farbu. „Osoba sa dokáže prepojiť s odlišným senzorickým stimulom ako keby sa stala ním samotným,“ (Bogdashina, 2003, s. 65). Niektorí popisujú, že „cítia“ farby.

Hoci empatia funguje inak, veľa z nich je citlivých na ostatných. Prežívajú emócie ľudí naokolo či rezonujú so zvieratami. No kvôli problémom s pochopením emócií a kontextu je to máťúce. Veľa autistov si zachováva otvorenosť a zvedavosť vlastnú deťom – dokážu sa do podnetu vžiť. Tieto prežitky dokážu byť tak intenzívne, že ich možno nazvať spirituálnymi. Hoci podľa Bogdashiny (2003) je pre niektorých spiritualita neoddeliteľnou súčasťou života, v ich prípade „...bola buď znehodnocovaná alebo mimo rodiny úplne nerozpoznaná. Kľúčovými sa javia byť rozdiely v ich zmyslovom vnímaní a kognitívnom a jazykovom rozvoji - čo robí autistických jedincov otvorenejších spirituálnym skúsenostiam je ich senzitivita,“ (ibid, s. 52).

1.3. Výber cieľovej skupiny a jej charakteristika

Cieľovou skupinou tejto práce sú dospievajúci klienti s PAS naprieč spektrom s maximálne stredným stupňom pridruženého zníženia intelektu. Hlavným podnetom pre zúženie cieľovej skupiny klientov s PAS je zmena potrieb, charakteru práce a intervencií sociálnych pracovníkov aj osobných asistentov vzhľadom k veku a miere postihnutia klientov. Napr. Národní ústav pro autismus, z.ú. Nautis vo svojej výročnej správe píše, že v najväčšom počte asistencie prebiehajú počas školského roku (Národní ústav pro autismus, 2017). Z toho možno predpokladať, že veľké množstvo klientov navštevuje školu, hoci presná štatistika rozboru vekového zloženia služby nebola dostupná. Možnosti vykonávania asistencie sú u klientov s menej výraznou mierou postihnutia pestrejšie.

Aby sme bližšie pochopili cieľovú skupinu, je nutné priblížiť ju z hľadiska vekového rozmedzia a charakteristiky v kontexte s PAS. Práve tieto aspekty totiž ovplyvnia ďalšie časti práce. Presné vekové vymedzenie dospievania naprieč literatúrou varíruje. Dokument MPSV² Orientační hodnocení psychického vývoje dítěte pro sociální práci (Ptáček, Kuželová, 2013) rozlišuje v tomto zmysle dve kategórie: stredný školský vek a pubescenciu (10 – 15 rokov)

² Ministerstvo práce a sociálních věcí

a adolescenciu (16 a viac). Thorová (2006) udáva za začiatok puberty vek jedenásť – dvanásť rokov. Arnett (2014) rozlišuje medzi pubertu a adolescenciou, kedy prvý, „...súbor biologických zmien zahrnutých v dosahovaní fyzickej a sexuálnej zrelosti – je univerzálny,“ (ibid, s. 4). Oproti tomu adolescencia a dospelosť sú koncepty tvorené kultúrou a spoločnosťou. „Adolescencia je životné štádium medzi tým, kedy puberta začína a tým, kedy je dosiahnutý status dospelého, kedy sa mladí ľudia pripravujú prevziať role a povinnosti dospelosti ich kultúry,“ (ibid, s. 4).

Arnett (2014) sumarizuje výsledky viacerých štúdií, na základe ktorých sami adolescenti označujú dospelosť ako akceptovanie zodpovednosti za vlastnú osobu, robenie samostatných rozhodnutí a finančnú nezávislosť. Vzhľadom perspektívu do budúcnosti a celkový profil postihnutia je dosiahnutie dospelosti v tomto znení pre osoby s PAS sporné.

Dospievanie kladie nároky ako na fyzickú tak psychickú a sociálnu stránku tvoriacej sa osobnosti, snažiacej sa zaradiť do spoločnosti a v budúcnosti viesť samostatný život. Práve v tomto období sa podľa Eriksona prekonáva psychosociálna kríza identity verzus jej zmätenie (Erikson, 2015). Začiatkom obdobia adolescencie má potom prichádzať postupné zavŕšenie identity, ustanovenie ženských a mužských rolí, hoci sebapojatie a sebahodnotenie je stále premenlivé (Ptáček, Kuželová, 2013).

Je to obdobie neľahké aj pre bežné deti. Fyzické zmeny sa môžu stať zdrojom ambivalentných emócií, až úzkosti či problémom so sebavedomím. Jeho úroveň býva spojená aj s výzorom, fyzickými schopnosťami a socializačnými aspektmi predovšetkým. Emočná stránka sa prejavuje extrémnejšie, intenzívne sú viac negatívne pocity ako napr. strápanie. Priatelia stávajú v tomto veku dôležitejšími, množstvo času stráveného s nimi sa zvyšuje. Sú dôverníkmi, zdrojom emočnej podpory (Arnett, 2014).

Aj ľudia s PAS začínajú prejavovať väčší záujem o sociálne kontakty a v porovnaní s nižším vekom, kedy preferujú mladšie alebo staršie osoby, sa do ich pozornosti dostávajú vrstovníci (Gillberg, Peeters, 2003). Práve sociálna komunikácia je ale jednou z oblastí diagnostickej triády. Záleží potom na stupni postihnutia a úrovni intelektu, nakoľko si svoju odlišnosť uvedomujú. Dospelí často popisujú, že mať priateľský alebo partnerský vzťah v nich vyvoláva pocity rozpoltenosti – na jednej strane majú túžby po kontakte, na druhej vidia komplikácie spojené s jeho udržovaním (Howlin, 2005).

Podľa Arnetta (2014) je najdôležitejším základom priateľstva v adolescencií podobnosť: v záujmoch, názoroch apod. Práve v tomto období zvýšeného sociálneho kontaktu zakúsia svoju odlišnosť alebo jej následky - izolovanosť. Môže vyústiť do úzkosti a depresívnych stavov. Môže sa rozvinúť fóbia, panická porucha či klasické prejavy obsedantno-kompulzívnej poruchy v dôsledku strachu z kontaktu. Pasívne a sebaподceňujúce uvažovanie je u starších detí s PAS veľmi častým javom (Thorová, 2006).

Celkovo možno povedať, že priebeh puberty je pre každého iný. Najväčšia časť detí s PAS ňou prejde bez výraznejších zmien správania. U menšej časti nastane markantné zlepšenie. V tomto prípade možno pozorovať pokrok v sociálnych vzťahoch a zlepšenie problémového chovania, no stretávame sa aj s presne opačným scenárom. Zhoršenie ale býva aj prechodné a po určitom období sa zas zlepší (Thorová, 2006).

Nakoľko PAS znamenajú pre osobu spomalený vývoj v určitých oblastiach, chápanie adolescencie ako kultúrne podmieneného konceptu nie je úplne jednoznačné. Prichádzať môže neskôr ako puberta a takisto utváranie identity je problematické. Pri Eriksonovej koncepcii psychosociálnych kríz dochádza k regresu ak nie je prekonané predošlé štádium, v tomto prípade konflikt školského veku zručnosti a menejcennosti. Je to tiež spojené s fyzickou stránkou a sebahodnotením – zručnosť býva narušená. Každopádne ale určitými znakmi prechádzajú, aj keď úroveň a spôsob uvedomovania sú iné, sú prítomné. V princípe možno povedať, že tí, ktorí si neuvedomujú, že sú iní a preto nedokážu zapadnúť alebo ich iní odmietajú, žijú po tejto stránke spokojnejšie. Negatívne aspekty uvedomovania si a istého porozumenia prežívajú hlavne vysokofunkční autisti (Howlin, 2005).

1.4. Prehľad súčasnej situácie PAS v ČR

Náplňou nasledujúcej podkapitoly je stav, v akom je v súčasnosti podpora osôb s PAS a ich rodín. Popísanie systému služieb je potrebné pre pochopenie situácie klientov a úlohy sociálnych pracovníkov a osobných asistentov. Osobám s PAS ako osobám so zdravotným postihnutím sú poskytované štandardné služby podľa zákona.³ Táto sieť ale nie je adekvátne

³ 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách.

rozvinutá. Michalík (2011) všeobecne v kontexte zdravotného postihnutia kritizuje „...nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnili osobu pečující (rodinu) v jejím úsilí a umožnili častější oddech a rehabilitaci,“ (ibid: 98). Jedná sa pritom ako o finančnú náročnosť služieb tak aj o slabé teritoriálne pokrytie. Rodičia s deťmi tak musia podľa Thorovej (2006) často dochádzať. Nedostatočná je podľa nej okrem pokrytia aj kapacita služieb a množstvo odborníkov.⁴

Chýbajúci odborníci sú pritom smutným trendom súčasných sociálnych služieb nie len v prípade cieľovej skupiny PAS. Nedostatok kvalifikovanej pracovnej sily je v sociálnych službách pretrvávajúcim javom. Dokument, pod ktorý sa podpísala Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, Unie zaměstnavatelských svazů ČR a Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče ČR, referuje o situácii v sociálnych službách ako o alarmujúcej (2017). „Nedostatek zaměstnanců způsobuje další propad sociálních služeb, snižování kapacit zařízení, snižování kvality péče a přetěžování stávajících pracovníků.“ (2017). Podľa prieskumu Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR v 140 zariadeniach sociálnych služieb hlási až 70% zariadení sociálnych služieb problémy s naplnením potrebného počtu zamestnancov, čo potom vedie k ich preťažovaniu. To sa potom odráža na kvalite sociálnych služieb vo všeobecnosti a nutne sa dotýka aj skupiny klientov s PAS.

Niektoré služby zas pre PAS nie sú uspokojivé, napr. sociálnych služieb pre súbeh s mentálnym postihnutím je málo, čo vedie k vyčerpaniu rodiny. (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016). Ak sa aj rodičom podarí zabezpečiť okolo dieťaťa vhodnú sieť sociálnych služieb, po ukončení školskej dochádzky prichádzajú obavy z budúcnosti – väčšina je cielená na skupinu maloletých (Thorová 2006).

Ako uvádza Thorová (2006), nepriateľom rodičov je nesprávna diagnostika. Čakacie lehoty sú dlhé a rodina je počas tohto obdobia bez nároku na pomoc (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016). Pritom deti je možné diagnostikovať už od dvoch rokov. Hlavne vo vyššom veku môžu byť prejavy zamieňané so znakmi psychotického onemocnenia alebo poruchami osobnosti. Mnohí prejdú školskú dochádzku bez správnej diagnózy. Môžu pôsobiť

⁴ Nedostatok ABA terapeutov vyúsťuje v umiestňovanie nízkofunkčných klientov pri zhoršení správania do psychiatrických liečební, miesto terapie.

zvlášťne, ak však nemajú výraznejšie problémy v správaní, rodičov nenapadne vyhľadať odbornú pomoc (Thorová, 2006).

1.4.1. Služba osobnej asistencie

Funkciu odľahčovacích služieb môže vykonávať neformálne aj rodina a blízki či okolie, no spoliehať na nich sa nedá donekonečna. Pre rodinu to znamená byť závislý na dobrej vôli a (časových) možnostiach iných. V prípade asistenčnej služby tiež nemusí byť jednoduché nájsť vhodného asistenta s pokrytím práve tých hodín, ktoré rodičia potrebujú. Z času na čas sa vyskytnú neočakávané udalosti – choroba, zrušenie asistencie na poslednú chvíľu, čo je pre rodičov limitujúce (napr. ohľadne ich práce) (Michalík, 2011).

Rodičia alebo postihnutí ju hradia sami a to z príspevku na péči, ktorý je odstupňovaný podľa miery závislosti. Jeho výška však ani pri najvyššom stupni nedokáže pokryť veľký počet hodín. Taktiež v prípade silnejšieho postihnutia musí jeden z rodičov ostávať spravidla s dieťaťom (či už dospelým) v domácnosti. Príjem rodiny je preto oslabený a asistenčná služba sa tak stáva skôr službou odľahčovacou.

V ČR fungujú len neštátni poskytovatelia, závislí na dotačnej politike štátu, hoci náklady na život klienta v domácom prostredí (čo umožní asistent) sú vzhľadom k ústavnej starostlivosti tretinové (bez prostriedkov nutných k zriadeniu jedného lôžka). (Matoušek, 2016). Ako uvádza aj Thorová (2006), organizácie na pomoc ľuďom s autizmom začali vznikať na báze občianskej iniciatívy. V súčasnosti poskytujú rozličné služby, no osobná asistencia medzi nimi zvykne chýbať. Asistenčná služba poskytovaná špecializovanou organizáciou existuje, nie však vo veľkom počte. Najčastejšie zastrešuje širšiu skupinu klientov so zdravotným či mentálnym postihnutím, kde PAS je jednou z diagnóz. Okrem úzko cielených služieb teda nájdeme autistov v menších a väčších primárne asistenčných službách, v oblastných charitách alebo centrech pro rodinu a sociálnu péču.⁵

⁵ Údaje dohľadateľné cez Registr poskytovateľů sociálních služeb, MPSV a ďalšie pátranie na webových stránkach organizácií, kde avšak explicitne často PAS ako jedna zo zastrešovaných skupín uvedená nie je, no organizácia má aj klientov s PAS. Orientáciu v registri sťažuje aj fakt, že PAS nie sú samostatnou kategóriou.

1.4.2. Informovanosť

Nedostatočné povedomie o PAS komplikuje situáciu ľudí s PAS a ich rodín a odráža sa vo všetkých aspektoch ich fungovania. Zmieňujú ich viacerí autori. Dokument Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin poukazuje na nevyhovujúci stupeň informovanosti verejnosti a to ako odbornej, tak laickej, čo vyúsťuje v neadekvátne reakcie okolia. „Chybí preventivní a osvětové kroky, které zamezí těmto situacím, tj. základní informovanost (lékaři, zdravotnický a další personál zdravotnických zařízení a záchranné služby, Policie ČR, sociální pracovníci a zaměstnanci veřejných institucí a vzdělávacích zařízení, atd.) (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016: 4). Táto neinformovanosť sa potom podpisuje na kvalite života osôb s PAS od návštevy holiča alebo obchodu, o to páľčivejšie ale u odborníkov – napr. odmietnutie vyšetrenia u lekára. Spôsoby správania sa môžu líšiť, ale vyšetrenie môže komplikovať napr. hypersenzitivita a neschopnosť dieťaťa porozumieť vysvetleniu o podstúpení nejakej nepríjemnej udalosti (Schopler, Mesibov, 1997).

S informovanosťou súvisí prístup odborníkov. V minulosti mylné chápanie autizmu prinieslo nezmyslené stresy deťom a rodinám – vinenie rodičov za diagnózu a používanie z Ferapie vychádzajúcich postupov. Hoci mnohé z intervencií boli odmietnuté, stále prežívajú. Pre rodičov je náročné orientovať sa neprehľadnom systéme. „Výběr dostupných terapeutických přístupů může představovat velmi nákladnou a matoucí skutečnost,“ (Schopler, Mesibov, 1997: 77).

2. Teórie a metódy práce s PAS

V nasledujúcej časti sa budeme venovať najznámejším metódam, ktoré sa v praxi používajú pri práci s ľuďmi s PAS. Obsahujú hlavné princípy práce. Techniky, metódy, prístupy a postupy sa odrážajú predovšetkým od neurologických zistení, psychiatrických vyšetrení a pedagogických skúseností. Z nich potom ďalej čerpajú iní profesionáli, ktorí s týmito klientmi prichádzajú do styku.

Techník a metód je veľké množstvo - vznikajú nové a odmietajú sa zastarané. Bogdashina (2006) uvádza približný počet techník na 450. Ich konkrétnejší popis je náplňou druhej kapitoly. Prejdeme k dvom vybraným: kognitívne-behaviorálnych teórií a na silné stránky zameraných postupov. Zo svojej podstaty, ako sa snažím dokázať nasledujúcim textom, sa dopĺňajú a obe sú podľa mňa pre kontext sociálnej práce a osobnej asistencie relevantné.

Aké kritériá by mal teda spĺňať správny prístup k ľuďom s PAS? K tomu sa vyjadrujú Schopler a Mesibov (1997), ktorí na ich základe vystavali dnes už uznávaný program práce s klientmi s PAS, avšak v terapeutickom a pedagogickom prostredí. Ako si však ukážeme v ďalšej kapitole, ich princípy nachádzame aj v práci sociálnych pracovníkov a osobných asistentov. Ako dôležitý prvok uvádzajú pozorovanie. Problémové správanie je iba špičkou ľadovca – pod pomyselnou hladinou sa ukrýva príčina. Program by mal byť schopný pružne reagovať na zmeny, nakoľko situácia klienta sa môže meniť. Výchovný program by mal byť individuálny a terapie založené na priebežnom diagnostickom zhodnotení a meraní (Schopler, Mesibov, 1997).

Hlavným cieľom je zlepšenie adaptácie – zaistenie základných schopností a zručností pre bežný život. Sústrediť sa pritom treba najprv na oblasti, kde badať náznaky zvládania. (Schopler, Mesibov, 1997). Adaptáciu uľahčuje aj úprava prostredia. Postihnutie je do istej miery limitujúce. Kompenzovať slabé stránky dieťaťa pomáha spravidla vizuálna podpora, denné režimy či používanie piktogramov. Štruktúru si sami často hľadajú a vytvárajú sami, dopĺňa Thorová (2006), na základe svojich dlhoročných, taktiež pedagogických, skúseností.

Podľa Schoplera a Mesibova (1997) týmto princípom zodpovedá program TEACCH⁶. Bogdashina ich vo svojom rozsiahlom popise perspektív odborníkov a rodičov na prácu s PAS (2006) zaraďuje medzi širšiu skupinu behaviorálnych terapií. Behaviorálne terapie sú hlavným spôsobom, ako sa s ľuďmi s PAS pracuje – okrem TEACCH je to aj aplikovaná behaviorálna analýza (ABA).

Okrem aplikovania princípov TEACCH a ABA v praxi oboch profesií, ktoré si ukážeme v nasledujúcej kapitole, je niekedy dokonca táto metóda priamo pri sociálnej práci s PAS menovaná – napr. Adams a Leshone (2016). Aj ony je popisujú ako metódu s princípmi KBT. V súvislosti s tým uvádzajú veľmi podobný program je SPELL⁷, tiež so znakmi KBT. Tým možnosti využitia u PAS nekončia. Vhodné sú aj pre niektoré krátkodobé intervencie, tvrdí aj toto združenie zamerané na PAS: „KBT má presvedčivé výsledky pri práci s úzkostnými poruchami a depesiou pre detí a mládež a výskum na poli efektívnosti pre deti a mládež s PAS vyzerá sľubne.“ (Autism Ontario, 2011, s. 2). Takúto aplikáciu KBT uviedli aj Adams a Leshone (2016).

Pri popise KBT spomína autizmus aj napr. Teater (2014). PAS však uvádza len ako jednu zo skupín, pri ktorých sa KBT ukázala ako účinná. Nakoľko je však jej dielo zamerané na aplikovanie teórií a metód pre sociálnu prácu, pracujem práve s jej definíciami. Nájdeme tu aj pekné prepojenie na ďalší zvolený prístup.

Do úvahy treba brať fakt, že KBT sa zaoberá riešením problémov jednotlivca – nevšima si teda možné širšie súvislosti ich vzniku. Opomenuté tak môžu byť politické a sociálne faktory, ktoré mohli prispieť k situácii jednotlivca. Terajší problém taktiež môže byť len výsledkom predošlých. Celkovo bývajú KBT kritizované za svoju direktívnosť, kvôli čomu nie sú pre klienta zmocňujúce (Teater, 2014).

Aby získal sociálny pracovník plný náhľad klientovej problematiky, nezameriaval sa len na jedinca a neunikali mu tak dôležité súvislosti, bude podľa autorky možno potrebovať

⁶ Skratka pre Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, tzn. péče a vzdelávání dětí s autismem a dětí s problémy v komunikaci. V prostředí ČR zažité pod názvom strukturované učení.

⁷ Skratka pre Structure, Positive (approaches and expectations), Empathy, Low arousal, Links, čo možno preložiť ako štruktúra, pozitivita (prístupy a očakávania), empatia, nízka podnetovosť, prepojenia.

kombinovať KBT práve s metódami antiopresívnych prístupov ako je zmocňovanie či perspektíva silných stránok⁸. Práve SBP je pre vhodná nie len v kontexte s KBT všeobecne, ale aj pre PAS.

O zameraní sa na silné aspekty klienta namiesto toho, čo nezvláda, sa vyjadruje Kondrat (2014). Prístup popisuje vo všeobecnosti, no hoci bez ďalšej špecifikácie na PAS, často v súvislosti s postihnutím. Kritike zameriavania sa na deficit priamo u PAS sa venuje aj kolektív autorov v kontexte SBP (Cosden a ďalší, 2006). Zameranie sa na silné stránky klienta sa používa s úspechom pri ľahších a stredných behaviorálnych problémoch, no mohlo by mať pozitívny účinok aj v prípade autizmu (ibid). V ďalšom špecializovanom dokumente sa zas Steiner (2010) zameriava na použitie SBP v intervenciách u rodičov detí s PAS, kde popisuje pozitívny vplyv na rodinu ako celok.

⁸ Ďalej v texte perspektíva silných stránok, alebo prístup zameraný na silné stránky klienta používané v skratke SBP (z angl. strength-based perspective).

3. Sociálna práca a osobná asistencia

V tejto kapitole sa od definície porúch autistického spektra presunieme k profesiám kľúčovým pre našu cieľovú skupinu. Prvá časť vysvetľuje systém pomáhajúcich profesií okolo klienta s PAS. Ďalšie dve pojednávajú o sociálnej práci a osobnej asistencií. Od základnej definície a vysvetlenia prechádza práca k poslednej podkapitole - k teóriám a metódam práce oboch profesií s PAS.

3.1. Pomáhajúce profesie

V nasledujúcej podkapitole popíšem tie profesie okolo ľudí s PAS, ktoré možno zahrnúť pod pojem pomáhajúce. Po rozobratí ich spoločného základu sa budem venovať popisu kooperácie rôznych odborníkov pri problematike PAS. Pracovníci jednotlivých profesií vzájomne viac alebo menej komunikujú a spolupracujú, alebo sú priamo súčasťou multiprofesných tímov. V prvom prípade sú prepojení kontaktom s rovnakou osobou, alebo priamou kooperáciou ako pracovná skupina v určitom prostredí či dimenzií problému. U PAS je v istom slova zmysle potreba spolupráce ešte naliehavejšia. Nemožno totiž očakávať, že klienti budú predstavovať typ, ktorému bude vyhovovať jedna presná intervencia (Schopler, Mesibov, 1997). Spolupráca, predovšetkým vo výmene vedomostí a inšpirácií pri hľadaní najvhodnejšieho prístupu je preto veľmi dôležitá. Jednotlivé profesie ale zvyknú pracovať oddelene, špecializácia odvetví je často úzka a každý prirodzene uprednostňuje to svoje. Ako spomína Musil (2004), jednou z činností sociálnej práce je práve komunikácia medzi odborníkmi a vyjednávanie postavenia klienta, ale aj svojho. Táto problematika by v tejto diplomovej práci nemala zostať opomenutá. Po prvé, kvôli celkovej dôležitosti spolupráce. A po druhé, sociálna práca a osobná asistencia sa radia medzi pomáhajúce profesie a v užšom zmysle spolupracujú.

Najskôr je potrebné zodpovedať otázku, koho vlastne možno považovať za pomáhajúceho pracovníka. Musil (2004) za istý typ sociálnej služby⁹ označuje aj aktivity poskytované v priamom kontakte na pomoc osobe v jej situácií. Patria sem tak sociálni pracovníci,

⁹ V tomto kontexte používa termín osobná sociálna služba.

psychológovia, lekári a psychiatri, pedagógovia, vychovávatelia, právnicki, poradcovia, ošetrovatelia, opatrovatelia a osobní asistenti. Thorová (2006) rozoberá systém odborníkov okolo ľudí s PAS.¹⁰ Gillberg a Peeters (2006), ktorých samotné dielo ja napísané z dvoch odborovo rozdielnych pohľadov, podčiarkujú spoluprácu lekárov, psychológov a vychovávateľov - označujú ju dokonca za podmienku poskytovania patričnej starostlivosti.

Majú totižto spoločný cieľ – prospievanie klienta. Ako pomáhajúce profesie by k nemu mali pristupovať ako k celistvej osobe so všetkými jej rolami. Charakter práce na nich kladie špeciálne nároky – Matoušek (2013) udáva psychickú a fyzickú zdatnosť, inteligenciu, príťažlivosť pre klientov, dôveryhodnosť, komunikačné schopnosti a empatiu. Taktiež spomína zvýšenú emocionálnu záťaž, pričom ako jeden z príkladov, kedy je práca náročná, uvádza slabú alebo nezrozumiteľnú odozvu zo strany klienta, kde radí aj autizmus. Prejavom nezvládnutého stresu je potom vyhorenie. Oproti ostatným povolaniam hrá totiž dôležité postavenie vzťah medzi pomáhajúcim a klientom (Kopřiva, 1997). Vzťah je podstatnou zložkou práce, ktorej nástrojom sa stáva osobnosť pracovníka. „Bez tohto vzťahového rámce se práce pomáhajícího stává jen výkonem sveržených pravomocí.“ (Kopřiva, 1997, s. 15). Na druhej strane však napriek často nižšiemu platovému ohodnoteniu prináša zamestnancom pocit uspokojenia, pocit, že robia niečo, čo má zmysel.

Sociálny pracovník a osobný asistent teda spolu zdieľajú (aj s ďalšími profesiami) záujem o klienta v jeho komplexnosti, špecifické osobnostné nároky a záťaž, ktorú práca s ľuďmi, kde hlavným nástrojom je človek sám, prináša. Ako uvidíme predovšetkým v poslednej časti tejto kapitoly, je toho v praxi s PAS viac.

3.2. Sociálna práca

Presúvame sa od širšieho pojmu pomáhajúce profesie k sociálnej práci. Nakoľko hlavná výskumná otázka sa pýta na postoje sociálnych pracovníkov, je nevyhnutné vysvetliť, kto je sociálny pracovník. Prvá časť nasledujúcej podkapitoly popisuje sociálnu prácu, jej spôsob ustanovenia a fungovania zohľadňujúc ideologické aj teoretické komponenty, z ktorých

¹⁰Bližšie v prílohe.

pozostáva. Vychádzať pritom budeme predovšetkým z definície Bartlett, ktorá predstavila kľúčový pojem sociálne fungovanie už v sedemdesiatych rokoch s doplnením od Musila ako význačnej postavy sociálnej práce v českom prostredí. Spomínam aj Payna, ktorý sa zasadil do toho, ako sociálnu prácu ako profesiu vnímame dnes. Text dopĺňa slovník profesie od Matouška.

3.2.1. Definícia sociálnej práce

Na otázku čo je sociálna práca možno najjednoduchšie odpovedať: pomáhajúca profesia, ktorá sa zaujíma o sociálne fungovanie ľudí (Bartlett, 1970). Podľa Matouška je sociálna práca „...spoločenskovedná disciplína i oblasť praktickej činnosti, jejichž cieľom je odhalovanie, vysvetľovanie, zmierňovanie a riešenie sociálnych problémů.“ (Matoušek, 2013, s. 200). Sociálna práca je teda proces orientovaný na zmenu a sociálny pracovník je participátorom v tomto procese. Ešte pred samotným vysvetlením, čo presne si predstaviť pod pojmom sociálne fungovanie, ktoré je pre pochopenie sociálnej práce kľúčové, je vhodné pozastaviť sa nad tým, ako je konštruovaná – kto a ako rozhoduje o tom, čo je sociálna práca.

Profesia je úzko spätá s oblasťou sociálna, sociálnych interakcií. Jedná sa o komunikáciu ale aj uplatňovanie moci a vplyvu (Matoušek, 2013). Payne (2005) sa prikláňa k sociálnemu konštruktivismu ako vplyvu na podobu sociálnej práce. Sociálna práca podľa tohto konceptu tvorí sama seba, no vo výsledku je predovšetkým produktom konsenzu, ktorý vzniká stálou interakciou rôznych záujmových skupín. Každá skupina sa snaží presadiť svoju teóriu o tom, čím by sociálna práca mala byť.

Na základe toho podľa Payna existovali tri základné pohľady na sociálnu prácu (ktoré nazýval malé paradigmy sociálnej práce). Prvým je reflexívne-terapeutický pohľad alebo terapeutické prístupy. V centre pozornosti je prosperovanie (well-being) klienta, skupiny či komunity poskytnutím pomoci s naplnením ich potenciálu s cieľom nadobudnutia kontroly klienta nad svojou situáciou. Sociálne-kolektivistická paradigma je zameraná na odstránenie nerovností v spoločnosti prostredníctvom zmocňovania (empowering) znevýhodnených skupín a to ich zapojením do diskurzu, ktorý tvorí sociálne inštitúcie. Tretí, individuálne-reformistický pohľad, vníma profesiu predovšetkým ako jednu zo služieb občanom – sociálna práca je nástrojom zachovávanía sociálnych pravidiel a poriadku v spoločnosti, jej úlohou je podržať klientov v čase nestability.

Každý z uvedených prúdov zdôrazňoval inú oblasť záujmu, pričom hlavný rozdiel je v akcentovaní individuálnej práce alebo spoločenskej situácie. Podľa toho, akú prácu sociálny pracovník vykonáva, má bližšie k niektorej z nich – neexistujú čisté typy. Paradigmy vychádzajú z rozdielnych teoretických základní a formujú celkový charakter práce, ale aj celej profesie. Tento proces takpovediac ideovej vojny mal podľa Payna (1997) skončiť uprednostnením niektorej z paradigiem. Navrátil (1999) sa po preskúmaní jeho konceptov ale domnieval, že nastolenie jednej paradigmy sa udeje skôr formou vzájomného prelínania, než potlačením ostatných, nakoľko v praxi panujú eklekticistické tendencie, ktoré sa neriadia teoretickými hranicami. Ako dôvod uvádza schopnosť pracovníkov akceptovať výhody odlišných paradigiem.

Payne neskôr sám túto koncepciu opustil. Tiež na základe eklekticismu prichádza k tvrdeniu, že teoretické koncepcie a praktické teórie skôr organizujú myslenie o sociálnej práci ako by formovali systém, ktorý by bol vzdialený od praxe. Rozdielne ciele, základne vedomosti a hodnotové princípy sú súbormi sociálnych praxí formulovaných v organizovanom diskurze. Teórie používané v praxi formujú paradigmy, ktorých vzájomne pôsobiace praxe ako celok popisujú a definujú podstatu sociálnej práce (Payne, 2012).

Podobne Bartlett (1970) tvrdí, že výkon práce sociálnych pracovníkov je určený predovšetkým ich vnímaním profesie a s ňou spojenou praxou. Keďže pomáhajúci proces vyžaduje schopnosť ovplyvňovať sociálne správanie a podmienky, je priamo závislý od ich výkladu. Aj ona, ako Payne (1997), spomína ideologickú roztrieštenosť sociálnej práce, popisuje ju ale v procese jej ustanovenia ako profesie. Jednotlivé typy práce, rozdielne formou pomoci a kontaktu, zameraním na určitý typ klientov¹¹ či dimenziu problému, sa snažili presadiť svoj pohľad na problematiku toho, čím sociálna práca je. Na podobu profesie teda bude mať vplyv podoba praxe a osoba sociálneho pracovníka, ale aj externé tlaky: spomínané nátlakové skupiny a spoločenská objednávka.

¹¹ Inak cieľová skupina, čo je „skupina definovaná nepříznivou životní situací, které je určena sociální služba.“ (Matoušek, 2003, s. 39).

Pre sociálnu prácu je podľa Bartlett (1970) zjednocujúcim termín sociálne fungovanie, spomenutý v začiatku podkapitoly. Je to vnímanie klienta ako osoby v prostredí, osoby fungujúcej v sociálnej situácii. Je to interakcia úsilia ľudí (ich materiálnych a nemateriálnych zdrojov) a požiadaviek prostredia. Schopnosť zvládať tieto požiadavky označuje Bartlett (1970) ako „coping“: „...akcie ľudí v ich snahe naplniť a skutočne sa vyrovnáť so situáciami, ktoré môžu byť rôznorodo koncipované ako sociálne úlohy, životné situácie alebo životné problémy. Ľudia pociťujú tieto životné požiadavky primárne ako tlaky ich spoločenského prostredia.“ (Bartlett, 1970, s. 100). Úlohou pracovníka je porozumieť jednotlivým prvkom tejto interakcie a zahrnúť ich do základných vedomostí („body of knowledge“) oboru. V centre pozornosti aj veľkých konceptov by ale mala zostávať požiadavka na maximálnu realizáciu každého jedinca a na jeho individuálny rast. Na tomto podklade sa v kontexte sociálnej zmeny rozvíjajú intervenčné techniky a prístupy (ibid).

Sociálny pracovník teda stojí medzi klientom a prostredím a predmetom jeho záujmu je rovnováha medzi nimi (Bartlett, 1970). Životná situácia je pritom tvorená komplexom skutočností a prostredie je chápané ako priestor vykonávania potrieb daného klienta. Ako uvádza Musil (2004), sociálni pracovníci majú pomáhať prekonávať prekážky, ktoré bránia zvládať očakávania prostredia. Situáciu klienta majú vnímať komplexne. Pracovník by tak mal rozpoznať všetky bariéry (zdravotné, psychiatrické, psychologické, ekonomické, kvalifikačné, duchovné, hodnotové a kultúrne, hygienické, vzťahové, atď.) a premýšľať súvislosti medzi nimi, vnímať ich ako „podmienenosť rôznorodých okolností klientova života“ (Musil, 2004, s. 16). Sociálni pracovníci však nemôžu byť odborníkmi na každú časť klientovho problému. Mnoho služieb sprostredkovávajú a spolupracujú s rozličnými profesiami. Čiže dôležitým prvkom je aj spolupráca s ďalšími profesiami: zaistenie iných služieb, koordinácia väzieb, činností a cieľov.

Podobne ako Bartlett (1970) a Musil (2004) poukazuje Payne (1997) na rovnaký aspekt: sociálni pracovníci vychádzajú z viacerých súborov vedomostí o problematike, ktorej sa venujú. Podklady a poznatky, ktoré využívajú pre svoju prax, často nie sú priamo zamerané na sociálnu prácu – musí teda prebehnúť určitý transfer z pôvodného oboru do praxe sociálneho pracovníka. Poznatky z týchto rozličných odvetví sú spolu v sociálnej práci v interakcii a sociálni pracovníci tieto informácie potrebujú pre špecifické potreby. Výsledná podoba práce je zložená z vedomostí a ideologickej základne.

Klientom sociálnej práce je osoba, ktorá nezvláda nároky prostredia (teda kapacity jej zvládania nie sú dostatočné). Úlohou sociálneho pracovníka je potom nahliadnuť na životnú situáciu (čiže komplexne na fungovanie konkrétneho individua v prostredí) ako celok a identifikovať nerovnováhy, bariéry a určiť problémové oblasti. Na základe toho s klientom prejedná jednotlivé možnosti a zorientuje ho v systéme (právnom, sociálnom), poskytne informácie a odporučí mu ďalšie služby, ktoré je v jeho prípade vhodné využívať alebo na ktoré má nárok. Podľa Zákona o sociálnych službách č. 108/2006 Sb., § 109 tak vo výsledku sociálny pracovník „...vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“

Sociálna práca je profesia, na ktorú sa nahliada cez rozličné optiky. Jej finálna podoba je tvorená a ovplyvňovaná viacerými prvkami – osobami sociálnych pracovníkov, podobami praxe a teórie ako vlastnou (o sociálnom fungovaní, práci s cieľovou skupinou, teóriami a metódami) a tak prebratou a uspôsobenou a vonkajšími tlakmi (spoločnosť, zákazka, politika...). Je tak konštruovaná zvonka aj zvnútra. Na základe získanej predstavy o sociálnej práci budeme ďalej získané poznatky konkretizovať pre skupinu PAS ohľadne teórií a metód a poskytovanej podpory.

Podľa Zákona o sociálnych službách č. 108/2006 Sb., § 109, odsek 4: „Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je

a) vyšší odborné vzdělání získané absolvováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost,

b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu.“

3.3. Osobná asistencia

Osobní asistenti tvoria spolu so sociálnymi pracovníkmi základnú jednotku skúmania výskumných otázok. Preto po definícii autizmu a sociálnych pracovníkov musíme pristúpiť aj k ozrejmeniu toho, koho budeme považovať za osobného asistenta. Preto táto podkapitola ozrejní náplň práce osobného asistenta a jeho zaradenie do systému sociálnych služieb. Podobne, ako sociálna práca v predošlej kapitole, je profesia poňatá všeobecne, avšak na jej popis používam predovšetkým domácich autorov, ktorí stáli pri jej zrode v prostredí ČR (predovšetkým Hrdá). Ako totiž uvidíme, na rozdiel od sociálnej práce nie je ako profesia natoľko teoreticky ustanovená, preto sa rovno zameriame na teoretický rámec ČR.

Hoci odvtedy, ako Hrdá (1997) poznamenala, že zatiaľ nie sú prítomné tendencie o ukotvenie osobnej asistencie ako profesie, prešlo 20 rokov, ešte stále sa tak v pravom slova zmysle nestalo. Sice dnes existujú organizácie poskytujúce túto službu rôznym cieľovým skupinám, poňatie a pravidlá poskytovania asistencie sú roztrieštené na jednotlivé organizácie s podobnými znakmi u podobných cieľových skupín. Väčšina poskytovateľov má vytvorenú metodiku práce, prípadne etický kódex osobného asistenta (často vychádzajúci inšpirovaný Etickým kódexom sociálnych pracovníkov). Univerzálny dokument však v rámci krajiny neexistuje (Uzlová, 2010).

Od roku 2006 je osobná asistencia rámcovo upravovaná legislatívne. Zákonom o sociálnych službách je popisovaná ako jedna zo služieb sociálnej starostlivosti. Podľa § 39 tohto zákona je osobná asistencia „...terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“

Asistencia má slúžiť ako nástroj na dorovnanie deficitov zapríčinených postihnutím (Matoušek, 2016). Novosad ju chápe podobne - ako kompenzačnú pomôcku. Pripája však okrem podpory aj funkciu destigmatizačnú. Klient má byť vnímaný ako plnohodnotný člen spoločnosti a byť vyslobodený z pozície pasívneho prijímateľa (objektu) naordinovanej starostlivosti. Namiesto toho má dostať možnosť byť aktívnym subjektom, ktorý môže mať vplyv na podmienky a spôsob uspokojovania sociálnych aj osobných potrieb v prostredí, v ktorom žije.

Na rozdiel od klasickej sociálnej starostlivosti totiž osobná asistencia nie je paternalistická. Naopak, smeruje „...k aktivní podpoře samostatnosti a sebeurčení klienta a respektuje tak jeho individualitu, lidskou důstojnost a občanská práva.“ (Novosad, 2003, s. 6). Nevytvára umelé prostredie, snaží sa klienta začleniť do bežného života najviac, ako sa dá vzhľadom na schopností klienta. Výsledkom by mala byť relatívne vysoká miera nezávislosti po stránke ekonomickej ako aj praktickej (na paternalistických spôsoboch pomoci). (Novosad, 2003). Prostredníctvom osobnej asistencie môže aj občan s ťažkým zdravotným postihnutím študovať alebo pracovať a zapojiť sa tak aktívne do života spoločnosti a taktiež byť prospešný tomu, kto mu pomáha (Hrdá, 2006).

3.3.1. Náplň práce osobného asistenta

Výsledná podoba služby sa mení prípad od prípadu, záleží na type postihnutia. Náplň práce je rôznorodá – je závislá na potrebách klienta, no jej stanovenie by malo byť presne vymedzené. (Uzlová, 2010). Ako je zrejmé už z predošlého bodu kapitoly, tieto činnosti by mali zabezpečiť „...maximální zapojení postižených lidí do života společnosti, včetně adekvátního zpřístupnění možností emancipace i seberealizace včetně vzdělání a profesního uplatnění.“ (Novosad, 2006, s. 6). Pre správnu realizáciu služby je potrebné veľké zapojenie samotného užívateľa. (Hrdá, 2006).

Matoušek (2016) sa o osobnej asistencii vyjadruje ako o „osobnej pomoci“. Zdôrazňuje, že poskytovaná pomoc zmierňuje následky postihnutia pri všetkých činnostiach. Zákon v tomto zmysle vymenúva základné oblasti činností osobnej asistencie: pomoc pri zvládaní bežných úkonov starostlivosti o vlastnú osobu, pomoc v oblasti osobnej hygieny, stravovania (poskytnutie stravy alebo pomoc pri jej zaistení), chode domácnosti a pri sprostredkovaní kontaktu so spoločenským prostredím. Matoušek (2016) pridáva ešte pomoc pri doprave a výchove detí.

3.3.2. Osobnosť asistenta

Pracovný pomer asistenta je určený množstvom odpracovaných hodín, no nemá stanovenú pevnú pracovnú dobu. Presné vymedzenie služby zo strany klienta je ale nevyhnutnosťou (Hrdá, 1997). Jasná predstava toho, čo klient od asistencie očakáva, prečo sa

pre ňu rozhodol a aký rámec jej chce dať pomáha slúžiť ako prevencia možných nedorozumení, sklamaní a očakávaní. (Novosad, 2006).

Práca asistenta má vysoké nároky na osobnostné predpoklady. Ak k tomu pripočítame nízke finančné ohodnotenie, nie je príliš prekvapivé, že fluktuácia v profesii je značná. Preto pozíciu zastávajú prevažne altruisticky založení jedinci. (Hrdá, 1997).

Osobná asistencia však nie je len o úsilí jednej strany. Mala by byť postavená na spolupráci, partnerstve, vzájomnej výmene skúseností a podpore, rovnako ako spoločnom hľadaní koexistencie a raste. (Hrdá, 2006). Vzťah medzi oboma stranami musí byť rovnoprávny a rovnocenný. „Asistent není sluha ani loutka, kterou může klient manipulovat. Na druhé straně asistent není chůva i pečovatelka.“ (Hrdá, 1997).

Novosad (2006) upozorňuje na zraniteľnosť klienta. Niektorí sú náchylnejší podľahnúť vydieraniu, zneužívaniu (materiálnemu, sexuálnemu) a majú sklony k emocionálnej a existenčnej závislosti. Pri výbere asistenta je nutné nezanedbať klientove charakteristiky, aby bolo možné takýmto situáciám predchádzať.

Už z charakteru samotnej asistencie ide predovšetkým o potreby klientov a oni samotní ich poznajú najlepšie. Matoušek (2016) aj Hrdá (2006) ale školenie (prínajmenšom poskytovateľskou organizáciou) rozhodne považujú za vhodné.

3.3.3. Predpoklady pre výkon práce osobného asistenta

Funkciu osobného asistenta môže vykonávať každý, kto sa tak rozhodne a splní požiadavky klienta alebo poskytovateľa služby – a teda napr. rodinný príslušník, známy, sused, študent. Klient však musí byť schopný asistenta inštruovať sám a výkon jeho práce by nemal vyžadovať odborné schopnosti a znalosti (Uzlová, 2010; Novosad, 2006). Výber asistenta je tak plne v kompetencii klienta a jeho vzdelanie závisí na jeho požiadavkách.

Nie všetci klienti sú ale schopní tieto predpoklady naplniť. Môžu sa obrátiť na organizáciu, ktorá poskytuje asistenčné služby. Poskytovateľská organizácia preškolí asistenta o náplni práce, špecifických potrebách a aktivitách a používaní pomôcok. Poskytne pomoc pri riešení problematických situácií a supervíziu. Dôležitá je aj príprava v oblasti komunikačných schopností a psychohygieny. Na základe potrieb a požiadaviek vyberú klientovi vhodného

asistenta. (Hrdá, 2006). Ak sa jedná o registrovanú sociálnu službu, je záväznou normou pre kvalifikáciu osobného asistenta podľa Zákona č. 108/2006 o sociálnych službách, Sb. ukončenie minimálne základného vzdelania a absolvovanie kurzu osobného asistenta akreditovaného MPSV.

3.4. Teórie a metódy práce s PAS – čo používajú sociálni pracovníci a čo osobní asistenti?

Od definície PAS a všeobecných prístupov práce s nimi sme sa presunuli k pomáhajúcim profesiám a potom konkrétnejšie k tým dvom z nich, ktoré nás zaujímajú a síce sociálnej práci a osobnej asistencii v ich všeobecnom pojatí. Presunieme sa teda ešte bližšie k nášmu zámeru – ďalšia časť konkretizuje prístupy práce týchto dvoch oborov vzhľadom k PAS.

V prvej kapitole boli popísané behaviorálne, resp. kognitívne-behaviorálne princípy práce s PAS a taktiež prístup zameraný na silné stránky klienta. Nasledujúce riadky objasnia, prečo a ako boli pre potreby tejto práce zvolené práve spomínané dve perspektívy a prečo je možné aplikovať ich v prípade ako sociálnych pracovníkov, tak osobných asistentov.

Na začiatku je potrebné ozrejmiť, že väčšina materiálov a metodických postupov je smerovaná na iné odvetvia, predovšetkým na pedagogických pracovníkov alebo preskúmava problematiku z hľadiska psychológie, psychiatrie, či neurológie. Literatúra priamo pre profesiu sociálnych pracovníkov pozostáva predovšetkým z informácií o PAS a praktických odporúčení. Ako som zistila pri prieskume literatúry, zmienky o používaní špecifických prístupov, aplikovaní teórií a metód sa vyskytujú skôr občasne a okrajovo.

Prvá kapitola sa sústredila na popis kognitívnych a kognitívne-behaviorálnych terapií a prístupu zameraného na silné stránky klienta. Prečo sú pre kontext tejto práce najvhodnejšie a prečo ich považujem ich za styčný bod pre profesie sociálneho pracovníka a osobného asistenta, spresním v nasledujúcom texte.

Dôkazy o ich relevancií obsahujú praktické príručky, či už menovite, alebo takto možno označiť jednotlivé aspekty. Budem zachovávať vnútornú logiku príručiek aj s popismi schopností a vedomostí, ktorými by mal sociálny pracovník disponovať, s pridanými vstupmi ďalšej literatúry.

V prvom rade, kognitívne-behaviorálne terapie (KBT) sú vysoko štrukturované. Vďaka tomu je možné používať ich relatívne jednoducho na základe manuálov (Teater, 2014). Niektoré z KBT postupov sú pre PAS vhodné a na základe tohto tvrdenia majú obe profesie kapacity ich používať. Príručky priamo pre sociálnych pracovníkov pracujúcich či prichádzajúcich do kontaktu s PAS som v prostredí Českej republiky nenašla. Vychádzam z dvoch podrobne rozpracovaných dokumentov, ktoré vydalo Ministerstvo zdravia Spojeného kráľovstva pre sociálnych pracovníkov v roku 2015. Hneď v začiatku vyzýva CPD curriculum guide for social workers who are working with people on the autism spectrum¹² sociálnych pracovníkov k presadzovaniu „evidence-based practice“¹³. „Je to zvlášť dôležité pri podpore ľudí na autistickom spektre, nakoľko existuje veľa teórií a rozdielnych porozumení a navrhovaných terapií.“ (Department of Health, 2015a, s. 5).

3.4.1. Postup pri práci s PAS

Zjednodušene situáciu možno popísať nasledovne: pracovník má informácie o problematike (napr. z príručiek, školení). Potrebuje informácie o klientovi. Po prvé, aby vedel, ako s ním jednať a po druhé, aby mohli dohodnúť na vzájomnej spolupráci. Potreba získania čo najväčšieho množstva informácií je zdôrazňovaná v Kurikule aj Manuále (Department of Health, 2015a, b).

Tieto informácie získava predovšetkým od rodičov. Sú tými, ktorí s dieťaťom strávili najviac času a majú teda najviac skúseností. Podľa Schoplera a Mesibova (1997) je odhad rodičov ohľadne vývojového stupňa ich dieťaťa často veľmi blízko profesionálnych testov. „Nejen rodiče dokážou odhadnout úroveň dítěte velmi dobře, ale i různí asistenti a koterapeuti, kteří účinně spolupracují a jsou schopni navrhnout změny úspěšně předávané rodinám.“ (ibid, s. 91).

Dochádza teda k výmene informácií. Profesionál zas pozná rozličné aplikovateľné práce s klientom (v rámci EBP). Informuje klienta (resp. zákonných zástupcov) o jednotlivých

¹² Ďalej len „kurikulum“.

¹³ Ďalej len „EBP“.

variantách a aj o ich prípadných negatívnych následkoch a potom spoločne zvolia jednotlivý postup (Schopler, Mesibov, 1997; Thyer, 2006). Výsledný kontrakt je potom na jednej strane spísaným produktom dohody medzi nimi ale taktiež poľom pre vyjednávanie do budúcnosti, kontinuálne upravovanie podmienok spolupráce na základe zmien a postupu klienta (Seabury, B. A., Garvin, Seabury, B., 2011).

V prípade osobnej asistencie ako sociálnej služby na základe Vyhlášky č. 505/2006 Sb. je to individuálny plán. Aj napr. podľa dokumentu Pravidla pro poskytování osobní asistence organizácie APLA¹⁴ (2015) je vytvorený individuálny plán „...na základě spolupráce a dohody všech zúčastněných stran (klient, klíčová osoba, asistenti, koordinátorka služby)“ (ibid, s. 2). Práve na klienta pritom netreba zabúdať, mal by byť aktívne zapojený do plánovacieho procesu. Pri spolupráci a plánovaní ďalšieho postupu je potrebné hľadať možné zdroje podpory v prirodzenom prostredí klienta. V dosiahnutí zdrojov na podporu celej rodiny je zahrnutie podpornej siete kľúčové (Autism Ontario, 2011; Department of Health, 2015b).

Dôležitá rolu hrá aj komunikácia. Pri interakcií s rodičmi alebo samotným klientom s PAS treba mať na mysli pozitívny prístup (Department of Health, 2015). Aj Adams a Leshone (2016) píšú o tom, že je dôležité formulovať informácie o klientovi v pozitívnom svetle – zamerať sa nie na to, čo nezvláda, ale naopak.¹⁵ „Umožní vám to zvážit niektoré aspekty na silné stránky zameraných programov, ktoré umožňujú rodičom rozvíjať a zlepšovať ich prístupy k zvládaniu správania ich dieťaťa.“ (ibid, s. 154). Okrem pozitívneho efektu na intervencie rodič – dieťa, pomáhajú prvky prístupu zameraného na silné stránky aj k zlepšeniu vzťahov medzi rodičmi a pracovníkmi (Cosden a ďalší, 2006). Kolektív autorov skúmaním používania rétoriky tohto prístupu v kontakte s rodičmi poukázal aj na zlepšenie výsledkov dosahovaných dieťaťom, ako na kauzálny následok (Cosden a ďalší, 2006).

V predošlom texte môžeme nájsť argumenty za prístupy zvolené prístupy. Používanie individuálneho plánu pomáha hodnotiť a sledovať postup klienta, čo je doménou KBT.

¹⁴ dnes Paspoint.

¹⁵ Adams a Leshone (2016) používajú označenie „positive rephrasing“ čiže pozitívne preformulovanie. Fyzické schopnosti klienta možno popísať rovnako negatívne (nezvládne prejsť viac ako desať krokov) ako pozitívne (prejde desať krokov bez dopomoci).

Schopler a Mesibov (1997) ho popisujú pre terapeutické prostredie a to práve u z KBT princípov vychádzajúceho programu TEACCH. Práve oni popisujú aj spoluprácu s rodinou a ostatnými špecialistami. Dôležitosť pozitívneho prístupu je zas jedným z princípov SBP, rovnako ako aj silná potreba hľadania sietí podpory klienta.

Táto časť popisala proces naväzovania spolupráce a spôsob komunikácie sociálneho pracovníka s klientom a rodičmi. Pokračovať budeme priebehom samotnej spolupráce, kde po popise základných princípov znovu budeme hľadať prítomnosť KBT a SBP.

3.4.2. Princípy práce s PAS

Aké sú aspekty práce s klientmi s PAS, na čo si dávať pozor a ako sa na klienta pripraviť a kde sa tam uplatňuje KBT a SBP, rozoberá ďalší text. Okrem autorov, ktorých dielami som doteraz podkládala svoje tvrdenia, budú v centre pozornosti stáť práve manuály a odporúčania pre prax ako pre sociálnych pracovníkov, tak pre osobných asistentov.

Hlavným stále sa opakujúcim motívom je rešpektovanie individuality klienta. Ako sme už zistili v kapitole 1, pri PAS je nutné mať a zreteľ odlišnosti medzi jednotlivcami ešte nástojčivejšie. Podľa Kurikula (Department of Health, 2015a) by sociálny pracovník mal používať prístup orientovaný na človeka, aby bral jednotlivca ako jedinečného a zároveň neopomínal kontext rodiny a sociálneho prostredia. Intervencie by mali obsahovať self-management a pracovať so silnými aj slabými stránkami klienta a jeho rezilienciou. Adams a Leshone (2016) okrem individuality varujú pred diagnostickými nálepkami, ktoré znemožňujú vidieť človeka a jeho potreby ako komplexné.

Spomenuté zdroje sú zamerané na sociálnych pracovníkov a služby všeobecne. Organizácia Dětský klíč Šumperk popisuje princípy služby osobnej asistencie pre osoby s PAS. Taktiež spomína individualizovanú podporu. Okrem toho pridáva aspekty asistencie ako nevyhnutnú mieru podpory klienta, jeho aktivizáciu a zapojovanie do rozhodovania. Z hľadiska kontextu prostredia klienta je relevantný bod vnímania osoby klienta v súvislostiach a zamedzenie jeho sociálnemu vylúčeniu. Ako samozrejmosť sa javí rovný prístup ku klientom a dodržiavanie

ich práv. Vyjadruje sa aj k spôsobu riešenia problémov a to na ich základnej úrovni¹⁶ a potrebe tímovej spolupráce ako vzájomného dialógu a dohodu jednotlivých strán (Dětský klíč Šumperk, 2010). Potrebnosť spolupráce bola už spomenutá nie len v predošlej časti, ale aj v širšom poňatí u EBP (Thyer, 2006).

Toto teda platí pre všetkých pracovníkov osobnej asistencie. Dokument APLA (dnes Paspoint) vydal v roku 2015 dokument pre osobných asistentov. Niektoré aspekty pomenováva odlišne, iné nie sú explicitne spomenuté. V podstate viac kladie dôraz na ciele, ktoré si stanoví klient. Pridáva ale rešpektovanie osobného tempa klienta.

Ako vidíme, spomenuté dokumenty pracujú predovšetkým s vnímaním klienta ako jedinečnej bytosti a na základe toho jej rešpektovaním a zaangažovaním. Podobné témy sú priesečníkom medzi sociálnymi pracovníkmi, službou osobnej asistencie a samotnými asistentmi. y

Vysvetlené boli všeobecné princípy práce s PAS. Predtým, než sa presunieme bližšie k praxi, zhodnotíme ich z hľadiska KBT a SBP. Ak opominieme fakt, na ktorý som upozornila v predošlej kapitole, a síce históriu individuálneho plánovania a stáleho hodnotenia v KBT, ktorým je rámcovaná celá spolupráca, nachádzame veľa evidencie pre SBP. Je jedným z prístupov orientovaných na človeka. Deklaruje prácu s klientom ako komplexnou bytosťou v prostredí, oplývajúcu zdrojmi osobnostnými aj z okolia. S tým sa spája aj hrozba nálepkovania či snaha o boj proti sociálnemu vylúčeniu.

3.4.3. Práca s PAS: praktické odporúčenia a intervencie

Ako som uviedla na začiatku kapitoly, literatúra sa v kontexte sociálnej práce venuje skôr manuálom ako aplikáciám jednotlivých teórií. Tieto dokumenty prinášajú návody, ako jednať s klientom. Presunieme sa k tomu, čo je obsahom týchto rád u sociálnych pracovníkov a osobných asistentov, porovnáme ich a v závere znovu zhodnotíme ich vzťah k KBT a SBP.

Jedinečné charakteristiky človeka s PAS ovplyvňujú akýkoľvek priamy kontakt s ním. Poznanie špecifik v komunikáciách a sociálnej interakciách, jedinečných záujmov a senzorických

¹⁶ Riešenie najbližším subjektom na danom mieste na najnižšej možnej úrovni rozhodovania (Dětský klíč Šumperk, 2010).

potrieb a vnímania umožní pracovníkovi prispôbiť priebeh stretnutia a poskytovať príslušnú podporu (Department of Health, 2015b). Tieto informácie potom umožnia pracovníkovi lepšie reagovať na potreby klienta a aspoň čiastočne sa pripraviť. Na klienta by na neho vplývať čo najmenej rôznorodých senzorických podnetov naraz, aby sa mohol lepšie sústrediť. V opačnom prípade sa môže cítiť zahltený. Komunikácia by mala byť reagovať na klienta – často zjednodušenie, prípadne využívanie piktogramov, zoznamov, vizuálnej podpory (Adams, Leshone, 2016). Štrukturalizácia a vizualizácia majú pomôcť klientovi zorientovať sa lepšie v prostredí. Medzi princípmi práce ich uviedla aj APLA (2015).

Stále však treba mať na mysli rôznorodosť prejavov jednotlivcov. Vo všeobecnosti však možno povedať, že by sa pracovník mal snažiť o spoľahlivosť a konzistentnosť. Zmeny sú rizikový faktor (od oblečenia po prechod do inej školy, ukončenie spolupráce). Významnú rolu hrá preto plánovanie. Pocit istoty klient nadobudne, ak vie, čo má od stretnutia očakávať. Dôležité pri práci s ľuďmi s PAS je tzv. paralelné plánovanie – byť pripravený na viacero možných scenárov. Vedieť, čo v klientovi vyvoláva nepokoj, môže vyvolať krízu a ako sa tomu vyhnúť. V prípade krízy je potrebné dokázať rýchlo jednat, zostať pokojný a využiť stratégie zvládania pre klienta, čo je možno jedine vďaka predošlému oboznámeniu s klientom. (Department of Health, 2015a). Pracovník by mal preskúmať, ako klient si klient uvedomuje objektívne rizikové situácie a ktoré subjektívne vníma ako rizikové.

Dôležitosť krízového managementu si uvedomujú Adams a Leshone (2016), dokument APLA zas spomína existenciu krízového plánu, ktorý spoločne v prípade potreby sociálny pracovník a osobný asistent spoločne vytvoria. Manuál ale zároveň upozorňuje, že sociálny pracovník má podnecovať klienta, aby našiel riešenie v situácii sám (Department of Health, 2015b).

Na zvládnutie krízovej situácie alebo problémového správania je dôležité poznať záujmy klienta, aby bolo možné použiť ich ako motiváciu. Ako podotýka aj Adams a Leshone (2016), pri PAS je kľúčové hľadanie pozitív, záujmov a silných stránok, na ktorých možno stavať. „Radšej než vnímať nechcené správanie ako stratégiu, je pozitívnejším prístupom pozeráť sa na dieťa ako na dobré v tom, čo rado robí“ (ibid, s. 164). Hlavne pri deťoch je podľa nich podstatné sústrediť sa na drobné úspechy a využiť to v procese učenia. Tie sa totiž často v situácii dieťaťa prehliadajú, preto je dobré pripomínať ich aj rodičom.

Úplne konkrétne tipy nájdeme v stručnom vodítku Klíč pro komunikaci s osobou s autismem, spoločne vypracovanou organizáciami s dlhoročnými skúsenosťami Adventor, Naděje pro

autismus a Za sklem, ktoré vznikli z iniciatívy rodičov a samotných osôb s PAS. Rovnaký dokument bol uverejnený aj pod hlavičkou Vládného výboru pro zdravotně postižené občany. Uvádza predvídateľnosť, plánovanie, jasnosť v komunikácii. Napr. odporúča kladenie skôr uzavretých otázok, ktoré sú jednoznačnejšie. Vyzýva k trpezlivosti a pochopeniu, ale napr. aj obmedzeniu pohľadu do očí, ktorý je často pre tieto osoby nepríjemný, nezvyšovaniu hlasu či k podpore orientácie v čase a priestore.

Kľúč pro komunikaci nie je určený špecifickej skupine, takže je možné ho aplikovať ako na sociálnych pracovníkov tak osobných asistentov. Taktiež, hoci okrem dokumentu bývalej APLA som pracovala s podkladmi pre sociálnych pracovníkov, domnievam sa, že je možné aplikovať ich aj na asistentov. V mnohých princípoch sa totiž prekrývajú. Zjednodušenie komunikácie nájdeme u oboch, používanie piktogramov apod. možno v širšom pojatí zaradiť pod štrukturalizáciu a vizuálnu podporu, ktorú zas APLA spomenula pri asistentoch. Obe strany sa taktiež dotýkajú krízy. Potreba pozitívneho prístupu nebola explicitne spomenutá pri osobných asistentoch. Z dôvodov, pre ktoré ju ale majú používať sociálni pracovníci, sa zdá len vhodné, aby ju aplikovali aj asistenti. Podobne nie je u asistencie spomenutá práca s motiváciou. Nakoľko ju ale Adams a Leshone (2016), vlastne spolu s pozitívnym prístupom, popisujú ako nástroj pri narábaní s problémovým chovaním, je len prirodzené, že asistenti ju potrebujú poznať a vedieť s ňou narábať.

Treba zobrať do úvahy, že dostupné dokumenty pre sociálnych pracovníkov neboli zamerané na konkrétnu službu. Pri rozdielnych službách prichádza pracovník do kontaktu s klientom či rodinou v rozličnej miere. U osobnej asistencie je v priamom kontakte s klientom viac asistent. Neznamená to, že spomenuté princípy nevyužije, ale že sú relevantné aj pre asistenta ako pracovníka v sociálnych službách. Náplňou tejto kapitoly nie je rozoberanie odlišností vo výkone práce a v roli týchto dvoch profesií, ale v prístupoch, ktoré sú vzhľadom ku klientom relevantné.

Aj v tejto časti nachádzame princípy zvolených prístupov. Používanie štruktúry a piktogramov je spojené s TEACCH a teda s KBT. Redukcia senzorických podnetov s podobným programom SPELL. Taktiež sem možno zaradiť prácu s motiváciou (princíp odmien a trestov u KBT). Na druhej strane tu znovu máme všímanie si a používanie silných a slabých stránok a sústredenie sa na úspechy ako prostriedok podnecovania klienta a rodičov, čo sú prostriedky SBP.

Zhrnutie

Ako som už spomenula, priamo popísaných prístupov pre sociálnych pracovníkov je v kontexte PAS málo. Spomenúť možno „social thinking vocabulary“¹⁷, čiže slovnú zásobu sociálneho myslenia, alebo skrátené sociálne myslenie. Ponúka praktické stratégie, z ktorých mnohé zdieľajú základy s behaviorálnymi aj kognitívne behaviorálnymi teóriami, ako tvrdí Crooke spoločne s autorkou metódy Winner (2016).

Už len existencia samotných manuálov, v ktorých sú popísané vhodné stratégie a postupy, na základe EBP, ukazujú prepojenie na KBT (Thyer, 2006). Ako vidíme, KBT je nesporne prístup u PAS relevantný. Mnohé aspekty pretavili do programu TEACCH Schopler a Mesibov už v sedemdesiatych rokoch. Podobnosti s ním nájdeme aj v sociálnej práci a osobnej asistencii. Sú to práve fyzická organizácia, časový rozvrh, individuálny prístup, vizuálne štrukturovanie a rutina, popísané Schplerom a Mesibovom (1997) ako hlavné princípy TEACCH.

Teater (2014) avšak pri popise KBT ako jednej z teórií pre sociálnu prácu pridáva odporúčanie kombinovať ju s niektorým z prístupov zameraných človeka, kde patrí práve aj SBP. Prístup pomáha komunikácii zúčastnených strán a prospievaniu dieťaťa. Znovu, nájdeme zmienky o používaní SBP aj priamo v sociálnej práci s PAS a to v Manuále aj Kurikule, či Steiner (2010) alebo Adams a Leshone (2016). Kondrat (2014) píše o prístupe pri deťoch s postihnutím o použití SBP tiež ako kompenzačného prostriedku snáh KBT „vyliečiť“ klienta. V kapitole som poukázala, kde sa SBP priamo spomínali a kde popísaný prístup naznačoval ich prítomnosť v postupe práce. Spoločné boli predovšetkým pojmy neustáleho spomínania individuality klienta ako osoby v rodine a prostredí, so zdrojmi externými aj v sebe (silné a slabé stránky) a akcentovanie pozitívnosti.

¹⁷ Znovu nebola vytvorená priamo pre sociálnu prácu, no napr. Comegys a Guggemos (2014) popisujú jej úspešné používanie v prostredí sociálnych pracovníkov na školách na Rhode Island, kde sa rozširuje ako nástroj na uľahčenie komunikácie s klientmi a nácviku sociálnych zručností. Jej autorom je Michelle Garcia Winner, odborníčka na patológiu jazykového prejavu. Ako vysvetľuje Johnson (2015) na oficiálnom portáli metódy, sociálne myslenie je vzdelávacím rámcom pre rodičov a praktikov „...navrhnutý na pomoc osobám naprieč vekovými kategóriami, pre ktorých je sťažené porozumieť fungovaniu sociálneho sveta. S konceptmi sociálneho myslenia, slovnou zásobou a konštruktmi sa klienti naučia identifikovať, ktoré tuhé vzorce a správanie sabotujú ich sociálne zážitky.“ (ibid).

4. Postoj

Nakoľko nás v tejto práci bude zaujímať postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov, musíme tento pojem najskôr definovať. Táto kapitola rozoberie jednotlivé zložky postoja na všeobecnej úrovni. Vychádzať pritom budeme z dostupnej literatúry zo sociálnej psychológie, ktorá sa jeho popisom samotného postoja ako aj jeho jednotlivých zložiek a interakciami medzi nimi zaoberá. Zaujímanie postoja je hodnotiaci proces. Ako píše Nakonečný (1999, s. 240): "Kognitívni procesy nám prinášajú poznatky, v emóciách prožívame jejich význam a v postojoch, v nichž jsou kognitívni a emotívni aspekty psychiky integrovány, zaujímanie vŕči objektŕm hodnotící vztahy...". Je to subjektívny význam objektu, ktorý je hodnotený. Ako už bolo spomenuté v druhej kapitole, pre pomáhajúce profesie je vzťah nástrojom (Kopřiva, 1997). Preskúmanie postojov k práci, k ľuďom ako jej subjektom a ich výsledného vplyvu sa preto javí ako nesmierne dôležité.

4.1. Všeobecná charakteristika a vnútorné členenie postoja

Zameriame sa predovšetkým na komponenty, z ktorých postoj pozostáva, nakoľko sú z nich odvodené čiastkové výskumné otázky. V ich identifikácii sa autori viac-menej zhodujú (Nakonečný 1999; Výrost, Slaměník, 2008; Hayes, 1998; Hartl, Hartlová, 2010). Postoj sa skladá z kognitívnej, emotívnej a konatívnej (behaviorálnej) zložky. Názory sa ale líšia v akcentácii predovšetkým emotívnej zložky. Podľa Nakonečného (1999) sú skôr vyrovnané. Emócie však majú veľký vplyv na ostatné zložky a názory na koreláciu správania a postoja sa rôznia. Oba aspekty preskúmame v ďalších častiach textu. Preto ako prvá v niektorých pojmoch vypadáva zložka behaviorálna a niektoré sú dokonca obmedzené iba na emotívnu. „Obe ovplyvňujú tak zámer osoby vykonať určité správanie, ako aj správanie samo,“ (Výrost a Slaměník, 1997, s. 247). Výrost a Slaměník (1997) pritom upozorňujú na fakt, že členitosť závisí od povahy postoja. Pri jednoduchších môže byť najvýraznejšia emotívna zložka, no pri relatívne špecifickom môže byť menej členitá a na behaviorálnej úrovni je možné všimnúť si množstvo zámerov, tvoriacich až stratégiu správania. V praxi platí, že čím generalizovanejší postoj, tým členitejšie budú oproti emotívnej ostatné zložky.

Hartl a Hartlová (2010) ponúkajú vo svojom psychologickom slovníku nasledujúcu definíciu postoja: „hodnotící vztah vyjádřený sklonem ustáleným způsobem reagovat na předměty,

osoby, situace a na sebe sama; postoje jsou součástí osobnosti, předurčují poznání, chápání, myšlení a cítění.“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 431). Postoj je nutne viazaný k osobnosti, je to jej súčasť. Získavame ich v priebehu života, podobne ako vedomosti a zručnosti. Vplyv má pritom hlavne učenie ale taktiež spoločnosť, resp. sociálne vplyvy. Podľa Hartla a Hartlovej (2010) pod tým možno rozumieť napr. verejnú mienku a sociálne kontakty.

Ako už bolo spomenuté vyššie, vytváranie postojov je hodnotiaci proces – vzťahuje sa k hodnotám. Hayes (1998) označuje hodnoty ako "pomerné stále osobné predpoklady" a stoja podľa nej v základe postojov. Slúžia podľa nej ako štandardy a postoje potom vychádzajú zo základnej hodnotovej sústavy človeka.

Nakonečný (1999) popisuje hodnoty všeobecné, ktoré vyjadrujú zmysel života, a inštrumentálne, ktoré ich naplňajú – čiže prostriedky k ich dosiahnutiu. Postoje vyjadrujúce vzťah k hodnotám vyžadujú orientáciu v nich a teda skúsenosť – tú nadobúdame procesom učenia. Nie ale len subjektívneho – prebieha na sociálnom podklade: ako píše Hayes (1998) osobné hodnoty sú v širšom systéme sociálnych noriem. Oceňovanie, čo je dobré a čo zlé, prebieha na dvoch rovinách podľa Nakonečného (1999) na podklade odmienu a trestov - dobré je to, čo prináša odmenu a zlé to, čo spôsobí trest. Obraz sveta vytvorený na tomto základe sa potom premieta do systému postojov.

Toto sociálne prostredie chápe Hayes (1998) ako rodinu a pocit súnaľezitosti so skupinou a taktiež spomínané spoločenské normy. Istý vplyv ale pripisuje aj osobnostným rysy. Rolu ale môže hrať aj zoznamovanie s objektom hodnotenia, kedy o ňom postupne získaváme ďalšie informácie.

Informácie sú pri vytváraní postoja dôležité, no postoj možno zaujať aj k objektu, o ktorom subjekt nič nevie, alebo vychádzať z nepravdivých informácií. Tým sa zaoberá kognitívna časť postoja.

Podľa rôznych kritérií sú delené na citové alebo poznávacie, kladné alebo záporné, verbálne alebo neverbálne, skryté alebo zjavné, slabé alebo silné, súdržné alebo nesúdržné, vedomé alebo nevedomé, individuálne alebo skupinové, stále alebo premenlivé atď. (Hartl, Hartlová, 2010).

Postoje majú subjektívny význam. Niektoré sú pre človeka dôležitejšie, pretože sa vyjadrujú k pre neho významným objektom, iné naopak stoja na okraji. Postoje spolu súvisia, existuje

medzi nimi rozdielna miera konzistentnosti na rôznych rovinách: medzi minulými a súčasnými postojmi, medzi jednotlivými vnútornými zložkami postoja a v systéme postojov ako celku. autori ešte dopĺňujú Nakonečného (1999) že okrem vnútornej konzistentnosti postojov, ich jednoliatosti, sa zoskupujú do určitých významových celkov a utvárajú organizované štruktúry.

Postoje sú relatívne trvalé a pomerne ťažko sa menia. Práve čím je systém konzistentnejší, tým je jeho odolnosť voči zmene väčšia. Tlaku na zmenu životne významného postoja sa človek bráni, pretože prispieva k jeho psychickej integrácii. Ak niečo ohrozuje systém, jedinec má tendenciu brániť ho aj za cenu popierania faktov, pretože to, čomu veril a na čom staval, by sa zrútilo (kognitívna disonancia – nový fakt nezapadá do sveta tak, ako ho vníma). Extrémne silné postoje sú voči zmene odolné najviac, ale početne sú najmenej zastúpené. Ak proti nim vystúpi protichodné stanovisko, je pravdepodobnejšia skôr zmena intenzity ako úplná zmena. Vždy ide o kontext situácie a zdroju. Môže sa ale zmeniť aj kognitívny obsah. Rozhodujúcim faktorom zmien subjekt postoja. Nie sú teda ani tak dôležité fakty, ako vzťah k nim, čo je zas podmienené rozličnými faktormi (Nakonečný, 1999).

Ak nie sú dostupné rozdielne zdroje informácií, rôzne pohľady na svet, je vytvorenie názoru oklieštené. Zmenu postoja uľahčuje pozvoľný priebeh. Taktiež vyjadruje presvedčenie, že osoba ktorá práve neprežíva žiadne výrazné rušivé vnútorné úzkosti, zmení svoj postoj jednoduchšie (Hayes, 1998).

4.1.1. Kognitívna zložka postoja

Kognitívne komponenty podľa Nakonečného (1999) „...zahrnujú to, čo subjekt o objekte svojho postoje ví, jeho poznatky o objekte postoje,“ (Nakonečný, 1999, s. 136). Hoci postoj je možné zaujať aj bez informácií, vtedy zvyčajne neutrálny, proces jeho vytvárania postoja alebo jeho úpravy spravidla začína zbieraním informácií o danom objekte, jeho poznávaním, procesom spracovávania týchto informácií. Prebieha kontinuálne a je ovplyvnený ďalšími faktormi – má teda nutne dopad aj na výslednú podobu postoja.

Kognitívne procesy sa uplatňujú pri poznávaní sveta okolo nás. Pri postojoch nás zaujíma sociálne prostredie – uplatňuje sa sociálna kognícia. Tú Fiske a Taylor kognícia (in Nakonečný, 1999) popísali ako vytváranie dojmu o iných ako aj o sebe. Dojem je viac ako

obyčajný vnem, pretože zahrňuje úsudky. Podobne ako zmyslové vnemy, sú sociálne organizované do výsledného obrazu, sociálnej schémy: „...vyjadruje produkt organizace sociální kognice – je to kognitivní struktura, která reprezentuje poznání sociálních objektů, ať už jsou to jednotlivé osoby, nebo události.“ (Nakonečný, 1999, s. 143). Je potom informačným a hodnotovým podkladom postoja.

Sociálna schéma sa vytvára na základe schémy kognitívnej. Odlišní ľudia interpretujú rovnakú situáciu odlišne. Disponujú rozdielnymi informáciami, pocitmi stiahnutými k ľuďom a udalostiam, predstavami o okolí a zmýšľaním o svete. Tento rámec je kognitívnu schémou. V rámci nej sa potom vytvárajú prototypy ako súbory podstatných znakov objektu. Niektoré sú vyhodnotené ako dôležitejšie, výraznejšie, iné môžu zostať nepovšimnuté. Schémy vyjadrujú zjednodušovanie a subjektivizáciu okolia. Okrem špecifik danej osoby má objekt význam aj podľa situačného kontextu. V širšom zmysle takto vznikajú stereotypy. Znalosť prostredia potom tvorí systém kognitívnych schém. Pri procese vznikajú kognitívne skratky, ktoré usmerňujú a uľahčujú rozhodovanie. Podceňovanie situačného kontextu a pripisovanie väčšej dôležitosti rysom označujú ako základnú atribučnú chybu (Ross in Výrost, Slaměník, 2008).

Secord a Backman (in Nakonečný, 1999) poukazujú na pomerne rigidný systém vytvárania dojmov o osobách: vnímajúci priradí osobe určité rysy, následne si vytvorí pocity, a nakoniec dojmy, kde sa ešte uplatňujú situačné faktory a vlastné zámery. Do vytvárania dojmu podľa Brunera (in Nakonečný, 1999) vstupujú do aj procesy selekcie a inferencie. Z množstva podnetov venuje jedinec pozornosť len určitej časti z nich. Je to výsek reality. Pamäť a pozornosť je ovplyvnená sociálnymi schémami. Fakt, že osoba nejaké úsudky má, teda indikuje ďalšie (Výrost, Slaměník, 2008). Postoje poukazujú na to, čo subjekt považuje za významné, sú determinantmi procesu spracovania informácií. Postoj generuje ďalšie postoje – prejavuje sa napr. v tendencií vyhľadávať informácie tak, aby zapadali do vytvoreného systému. Lepšie si pamätáme to, čo zodpovedá už prijatému postoju (Nakonečný, 1999).

Existuje aj prepojenie s ďalšími procesmi, hlavne s emocionálnymi a motivačnými (Výrost a Slaměník, 2008). Momentálny emočný stav sa prejaví vo vnímaní a vyhodnocovaní objektu či situácie. Pri sociálnej percepcii hrá rolu aj tlak spoločnosti, skupiny. Individuálna norma sa môže líšiť od sociálnej – osoba má tendenciu svoju percepciu uspôbiť.

Kognitívna zložka je ale aj hodnotiaca – so zaznamenaným vnemom mozog ďalej pracuje. Na základe vypozerovaného vyvodzuje ďalšie informácie, napr. sociálny status apod. (spomínaná inferencia - Bruner in Nakonečný, 1999). Okrem vlastností si subjekt všíma a hodnotí aj motiváciu procesom atribúcie. Podľa Výrosta a Slaměníka (2008) je to "proces, na základe ktorého lidé přisuzují příčiny svého chování a jiných lidí. O dispoziční (interní) atribuci mluvíme v případě, že chování zdůvodňujeme osobnostními vlastnostmi. Situační (externí) atribuce znamená zdůvodnění chování situací nebo okolnostmi." (Výrost, Slaměník, 2008: 195). Výsledkom sociálnej kognície je teda dojem, ktorý pozostáva z vypozerovaných informácií, ktoré sa ďalej vyhodnotia do ďalšieho presahu. Subjektu sú priradené vlastnosti a motivácia. K výsledku sa potom priradí emócia. Čo sa deje ďalej, alebo akú rolu hrajú v postoji emócie, rozoberá ďalšia časť.

4.1.2. Emotívna zložka postoja

Emotívne, alebo inak afektívne, komponenty „...zahrnují emoce, které objekt postoje v subjektu vyvolává (sympatii, antipatii, hněv, atd.),“ Nakonečný, 1999, s. 136). Táto zložka určuje silu postoja. Emócie pridávajú subjektívny význam, pričom najsilnejšie sú prirodzene extrémny, či už pozitívne alebo negatívne. Emotívna zložka plní určitú integračnú funkciu, vyjadruje to, čo je žiaduce.

Emotívna zložka je zdôrazňovaná hlavne kvôli jej vplyvu na poznávacie procesy, čiže na zložku kognitívnu. Stuchlíková (2002) uvádza, že emócie ovplyvňujú ako automatické tak vedomé procesy. "Vliv emocionálních procesů na procesy kognitivní není je ovšem statický a není obsažen v emocích samých. Je zprostředkován vztahem k osobním cílům, který tak určuje nejen bilanci emočních stavů (pozitivní- negativní), ale také spolu s intenzitou emocí to, jak bude právě probíhající emoce současně ovlivňovat kognitivní procesy." (Stuchlíková, 2002, s. 105). Na jednej strane tak na kognitívne procesy vplýva prežívanie pozitívnych a negatívnych emócií vzhľadom k subjektu, na druhej strane jednotlivé emócie ovplyvňujú čiastkové kognitívne procesy. Súvisia s uplatňovaním úsudku o realite, ktorú prežívame. Sú konštrukciou subjektívneho významu.

Emócie teda majú pri vytváraní postoja nesmierny význam – ovplyvňujú zber informácií, ich vyhodnocovanie, na základe ktorého sa zvolí emócia k celej osobe či situácii. Na jej základe potom prebieha prípadné jednanie na základe postoja. Postoj napr. môžeme odlíšiť názoru

práve prítomnosťou emócie, nie je to len suché konštatovanie (Hayes, 1998). Rôzna pociťovaná emócia potom indikuje silu postoja. Pri dostatočne intenzívnej emócií idú aj informácie stranou – je to silný postoj, ktorý možno skôr oslabiť ako razom zmeniť. Emočne silné postoje sú napríklad predsudky.

Rozlišujeme teda silný a slabý postoj, na základe množstva vlozenej emócie. Ďalej je dôležitá predovšetkým dichotómia pozitívne a negatívne. Je dôležité vziať do úvahy hlavne ich premenlivosť a zložitosť jasnej identifikácie kvôli ich komplexnosti. Emócie sú teda "...zastřešující subjektivní zážitky libosti a nelibosti provázené fyziologickými změnami, motorickými projevy (gestikulace, miminka), staví menší pohotovosti a zaměřenosti (láska, strach, nenávisť aj.); lze umísťovat směr přibližování vzdalování, intenzitu a čas trvání." (Hartl, Hartlová, 2010, s. 138).

Zložitosť uchopenia emócií je Stuchlíkovou (2002) vysvetľovaná reakciou na zmeny v osobných a situačných okolnostiach aj bez zjavných zmien v objektívnej realite. Žiadne iné duševné procesy takú mieru citlivosti nemajú. Taktiež sa každá jednotlivá emócia prejavuje v celej škále foriem. Preto sa presadzuje tendencia hľadajúca charakteristické jadro jednotlivých emócií miesto ich presného vymedzovania. Funguje na základe vytvárania zhľukov podobných javov. Nemožno presne určiť, kde jedna emócia končí a druhá začína, môže sa jednať o zmes viacerých aspektov.

Každá emócia je pritom spojená s nejakým cieľom. Nakonečný (1999) rozlišuje základné emócie radosť, smútok, strach a hnev. Trochu inú kategorizáciu uvádza Stuchlíková (2002). Šťastie a radosť sú najvšeobecnejšie pozitívne emócie. Hnev a nenávisť predstavujú emočnú reakciu na domnelú alebo skutočnú negatívitu namierenú voči osobe, napr. marenie cieľov. Úzkosť a strach sú spojené s ohrozením a smútok je základnou reakciou na stratu. Znechutenie vyjadruje odmietnutie. Medzi emócie zaraďuje ešte lásku a náklonnosť.

Pociťovaná emócia potom môže pôsobiť ako podnet alebo útlm smerom k jednaniu. V tomto zmysle je zdrojom motivácie. Hoci Hartl a Hartlová (2010) aj strach, úzkosť či bolesť, čiže negatívne emócie, označujú ich za nežiaducu motiváciu. Možno teda dedukovať, že pozitívne emócie sú motiváciou naopak žiadúcou.

Radosť ako pozitívna emócia podľa Stuchlíkovej (2002) nemôže byť získaná, je skôr vedľajším produktom úsilia. Aj Seligman (2011) pri svojom koncepte well-being upustil v porovnaní so svojou predošlou teóriou autentického šťastia od šťastia ako centrálneho pre

prosperovanie človeka. Je však jednou z jeho častí a pozostáva z pozitívnych emócií, zapojenia a pocitu zmyslu. Stav tejto duševnej pohody je reprezentovaný skratkou PERMA, kde okrem spomenutého zaradil ešte pozitívne vzťahy a úspešný výkon. Tento stav je cieľom ľudského snaženia. Ako presnejšie sa pretavujú emócie z postojov do správania, je náplňou poslednej časti kapitoly.

4.1.3. Behaviorálna zložka postoja

Konatívne komponenty či behaviorálne predispozície „...vyjadľujú snahu či pohotovosť chovať sa vŕči objektu postoje určitým spôsobom,“ (Nakonečný, 1999, s. 136). Táto zložka postoja tak reprezentuje voľbu. Korelácia medzi postojom a správaním pritom nie je jednoznačná. Podľa postojov však nemožno jednoznačne predpovedať správanie. Obraz môže byť skreslený - dôvodom je sebazobrazovanie alebo tendencia odpovedať na základe predpokladaného očakávania iných. Rozdiely sú zrejmé hlavne tam, kde by za určité správanie hrozil trest. Ak to však situácia dovoľuje, sú konzistentné (Nakonečný, 1999).

Medzi postojom a odpovedajúcim jednaním môže podľa Nakonečného (1999) existovať rozpor. Okrem tlaku spoločnosti záleží podľa Hayes (1998) aj na globálnosti či konkrétnosti postoja. Jeden môže byť nadradený druhému, alebo mať v danej situácii väčšiu váhu, či jeho uplatnenie byť výhodnejšie. To znovu súvisí s nekonzistentnosťou postojov - jedinec síce jedná v rozpore s jedným postojom, s druhým však v súlade. Situácia ovplyvňuje jednanie, avšak aj funguje to aj opačne – pri zmene roly môže viesť k upraveniu postoja.

Subjekt teda vníma, a na základe nepretržitej a vzájomnej interakcie s ostatnými aj sám utvára, sociálne prostredie. Svoje jednanie potom uspôsobuje sociálnym normám, skúša, čo je dovolené a s reakciami má potom spojené zážitky libosti a nelibosti, čo do budúcnosti zas ovplyvňuje jeho jednanie. Postoje môžu zostať nezmenené, aj ak jedná čiastočne proti nim. Ako uvádza Výrost a Slaměník (2008) je to ovplyvnené silou motivácie, hodnotou cieľa a subjektívnym odhadom šance ho dosiahnuť.

B) METODOLOGICKÁ ČASŤ

Metodologická časť obsahuje postupy, ktoré boli aplikované pri výskume tejto diplomovej práce. Je v nej popísaná výskumná stratégia, spôsob zberu dát a nakladanie s nimi pre potreby zodpovedania HVO: *Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra?* Tá bola rozdelená do troch dielčích výskumných otázok, ktoré sú ďalej popísané. Ďalej pokračuje vysvetlenie jednotky zberu dát, skúmania a zisťovania a konkrétna realizácia v rámci výskumu. Časť uzatvára pojednanie o etických aspektoch výskumu.

5. Výskumná stratégia

Cieľom výskumu je zodpovedanie položenej HVO. Aké metódy boli použité na výskum a jej zodpovedanie, objasní nasledujúca kapitola. V spoločenských vedách panuje základné rozdelenie výskumných stratégií na kvalitatívne a kvantitatívne, ale, ako uvádza Hendl (2008) je častá aj kombinácia ich metód v rámci jedného výskumu.

Kvantitatívny výskum podľa Hendla (2008, s. 44) „...využíva náhodné výbery, experimenty a silne štrukturovaný sběr dat pomocí testů, dotazníků nebo pozorování.“ O kvalitatívnom výskume Hendl (2008) píše, že býva vnímaný aj ako protipól ku kvantitatívnemu. Na začiatku výskumník vyberá tému a stanovuje výskumné otázky, ktoré môže počas priebehu výskumu meniť – je tak omnoho pružnejší. V jeho priebehu vznikajú hypotézy. Výskumný rámec skúmanej témy nie je dovedený len zo sociálnej teórie, ale aj skúseností a vedomostí výskumníka, ako uvádza Žižlavský (2003). Výhodou tohto typu výskumu je ucelené zachytenie zvoleného konceptu postoja, preto sa výber kvalitatívneho výskumu javil ako lepšia voľba. Taktiež, detailné alebo nešpecifické informácie sa kvantitatívnymi metódami získavajú ťažko (Strauss, Corbin, 1999). Stanovovanie dielčích výskumných otázok a ich operacionalizácia je obsahom nasledujúcej kapitoly.

6. Operacionalizácia

V centre záujmu kvalitatívneho výskumu je teda zodpovedanie výskumných otázok, v našom prípade zostavenej nasledovne:

HVO: *Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra?*

Hlavný záujem je koncentrovaný na prácu s klientmi zo strany sociálnych pracovníkov a osobných asistentov. Nakoľko ich pozície sa líšia, môžu aj prácu celkovo vnímať rozdielne, pociťovať k nej rozdielne emócie a rozdielne v praxi konať a pristupovať ku klientovi. Úlohou tejto práce je teda prostredníctvom vyššie naznačených častí, vychádzajúcich z jednotlivých zložiek postoja (konkrétne pojednáva kapitola 4), zistiť, aký ich postoj k práci je skutočne. Výskum berie do úvahy trianguláciu podľa Denzina (in Hendl, 2008), konkrétne dátovú, ktoré je bližšie popísaná v kapitole 7 pri jednotke zisťovania.

DVO1:

Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na kognitívnej rovine?

Prvá otázka si kladie za cieľ zistiť, aké je vnímanie práce sociálnymi pracovníkmi a osobnými asistentmi. Na jednej strane ako vnímajú prácu celkovo, vlastnú, spoluprácu a ako navzájom. Na strane druhej je to vnímanie klientov a samotnej poruchy.

Indikátory: Vnímanie (ľudí s) PAS, vnímanie cieľovej skupiny služby/služieb, vnímanie sociálnych pracovníkov/osobných asistentov, vnímanie spolupráce sociálnych pracovníkov a osobných asistentov

DVO2:

Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na emotívnej rovine?

Druhá DVO je spojená s emotívnou stránkou postoja. V centre záujmu sú emócie prežívané respondentmi v práci s PAS. Ide pritom o popis týchto emócií cez vzťah k jednotlivým subjektom a prežívanie interakcií s nimi – s klientmi a rodinou, spolupracovníkmi ako aj samotného výkonu práce.

Indikátory: Emócie spojené s ľuďmi s PAS, emócie pociťované pri práci s ľuďmi s PAS, emócie spojené s osobnými asistentmi/sociálnymi pracovníkmi

DVO3:

Akým spôsobom kognitívna a emotívna zložka postoja ovplyvňujú vnímané správanie sociálnych pracovníkov a osobných asistentov z hľadiska práce s ľuďmi s poruchou autistického spektra?

Výskumné otázky uzatvárajú súvislosti kognitívnej a emotívnej zložky postoja sociálnych pracovníkov a osobných asistentov na podobu ich praxe, používané metódy, prístup ku klientom a spoluprácu.

Indikátory: Poznatky z praxe, prínosy a bariéry spolupráce

Tabuľka uvádzajúca rozpracovanú operacionalizáciu výskumných otázok je v prílohe č. 2.

7. Jednotka skúmania a zisťovania

Výber prípadov je v kvalitatívnom výskume, na rozdiel od kvantitatívneho, zámerný (Žižlavský, 2003). Jednotkou skúmania sú tu subjekty, ktoré sú predmetom výskumnej otázky a jednotka zisťovania zas označuje subjekty, ktorých účelom je získanie informácií o jednotke skúmania. Položená HVO skúma postoje k práci sociálnych pracovníkov a osobných asistentov, preto logicky budú subjektmi v oboch prípadoch.

Jednotkou zisťovania sú 1. sociálni pracovníci a 2. osobní asistenti. Denzin (in Hendl, 2008) popisuje štyri typy triangulácie, a to dátovú, ktorá zahrňuje osoby, miesto a čas, trianguláciu výskumníkov, čiže použitie väčšieho množstva výskumníkov a pozorovateľov,

metodologickú, ktorá spočíva v kombinácii viacerých výskumných metód a teoretickú, teda používanie hypotéz pri práci so získanými dátami a popisovanie rozdielov medzi nimi.

V prípade tejto práce bol použitý práve prvý spomenutý typ triangulácie. Spočíval v uskutočnení rozhovorov so sociálnymi pracovníkmi a s osobnými asistentmi, pričom pochádzali z rozličných organizácií. Porovnávala som pritom ich výpovede o tom, aká je vôbec práca s PAS – či je predstava o nej v súlade, alebo v rozpore. To nám aj napovie, aký je rozdiel ich vnímania, postavenia a spôsobu práce. Taktiež je podporená výberom organizácií z rôznych okresov republiky a ich rozličným typom, od väčších špecializovaných po menšie nešpecializované. Celkový výskumný súbor pozostával z 12 respondentov oboch pohlaví, pričom 6 z nich bolo v pozícií sociálneho pracovníka a 6 osobného asistenta. Celkovo pochádzali zo 6 rôznych organizácií – z každej pochádzal jeden asistent a jeden sociálny pracovník. Pre sprehľadnenie budú v nasledujúcom texte sociálni pracovníci označovaní ako SP a osobní asistenti ako OA. Nakoľko sú predmetom skúmania obe skupiny, hlavným kritériom pre rozloženie respondentov bolo ich rovnomerné zastúpenie. Pri výbere organizácie zas nutnosť poskytovania služby osobnej asistencie.

8. Technika zberu dát

Ako základné techniky pri kvalitatívnej výskumnej stratégii uvádza Hendl (2008) rozhovor, pozorovanie a zber dokumentov. Vzhľadom na charakter tejto práce bola pre jej uskutočnenie vybraná metóda rozhovorov. Konkrétnejšie informácie o nich, ako aj o podobe ich využitia, popisuje nasledujúco text.

Nakoľko cieľom práce je skúmanie postoja, rozhovor sa javil ako najvýhodnejšia voľba. Žižlavský (2003) pri kvalitatívnej výskumnej stratégii popisuje dva hlavné typy rozhovorov a to neštrukturovaný a pološtrukturovaný. Zvolený bol pološtrukturovaný – oproti druhému typu je menej voľný a teda jeho spracovanie je jednoduchšie a zároveň je riziko odpútania sa od ústredného konceptu nižšie. Na druhej strane poskytuje dostatok možností na dopytovanie sa ďalších informácií, resp. dovysvetľovanie otázky a zároveň umožňuje reagovať v závislosti od kontextu. Podľa Žižlavského (2003) je poradie otázok v pološtrukturovanom rozhovore pevné a formulácia rovnaká, čo uľahčuje práve spomínanú analýzu dát.

Jednotlivé otázky, kladené respondentom v rozhovore, boli položené na základe DVO, teda základných zložiek postoja. Celkový počet otázok je 28 (uvedené v tabuľke operacionalizácie, príloha č.2). Sú priradené k jednotlivým DVO, pričom množstvo je približne rovnomerné. Pri rozhovoroch boli kladené v stanovenom poradí (presné znenie a poradie otázok príloha č. 3). Pre obidve skupiny boli kladené rovnako, avšak na základe zohľadnenia kontextu – rozvedenia otázky, prípadne občasnej zmeny poradia niektorých z nich. Zmena poradia je však vo väčšine prípadov minimálne a udiala sa na základe momentálneho rozhodnutia v danej situácii s cieľom získania adekvátnejších informácií. Citelnejšia je snáď len v prípade SP2 a to z dôvodu, že pracovník sám bol diagnostikovaný na autistickom spektre a prejavil ťažšie porozumenie kladeným otázkam. Z tohto dôvodu som pokladala za rozumnejšie snažiť sa vtedy, keď to bolo možné, klásť ich o niečo kontinuálnejšie. Otázky sa pritom točia okolo problematiky PAS a ich rodín, predstáv o profesiách sociálnej práce a osobnej asistencie ako aj celkového charakteru práce s touto cieľovou skupinou.

9. Realizácia zberu dát

Po stanovení typu a počtu respondentov výskumu bolo ďalším krokom vyhľadať vhodných respondentov. Hlavným kritériom bola podmienka poskytovania osobnej asistencie klientom s PAS, pričom to nemusela byť nutne ich jediná cieľová skupina. Museli však klientov s PAS mať v službe momentálne zapísaných – inak by informácie po dlhšej dobe boli skreslené.

Pôvodne bola zvažovaná alternatíva troch organizácií, pričom každá by poskytla dvoch osobných asistentov a dvoch sociálnych pracovníkov. Najst' však dostatok organizácií, ktoré by súhlasili so spoluprácou na výskume a zodpovedali stanoveným kritériám sa ukázalo ako komplikované. Celkovo bolo hľadanie a dohadovanie sa s organizáciami zdĺhavým procesom. Hlavným dôvodom je, že organizácií, ktoré poskytujú asistenciu pre PAS je relatívne málo, momentálne nemajú klientov s PAS, v prípade väčších služieb zas odmietli kvôli pracovnej vyt'áženosti.

Nadviazanie kontaktu prebiehalo nasledovne: kontaktovala som organizáciu, ktorú som si spravidla vyhľadala cez Registr poskytovateľů sociálných služieb. Overila som vyššie spomenuté kritériá a potom som sa najčastejšie so sociálnym pracovníkom dohadovala na stretnutí s ním a osobným asistentom. Osobný asistent bol vybraný sociálnym pracovníkom

na základe jeho rozšírenia mojej žiadosti o spoluprácu na výskume medzi vhodných asistentov. Rozhovor potom prebiehal s asistentom, ktorý súhlasil, že sa na ňom bude podieľať.

Ako pri podávaní informácií pred dohodnutím spolupráce, tak pred zahájením rozhovoru bol každý účastník rozhovoru oboznámený s anonymizáciou údajov, tzn. nebude zverejnené ich meno ani žiadne údaje o organizácii alebo klientoch. Poznali približnú dĺžku rozhovoru, jeho uskutočnenie pre potreby diplomovej práce ako aj fakt, že rozhovor bude pre moje osobné potreby prepisu nahrávaný.

Všetky rozhovory prebiehali v zázemí organizácie bez prítomnosti ďalších osôb, s výnimkou jednej, kde nastala špeciálna situácia, ale respondenti súhlasili s podmienkami a nenechali sa ovplyvňovať (elementy nevstupovali do rozhovoru). Rozhovory trvali cca od 25 – do 65 minút.

10. Realizácia spracovania dát

K interpretácii dát možno pristúpiť len po ich popise. Použitá bola doslovná transkripcia, ktorý spomína Hendl (2008). Tento prevod hovoreného slova do písaného umožňuje všímať si dôkladne informácie poskytnuté v rozhovore a zároveň porovnávať ich.

K ich ďalšiemu spracovaniu bolo použité otvorené a axiálne kódovanie, ktoré sú súčasťou zakotvenej teórie, ako uvádzajú Strauss a Corbin (1999). Prepisy boli v procese otvoreného kódovania analyzované a rozobraté na jednotlivé časti, kde som hľadala zhody a rozdiely medzi nimi. Hendl (2008) túto časť popisuje ako hľadanie tém. Hľadala som javy, z ktorých pramenia a k nim som potom priradzovala pojmy. Pojmy boli zoskupované na základe podobnosti – Strauss a Corbin (1999) označujú tento proces ako kategorizácia. Kategórie boli ďalej rozvinuté na vlastnosti a jednotlivé dimenzie. Nasledovalo axiálne kódovanie, ktoré Hendl (2008) popisuje ako tvorenie osy prepájajúcej jednotlivé kategórie. Počas toho možno stále ďalšie kategórie a koncepty a odhaľovať súvislosti medzi nimi.

11. Etické aspekty výskumu

Pri výskume netreba zabúdať na jeho etické aspekty. Hendl (2008) uvádza ako základné etické pravidlá potrebu získania informovaného súhlasu, tzn. pozná priebeh a okolnosti výskumu. Ďalej je to sloboda odmietnutia – teda že účastník môže kedykoľvek ukončiť participáciu na výskume a anonymita účastníkov výskumu. Otázky súkromia a jeho ochrany taktiež označuje za dôležité. Je potrebné zohľadňovať emočné bezpečie, zatajenie cieľov a okolností výskumu a jeho reciprocitu.

Na základe vyššie spomenutého som pred začiatkom rozhovoru respondentov oboznámila o anonymizácii rozhovoru a požiadala ich o súhlas s jeho nahrávaním pre potreby prepisu. Anonymita je zaistená vyššie spomínaným označením respondentov skratkou a číselným označením. Aj v priebehu rozhovorov boli ubezpečovaní, že nemusia odpovedať. Po stránke emočného bezpečia som sa potýkala s práve s eventualitou popisovanou Hendlom (2008) – respondenti sa v niektorých prípadoch skutočne rozhovorili o svojich emočných pohnutiach. Vypočula som ich, ale považovala som za najsprávnejšie nevyjadrovať svoj postoj alebo hodnotiaci komentár a neposúvať tak danú tému ďalej. Dôvodom bola predovšetkým snaha neovplyvniť klienta a neprehupnúť sa do Hendlom (2008) spomínanej terapeutickej roly a rovnako neodklonenie sa od náplne výskumného rozhovoru. Daný postup som považovala v prípade role výskumníka za priliehavý.

K zatajeniu cieľov a okolností výskumu došlo len do tej miery, že respondenti nedostali presné zadanie môjho výskumu – boli oboznámení, že sa jedná o otázky spojené s prácou, ktorú vykonávajú s cieľovou skupinou PAS. Snažila som sa neprezentovať ako človek, ktorý s týmito klientmi tiež pracuje, aby som tak docielila obsírnejšie vysvetlenia. Vo väčšine prípadov ale bolo zrejmé, že nejaké skúsenosti s cieľovou skupinou mám a niekedy som sa k uvedeniu tejto informácie dostala pri dohode na rozhovoroch, nakoľko to vyžadovala situácia.

C) INTERPRETAČNÁ ČASŤ

Interpretačná časť rozoberá dáta získané z rozhovorov prostredníctvom hľadania spoločných tém a vzťahov medzi nimi v procese kategorizácie. Po vymedzení jednotlivých kategórií v rámci dielčích výskumných otázok bude vždy jedna alebo viacero z nich podobených bližšej interpretácií s cieľom zodpovedania DVO v kontexte HVO. Kvôli sprehľadneniu textu a častému používaniu termínov „sociálny pracovník“ a „osobný asistent“ budú v nasledujúcom texte tieto označenia zastupovať skratky SP a OA, použité s číslom na označenie respondenta z rozhovorov.

12. Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra na kognitívnej rovine

12.1. Kategorizácia DVO1

V kapitole zameranej na kognitívnu rovinu postaja hľadáme odpoveď na DVO1 v znení: „*Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na kognitívnej rovine?*“ V súvislosti s ňou som identifikovala päť kategórií - k interpretácií zvolená tretia z nich *Predstava o profesií SP* ako najvhodnejšia k jej zodpovedaniu a k celkovému kontextu HVO.

Kategória 1: predstava o PAS

Kategória 2: predstava o práci s PAS

Kategória 3: Predstava o profesií SP

A: postavenie SP v organizácií – A1 SP je organizátorom – A1.1 SP je vedúci asistenčnej služby a má vedúcu pozíciu vzhľadom k OA, A2 SP zastáva v organizácií viacero funkcií – A2.1 SP je okrem služby osobnej asistencie zapojený aj do iných sociálnych služieb organizácie, A2.2 SP je vykonávateľ viacerých profesií v organizácií – A2.2.1 SP vykonáva aj osobnú asistenciu, A2.2.2 SP prostredníctvom profesií mimo sociálnej oblasti zabezpečuje

chod organizácie, A3 SP prepája jednotlivé články služby – A3.1 SP medzi klientmi a pracovníkmi, A3.2 medzi zákonmi a administratívou a klientmi, A4 postavenie SP sa líši organizácia od organizácie,

B: SP pracuje „od stolu“ – B1 kontakt SP s klientom a rodinou je menej častý ako u OA, B2 SP má na starosti administratívu – B2.1 SP rieši administratívu spojenú s bežnou prevádzkou služby, B2.2 administratívna záťaž je vysoká a času na klienta je menej, B2.3 SP rieši kontroly služby, B3 SP by nemal stratiť kontakt s klientom – B3.1 SP si mal osviežovať prácu v teréne, B3.2 SP sa mal pravidelne stretávať s klientom a jeho, B3.3 pre SP by sa klient nemal stať len položkou v administratíve,

C: SP má nadhľad, ktorý OA ako pracovníkovi priamej starostlivosti chýba – C1 SP pozná viac klientov a dlhšie ako OA, C2 SP je v kontakte so všetkými stranami služby osobnej asistencie,

D: SP by mal byť odborníkom na PAS – D1 SP by mal disponovať vedomosťami o PAS a spôsoboch jednaní s nimi, D2 skúsenosti SP by mali prevyšovať OA, D3 skúsenosť s prácou v teréne je pre výkon profesie veľmi dôležitá.

Kategória 4: predstava o profesií OA

Kategória 5: spolupráca SP a OA

12.2. *Kategória Predstava o profesií SP*

Nasledujúca časť je zameraná na popis profesie sociálneho pracovníka pracujúceho s PAS z hľadiska samotných sociálnych pracovníkov a osobných asistentov. Jednotlivé subkategórie sa navzájom prelínajú, každá však akcentuje iný aspekt. Obsahujú zdanlivo protirečivé tvrdenia, ktoré však spoločne vytvárajú celistvý obraz toho, kým sociálny pracovník pre

jednotlivých respondentov je. Z čoho vyplývajú jednotlivé odlišnosti a podobnosti v tejto zložke postoja približia jednotlivé podkapitoly venované konkrétnym subkategóriám.

12.2.1 Subkategória Postavenie SP v organizácii

Náplňou nasledujúcej subkategórie je predstava funkcie, akú plní sociálny pracovník, čiže aké je jeho miesto v organizáciách pracujúcich s PAS. SP ako jej súčasť podlieha istým pravidlám nastavenia služby a plní určitú funkciu. Organizácie sa medzi sebou môžu líšiť množstvom zamestnancov, poskytovaných služieb a cieľovou skupinou (nemusí to byť iba pomoc PAS). Možno teda predpokladať, že na pozíciu SP má vplyv konkrétne pracovisko.

Vyššie spomenuté aspekty vychádzajú práve z rozhovorov s SP. SP referujú o svojej službe ako o malej (SP1, SP2, SP3), viac sociálnych služieb poskytujú všetky organizácie. Závislosť postavenia SP od typu organizácie spomenula väčšina SP (SP1, SP2, SP3, SP6). SP môže byť súčasťou viacerých sociálnych služieb, prípadne viacerých pracovných pozícií, ako SP2 (zháňanie donátorov) a SP3 (ekonomický chod organizácie). Okrem pozície SP sú tiež výpomocou, ak vypadne asistent alebo na pobytoch pre klientov (SP3, SP4). Takmer všetci vykonávajú aspoň príležitostne aj asistencie (okrem SP5), vlastných pravidelných klientov má SP1.

Na základe výpovedí to možno vysvetliť dvojako: pracovníkov nie je dostatok alebo to má pre pracovníka a organizáciu výhody. Oba dôvody sú viac alebo menej zjavne vyjadrené, prekrývajú sa a nie je možné jednoznačne určiť, nakoľko druhý bod je racionalizáciou prvého. V prostredí ČR nie je predovšetkým kvalifikovaných zamestnancov dostatok, čo má za následok preťažovanie personálu, znižovanie kapacity služieb a kvality poskytovanej starostlivosti. K tomuto tvrdeniu o súčasnom stave sociálnej starostlivosti od Asociaci poskytovatelů sociálních služeb ČR, Unie zaměstnavatelských svazů ČR a Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče ČR (2017) sa vzhľadom na službu osobnej asistencie vyjadrila aj Hrdá (1997). Na pozícií OA je vysoká fluktuácia.

Tieto informácie sú podporené vo výpovediach. Podľa SP3 je problém nájsť vhodného asistenta. V tomto zmysle sa vyjadril aj SP2: *„Zdaleka ne každé se hodí na práci asistenta a spousta lidí si myslí, že když nemůže sehnat práci, tak půjdou dělat teda osobního asistenta*

nebo asistenta pedagoga, protože je to sice blbě placený, nikdo to nechce dělat, ale...“ „Ale je tam poptávka.“ SP2: „Ale je tu poptávka.“

SP teda nahrádzajú svojich chýbajúcich kolegov aj OA, čím je zabezpečená kontinuálnosť služby pre klientov. Podľa SP6 je najlepšie to rovno zakomponovať do služby: kľúčový pracovník, ktorý dlhodobo pozná klienta. SP6: *„Ted’ zaškoluju jako rodič jednoho, já, ted’ odešel na prázdniny, ted’ka mi nabídnou dalšího, já ho potřebuju, zaškoluju dalšího, to je prostě důvod, proč třeba od nás část jakoby těch klientů odišla k jiným službám, a proto vlastně chceme, aby tady fakt byla ta kontinuita.“*

Ak osobnú asistenciu vykonávajú čiastočne aj SP, hranica medzi týmito pozíciami nemusí byť v praxi úplne jasná. Najmenej vyhranené ponímanie nachádzame u SP1, ktorá asistencie spomedzi SP vykonávala najviac: *„To je těžké posuzovat, protože já jsem jak sociální pracovník tak osobní asistent, takže mně ta práce jako... splývá úplně dohromady... jediný rozdíl je v tom, že já pracuju ještě s nějakýma dokumentama, jo, co se týče jako individuálního plánování třeba, nebo uzavírání smluv. A takhle a osobní asistent pak dělá jako přímou péči jo a je tady od těch administrativních věcí zcela osvobozen.“*

Podobne uvažovala SP4, ktorá predtým zastávala post OA. No napokon uvádzala ako rozdiel aj metodické vedenie. Podľa SP1 záleží od toho, ako si to organizácia zariadi. V menších službách je prepojenosť medzi pracovníkmi väčšia a rozdiely medzi pozíciami sú plytkejšie (SP1, SP2). SP2: *„Hlavně ve větších organizacích to takhle rozdělený je, u nás ne. My... nám to jaksi splývá a myslím si, že to je zdravější.“* Podľa SP2 to môže prispievať k schematizácii myslenia SP. Hoci SP6 považuje istý prístup k výkonu asistencií taktiež za výhodný, tam je rozdelenie jasné: SP bude pre OA kľúčový pracovník, ktorý klienta dlhodobo sprevádza službou. Rozdiel tu môže byť spôsobený práve veľkosťou organizácie.

V akejkoľvek organizácii je však SP nadriadený OA. Priamo sa tak vyjadrili SP3, SP6, no napriek tomu z rozhovorov možno dedukovať univerzálnu platnosť tvrdenia. Vyplýva to z popisu vykonávaných činností. SP službu organizuje, riadi jej priebeh a metodicky vedie asistentov, ako možno na základe rozhovorov zjednodušene zhrnúť.

V prvom rade stojí SP na začiatku služby. Rodina prichádza s požiadavkami na službu. Prebieha mapovanie potrieb, sociálne vyšetrovanie. SP1: *„Ted’ se ptáme na určité zvyky, na diagnózu, jo, na nějaké sociální zázemí, jo, co je potřeba o tom klientovi vědět, jo, čemu se*

máme vyhnout na co se máme zaměřit, takže velké množství informací, abychom věděli, jak s tím klientem potom pracovat.“

Podobne uvádzajú postup všetci SP okrem SP5. SP ide v tomto štádiu do rodiny a zoznamuje sa s prirodzeným prostredím klienta. Na základe požiadaviek rodiny potom priradí vhodného asistenta (SP1, SP2, SP3, SP6). Ako už bolo spomenuté vyššie, je náročné nájsť kvalitného asistenta. K tomu je potrebné vziať do úvahy špecifické potreby každého klienta a rodiny, ako spomína napr. Schopler a Mesibov (1997). Ak žiadny z asistentov nevyhovuje, vypíše sa v prípade organizácie SP3 výberové konanie.

Po výbere asistenta prichádza na rad spomínané metodické vedenie. SP zaškoľuje OA ako postupovať s klientom na základe informácií od rodičov aj vlastných pozorovaní. Rady do istej miery podávali všetci SP (najmenej spomenula SP5). SP4 hovorila o kazuistickom seminári pre OA, SP2 uvádza jednanie v krízových situáciách. SP stoja medzi rodinou, klientom a OA – riešia komplikácie v priebehu spolupráce a taktiež prípadné zmeny v stave klienta a jeho potrebách, ktoré im hlásia OA (SP1, SP2, SP4, SP6). Spracúvajú spätnú väzbu od rodiny a OA o priebehu asistencií. Zmenu stavu klienta konzultujú s rodinou.

Záujem SP o klienta je širší ako u OA. SP5 sa vyjadrila o postavení SP nasledovne: *„Zase osoba, ktorá řeší... nebo vlastně klientovu životní situaci, práci s rodinou, spolupracuje na... řeší zdravotní stav s rodinou, komunikuje s lékaři.“* V tomto prípade ako v jedinom zaznelo explicitne slovné spojenie *„životní situace“*. Ako komplex vytvorený okolo klienta zahŕňa množstvo subjektov, s ktorými sa SP dostáva kvôli klientovi do kontaktu. V rámci životnej situácie potom podľa Musila (2004) musí sociálny pracovník vnímať situáciu klienta komplexne. Nakoľko nemôže byť expertom na všetky odvetvia, ktoré na pomoc klientovi potrebuje, dôležitá je aj sprostredkovateľská funkcia. V kontexte s predošlou výpoveďou je to aj kontakt so psychológmi a lekármi klientov (SP2 a SP5) alebo s pedagogickými pracovníkmi (SP2, SP3, SP6).

SP poskytujú poradenstvo, čiže sprostredkovávajú ďalšie informácie a služby (uviedli všetci SP), ktoré môžu napomôcť zlepšeniu životnej situácie klienta. SP1: *„Dáváme jim třeba kontakty na další další hmmm organizace, kde by mohli vyhledat třeba pomoc konkrétní, nebo říkáme jim osobní zkušenosti s jinými klienty třeba... tím způsobem.“* Kde teda končia možnosti a schopnosti SP, prichádzajú odporúčania inej pomoci. Ako uvádza Bartlett (1970),

v sociálnom prostredí klienta možno nájsť nie len zdroje očakávaní, ale aj podpory. SP3: „*Tak se snažíme pomoci hledat někde jinde a nemusí to být vždycky sociální služba, jo.*“

Tohto nepochopenia medzi začínajúcimi či v tomto prípade nádejnými OA, si všimla aj SP3: „*Já se setkávám s tím, že lidi v tom mají hrozný guláš, že třeba sem nám dojdou na praxi, prostě lidi, kteří se dělají kurz pro pracovníka v sociálních službách a oni nám řeknou já si dělám kurz pro sociálního pracovníka a oni to vůbec jakoby nerozlišují.*“

OA vnímajú základné charakteristiky podobne. Ohľadne vnímania postavenia SP v organizácii možno situáciu zhrnúť nasledovne: OA rozoznávajú svojho nadriadeného a uvedomujú si existenciu SP, avšak nemajú ich nutne spojených do jednej osoby. Postava SP nie je jasne identifikovaná (OA5, OA6). OA6: „*Já jsem vlastně až do dnešního setkání netušil, že jsou to vlastně sociální pracovníci, tak jsem o tom vůbec nepřemýšlel (smích).*“

OA3 a OA4 si rozdielom medzi profesiami neboli po teoretickej stránke isté. Rozdiely vo svojej praxi príliš nevnímali, nakoľko s SP sa stretávali častejšie v rámci inej služby (stacionár). OA3: „*Nerozdělujeme to až úplně tak, že třeba já jsem osobní asistentka, jo, protože proto konkrétní, a že třeba práce pracujeme v té skupině.*“

Vyjadriť sa k profesií SP sa dokázali prakticky len OA1 a OA2. Ostatní nedeli priamo odpovedať či váhali alebo boli vyjadrenia veľmi zjednodušujúce. Rozdiely vyplynuli z ich popisu toho, čo vykonávajú oni a čo ich nadriadení. OA6: „*Já upřímně vůbec nevím, co dělá sociální pracovník. Ale tak jako když bych se měl zamyslet bych řekl že sociální pracovník, když to hodně zjednoduším, pracuje od stolu a asistent v terénu.*“

Hoci ani OA1 a OA2 vo svojej praxi striktný rozdiel taktiež nezažívali, asistenti vedeli identifikovať rozdiely medzi profesiami. OA1: „*(Sociální pracovníci) jsou jako spojnicí mezi tou organizací jako institucí, když to řeknu, a mezi těma lidma a musí vlastně těm lidem zprostředkovávat institucionální věci a z těch lidí vlastně víte co, odsávat ty jako lidské věci a starosti a snažit se nějak jako zase vypustit směrem jako do té instituce aby to tam nějak překouslo, zpracovalo a něco udělalo.*“

OA2 sa v súvislosti s SP vybaví individuálny plán. Jeho úlohou, a teda aj úlohou SP, ktorý je jeho tvorcom, je „...*zhodnocení jakoby... ten... komplexně těch podmínek a nastavení dalšího postupu.*“ Uvádzajú základnú premisu sociálnej práce podľa Musila (2004) a Bartlett (1970) a síce, že SP vníma klienta ako osobu v prostredí. OA2 spomína aj „*kompenzování obtíží*“ a

„*životní situaci*“. Obidvaja OA majú viac ako dva roky praxe, čím však až tak nevyčnievajú. Možno pre nich fakt, že v ich organizáciách „*všetci robia všechno*“ nie je nakoniec mätúci, ale, ako sa vyjadril OA1: ak SP napr. nestíha, „...*třeba deleguje opravdu ty věci jako individuální plánování a tak dále na ty na ty asistenty, takže pak vlastně mají možnost nějak jako dohlédnout nějaké části jeho práce.*“ Pochopia bližšie, čo všetko znamená byť SP. OA1 má však výnimočné postavenie medzi asistentmi – najdlhšia prax a vzdelanie v obore (ako jediný z asistentov). Taktiež školí asistentov a je vedúcim služby. V ostatných prípadoch je to vždy SP.

Vedúcu rolu SP, predovšetkým po stránke postupov práce s klientom, uvádzajú všetci OA s výnimkou OA5. OA4: „*Tak jako vedou nás, mají například určitou představu, jak by chtěli, aby my jsme pracovali, řeknou nám to a my potom danému klientovi pomáháme.*“ To implikuje rozdiel v pozíciách a taktiež označuje činnosť za oblasť pôsobenia SP. Dôvodom, prečo to OA pri zmienke o SP, neuvádzajú, môže byť domnienka, že sa jedná o predávanie skúseností ostrieľanejšieho pracovníka – asistenta a tým pádom sa im to nespája priamo s SP, nakoľko ho považujú hlavne za administratívneho pracovníka. Otázne potom je, čo je vnímané ako profesia SP a čo ako praktický súbor činností označený nálepkou SP.

Úlohou SP je taktiež sprostredkovanie informácií rodine (OA1, OA5) a OA na začiatku asistencie (všetci OA). Predchádza tomu mapovanie potrieb. SP získavajú informácie (znovu všetci OA). SP je pritom k dispozícii na začiatkových asistenciách (OA1, OA2, OA6). Pri prvých asistenciách je prítomný SP (OA1, OA2, OA3, OA4). Osobná skúsenosť nedokáže byť nahradená iba spísanými či pretlmočenými informáciami. OA1: „*Že já se vlastně učím, koukám, dívám se, protože jedna věc je papír, druhá věc je realita.*“

To je vnímané ako metodické vedenie. Taktiež sprostredkovanie informácií o klientovi, ktorý je v organizácii už dlhšiu dobu či skúseností predošlých asistentov. Dohodnutý plán, ktorý vypracovávajú spoločne (OA1, OA2, ostatní nespomenuli), potom napĺňa OA. OA2: „*Takže v první řadě se jedná o to zmapovat jeho sociální situaci, jeho životní situaci, jak to je v práci jestli má práci, jak je to ve škole a podobně, všechny tady ty podmínky no.. a na základě toho vytvořit vlastně jakési individuální plán a nalepit ho na to, co by se vlastně mohlo dát udělat.*“

12.2.2 Subkategória SP pracuje „od stolu“

Názov tejto dimenzie bol zvolený na základe predstavy SP ako úradníka. Vyjadrenia v tomto kontexte sa vo výpovediach ako SP tak OA vyskytovali pomerne často a preto je potrebné venovať im náležitú pozornosť. Zastrešujúci pojem práce „od stolu“ znamená vykonávať skôr administratívnu činnosť ako mať priamy kontakt s klientmi.

Pri predstave sociálneho pracovníka sa polovici dotazovaných SP vybavila ako prvá administratíva (SP1, SP2, SP3).

„Tak čo vás jako prvé napadne, keď sa povie sociálny pracovník?“

SP2: „*Spousta papírů.*“

SP3: „*No tak, že dělá nějakou práci v sociální oblasti (smích). Ale, jak mám to spojené fakt hodně s tou administrativou.*“

V prípade SP5 bola podaná obsirnejšia odpoveď, ktorá zodpovedá činnostiam spomenutým v predošlej dimenzii, avšak taktiež s odkazom na administratívu. SP5: „*Pracovník , který dělá spisovou dokumentaci, chodí do terénu a dělá sociální šetření. Nebo ještě mně napadnou, jako úplně první by to byli úřady. Úřady práce, magistrát, tak.*“ Jedine v prípade SP4 a SP6 v prvotnej výpovedi nefigurovala, avšak počas rozhovoru bola spomenutá (ako aj uvidíme na ich vyjadreniach ďalej v texte).

Na jednej strane to môže byť spôsobené zažitým pohľadom na osobu sociálneho pracovníka. Aj samotných SP preto napadla ako prvá. Faktom je, dotazovaní SP administratívu vykonávajú. Najčastejšie boli tieto činnosti zo strany SP špecifikované ako uzatvorenie zmluvy (SP1, SP3, SP4, SP5, SP6), útváranie a zodpovednosť za štandardy alebo kontrolu kvality (SP2, SP3, SP6), individuálne plánovanie resp. zostavovanie krátkodobých alebo dlhodobých cieľov spolupráce (SP1, SP2, SP3, SP4, SP6) a vyúčtovanie či financovanie služby (SP2, SP3). Taktiež, ako už bolo spomenuté vyššie, v niektorých prípadoch klientovi v tejto oblasti poskytuje pomoc a poradenstvo (predovšetkým SP5).

Čas, ktorí SP venujú administratíve, nemôžu pritom ale nemôžu venovať klientom. SP4:

„*Papírování. Všechno zdokumentované všechno vykázané to nás jako že hodně brzdí.*“

Práca tak napr. u SP3 pozostáva predovšetkým z plánovania spolupráce s klientom aj spolu s asistentom. Jej priamy kontakt s nimi prebieha v malej miere. SP3: „*Takže spíš dělám tady ty administrativní věci... Jo, případně řeším nějaký jako když vznikne nějaká situace, nějaký*

problém tak třeba...“ Podobne reagovala SP5. Kontakt v prirodzenom prostredí klienta a stretnutie s rodinou tak prebieha na začiatku asistencie. Potom tam chodí OA. Stretnutia s rodinou sú občasné. „A vy tam chodíte ako aj do tej rodiny sa pozrieť, do domácnosti?“ SP3: „*Jako málo. Nemám na to čas.*“

V období rozhovoru prebiehalo zavádzanie nového systému a príprava na kontrolu služby v súlade s ním. SP3 v tomto čase kvôli väčšej administratívnej záťaži odkladala návštevy rodín, ktoré by sa ideálne mali niekedy v dohľadnej dobe uskutočniť. Viacerí SP spomínali kontroly zo strany úradov ako ďalšiu administratívnu položku, ktorá vyžaduje nadštandardný čas strávený prácou s dokumentami na úkor klientov (SP2, SP3, SP6). Sociálny pracovník tak venuje čas administratíve na úkor klienta, alebo sa administratíva môže dostávať do popredia, vyjadrila sa väčšina SP (SP2, SP3, SP4, SP6). Predovšetkým SP2 a SP6 popisujú, že klient sa potom začína v papieroch strácať – dôležitejšou sa stáva predpísaný formát dokumentácie. SP6: „*Z čeho mě kontrolujou? Že, pracuju s lidma? Ne. Kontrolujou mě, jestli tady mám 23 záznamů toho, jak jsem likvidoval různý odpad nebezpečný, který pak vezmou, vysypou dohromady,...*“

Práve toto riziko spomína aj trend ekonomizácie sociálnej práce¹⁸. Pre prácu sociálnych pracovníkov ekonomizácia podľa zhrnutí Holasovej (2012) prináša znižovanie počtu pracovníkov a taktiež (aj ako následok) nárast administratívy a intenzity práce. Súvisiaci manažerizmus kladie dôraz na proceduralizáciu práce a zmíženie rozhodovacej autonómie pracovníka na základe aplikácie štandardov. S tým sú spojené kontroly kvality a efektivity.

Vyťaženie SP v dôsledku nedostatku zdrojov a pracovníkov bolo už vyššie spomenuté pre prostredie ČR. Preto sa možno domnievať, že sa do istej miery tento trend prejavuje. Dotazovaní SP spracúvajú veľké množstvo administratívy, ktorá limituje ich čas s klientmi, ako zhrňuje aj Holasová (2012).

¹⁸ Ekonomizácia sociálnej práce možno vlastne označiť ako aplikovanie tržných mechanizmov na poskytovanie sociálnych služieb. Prioritou je spokojnosť užívateľov ako zákazníkov, kvalita služby a jej efektívne fungovanie. (Holasová, 2012).

OA podobne ako SP uvádzali ako prvé pri zmienke o SP taktiež administratívu. Pre OA1 to bol „*takový jako trochu po úřadech, trochu úřadak, který se tváří, že má rád lidi.*“ Vzápätí ale zdôrazňoval, že to SP nemajú jednoduché, pretože je na nich tlačené z oboch strán – z praxe, resp. od klienta a asistentov ako aj z úradov. Je predstaviteľom zákona. Dominovala práve predstava úradníkov, hoci SP4 spomínala aj pomoc rodinám. Pri OA2 to bol zas individuálny plán. Jasne sa vyjadrila OA3, ktorá ako jediná ako prvé spomenula pomoc.

Ako faktickú administratívu spomínajú najčastejšie IP a uzatváranie zmlúv, OA5 rady klientom ohľadne administratívy a sociálneho systému. V tomto prípade dominovalo vnímanie SP ako úradníka celým rozhovorom, zatiaľ čo iní spomenuli aj aspekty inej pomoci rodine či OA (OA2, OA4).

K tvrdeniu, že SP nie je toľko v kontakte s klientmi, sa zhodujú všetci asistenti. Tu je vhodné zakomponovať vyjadrenie OA6: „*Já upřímně vůbec nevím, co dělá sociální pracovník. Ale tak jako když bych se měl zamyslet, bych řekl, že sociální pracovník, když to hodně zjednoduším, pracuje od stolu a asistent v terénu.*“

Práve fakt, že OA nemajú v niektorých prípadoch ujasnené pracovné povinnosti SP alebo ich nedokážu identifikovať na pracovisku¹⁹, sa môže odzrkadľovať v ich videní SP ako administratívnych zamestnancov. Taktiež môže byť na príčine rozdielny charakter práce, kedy ostatné je považované za administratívu. Práve v prípade, že ale majú SP veľa administratívy, delegujú niektoré úkony na OA (OA1) a tým sa bližšie k úradníkovi presúvajú aj oni.

12.2.3 SP má nadhľad, ktorý OA ako pracovníkovi priamej starostlivosti chýba

Ako bolo uvedené v predošlej časti, trávi SP s klientmi menej času ako OA. Je to pochopiteľné, nakoľko služba osobnej asistencie je terénnou službou a vyplýva to už z jej charakteru (Zákon o sociálnych službách č. 108/2006 Sb.). Že je kontakt OA s klientom častejší, spomína priamo SP1 a SP4.

Podľa niektorých SP si tak pracovník dokáže udržať potrebný nadhľad, ktorý asistentovi v častom kontakte s klientom chýba.

¹⁹ Bližšie prvá subkategória.

SP6: „*Ten asistent vlastně dělá maximum a sociální právník by mu měl furt dávat ten nadhled a říkat hele, tak jakoby koukal ze stromu, vlastně a ten asistent jde v lese.*“ SP by sa tak podľa neho nemal nechať strhnúť do víru prvej línie, v ktorej sa nachádza OA, pretože práve takto je mu cenným poradcom, pretože dokáže vidieť situáciu objektívnejšie.

Zatiaľ čo OA vykonáva s klientom úkony, ktoré si klient stanoví a ktoré sú súčasťou individuálneho plánu, SP by sa mal zameriavať na životnú situáciu klienta. SP1: „*Vnímám to tak, že není jako úplně tak v kontaktu, jako ten asistent v přímé péči, jo, že tam opravdu jakože řeší, že ten člověk žije sám dejme tomu, že ty úřady lékaře, nebo nějaké jiné administrativní věci, no a pak ten osobní asistent potom pak řeší ty věci ohledně péče o tu osobu no, ...*“

Situáciu tak vníma komplexnejšie. Na druhej strane ako už bolo niekoľkokrát spomenuté, SP vykonávajú aj OA (všetci, ale SP3 a SP5 pomenej). V podstate by to mohlo byť prekážkou práve v objektivite, no medzi výkonom asistencie medzi týmito dvomi profesiami v organizácii boli vo všetkých prípadoch rozdiely a preto nepredpokladám, že by bolo riziko reálne. Priama starostlivosť je hlavnou pracovnou náplňou OA, zatiaľ čo početnosť asistencií zo strany SP je v porovnaní s OA nižšia (SP3 a SP4 spomínajú predovšetkým záskoky za OA, SP5 a SP6 explicitne asistencie príliš nespomínajú). Hlavným rozdielom je v tomto smere predpoklad, že nakoľko je fluktuácia OA veľká (Hrdá, 1997), SP pozná klienta dlhšiu dobu a je v organizácii aj keď OA sa striedajú. Vyplýva to z výpovede SP3, ktorá spomína opakovanie jedného klienta v kontexte s viacerými OA, čo ale neznamena, že je to v organizácii univerzálnym pravidlom. U SP6 je situácia iná.

SP6: „*My jakoby se snažíme spíš jakoby ehh pěstovat tu variantu, že sociální pracovník bude (...) jakoby ten "Case Manager", že jo, který bude něco víc než jenom klíčový pracovník - jakoby asistent, který dobře zná svého klienta, jo? To znamená aby trochu víc předjímal, aby vlastně i přebíral ty kompetence třeba posléze přijímaných klientů a rozhodování co a jak je potřeba.*“ Hoci u SP5 absentujú skúsenosti spojené priamo s terénom, povedomie o asistenciách má zo spoločných sedení. OA aj SP sa zhodli na očividnom a síce frekvencií a intenzite kontaktu: OA majú ku klientovi bližšie, pretože s ním trávajú viac času a sú na neho viac zameraní. OA3: „*Jakože, ten osobní asistent si myslím, že má k tomu k tomu klientovi trochu jako blíž, protože je vyloženě jenom jako pro toho pro toho daného jednoho jednoho klienta.*“ Zato ale SP poznajú klientov dlhodobo (OA2, OA3)

OA sa k tejto problematike vyjadrovali pomerne málo, hlavne, ak za istý typ uznania nadhľadu SP považujeme metodické vedenie OA. To je totiž súčasťou prvej subkategórie. Istú však hrá aj to, že OA to explicitne vo svojich výpovediach neuvádzali. Spomínali, že SP im ponúka rady, odôvodňovali to však skôr vedomosťami a skúsenosťami ako iným typom práce a pozície, z ktorého vyplýva podľa SP. Taktiež za predpokladu, že OA skutočne „nemajú nadhľad“, tak je možné, že si to ani neuvedomujú. Vo výpovediach som sa však na základe tohto ponímania nadhľadu podľa SP6 a taktiež v zmysle dodržiavania určitých zásad sociálnej práce (dodržiavanie hraníc, rešpektovanie rozhodnutia klienta) stretla s ich spochybňovaním u OA6. Možno práve fakt, že OA sú „v lese“ vyúsťuje v to, že SP nazývajú úradníkmi a naznačujú ich vzdialenie sa klientovi²⁰.

12.2.4 SP by mal byť odborníkom na PAS

Najvýraznejšie z celej subkategórie vystupuje presvedčenie, že SP by mal mať ako vedomosti tak praktické skúsenosti s prácou s PAS a to hlbšie ako osobní asistenti, aby im mohol poskytnúť metodické vedenie či zaškoliť ich.

Skúsenosti SP prevyšujú skúsenosti OA, minimálne, ak to máme predpokladať z ich doby práce s PAS. Polovica dotazovaných OA pracovala s PAS zhruba 3 a viac rokov (OA1, OA2, OA3), no pri dohovore na rozhovoroch v organizácií vyberali SP cielene nie nových asistentov (v ideálnom prípade, dvaja OA boli v organizácií polrok a menej). U SP sa ale hranica neznížila pod tri roky. V jedinom prípade OA dobou praxe s PAS prevyšoval pracovníčku na pozícii SP. Jednalo sa ale o organizáciu, ktorá nemala službu OA veľkú, kde SP1 nevidela veľký rozdiel medzi profesiami okrem administratívy a kde mala sama stabilných klientov, ktorým poskytovala asistenciu. Skúsenosti SP s cieľovou skupinou sú preto spravidla bohatšie ako skúsenosti OA a to ako celkovo, tak na poli poskytovania asistencie. Za dobu svojho pôsobenia im tak prejde rukami viacero klientov a to ak aj nie priamo na asistencií, tak pri mapovaní potrieb, čo ako súčasť svojej práce všetci SP uviedli.

²⁰ Bližšie v druhej a štvrtej subkategórii.

Na základe tohto kritéria sú kompetentní robiť poradcu OA. Polemizovať by sa dalo jedine o SP5: „*Já jsem vždycky viděla doma, takže tam jsem jednala s tou rodinou, takže já nemůžu říct, že bych měla jakoby... Větší zkušenosti*“

SP taktiež riešia komplikácie vzniknuté pri asistencií, takže majú prehľad o problémoch, ktoré asistenti počas svojej práce riešia (uvádzajú všetci SP). Úloha SP5 je ale najviac administratívna spomedzi dotazovaných SP – priamo samostatne nepodáva OA poradenstvo (pravdepodobne na základe spoločných supervíznych sedení pracovníkov).

Ak má SP radiť OA, mal by poznať svoju cieľovú skupinu po teoretickej aj praktickej stránke. Vzhľadom na náplň práce SP je pochopiteľné, že by mali mať prehľad v sociálnom systéme vzhľadom na cieľovú skupinu a poznať nejaké zásady práce s ňou. K tomu, aké predpoklady by ale po tejto stránke mal mať SP, sa vyjadrovali len SP2 a SP6.

SP2: „*Ne jenom pracovník v přímý péči ale i sociální pracovník by mě vědět, co se honí v hlavě autisty, protože jediné tak dovede efektivně plánovat služby.*“ Znalosti by nemali byť len formálne, odborník by mal byť schopný ich aplikovať do praxe. Z jeho skúsenosti sa niekedy odborníci priveľmi spoliehajú na naučené znalosti a prax ukáže inak. Obidvoje je preto dôležité.

SP6 zas spomína skôr systém ako celok, kde sú teoretické znalosti potrebné, niekedy však pretláčané zbytočne: „*Bavíme se odborně o věcech, který v podstatě můžeme nahlédnout s praktickým rozumem.*“²¹ Obidvaja pritom vlastne upozorňujú na isté nebezpečenstvo, spojené s odbornosťou – presvedčenie o svojej kompetentnosti a riziko schematizácie. SP6: „*Kolegové někdy to vezmou tak - ahá takže autisti, ahá takže ta metodika a vlastně, eh, ta metodika, eh, pak se stává zřůdnou,...*“ SP by mal tú „škatulku“ poznať, ale nenechať sa ňou zväzovať - používať ju ako podklad a naslúchať. Dve z organizácií boli zamerané priamo na problematiku PAS, ostatné mali klientov s PAS v rámci širšej skupiny klientov so zdravotným alebo mentálnym postihnutím.

OA nastolili otázku váhy teoretických znalostí a praktických skúseností. Hoci sa k tomu vyjadroval aj SP2 a teoretizovanie označoval za zbytočné SP6, nehodnotili ich mieru

²¹ V kontexte problematiky neformálnych opatrovateľov.

dôležitosti. Oproti nim OA viac vyzdvihovali potrebu praxe a skúseností s cieľovou skupinou (nie nutne jedno nad druhé, ale s väčším dôrazom).

Podľa tvrdení OA1 je najdôležitejšia skúsenosť a osobnosť, kde sa znovu možno odvolať na Kopřivu (1997), ktorý označuje osobnosť za nástroj pomáhajúceho pracovníka. OA1: *„Že být sociálním pracovníkem bez toho, aniž bych s nima nějakou dobu pracoval, abych jako viděl jako, co třeba po těch asistentech chci nebo jakým způsobem tam chci psát ty plány nebo takhle a tak dál, tak tak si myslím že ten sociální pracovník úplně nemůže jako tu svou práci dělat jako stoprocentně...“*

SP by tak mal byť odborník na PAS – poznať prístupy teoreticky aj prakticky. Inak podľa OA1 nemôže byť vedúcim pre OA, pretože jednoducho nebude vedieť ako poradiť. Ďalej ako administratívca potrebuje mať znalosti aj v tejto oblasti. Tu na neho nadväzuje OA2: *„Jako na tý formální stránce tvoření individuálního plánu a vlastně asi profesním způsobem zhodnocovat a proovnávat zase ty čin... těch lidí na spektru... ty případy a ty podobnosti, aby mu to jakoby zapadalo do toho portfolia těch odlišností.“*

Rola odborníka je podobne podľa OA1 a OA2 v prepájaní jednotlivostí a vytváraní celkového obrazu. OA5 zas akcentuje znalosť administratívy, pravdepodobne lebo SP skutočne považuje skôr za úradníka. Neuvádzala rady priamo od SP ani jej nebola jasná jeho rola v organizácii. SP poradí v otázkach orientácie sociálneho systému. OA1 a OA5 polemizovali nad tým, či sa človek odborníkom stáva získavaním teoretických alebo praktických skúseností. OA1 má pritom dlhoročné skúsenosti s PAS, vzdelanie zodpovedajúce aj SP, zatiaľ čo OA5 nie a aj v rozdieloch medzi profesiami si je menej istá.

OA1: *„Pokud nemáte jako praktickou zkušenost - je odborný (sociální pracovník) z hlediska jako svého titulu a svého studia - tak pak je otázka, jestli jeho odbornost je větší nebo lepší než odbornost v uvozovkách nestudovaného člověka, kterej má třeba jenom základku ale pracuje třeba jako 5, 10 let vlastně s lidma s postižením a má tu odbornost z vlastního pozorování praktickou, tak nějak zezdola...“* Tu sa potom znovu dostávame k tomu, čo spomínali aj SP a síce istému riziku, ktoré so sebou nesie odbornosť, vlastne z podobného hľadiska – problému aplikácie vedomostí do praxe. Je považovaná za nenahraditeľnú, pretože neplatí absolútna univerzálnosť poučiek a praktické postupy nenaučia.

OA5: *„Já si myslím, že může být třeba tři miliony škol na sociální pracovníci, ale že neumí třeba k nim přistoupit. Co potom je daleko horší, než člověk, který tu školu nemá, pracuje s*

tím dítětem a.. rozumí mu.“ Je otázne, do akej miery by podobný postoj k tejto problematike OA zaujali v prípade inej cieľovej skupiny. Schopler a Mesibov (1997), Bogdasina (2006), Thorová (2006) a ďalší autori sa pri popise a vysvetlení PAS zhodujú práve v kladení dôrazu na individualitu a vnímanie poruchy ako spektra vlastností. Preto je teoreticky ťažko uchopiteľné a čo funguje u jedného klienta, nemusí u druhého. Potom v konečnom dôsledku *„...máte toho nastudovaného hodne, jo, a potom ta realita je treba trošku jiná,*“ (OA3). Taktiež (v prípade OA5) až jemné zľahčovanie role odbornosti môže súvisieť s tým, že OA sú terénnymi pracovníkmi – majú niekoľko klientov dlhodobo a s nimi zabehnutý spôsob práce. OA2: *„Osobní asistent je spíš o tom, že tam je ten člověk jakoby přítomen aktuálně fyzicky a musí být na toho klienta napojený spíše intuitivně.*“

Zároveň je možné, že SP túto tému toľko nerozoberali, pretože spomenuté berú ako samozrejmosť. Spomínali skôr konkrétne teoretické prístupy k PAS, širší záber SP ako OA, prácu s rodinou, no nie to, čo by mal SP ovládať. Taktiež to môže byť spojené s tým, že po stránke teoretických prístupov okrem SP1 všetci pracovníci spomenuli znalosti, často spojené s pedagogikou. Všetci SP mali vzdelanie v tomto obore, čo je podľa Zákona o sociálnych službách č. 108/2006 Sb. v poriadku a vzhľadom na PAS dokonca podľa môjho názoru predovšetkým pre službu osobnej asistencie žiadúce. Ako rozoberá druhá kapitola teoretickej časti, minimálne princípy týchto prístupov sa aplikujú aj v sociálnej práci a ešte výraznejšie v priamej práci s klientom.

12.3. Odpoveď na DVO1

DVO1 pozostávala po kategorizácii z piatich subkategórií, z ktorých som si zvolila na interpretáciu predstavu o profesii SP ako najdôležitejšia k zodpovedaniu DVO1, ktorá znie: *„Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na kognitívnej rovine?“*

V zmysle kategorizácie a následnej interpretácie vyplýva, že: *SP je nadriadený OA – riadi chod služby a vedie OA metodicky. SP vďaka rozdielnej pozícii poznajú klientov viacerých a dlhšie a majú nadhľad, ktorý OA ako pracovníkom priamej starostlivosti chýba. Aby SP mohol OA kvalifikovane radiť, mal by mať nie len vedomosti, ale aj sám skúsenosti z terénu. Toto presvedčenie bolo univerzálne. Postavenie SP sa líši v závislosti od organizácie, čo je pravdepodobne ovplyvnené predovšetkým veľkosťou služby. To zahŕňa rôzny pomer*

administratívy a priamej práce s klientom. Funkciou SP je spojovať jednotlivé články služby – OA, klienta, rodinu a legislatívu, resp. úrady s vyššou právomocou. OA považujú SP vo väčšej miere za administratívnych pracovníkov, ako tento aspekt spomínajú samotní SP. Rozdiel medzi profesiami OA nie je jasný, čo je ale často podporené tým, že SP vykonáva aj asistencie alebo je zapojený do iných služieb, kde sa spoločne s OA stretáva.

13. Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra na emotívnej rovine

13.1. Kategorizácia DVO2

V kapitole zameranej na emotívnu rovinu postoja SP a OA hľadáme odpoveď na otázku DVO2 v znení: „*Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na emotívnej rovine?*“ Identifikované boli tri kategórie, z ktorých som si vybrala ako najvhodnejšie pre zodpovedanie otázky druhú kategóriu *Pozitívne emócie, ktoré pracovníci prežívajú v práci s PAS* a a tretiu kategóriu *Negatívne emócie spojené s prácou s PAS*. Obidve z nich na opačných póloch odrývajú, ako SP a OA pociťujú rozličné aspekty práce a o ktoré aspekty sa jedná.

Kategória 1: Význam emócií pri práci s PAS

Kategória 2: Pozitívne emócie, ktoré pracovníci prežívajú v práci s PAS

A: Pracovníci prežívajú pocity radosti a hrdosti z dobre odvedenej práce – A1 klient a rodina sú spokojní – A1.1 rodina má čas si oddýchnuť, A1.2 klient sa teší na asistencie, A1.3 rodina sa o službe vyjadruje pochvalne, A1.4 na priebeh služby nie sú sťažnosti, A2 v práci s klientom sa objavili pokroky – A2.1 podarilo sa zmierniť problémové správanie, A2.2 klient zvládol niečo, čo mu predtým robilo problémy, A2.3 medzi pracovníkom a klientom sa podarilo nadviazať vzťah, A3 služba dokáže pomôcť aj klientom, ktorým iné organizácie nepomohli – A3.1 iné organizácie klienta odmietli, A3.2 v inej organizácii nerešpektovali klientove špecifiká, A3.3 v iných organizáciách sa klientov stav zhoršil, A4 pracovník zvládol

náročného klienta/situáciu, A5 pracovníkovi sa podarilo vyriešiť nejaký problém spojený s priebehom služby

B: pracovníci pociťujú radosť z práce – B1 pracovníci majú radosť zo skúmania a objavovania klienta ako osoby, B2 čas strávený s klientom je príjemne strávený čas, B3 práca poskytuje možnosti inovácií a zdoľavania výziev, B4 pracovníci prežívajú v práci osobnostné naplnenie - B4.1 klienti pracovníkov nabíjajú pozitívnu energiou, B4.2 pracovníci v spojitosti s prežitkom zmysluplnosti pociťujú vďaku

C: vzťah postavený na hodnotách dôvery a spoľahlivosti medzi SP a OA generuje na pracovisku pocit bezpečia - C1 pracovníci majú pocit, že v tom nie sú sami – C1.1 dobre fungujúci kolektív umožňuje rozloženie pracovnej záťaže, C1.2 v prípade potreby sa môžu navzájom zastúpiť, C1.3 pracovníci majú pocit, že sa majú na koho obrátiť po radu, C1.4 pracovníci pociťujú spolupatričnosť pri zdieľaní úspechov a neúspechov, C2 pracovníci sa tešia, keď spolupráca prebieha hladko – C2.1 v práci je príjemná atmosféra, C2.2 všetci naplňujú svoju prácu, C2.3 poskytovanie služby funguje a práca sa darí

Kategória 3: Negatívne emócie spojené s prácou s PAS

A: pracovníci pociťujú strach alebo obavy z kontaktu s klientom – A1 pracovník prežil nepríjemnú situáciu s klientom, A2 pracovník získal o klientovi negatívne informácie – A2.1 ostatní pracovníci popisujú negatívnu skúsenosť, A2.2 pracovník dostane pred začiatkom spolupráce popis klienta, ktorý ho líči v negatívnom svetle, A3 pracovník sa obáva, že nemá na prácu s klientom dostatočnú kapacitu – A3.1 pracovník nemá hlbšie vzdelanie, A3.2 pracovník má slabšie praktické skúsenosti, A3.3 pracovník má obavy, či má dostatočné osobnostné predpoklady, A4 strach z nesprávneho postupu a ublíženia klientovi,

B: faktory v klientovej situácii vyvolávajú u pracovníkov pocity smútku a beznádeje – B1 rodina je v ťažkej situácii – B1.1 systém pomoci nie je dostatočný – B1.1.1 poskytované dávky sú nízke, B1.1.2 systém špecializovaných služieb je málo rozvinutý, B1.1.3 službami poskytovaná starostlivosť nie je dostatočná, B1.2 je vyčerpaná z náročnej starostlivosti

o dieťa, B1.3 rodina sa nedokáže zmieriť s postihnutím, B2 klient má svoje limity – B2.1 klient sa po dosiahnutí istej hranice nerozvíja, B2.2 klient je odkázaný na pomoc druhých, B3 klient si uvedomuje svoju odlišnosť, čím trpí, B4 pre pracovníka je spolupráca s klientom náročná – B4.1 klient nerobí pokroky, B4.2 klient sa prejavuje v krízových situáciách afektívne, B4.3 klient prežíva horšie obdobie, B5 verejnosť nemá pre PAS dost' porozumenia

C: špecifiká PAS lezú pracovníkom na nervy – C1 pracovník má problém odhadnúť, čo od neho klient chce, C2 odlišný spôsob komunikácie pracovníkov obmedzuje, C3 ľpenie na stereotypoch komplikuje asistenciu, C4 nie každý klient asistentovi sadne

D: pracovníkov hnevá postavenie PAS v spoločnosti a nedostatočne fungujúci systém podpory – D1 pracovníci sa stretávajú s nedostatkom pochopenia pre PAS – D1.1 ľudia považujú deti s PAS za nevychované, D1.2 klient naráža na nerešpektovanie svojich potrieb, D1.3 spoločnosť má tendenciu izolovať odlišných ľudí zo spoločnosti, D1.4 systém pomoci je nedostatočný, na zmenu je treba veľa úsilia a nie je istá, D2 v ponímaní PAS pretrvávajú stereotypy – D2.1 autistu si ľudia predstavujú ako jednotný typ – D2.1.1 autista ako Rainman, D2.1.3 autista ako podivín, D2.1.3 nezvládnuteľný autista, ktorý je agresívny alebo nesamostatný, D2.2 odborníci si nesú rigidné predstavy zo škôl, D3 Pracovníkov števe nefungujúci systém a administratíva – D3.1 množstvo administratívy považujú SP za zbytočné – D3.1.1 Pracovníkov števe, že čas musia venovať administratíve a nie klientom, D3.1.2 administratíva sa míňa účelu, pretože neprináša správu o skutočnom stave služby – prax nikto nekontroluje, nedostatok, D3.2 Kvôli množstvu administratívy, kontrolám a komplikovaným formám sa cítia pod tlakom

E: negatívne emócie spojené so spoluprácou – E1 Pracovníkov števe nespoľahlivosť kolegov – E1.1 pracovníci nie sú vo výkone práce dôslední, E1.2 pracovníci nie sú dochvilní, E1.3 časové prestoje predlžujú dohodnutie sa na ďalších postupoch, E2 pracovníkov števe prístup kolegov – E2.1 pracovník v krízovej situácii neberie ohľad na klienta, E2.2 pracovník berie klienta ako vec a nie ako plnohodnotnú osobu, E2.3 pracovníci s vyšším vzdelaním sa vyvyšujú nad ostatných, E2.4 pracovníci obviňujú z neúspechu z práce s klientom rodinu

klienta, E2.5 pracovník sa zameriava na administratívne postupy a v centre pozornosti nie je klient

13.2. *Kategória Pozitívne emócie, ktoré pracovníci prežívajú v práci s PAS*

Nakoľko emotívna zložka, ako už bolo spomenuté, sú hnacou silou postoja, je potrebné venovať pozitívnej stránke náležitú pozornosť. Zaujímať nás bude, o aké pozitívne pocity sa jedná a s čím ich majú pracovníci spojené. Pre výkon každej práce existuje nejaká motivácia. Nakoľko podľa tlačovej správy Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR et al. (2017) nie sú podmienky v sociálnej sfére lákavé, je predpokladom, že pracovníci ostávajú kvôli niečomu inému, čo nám pomôže odkryť nasledujúci text.

Radosť sa ukazuje byť kauzálnym následkom – v našom prípade dobre odvedenej práce a príjemne stráveného času. Tak ju označila aj Stuchlíková (2002) - za radosťou sa nemožno hnať, je skôr vedľajším produktom. K tomuto sa uchýlil aj Seligman (2011) a vnímali to takto aj pracovníci. Primárnym dôvodom, prečo začať pracovať s PAS na jednej či druhej pozícii teda nie je, môže byť ale tým, čo napriek ostatným negatívam SP a OA v práci drží.

13.2.1 *Subkategória Pracovníci pociťujú radosť a hrdosť z dobre odvedenej práce*

Pocity radosti a hrdosti sú uvedené v jednej subkategórii, nakoľko hranica medzi nimi bola často tenká a vyjadrenia sa prekrývali. Podľa Stuchlíkovej (2002) sú vlastne obidve tieto emócie kauzálnymi následkami. Hrdosť však Stuchlíková (2002) považuje za „ja emóciu“, čiže spojenú so sebahodnotením. V prípade hrdosti tak vstupuje do hry ďalší element a síce spojitosť pozitívne hodnotenej veci so svojou osobou. Možno tak v istom zmysle hrdosť označiť za podmnožinu radosti – možno mať radosť aj z niečoho, z čoho nepociťujeme pocit hrdosti, v tomto prípade preto, lebo si nepripisujeme dostatočné zásluhy. Ako v tejto veci uvádza Stuchlíková: „Hrdosť je funkciou oboch týchto složek a nižší úroveň jedné z nich může být kompenzována vzrůstem druhé. Ovšem absence jedné z nich obvykle hrdost eliminuje.“ (2002, s. 159). Dve pracovníčky odpovedali na otázku spojenú s prežitkom hrdosti opatrne:

SP5: „*Sice jako ne přímo, že bych byla na to hrdá, že jo, já za to můžu, ale já sem... Mně se to povedlo, ale ten... takový to potěšení, že se to povedlo. Že to nebylo zbytečný.*“

SP1: „*To asi úplně jako ne, spíš mám takový jako pocit uspokojení...*“

Tendenciu zjemňovať priame vyslovenie hrdosti teda pravdepodobne pracovníčky považovali za príliš silné vzhľadom na zásluhy. Stuchlíková (2002) spomína rolu porovnávania: „Hrdost nemusí vždy předpokládat výlučnost, ale předpokládá vždy relativně vysokou hodnotu a často také výjimečnost či nadřazenost.“ (2002, s. 159). Je možné, že SP nechceli pôsobiť povýšene.²²

Celkovo SP popisovali hrdosť v najširšom slova zmysle ako stav, kedy všetko funguje a práca sa darí (SP1, SP4, SP5, SP6). Ako indikátor používali často pozitívne hodnotenie služby (spokojnosť) rodičov (SP2, SP4, SP6). Samotné pociťovanie hrdosti je spojené s hodnotením druhých, s oceňovaním (Stuchlíková, 2002). Na druhej strane sa ale môže jednať aj o rešpektovanie rodičov a klientov ako expertov (napr. v rámci zmocňovania klienta, Kondrat, 2014). Jediná SP1 uviedla v tejto súvislosti nie prítomnosť pozitívnej spätnej väzby, ale absenciu sťažností. Či to pripísať skromnosti alebo menšej náročnosti na spokojnosť s chodom služby je otázne. Ďalej spomínali pracovníci pokrok v spolupráci (SP3, SP4, SP6), pomoc rodine (SP3) a keď služba uspeje tam, kde sa to iným nepodarilo (SP6). Pre SP4 je pozitívny posun v službe indikátorom, že práca má zmysel.

Tieto motívy sa pritom objavujú aj vo výpovediach spojených s radosťou s niektorými novými elementmi. V niektorých prípadoch by sa taktiež dali označiť aj za prežitok hrdosti, nakoľko však nie je možné jednoznačne ich rozlíšiť, budeme sa naďalej venovať prežitkom radosti.

Vo všeobecnosti možno povedať, že keď sú klient a rodina spokojní, sú spokojní aj pracovníci. Vyplývalo to zo všetkých rozhovorov, z niektorých nepriamo, v niektorých to bolo spomenuté explicitne. „A čo Vám spôsobuje pri práci s klientmi radosť?“ SP1: „*Noo když vidím, že oni jsou nějak spokojeni. To je pro mě jako nejdůležitější, že jo, to je moje práce, uspokojovat ty jejich potřeby.*“

²² Napriek tomu možno ich vyjadrenia klasifikovať ako prežitky hrdosti, hoci v menšej intenzite. Preto figurujú v nasledujúcom výpočte.

Taktiež nie všetky organizácie prácu s PAS zvládajú, niekedy aj špecializované klientov vylučujú. Pracovníkov teší, že majú pocit, že práve tá ich niektoré veci zvládla (SP2, SP3, SP6).

SP3: „*Prostě oni po půl roce ty rodiče řekli jakože... Jako prostě hrozně se zhoršil, jako. A on to šel jako do stacionáře a během týdne přestal nosit pleny, prostě se zklidnil, jo, protože my jsme k němu začali přistupovat úplně jinak.*“

Kapacity sú obmedzené, cieľovou skupinou nebývajú len klienti s PAS - je možné, že organizácie nie sú dostatočne pripravené, čo vlastne títo SP spomenuli.²³ Túto situáciu si uvedomuje aj Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, ako uvádza v správe (2016). Stojí za zmienku, že SP2 a SP6 pritom pracujú výhradne s PAS.

Čo sa týka spôsobu práce, SP robí radosť, keď sa im podarí vyriešiť nejaký problém, ktorý v komunikácii s klientom, rodinou alebo celkovo v chode služby nastal. Uvádza tak SP3 a SP4 a je takto vnímaný aj predošlý bod – klientovi sa podarilo nájsť pomoc. Ak má služba klientovi pomôcť okrem iného aj mať pestrejší život, je to pre SP2 a SP6 dôvod na radosť.

Oproti SP vnímali pochopiteľne túto subkategóriu z hľadiska priamej práce s klientom. Nevyjadrovali sa k chodu služby, ale k priebehu asistencie. Hlavné oblasti príčin pociťovania hrdosti boli podobné ako u SP: posun klienta, splnenie nejakého cieľa (OA1, OA2, OA3). OA3 taktiež z toho, že dokázali pomôcť klientovi, ktorému inde nepomohli. OA1 ako jediný zahrnul rodinu – sprostredkovanie odpočinku časom s klientom. Asistenti častejšie spájali úspech so zmysluplosťou práce – niečo sa podarilo a to znamená, že naša práca nie je zbytočná (OA2, OA3). OA3: „*...tak to máte takový ten pocit, toho zadostiučinění... že to je asi... k něčemu... dobré, ta práce... že to k něčemu je.*“ Pre OA6 je príčinou hrdosti vyslovene to, že robí prácu, ktorú považuje za zmysluplnú.

Asistenti boli oproti SP v uvádzaní príčin hrdosti konkrétnejší. Pre SP5 to bolo, keď ju klient začal volať menom, pre OA1 zvládnutie krízovej situácie - útoku klienta. OA1: „*...to byla pro mě asi jako nejtěžší zkouška, když jsem fakt, jako fakt jsem chtěl odejít, fakt jsem chtěl utéct, nějakým způsobem jsem to ustál a zvládnul a jako nemám vůči němu jako nějaký předsudky nebo nemám mu to za zlý, prostě člověk jako nějak jako rozumí tomu, tý jeho situaci.*“

²³ V kontexte verejnosti, školstva a iných odborníkov, čomu sa bližšie venuje nasledujúca subkategória.

V spojitosti s radostou padali podobné vyjadrenia – príbehy drobných radostí a úspechov s klientom, ktoré možno skôr, ako v prípade SP, označiť za hrdosť (OA2, OA3, OA5, OA6). OA3: „*No a tady toto třeba byl ten problém, že pořád měl prostě ty boty plné jako že těch nedopalků. No a to se to se mi prostě podařilo jako odbourat úplně.*“

Z úplne všetkých respondentov úplne odmietla pocit hrdosti len OA4, kedy vyjadrenie vyústilo nasledovne: „*Mám pocit, že si vůbec nezasloužím, že tady můžu být (v službě), jo, jestli mě rozumíte, takže tak.*“

13.2.2 Subkategória Pracovníci pocítujú radosť z práce

Hoci práca s ľuďmi s PAS dokáže byť náročná, spoločné chvíle môžu byť aj príjemné. Aspekty autizmu nie sú jednofarebné – zatiaľ čo stereotypné správanie je označované aj ako vyčerpávajúce a náročné na trpezlivosť (bližšie v subkategórii o negatívnych emóciách), pre iných je istou formou úľavy. SP1: „*Jo, že že tam jak to má jasně dané ten klient, pokud on... tam nemá nějaké poruchy chování do toho (...), tak je ta práce opravdu... pohodová. Že tam člověka opravdu nemá co překvapit, pokud je to autismus kombinovaný s něčím, jo, tak už je to, tak už je horší.*“

Komunikáciu s nimi v tomto zmysle označuje za jednoduchšiu. SP2 ju dokonca označuje za jednoduchšiu, ako s bežnými ľuďmi. V tomto prípade ale pripisuje tento fakt tomu, že sám je diagnostikovaný na spektre. S klientmi si rozumie a preto to vníma ako: „*Dobře strávenej čas. (Smích) To je asi celý co se na tom dá říct.*“ Pre SP3 je niekedy čas strávený s konkrétnym klientom zábava.

Ako spomína SP2, radosť z práce a naplnenie nemusí pracovník nájsť iba z priameho kontaktu s klientom: „*To nemusí být... Vy kdo, přímo pomůže tomu klientovi, když někoho naučíte, jak má klientovi pomáhat, tak to taky dává smysl.*“ Pomoc dáva zmysel, pretože ju klienti potrebujú. Odľahčenie rodinám v starostlivosti je podľa SP6 dokonca hlavná úloha asistencie: „*(uvádza spátnú väzbu rodiča)... jestli přijde jednou za týden, dvakrát za týden asistent, my jsme rádi. Ale když ho vyzvednete ráno a odpoledne ještě jakoby přivezete kluka ze školy, to je úžasný prostě. Já můžu jít pracovat. Já můžu relaxovat. Já se můžu věnovat sourozencům. Já se můžu věnovat manželovi, cokoliv prostě.*“ Zároveň je to aj výzva, čo ako

dynamický prvok SP6 baví. K precit'ovaniu zmysluplnosti sa ale celkovo SP veľmi nevyjadrovali.

Zgeneralizovať človeka s PAS je prakticky nemožné (Schopler a Mesibov, 1997; Thorová, 2006 a ďalší). Každý človek je iný a táto diverzita u PAS nadobúda nový rozmer. Pracovníkov baví toto objavovanie. SP4 zaujíma vnútorný svet klientov, to čini prácu vždy inou. Tento aspekt práce uvádza ako jediná SP.

Fakt, že OA o ňom hovorili oveľa častejšie, bude pravdepodobne spôsobený výkonom práce v teréne. OA3 už po dlhšej dobe a vzájomnom nadviazaní vzťahu vníma asistenciu pohodovo. Aj dlhoročných asistentov dokážu klienti prekvapiť. Postupne odkrývajú časti osobnosti, o ktorých netušili - OA1: „... *to se bude opakovat takhle to odkrývání, kdy za pomoci třeba někoho anebo při nějaký situaci najednou jako zjistíte, dáte si nějakou další a... střípek další puzzle do nějaké mozaiky té osobnosti a zahlédnete se s někým jiným... nebo větší kousek vnitřního světa.*“ Sú to prekvapenia pozitívneho charakteru. Radosť z objavovania a považovanie týchto osobností za zaujímavé, prejavujú aj OA3, OA4 a OA6.

K stereotypnosti ako istej formy odľahčenia sa ako jediný vyjadril OA1 a to podobne ako SP1 – ak klienti nemajú problémové správanie a nevybočí sa z ich komfortu, nemusí sa báť, že sa stane niečo neočakávané. V rozhovoroch boli tieto aspekty práce zmieňované, avšak nie s emocionálnym zafarbením.

Asistenti, ako sme už videli v predošlej subkategórii, sa o prežívaní zmysluplnosti vyjadrujú častejšie – SP ju spomínajú skôr ako má služba zmysel pre rodinu a klienta, OA zas ako dáva zmysel im – svoju činnosť považujú za zmysluplnú. Ak aj odsúdime toto tvrdenie za vágne, dvaja OA rozhodne takto asistencie ponímajú. OA4: „*Řekla bych že pokud by si člověk nemusel platit... Elektřinu a takové ty věci doma... Tak opravdu by to šlo dělat i jako kdyby proto naplnění, kvůli té radosti.*“ Podobne to vidí OA6. Práca s klientmi je pre neho obohacujúca. V oboch prípadoch sa jedná o pracovníkov, ktorí sú OA ešte pomerne krátko (menej ako rok). Predovšetkým OA4, ktorá, ako bolo na konci predošlej subkategórie, sa dištancuje od pocitov hrdosti a z klientov je tak nadšená, že nedokáže na práci nájsť nič negatívne. Vzhľadom na jej vyjadrenia možno predpokladať, že okrem seba: „*Tak díky bohu a té krátké praxi ještě ty negativní nenastali. No a ty pozitivní, ta radost, to velké nadšení, to člověk s věkem ztrácí, takže to čerpám od nich.*“

13.2.3 Subkategória Vzťah postavený na hodnotách dôvery a spoľahlivosti medzi SP a OA generuje na pracovisku pocit bezpečia

Celkovo boli emotívne vyjadrovania sa k spolupráci kusejšie a sú tak často postavené skôr na tom, čo by SO na OA vadilo v globále. SP a OA sa až tak často nestretávajú. V prípade SP medzi sebou je to zanedbateľné – v organizácií je buď málo alebo len jeden SP a s inými organizáciami neinteragujú na takej úrovni, že by boli schopní sa k tomu vyjadriť. Organizácie boli často malé a vzťahy teda tesnejšie. SP4 sa označuje za súčasť tímu, SP2 delenie na jedných a druhých pracovníkov neuznáva, takže pracujú viac spoločne. SP5: „*Takže vlastně tady jsou všichni v pohodě.*“ Možno sa nechcú vyjadrovať negatívne na adresu kolegov, určite je to však aj obmedzeným kontaktom.

V princípe majú SP pozitívne emócie spojené s asistentmi, s ktorými nie sú problémy. To predovšetkým znamená, že je na nich spoľahnutie. Ako podotýka SP3, nemôžu ich stále monitorovať a v teréne sú samy, preto je dôvera v nich základným kritériom výberu, k čomu sa pridáva aj SP2. Záleží na konkrétnom asistentovi (SP1, SP2). SP1: „*Potom mám tady takové asistenty v úvazkách jako univerzální, které když dáme k jakémukoliv klientovi, tak moc dobře víme, že s ním vždycky bude vycházet, jo, protože je takový pozitivně naladený, otevřený,... komunikativní...*“ V takom prípade nemusí riešiť, či si s klientom sadne. SP6 naproti tomu asistentov veľmi oceňuje ako snaživých. SP6: „*...za tu žebráckou mzdu a za ty hrozný podmínky, časový a tak, který vlastně jako dělají pitomou administrativu, kterou vlastně od nich jakoby chcete, tak skutečně je až neuvěřitelný, s jakým nasazením, přirozeným, drtivá většina asistentů funguje.*“

OA sa zhodujú v tom, že sa medzi sebou stretávajú málo. Napriek tomu však oceňujú istý pocit práce v kolektíve, ktorý pociťujú vďaka príjemným vzťahom a to platí vzhľadom k SP aj OA. Spomínajú to častejšie a prikláňajú sa celkovo skôr k pozitívnym hodnoteniam, keďže tvrdia, že sú spolu málo v kontakte (predovšetkým s ostatnými asistentmi). OA3: „*Tak já to třeba беру teď jako ze svého svého pohledu, jako že jsme tady vlastně kolektiv takový, takže to je to je fajn být v kolektivu a mít kamarády.*“ Istú formu kolektívu spomínajú všetci okrem OA1. OA4: „*Tak vstřícnost, to je asi nejdůležitější – to, že někdo je ochotný se podělit o ty zkušenosti.*“ Aj OA6 si cení výmenu skúseností, pre OA3 je dôležité doplňovať sa medzi sebou, nevníma tam rozdiel medzi OA a SP, pretože to vníma hlavne skrz spoločný čas v stacionári. Prímom je vzájomná pomoc a spolupatričnosť (všetci okrem OA5). OA1

„...jednak že jsme na tom trošku všichni stejne, jestli občas tak nějak pozitivem, že všichni vidíme ty stejné věci nebo štvou stejné věci nebo jsme unavení z podobných věcí a nebo naopak potom právě ta lidská různorodost.“ A teda iný pohľad na rovnaký problém. Záleží pritom hlavne na komunikácii – ak sa s človekom dokážu dohovoriť, je všetko v poriadku (OA1, OA2).

Vyjadrenia od asistentov sa nesú vo všeobecnejšom ladení, hovorili väčšinou pozitívne všeobecné veci, pretože možnosti stretávania a spolupráce majú pomenej. Pocit tímu a zdieľania však oceňujú.

13.3 Kategória 3: Negatívne emócie spojené s prácou s PAS

13.3.1 Subkategória Pracovníci pociťujú strach alebo obavy z kontaktu s klientom

Celkovo tieto emócie SP takmer nepopisovali a neboli spomínané ani nepriamo. Ich kontakt s klientom je obmedzenejší a regulovanejší, takže do takých situácií ani neprichádzajú. Vyjadrujú skôr obavy ohľadne postupu – SP1 z osobného hľadiska, vlastne spojeného s jej výkonom asistencií: *„Spíš se... ehm...si jediné co tak možná mám oba... ano jako , obavu v úvazkách z toho, abych mu tomu člověku porozuměla, abych ho zbytečně nějak nezranila, nebo abych no nepřivedla do nějakého chaosu..“*

SP3 globálnejšie, skôr v zaujatí stanoviska a poradení asistentovi: *„...že ještě to... myslím si, že je to takové málo probádané ještě ta, ten autismus, že vlastně ještě úplně se neví, jak na to, jo. Že že někdy jsou že ne že vlastně nevíme kolikrát v různých situacích jestli je to tak správně, když s tím autistou takto jednáme.“* Je tu rozdiel v tom, že SP1 popisuje osobnú neistotu s SP2 globálnu, na ktorú neexistuje odpoveď (aspoň je tak vnímaná). U SP1 to ale môže byť v konečnom dôsledku následok – má pochybnosti, pretože je to otázne.

Nakoľko činnosť asistentov pozostáva z kontaktu s klientom, pochybnosti sa vynárajú častejšie (OA5, OA6), pre OA4 je to až strach, aby sa niečo nestalo. Inak majú asistenti strach spojený atakom klienta, ktorý tiež môže byť vyústením toho, že asistent urobil niečo „zle“ – klienta niečo rozhodilo. Kvôli špecifikám postihnutia (Thorová, 2006), však často ťažko predvídať či identifikovať potenciálny spúšťač. OA1: *„Je to jakýsi jako vnitřní pocit nějaký nejistoty a napětí, že člověk musí být opravdu ve střehu a sledovat co já dělám, co on“*

dělá, co se vlastně jako děje, abych vlastně rozpoznal, kdy překračuju já teda nějakou tu jeho hranici...“

Náročnejšieho klienta mala OA5, no z jej reakcií som nevypozorovalo strach: „...*on prostě nějaký vjem stačí málo ho to prostě rozhodí, a začal strašně křičet. (...) On má prostě takový ten projev a on se prostě potřebuje zklidnit.*“ S klientom už na seba boli vzájomne zvyknutí. OA6 mal strach pred začiatkom asistencie, pretože klienta nepoznal a dostal negatívne informácie: „...*tam bylo hodně zdůrazněný, že... že ten klient... nějakýho předchozího asistenta... úplně odepsal, protože na něj prostě vytáhl pohrabáč a jako že tam jako že šlo v uvozovkách o život.*“ Na OA1 sa pokúsil zaútočiť klient a na základe jeho popisu možno predpokladať, že strach mal: „...*tak to byla pro mě asi jako nejtěžší zkouška když jsem fakt, jako fakt jsem chtěl odejít, fakt jsem chtěl utéct...*“

Možno nazvať obavou, že si nie je ista prístupom? SP3: „*My třeba vidíme, co je... Co by bylo pro toho klienta dobré, ale zároveň všude jako v nějakých principech máte, že se jakoby se řídím přáním toho klienta, potažmo toho zákonného zástupce, jo. A někdy toto, to vybalancovat je prostě těžké.*“

13.3.2 Subkategória Špecifiká PAS lezú pracovníkom na nervy

PAS sa vyznačuje špecifikami u každého klienta inak namiešanými - od netypických zvukov a slovného prejavu po odlišnosti vo vnímaní fyzického sveta (Thorová, 2006). Pre ostatných môžu byť nepríjemné, či otravné. Na všeobecnej rovine to spomína SP2: „*Protože vlastně najednou se dostanete do kontaktu s klientem, který buď špatně vidí nebo slyší. A kdykoliv s Vámi bude hovořit, tak sa bude takhle přibližovat, bude Vám nabourávat tu intimní rovinu, ale on si vůbec neuvedomuje, že to dělá.*“ S klientami je sťažená komunikácia (SP1).

Je predpoklad, že vadiť budú skôr pri častejšom kontakte a pri občasnom sa cez ne pracovník prenesie. Preto ich spomínajú OA. Často ale špecifiká svojho klienta práve iba spomínajú a negatívne zafarbenie to nemá. OA3 napr. rozprávala bývalom zvyku svojho klienta zbierať odpadky, ale v spojitosti s radosťou z toho, že sa jej to podarilo odbúrať. Spolu s inými špecifikami to ale komplikovalo priebeh asistencie aj samotný klientov život. OA1: „...*neumí občas udělat takovou tu běžnou lidskou zkratku...*“, čo potom v praxi od neho ako asistenta

vyžaduje dávku trpezlivosti. Tá sklame niekedy aj OA5. K tomu sa môže ešte prirátat komunikačná bariéra – OA4 štvrť, že nie vždy rozumie potrebám klientky, nakoľko nehovorí.

Na tejto subkategórii vidíme, že skutočne nie je možné predovšetkým terénnu prácu s PAS zgeneralizovať. Už aj spomenuté aspekty sú v praxi spletitejšie a často závislé od momentálnej situácie.

13.3.3 Subkategória Faktory v klientovej situácii vyvolávajú u pracovníkov pocity smútku a beznádeje

Smútok a hnev sa miestami pri niektorých bodoch miešali, v prevažnej miere sa ale dali rozlíšiť. Boli veci, ktoré pracovníkov zároveň štvili aj z nich boli smutní. Budú teda spomenuté v oboch subkategóriách, nakoľko to má výpovednú hodnotu a do detailu podľa prevažujúcej.

Skôr nahnevaní ako smutní boli SP2 a SP6 – zo smútku či sklamaní prechádzali do vyjadrení hnevu: SP2 ohľadne nepochopenia okolia situáciu detailnejšie popisuje ako niečo, čo ho štvrť, SP6 zas ohľadne situácie sociálnych služieb a celkovej pomoci ľuďom s PAS. SP6: *„Mrzí mě, nebo štvrť mě, když vidím, že ten klient vlastně jakoby potřeboval nějakou službu, a já nejsem schopný tu službu nabídnout, tak to mě určitě štvrť.“* Predovšetkým hovorí o systémovom hľadisku.

Snaha klientom pomáhať ale má svoje hranice. Druhých do ničoho nemožno nútiť – klient má právo na sebaurčenie (SSP ČR, 2011). Podľa SP5 je škoda, keď rodina nespokojuje: *„Ale stejně já s tím nic nezmůžu, když nechtějí oni. Je to je to jejich život snad.“*

SP3 a SP4 tvrdili, že takéto emócie u nich práca nevyvoláva. SP4: *„Já nevím já tu práci dělám ráda... Asi tak.“* To však z nej nerobí horšiu pracovníčku. Je možné, že to pracovníčky pochopili prísne vzťahnuté na klientov a tak len odkývali, že je všetko v poriadku. K naštvaniu sa ale (ak nie priamo ako odpoveď na otázku, tak v priebehu rozhovoru). Znovu, ako už aj v predošlých subkategóriách, sa viac smerom ku kontaktu z klientov vyjadruje jediná SP1 a to k situácii klientky: *„...že to vlastně vnímá a z toho že o tom mluví jako že je nemocná.“*

Niektorí ľudia takto osoby s PAS vnímajú. Pracovníkov to vo väčšej miere hnevalo, ale boli z toho aj smutní. OA5: *„Z toho okolí a jak jsem říkala jak by je nejraději někam pozavírali.“*

No doby inštitucionalizácie týchto klientov sú za nami. V súčasnosti hlavne pre náročnejších klientov nie je dosť zariadení. OA1: „...*třeba pán, žena utekla, kdo ví kdy, a je vlastně zavřenej v bytě s dneska, ty jo, asi s šestadvacetiletým synem, kterej má, měli teda silný autismus kombinovaný s mentálním postižením (...) míst pro takovýhle lidi tak asi za dvacet v celý republice. (...) Kdyby se zaplatila OA tak to neufinancujou.*“ Asistent vníma bezvýhodiskovosť situácie klientov a ich rodín. Je to taká beznádej, že nemôže pre nich nič viac urobiť.

Nakoľko služieb je (ešte stále) málo, je OA3 smutná pri pohľade do budúcnosti. S jednou službou to nevyzerá dobre: „*Že tady máme vlastně klienty do těch 35 let, no a takže tam je to potom takové, jakože co co dál.*“ Ostatní asistenti potom už vnímajú len ten mikrosvet – priamo klienta a to že sa niečo nedarí (OA1, OA2), či horšie obdobie klienta (OA3). OA6 sa v niečom prekrýva s OA1 – sú smutní, že nemôžu urobiť viac. OA1 si ale uvedomuje, že je to mimo neho: „*Můžete se jako rozvést, můžete prodat všechno, co máte, můžete se k nim nastěhovat a dělat jim tam doprovod od rána do večera, to je jediný, co můžete.*“ Toto možno SP6 ešte nepochopil, nakoľko s klientmi pracuje výrazne kratšie. SP6: „...*že mám pocit, že... mmm... že jiný lidi by s těma autistama mohli dělat...dát víc, než já. Že nemám bohužel jakoby nějakou úplně kapacitu na to všechno...*“ U neho je to ale spojené aj s pochybnosťami o svojich schopnostiach. Klienti však dosiahnu istý strop, svoj potenciál, za ktorý sa už ťažko hýbať dopredu (Gillberg a Peeters, 2003). Možno preto má OA6 takéto pocity a niekedy cíti „*beznaděj, že je to prostě úplně zbytečný a že jsem jenom chuva (smích).*“

13.3.4 Subkategória pPracovníkov hnevá postavenie PAS v spoločnosti a nedostatočne fungujúci systém podpory

Že ľudí s PAS je ťažko generalizovať, je jedna zo základných premís pri ich popise (Schopler, Mesibov, 1997, Howlin, 2005 a ďalší autori). Táto skratka v myslení je však v spoločnosti celkom silná, či už je to typ Rainman alebo nezvládnuteľného autistu, aspoň podľa spytovaných pracovníkov. Ľudia odsudzujú, lebo autizmus nepoznajú: „...*děti negativně hodnotí a myslí si, než to poznají, že je to dítě s autismem, tak že je nevychované.*“ SP2 štvie táto schematizácia myslenia a nedostatok porozumenia. Na klientoch totižto často nie je hneď poznať, že sú na spektre (Thorová, 2006). O to horšie potom je, keď majú stereotypné predstavy profesionáli. SP6: „...*logicky, dle mého, zněmožňují účinnou nějakou podporu toho*

člověka. (...) Vedou maximálně k tomu, že autista – aha, to jsou ty problémy v chování. Jo? A už je tam vlastně ten strach, a to se samozřejmě odráží v celém systému.“

SP6 popisoval případ, kedy vychádzajú z obmedzených znalostí a s autizmom nemajú skúsenosti. Problém stereotypov sa podľa SP2 nevyhýba ani školeným pracovníkom bez praxe. Veria tomu, čo sa naučili a nenechajú si poradiť. To sa podľa SP6 týka aj úradníkov. Kontroly v takej miere, ako prebiehajú, považuje za absurdné a zbytočné.

Mnoho vecí sa dá podľa neho vyriešiť praktickým rozumom. Niekedy hľadanie odborného riešenia nepomôže: „...celá rodina je dohled (člena s PAS) a my se budeme bavit o neformálně pečujících... jak je proškolit, jo... neškolte je, prostě pusťte tam tři – čtyři asistenty, kterým zaplatíte...“ Problémom je nedostatok personálu a služieb. Potom musí klientov aj odmietnuť, čo ho tiež šťve. Podpora systému nedostatečná. SP2: „(Systém) se má starat o lidi, kteří jsou nějakým způsobem znevýhodnění a ten to dělá jenom když ho k tomu donutíte.“

Emócie spojené so systémom a byrokraciou boli veľmi silné a u SP takmer univerzálne (okrem SP5). Množstvo administratívy označovali pracovníci za otravné, kvôli neefektívnosti ich šťvalo, bolo pre nich záťažou a pociťovali tlak zo strany úradov a donátorov.

Pochopiteľne, OA o emóciách vzhľadom ku kontrolám nerozprávali, nakoľko sa ich netýkajú (s výnimkou vyplňovania výkazov). Ako pracovníci v teréne sa častejšie môžu stretávať s negatívnym hodnotením okolia. OA5: „Ty lidi mají úplně stejné reakce. Co s ním teď budeš dělat, co s ním uděláš? A co bych měla dělat? On se prostě zklidní.“ Zaujímavé preto je, že sa k tomu vyjadrila len asistentka.

13.3.5 Subkategória Negatívne emócie spojené so spoluprácou

V tomto prípade sa SP vyjadrujú kriticky ku svojim kolegom z iných organizácií či odvetví. Niektoré veci považujú za neprijateľné a šťve ich, keď ich vidia u iných. SP6 šťve, keď pracovníci prenášajú zodpovednosť za to, že klienta nezvládajú, na rodinu: „Většinou se to skrývá totiž, že se neřekne proti klientovi, ale rodina je špatná, jo? Neřeknou... Tak učitelé neřeknou: Já si s ním nevím rady. Ale řeknou kdyby ta rodina spolupracovala (zabouchání prstem po stole), tak by jsme byli úplně někde jinde.“ SP2 zas vadí, že akademicky vzdelaní pracovníci si nenechajú poradiť, pretože sú predsa školení a v praxi potom narazia.

Asistenti zas často poriadnu predstavu nemajú. Podľa SP2 ide veľa ľudí asistenciu robiť jednoducho preto, lebo je síce zle platená, ale je tam stály dopyt. Pritom nie každý sa za asistenta hodí. *„Takže abych to dovysvětlil, to co mně, to co mně jako, s čím... nerad bojuji, to jsou lidi, kteří si, kteří mají pocit jakoby, že... se stanou osobním asistentem a všechny zachrání a přitom na to nejsou správně vybaveni charakterově.“* Na druhej strane zas môže ľudský prístup chýbať, s čím má skúsenosti SP1.

Nekompetentný pracovník v konečnom dôsledku množstvo práce zvyšuje. Jedná sa o prerábanie administratívy. SP4 hnevá, keď nedodržuje postupy práce a musí s ním ich znovu prechádzať. SP3 má negatívne skúsenosti s prerábaním výkazov za OA a nespoľahlivosťou, ktorá potom vyústi aj do problému s klientom a klesá dôvera klientov ku službe. Rozdielne pohľady na službu vedú ku konfliktom, z ktorých môžu byť našťavané obe strany. Asistent je v priamej starostlivosti a na klienta nahliada z prvej línie a nemá nadhľad (SP6).

V tomto zmysle OA6 neschvaľoval postup SP, kedy práve možno išlo o prípad, kedy nemal nadhľad. Podľa OA1 zas SP často predstavuje administratívneho pracovníka, ktorý je klientom vzdialený a to ho na tom šťve, hoci si uvedomuje, že za to nemôže: *„Někdy je těžké přimout, když se člověk tu realitu toho života toho klienta snaží vměstit do nějaký škatule paragrafu – ale že je to o nastavení zákona a on ten zákon stelesňuje.“* Tieto nezhody teda vznikajú z odlišnosti pozícií, ktoré pracovníci zastávajú.

V súvislosti s prístupom asistenta ku klientovi má výhrady aj OA5: *„Když právěže ztratí tu chuť. A berou to jako... To dítě nebo toho člověka jako věc, a prostě dopravijou ho z bodu A do bodu B a neposlouchaj a nevnímají ho a prostě takhle.“* Oproti tomu ako druhý nevhodný extrém vidí prílišnú striktnosť.

Výhrady k nedôslednosti má OA4 a OA6 ale, zas sa stretávame s tým, že je to o ľuďoch a dôležitá je komunikácia.

13.4 Odpoveď na DVO2

Cieľom tejto kapitoly bolo odpovedať na DVO2, ktorá znie: *„Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na emotívnej rovine?“*

SP aj OA popisovali pocity radosti aj hrdosti – v oboch prípadoch sa spájali s postupom klienta. U SP boli viac zviazané s chodom služby celkovo, s jej kvalitou ako aj pomocou rodine. V prípade OA súviseli tesnejšie s klientom, úspechmi v práci s ním a radosťou z poznávania jeho osobnosti. SP aj OA tvrdili, že ich práca baví. Pocit hnevu bol u SP dominantnejší a to voči nedostatočnej úrovni pomoci a administratíve. OA viac pociťovali smútok nad situáciou klienta a hnevali ich predsudky okolia. OA popisovali aj pocit obáv a strachu z kontaktu s klientom, predovšetkým ak dostali informácie vykresľujúce klienta v zlom svetle, zažili negatívnu skúsenosť ale taktiež z nedostatku istoty o svojich schopnostiach si nie sú istí svojím postupom práce. SP aj OA sa k emóciám spojeným so spoluprácou vyjadrovali striedamejšie. Dôvodom bolo menšie množstvo spoločného kontaktu. Negatívne emócie pociťovali SP k OA v podobe výčitky za nekompetentnosť a nespôľahlivosť, ktorú považujú v asistenciách za veľmi dôležitú.

14. Pôsobenie kognitívnej a emotívnej zložky postoja na behaviorálnu zložku postoja sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra

14.1. Kategorizácia DVO3

Cieľom nasledujúcej kategorizácie je priblížiť sa cez zodpovedanie DVO3 k zodpovedaniu HVO. DVO3 znie: „Akým spôsobom kognitívna a emotívna zložka postoja ovplyvňujú vnímané správanie sociálnych pracovníkov a osobných asistentov z hľadiska práce s ľuďmi s poruchou autistického spektra?“

Kategória 1: Vplyv kognície práce na správanie a postupy pri jej výkone

Kategória 2: Vplyv emotívnej zložky postoja na správanie pracovníkov a postupy práce

A: Pozitívne aj negatívne emócie pracovníkov motivujú v práci zotrvať aj napriek prekážkam – A1 hnev a smútok zo situácie ľudí s PAS a ich rodín sa prejavuje zvýšenou snahou pomoci – A1.1 niekto musí kompenzovať nedostatok podpory – A1.1.1 priama pomoc, A1.1.2 ak

organizácia nemôže klienta prijať, odporučiť inú službu, A1.1.3 SP hľadajú najlepšie možnosti ustanovenia úloh pracovníkov v organizácii, A1.2 pracovníci sa snažia prispieť k celkovému zlepšeniu situácie – A1.2.1 pracovníci školia iných profesionálov, A1.2.2 nedostatok financií u rodín riešia hľadaním donátorov, A1.3 zvyšujú povedomie o PAS vo verejnosti aj okolí, A2 radosť a hrdosť z vykonanej práce pre pracovníkov prevažujú nad negatívami práce a preto v nej zotrávajú – A2.1 pozitívne emócie kompenzujú nízke platové ohodnotenie, pracovníkov práca baví, A2.2 Radosť z pokrokov v práci ukazuje, že má zmysel sa snažiť ďalej napriek neúspechom, A2.3 Klienti pomoc potrebujú, pracovníci majú pocit výkonu záslužnej činnosti, 2.4 zdieľanie úspechov ukazuje, že pomôcť sa dá a neúspechov, že zlyhať môže každý a neznamena to, že na to nemá,

B: Negatívny postoj k administratíve vyúsťuje k hľadaniu možností, ako sa venovať práci považovanej za dôležitejšiu – B1 SP sa snažia nestratiť kontakt s klientom prostredníctvom výkonu osobnej asistencie, B2 SP obmedzí kontakt s klientom na nutný, aby stíhal, B3 SP deleguje jednoduchú administratívu na OA, B4 SP považujú administratívu za nezmyselnú a preto k nej pristupujú len formálne,

C: rozdielne pohľady na výkon práce generované rozdielnymi pozíciami vytvárajú konflikty, kedy sú obe strany presvedčené o svojej pravde – C1 SP nepovažuje OA za vhodného na výkon asistencií a už v začiatkoch spoluprácu ukončí, C2 SP má iný názor ako OA spôsoby práce s klientom – C2.1SP dá klientovi odporúčenia a OA ich vezme na vedomie a zakomponuje do praxe, C2.2 OA odmieta riadiť sa pravidlami služby a službu musí opustiť, C3 V práci sa vyskytla situácia, v ktorej sa SP a OA nezhodnú na postupe – C3.1 spoločne situáciu prediskutujú a nájdu riešenie, ktoré s ktorým súhlasia obaja, C3.2 OA s riešením nesúhlasí, ale aj tak sa podriadi, C3.3 OA s riešením nesúhlasí a opúšťa službu,

D: Ak vzťah pracovníka s klientom nie je vyvážený a pracovník nemá kontrolu nad svojimi emóciami, nejedná adekvátne situácií – D1 pracovníci sú príliš citovo angažovaní – D1.1 strácajú odstup a nedokážu pohotovo jednať v krízových situáciách, D1.2 hranice vzťahu sú skúšané – D1.2.1 rodina svojimi požiadavkami prekračuje rámec náplne práce daného

pracovníka, D1.2.2 pracovník nerešpektuje pohľad rodiny na výchovu a koná podľa svojho presvedčenia, D1.3 ľútosť a pečovateľský prístup znižujú uschopňovanie klienta, D1.4 u pracovníka dôjde kvôli veľkej emočnej záťaži k vyhoreniu – D1.4.1 v práci nemôže pokračovať, D1.4.2 dôjde k prideleniu iného klienta, D2 pracovníci sú v kontakte s klientom príliš odťažití – D2.1 vzťah medzi klientom a pracovníkom je chladný a spolupráca sa menej darí, D2.2 ak má pracovník strach, klient to vycíti, D2.3 pracovník má naučené techniky a snahou aplikovať ich jednotne stráca klienta, D2.4 pracovník získa o klientovi pred začatím spolupráce negatívnu predstavu, čo ovplyvní jeho postup – D2.4.1 pracovník zareaguje neadekvátne v rizikovej situácii, D2.4.2 pracovník klienta odmietne, D2.4.3 pracovník pôjde so asistencie a obavou alebo odporom, čo sťaží naviazanie vzťahu s klientom, D3 celkové nastavenie pracovníka v danej situácii ovplyvňuje priebeh stretnutia – D3.1 naladenie pracovníka ovplyvňuje priebeh stretnutia s klientom – D3.1.1 klient nálady vníma a môžu byť pre neho mätúce, čo spôsobí vnútornú nepohodu, D3.1.2 rozladený pracovník sa nesústreďí dostatočne na svoju prácu, D3.2 pracovník a klient by si mali osobnostne sedieť, inak spolupráca nefunguje.

14.2. Vplyv emotívnej zložky postoja na správanie správanie pracovníkov a postupy práce

14.2.1 Subkategória: Pozitívne aj negatívne emócie pracovníkov motivujú v práci zotrvať aj napriek prekážkam

Čo konkrétne prináša pracovníkom radosť, je obsiahnuté v DVO2. Všetci pracovníci boli boli napriek negatívam práce motivovaní ju vykonávať. Za všetkých SP hovorí SP4: *„Kdyby to člověk vlastní nedělal rád, tak to ani dělat jako nemůže. To ani nejde bez toho toho vztahu k té práci.“* Na jednej strane je to teda fakt, že práca ich z rozličných dôvodov baví s prináša im uspokojenie. U SP však veľkú rolu hrali aj negatívne emócie a to pozitívnu. Nie sú spokojný s tým, ako systém funguje alebo ho považujú za nedostatočný. SP6: *„Takže to to mě štve, jo, že se vlastně bavíme tady o tom, jak ten systém virtuálně funguje, ale fakticky jako by je tak... Jemňounkej (smích), že když se jednoho dne složí, tak tím nikoho nepřekvapí, naopak.“* Preto sa na tom snažia niečo zmeniť. Ak musia klienta odmietnuť, hľadajú iné možnosti – odporúčanie inej služby alebo hľadanie pomoci, pomoci, ktorá by naplnila potreby klientov (SP2, SP4, SP6). Zaplatiť asistenciu je nákladné, hľadajú preto zdroje financií (SP2, SP3).

Považujú povedomie u profesionálov za nízke, takže SP2 a SP6 robia aj školenia pre pedagógov, SP3 informuje o službe na školách. Organizácia, ktorej súčasťou je SP2, vydala dokument pre verejnosť a profesionálov so základnými odporúčeniami prístupu k PAS.

Zmeniť systém je však ťažké. SP2: *„Je to velmi krkolomná strastiplná cesta, která potom někdy vede k úspěchu za strašně dlouhou dobu ale to je prostě pozdě, no“*. Preto sa snažia začínať od seba. V organizáciách bola rôzne usporiadaná štruktúra profesií SP a OA tak, aby čo najviac vyhovovala klientom a prispôsobila sa aj iným službám, ktoré poskytovala. V organizácii 3 a 4 sa pracovníci stretávali na stacionároch, kde spolupracovali. V organizácii 6 presadzoval SP, aby bol SP *„...něco víc než jenom klíčový pracovník, jakoby asistent, který dobře zná svého klienta, jo? To znamená, aby trochu víc předjímal, aby vlastně i přebíral ty kompetence třeba posleze přijímaných klientů a rozhodování co a jak je potřeba. Takže, uhm, já jakoby jsem na půl cesty, jo? Někde mezi tím vedoucím a někde mám vlastně někteří klienty jakoby pod sebou.“* Pracovník si potrebuje udržať nadhľad, takto však nestratí kontakt s realitou klientov. Zhoduje sa s ním aj SP2: *„Hlavně ve větších organizacích to takhle rozdělený je, u nás ne. My... nám to jaksi splývá a myslím si, že to je zdravější.“*

U OA je situácia podobná. Silne motivačné sú pozitívne emócie, ako boli konkrétne spomenuté v DVO2. A taktiež zdieľanie s inými pracovníkmi (spomínajú všetci OA). No znovu sa uplatňujú aj negatívne emócie – negatívny postoj k predsudkom riešia OA5 a OA6 aj osvetou svojich blízkych a okolia. OA5: *„A my máme doma statek, a já jsem ho (klienta) vzala k nám, a slyšel prase. A taky se začal strašně jančit. A můj tatka se taky s někým takovýmhle nesetkal.“* Hnev a smútok (u OA dominantnejší smútok) je motivačný, lebo pracovníci cítia, že je treba s tým niečo robiť. OA1: *„Můžete se jako rozvést, můžete prodat všechno, co máte, můžete se k nim nastěhovat a dělat jim tam doprovod od rána do večera, to je jediný, co můžete. Jinak nezmůžete fakt nic.“* Ale zmôžu aspoň niečo. Napriek náročnosti a nižšiemu platovému ohodnoteniu prináša zamestnancom pocit uspokojenia, pocit, že robia niečo, čo má zmysel. (Kopřiva, 1997). Kvôli tomu to vydržia – OA1: *„Práce, kterou nikdo nechce dělat, práce zajímavá, různorodá, náročná.“* Kvôli tomu si to aj vyberajú. OA4: *„Tak asi asi tím že jsem chtěla něco takového dělat a dostala jsem takovou možnost, byť to vzdělání není úplné, tak asi z toho mám takovou radost že mě to tak naplňuje...“* Na druhej strane náročnosť a nízky plat odflitujú ľudí, ktorí by to chceli robiť len kvôli pracovnému miestu.

14.2.2 Subkategória: Negatívny postoj k administratíve vyúsťuje k hľadaniu možností, ako sa venovať práci považovanej za dôležitejšiu

Viacerí SP spomínali kontroly zo strany úradov ako ďalšiu administratívnu položku, ktorá vyžaduje nadštandardný čas strávený prácou s dokumentami na úkor klientov (SP2, SP3, SP6). SP6: „*Takže administrativa nebo čekáte až přijde nějaká kontrola a 14 dní se zbývá na nějakou kontrolu, která teda nezjistí stejně nic, jo, nebo nějaký pseudo jakoby provinění a zase to pak napravuje.*“

Nakoľko k tomu majú pracovníci takýto postoj, berú to ako povinnosť, ktorej sa treba zbaviť, aby sa mohli venovať práci s klientom. Na administratívnu záťaž mali ťažké srdce všetci okrem SP5. Popisujú to skôr v teoretickej rovine, ako to môže v praxi vyzerieť, ako by sami priznali, že to robia. SP2: „*Jo, tam potom to přeje do takový formální polohy, že teda do toho IPčka něco napíšem aby tam něco co, něco co se dá jakoby poměrně snadno tvrdit, že se to zlepšilo a nedá se to vyvrátit takový tvrzení, jo, a všichni jsou spokojeni, že všichni dělají svou práci.*“ Ani podľa SP3 neslúži administratíva spojená so službou k reálnemu zlepšeniu jej kvality a nemá výpovednú hodnotu. Vyplýva to do istej miery aj z charakteru postihnutia: „*Že oni prostě dozrají do nějakých limitů a mi i pro mě je hrozně těžké jako sociálního pracovníka plánovat prostě, dělat ty plány protože tam už není kam, jo?*“

V niektorých organizáciách sa pravidlá potom trochu obchádzajú – SP6: „*Prostě tupý úředník, řekl informaci, všichni budou tu tupou informaci ignorovat, on se bude plácet(plácání) jak udělal dobrý rozhodnutí, a ono to bude furt fungovat dál, tak jak to fungovalo. (...) Takže ono to bude fungovat i bez blbýho úředníka, ale prostě bohužel teďka to musíme nějak formálně jakoby zvládnout.*“ Systém tak podľa SP6 funguje „virtuálne“, menej však už reálne. V organizácii 2 sa napr. vyhli nadmernej administratíve tým, že konkrétne asistenčnú službu nemajú oficiálne zaregistrovanú, ale poskytujú ju v rámci inej služby. Takto napr. nemusia dodržiavať formálne individuálne plány.

Otázkou je, do akej miery sú dotazovaní SP tými, ktorí vo svojej práci prednosť administratíve dali. Pri analýze rozhovorov som si všimla, že vo výpovediach SP sa objavujú ekonomické výrazy alebo popis poskytovania sociálnej služby ako transakcie. SP4: „*...pak jestli se setká vlastně nabídka s poptávkou, tak už vlastně se ze zájemce se stává uživatel, sepíšeme spolu vlastně tu smlouvu.*“ Výrazy ako zakázka alebo kontrakt použili aj SP2 a SP1:

„Když děláme tu zakázku, no říkám to jako blbě jako zakázku... no...“ Do akej miery je náplň práce SP skôr monitoring prebiehajúcich asistencií a administratíva a do akej kontakt s klientmi a či je jeho množstvo dostatočné, sa odvíja od situácie konkrétneho SP. V prvej subkategórii DVO2 som spomínala rozdielny prístup k rozloženiu kompetencií v organizácii a práve nestratenie kontaktu s realitou klienta je jeden z dôvodov, prečo považuje SP2 rigidné vymedzenie za nie úplne vhodné. SP2: *„Myslím si, že takovádle diverzifikace může vst k tomu, že ten sociální pracovník může začít přemýšlet trošičku schematically o tom a začnou mu připadat důležitější ty papíry a to že je napsanej individuální plán než co je v něm přesně napsaný a jestli to vyhovuje tomu člověku.“*

Postoj SP k administratíve potom ovplyvňuje aj prácu OA. Kontrolujúci nerozumejú kontextu práce a preto oni musia vyplňovať výkazy tak, aby to u nich prešlo. OA1: *„Sociální pracovníci taky jako vždycky se na to dívají tou optikou – přijde kontrola, bude se mi dívat na ty papíry, co uvidí a z hlediska jejich to může být třeba volnočasová aktivita ale třeba člověk s PAS potřebuje strukturovaný věci a potřebuje často taky to a úkol a odměna.“* Taktiež má skúsenosti s tým, že pracovníci pri veľkej záťaži delegujú napr. individuálne plánovanie na OA. Sama som pracovala ako osobná asistentka a môžem potvrdiť, že mám rovnakú skúsenosť.

14.2.3 Subkategória Rozdielne pohľady na výkon práce generované rozdielnymi pozíciami vytvárajú konflikty, kedy sú obe strany presvedčené o svojej pravde

V DVO1 bola rozoberaná problematika SP a ich výkonu asistencií. Takmer všetci majú minimálne skúsenosti s priamou prácou s klientom, ak priamo asistenciu nevykonávajú (okrem SP5). Nie je to však ich primárna náplň práce, s istou výnimkou v prípade SP1, ktorá má stálych klientov na asistencie. Rozdiel pozícií medzi SP a OA je (taktiež v DVO1) z neho vyvierajú rozdielne názory na postupy práce s klientmi, sprevádzané aj negatívnymi emóciami (existencia tejto diskrepancie zas DVO2). Aký vplyv majú tieto nezhody na správanie pracovníkov a rámcový pohľad na ich podobu ponúka nasledujúca subkategória.

Prvé potenciálne nezhody sa objavujú pri príchode budúceho asistenta či krátko po jeho prijatí. Práca asistenta má vysoké osobnostné predpoklady (Hrdá, 1997), čo spomína aj SP3 a SP6. SP3: *„Právě proto to je hrozné, že je to tak málo placené, protože oni mají velkou zodpovědnost a... oni vlastně fakt si musí poradit sami v tom terénu.“* Osobná asistencia nie je

pre každého. SP posudzuje osobnostnú rovinu a potenciálneho pracovníka odmieta. SP2: *„A je těžký jim to vysvětlit – oni si to potom berou osobně a mají pocit, že jim jako upíráte... to šíření dobra.“*

V každej organizácii fungujú isté pravidlá, zažité postupy práce, ktoré sú od asistentov vyžadované. Je to predmetom školenia, ktoré OA poskytujú SP. Niektorých asistentov je potreba upozorňovať (SP1), no nemusí to byť tým, že by asistent prácu flákal – SP6: *„Pokud něco nefunguje, i když se ten asistent snaží, tak samozřejmě jsou jakoby chvíle, kdy je potřeba říct, tak hele, no ty tady prostě dál dělat nebudeš, protože na to nemáš z mého pohledu. Pokud si někdo myslí něco jiného, tak fajn, je tady x jinejch osobních asistencí, který zoufale hledají lidi v tuhle tu chvíli.“* SP6 to berie tak, že sa snažia vytvoriť kvalitnú službu a to zahŕňa dodržiavanie rámcových postupov.

Ako dôvod, prečo by sa OA mal riadiť nariadeniami SP pritom neuvádza fakt, že je jeho nadriadený alebo na väčšie skúsenosti, ale na rozdielnosť nazerania na klienta. Popisuje to v kontexte negatívnych emócií spojených so spolupracou: *„...samozřejmě ve chvíli, kdy člověk se snaží jakoby s tím asistentem, nějak právě, eh, jakoby sladit s ním ten pohled z toho stromu a když on je upnutý vlastně, že to musí, protože on ví už, on je zná.“* Ako ďalej spomína, tak ale rozhorčenie OA považuje za pochopiteľné, lebo je angažovaný - práve to vlastne dokazuje, že nemá nadhľad a preto nejedná objektívne. Konkrétne bola táto problematika rozoberaná iba v jednej oblasti – názor rodiny proti mieneniu pracovníka. Rodina má nejaký názor na výchovu a hoci pracovník si myslí, že je dobré niečo iné, musí ho rešpektovať. No do akej miery a kedy sa snažiť pretlačiť iný postup, nemá vždy jasno ani SP3: *„A prostě i kdybych to té mamince řekla tak prostě jako my nevíme do jaké míry můžeme jakoby zasahovat, zasahovat do nějaké prostě výchovy nebo nebo prostě nějakého režimu té rodiny, jo, takže to je takový těžký.“* SP5 tiež mrzí, keď rodičia dostatočne nespolupracujú. Avšak, ak oni sa sami nechcú, nič s tým neurobí.

O tento prípad šlo pri nezhode OA6 so svojím SP. SP6: *„Že když to chtěou rodiče, tak prostě tečka. To bylo pro mě takový... zbytečně rychlý zbrklý řešení, možná, že se do toho dalo víc šťournout. Pro dobro všech.“* OA6 sa zariadil podľa SP, avšak snažil sa na klienta pôsobiť na asistenciách. Uvedomuje si, že klienta ale ťažko ovplyvniť, keď v domácom prostredí panujú iné pravidlá. Tým vlastne v konečnom dôsledku dáva SP za pravdu – ak rodičia odmietnu spolupracovať, snaženie nemá zmysel. Okrem toho pre dosiahnutie nejakých výsledkov je pri

PAS veľmi dôležitá konzistentnosť (TEAACH – Scopler, Mesibov, 1997). OA je v organizácii ešte krátko a to je práve asi aj dôvod, prečo k tomu postupne prichádza.

Ako spomínal SP6, asistenti sú v teréne a nemajú teda nadhľad. Rozdiel pozícií si uvedomujej aj OA1, avšak v trochu inom svetle – SP zas sú od praxe vzdialení: „*A to, čo štvrtá možná je práve to, že ten asistent jde s tou praxí a ten sociálny pracovník jde s tou literou toho zákona, co je někdy nechci říct neslučitelné ale jako bije se to hodně...*“ Tiež si ale uvedomuje, že je to prirodzené, lebo je to súčasť ich práce a administratívne pravidlá sú nejak nastavené.

Ako poslednú vec OA6 neschvaľuje spôsob SP informovania o klientoch. Dostal dokumenty s popisom jednaní klienta ako veľmi agresívneho, čo asistenta vystrašilo. „*Mohu reagovat úplně nepřiměřeně v situaci. Jsme se o tom bavili právě s ostatními asistentama, kteří mají toho samého klíčového (pracovníka) a... a právě všichni mají stejnej pocit, prostě je to jak stresování svých lidí...*“ Je potrebné informovať o agresivite klienta, je ale potrebné zvoliť vhodnú formu, pretože výsledkom je potom aj odmietnutie klienta asistentmi.

Vyššie popísané môže vyvolávať pocit frustrácie z nepochopenia a že snaha pomôcť je obmedzovaná a znižovať tak motiváciu z výkonu práce. To platí predovšetkým pre OA. Keď sa však SP stretáva s nekompetenciou OA, tiež môže strácať vieru v dobre poskytovanú pomoc s rovnakým následkom na prácu.

14.2.4 Subkategória: Ak vzťah pracovníka s klientom nie je vyvážený a pracovník nemá kontrolu nad svojimi emóciami, nejedná adekvátne situácií

Pracovníci sa k tejto téme vyjadrovali, no len v malom množstve prípadov som u nich identifikovala niektorý zo spomínaných scenárov. Skôr hovorili o tom, ako sa situácia môže vyvinúť a ako by sa pracovník mal správať.

Hranice sú vo vzťahu dôležité, pretože pracovník sa nimi potom nechá ovplyvňovať a nedokáže jednať pohotovo alebo objektívne, spomína SP2: „*...takový to miláčkování, to jsou všechno moje dětičky a já je miluju, položila bych za ně život – to už je špatně, protože potom ty emoce vám překryjí to co vy potřebuje vědět a vnímat a nedokázete potom zachovat chladnou hlavu v situaci kdy je to nejvíc potřeba.*“ Ak majú s klientom veľký problém, asistent spoluprácu s klientom môže ukončiť a prijať iného klienta (SP1, SP3, SP5).

Vzhľadom na stereotypnosť práce u klienta takto po istej dobe vymenila asistenta SP3, pretože to už nezvládal.

Nenechať sa ovládať emóciami však neznamená neprejavovať ich úplne (SP1, SP2, SP6). SP2: „*Nesouhlasím s tvrzením, že má asistent v prírodnej péči fungovať chladne ako stroj pretože... tým klientom bude zima.*“ Predstavu o OA si možno urobiť aj na základe tvrdenia SP6: „*V podstate osobní asistent je pro mně takovej jakoby, eh, formální kamarád, přítel a někdo, na koho se můžu obrátit, když vlastně se nechci na nikoho jiného obrátit.*“ OA majú príležitosť klienta lepšie spoznať a vzťah, ako ho popisuje Kopřiva (1997), teda používajú viac. Preto sú aj ohrození viac.

Atmosféra na asistencii ovplyvňuje priebeh celej asistencie a je dôležitá hlavne na začiatku, pri naväzovaní kontaktu s klientom. SP4 sa celkovo vo svojom kontakte s klientom snaží pristupovať s vnútorným pokojom. Podľa SP1 situácia nie je taká dramatická. Ak je zle naladený pracovník, môže to mať následky v jeho správaní - klient to môže vycítiť, sám bude neistý a nebude sa cítiť dobre. Na druhej strane ale hovorí, že mnohí klienti to kvôli oploštenej emotivite nepoznajú. V každom prípade však treba zachovávať profesionalitu, nechať úplne najavo svoje pocity.

Podobné vyjadrenie k prehanému naviazaniu na klienta nájdeme aj u OA3: „*Takový moc moc jako takový pečovatelský, jo, že se do toho moc jako kdybych vžije, jo, a to taky není asi dobře.*“ Asistenti sa celkovo vyjadrovali predovšetkým k nastaveniu hraníc – OA6 mal problém s využívaním rodinou. Na jednej strane rozpoznal a bolo mu to nepríjemné: „*Tak mě právě třeba píše i v mém volnu a tak, jo, kdy jakoby sdílí už věci, které já vlastně ani vědět jako nechci, jo.*“ No na druhej strane v rozhovore mu prístup inej asistekty prišiel príliš odosobnený: „*Jedna slečna tvrdě razila, že zásadně si jako netýká s rodičema a tak, a to třeba mi, to mi není jako přirozený. Jsem zato by tam mělo být něco jako kamarádství dejme tomu.*“ Nie je možné mať obidvoje a asistent si tak podľa môjho názoru príliš benevolentným spôsobom situáciu privodil. Tento pracovník mal taktiež v dvoch prípadoch iný názor na postup s klientom ako rodina a v oboch prípadoch sa ho snažil na asistenciách aplikovať. Narušeniu hraníc optimálneho vzťahu tak, ako ho OA a SP chápali, sa podľa môjho názoru blíži (ak ju už aj neprekročila) OA4. Hovorí o nadšení, o klientoch ako „*sluníčkach*“, čo sa na prvý pohľad nemusí javiť negatívne, avšak môžem sa tu odvolať na vyjadrenie SP2 v texte o

niečo vyššie. Klientov by nemala vnímať ako svoje deti. Taktiež v DVO2 je spomenutá až jej vd'ačnosť a pokorenie z toho, že prácu môže vykonávať.

Celkovo je nastavenie hraníc u PAS náročné – klienti skúšajú, čo si môžu dovoliť a ak sa im raz povolí, berú to ako status quo. Preúčanie je potom náročné (OA1, OA2, OA3, OA5). K hraniciam sa vyjadrujú viac osobní asistenti, nakoľko v priamom kontakte sú predovšetkým OA. V rozhovoroch sa skôr vyskytovalo varovanie pred neudržaním hraníc príliš tesným kontaktom s klientom, no je dôležité spomenúť aj druhý pól. OA5: *„Protože pokud člověk nechce pracovat s lidma, tak jde pracovat se strojem.“* Spomína tiež striktných asistentov, ktorí podľa neho klienta niekam ženú a v asistencií nie je pohoda.

K vplyvu pocitov na správanie pri stretnutí sa znovu viac vyjadrovali OA. Pocity ovplyvňujú rozhodovanie pracovníka v danej situácii (OA2). Klient pozná naladenie (OA3, OA4). OA4: *„Tak když je člověk nevyrovnaný a nemá srovnané emoce a bije se to v něm, tak si myslím, že to přenáší i na druhé.“* Podľa OA1 a OA2 môže byť silné vyjadrovanie emócií matúce. Ale taktiež trpí kvalita práce (OA1): *„OA1 musí být jako opravdu člověk na ni jako v uvozovkách připraven, naladěný, dobře vyspán, bych tak řekl, protože ve chvíli, kdy zkrátka tam jako nebudu celý, nebudu koncentrovanej nebo prostě budu hlavou jinde, zase můžu působit nějaký potíže nebo prostě nebudu tu práci dělat dobře zkrátka.“* Je to aj o naladení monetálnom, aj celkovo k asistencií s daným klientom – pracovník nesmie cítiť nechut'. OA1 a OA4 boli v tomto k sebe kritickí – je potreba veľkej trpezlivosti, ktorá ich niekedy sklame, treba sa mať na pozore.

Posledným faktorom je strach z klienta – ak pracovník dostane negatívne informácie o klientovi, zo strachu môže asistenciu odmietnuť alebo reagovať neadekvátne (OA1, OA2, OA6). Ak sa ním pracovník nechá ovládnuť, krízová situácia dopadne zle. OA2: *„Nemůžu se vlastně emocema moc nechat zasáhnout, musím je vnímat, to ano, to musím, abych nějakým tím způsobem byl intuitivní a empatický a vcítil se do klienta, na druhou stranu, pokud se děje něco hodně špatného, nemůžu se nechat zasáhnout, protože pokud bych tam nebyl k ničemu – musím zůstat funkční.“* Takto OA2 zhrňuje v podstate názor všetkých OA k postoju vplyvu emócií na prácu.

14.2. Odpoveď na DVO3

Cieľom tejto časti práce bolo nájsť odpoveď na DVO v znení: „Akým spôsobom kognitívna a emotívna zložka postoja ovplyvňujú vnímané správanie sociálnych pracovníkov a osobných asistentov z hľadiska práce s ľuďmi s poruchou autistického spektra?“

Pre SP aj OA majú emócie motivačnú funkciu – pozitívne aj negatívne. Pozitívne im dávajú zakúsiť, že má zmysel sa snažiť aj napriek neúspechom. Negatívne zas zvyrazňujú potrebu pomoci. SP sú viac orientovaní smerom na systém a negatívne pocity projektujú do jeho zlepšenia – primárne v organizácií. OA zas vydržia náročnú prácu, lebo sa cítia potrební. Prehnané množstvo emócií zas môže byť škodlivé a to predovšetkým o OA – znižuje zmocňovanie klienta alebo na druhej strane pri nedostatku emócií nedovolí naviazať s ním vzťah. Negatívne emócie spojené s administratívou u SP spôsobujú jej obchádzanie a plnenie len na formálnej úrovni, pretože prácu s klientmi považujú za dôležitejšiu. Rozdiely v týchto oblastiach sú spôsobené predovšetkým rozdielom v pozícií OA a SP a z toho nute pramenia nedorozumenia, ktorým sa však OA musí podriaďovať. OA vyčíta SP neangažovanosť, opäť zas nedostatok nadhľadu a presadzovanie svojho postupu na úkor rodiny.

Záver

Cieľom práce bolo zodpovedať hlavnú výskumnú otázku, ktorej znenie je nasledovné: „Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k osobám s poruchou autistického spektra?“

1. Odpoveď na HVO

Sociálni pracovníci aj osobní asistenti zhodne považujú za základný princíp práce rešpektovanie individuality klientov, od čoho sa odvíjajú aj používané postupy a výsledná podoba ich práce. Sociálni pracovníci sa orientujú v metódach práce viac ako osobní asistenti, ktorí pristupujú ku klientom viac intuitívne. No aj sociálni pracovníci odmietajú uniformné aplikovanie teórií a metód na skupinu PAS. Ako dôvod uvádzajú veľkú nehomogenitu cieľovej skupiny, preto je postup nutne treba upôsobiť potrebám klienta. Z toho dôvodu je potrebné charakteristiky PAS poznať, ale praktickú skúsenosť považujú pre

kvalitný výkon práce za nenahraditeľnú. Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s PAS sa vzájomne odlišoval hlavne na základe ich odlišného postavenia v organizácií. Zatiaľ čo sociálny pracovník je vedúci služby, dohliada na klientov a pozná ich dlhšie, osobný asistent je pracovníkom priamej starostlivosti. V závislosti od organizácie však vo väčšej alebo menšej miere je sociálny pracovník aj pracovníkom v teréne. Preto je osobným asistentom a niekedy aj sociálnym pracovníkom vymedzenie medzi týmito dvomi profesiami nie úplne jasné – v praxi sa totižto v niektorých organizáciách miešajú. Sociálni pracovníci uvádzajú zhodne ako rozdiel administratívne povinnosti ale taktiež vedenie asistentov a dohľad nad ich prácou. Sociálni pracovníci aj osobní asistenti boli k práci motivovaní. Podmienky pre jej výkon popisujú často ako neľahké a to predovšetkým pre osobných asistentov. Radosť a hrdosť na vykonaní prácu im však pomáha prekonať to, no motivačne pôsobili aj hnev a smútok. Sociálni pracovníci kritizujú súčasný systém pomoci a nespočet administratívy, ktorá ich brzdi v kontakte s klientom, no snažia sa to kompenzovať minimálne na úrovni organizácie.

Základným výskumným prvkom, na ktorý sa HVO pýtala, bol postoj. V práci preto boli údaje z rozhovorov rozdelené do troch častí, v závislosti na jeho vnútornom členení. Tieto dielčie výskumné otázky potom reflektovali kognitívnu, emotívnu a konatívnu zložku postoja, resp. u DVO3 vplyv predošlých dvoch zložiek na správanie. Jednotlivé časti sa medzi sebou prelínajú a výsledkom ich integrácie je potom odpoveď na HVO. V odpovedi na HVO vychádzam z definície postoja podľa Hartla a Hartlovej (2010) v znení, ako je uvedená na stránke 40. Ak máme brať postoj ako sklon reagovať ustáleným spôsobom a zameriame sa na stálosť spojenia s podnetom, boli pracovníci o vyjadrovaných postojoch pomerne presvedčení.

V teoretickej časti sú hojne popisované metodologické koncepty práce s PAS – priamo pre obor sociálnej práce však prakticky neexistuje teoretická metodológia správneho prístupu. To je v teoretickej časti aj zohľadnené – pri hľadaní informácií narazí záujemca predovšetkým na informácie s popisom poruchy a praktické odporúčenia vydané štátnymi orgánmi, svojpomocnými organizáciami či sociálnymi službami zameraných na túto cieľovú skupinu. V prostredí ČR je to dokument organizácie Adventor (Klíč pro komunikaci s osobou s autismem) vydaný spoločne s Vládním výborem pro postižené občany. Podnět k řešení

situácie života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin (ibid), vyšiel pritom len v roku 2016. Ani zahraničná literatúra sa však spojitosti sociálnej práce a služieb nevenuje inak. Pre ilustráciu možno uviesť dokumenty vydané Spojeným kráľovstvom (Department of Health, 2015a; 2015b). V názve jedného je pritom „guide“, čiže príručka a druhého „manual“, čo hovorí samé za seba.

Tento stav nekritizujem. Do istej miery ho možno pripísať stále sa rozvíjajúcemu pohľadu na PAS. Pred niekoľkými desiatkami rokov liečili PAS psychoterapiou, no vzhľadom na nové zistenia v tejto oblasti je v súčasnosti už tento postup odmietaný (Schopler, Mesibov, 1997). Dnes sa za najefektívnejšiu považuje Lovaasova ABA terapia (1987) alebo celkovo KBT či behaviorálne postupy a triky. Práve to sú jedny zo zmienok v teoretickej literatúre smerom k PAS v rámci sociálnej práce – nájdeme ich v dielach Adamsa a Leshona (2016), vyjadrení Autism Ontario (2011), spomína ich pri popise metód aj Teater (2014) a ako hojne používané pri PAS aj Bogdashina (2006). Thorová uvádza, že klienti s PAS štruktúru často vyhľadávajú (2006) a Schoper a Mesibov (1997) koniec koncov prišli s programom špeciálne pre PAS nazvaným štruktúrované učenie.

Pri výskume sa tento trend potvrdil. Sociálni pracovníci poznali hlavne kognitívne teórie, ABA a štruktúrované učenie, prípadne komunikačné pomôcky. No v popise práce s klientom uvádzali tiež praktické rady a hlavné princípy práce, vyplývajúce z charakteristiky PAS. Na prvom mieste bola individualita. Gillberg, Peeters (2003) to u uvádzajú ako jednu z prvých vecí, ktoré je potrebné pre pochopenie PAS poznať. Odhliadnuc od toho, že PAS je skutočne „spektrum“, na čo upozorňuje Bogdashina (2006) a jednotlivé aspekty vnímania a chápania sveta sú tak nakombinované veľmi rozmanito, nemožno zabudnúť na kombinované postihnutia, ktoré v bohatom výpočte uvádza Thorová (2006). Autizmus často nie je jedinou komplikáciou, ktorá určuje charakter práce s klientom. Preto je dôležitý individuálny prístup klientovi na mieru. Ako niektorí sociálni pracovníci uvádzali, hlavne nedostatok skúseností s PAS a teoretické vzdelanie v tejto rovine môže viesť k nebezpečnej schematizácii. Individualitu prízvukovali všetci, no toto riziko neuvádzal každý sociálny pracovník. Istú uniformitu v prístup kritizovali aj niektorí asistenti, no tu boli teoretické znalosti slabšie, takže hodnotili podľa mňa viac jednostranne. Bez týchto vedomostí pristupujú ku klientom takpovediac „s čistým štítom“. Nie je to však úplne pravda – pri vstupe do služby majú nejaké informácie o PAS a práve kvôli nekompletnosti zas môžu mať zjednodušujúce predsudky. V globále sú ale viac otvorení, pretože to nemajú tak zakorenené.

Sociálni pracovníci potvrdili názor odbornej literatúry na ABA a KBT techniky – sú účinné a to až tak, že môžu byť manipulatívne. Preto sa musia používať zodpovedne a predovšetkým s prihliadnutím na dobro klienta, ktorý o sebe často nedokáže sám rozhodnúť a preto je voči manipulácií ešte zraniteľnejší: Novosad (2006) predtým varuje v kontexte s osobnou asistenciou všeobecne pri postihnutí. Pri PAS, ktorí často nedokážu posúdiť sociálny kontext alebo majú znížený intelekt (Hrdlička, Komárek, 2004), je toto riziko potenciálne ešte vyššie. Rodičia si môžu myslieť, že konajú pre dobro dieťaťa, ale pritom robia to, čo oni chcú. Osobní asistenti sa snažia robiť to, čo považujú za správne. Rozhodnutiu rodičov to však odporovať nemôže. Tu bol medzi sociálnymi pracovníkmi a osobnými asistentmi rozkol. Hoci je pracovník presvedčený o dobre veci, rodič predsa len pozná dieťa najlepšie (Schoper, Mesibov, 1997). Taktiež, hoci boli z niektorých prípadov asistenti sklamaní, ich snaženie je viac-menej odkázané na neúspech. Pramení to práve z toho, že prístup nebude konzistentný, čo je pre výsledok potrebné. Výsledkom by mohla byť zmätenosť či ukončenie služby, čím by si to nakoniec aj tak odniesol len klient. Prípadne samotný asistent či už v podobe frustrácie alebo ukončenia služby. Sociálni pracovníci majú na asistentov veľké nároky, čo si uvedomujú, ale sú presvedčení, že pre kvalitu služby je to nutné. Nevhodného asistenta odmietnu. Takéto rozdiely v ponímaní vyplývajú z rozdielu pozícií – uvádzali a uvedomovali si ho hlavne sociálni pracovníci. Pozitívnym determinantom bola vo vzájomnom pochopení doba skúseností.

Práve SBP, odporúčané pre PAS medzi inými Adamsom a Leshonom (2016) či Teater (2014), má jeden z princípov rešpektovanie identity klienta. Preto aj asistenti by mali k tomu pristupovať tak, že aj rodina je pri PAS klientom. Na prvom mieste by malo stáť jeho dobro, jeho rozvoj v rámci možností práve ako kompenzácia direktívnosti, ktorú sami kritizujú.

Asistentom sa zdajú sociálni pracovníci vzdialení od reality klienta, predovšetkým, keď do situácie vmiešajú emócie. Hlavne vo všeobecnosti ich označujú za administratívnych pracovníkov, čo je do istej miery pravdivé, nakoľko to patrí do ich popisu práce. A rozhodne je to potrebné, ak má sociálny pracovník fungovať ako spojovateľ jednotlivých článkov služby a pomáhať klientovi v jeho životnej situácii. Na základe vyjadrení sociálnych pracovníkov si myslím, že sa životnou situáciou klienta, ako ju popisuje Musil (2004) zaoberali. S rodinou však pracovali pomenej. Podľa môjho názoru viac pracovali s požiadavkami prostredia ako s podporou, ktorú poskytuje v rámci zdrojov, ktoré má klient v dispozícii. Povedala by som, že na to nemali dosť priestoru. Za nedostatok času a pocit tlaku

vinili administratívu, ktorú považovali za zbytočnú a systém takejto kontroly sociálnych služieb za nefunkčný.

Negatívne emócie pretavovali pracovníci aj do pozitívnej polohy a síce motivácie. Príliš silný emocionálny náboj a jeho nezvládnutie však potom môže mať efekt vyhorenia. Povedala by som ale, že pracovníci vyjadrovali vo výsledku skôr spokojnosť, ich prístup bol vo všeobecnosti kladný. Smeroval skôr k prežitku zmysluplnosti, ako popisuje Seligman vo svojom koncepte PERMA (2011). Má prihádať sekundárne ako výsledok, no niektorí asistenti si prácu cielene vybrali kvôli hľadaniu prežitku zmysluplnosti. Bola tu korelácia s krátkou dobou práce. Ostatní pracovníci boli preverení časom.

To, čo označovali ako nepríjemné, otravné či nespravodlivé, bol systém a to na jednej strane pomoci a na druhej administratívy. K tomuto sa vyjadrovali, aj keď v menšej miere, OA, avšak skôr pracovníci, ktorí mali s klientmi hlbšie dlhoročné skúsenosti. Celkovo je práca s PAS oboma skupinami vnímaná ako náročná, s tým, že z vyjadrení vyplýva, že na psychický nápor doplácajú hlavne OA, nakoľko ich kontakt s klientom je priamy. Zaujímavým faktom je, že SP často vykonávali aj prácu OA, čo ale bývalo označované dokonca aj ako zámer, aby nestratili kontakt s tým, ako práca reálne vyzerá. No taktiež to bolo odpoveďou na vysokú fluktuáciu asistentov, čo je v tejto službu časté (Hrdá, 1997) a len podporené dlhotrvajúcou situáciou v sociálnych službách, o ktorej referuje tisková správa Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, Unie zaměstnavatelských svazů ČR a Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče ČR (2017).

2. Doporučenia pre prax

Aplikačný cieľ by som po výskume nechala v podobnom znení, avšak zamerala by som sa viac na spoluprácu všetkých členov v systéme a na množstvo spolupráce. To totiž bolo častokrát popisované ako malé, čo aj na základe výpovedí respondentov nie je vždy vyhovujúce. Mnohí respondenti uvádzali ako spoluprácu ako výhodu a moje otázky im dali podnet zamyslieť sa. Hlavne spolupráca medzi asistentmi a ich kontakt bol redší, ako som si uvedomila už pri kategorizácii DVO1. Pri DVO2 bolo zrejmé, že pracovníci sa nie vždy vedeli konkrétnej vyjadriť, čo im na spolupráci vadí alebo naopak, vyhovuje. Pripisujem to práve aj menšiemu množstvu spolupráce. Keď však OA či SP emócie vyjadrili, boli skôr

pozitívne. Aj v interpretácií DVO3 sa ukázalo, že pocit spolupatričnosti a uvedomanie si úspechov, ale aj chýb iných, pôsobil na pracovníkov motivačne.

Z charakteru služby osobnej asistencie je zrejmé, že OA a SP musia spolupracovať, avšak ovocie by prinieslo aj zvýšenie spolupráce v rámci skupiny rovnakých pracovníkov. Za adekvátne to považujem hlavne u OA - vychádzajú predovšetkým z praktických znalostí a skúseností, zdieľanie preto môže priniesť pozitívny vplyv nie len na motiváciu a pocit pohody, ale aj techniky práce. Preto by som, ak by to bolo možné, navrhla viac skupinových podujatí pre klientov, ktorí by túto situáciu zvládli alebo skupinových asistencií o malom počte zúčastnených, aby to nebolo pre klientov rušivé. Takisto by mohlo byť prínosné častejšie organizovať stretnutia asistentov formou intervízií. Tu si však uvedomujem, že je to komplikované, ak je organizácia väčšia a asistenti majú rozdielne pracovné časy. Intervízie sú však povinné, možno nepovinná forma by tiež prilákala asistentov, ktorí by potrebovali o svojej práci niečo prebrať, prípadne ich podnietila k usporiadaniu spoločnej asistencie. To by prospelo aj klientom, ktorí síce pozvoľna, ale potrebujú socializáciu.

V interpretácií DVO1, konkrétne v subkategórií o postavení SP v organizácií, bolo ako jedna z funkcií SP uvedené metodické zaškoľovanie asistentov. SP2 spomenul, že SP radí klientovi, ako sa chovať v krízových situáciách – z kontextu som pochopila, že sa jedná o spätné prejednanie prebehnutej situácie, tzn, ako mal klient jednať alebo ako sa zachovať do budúcnosti. SP4 uvádzala kazuistické školenia u nich v organizácií, čo považujem predovšetkým pre začínajúcich asistentov za veľmi prínosnú možnosť, ktorá by sa mohla uplatniť vo viacerých organizáciách. Vhodné by to bolo pri novom klientovi, ktorého v organizácií ešte nepoznajú no i pri dlhodobjších klientoch, nakoľko sa môžu meniť. Taktiež už u niektorých z nich mohlo k rizikovej situácii dôjsť – vtedy možnosť istého nácviku či prejednanie krízového scenára považujem za vhodné.

3. Návrhy ďalších výskumov

Počas skúmania pre diplomovú prácu sa vynorilo viacero zaujímavých konceptov, na ktoré však nebol pri hľadaní odpovede na HVO priestor, alebo sa dotýkali témy práce s PAS ale menej už postojov. Súviseli predovšetkým s praktickou stránkou výkonu práce. Vzhľadom na slabú prebádanosť sociálnych služieb v rámci cieľovej skupiny PAS považujem za hodné pozornosti nasledujúce z podnetov, ktoré mi respondenti počas rozhovorov poskytli.

Prvým je pomer praktických skúseností a teoretických vedomostí. Ako spomínam aj v teoretickej časti, jedinečnosť klientov je pri PAS značná. Nie je možné pracovať podľa jednej šablóny, na druhej strane je potreba ju poznať. Považujem za vhodné preskúmať metódou kvalitatívnych rozhovorov spôsoby práce pracovníkov, ktorí zakladajú svoje postupy na skúsenostiach a intuícii a tých, ktorí používajú formálne postupy s cieľom zistiť, ako sa ich prax odlišuje. Výsledok by mohol prispieť porozumeniu dobrej praxe s PAS.

Druhým podnetom bol spôsob kontroly sociálnych služieb. Na jednej strane bez kontrol by sa mohli otvoriť dvere nekvalitnému poskytovaniu starostlivosti. Naproti tomu však zvyšujú pracovnú záťaž sociálnych pracovníkov a ich pozornosť odvádzajú od živých klientov k dokumentom. V momentálnej situácii podľa pracovníkov nedokumentujú skutočný stav služby. U PAS situáciu komplikuje aj fakt, že klient sa k priebehu služby často nedokáže vyjadriť a rodina nechce prísť aspoň o nejakú formu podpory. Začiatkom by mohol byť komparatívny výskum, analýza situácie v ČR a systému kontrol z inej krajiny.

Bibliografia

1. ADAMS, J., LESHONE, D. 2016. *Active Social Work with Children with Disabilities*. Northwich: Critical Publishing.
2. ADVENTOR. *Terenní podpora* [online]. Adventor [cit. 29.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://www.adventor.org/aktivita/sluzby/274-poskytovane-sluzby>
3. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR, UNIE ZAMĚSTNAVATELSKÝCH SVAZŮ ČR, ODBOROVÝ SVAZ ZDRAVOTNICTVÍ A SOCIÁLNÍ PÉČE ČR. 2017. Tisková zpráva: *Kolaps sociálních služeb? MPSV ČR: Máme jen 200 mil Kč, MF ČR: Na MPSV ČR je k dispozici až 4,5 mld. Kč!* [online]. [cit. 9. 12. 2018]. Dostupné na World Wide Web: http://www.apsscr.cz/files/files/TZ_%2018_5_%20Kolaps%20soci%C3%A1ln%C3%ADch%20slu%C5%BEBeb.pdf
4. AUTISM ONTARIO Q&A: *Regulated Professionals. Social Workers: What to Expect* [online]. Autism Ontario [cit. 30. 6. 2018]. Dostupné na World Wide Web: [https://www.autismontario.com/Client/ASO/spirale.nsf/object/QA/\\$file/QA+SW+EN.pdf](https://www.autismontario.com/Client/ASO/spirale.nsf/object/QA/$file/QA+SW+EN.pdf)
5. BARTLETT, H. M. 1970. *The common base of social work practice*. New York: National Association of Social Workers.
6. BOGDASHINA, O. 2006. *Theory of mind and the triad of perspectives on autism and Asperger syndrome: a view from the bridge*. London: Jessica Kingsley Publishers.
7. BOGDASHINA, O. 2013. *Autism and Spirituality: Psyche, Self and Spirit in People on the Autism Spectrum* [online]. London: Jessica Kingsley Publishers [cit. 8.7.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://eds-b-ebshost-com.ezproxy.muni.cz/eds/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fNTk4OTUyX19BTg2?sid=1bc1ced8-e625-4fa5-896b-2fbca615c4f7@pdc-v-sessmgr04&vid=17&format=EB&rid=1>
8. Centers for Disease Control and Prevention. *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014*. 2018 [online]. [cit. 25.6.2018]. Dostupné na

World

Wide

Web:

https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w

9. COMEGYS, J. D., GUGGEMOS, M. 2014. *The Key Role of Social Workers* [online]. IBCCES: International Board of Credentialing and Continuing Education Standards [cit. 22. 6. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://ibcces.org/blog/2014/02/24/key-role-social-workers/>
10. COSDEN, M., KOEGEL, L. K., KOEGEL, R. L., GREENWELL, A., KLEIN, E. 2006. Strength-Based Assessment for Children With Autism Spectrum Disorders [online]. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 2016, Vol. 31, No. 2, 134-143 [cit. 15. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: https://hstrial-rfredeen.homestead.com/Article_2006_Cosden_Koegel_Koegel_Greenwell_Klein_S_trength_based_assessment_for_children_with_ASD.pdf
11. CROOKE, P. J., WINNER, M. G. 2016. *Social Thinking Methodology: Evidence-Based or Empirically Supported? A Response to Leaf et al. (2016)* [online]. National Centre for Biotechnology Information [cit. 25. 6. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5118262/>
12. DEPARTMENT OF HEALTH. 2015a. *CPD curriculum guide for social workers who are working with people on the autism spectrum* [online]. Williams Lea group [cit. 1. 7. 2018] Dostupné na World Wide Web: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467394/Pt2_Autism_Guide_Accessible.pdf
13. DEPARTMENT OF HEALTH. 2015b. *A manual for good social work practice. Supporting adults who have autism* [online]. Williams Lea group [cit. 1. 7. 2018] Dostupné na World Wide Web: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467392/Pt1_Autism_Learning_Materials_Accessible.pdf
14. DĚTSKÝ KLÍČ ŠUMPERK. 2010. *Osobní asistence*. [online]. [cit. 13. 7. 2018] Dostupné na World Wide Web: <https://www.detskyklic.cz/poskytovane-sluzby/osobni-asistence>

15. GILLBERG, CH., PEETERS, T. 2003. *Autismus: zdravotní a výchovné aspekty.: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
16. HANEY, J. L., 2017. *Reconceptualizing Autism: An Alternative Paradigm for Social Work Practice* [online]. Journal of Progressive Human Services. 2018. Vol. 29 (2), 61-80 [cit. 20.4.2018] Dostupné na World Wide Web: <https://www-tandfonline-com.ezproxy.muni.cz/doi/abs/10.1080/10428232.2017.1394689>
17. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2010. *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
18. HAYES, N. 1998. *Foundations of psychology: an introductory text*. Walton-on-Thames: Nelson.
19. HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
20. HOLASOVÁ, V. 2012. Sociální práce jako nová tržní příležitost [online]. *Sociální práce, sociálna práca, Vol 12., 2. str. 126-137* [cit. 27.12.2018] Dostupné na World Wide Web: http://www.socialniprace.cz/soubory/sp2_2012_web-140701130132.pdf
21. HOWLIN, P. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
22. HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. 2004. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
23. JOHNSON, A. 2015. *Social Thinking and the Clinical Social Worker* [online]. Think Social Publishing [cit. 25. 6. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://www.socialthinking.com/Articles?name=Social%20Thinking%20and%20the%20Clinical%20Social%20Worker>
24. KONDRAT, D. C. 2014. The strenghts perspective. In TEATER, B. 2014. *An Introduction to Applying Social Work Theories and Methods*. Maidenhead, Berkshire: McGraw-Hill Education.
25. LOVAAS INSTITUTE, 2018. *Who is it most suitable for?* [online]. Lovaas Institue [cit. 25. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.lovaas.com/approach-suitable.php>

26. LOVAAS, O.I. 1987. Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children [online]. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1987, Vol. 55, No. 1, 3-9 [cit. 25. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.beca-aba.com/articles-and-forms/lovaas-1987.pdf>
27. MATOUŠEK, O, et al. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál.
28. MATOUŠEK, O. 2016. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2016.
29. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10*. 2008: Praha: Bomton Agency.
30. MICHALÍK, J. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
31. MICHALÍKOVÁ, L. 2012. *Proč školy nerady integrují* [online]. APLA Praha, o.s.
32. MOTTRON, L. 2011. Changing perceptions: The power of autism [online]. *Nature*. 2011, Vol. 479, No. 11, 33 – 35 [cit. 22.4.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://eds-b-ebSCOhost-com.ezproxy.muni.cz/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=1bc1ced8-e625-4fa5-896b-2fbca615c4f7%40pdc-v-sessmgr04>
33. MUSIL, L. 2004. *"Ráda bych Vám pomohla, ale--": dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman.
34. NAKONEČNÝ, M. 1999. *Sociální psychologie*. Praha: Academia
35. NAUTIS. 2017. *Komplexní nabídka služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny v České republice* [online]. NAUTIS [cit. 20. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: http://www.praha.apla.cz/phocadownload/vz_2016_nautis_final.pdf
36. NAVRÁTIL, P. 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman.
37. NAVRÁTIL, P. Sociální práce jako sociální konstrukce [online]. *Sociologický časopis, Praha: Sociologický ústav AVČR, 1998, roč. 34, č. 1, s. 37-50* [cit. 10.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: http://sreview.soc.cas.cz/uploads/862019eb0fed5c49a5c7c87613f5332a4e3da54c_243_037NAVRATIL.pdf

38. PAYNE, M. 2012. Paradigms of Social Work: Alternative Perspectives on Social Work Practice Theory. In Czech and Slovak Social Work. Connecting theory and practice [online]. *Sociální práce, sociálna práca, Vol 12., 5. str. 3-13* [cit. 27.5.2018]
Dostupné na World Wide Web:
http://www.socialniprace.cz/soubory/sp5_kompletnaweb_2-130301101310.pdf
39. PAYNE, M. 2014. Modern Social Work Theory.
40. *Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2016*, 2016 [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 25.6.2018].
https://www.mpsv.cz/files/clanky/16881/Prirucka_pro_OZP_v_roce_2016.pdf
41. PTÁČEK, R., KUŽELOVÁ, H. 2013. *Orientační hodnocení psychického vývoje dítěte pro sociální práci* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 30. 5. 2018]
Dostupné na World Wide Web:
https://www.mpsv.cz/files/clanky/14811/OH_nahled.pdf
42. RICHMAN, S. 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
43. SEABURY, B. A., GARVIN, C. D., SEABURY, B. 2011. *Foundations of Interpersonal Practice in Social Work: Promoting Competence in Generalist Practice*. Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications, Inc.
44. SELIGMAN, M. E. P., 2011. *Flourish: A New Understanding of Happiness and Well-being – and how to achieve them*. London: Nicholas Brealy Publishing.
45. SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál.
46. STEINER, A. M. 2011. A Strength-Based Approach to Parent Education for Children With Autism [online]. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2011. Vol. 13(3) 178 – 190 [cit. 15. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web:
<http://ecadmin.wdfiles.com/local--files/ecfe-needs-assessment/Parent%20Ed%20for%20Children%20with%20Autism.pdf>
47. STRAUSS, A. L., CORBIN, J. M. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
48. STUHLÍKOVÁ, I. 2002. *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál.

49. TEATER, B. 2014. *An Introduction to Applying Social Work Theories and Methods* [online]. Maidenhead, Berkshire: McGraw-Hill Education [cit. 11.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://eds-b-ebshost-com.ezproxy.muni.cz/eds/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fNzU5ODI0X19BTg2?sid=1bc1ced8-e625-4fa5-896b-2fbca615c4f7@pdc-v-sessmgr04&vid=12&format=EB&rid=1>
50. THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.
51. THOROVÁ, K. 2011. *Vynucená objetí aneb Oficiální stanovisko APLA k dokumentu Mámo, táto, obejmuj tě*. [online]. APLA [cit. 25. 4. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.praha.apla.cz/vynucena-objeti-aneb-oficialni-stanovisko-apla-k-dokumentu-mamo-tato-obejmu-te.html>
52. THYER, B. A. 2006. What Is Evidence-Based Practice? In YEAGER, K, ROBERTS, A. R. 2006. *Foundations of Evidence-Based Social Work Practice* [online]. Oxford: Oxford University Press [cit. 20.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://eds-b-ebshost-com.ezproxy.muni.cz/eds/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fMTY5NDgwX19BTg2?sid=1bc1ced8-e625-4fa5-896b-2fbca615c4f7@pdc-v-sessmgr04&vid=15&format=EB&rid=2>
53. UZLOVÁ, I. 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál. [cit. 25. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.autismus.cz/vzdelavani-deti-s-pas/proc-skoly-nerady-integruji.html>
54. VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY, ADVENTOR O.S, NADĚJĚ PRO AUTISMUS, ZA SKLEM O. S. *Klíč pro komunikaci s osobou s autismem* [online]. [cit. 11. 7. 2018] Dostupné na World Wide Web: <https://www.adventor.org/autismus/obecne/192-klic-pro-komunikaci-s-osobou-s-autismem>
55. VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY. 2016. *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [online].

Vláda ČR [cit. 2.6.2018]. Dostupné na World Wide Web:
<https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

56. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. 2008. *Sociální psychologie*. Praha: Grada.

57. ŽIŽLAVSKÝ, M. 2003. *Metodologie pro sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita.

Anotácia

Názov práce: Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra

Autor: Bc. Jana Stanková

Vedúci práce: prof. PhDr. Libor Musil, CSc.

Konzultant: Mgr. Jiří Vander, DiS.

Inštitúcia: Masarykova univerzita Brno, Fakulta sociálnych štúdií

Počet slov základného textu: 32 985

Diplomová práca sa zaoberá postojom sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra (PAS). Teoretická časť textu definuje pojem poruchy autistického spektra a prístupy, ktoré sa pri práci s nimi využívajú. Následne po popísaní profesií sociálneho pracovníka a osobného asistenta v kontexte pomáhajúcich profesií okolo klienta s PAS a ich porovnaní rozoberá aplikáciu týchto prístupov v ich praxi a podobu práce s klientom. Teóriu uzatvára definícia jednotlivých zložiek postoja. Metodológia je venovaná popisu kvalitatívnych stratégií, nakoľko výskum bol prevedený metódou s pološtruktúrovaného rozhovoru. V interpretačnej časti sú rozhovory ďalej spracovávané na základe dielčích výskumných otázok podľa otvoreného a axiálneho kódovania v súlade so zakotvenou teóriou. V závere práce je zodpovedaná hlavná výskumná otázka a formulovanie doporučení pre ďalší výskum a prax.

Kľúčové slová: sociálny pracovník, osobný asistent, poruchy autistického spektra (PAS), autizmus, klient, rodina, postoj

Annotation

Thesis title: The Attitude of Social Workers and Personal Assistants to Work with People with Autistic Spectrum Disorder

Academic supervisor: prof. PhDr. Libor Musil, CSc.

Consultant: Mgr. Jiří Vander, DiS.

Basic words count: 32 985

The thesis is focused on attitude of social workers and personal assistants towards work with people with autistic spectrum disorder (ASD). The theoretical part of the thesis defines the term autistic spectrum disorder and approaches, which are used in practice with them. Consequently, after describing the professions social worker and personal assistant in context of helping professions around the client with ASD and its comparison, it analyzes application of these approaches in practice and the form of work with client. The theoretical part is closed by definition of individual parts of attitude. Methodology is devoted to description of qualitative strategies because the research used the method of semi-structured interview. In interpretative part, the interviews are processed further according to partial research questions by open and axial coding consistent with grounded theory. In conclusion the main research question is answered and recommendations for next research and practice are formulated.

Key words: social worker, personal assistant, autistic spectrum disorders (ASD), autism, client, family, attitude

Menný a vecný register

A

Adams.....21, 34, 35, 37, 38, 39, 96, 97
 Adventor..... 37, 95
 Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, Unie
 zaměstnavatelských svazů ČR a Odborový svaz
 zdravotnictví a sociální péče ČR 17, 56, 72, 98
 Autism Ontario 21, 34, 96
 autizmus 7, 9, 10, 11, 13, 19, 21, 22, 24, 29, 75, 81, 96

B

Bartlett 25, 26, 27, 58, 59
 Bogdashina 9, 10, 11, 12, 13, 14, 20, 21, 96

C

Comegys 39
 Corbin 47, 52
 Crooke 39

D

dopomoc 34

G

Garvin 34
 Guggemos 39

H

Hartl..... 40, 41, 45, 95
 Hartlová..... 40, 41, 45, 95
 Hayes..... 40, 41, 42, 45, 46
 Hendl 47, 48, 49, 50, 52, 53
 Holasová..... 62
 Howlin 15, 16, 81
 Hrdlička 10, 11, 13, 97

J

Johnson 39

K

klient .. 2, 7, 8, 9, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26,
 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 48, 49,
 51, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66,
 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81,
 82, 83, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96,
 97, 98, 99, 100
 kognitívne behaviorálne terapie 21, 22, 33, 34, 35, 36, 38,
 39, 96, 97
 Komárek..... 10, 11, 13, 97
 Kuželová 14, 15

L

Leshone..... 21, 34, 35, 37, 38, 39, 96, 97

M

Matoušek 18, 24, 25, 26, 29, 30
 Mesibov . 11, 19, 20, 21, 23, 33, 34, 35, 39, 58, 68, 76, 81,
 91, 96, 97
 Michalík..... 17, 18
 Musil 23, 25, 27, 58, 59, 97

N

Nakonečný 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46
 Nautis..... 14
 Navrátil 26

O

osobná asistencia ... 8, 9, 18, 20, 23, 29, 30, 34, 35, 36, 38,
 50, 51, 89, 99

P

Payne..... 25, 26, 27
pomoc ... 13, 17, 18, 23, 25, 26, 28, 29, 30, 39, 47, 70, 71,
98, 117
postoj ...7, 8, 24, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50,
51, 53, 84, 95, 99
prístup orientovaný na silné stránky klienta(SBP) .. 22, 35,
36, 38, 39
Ptáček..... 14, 15

R

Richman..... 12

S

samostatnosť..... 13, 30
Seabury 34
Seligman 45, 72, 98
Schopler. 11, 19, 20, 21, 23, 33, 34, 35, 39, 58, 68, 76, 81,
96
Slaměník 40, 43, 44, 46
sociálna práca 21, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 39
sociálne fungovanie..... 25, 27
Strauss 47, 52
Stuchlíková 44, 45, 72, 73

Š

špecifická potreba 27, 31

T

Teater..... 21, 33, 39, 96, 97
Thorová..... 9, 17, 20, 68, 76, 78, 79, 81, 96
Thyer..... 34, 36, 39

U

Uzlová 29, 30, 31

V

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany..17, 19, 38,
74
Výrost..... 40, 43, 44, 46

W

Winner 39

Z

zmocňovanie..... 21, 22, 25

Ž

Žižlavský 47, 49, 50

Prílohy

Príloha č. 1 – Tabuľky respondentov

Tabuľka 2a: Výzkumná vzorka sociálnych pracovníkov

Sociálny pracovník	Pohlavie	Vek	Vzdelanie	Dĺžka praxe s PAS
SP1	Ž	31	Sociálna pedagogika, Mgr.	4 roky
SP2	M	55	Lektorstvo na úrovni vysokoškolského vzdelania	8 rokov
SP3	Ž	45	Špeciálna pedagogika, Mgr.	7 rokov
SP4	Ž	32	Sociálna pedagogika a výchovateľstvo, Bc.	4-5 let
SP5	Ž	32	Sociálna a charitatívna práca, Mgr.	3 roky
SP6	M	50		25 rokov

Tabuľka 2b - Výzkumná vzorka osobných asistentov

Osobný asistent	Pohlavie	Vek	Vzdelanie	Dĺžka praxe s PAS
OA1	M	35	Sociálna pedagogika, Bc.	7 rokov
OA2	M	31	Mimo obor	2,5 - 3 roky
OA3	Ž	47	Mimo obor	4- 5 rokov
OA4	Ž	43	Mimo obor	2 mesiace
OA5	Ž	24	Mimo obor	2 roky
OA6	M	33	Mimo obor	8 mesiacov

Príloha č. 2 – Tabuľka operacionalizácie

Hlavná výskumná otázka: Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra?		
Díľčí výskumné otázky	Indikátory	Otázky
DVO1: Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na kognitívnej rovine?	1. Vnímanie (ľudí s) PAS 2. Vnímanie cieľovej skupiny služby/služieb 3. Vnímanie sociálnych pracovníkov/osobných asistentov 4. Vnímanie spolupráce sociálnych pracovníkov a osobných asistentov	1. Čo sa Vám vybaví, keď sa povie človek s PAS? Čo sa Vám vybaví, keď sa povie rodina s členom s PAS? 2. Čo Vám príde na myseľ, keď sa povie práca s ľuďmi s PAS? 3. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie sociálny pracovník? 4. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie osobný asistent? 5. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie sociálny pracovník pracujúci s PAS? 6. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie osobný asistent pracujúci s PAS? 7. Aké sú podľa Vás zhody a rozdiely medzi osobným asistentom a sociálnym pracovníkom pracujúcim s PAS? 8. Ako vnímate spoluprácu s osobnými asistentmi/sociálnymi pracovníkmi pri práci s ľuďmi s PAS?
DVO2: Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na emotívnej rovine?	1. Emócie spojené s ľuďmi s PAS 2. Emócie pociťované pri práci s ľuďmi s PAS 3. Emócie spojené s osobnými asistentmi/sociálnymi pracovníkmi	1. Aké emócie vo Vás vyvolávajú ľudia s PAS? 2. Aký je podľa Vás význam emócií pomáhajúceho pracovníka v práci s ľuďmi s PAS? 3. Čo Vás napadne keď sa povie pocity a práca s ľuďmi s PAS? 4. Aké pozitívne a negatívne emócie prežívate v práci s ľuďmi s PAS? 5. Spôsobuje Vám niečo pri práci s ľuďmi s PAS radosť? Ak áno, čo? Ak nie, ako si to vysvetľujete? 6. Štve Vás niečo pri práci s ľuďmi s PAS? Ak áno, čo? Ak nie, ako si to vysvetľujete? 7. Ste z niečoho smutný pri práci s ľuďmi s PAS? Ak áno, z čoho? Ak nie, ako si to vysvetľujete? 8. Aké pozitívne a negatívne emócie prežívate pri spolupráci s osobnými asistentmi? 9. Aké pozitívne a negatívne emócie

		prežívate pri spolupráci So sociálnymi pracovníkmi? 10. Čo Vám robí radosť a čo Vás štvie pri spolupráci s osobnými asistentmi? 11. Čo Vám robí radosť a čo Vás štvie pri spolupráci so sociálnymi pracovníkmi? 12. Prináša Vám niečo pri práci s ľuďmi s PAS pocit hrdosti? Ak áno, čo?
DVO3: Akým spôsobom kognitívna a emotívna zložka postoja ovplyvňujú vnímané správanie sociálnych pracovníkov a osobných asistentov z hľadiska práce s ľuďmi s poruchou autistického spektra?	1. Poznatky z praxe 2. Prínosy a bariéry spolupráce	1. Ako podľa Vás môže predstava o klientovi a o PAS ovplyvniť postupy práce? 2. Pracujete s rodinou človeka s PAS? Ak áno aké postupy používate? Ak nie, z akých dôvodov? 3. Ako podľa Vás môžu emócie voči klientovi ovplyvniť postupy práce? 4. Aký je najčastejší postup Vašej práce s ľuďmi s PAS? 5. Aké postupy práce s ľuďmi s PAS poznáte ale nepoužívate? Z akých dôvodov? 6. Aké činnosti vykonávate s klientom s PAS? Akým činnostiam sa s klientom s PAS najčastejšie venujete? 7. S akými osobami a profesiami počas svojej práce interagujete? 8. V čom môžete spolupracovať so sociálnymi pracovníkmi/osobnými asistentmi?

Príloha č. 3 – Poradie otázok do rozhovoru

1. Čo sa Vám vybaví, keď sa povie človek s PAS? Čo sa Vám vybaví, keď sa povie rodina s členom s PAS?
2. Aké emócie vo Vás vyvolávajú ľudia s PAS?
3. Aké činnosti vykonávate s klientom s PAS? Akým činnostiam sa s klientom s PAS najčastejšie venujete?
4. Aké pozitívne a negatívne emócie prežívate v práci s ľuďmi s PAS?
5. Čo Vám príde na myseľ, keď sa povie práca s ľuďmi s PAS?
6. Aké sú podľa Vás zhody a rozdiely medzi osobným asistentom a sociálnym pracovníkom pracujúcim s PAS?
7. Aké pozitívne a negatívne emócie prežívate pri spolupráci s osobnými asistentmi?
8. Aký je najčastejší postup Vašej práce s ľuďmi s PAS?
9. Čo Vám robí radosť a čo Vás štvie pri spolupráci s osobnými asistentmi?

10. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie osobný asistent?
11. Čo Vás napadne keď sa povie pocity a práca s ľuďmi s PAS?
12. Pracujete s rodinou človeka s PAS? Ak áno aké postupy používate? Ak nie, z akých dôvodov?
13. Čo Vám robí radosť a čo Vás štvie pri spolupráci so sociálnymi pracovníkmi?
14. Ako podľa Vás môžu emócie voči klientovi ovplyvniť postupy práce?
15. Spôsobuje Vám niečo pri práci s ľuďmi s PAS radosť? Ak áno, čo? Ak nie, ako si to vysvetľujete?
16. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie sociálny pracovník?
17. Aký je podľa Vás význam emócií pomáhajúceho pracovníka v práci s ľuďmi s PAS?
18. S akými osobami a profesiami počas svojej práce interagujete?
19. Štvie Vás niečo pri práci s ľuďmi s PAS? Ak áno, čo? Ak nie, ako si to vysvetľujete?
20. Aké postupy práce s ľuďmi s PAS po znáte ale nepoužívate? Z akých dôvodov?
21. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie sociálny pracovník pracujúci s PAS?
22. Ste z niečoho smutný pri práci s ľuďmi s PAS? Ak áno, z čoho? Ak nie, ako si to vysvetľujete?
23. Čo Vás ako prvé napadne, keď sa povie osobný asistent pracujúci s PAS?
24. V čom môžete spolupracovať so sociálnymi pracovníkmi/osobnými asistentmi?
25. Ako vnímate spoluprácu s osobnými asistentmi/sociálnymi pracovníkmi pri práci s ľuďmi s PAS?
26. Aké pozitívne a negatívne emócie prežívate pri spolupráci so sociálnymi pracovníkmi?
27. Ako podľa Vás môže predstava o klientovi a o PAS ovplyvniť postupy práce?
28. Prináša Vám niečo pri práci s ľuďmi s PAS pocit hrdosti? Ak áno, čo?

Príloha č. 4 – Podrobný rozpis neinterpretovaných kategórií

Kategorizácia DVO 1

Kategória 1: Predstava o PAS

A: predstava o PAS a klientovi s PAS – A1 človek s PAS vyžaduje stereotypnosť a predvídateľnosť – A1.1 človek s PAS potrebuje pevný režim, A1.2 u ľudí s PAS sa vyskytuje stereotypnosť v spôsobe prevedenia či výbere voľnočasových alebo bežných aktivít, A1.3 osoba vykonáva stereotypné pohyby alebo činnosti, alebo ich vykonáva stereotypne, A2 osoby s PAS majú špecifiká spojené so sociálnym kontaktom a komunikáciou – A2.1 ľudia s PAS sú často radšej osamote, ako medzi veľa ľuďmi, A2.3 ľudia s PAS nedokážu rozpoznávať emócie, A2.4 ľudia s PAS majú tendenciu vyhýbať sa očnému kontaktu a dotykom, A2.5 medzi osobou s PAS a ostatnými ľuďmi dochádza k vzájomnému nepochopeniu na základe nesprávneho výkladu správania druhej strany, A3 u ľudí s PAS sa vyskytuje nevhodné správanie – A3.1 osoba fyzicky poškodzuje seba, iné osoby alebo okolie

prostredie, A3.2 osoba má zakorenené zvyky, ktoré obťažujú jej okolie a môžu obmedzovať aj jej život, A4 Každý klient je jedinečnou osobnosťou s jedinečnou kombináciou špecifik spojených s PAS – A4.1 odlišný spôsob vnímania a prežívania činí osoby s PAS v porovnaní s bežnými ľuďmi netradičnými – A4.1.1 osoby s PAS sú pestré a pre nás nepredvídateľné, čo je zaujímavé, A4.1.2. U osôb s PAS sa vyskytujú aj výnimočné schopnosti v porovnaní s bežnými ľuďmi, A4.2 deti s PAS si vyberajú záujmy v porovnaní s ich vrstovníkmi výstredné, A4.3 človek s PAS má svoj jedinečný svet a potrebuje pomoc, aby sa mohol orientovať a porozumieť tomu nášmu

B: predstava o rodinách s PAS - B1 rodina čelí vyššej emočnej záťaži - B1.1 rodina sa stretáva s nepochopením postihnutia okolím alebo aj širšou rodinou, B1.2 rodičia majú strach, čo bude s dieťaťom, ak sa oň nebudú môcť postarať, B1.3 rodina je zronená diagnózou dieťaťa, B1.4 súrodenci sa môžu pociťovať nedostatok pozornosti, B1.5 stáva sa, že jeden z rodičov rodinu opustí, B1.6 je ťažké vyrovnať sa s tým, že dieťa dosiahlo svoj limit a už sa nebude posúvať dopredu, B2 starostlivosť o dieťa s PAS je časovo náročná – B2.1 rodičia nemajú dost' času pre seba – B2.1.1 rodičia nemajú čas na seba navzájom, B2.1.2 rodič nemá dost' osobného času, B2.2 rodičia sa často musia dovzdelávať o dostupných službách a spôsoboch starostlivosti, B2.3 jeden z rodičov musí niekedy kvôli starostlivosti o člena s PAS zostať v domácnosti, B3 rodina čelí zvýšenej finančnej záťaži – B3.1 podiel jednopříjmových rodín je vysoký, B3.2 služba osobnej asistencie je platená a príspevky nie sú dostatočné, B4 rodina situáciu zvláda a vnútorne ju to posilní

Kategória 2: Predstava o práci s PAS

A: cieľom práce je uspokojenie potrieb klienta a rodiny – A1 pracovníci sa snažia, aby deti s PAS mohli žiť ako bežné deti – A1.1 dieťa má mať možnosť venovať sa tomu, čo ho baví a rozvíja, A1.2 práca s klientom má viesť k zvyšovaniu samostatnosti, A1.3 ukazovateľom dobre odvedenej práce je spokojnosť klienta, A2 práca s ľuďmi s PAS je pomocou rodine ako celku – A2.1 primárne je odľahčenie rodinám v starostlivosti o osobu s PAS – A2.1.1 rodičia potrebujú osobný čas pre udržanie vlastného well-being, A2.1.2 odľahčenie starostlivosti

o člena rodiny rozširuje možnosti práce rodičov, A2.1.3 zníženie záťaže rodičov umožňuje rodičom zvládať starostlivosť o dieťa na lepšej úrovni

B: práca s PAS je náročná, lebo prináša riziká – B1 pracovníci musia zvládať vysokú mieru emocionálnej záťaže – B1.1 pracovníci si musia dávať pozor, aby si prácu nenosili domov, B1.2 v práci je vysoké riziko vyhorenia, B1.3 zvládať krízové situácie je stresujúce, B2 klient môže pracovníka fyzicky napadnúť

C: práca s klientmi s PAS je stereotypná – C1 stereotypnosť z dlhodobého hľadiska vyčerpáva, C2 stereotyp odľahčuje, lebo pracovník/pracovníčka vie, čo môže od práce s klientom očakávať

D: práca má vysoké osobnostné kritériá – D1 pracovníka by mala práca baviť a mali by v nej vidieť zmysel, D2 pracovník by mal na asistenciu prichádzať pozitívne naladený, D3 pracovník by mal byť zodpovedný a spoľahlivý, pretože môže dôjsť ku krízovým situáciám, D4 prácu vyžaduje určité osobnostné nastavenie, D5 pracovník potrebuje mať skúsenosti, aby vykonával prácu dobre,

E: pri práci s PAS je dôležitá spolupráca a komunikácia medzi pracovníkmi – E1 – medzi OA a SP, E2 v rámci jednej profesie, E3 v rámci jednej organizácie

Kategória 3: Predstava o profesií SP

A: postavenie SP v organizácií – A1 SP je organizátorom – A1.1 SP je vedúci asistenčnej služby a má vedúcu pozíciu vzhľadom k OA, A2 SP zastáva v organizácií viacero funkcií – A2.1 SP je okrem služby osobnej asistencie zapojený aj do iných sociálnych služieb organizácie, A2.2 SP je vykonávateľ viacerých profesií v organizácií – A2.2.1 SP vykonáva aj osobnú asistenciu, A2.2.2 SP prostredníctvom profesií mimo sociálnej oblasti zabezpečuje chod organizácie, A3 SP prepája jednotlivé články služby – A3.1 SP medzi klientmi a pracovníkmi, A3.2 medzi zákonmi a administratívou a klientmi, A4 postavenie SP sa líši organizácia od organizácie

B: SP pracuje „od stolu“ – B1 kontakt SP s klientom a rodinou je menej častý, ako u OA, B2 SP má na starosti administratívu – B2.1 SP rieši administratívu spojenú s bežnou prevádzkou

služby, B2.2 administratívna záťaž je vysoká a času na klienta je menej, B2.3 SP rieši kontroly služby, B3 SP by nemal strátiť kontakt s klientom – B3.1 SP si mal osviežovať prácu v teréne, B3.2 SP sa mal pravidelne stretávať s klientom a jeho, B3.3 pre SP by sa klient nemal stať len položkou v administratíve

C: SP má nadhľad, ktorý OA ako pracovníkovi priamej starostlivosti chýba – C1 SP pozná viac klientov a dlhšie ako OA, C2 SP je v kontakte so všetkými stranami služby osobnej asistencie

D: SP by mal byť odborníkom na PAS – D1 SP by mal disponovať vedomosťami o PAS a spôsoboch jednania s nimi, D2 skúsenosti SP by mali prevyšovať OA, D3 skúsenosť s prácou v teréne je pre výkon profesie veľmi dôležitá

Kategória 4: Predstava o profesií OA

A: pozícia OA voči klientovi – A1 formálny kamarát klienta, A2 OA poskytuje klientovi pomoc s činnosťami, na ktoré sám nestačí, A3 OA a klient si k sebe musia hľadať cestu – A3.1 nadviazanie spolupráce OA s klientom je zdĺhavé, A3.2 OA a klient by si mali osobnostne sadnúť – A3.2.1 nie každý OA zvládne každého klienta, A3.2.2 nie každý OA a klient si spolu rozumejú po ľudskej stránke, A3.2 vzájomné porozumenie OA a klienta je sťažené deficitmi v komunikácií a sociálnom správaní

B: práca, ktorú nikto nechce robiť – B1 práca OA má nevýhodné platové a časové podmienky, B2 práca je náročná – B2.1 v práci je vysoké riziko vyhorenia, B2.2 v práci sa môžu vyskytnúť krízové situácie, B3 je to práca, ktorú nemôže robiť každý – B3.1 práca vyžaduje zodpovednosť – B3.1.1 OA dohliada na klienta, ktorý sa na neho spolieha, B3.1.2 asistent by mal byť dochvilný, B3.1.3 práca často prebieha len sa prítomnosti OA a klienta, kde ich nikto nekontroluje, B3.1.4 rodina svojho príslušníka do rúk OA

C: OA je pracovníkom priamej starostlivosti – C1 OA s klientom pracuje v teréne – C1.1 asistencia prebieha v prirodzenom prostredí klienta, C1.2 asistencia umožňuje klientovi viesť pestrejší život – C1.2.1 OA sprevádzajú deti pri voľnočasových aktivitách, ktoré by chceli

samy vykonávať, C1.2.2 OA hľadá spolu s klientom nové možnosti trávenia voľného času, C1.2.3 OA chodí s deťmi na výlety alebo odľahčovacie pobyty

D: asistencia je hodne pestrá – D1 náplň asistencie určujú schopnosti a prania klienta, D2 charakter asistencie závisí od nastavenia klienta – D2.1 klient prežíva horšie alebo lepšie obdobie, ako je jeho štandard, D2.2 klientova nálada je premenlivá, čo ovplyvňuje priebeh asistencie, D2.3 klient má dobrý alebo zlý deň, D2.4 klient sa dostane do situácie, ktorá vyvolá nevhodné správanie, D3 klient je pestrá osobnosť, ktorá asistenta stále dokáže prekvapiť – D3.1 klient prejaví stránku osobnosti, ktorú OA nepozná, D3.2 klient dostane atak v neočakávanej situácii

E: priebeh asistencie je stereotypný – E1 asistencia prebieha na základe dopredu určeného plánu, ktorý vychádza z potreby nemennosti klienta – E1.1 klient má obľúbené činnosti, ktoré sa pri asistenciách opakujú, E1.2 klient má zabehnutý spôsob výkonu činností a vyžaduje ich prevedenie rovnakým spôsobom, E1.3 klient vyžaduje stabilný časový harmonogram asistencie, E2 klient je citlivý na zmeny a odmieta vybočenie zo zabehnutých koľají

Kategória 5: Spolupráca SP a OA

A: spolupráca SP a SP – A1 SP majú možnosť spolupracovať s pracovníkmi rovnakej organizácie, A2 SP sa stretávajú s SP iných organizácií – A2.1 SP absolvujú spoločné školenia, A2.2 SP sú v kontakte s SP z úradov, A2.3 SP spolu na miestnej úrovni riešia sieť služieb pre klienta, A3 SP s inými SP nespolupracujú, resp. ich kontakt je minimálny, A4 predmet spolupráce – A4.1 SP si navzájom vymieňajú informácie o klientoch, A4.2 SP dohodujú náväzné služby, A4.3 SP si vymieňajú skúsenosti z praxe a vedomosti ohľadne metód práce, A4.4 SP rozoberajú prípady klientov, s ktorými si nevedia rady, A5 hodnotenie spolupráce – A5.1 úroveň spolupráce je dostatočná, A5.2 spolupráca je málo častá, chýba možnosť konzultovať postupy

B: spolupráca OA a OA – B1 Predmet spolupráce – B1.1 OA si vymieňajú informácie o spoločnom klientovi, B1.2 OA medzi sebou diskutujú skúsenosti z asistencií všeobecne, B1.3 OA spolu konzultujú techniky práce, B2 OA medzi sebou zdieľajú pozitívne a negatívne skúsenosti z asistencií – B2.1 OA ventilujú nepríjemné zážitky, B2.2 OA sa delia o úspechy v práci, B2.3 vzájomný rozhovor odкрýva iné pohľady na prácu či klienta, B3 OA sa spolu stretávajú málo – B3.1 OA nemajú možnosť spoločných aktivít aj s klientmi, B3.2 OA sú v kontakte len na spoločných pravidelných stretnutiach, B3.3 OA by uvítali väčšie možnosti vzájomného kontaktu či oblastí spolupráce, B4 pracovníci oceňujú možnosť byť zapojení v kolektíve

C: spolupráca SP a OA – C1. SP sprostredkúva OA vedomosti a skúsenosti – C1.1 SP zaškoľuje OA o princípoch práce s klientmi s PAS, C1.2 SP oboznamuje OA s fungovaním a politikou organizácie, C1.3. SP zaškoľuje OA na základe konkrétnych potrieb klienta – C1.3.1 SP distribuuje OA informácie o novom klientovi, ktoré nazbieral C1.3.2 SP klienta už pozná a posúva mu vlastné skúsenosti s ním alebo skúseností od predchádzajúcich asistentov, C2 OA poskytuje SP informácie o klientovi a rodine z terénu – C1.4.1 OA referuje o priebehu služby, C1.4.2 OA upozorňuje SP na zvláštnu situáciu v rodine, C1.4.3 OA dáva podnety o zmene potrieb klienta, C3 OA konzultuje s SP postupy s klientom a rodinou, C4 SP a OA spoločne plánujú asistencie

Kategorizácia DVO 2

Kategória 1: Význam emócií pri práci s PAS

A: Pracovník by mal mať isté emočné nastavenie, inak prácu nebude vykonávať dobre – A1 pracovník potrebuje byť empatický – A1.1 aby sa mohol vcítiť do prežívania klientov, A1.2 aby mohol odhaliť ich potreby, A1.3 aby mohol identifikovať, čo sa s klientom deje – A1.3.1 špecifické prejavy emócií, A1.3.2 blížiaci sa afekt, A2 práca by mala pracovníka baviť, mal by v nej visieť zmysel, A3 pracovník by počas práce mal byť v dobrej nálade – A3.1 neprinášať si so sebou negatívnu náladu spojenú s osobným životom, A3.2 neprenášať negatívne emócie z predošlých asistencií

B: pracovník by mal byť pri prejavoch emócií voči klientovi opatrný, aby nevyvolal nežiadajúcu reakciu – B1 klient má problémy s porozumením emócií – B1.1 množstvo emócií vyvoláva frustráciu z neporozumenia, B1.2 pracovník nemusí byť až tak opatrný pri prejave emócií, pretože klient ich nedokáže dekódovať, B1.3 klient emócií nerozumie, ale vníma ju intenzívnejšie, ako bežný človek, B2 pracovník by nemal prejavovať voči klientovi a rodine ľútosť, B3 sympatie/antipatie ku klientovi či rodine by nemali mať vplyv na asistenciu

C: vo vzťahoch s klientom a jeho rodinou by mali byť nastavené hranice – C1 pracovník udržiava vo vzťahu profesionálny odstup – C1.1 pracovník nesmie vnímať klienta ako kamaráta alebo vlastné dieťa, C1.2 pracovník nie je členom rodiny, C1.3 ani jedna strana vzťahu nemá nárok zasahovať do súkromia druhej – C1.3.1 vtiahnutie do osobného života, C1.3.2 výchova je vecou rodičov, C2 pracovník naplňuje potreby klienta a rodiny, ale iniciatíva musí prichádzať od nich, C3 pracovník má náplň práce, ktorú neprekračuje

Kategória 2: Pozitívne emócie, ktoré pracovníci prežívajú v práci s PAS

A: Pracovníci prežívajú pocity radosti a hrdosti z dobre odvedenej práce – A1 klient a rodina sú spokojní – A1.1 rodina má čas si oddýchnuť, A1.2 klient sa teší na asistenciu, A1.3 rodina sa o službe vyjadruje pochvalne, A1.4 na priebeh služby nie sú sťažnosti, A2 v práci s klientom sa objavili pokroky – A2.1 podarilo sa zmierniť problémové správanie, A2.2 klient zvládol niečo, čo mu predtým robilo problémy, A2.3 medzi pracovníkom a klientom sa podarilo nadviazať vzťah, A3 služba dokáže pomôcť aj klientom, ktorým iné organizácie nepomohli – A3.1 iné organizácie klienta odmietli, A3.2 v inej organizácii nerešpektovali klientove špecifiká, A3.3 v iných organizáciách sa klientov stav zhoršil, A4 pracovník zvládol náročného klienta/situáciu, A5 pracovníkovi sa podarilo vyriešiť nejaký problém spojený s priebehom služby

B: pracovníci pociťujú radosť z práce – B1 pracovníci majú radosť zo skúmania a objavovania klienta ako osoby, B2 čas strávený s klientom je príjemne strávený čas, B3 práca poskytuje možnosti inovácií a zdolávania výziev, B4 pracovníci prežívajú v práci

osobnostné naplnenie - B4.1 klienti pracovníkov nabíjajú pozitívnu energiou, B4.2 pracovníci v spojitosti s prežitkom zmysluplnosti pociťujú vďaku

C: vzťah postavený na hodnotách dôvery a spoľahlivosti medzi SP a OA generuje na pracovisku pocit bezpečia - C1 pracovníci majú pocit, že v tom nie sú sami – C1.1 dobre fungujúci kolektív umožňuje rozloženie pracovnej záťaže, C1.2 v prípade potreby sa môžu navzájom zastúpiť, C1.3 pracovníci majú pocit, že sa majú na koho obrátiť po rade, C1.4 pracovníci pociťujú spolupatričnosť pri zdieľaní úspechov a neúspechov, C2 pracovníci sa tešia, keď spolupráca prebieha hladko – C2.1 v práci je príjemná atmosféra, C2.2 všetci naplňajú svoju prácu, C2.3 poskytovanie služby funguje a práca sa darí

Kategória 3: Negatívne emócie spojené s prácou s PAS

A: pracovníci pociťujú strach alebo obavy z kontaktu s klientom – A1 pracovník prežil nepríjemnú situáciu s klientom, A2 pracovník získal o klientovi negatívne informácie – A2.1 ostatní pracovníci popisujú negatívnu skúsenosť, A2.2 pracovník dostane pred začiatkom spolupráce popis klienta, ktorý ho líči v negatívnom svetle, A3 pracovník sa obáva, že nemá na prácu s klientom dostatočnú kapacitu – A3.1 pracovník nemá hlbšie vzdelanie, A3.2 pracovník má slabšie praktické skúsenosti, A3.3 pracovník má obavy, či má dostatočné osobnostné predpoklady, A4 strach z nesprávneho postupu a ublíženia klientovi,

B: faktory v klientovej situácii vyvolávajú u pracovníkov pocity smútku a beznádeje – B1 rodina je v ťažkej situácii – B1.1 systém pomoci nie je dostatočný – B1.1.1 poskytované dávky sú nízke, B1.1.2 systém špecializovaných služieb je málo rozvinutý, B1.1.3 službami poskytovaná starostlivosť nie je dostatočná, B1.2 je vyčerpaná z náročnej starostlivosti o dieťa, B1.3 rodina sa nedokáže zmieriť s postihnutím, B2 klient má svoje limity – B2.1 klient sa po dosiahnutí istej hranice nerozvíja, B2.2 klient je odkázaný na pomoc druhých, B3 klient si uvedomuje svoju odlišnosť, čím trpí, B4 pre pracovníka je spolupráca s klientom náročná – B4.1 klient nerobí pokroky, B4.2 klient sa prejavuje v krízových situáciách afektívne, B4.3 klient prežíva horšie obdobie, B5 verejnosť nemá pre PAS dost' porozumenia

C: špecifiká PAS lezú pracovníkom na nervy – C1 pracovník má problém odhadnúť, čo od neho klient chce, C2 odlišný spôsob komunikácie pracovníkov obmedzuje, C3 ľpenie na stereotypoch komplikuje asistenciu, C4 nie každý klient asistentovi sadne

D: pracovníkov hnevá postavenie PAS v spoločnosti a nedostatočne fungujúci systém podpory – D1 pracovníci sa stretávajú s nedostatkom pochopenia pre PAS – D1.1 ľudia považujú deti s PAS za nevychované, D1.2 klient naráža na nerešpektovanie svojich potrieb, D1.3 spoločnosť má tendenciu izolovať odlišných ľudí zo spoločnosti, D1.4 systém pomoci je nedostatočný, na zmenu je treba veľa úsilia a nie je istá, D2 v ponímaní PAS pretrvávajú stereotypy – D2.1 autistu si ľudia predstavujú ako jednotný typ – D2.1.1 autista ako Rainman, D2.1.3 autista ako podivín, D2.1.3 nezvládnuteľný autista, ktorý je agresívny alebo nesamostatný, D2.2 odborníci si nesú rigidné predstavy zo škôl, D3 Pracovníkov štie nefungujúci systém a administratíva – D3.1 množstvo administratívy považujú SP za zbytočné – D3.1.1 Pracovníkov štie, že čas musia venovať administratíve a nie klientom, D3.1.2 administratíva sa míňa účelu, pretože neprináša správu o skutočnom stave služby – prax nikto nekontroluje, nedostatok, D3.2 Kvôli množstvu administratívy, kontrolám a komplikovaným formám sa cítia pod tlakom

E: negatívne emócie spojené so spoluprácou – E1 Pracovníkov štie nespoľahlivosť kolegov – E1.1 pracovníci nie sú vo výkone práce dôslední, E1.2 pracovníci nie sú dochvilní, E1.3 časové prestoje predlžujú dohodnutie sa na ďalších postupoch, E2 pracovníkov štie prístup kolegov – E2.1 pracovník v krízovej situácii neberie ohľad na klienta, E2.2 pracovník berie klienta ako vec a nie ako plnohodnotnú osobu, E2.3 pracovníci s vyšším vzdelaním sa vyvyšujú nad ostatných, E2.4 pracovníci obviňujú z neúspechu z práce s klientom rodinu klienta, E2.5 pracovník sa zameriava na administratívne postupy a v centre pozornosti nie je klient

Kategorizácia DVO 3

Kategória 1: Vplyv kognície práce na správanie a postupy pri jej výkone

A: pracovníci vnímajú klienta ako človeka s vlastným svetom, ktorý potrebuje pomoc, aby mohol fungovať v našom A1 klient má svoje limity, je zbytočné tlačiť ho na ich hranice, A2 pracovník nerobí všetko za klienta, snaží sa o čo najvyššiu mieru samostatnosti A3 ciele spolupráce závisia na tom, čo chce dosiahnuť klient

B: pracovníci považujú klientov s PAS za veľmi individuálnych, preto základným princípom práce je individualita – B1 klient má určité špecifiká, ktorým je potreba prispôbiť službu – B1.1 ak to klient vyžaduje, je spoločný čas pevne štruktúrovaný, B1.2 podľa špecifik komunikácie je rečový prejav zjednodušený alebo doplnený komunikačnými pomôckami, B1.3 priebeh asistencie je dohodnutý podľa prání klienta, B2 klienta je zbytočné tlačiť do škatuliek konkrétneho prístupu, pretože potom mu do dôsledkov nemusí vyhovovať, B3 pracovníci sa snažia reagovať na potreby klienta, aj ak nie sú dopredu dohodnuté

C: pracovníci si uvedomujú špecifické individuálne potreby PAS a vychádzajú im v ústrety – C1 pracovníci prispôbia výber činností a prostredie klientovi, C2 pracovník prijíma hranicu komfortu klienta, C3 pracovník sa snaží nebrať niektoré prejavy klienta **Chyba! Záložka není definována.** osobne – C3.1 fyzický útok, C3.2 emocionálne ataky klienta ako reakcia na situáciu

D: pracovníci reflektujú metódy práce s PAS na základe svojich skúseností a pozície – D1 pracovníci vedia, že existujú rôzne metódy, ale nepoznajú ich a preto ich nepoužívajú – D1.1 pracovníci by chceli poznať metódy viac, D1.2 pracovníci považujú praktickú skúsenosť za dôležitejšiu, D2 Pracovníci nepoznajú metódy, ale ich princípy nevedome používajú – D2.1 v práci sa objavujú princípy SBP – D2.1.1 pracovníci označujú motiváciu klienta ako jeden z nástrojov práce, D2.1.2 pracovníci sa snažia sústrediť na silné stránky klienta, D2.1.3 pracovníci presadzujú individuálny prístup, D2.1.4 pracovníci sa zameriavajú na klienta ako človeka v prostredí, D2.2 v práci možno identifikovať metódy KBT a štruktúrovaného učenia – D2.2.1 v kontakte s klientom je používaná metóda odmienu a trestov, D2.2.2 na oslabenie nevhodného správania sa využívajú vyhasínanie, D2.2.3 pri nácvikoch pracovníci uplatňujú modelovanie, D2.2.4 čas strávený s klientom je štruktúrovaný, prebieha podľa plánu, D2.2.5 ak je to vzhľadom k špecifikám klienta potrebné, má pracovník vypracovaný plán pre krízové situácie, D3 Pracovníci poznajú viaceré metódy, ale nie všetky sú vhodné pre ich prácu –

D3.1 pracovníci využívajú komunikačné pomôcky, D3.2 pracovníci uvádzajú používanie trikov z KBT a ABA, ale zároveň upozorňujú na riziko nátlaku na klienta, D3.3 pracovníci zapájajú prvky štruktúrovaného učenia ale pri starších klientoch ho zväčša nepoužívajú, D3.4 metódy treba prispôbiť potrebám klienta, musia byť pružné, D3.5 SP využívajú štruktúrované učenie na nastavenie režimu klienta v domácnosti, D4 pracovníci odmietajú metódy, ktoré nevychádzajú z EBP

E: pracovníci sú súčasťou organizácie, ktorej členovia sa pri práci navzájom dopĺňajú, avšak spolupráca nie je vždy efektívna – E1 efektívna výmena informácií udržiava všetkých v obraze, E2 nedostatočné vyplňovanie administratívy pridáva práci SP, E3 nedbalý prístup ku klientom či nepochopenie svojej úlohy znižuje dôveru v službu, E4 OA aj SP majú rozdelené úlohy v priebehu služby – E4.1 úlohy sú rozdelené, ale v praxi sa prekrývajú – E4.1.1 SP vykonáva často aj priamo osobnú asistenciu, E4.1.2 v organizácii nie sú roly jasne vymedzené, E4.1.3 SP mapuje potreby klienta pred začiatkom asistencie a sprostredkuje ich OA, E4.1.4 SP dohliada na priebeh asistencií a služby, E4.1.5 SP robí s klientom nácviky komunikácie, E4.1.6 OA naplňuje plán spolupráce

Kategória 2: Vplyv emotívnej zložky postoja na správanie pracovníkov a postupy práce

A: Pozitívne aj negatívne emócie pracovníkov motivujú v práci zotrvať aj napriek prekážkam – A1 hnev a smútok zo situácie ľudí s PAS a ich rodín sa prejavuje zvýšenou snahou pomoci – A1.1 niekto musí kompenzovať nedostatok podpory – A1.1.1 priama pomoc, A1.1.2 ak organizácia nemôže klienta prijať, odporučí inú službu, A1.1.3 SP hľadajú najlepšie možnosti ustanovenia úloh pracovníkov v organizácii, A1.2 pracovníci sa snažia prispieť k celkovému zlepšeniu situácie – A1.2.1 pracovníci školia iných profesionálov, A1.2.2 nedostatok financií u rodín riešia hľadaním donátorov, A1.3 zvyšujú povedomie o PAS vo verejnosti aj okolí, A2 radosť a hrdosť z vykonanej práce pre pracovníkov prevažujú nad negatívami práce a preto v nej zotrvávajú – A2.1 pozitívne emócie kompenzujú nízke platové ohodnotenie, pracovníkov práca baví, A2.2 Radosť z pokrokov v práci ukazuje, že má zmysel sa snažiť ďalej napriek neúspechom, A2.3 Klienti pomoc potrebujú, pracovníci majú pocit

výkonu záslužnej činnosti, 2.4 zdieľanie úspechov ukazuje, že pomôcť sa dá a neúspechov, že zlyhať môže každý a neznamená to, že na to nemá,

B: Negatívny postoj k administratíve vyúsťuje k hľadaniu možností, ako sa venovať práci považovanej za dôležitejšiu – B1 SP sa snažia nestratiť kontakt s klientom prostredníctvom výkonu osobnej asistencie, B2 SP obmedzí kontakt s klientom na nutný, aby stíhal, B3 SP deleguje jednoduchú administratívu na OA, B4 SP považujú administratívu za nezmyselnú a preto k nej pristupujú len formálne,

C: rozdielne pohľady na výkon práce generované rozdielnymi pozíciami vytvárajú konflikty, kedy sú obe strany presvedčené o svojej pravde – C1 SP nepovažuje OA za vhodného na výkon asistencií a už v začiatkoch spoluprácu ukončí, C2 SP má iný názor ako OA spôsoby práce s klientom – C2.1SP dá klientovi odporúčenia a OA ich vezme na vedomie a zakomponuje do praxe, C2.2 OA odmieta riadiť sa pravidlami služby a službu musí opustiť, C3 V práci sa vyskytla situácia, v ktorej sa SP a OA nezhodnú na postupe – C3.1 spoločne situáciu prediskutujú a nájdu riešenie, ktoré s ktorým súhlasia obaja, C3.2 OA s riešením nesúhlasí, ale aj tak sa podriadi, C3.3 OA s riešením nesúhlasí a opúšťa službu,

D: Ak vzťah pracovníka s klientom nie je vyvážený a pracovník nemá kontrolu nad svojimi emóciami, nejedná adekvátne situácií – D1 pracovníci sú príliš citovo angažovaní – D1.1 strácajú odstup a nedokážu pohotovo jednať v krízových situáciách, D1.2 hranice vzťahu sú skúšané – D1.2.1 rodina svojimi požiadavkami prekračuje rámec náplne práce daného pracovníka, D1.2.2 pracovník nerešpektuje pohľad rodiny na výchovu a koná podľa svojho presvedčenia, D1.3 ľútosť a pečovateľský prístup znižujú uschopňovanie klienta, D1.4 u pracovníka dôjde kvôli veľkej emočnej záťaži k vyhoreniu – D1.4.1 v práci nemôže pokračovať, D1.4.2 dôjde k prideleniu iného klienta, D2 pracovníci sú v kontakte s klientom príliš odťažití – D2.1 vzťah medzi klientom a pracovníkom je chladný a spolupráca sa menej darí, D2.2 ak má pracovník strach, klient to vycíti, D2.3 pracovník má naučené techniky a snahou aplikovať ich jednotne stráca klienta, D2.4 pracovník získa o klientovi pred začatím spolupráce negatívnu predstavu, čo ovplyvní jeho postup – D2.4.1 pracovník zareaguje

neadekvátne v rizikovej situácií, D2.4.2 pracovník klienta odmietne, D2.4.3 pracovník pôjde so asistencie a obavou alebo odporom, čo sťaží naviazanie vzťahu s klientom, D3 celkové nastavenie pracovníka v danej situácií ovplyvňuje priebeh stretnutia– D3.1 naladenie pracovníka ovplyvňuje priebeh stretnutia s klientom – D3.1.1 klient nálady vníma a môžu byť pre neho mätúce, čo spôsobí vnútornú nepohodu, D3.1.2 rozladený pracovník sa nesústredí dostatočne na svoju prácu, D3.2 pracovník a klient by si mali osobnostne sedieť, inak spolupráca nefunguje.

Stat'

Postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra

The Attitude of Social Workers and Personal Assistants to Work with People with Autistic Spectrum Disorder

Bc. Jana Stanková

Masarykova univerzita

Fakulta sociálních studií Katedra sociální politiky a sociální práce

Úvod

V centre záujmu práce je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov, ktorí majú k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra (PAS). Problematika PAS je stále aktuálnejšia, nakoľko posledné výskumy naznačujú, že sa jedná o kondíciu výrazne častejšiu, ako uvádzali výskumy zpred pár desaťročí. Laická a miestami i odborná verejnosť a systém podpory na túto cieľovú skupinu stále nie sú úplne pripravené. Adekvátne úroveň služieb zvyšuje úroveň samostatnosti a zmiernuje problémové správanie. Jej poskytovanie súvisí aj s postojom, ktorí pracovníci k práci zaujímajú.

Symbolickým cieľom tejto práce je preskúmať, ako tieto dve profesie ponímajú svoju prácu a ako sa to odráža v ich kontakte s klientom. Postoj k práci sa totiž pretavuje do sociálnych interakcií a intervencií, ktoré profesionáli používajú v kontakte s klientom, aj pri spolupráci medzi sebou. Ideálne je také pracovné prostredie, kde sociálni pracovníci osobní asistenti efektívne spolupracujú pre prosperovanie klienta a jeho rodiny v prirodzenom prostredí.

Poznávací cieľ je tvorený hlavnou výskumnou otázkou, ktorej znenie je nasledovné: **Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra?**

TEORETICKÁ ČASŤ

Poruchy autistického spektra

Označenie poruchy autistického spektra (ďalej PAS²⁴) sa používa pre pomenovanie súboru neurovývojových postihnutí. Podľa súčasne platnej medzinárodnej klasifikácie nemocí (MKN-10) patria pod poruchy psychického vývoja ako pervazívne vývojové poruchy (F84). Na základe hrubého odhadu z rozboru štúdií by podľa Thorovej (2006) malo žiť v Českej republike žiť asi 60 000 ľudí s PAS. V prostredí ČR výskum neprebieha. Najnovšie údaje sú z roku 2014, vyhodnotené v tento rok v apríli Centrom pre kontrolu nemocí a prevencie z USA určili zistili prevalenciu 1:59, pričom sa jedná o 15% nárast oproti šetreniu pred dvomi rokmi (Centers for Disease Control and Prevention, 2018). Postihnutie nemá rovnaký pomer zastúpenia chlapcov a dievčat: PAS sú tri až štyrikrát častejšie v mužskej populácii (ibid).

Príčina vzniku PAS bola dlho oblasťou sporov. Na rozdiel od počiatkov výskumu, kedy boli považované za získané, sa dnes ich výskyt pripisuje abnormálnemu vývoju mozgu, ktorý postihuje centrálnu nervovú sústavu, čo má za následok odlišnosti vo vnímaní. Ľudia s PAS majú odlišný vývojový profil ako bežné deti – kým v niektorých oblastiach spĺňajú kritériá svojich rovesníkov, v iných zaostávajú. O týchto oblastiach sa hovorí ako o tzv. diagnostickej triáde: komunikácia, sociálna interakcia a predstavivosť (Gillberg, Peeters, 2003). Mimo triády sú časté anomálie v správaní a záujmoch. V chovaní sa prejavuje rigidita - obsedantné lpenie na nemennosti života a prostredia, prejavy v dodržovaní nefunkčných rituálov a odpor k zmenám v prostredí. S autizmom sú spájané stereotypné pohyby, zúžené a špecifické záujmy, ktoré často predstavujú neživé predmety (Hrdlička, 2004). Vyskytovať sa môže problémové správanie, ktoré ohrozuje ich či iných (Thorová, 2006). K PAS bývajú pridružené aj iné neurologické poruchy, najčastejšie oligofrénia (znížený inteligenčný kvocient) a epilepsia (Gillberg a Peeters, 2003). Vo výsledku môžu mať komplikácie pri samostatnom fungovaní, či už stránke sebaobsluhy alebo orientácie v bežnom či sociálnom prostredí.

²⁴ V texte bude používaný aj termín autizmus v rovnakom význame – ako súhrnné označenie pre PAS. Prípady iného použitia pojmu budú patrične vysvetlené.

Cieľová skupina bola pre potreby práce zúžená na dospelých klientov s PAS naprieč spektrom s maximálne stredným stupňom pridruženého zníženia intelektu. Je to špecifické obdobie, kedy môže dochádzať k pozitívnym alebo negatívnym zmenám správania a aj ľudia s PAS, podobne ako ich vrstovníci, začínajú prejavovať väčší záujem o sociálne kontakty (Gillberg, Peeters, 2003).

Sociálna práca a osobná asistencia s ľuďmi s PAS

Sociálny pracovník stojí medzi klientom a prostredím a predmetom jeho záujmu je rovnováha medzi nimi (Bartlett, 1970). Životná situácia je pritom tvorená komplexom skutočností a prostredie je chápané ako priestor vykonávania potrieb daného klienta. Ako uvádza Musil (2004), sociálni pracovníci majú pomáhať prekonávať prekážky, ktoré bránia zvládať očakávania prostredia. Asistencia je jedným z prostriedkov, ako klientovi toto fungovanie uľahčiť. Má slúžiť ako nástroj na dorovnanie deficitov zapríčinených postihnutím. Prebieha spravidla v prirodzenom prostredí klienta (Matoušek, 2016).

Sociálna práca aj osobná asistencia spadajú do širšej skupiny pomáhajúcich profesií. Ako spomína Musil (2004), jednou z činností sociálnej práce je práve komunikácia medzi odborníkmi a vyjednávanie postavenia klienta, ale aj svojho. Spolupráca jednotlivých oborov je pri PAS nesmierne dôležitá pre ich prosperovanie (Gillberg a Peeters (2006).

U PAS nemožno očakávať, že klienti budú predstavovať typ, ktorému bude vyhovovať jedna presná intervencia (Schopler, Mesibov, 1997). Behaviorálne terapie sú ale hlavným spôsobom, ako sa s ľuďmi s PAS vo všeobecnosti pracuje – predovšetkým je to program TEACCH a aplikovaná behaviorálna analýza (ABA). Ich aplikáciu pre sociálnu prácu v kontexte PAS uvádzajú napr. Adams a Leshone (2016), či Teater (2014). Zároveň však upozorňuje, že KBT bývajú kritizované za svoju direktívnosť, kvôli čomu nie sú pre klienta zmocňujúce. Preto je zvolený aj prístup zameraný na silné stránky klienta (strength-based approach, SBA). Naproti zamerania sa na to, čo klient nezvláda, sa sústreďí na jeho silné aspekty. Kondrat (2014) ich spomína v súvislosti s postihnutím. Steiner (2010) sa zameriava na použitie SBP v intervenciách u rodičov detí s PAS. Obidve metódy teda majú zakotvenú účinnosť.

Postoj

Postoj je subjektívny význam objektu, ktorý je hodnotený. Skladá sa z kognitívnej, emotívnej a konatívnej (behaviorálnej) zložky (Nakonečný, 1999). Je to sklon ustáleným reagovať ustáleným spôsobom na predmety, osoby či situácie. Postoj si vytvára aj osoba k sebe (Hartl, Hartlová, 2010).

Prvá, kognitívna zložka postoja, zahrňuje poznatky subjektu o objekte postoja (Nakonečný, 1999). Proces vytvárania postoja alebo jeho úpravy začína zbieraním informácie o danom objekte, jeho poznávaním, procesom spracovávania týchto informácií. Všetko prebieha v sociálnom kontexte – situácií aj sociálnom tlaku. Výsledkom sociálnej kognície je dojem, ktorý pozostáva z vypozerovaných informácií, ktoré sa ďalej vyhodnotia do ďalšieho presahu. Subjektu sú priradené vlastnosti a motivácia. K výsledku sa potom priradí emócia.

Emotívna zložka postoja zahrňuje emócie, ktoré objekt postoja v subjekte vyvoláva (Nakonečný, 1999). Táto zložka určuje silu postoja. Emócie pridávajú subjektívny význam, pričom najsilnejšie sú prirodzene extrémne, či už pozitívne alebo negatívne. Emotívna zložka plní určitú integračnú funkciu, vyjadruje to, čo je žiaduce. Má vplyv na poznávacie procesy. Stuchlíková (2002) uvádza, že emócie ovplyvňujú ako automatické tak vedomé procesy.

Kognitívna zložka postoja vyjadruje snahu či pohotovosť správať sa voči objektu postoja určitým spôsobom (Nakonečný, 1999). Táto zložka postoja reprezentuje voľbu. Korelácia medzi postojom a správaním pritom nie je jednoznačná. Podľa postojov nemožno jednoznačne predpovedať správanie, nakoľko je prítomných veľa vplyvov. Medzi postojom a odpovedajúcim jednaním môže podľa Nakonečného (1999) existovať rozpor. Okrem tlaku spoločnosti záleží podľa Hayes (1998) aj na globálnosti či konkrétnosti postoja a ich hierarchií.

Metodológia

K zodpovedaniu hlavnej výskumnej otázky bola použitá kvalitatívna výskumná stratégia. Umožňuje získať od respondentov aj nové, hlbšie a nevšedné názory, ktoré neboli preddefinované a taktiež detailné informácie. Pri použití kvantitatívnej stratégie by to šlo ťažko (Strauss, Corbin, 1999). Pre kvalitatívny výskum je jednou z charakteristických metód rozhovoru pološtrukturovaný rozhovor. Je flexibilný, ale zároveň si zachováva určitú

štruktúru – znenie otázok a ich poradie je stanovené dopredu (Hendl, 2008; Žižlavský, 2003). Jednotkou skúmania a zároveň zisťovania boli v tomto prípade sociálni pracovníci a osobní asistenti. Cieľom je zodpovedanie hlavne výskumnej otázky:

HVO: *Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchami autistického spektra?*

Jednotlivé výskumné otázky sú odvodené od základných zložiek postoja, a teda kognitívnej, emotívnej a behaviorálnej.

DVO1:

Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na kognitívnej rovine?

DVO2:

Aký je postoj sociálnych pracovníkov a osobných asistentov k práci s ľuďmi s poruchou autistického spektra na emotívnej rovine?

DVO3:

Akým spôsobom kognitívna a emotívna zložka postoja ovplyvňujú vnímané správanie sociálnych pracovníkov a osobných asistentov z hľadiska práce s ľuďmi s poruchou autistického spektra?

Celkový výskumný súbor pozostával z 12 respondentov oboch pohlaví, pričom 6 z nich bolo v pozícii sociálneho pracovníka a 6 osobného asistenta. Celkovo pochádzali zo 6 rôznych organizácií – z každej pochádzal jeden asistent a jeden sociálny pracovník. Celkový počet otázok je 28. Sú priradené k jednotlivým DVO, pričom množstvo je približne rovnomerné.

INTERPRETAČNÁ ČASŤ

Interpretácia DVO1

V dielčej výskumnej otázke 1 boli priradené odpovede, kde sa respondenti vyjadrovali k PAS, práci s nimi ako aj vzájomnej spolupráci a vnímaniu svojich profesií. Sociálnu prácu majú

respondenti vo veľkej miere po všeobecnej rovine spojenú s administratívnou činnosťou vedenia záznamov o chode služby ako aj uzatvárania zmlúv a plánov činnosti s klientom. Samotní sociálni pracovníci vnímajú tento rozmer na jednej strane ako nedielnú časť práce, no na druhej je pre nich záťažou a často prekážkou v kontakte s klientom, čo hodnotia negatívne – predovšetkým zaťažujúce kontroly. Sociálni pracovníci sú dohľadom nad chodom služby a organizačným elementom, ktorý ju uvádza a udržiava v chode. Je tak aj pri práci so skupinou PAS, kde dôležitú rolu hrá aj teoretická a praktická kompetencia pracovníka – na jednej strane znalosť PAS, ich problémov, špecifik a prístupov a na druhej skúsenosti s prácou aj z priameho kontaktu. Len tak môže pracovník prácu vykonávať kvalitne. Tieto vyjadrenia sa prelínali medzi sociálnymi pracovníkmi aj osobnými asistentmi, asistenti si však častejšie neboli vymedzením rolí istí.

Interpretácia DVO2

Pri DVO2 som vyhodnotila ako najdôležitejšiu pozitívne emócie spojené s prácou s PAS. Celkovo v rozhovoroch sa pracovníci po emocionálnej stránke vyjadrovali málo, a ak tak, pozitívne k spolupráci. Množstvo spoločného kontaktu je nimi ale často popisované ako obmedzené. Všetci si však uvedomovali význam emócií pri práci a dodržovanie určitých zásad, ktoré v prípade porušenia vedú k jej neadekvátnemu výkonu bližšie popísanému v nasledujúcej DVO. V časti o pozitívnych emóciách teda rozoberajú predovšetkým radosť, ktorá z rozhovorov vyvierala najsilnejšie. Sociálni pracovníci oproti asistentom častejšie popisovali pocity radosti v kontexte s chodom služby a celkovým správnym fungovaním asistencií, či riešením problémov. Taktiež v subkategórií o pracovnom a osobnom naplnení tomu bolo podobne, o hľadaní riešení apod. Osobní asistenti mali odpovede spojené viac s kontaktom s klientom. Z negatívnych emócií boli rozklúčované strach a obavy v kontakte s klientom, dominantnejšie u OA a vyplývajúce z predošlých negatívnych skúseností ale aj neistoty spojenej s postupom voči klientovi či vlastnými schopnosťami. Hnev mali obe skupiny spojený s predsudkami. SP zas v globálnejšom meradle – nevýhodné postavenie klientov s PAS spoločnosti a nedostatočná podpora. Taktiež administratíva záťaž, označovaná ako odvádzajúca od klientov a v momentálnej podobe neefektívna.

Spoluprácu hodnotili obe strany prevažne pozitívne, hoci vyjadrenia boli kusejšie. Obidve strany prežívali pozitívne emócie spojené s spolupatričnosťou a zdieľaním úspechov aj

neúspechov v práci a taktiež tipov v postupe s klientmi. Naopak, jednej aj druhej strane navzájom a aj v rámci profesií prekážala nedbanlivosť. Špecificky SP nedostatok zodpovednosti u niektorých OA.

Interpretácia DVO3

Jej hlavnými motívmi bolo ustanovenie hraníc medzi chladným správaním pracovníkov a príliš uvoľnenými hranicami v kontakte s klientom a rodinou. V tomto prípade sa vyjadrovali podobne obe skupín OA aj SP, ale hlavne k práci OA. Popisovali, že nesprávne ustanovenie bude mať negatívny vplyv na spoluprácu s výsledkom až jej ukončenia alebo zneužívania asistenta, čo bol nakoniec aj prípad jedného z respondentov. Zhodovali sa v tom, že pracovník by nemal nechať emócie, aby na jeho prácu vplývali – ak, tak vytvorením príjemnej atmosféry, ktorá pozitívne ovplyvňuje kontakt s klientom. Ak ich prejavu príliš, klienta to môže kvôli špecifikám PAS uviesť do chaosu. SP oproti OA mali vnímali zasahovanie do výchovy odlišne – SP boli proti zásahom. Spoločne sa zas zhodovali v tom, že pracovník má právo disponovať informáciami o klientovi, avšak názor ne klienta by mal byť pružný. Negatívny vzťah SP k administratíve sa prejavoval jej braním ako formálnej záležitosti, ktorej sa treba zbaviť, aby sa mohli venovať klientom, ktorých považujú za dôležitejších. Takisto by sa ale dala interpretovať ako výhovorka, prečo

Záver

Celkovo je práca s PAS oboma skupinami vnímaná ako náročná, s tým, že z vyjadrení vyplýva, že na psychický nápor doplácajú hlavne OA, nakoľko ich kontakt s klientom je priamy, čo vyplýva z popisu ich profesie. Zaujímavým faktom je, že SP často vykonávali aj prácu OA, čo ale bývalo označované dokonca aj ako zámer, aby nestratili kontakt s tým, ako práca reálne vyzerá. Pre prácu s PAS sú potrebné ako teoretické vedomosti – a to aj u OA minimálne ohľadne konkrétneho klienta, tak praktické, pretože práve kvôli špecifickosti PAS je ťažké aplikovať teoretické vedomosti bez znalostí konkrétnych prípadov. Z práce vystupuje individualita ako silný motív. Je to koncept vyplývajúci z viacerých autorov ako kľúčový pre PAS (Schopler, Mesibov, 1997, Gilbberg, Peeters, 2003).

Ako ďalšie odporúčenia pre prax považujem na základe zistení z výskumu za vhodné, aby organizácie porozmýšľali nad možnosťami integrácie práce osobných asistentov – občasné spojenie ich pracovných povinností by kvôli výmene skúseností mohlo pomôcť ich ďalšiemu pracovnému napredovaniu, ako aj socializácii samotných klientov.

Bibliografia state

1. ADAMS, J., LESHONE, D. 2016. *Active Social Work with Children with Disabilities*. Northwich: Critical Publishing.
2. BARTLETT, H. M. 1970. *The common base of social work practice*. New York: National Association of Social Workers.
3. Centers for Disease Control and Prevention. *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014*. 2018 [online]. [cit. 25.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w
4. GILLBERG, CH., PEETERS, T. 2003. *Autismus: zdravotní a výchovné aspekty.: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
5. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2010. *Psychologický slovník*. Portál: Praha.
6. HAYES, N. 1998. *Foundations of psychology: an introductory text*. Walton-on-Thames: Nelson.
7. HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
8. KONDRAT, D. C. 2014. The strenghts perspective. In TEATER, B. 2014. *An Introduction to Applying Social Work Theories and Methods*. Maidenhead, Berkshire: McGraw-Hill Education.
9. MATOUŠEK, O. 2016. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2016.
10. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10*. 2008: Praha: Bomton Agency.

11. MUSIL, L. 2004. *"Ráda bych Vám pomohla, ale--": dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman.
12. NAKONEČNÝ, M. 1999. *Sociální psychologie*. Praha: Academia
13. SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál.
14. STEINER, A. M. 2011. A Strength-Based Approach to Parent Education for Children With Autism [online]. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2011. Vol. 13(3) 178 – 190 [cit. 15. 5. 2018]. Dostupné na World Wide Web: <http://ecadmin.wdfiles.com/local--files/ecfe-needs-assessment/Parent%20Ed%20for%20Children%20with%20Autism.pdf>
15. STRAUSS, A. L., CORBIN, J. M. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
16. STUHLÍKOVÁ, I. 2002. *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál.
17. TEATER, B. 2014. *An Introduction to Applying Social Work Theories and Methods* [online]. Maidenhead, Berkshire: McGraw-Hill Education [cit. 11.6.2018]. Dostupné na World Wide Web: <https://eds-b-ebshost-com.ezproxy.muni.cz/eds/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fNzU5ODI0X19BTg2?sid=1bc1ced8-e625-4fa5-896b-2fbca615c4f7@pdc-v-sessmgr04&vid=12&format=EB&rid=1>
18. THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.
19. ŽIŽLAVSKÝ, M. 2003. *Metodologie pro sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita.