

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Specifika sociální rehabilitace u dospělých osob

s poruchami autistického spektra

Anna Dmejchalová

Bakalářská práce

2019

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Anna Dmejchalová**
Osobní číslo: **H16056**
Studijní program: **B6703 Sociologie**
Studijní obor: **Sociální antropologie**
Název tématu: **Specifika sociální rehabilitace u dospělých osob s poruchami autistického spektra**
Zadávající katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Studentka se ve své bakalářské práci zaměří na problematiku práce s osobami s PAS. V rámci terénního výzkumu bude využívat metody zúčastněného pozorování. Dále bude studentka provádět polostrukturované rozhovory se sociálními pracovníky, kteří jsou s osobami s PAS v profesním kontaktu, a zároveň s rodinnými příslušníky těchto osob. Studentka se v rámci terénního výzkumu seznámí s jednotlivými typy poruch autistického spektra, se specifickými komunikačními systémy, s různými formami učení, s každodenními aktivitami, zúčastní se nácviků sociálních a komunikačních dovedností. Cílem práce bude zjistit, jak péče o osoby s PAS ovlivňuje každodenní život pečujících osob, ať již pozitivně či negativně a jak se vyvíjí a mění chápání zodpovědnosti sociálních pracovníků či rodičů za klienty/děti. Studentka se pokusí zodpovědět následující výzkumnou otázku: Jaká jsou specifika práce s dospělými osobami s PAS z pohledu sociálních pracovníků a z pohledu rodinných příslušníků?

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

- Attwood, T. 2005. Aspergerův syndrom. Porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál.
Goffman, E. 2003. Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
Hendl, J. 2012. Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál.
Howlin, P. 2009. Autismus u dospívajících a dospělých. 2. vyd. Praha: Portál.
Kolářová, K. (ed.) 2012. Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
Matoušek, O. (kol.) 2001. Základy sociální práce. Praha: Portál.
Thorová, K. 2006. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál.
Toušek, L. 2012. Vybrané aspekty metodologie aplikované antropologie, in T. Hirt (kol.), Vybrané kapitoly z aplikované sociální antropologie, 25-106. Plzeň: Západočeská univerzita.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lada Viková

Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání bakalářské práce: **30. března 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. března 2019**

prof. PhDr. Karel Rýdl, CSc.
děkan



L.S.

PhDr. Adam Horálek, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2018

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 25. 3. 2019

Anna Dmejchalová

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucí mé práce Mgr. et Mgr. Ladě Vikové za její odborné vedení, velmi přínosné rady a podnětné konzultace. Též bych chtěla poděkovat ředitelce Rodinného Integračního Centra z.s. Ing. Mgr. Haně Janikové, MBA za cenná doporučení a možnost provést v daném centru výzkum k této bakalářské práci. Srdečně děkuji také sociálním pracovníkům za jejich ochotu při provádění rozhovorů a za jejich čas, jenž mi věnovali.

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá dospělými osobami s poruchami autistického spektra. Představuji jednotlivé diagnózy zahrnuté do poruch autistického spektra a specifika sociální rehabilitace s těmito osobami. Zaměřuji se také na koncept stigmatu vůči postiženým jedincům a pokouším se o vysvětlení pohledu společnosti na normalitu. Výzkum probíhal v Rodinném Integračním Centru z.s. v Pardubicích, a to především formou zúčastněného pozorování a polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky.

KLÍČOVÁ SLOVA

poruchy autistického spektra (PAS), služba sociální rehabilitace, koncept stigmatu, Aspergerův syndrom, sociální pracovníci, alternativní komunikace, dospělí s handicapem

TITLE

Specifics of social rehabilitation of adult people with Autism Spectrum Disorders

ANNOTATION

This bachelor's thesis deals with adult people with Autism Spectrum Disorders. I present individual diagnoses included in disorders of the autistic spectrum and the specifics of social rehabilitation with these people. I also focus on the concept of stigma against affected individuals and I try to explain the society's view of normality. The research was carried out at the Rodinné Integrační Centrum z.s. in Pardubice, primarily via participating observation and semi-structured interviews with social workers.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorders (ASD), social rehabilitation service, the concept of stigma, Asperger's syndrome, social workers, alternative communication, adults with disability

OBSAH

Použité zkratky	9
Úvod	10
1 Cíle, výzkumné otázky	13
2 Metodologie.....	14
2.1 Metody	14
2.2 Terén.....	16
2.3 Informanti.....	18
2.4 Etika výzkumu.....	19
3 Výzkumné prostředí	21
3.1 Neziskové organizace	21
3.2 Sociální služby.....	21
3.3 Vybraná organizace Rodinné Integrační Centrum z.s.	22
3.3.1 Aktivity RIC.....	23
3.3.2 Sociální rehabilitace.....	25
4 Poruchy autistického spektra.....	28
4.1 Souvislost antropologie a poruch autistického spektra	30
4.2 Vývoj různých pohledů v průběhu let	32
4.3 Triáda narušených oblastí	34
4.3.1 Sociální dovednosti a představitivost	34
4.3.2 Komunikace	35
4.3.3 Variabilní nespecifické rysy	37
4.4 Typy poruch autistického spektra	37
4.4.1 Dětský autismus	38
4.4.2 Atypický autismus.....	38
4.4.3 Aspergerův syndrom	39
4.5 Diagnostika PAS.....	41
5 Koncept stigmatu.....	44
5.1 Smíšený kontakt	46
5.2 Chování stigmatizovaného jedince.....	47
5.3 Pojem „normalita“	48
5.4 Proces změny pohledu na „postižené“ jedince	49
6 Adolescence a dospělost.....	53

6.1 Dospívání a přátelství	54
6.2 Samostatnost v bydlení vs. pobytová zařízení.....	54
6.3 Partnerství a manželství	57
6.4 Zaměstnání	58
7 Terapie při práci s dospělými osobami s PAS	60
7.1 Historický vývoj.....	60
7.2 Specifika sociální rehabilitace.....	62
7.2.1 Návčivky sociálních dovedností.....	63
7.3 Motivace.....	64
7.4 Vizualizace	64
7.4.1 Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS)	64
7.4.2 Procesuální schémata.....	66
7.5 Strukturalizace.....	68
7.6 Relaxace.....	69
7.7 Pocity sociálních pracovníků služby SR.....	70
8 Analýza výzkumu.....	72
8.1 Sebereflexe.....	72
8.2 Interpretace dat	72
8.3 Závěr	73
Seznam literatury.....	75
Přílohy	81

Použité zkratky

AAK – augmentativní a alternativní komunikace

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

AS – Aspergerův syndrom

CASA – Česká asociace pro sociální antropologii

DMO – dětská mozková obrna

DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením

DSS – domov sociálních služeb

MR – mentální retardace

PAS – poruchy autistického spektra¹

RIC – Rodinné Integrační Centrum z.s.

RP – raná péče

SAS – sociálně aktivizační služby

SR – sociální rehabilitace

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children²

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém, v originále PECS – Picture Exchange Communication System

ZTP/P – zvlášť těžké postižení s průvodcem

¹ V překladu ASD - Autism Spectrum Disorders.

² Do češtiny se překládá jako Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace.

Úvod

V mé bakalářské práci jsem se rozhodla zabývat se problematikou poruch autistického spektra³. Daná problematika mě dlouhodobě zajímala a v rámci výběru školní praxe⁴ jsem zvolila jako své pracoviště Rodinné Integrační Centrum z.s.⁵ v Pardubicích, jež nabízí sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS či pro osoby s PAS. Cílovou skupinou, se kterou jsem se na praxi setkala, byly osoby s PAS, a to především děti od jednoho roku do sedmi let, jež jsou klienty služby rané péče⁶.

Diagnóza PAS mě zaujala proto, že každá osoba s touto diagnózou je odlišná a má velice individuální potřeby. Poruchy autistického spektra se u každé osoby projevují jinak, poněvadž je velká variabilita symptomů tohoto handicapu. „Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dvě [...] [osoby] se stejnými projevy“ (Thorová 2006: 31). Vzhledem k tomu, že antropologie sleduje mj. způsoby komunikace, byla pro mne rozhodnutí, ať už absolvovat praxi či následně provést samotný výzkum mezi osobami s PAS, výzvou. Především z důvodu potřebnosti empatie, trpělivosti či hledání již zmíněných alternativních způsobů komunikace, což může prověřit kompetence antropologa v jeho připravenosti k adaptaci na prostředí.

Pro svou bakalářskou práci jsem se rozhodla zmapovat každodenní život a potřeby dospělých osob s PAS v rámci sociální rehabilitace⁷ RIC, ale také potřeby jejich opatrovníků. K výběru tohoto tématu jsem se rozhodla především na základě rozhovoru s pracovníky RIC, poněvadž se zde často bakalářské i diplomové práce píšou na téma rodiny s dětmi. Též mě

³ Dále jen „PAS“.

⁴ V průběhu celé práce užívám pojem „praxe“, již nabízí RIC studentům. Záměrně neužívám pojem „stáž“, poněvadž na internetových stránkách RIC je nabízena odborná stáž pro sociální pracovníky či pracovníky v sociálních službách.

⁵ Dále jen „RIC“.

⁶ Dále jen „RP“.

⁷ Dále jen „SR“.

zaujala a k danému tématu vedla jak knižní produkce,⁸ jež je zaměřena spíše na specifikace práce s dětmi s PAS než na práci s dospělými, tak i název dané diagnózy – dětský autismus, jenž evokuje spíše představu, že danou nemocí trpí především děti. „[...] dynamika rodiny neustále formulovaná dospělými nadále vyvolává dojem, že osoby s autismem jsou především děti. V celé literatuře, jež ztvárňuje problémy s autismem v rodině, jsou případy, kdy jsou brány v úvahu dospělí s autismem, vzácné“ (Murray 2008: 265).

Prováděla jsem antropologický výzkum, v němž jsem se snažila kriticky přistupovat k zavedeným předsudkům a stereotypům ve společnosti. Pokusila jsem se zamyslet nad holistickým hlediskem, jak jej chápe B. Fay, který tvrdí, že: „Kulturní a sociální aktivity jsou umožňovány a zároveň omezovány jistými kulturními koncepty a přesvědčeními a sociálními pravidly a rolími“ (Fay 2002: 88-89). Daná teze dle mého názoru hodně souvisí s vnímáním jedinců s postižením, tedy i osob s PAS, většinovou společností, poněvadž se jedná o kulturně relativní jev závislý na sociálních normách a pravidlech jednotlivých společností, což je z antropologického hlediska zajímavé. Zaměřila jsem se tedy na vnímání „normality“ v rámci společnosti, ale též na koncept stigmatu. Pokusila jsem se proniknout do výzkumného prostředí z emické perspektivy. Zkoumat problematiku práce s dospělými osobami s PAS z pohledu sociálních pracovníků, ale také v přirozeném (domácím) prostředí osob s PAS v průběhu několika měsíců prostřednictvím interních kazuistik, jež mi byla Rodinným Integračním Centrem poskytnuta k nahlédnutí.

Mou motivací bylo přinést jiný pohled na osoby s PAS. Nenazírat na ně pouze jako na ty „postižené“, „odlišné“, které se musíme pokusit „vyléčit“ a zařadit do většinové „normální“ společnosti, ze které nebudou svým chováním vyčnívat, ale naopak hledat jejich jedinečnost, jejich speciální dovednosti a zamýšlet se nad jejich nevšedními názory. Domnívám se, že

⁸ „Většina publikací, studií či odborných materiálů byla dlouho zaměřena pouze na děti, potřeby dospělých a jejich rodin zůstávaly na okraji zájmu [...]“ (Howlin 2009: 9).

z hlediska společenské aktuálnosti je nutnost tematiku osob s PAS zviditelňovat, a uvádět tak do povědomí široké veřejnosti, ať už z důvodu usnadnění přístupu rodičů osob s PAS k informacím o této diagnóze, ale dle mého názoru především z důvodu téměř nulové opory či porozumění okolí a veřejnosti osobám s PAS a jejich rodinám/blízkým.

Práce je členěna do šesti hlavních kapitol. Nejdříve jsem popsala například použité metody či informanty v rámci kapitoly metodologie. Následuje kapitola, v níž jsem nejdříve představila terén, v němž jsem se pohybovala, tedy vybranou organizaci Rodinné Integrovaného Centrum z.s. v Pardubicích, dále jejich nabídku služeb a aktivit a konkrétně službu sociální rehabilitace, již poskytují od ledna roku 2017. Další kapitola mé bakalářské práce je věnována problematice PAS, přes diagnostickou triádu, typy jednotlivých diagnóz skrývajících se pod souhrnným názvem poruchy autistického spektra, až například po diagnostiku. Následující kapitola pojednává o sociální identitě stigmatizovaných jedinců, především z pohledu amerického sociologa E. Goffmana, jenž je autorem díla *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Další z kapitol se zaměřuje na specifické problémy dospělých osob s PAS a ta poslední na terapie a specifické způsoby práce, jež pomáhají těmto osobám lépe rozvíjet dovednosti a schopnosti například v oblasti sociální interakce či komunikace.

1 Cíle, výzkumné otázky

Cílem mé bakalářské práce je prostřednictvím empirického výzkumu zmapovat problematiku sociální terénní a ambulantní práce s dospělými osobami s PAS z pohledu sociálních pracovníků. Seznámit čtenáře s každodenními aktivitami osob s PAS a dále analyzovat potřeby dospělých osob s PAS, a zároveň i potřeby jejich rodinných příslušníků či opatrovníků se zaměřením na jejich přirozené prostředí v průběhu několika měsíců prostřednictvím kazuistik.

Snažím se odpovědět na následující výzkumnou otázku:

- Jaká jsou specifika práce s dospělými osobami s PAS z pohledu sociálních pracovníků a z pohledu rodinných příslušníků?

2 Metodologie

2.1 Metody

Sběr dat jsem prováděla formou kvalitativního výzkumu, kdy jsem využívala polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky, jež jsou s dospělými osobami s PAS v každodenním profesním kontaktu. Z rozhovorů jsem se pokusila detekovat specifika práce s osobami s PAS, a zároveň jsem plánovala rozhovory s rodinnými příslušníky či opatrovníky dospělých osob s PAS, což se nakonec v rámci mého výzkumu nepodařilo. Dále jsem při poskytování služby sociální rehabilitace využívala zúčastněné pozorování. Vedla jsem si terénní deník, jenž jsem opatřovala svými poznámkami a komentáři. K dispozici jsem měla také materiály a dokumenty organizace RIC, do kterých jsem měla možnost nahlédnout, ať už se jednalo o dokumentace či VOKS⁹ pomůcky (obrázkové piktogramy, procesuální schémata atd.). V metodikách jsem si mohla prohlédnout smlouvy, jež se uzavírají s rodinami, etické kodexy, dovolené jednání pracovníků či jak postupovat při stížnostech.

Pro získání náhledu na sociální rehabilitaci z emické perspektivy, tedy především z pohledu rodinných příslušníků či samotných dospělých osob s PAS, jsem nakonec použila interní kazuistiky¹⁰ RICu, na jejichž základě jsem vypracovala vlastní kazuistiky (viz Přílohy č. II – IV) neboli případové studie, kdy jsem měla k dispozici podrobný popis několika individuálních plánů klientů SR v RICu, jejichž součástí byly i plány potřeb, jež jsem měla možnost analyzovat. Jednalo se tak v podstatě o biografický výzkum, jenž je dle Hendla určitou verzí případové studie, poněvadž se studie týká malého počtu osob, u nichž se výzkum zaměřuje na jejich zkušenosti či interakce ve společnosti (Hendl 2012: 128). Prováděla jsem rovněž obsahovou analýzu dat, jež je důležitou součástí kvalitativního výzkumu, kdy jsem se

⁹ Výměnný obrázkový komunikační systém.

¹⁰ Rodinné Integrační Centrum vytváří vlastní dokumentace klientů, jež jsou velmi obsáhlé a sami pracovníci je nazývají kazuistikami.

pokoušela interpretovat a analyzovat poznatky z již publikovaných zdrojů „[...] s cílem rozkrýt jejich vlastnosti s ohledem na položenou otázku“ (Hendl 2012: 387).

Při psaní této práce jsem se snažila být co nejvíce objektivní za využití epistemologické reflexivity, jak ji popsal Pierre Bourdieu, jenž „[...] chápal reflexivitu jako klíčový moment sociálního výzkumu [...]“ (Růžička 2015: 23). „Základní otázkou zde je, **jak poznat něco, čehož já sám jsem součástí**¹¹ [...]?“ (Růžička 2015: 29). Bourdieu tvrdí, že abychom dokázali porozumět laickému vědění, musíme mezi ním a věděním sociologickým vytvořit zlom: „[...] musíme přerušit epistemologickou kontinuitu mezi námi a studovanou společností tím, že z vědění zkoumané populace učiníme předmět svého zájmu, a nikoliv své východisko“ (Růžička 2015: 26).

Vědecká práce se dle něj vyznačuje také připuštěním si, že rozumové poznání a určitá společenská praxe jsou jeden celek, a to z toho důvodu, že nikdy nemůžeme vytvořit absolutně objektivní teorii či tvrzení. Naopak nahlížíme na svět z hlediska své vlastní kultury, ve které jsme byli vychováni, naše myšlení je tedy kulturně relativní (Růžička 2015: 23-29). „[...] obvykle si totiž jako sociální aktéři neuvědomujeme, že nikdy svět nezříme takový, jaký je, nýbrž pouze takový, jaký se jeví z námi zaujímané pozice v sociálním prostoru [...]“ (Růžička 2015: 28). Proto nelze studovat nejdříve realitu, jež je zkreslená a přizpůsobená naší mysli, poněvadž ji vidíme našima subjektivními očima, ale nejdříve musíme vytvořit určitý koncept či teorii, za jejichž pomoci budeme poté pohlížet na sociální realitu. „Úkolem a cílem humanitních a sociálních věd [...] je uchopit jedinečné na úkor vytváření obecně závazných hypotéz“ (Nosková, Pavlásek 2013: 8).

V praxi jsem se objektivitu pokusila docílit posbíráním odpovídajícího množství informací, ať již četbou relevantní odborné literatury, tak především rozhovory se sociálními

¹¹ Zvýrazněno v originále.

pracovníky, jejichž tvrzení a názory jsem vzájemně porovnávala a ověřovala, abych tím zajistila potřebnou validitu dat.

Z antropologického hlediska jsem se ve své práci zaměřila především na teorii stigmatu amerického sociologa a antropologa Ervinga Goffmana, a dále na pohled Kateřiny Kolářové v díle *Jinakost – postižení – kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*¹², v němž osvětluje poměrně nový kritický přístup „DISABILITY STUDIES“¹³. Čerpala jsem také z díla *Psychologie handicapu* autorů Vágnerové, Hadj-Moussové a Štecha. Jejich prostřednictvím jsem se pokusila získat jiný náhled na vnímání osob s postižením.

V práci tedy využívám poznatky získané z relevantní literatury, dále citace z rozhovorů s informanty, jež jsou označeny kurzívou a uvozovkami, ale také části kazuistik, které jsou v rámci celé bakalářské práce označeny podtržením.

2.2 Terén

„[...] se vstupem do terénu je spojeno naše před-porozumění a před-sudky, v průběhu výzkumu se navazováním vztahů s aktéry mění naše pozice a tím i náhled na řešení zkoumaného fenoménu [...]“ (Nosková, Pavlásek 2013: 13). Já jsem si jako terén vybrala RIC. Jedná se o neziskovou organizaci, jež má právní formu zapsaného spolku. Mojí cílovou skupinou byly dospělé osoby s PAS, které využívají služby sociální rehabilitace v rámci daného centra. Cílovou skupinou v rámci SR jsou osoby ve věku od 16 do 64 let, podmínkou přijetí do dané služby je, že osoby musí mít diagnostikované poruchy autistického spektra, nebo mít podezření na PAS ve fázi diagnostiky. Další podmínkou je trvalé bydliště na území Pardubického kraje.

Můj vstup do terénu byl ulehčen již předchozí praxí zde, která probíhala od února do dubna roku 2018. Ještě v průběhu praxe jsem se stala asistentem aktivizačních služeb a začala

¹² K. Kolářová ve svém díle uvádí termín „hendikep“, já uvádím v celé práci pojem takto: „handicap“.

¹³ Tento pojem vysvětluji v oddílu 5.4 s názvem *Proces změny pohledu na „postižené“ jedince*.

jsem docházet na hlídání konkrétního dítěte do jedné rodiny a občas jsem se také zúčastnila pravidelných aktivit, jež RIC pořádá. Největším přínosem pro mě však byla účast na pobytu pro rodiny s dětmi s PAS a účast na SR u dospělých osob.¹⁴ Díky těmto různým aktivitám jsem se dle mého názoru stala alespoň částečně insiderem v daném terénu.

V této práci jsem se též rozhodla a bylo mi RICem umožněno využít interní kazuistiky pěti klientů sociální rehabilitace. Mnou upravené kazuistiky jsou umístěny v přílohách této práce,¹⁵ kde je také přiložen Záznam o zjišťování potřeb – Sociální rehabilitace (viz Příloha č. I). Jedná se o přehledný plán, ve kterém je uvedeno mnoho případných potřeb klientů SR a individuálně je do něj zaznamenáván posun a plnění daných potřeb. Domnívám se, že úryvky z kazuistik, jež se vyskytují v průběhu celé práce, problematiku poruch autistického spektra u dospělých osob objasňují a společně s citacemi z rozhovorů se sociálními pracovníky na ni vytvářejí ucelenější pohled a mapují vývoj a posuny klientů před a po intervenci formou specifických přístupů práce s dospělými osobami s PAS.

Při skládání mozaiky z mnoha dokumentů a zápisů, jimiž jsou interní kazuistiky tvořeny, jsem se pokusila vybrat a důkladně zpracovat nejlépe vystihující části či různé konkrétní případy, na kterých by byla náležitě vidět nejen problematika PAS u jednotlivých klientů, ale také jejich posun a zkvalitnění života v průběhu péče SR. Snažila jsem se vybrat rozdílnou škálu klientů s odlišnými potřebami a cíli. Jednalo se o pana Jaroslava¹⁶, jemuž je 25 let a trpí kombinovaným postižením, a to středně funkčním dětským autismem a DMO¹⁷, dále trpí těžkou MR¹⁸ a epilepsií. Cíle SR jsou u pana Jaroslava zaměřeny na ambulantní formy setkávání vrstevnické skupiny za účelem zabránění sociální izolovanosti, dále například nácvik orientace ve vnitřních a venkovních prostorech (viz Příloha č. II).

¹⁴ Mé zkušenosti z terénu jsou blíže rozepsány a specifikovány v kapitole 3 s názvem *Výzkumné prostředí*.

¹⁵ Konkrétně na stranách 82-95.

¹⁶ Všechna zde uvedená jména klientů SR jsou fiktivní. Dbala jsem na anonymizaci změněním jména tak, aby nebylo možné dané osoby identifikovat.

¹⁷ Dětská mozková obrna.

¹⁸ Mentální retardace.

Pan Miroslav je 30letý muž s diagnózou dětský autismus, jenž trpí také těžkou MR, oční vadou a hyperkinetickou poruchou¹⁹. S daným klientem je potřeba řešit zlepšení sociálního kontaktu, orientace a pohybu například pomocí dopravních prostředků (viz Příloha č. III).

Slečně Daniele je v současnosti 31 let a má stanovenou diagnózu dětský autismus a středně těžká MR. Cílem SR u slečny Daniely je především nácvik sebeobslužných dovedností a nácvik alternativní komunikace (viz Příloha č. VI).

Dalším klientem SR je pan Pavel, 20letý muž s Aspergerovým syndromem. V rámci služeb SR u něj probíhalo zapojení do skupinového setkávání s vrstevníky, realizace veřejné výstavy jeho fotografií či například stále probíhající informovanost v oblasti sexuality a partnerských vztahů (viz Příloha č. IV).

Posledním klientem SR, jehož kazuistika je umístěna v příloze, je 35letý pan Tomáš, jemuž byla teprve v průběhu služby SR stanovena diagnóza atypický autismus, pervazivní vývojová porucha a lehká MR. U pana Tomáše bylo cílem SR navazování společenských kontaktů, samostatnost bydlení nebo také uplatnění na trhu práce (viz Příloha č. V).

2.3 Informanti

Prováděla jsem rozhovor se všemi sociálními pracovníky služby SR v RICu, jež jsou v každodenním profesním kontaktu s dospělými osobami s PAS. Jedná se o čtyři informanty a rozhovory byly prováděny v jejich přirozeném prostředí²⁰.

Informant 1 vykonává povolání sociálního pracovníka 3 roky, po celou tuto dobu pracuje v RIC a od začátku svého pracovního poměru zde pracuje v sociální službě sociální

¹⁹ Neurovývojová porucha pozornosti a hyperaktivity.

²⁰ V Rodinném Integrovaném Centru.

rehabilitace s dospělými osobami s PAS. Informanta k této oblasti sociální práce přitáhlo, že může uplatnit své vzdělání i v jiné oblasti, než ve které dříve pracoval.

Informantka 2 pracuje jako sociální pracovnice v RIC v službě SR též 3 roky a její motivací k této práci byla změna klientely.

Informantka 3 pracuje v pomáhajících profesích již 25 let a jako sociální pracovník pracuje 8 let. V Rodinném Integračním Centru je zaměstnána již 4 roky a k této práci ji motivovala vlastní životní zkušenost s autismem. S dospělými osobami s PAS pracuje 3 roky.

Informantka 4 vykonává povolání sociálního pracovníka od roku 2004. V RICu pracuje 4 měsíce a k této oblasti sociální práce ji motivovala cílová skupina, na niž se RIC zaměřuje. S dospělými osobami s PAS v rámci služby SR pracuje od ledna tohoto roku.

Data získaná z rozhovorů jsem kódovala. „Kódování je proces, při kterém jsou segmentům přiřazovány indexy (kódy) na základě jejich významu/obsahu“ (Toušek 2012: 85). Cílem dané metody je „[...] zahušťovat význam jednotlivých kódů, čímž dochází souběžně k jejich abstrahování v kategorie [...], mezi nimiž jsou hledány významové vztahy, které ústí v teoretické závěry“ (Toušek 2012: 87).

2.4 Etika výzkumu

Na počátku výzkumu pro mne bylo samozřejmě důležité získat ústní informovaný souhlas a svolení s prováděním výzkumu. Dále jsem ve své bakalářské práci všechny informanty anonymizovala²¹, aby nedošlo k vyzrazení citlivých osobních údajů. Při provádění rozhovorů jsem záměrně ponechala otázky ohledně bezmoci a pocitů pramenících z vykonávání profese sociálního pracovníka na konec rozhovorů, a to z důvodu možné obtížnosti o daných pocitech mluvit. Dbala jsem též na ochranu soukromí klientů SR, proto jsem veškeré údaje, jež jsou o

²¹ Anonymizaci jsem provedla podobně jako u klientů v rámci kazuistik. U informantů jsem však nezveřejnila žádná, ani fiktivní jména, ale nazývám je „Informant 1-4“.

nich v kazuistikách uvedeny, anonymizovala tak, aby nebylo možno dané osoby identifikovat.²² Snažila jsem se o co nejvíce autentické záznamy a vyjadřování vlastních názorů či pohledů na danou problematiku. Dodržovala jsem Etický kodex České asociace pro sociální antropologii (CASA).

²² Viz poznámka pod čarou č.15.

3 Výzkumné prostředí

3.1 Neziskové organizace

Nestátní neboli neziskové organizace získaly svůj název z důvodu realizace jejich politiky, jež není primárně založena na zisku. „[...] neziskovost neznamená, že subjekt nemá zisk, ale že si zisk neponechává pro sebe“ (Tomeš 2001: 178). I. Tomeš říká, že neziskové organizace mohou mít charakter fyzické či právnické osoby, kdy mezi právnické osoby mohou patřit nadace, dříve občanská sdružení, spolky a jiné. Jedná se o subjekty pomáhající občanům (Tomeš 2001: 172-178). „Nestátní poskytovatelé sociálních služeb vznikají jako právnické osoby od roku 1990, do té doby nebylo poskytování sociálních služeb ze strany nestátních subjektů možné“ (Matoušek, Koldinská 2011: 12).

3.2 Sociální služby

Matoušek ve svém díle *Sociální služby* popisuje, že zákon o sociálních službách byl přijat a zařazen do Sbírký zákonů v roce 2006 a je poskytován především sociálně znevýhodněným lidem a klade si za cíl zlepšit kvalitu jejich života tím, že je co nejvíce začlení do běžného života ve společnosti, a pokud to není možné, tak pro ně alespoň zajistí důstojné zacházení a jednání.²³ Takovéto osoby označujeme nejčastěji jako klienty či uživatele sociálních služeb (Matoušek, Koldinská 2011: 9-14).

Sociální služby můžeme rozeznávat a rozdělovat dle různých kritérií. Mohou mít formu terénní, ambulantní či pobytovou, dle § 33. V případě terénních služeb se jedná o služby, jež jsou poskytovány v přirozeném prostředí klienta (objektu). Ambulantní služby jsou poskytovány v prostorách organizace (subjektu). Pobytové služby jsou takové služby,

²³ „Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti [...]. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob“ (Zákon č. 108, část první, úvodní ustanovení, § 2).

kdy je objekt sociální politiky přechodně či trvaleji klientem dané služby. Nejčastějším (nejtypičtějším) příkladem daného typu služby jsou tzv. rezidenční zařízení²⁴ (Zákon č. 108).²⁵

„Sociální služby [...] [se dělí mj. na] sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence“ (Zákon č. 108).²⁶ Cílem sociálních služeb je snaha umožnit klientům co největší možnou míru samostatnosti a nezávislosti, je důležité akceptovat klienta, jeho jedinečnost a individualitu. Sociální pracovníci by měli být především empatictí a diskrétní vůči problémům klienta.

3.3 Vybraná organizace Rodinné Integrační Centrum z.s.²⁷

Jak je již zřejmé z názvu, jedná se o zapsaný spolek. Rodinné Integrační Centrum bylo zaregistrováno v roce 2006 a změna právní formy na zapsaný spolek proběhla v roce 2016. RIC má sídlo v Pardubicích a kontaktní místo je ve městě Lanškroun. Poskytuje 3 sociální služby, a to službu rané péče pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra, poruchami komunikace a sociální interakce, dále sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS²⁸ a v neposlední řadě sociální službu, na niž jsem se zaměřila v rámci mého výzkumu – sociální rehabilitaci pro osoby s PAS.

Jedná se o sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb. Dané služby mají formu terénní, kdy sociální pracovníci dojíždějí do přirozeného (rodinného) prostředí klientů obvykle s četností 1-2x měsíčně, či ambulantní, kdy dospělé osoby s PAS docházejí do sídla či kontaktního místa RIC. Tyto služby jsou poskytovány bezplatně. Jejich cílem je pomáhat a

²⁴ Taková zařízení, kdy je objekt klientem ústavní péče. Mezi tato zařízení patří například domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, dětské domovy a jiné.

²⁵ Část třetí, díl 1, § 33. K dohledání například na portálu MPSV:

https://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

²⁶ Část třetí, díl 1, § 32.

²⁷ Veškeré zde uvedené údaje jsem čerpala z webových stránek www.ric.cz, ze zde zveřejněné výroční zprávy z roku 2017 a z informací poskytnutých pracovníky RICu.

²⁸ Dále jen „SAS“.

podporovat „[...] rodiny s dětmi a osoby se speciálními potřebami, zdravotním postižením či sociálním znevýhodněním [...]“ (RIC 2016). V rámci jednotlivých služeb působí sociální pracovníci, psychologové, psychoterapeuté či pedagogičtí a odborní pracovníci (RIC 2016). Pracovníci pomocí terapeutických činností a různých technik práce, jakými jsou například nácvik sociálních a komunikačních dovedností²⁹ či videotrénink interakcí, odborně pomáhají v přirozeném prostředí jedince s PAS a též podporují rodiče/opatrovníky v péči o osoby s PAS.

3.3.1 Aktivity RIC

RIC také pořádá různé akce k celosvětovému Dni autismu, který připadá na 2. duben. Duben je tedy vždy měsícem modré barvy, jež symbolizuje porozumění a komunikaci. Díky takovýmto akcím se dostává autismus více do povědomí veřejnosti, jejich smysl je tedy neoddiskutovatelný. Pořádá se například Modrý průvod, jehož jsem se též (ještě v rámci praxe) zúčastnila. Dále probíhá každoročně kampaň Light it up blue („Rozsviťme se modře“), kdy dochází v noci k rozsvěcování budov modrou barvou. Do této kampaně se například zapojuje i Univerzita Pardubice.

Nabízejí a organizují též respitní péči³⁰, a to ve formě víkendového pobytu pro rodiny s dětmi s PAS, jehož jsem se zúčastnila v srpnu roku 2018 jako asistent aktivizačních služeb. O děti s PAS se zde starají pracovníci RICu a asistenti, většinou se jeden asistent stará o jedno dítě s PAS. Rodiče tak mohou aktivně odpočívat a účastnit se programu, jenž je pro ně

²⁹ Probíhají individuálně i skupinově a je o ně v rámci RIC velký zájem.

³⁰ „Odlehčovací služby neboli úlevová (respitní) péče spočívá v tom, že postižený člověk dostane [...] k dispozici pečovatele, a pečující osoby z rodiny tak mohou na nějakou dobu přestat pečovat [...]“ (Matoušek 2011: 107).

pracovníky komerční spolupracující organizace³¹ připraven, a tak se alespoň na chvíli oprostít od každodenních starostí.

Velmi žádané jsou též muzikoterapie nebo canisterapie³². Sama jsem byla přítomna canisterapiím v rámci integrační aktivity Áčko, kdy děti s PAS většinou rády spolupracovaly v aktivitě se psem, čímž rozvíjely pohybové i emoční schopnosti a zároveň bylo možné pozorovat, že na ně canisterapie působila relaxačně. V RIC poskytují také mj. integrační aktivity, a to formou rodičovských, sourozeneckých či mužských skupin v rámci sociálních služeb RP a SAS. Mezi další aktivizační a integrační aktivity patří pořádání besed, diskuzních skupin či vzdělávacích a tréninkových aktivit pro rodiče i širokou veřejnost.

V RIC jsou pro rodiny s dětmi s PAS k dispozici také osobní asistenti, jež o děti či osoby s PAS pečují v jejich domácím prostředí, doprovázejí je ze školky či školy domů či je hlídají při různých akcích a na pobytech. „Osobní asistence je forma služby rozvinutá nestátními organizacemi po roce 1989. Vyškolený asistent pomáhá lidem s postižením při zvládnutí úkonů, které by uživatel dělal sám, kdyby mu v tom postižení nebránilo“ (Matoušek 2011: 108).

Sama jsem se v průběhu mé praxe, v březnu 2018, stala asistentem aktivizačních služeb v RIC a začala jsem docházet hlídat děti s PAS do rodin. Též jsem se nepravidelně účastnila volnočasové integrační aktivity Áčko, jež je pořádána pro starší děti s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem. Tato aktivita slouží ke zlepšení komunikace a sociálních dovedností v kolektivu vrstevníků a s tím související navazování nových společenských kontaktů. Tato aktivita je též pořádána pro mladší děti a jedná se o jediné integrační kluby v Pardubickém kraji pro děti s PAS či se speciálními potřebami.

³¹ Jedná se o ČSOB Pojišťovnu Pardubice, a.s., jež poskytuje RICu finanční, ale i dobrovolnickou podporu (např. v rámci tohoto pobytu platí pronájem prostor, stravu či ubytování a zároveň se pracovníci jako dobrovolníci aktivně zapojují do práce s rodinami s dětmi s PAS).

³² Léčebné terapie se psy.

Kontakt s vrstevníky je pro tyto děti velmi důležitý z důvodu jejich specifického handicapu, jenž se projevuje například obtížným usměrňováním vlastních emocí či neschopností přiměřeně reagovat v běžných sociálních situacích.

Pro mě byla přínosem účast na již zmíněném pobytu pro rodiny s dětmi se speciálními potřebami, ale především možnost být přítomna sociální rehabilitaci s dospělými osobami s PAS. Dané aktivity mi umožnily zúčastněné pozorování a náhled do specifik práce s těmito osobami.

3.3.2 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace napomáhá osamostatnění osob a nácvikům jejich soběstačnosti. Poskytována může být terénní i ambulantní formou, a to bez úhrady nákladů³³ (Zákon č. 108).³⁴ „Základní činnosti při poskytování sociální rehabilitace se zajišťují v rozsahu těchto úkonů: [například] nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu [...]. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím – doprovázení dospělých do školy, školského zařízení, zaměstnání, [...]. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti – upevňování získaných motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností. Pomoc při uplatňování práv [...]“ (Vyhláška č. 505).

Od ledna roku 2017 začalo RIC nabízet službu s názvem sociální rehabilitace pro dospělé osoby s poruchami autistického spektra ve věku od 18 do 64 let, kteří mají bydliště na území Pardubického kraje. Z výroční zprávy za rok 2017 jsem se dozvěděla, že službu SR v roce 2017 využívalo 13 dospělých osob s PAS³⁵. Intervencí proběhlo 542 a bylo uskutečněno 207 kontaktů a 34 aktivit (skupinových) s 11 účastníky (RIC 2016).

³³ Sociální rehabilitace je poskytována i pobytovou formou, jež však není součástí nabídky služeb Rodinného Integrovaného Centra z.s., tedy ani součástí mého výzkumu. Tato forma SR je již poskytována za úhradu.

³⁴ Část třetí, díl 4, § 70 a díl 5, § 71.

³⁵ V té době ještě pro osoby od 18 do 64 let.

V roce 2018 došlo k rozšíření cílové skupiny této sociální služby, a to pro osoby ve věku od 16 do 64 let a v důsledku toho byl též změněn název služby na sociální rehabilitaci pro osoby s poruchami autistického spektra. Posláním je „[...] zajištění činností směřujících k dosažení co nejvyšší možné míry samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti“ (RIC 2016). Poskytovány jsou individuální i skupinové aktivity s klienty, nácviky sociálních či komunikačních dovedností, vzdělávací či aktivizační činnosti, psychologické a sociálně právní poradenství a poradenství v oblasti vzdělávání či uplatňování se na trhu práce. Formy poskytování této služby jsou ambulantní, a to přímo v sídle RIC nebo terénní v přirozeném prostředí klientů. *„Smlouva je standardně podepisována na 2 roky, výjimečně může být prodloužena“* (Informant 1).

Sociální pracovníci služby SR museli projít též mnoha vzdělávacími kurzy, aby mohli danou práci dobře vykonávat, například kurzy: *„[...] Efektivní komunikace se žadatelem o sociální službu, Zaměstnávání a integrace dospívajících a dospělých osob s AS a vysoce funkčním autismem, Nácviky sociálních dovedností s osobami s AS a vysoce funkčním autismem, Problémové chování u osob s PAS, Využití alternativní a augmentativní komunikace [...]“* (Informantka 2). Informantka 4 uvádí, že v současnosti absolvuje kurz rozvoj hry, v minulosti se jednalo mj. o terapeutickou práci s traumatem, ale při práci využívá i kurzy, jež absolvovala v předchozích zaměstnáních. Informant 1 dodává, že prošel též kurzy: *„[...] Náplň dne u klientů s těžkým až hlubokým mentálním postižením, Prevence šikany a její řešení u dětí a dospívajících s AS, Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním postižením, [...] Specifika smyslového vnímání u osob s PAS [...]“* (Informant 1). *„Velkým přínosem mi bylo školní vzdělání a pak akreditované kurzy především těch organizací, které se dlouhodobě prací s lidmi s PAS zabývají – Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS) apod.“* (Informantka 3).

„Služba byla zavedena 1. 1. 2017. Původně měla kapacitu 15 klientů, v současné době má kapacitu 16 klientů“ (Informant 1). „Služba má postupný vývoj, ale každopádně dle mého názoru plní svůj účel“ (Informantka 2). Informantka 3 k tomu dodává: „Domnívám se, že sociální rehabilitace je pro klienty velkým přínosem. Pro některé z nich představuje sociální pracovník spojení s okolním světem, člověka, který jim dává nahlížet na jejich skrytý handicap a doprovází je na jejich složité cestě“ (Informantka 3).

4 Poruchy autistického spektra

Nyní přecházím k představení symptomů a rozdělení poruch autistického spektra na jednotlivé diagnózy, jež se pod tímto pojmem skrývají. Je však důležité si uvědomit, že již název PAS v sobě může skrývat určité hodnotící a stigmatizující hledisko. To byl jeden z důvodů, proč jsem se do své práce rozhodla zařadit kapitolu zabývající se mj. konceptem stigmatu či pojmem „normalita“.³⁶

Domnívám se, že téma poruch autistického spektra je v současnosti velmi společensky aktuální, poněvadž se vyskytuje velká řada mýtů, které se v souvislosti s PAS objevují a příčinou takového myšlení je dle mého názoru většinou neinformovanost společnosti. Mnohé osoby si pod diagnózou poruchy autistického spektra mohou představovat podivínského génia z filmu *Rain Man*, jenž má savantské³⁷ schopnosti a je pro něj klíčové přesné dodržování rituálů nebo naopak mohou mít zkreslené představy a tvrdit, že všechny osoby s PAS jsou stejné či hloupé.³⁸ Jiní lidé naopak mohli zhlédnout nedávno natočený snímek s názvem *Děti úplňku*, který zpracoval zkušenosti rodin s dětmi s nízkou funkcí, tedy těžkým typem autismu často doprovázeným problémovým chováním³⁹.

Dle mého názoru je nutné zdůraznit, že poruchy autistického spektra mají takto odlišné projevy z důvodu, že pod sebou skrývají mnoho diagnóz pohybujících se na onom spektru od osob nemluvících až po geniální. Nelze tedy z jednoho setkání s osobou s PAS předpokládat, že takto vypadají a projevují se všichni autisté. Stává se, že takovéto smýšlení

³⁶ Viz další kapitola.

³⁷ Výjimečné až geniální dovednosti a schopnosti.

³⁸ „Nedá se říct, že by představa, jakou má průměrný člověk o autismu, byla vysloveně mylná. Je především neúplná. Významná část autistů jsou skutečně samotáři, [...] mají nutkání k nejrůznějším rituálům [...] a občas i geniální vlohy pro technické obory. Tuhle podobu autismu proslavil [...] americký film *Rain Man* s Dustinem Hoffmanem“ (Třešňák 2014).

³⁹ „Mlčení o problémovém chování má ovšem své nelítostné důsledky. [...] Americká studie z roku 2009 naměřila v krvi matek autistických dětí hladinu stresového hormonu kortizolu ve výši, jakou mají vojáci ve válce“ (Třešňák 2014).

je prezentováno i v médiích, což ještě více podporuje zakořenění řady těchto stereotypů⁴⁰ ve společnosti. Z tohoto důvodu je dle mého názoru důležité nevytvářet nebo nepřebírat stereotypní názory a přehnaně negeneralizovat, ale naopak se snažit kriticky uvažovat.

Hovoříme-li tedy o PAS, tak se dle knihy *Vybrané typy narušené komunikační schopnosti v interdisciplinárním přístupu* odborníci (např. Hrdlička, Komárek 2004, Šedibová, 1998) shodují na definici, že se jedná o „[...] narušení, které je trvalé, neléčitelné, ale speciálními intervenčními přístupy modifikovatelné“ (Vitásková a kol. 2013: 13). V mezinárodní klasifikaci nemocí, jež je vydávána Světovou zdravotnickou organizací⁴¹, je autismus řazen v 5. kapitole (Poruchy duševní a poruchy chování) v sekci F80-F89 s názvem Poruchy psychického vývoje, a to konkrétně v části F84 (Pervazivní vývojové poruchy), kam jsou řazeny dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, dezintegrační porucha i Aspergerův syndrom⁴² (ÚZIS ČR 2018). PAS patří tedy do pervazivních⁴³ vývojových poruch a velmi častá je také koincidence⁴⁴ PAS s jiným handicapem (typem narušení)⁴⁵. Informantka 4 uvedla, že se nejčastěji při své práci setkává s osobami s PAS, jež mají přidruženou diagnózu MR. Koincidence PAS s jiným handicapem nejenom znesnadňuje diagnostiku, ale také způsobuje již zmíněnou skutečnost, že téměř není možné na světě najít dvě totožné osoby s PAS, které by měly stejné projevy této poruchy.

„Ve světě se rozšířil a v současné době je běžně používán termín poruchy autistického spektra [jedná se o určité kontinuum] [...], který v roce 1979 poprvé navrhly Lorna Wing a Judith Gould. Společným jmenovatelem poruch, jež pod toto označení spadají, jsou problémy

⁴⁰ „Stereotyp znamená tendenci k fixaci určitého názoru či postoje. [...] Vyplývá ze snahy kategorizovat a chápat realitu, která není zcela běžná, srozumitelná. [...] vznikají vesměs bez jakékoli vlastní zkušenosti, převzetím názorů společnosti, ve které jedinec žije. Stereotyp je charakteristický [...] iracionalitou [...]“ (Vágnerová 2004: 15). Stereotyp je tudíž zjednodušeným pohledem a lidé mají tendenci generalizovat, tedy zobecňovat bez přihlídnutí k individualitě (individuálním odlišnostem).

⁴¹ V anglickém originále *World Health Organization* (WHO).

⁴² Dále jen „AS“.

⁴³ Zasahující většinu oblastí psychiky a chování v sociálních situacích, tzn. všepromikající.

⁴⁴ Výskyt dvou či více jevů.

⁴⁵ „Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost, či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy“ (Thorová 2006: 177).

ve [...] triádě vývojových oblastí“ (Thorová 2007: 13). Vývoj je vždy narušen v každé z těchto tří oblastí, jež popsala Lorna Wingová. Mezi ně zařadila oblast sociální interakce, komunikace a poslední oblastí je představitivost.

Etiologie⁴⁶ poruch autistického spektra je neznámá i z důvodu velké variability symptomů. „Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Také stupeň závažnosti poruch bývá různý“ (Thorová 2007: 12). Různorodost symptomů také naznačuje, že: „S největší pravděpodobností je [...] autismus poruchou, kterou nezpůsobuje jeden specifický gen“ (Thorová 2006: 49). Porucha autistického spektra je sice nevléčitelným handicapem, lze však zmírnit jeho následky, a to především ranou diagnostikou, poté včasnou intervencí či nácvikem sociálních a komunikačních dovedností.

4.1 Souvislost antropologie a poruch autistického spektra

Proč je dobré autismus zkoumat a zabývat se jím právě z hlediska antropologického pohledu? „Jedním z tradičních témat antropologie byla snaha pochopit, jak se formuje lidský rozum zároveň jako produkt a podmínka kultury“ (Ćwierz, Sedláčková 2010). Dle článku na internetovém portálu *AntropoWebzin* je tedy vhodné zabývat se autismem na poli antropologie z toho důvodu, že vnímání jakéhokoliv postižení, tedy i autismu, je vytvářeno společenskými normami⁴⁷ a jedná se o kulturně relativní jev. Je zajímavé také pozorovat utváření definice normality a vyčleňování jedinců s PAS z většinové společnosti jako těch druhých (čemuž napomáhá i narušení právě v oblasti sociálních a komunikačních dovedností) (Ćwierz, Sedláčková 2010).

⁴⁶ Nauka o příčinách nemoci.

⁴⁷ „[...] autismus, či spíše jeho idea, je ve své podstatě sociálně konstruovaná. [...] sociální faktory zahrnují jeho [autismu] identifikaci, reprezentaci, interpretaci a jeho ‚předvádění‘ a jsou nejdůležitějšími faktory v rozhodnutí toho, co znamená ‚být autista‘ pro jednotlivce, jejich rodiny i společnost“ (Nadesan 2005: 2 in Ćwierz, Sedláčková 2010).

Do života osob s PAS je zasahováno například dělením od ostatních v procesu diagnostiky či terapie (Ćwierz, Sedláčková 2010). Praktiky dělení jsou „[...] činnosti, kterými se autismus nejen utváří, ale také odděluje autistické subjekty od subjektů normálních. Objektivizují rozdíl mezi autisty a „normálními““ (Ćwierz, Sedláčková 2010). Jedná se však o důležitý proces, jenž „[...] umisťuje odchylku a potenciální zdroj nebezpečí zpátky do společenského řádu, tím ho činí akceptovatelným“ (Ćwierz, Sedláčková 2010). Cílem oddělovacích praktik je zbavovat autistický subjekt potenciálního nebezpečí a chaosu, jež by se bez intervence projevil (Ćwierz, Sedláčková 2010).

Problematizace a kritika společenských norem či společnosti celkově, k čemuž v současné době dochází, jsou antropologicky velmi zajímavé. K vymezení se vůči normám dochází také ze strany samotných autistů (Ćwierz, Sedláčková 2010). V ČR je autismus stále v rukou lidí jednajících zvnějšku, tím pádem nedostatečná základna samotných dospělých osob s autismem, jež by byly schopny otevřeně hovořit a osvětlovat veřejnosti problematiku PAS (Ćwierz, Sedláčková 2010).

Jednou z osob s PAS je aktivista Jim Sinclair, jenž reaguje na zkreslené a stereotypní názory okolí, které tvrdí o osobách s PAS, že jsou neempatické a necítí žádné emoce takto: „[...] každý z nás, kdo s vámi dokáže navázat vztah a vytvořit spojení, se pohybuje v neznámém prostředí a snaží se o kontakt s neznámými bytostmi. Celý život trávíme tímto způsobem. A vy nám pak řeknete, že neumíme cítit“⁴⁸ (Sinclair 2002).

⁴⁸ Autorka přeložila z tohoto originálu: „[...] each of us who manages to reach out and make a connection with you, is operating in alien territory, making contact with alien beings. We spend our entire lives doing this. And then you tell us that we can't relate“ (Sinclair 2002).

4.2 Vývoj různých pohledů v průběhu let

„Rok 1943 byl v historii autismu klíčový. V časopise *Nervous Child* vyšel článek amerického psychiatra rakouského původu Leo Kanner *„Autistic Disturbances of Affective Contact“*⁴⁹ (Thorová 2006: 36). Kanner pozoroval specifické chování skupiny dětí, jež označil diagnózou „[...] **časný dětský autismus** [...]“⁵⁰ K výběru tohoto označení inspiroval Kanner řecký původ slova *„autos“*, což znamená *„sám“* (Thorová 2006: 34). Zajímavé je, že o rok později popsal Hans Asperger podobné symptomy syndromu, přestože o Kannerovi z důvodu právě probíhající 2. světové války nevěděl. Použil také pojem *„autismus“*, jež se později po smrti Aspergera zásluhou Lorny Wingové stal uznávaným (Frith 1991: 14-15 in Thorová 2006: 37).

Do budoucna vytvořil Leo Kanner představu odpovědnosti rodičů za autismus svých dětí. Především dával za vinu vznik autismu u dětí matkám, které jej zavinily svou přílišnou chladností. Tato jeho teorie, jež byla inspirována psychoanalytickým hnutím, byla dlouhou dobu považována za oprávněnou a správnou, což mělo katastrofální vliv na mnoho rodin, ve kterých si rodiče dávali vzájemně za vinu nemoc svých dětí (Murray 2008: 254-257). „Psychodynamický přístup, jehož hlavním propagátorem byl Bruno Bettelheim [...], byl [též] založen na naprosto mylném předpokladu, že autismus má příčinu v chybném rodičovském přístupu a v psychopatologii rodičů“ (Schopler, Mesibov 1997: 23-24). Bettelheim tvrdil, „[...] že všichni rodiče autistických dětí mají společné přání, a to, aby dítě neexistovalo“ (Bettelheim 1967: strana neuvedena⁵¹ in Thorová 2006: 39).

Americký psycholog Bernard Rimland, jenž byl sám otcem chlapce s autismem, vydal v roce 1964 dílo s názvem *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*⁵², v němž „[...] striktně odmítl teorii o rodičovské vině. V knize jasně

⁴⁹ V překladu *Autistické poruchy afektivní vazby*.

⁵⁰ Zvýrazněno v originále.

⁵¹ Daná citace je z díla *The Empty Fortress*, nakladatelství *The Free Press*.

⁵² V překladu *Dětský autismus: syndrom a jeho důsledky na neurální teorii chování*.

definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu“ (Rimland 1964: 221-236 in Thorová 2006: 41). Poté se objevil vývojový neurobiologický model. „Teorie říká, že z dosud neprokázaných příčin [...] dochází po uzavření neurální trubice u plodu k poškození vyvíjejícího se mozku [...]. Postupný vývoj mozku v průběhu těhotenství je tak kaskádovitě narušen – od založení mozkového kmene, přes dysfunkci cerebelárně-limbických funkcí potřebných ke kódování přijímaných informací a intuitivní interaktivní časné učení“ (Komárek 2004: strana neuvedena in Thorová 2006: 47). Příčinami autismu by mohly být tyto faktory – komplikace při porodu, dědičnost a infekce mozkové tkáně po porodu nebo ještě během těhotenství (Attwood 2005: 141).

„Z výsledků výzkumů na dvojčatech a sourozencích vědci odhadují, že genetické faktory se podílejí na vzniku autismu v 91-93 %“ (Bailey et al. 1996: 89-126 in Thorová 2006: 51). Attwood se ve svém díle opírá o myšlenky (Anneren et al. 1995: 330-331, Gillberg, 1989: 520-531) v následující první a třetí citaci. „Prozatím se odborníkům sice nepodařilo zjistit, [...] zda se skutečně jedná o dědičnou chorobu, máme jen podezření na určité chromozomy, byla zjištěna fragilní⁵³ místa na chromozomu X (Attwood 2005: 140) a na chromozomu 2 (Saliba a Griffiths 1990: 569-575 in Attwood 2005: 140), byly odhaleny chromozomální abnormality, konkrétně translokace“⁵⁴ (Attwood 2005: 140).

V souvislosti s autismem se také objevila tzv. protiočkovací kampaň, na základě teorie gastroenterologa Wakefielda, jenž viděl propojení mezi autismem a gastrointestinálními⁵⁵ potížemi, což je důsledek trojkombinace⁵⁶ očkování. Toxiny ze zánětu ve střevech se údajně (dle Wakefielda) krví dostanou do mozku, který poškodí (Thorová 2006: 48). Tato teorie byla ovšem vyvrácena.

⁵³ Křehká.

⁵⁴ Strukturní přestavba.

⁵⁵ Trávicími.

⁵⁶ Spalničky, zarděnky, příušnice.

4.3 Triáda narušených oblastí

4.3.1 Sociální dovednosti a představitost

„Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu“ (Thorová 2006: 61). Sociální signály působí na osoby s PAS takto: „Lidský obličej je z jejich hlediska příliš proměnlivým podnětem, nejsou schopné diferencovat jednotlivé mimické výrazy vyjadřující emoční prožitek. Nechápu jejich význam, a tudíž pro ně nemají obvyklou informační hodnotu“ (Vágnerová 2005: 366 in Vitásková a kol. 2013: 15). Není tedy pravdou, že by všechny osoby s PAS nestály o sociální kontakt. Důvodem odtažitosti může být strach způsobený neschopností porozumět chování ostatních osob, jelikož řeč, emoce, ale i neverbální projevy, jako jsou mimika, gestika⁵⁷ či posturika⁵⁸, jsou pro osoby s PAS velmi nečitelné. Samozřejmě existují osoby, jež se sociálního kontaktu straní, ale také osoby, jež jej vyhledávají (Thorová 2006: 73-78).⁵⁹ Sama jsem se v rámci aktivity Áčko i v rámci SR setkala s chlapci, jež rádi ostatní osoby hladili a objímali.

Osoby s AS často nejsou schopny dostatečně a přiměřeně vyjadřovat své emoce, ani rozeznávat emoce druhých z neverbální komunikace. Z tohoto důvodu se jim přičítá nedostatek empatie. Rozeznávání emocí lze učit pomocí kartiček s emocemi a výrazy (Attwood 2005: 62), což také v rámci SR s dospělými osobami probíhá. Co se týče vyjadřování vlastních emocí, tak se jim většinou „[...] daří dát najevo rozladění tak, že sáhnou po vulgárních výrazech a doplní je přehráší řeči těla [...]“ (Attwood 2005: 62). „V rámci služby sociální rehabilitace proto poskytujeme mj. individuální nácviky sociálních a komunikačních dovedností pro dospělé klienty s PAS“ (Informantka 2). Dle informantky 2 je

⁵⁷ Pohyby rukou, gesta.

⁵⁸ Držení těla a postoj.

⁵⁹ „Činnosti [...], jako jsou hry, zábavné soutěže, oslavy narozenin či Vánoce, s sebou přináší to, co je pro osoby s autismem nejobtížnější: změnu, hluk, nepředvídatelnost, hodně lidí“ (Howlin 2009: 73).

v současnosti dokonce nejčastější aktivitou „[...] setkávání osob s PAS z důvodu zabránění sociální izolovanosti“ (Informantka 2).

Velmi důležitou formou učení je nápodoba, již jsou schopny osoby s PAS v omezené míře (Thorová 2006: 80). Nerozvíjí-li se nápodoba, nerozvíjí se ani symbolické myšlení a představivost, jež jsou důležité například při různých hrách. Také proto mají osoby s PAS rády stereotypy, neměnné aktivity a nefunkční zacházení s předměty (Thorová 2006: 117-118). Dané problémy opět souvisejí především s představivostí a empatií v sociálním světě a s představivostí týkající se plánování času. Naopak osoby s AS mohou mít nadprůměrnou fantazii a talent, jež se mohou projevit v oblasti umělecké, hudební či literární. Zde mohou mít také velmi pozitivní dopad jejich preciznost a smysl pro detail (Thorová 2010: 9-22).

Smyslem pro detail a nadprůměrnou uměleckou fantazií disponuje například chlapec s AS, pro nějž se konala benefice, které jsem měla možnost se zúčastnit. Jednalo se o dražbu jeho velmi originálních obrazů, jež prezentovaly, jak on vidí svět prostřednictvím počítačové grafiky.

4.3.2 Komunikace

„Nemluvil jsem do dvanácti let. Ne proto, že bych neuměl mluvit, ale nevěděl jsem prostě, k čemu řeč slouží. Musel jsem se nejprve naučit, proč lidé mluví. Jim Sinclair“
(Thorová 2006: 108).

Další důležitou oblastí triády je komunikace. „Přibližně u 50 % osob s autismem se nevytvoří funkční řeč. Čím více je osoba s autismem mentálně postižená, tím více dochází k absenci řeči“ (Čadilová 2007: 87). Jaroslavova komunikace je též nefunkční, u slečny Daniely se verbální komunikace také nevyskytuje, jednoduchým pokynům však rozumí a naučila se částečně komunikovat za pomoci alternativní komunikace.

K. Vitásková poukazuje na to, že „Bondy, Frost [...] zdůrazňují specifika narušené komunikační schopnosti, mezi které řadí [...] deficity v reciproční konverzaci a současně poukazují na verbalismy, neologismy⁶⁰, echolálie⁶¹ a verbální stereotypie“ (Bondy, Frost 2007: strana neuvedena in Vitásková a kol. 2013: 19). Echolalie se vyskytuje také u pana Miroslava, jenž se často vyjadřuje nesrozumitelně – jednoslovně či zvuky.⁶² Osoby s PAS opakují stále tytéž slova či věty z důvodu větší jistoty v projevu. Vzhledem k jejich dobré paměti raději stále opakují již naučenou a ověřenou větu, než aby musely sestavovat věty nové, což jim činí potíže (Čadilová 2007: 88).

Mnohé osoby s PAS jsou schopny verbální komunikace, i přesto se vždy nacházejí v jejich komunikaci abnormality (Thorová 2006: 98). Z osob s PAS „[...] mají řeč nejméně narušenou lidé s Aspergerovým syndromem [...]“ (Thorová 2006: 98).⁶³ Dané tvrzení dokazuje i pan Pavel, jenž má diagnostikován Aspergerův syndrom, jeho řeč je však plně funkční a je dokonce studentem anglického gymnázia.

Osobám s Aspergerovým syndromem dělají problém v komunikaci přirovnání, metafory, ironie, sarkasmus, abstraktní pojmy či obrazná vyjádření typu: Rána z čistého nebe. Daná vyjádření chápou doslovně. Podobně je tomu i s lhaním, jež nedokáží rozpoznat. Jejich řeč bývá až nepřirozeně formální či pedantská, připomíná tedy spíše vyjadřování dospělých. Dokáží být ale také velmi originální, a to například tvorbou nápaditých novotvarů. Osoby s AS mají problémy s pochopením a stává se, že je jejich chování okolím chybně vyhodnoceno jako projev hrubosti, sníženého intelektu či nezdvořilosti (Howlin 2009: 45).

⁶⁰ „[...] vymyšlená slova se v dospělosti vyskytují mnohem méně, než je tomu v dětském věku“ (Howlin 2009: 51).

⁶¹ Chorobné opakování slov.

⁶² „Echolálie – samy o sobě nejsou základním rysem autismu“ (Čadilová 2007: 88).

⁶³ „Výzkumy poukazují na skutečnost, že téměř u padesáti procent dětí s Aspergerovým syndromem dochází k pozdějšímu rozvoji řeči, ačkoli ve věku pěti let takřka všechny hovoří zcela plynule“ (Eisenmajer et al. 1996: 1523-1531 in Attwood 2005: 67).

Výjimkou není ani užívání vulgárních výrazů.⁶⁴ Jedná se o projev nedostatku sebekontroly a je těžké užívání vulgárních výrazů odnaučit (Thorová 2006: 87). Sama jsem se setkala s užíváním vulgárních výrazů u jednoho chlapce a ačkoliv je to ve vypjatých situacích složité, je důležité dané urážky či označení důsledně ignorovat a nebrat si je osobně, poněvadž se jedná o důsledek handicapu.

4.3.3 Variabilní nescifické rysy

Nescifické variabilní rysy nejsou součástí diagnostické triády, ale často se u osob s PAS vyskytují. Jedná se třeba o hypersenzitivitu, tedy přecitlivělost, například na chuťové podněty, kdy se objevuje velká vybíravost v jídle nebo na čichové podněty, kdy osoby s PAS projevují extrémní nesnášenlivost jakýchkoli vůní či pachů. Velmi častá je hypersenzitivita na zvuky či světlo. Naopak malá citlivost neboli hyposenzitivita může způsobovat snížený práh bolestivosti či neschopnost vnímat chlad, horko a další podněty (Thorová 2006: 130-136). Hypersenzitivita na různé pronikavé a nepředvídatelné zvuky se objevuje i u pana Miroslava, jenž nemá rád například zvuk nafukování kol, štěkotu psů, řezání pily či příjíždějícího vlaku.

4.4 Typy poruch autistického spektra

„Osoby s PAS jsou jiné než běžná zdravá populace, jsou zvláštní. Dospělé osoby se například straní kolektivu, jsou samotářské, nejdou do společnosti, vycházejí ven, když už venku není tolik lidí apod. [...] V případech, kdy se k PAS přidruží další patologické projevy, například různé stupně mentální retardace, působí takový člověk v běžném prostředí patologicky a je středem pozornosti, v řadě případů je jím společností opovrhováno“ (Informant 1).

⁶⁴ „Obvyklými projevy je [právě] nadávání, přemrštěná gesta [...]. Hrozí [li] výbuch emocí, musejí jedince s Aspergerovým syndromem upozornit na jeho chování, protože právě on bývá až ten poslední, kdo si uvědomí, že se situace vyhrocuje“ (Attwood 2005: 159).

4.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus dělíme na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční, jenž je nejtěžší formou autismu. „[...] těžké formy autismu (tzv. nízko funkční autismus), [...] se obvykle pojí s neschopností slovního vyjadřování, vysoce stereotypními projevy [...] a s mentální retardací [...]. Nejmírnější varianty poruchy (hraniční symptomatika, vysocefunkční autismus) mají spíše podobu disharmonického osobnostního vývoje spojeného s nerovnoměrným rozvojem [...]“ (Thorová 2007: 18). Informantka 2 uvádí, že mezi svými klienty má osoby jak s nízko funkčním či středně funkčním autismem, tak i s tím vysoce funkčním. „*Nejčastěji se však mezi mými klienty objevuje diagnóza středně funkční autismus*“ (Informantka 2).

V pubertě může dojít ke zlepšení stavu. Objevují se však i případy, kdy se stav zhorší a objeví se například epileptické záchvaty (Thorová 2006: 181-182). „Dosavadní výzkumy došly k závěru, že pouze menší procento lidí s vysoce funkčním autismem dokáže fungovat samostatně“ (Thorová 2006: 181).

4.4.2 Atypický autismus

„Příznaky narušeného vývoje se na rozdíl od dětského autismu manifestují až po třetím roce věku dítěte a v rámci diagnostických kritérií není jedna z oblastí výrazně narušena, kvantita či kvalita symptomů neodpovídá diagnóze dětský autismus“ (Thorová 2006: strana neuvedena in Vitásková a kol. 2013: 18). Osoba s atypickým autismem má především potíže ve vztazích s vrstevníky, ale obecně jsou sociální dovednosti lépe rozvinuté oproti osobám s dětským autismem. Jejich péče a terapie jsou stejné jako u osob s dětským autismem, avšak tyto osoby nesplňují diagnostická kritéria dětského autismu a klinický obraz a hranice kategorie atypického autismu není jasně definována (Thorová 2006: 182-184). „Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro tu část osob, na něž by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony“ (Thorová 2007: 21).

4.4.3 Aspergerův syndrom

„V rámci služby SR s dospělými osobami s PAS se nejčastěji setkávám s diagnózou Aspergerův syndrom, která má své specifické projevy“ (Informant 1). Informantka 3 má dokonce všechny klienty s AS, který je dle jejího názoru *„[...] asi v populaci nejčastější. Ne vždy ho však mají lidé diagnostikovaný, protože symptomatika ‚spektra‘ je opravdu široká“* (Informantka 3).

Diagnóza Aspergerův syndrom byla pojmenována podle Hanse Aspergera, jenž pozoroval odlišné chování dětí, především jejich sociální aberace. Pozoroval však i stereotypní a velmi vyhraněné a intenzivně prožívané záliby, problémy s představitostí, špatnou motoriku, nedostatek empatie, omezenou schopnost navazovat přátelství či vysoký intelekt (Thorová 2010: 7-8). „Aspergerův syndrom [však] automaticky neznamená vyšší intelekt, jedním ze základních diagnostických kritérií Aspergerova syndromu je intelekt ‚pouze‘ v normě, tedy včetně výkonů v oblasti hlubšího podprůměru“ (Thorová 2010: 35). „V devadesátých letech 20. století převládal názor, že Aspergerův syndrom je druh autismu a pervazivní vývojová porucha [...]. V současné době je vnímán jako dílčí kategorie v rámci autistického spektra, má svá vlastní diagnostická kritéria“ (Attwood 2005: 21-22).

„Projevy sociální dyslexie, jak někdy bývá Aspergerův syndrom nazýván, mají mnoho forem“ (Thorová 2006: 185). Osoby s Aspergerovým syndromem mluví jakoby mechanicky, naučeně, z paměti. Neumí totiž mnohdy odhadnout, v jakém sociálním kontextu, jakou mluvu použít. Problémem může být také pochopení ironických či sarkastických narážek (Thorová 2006: 185-188). Postrádají pružnost, schopnost přizpůsobit se nově vzniklým situacím a odpovídajícím způsobem na ně reagovat, většinou nedokáží také generalizovat. Zajímavé je jejich myšlení, které je založeno na vizuální bázi. Naopak slovní vyjadřování činí osobám s AS potíže (Attwood 2005: 116-124).

Jednostranná konverzace u osob s AS souvisí s intenzivními zájmy, jimž se věnují. O daných zájmech, jež jsou většinou z oblasti dopravních prostředků, astronomie, dinosaurů, počítačů nebo například vesmíru, tedy oblastí, v nichž je možno vysledovat určitý jasně daný řád, mají neuvěřitelné znalosti a dokážou o nich hovořit hodiny. Jedná se o krátkodobé zájmy, nejsou tedy stálé v čase, osoby s AS jim však v daném období věnují veškerou svou pozornost. Často nesouvisí se zájmy vrstevníků, ani s posledními módními hity. Zájmy osob s AS jsou specifické tím, že se jimi chtějí a dokáží zabývat o samotě a často nejsou schopny komunikovat o ničem jiném. Pomáhají jim tedy v započetí konverzace, ale také v dokazování, že nejsou hloupé a v neposlední řadě si při dané činnosti odpočinou a přinese jim radost. Důležitá je však kontrola zájmu, a to jeho časovým vymezením v denním rozvrhu (Attwood 2005: 20-21, 87-94).

Mezi zájmy pana Pavla, muže s Aspergerovým syndromem, patří například fotografování, modelaření, PC hry a kroužek elektrotechniky. Na základě klientova zájmu byla zrealizována výstava jeho specifických fotografií, jak vidí svět očima osoby s autismem. Výstava zvýšila jeho sebevědomí, seznámil se s novými lidmi a začal sám jevit zájem o uspořádání další výstavy, což mu velmi pomohlo s potlačením pocitu méněcennosti a částečně také s vyrovnáním se se svou odlišností. V současnosti se koná další veřejná výstava fotografií přírody na několika zámcích, hradech či jiných historických památkách Pardubického kraje.

Z důvodu hovoru především o svých oblíbených tématech, „[...] aniž by je zajímala reakce a zájem posluchače [...]“ (Thorová, 2006: 186), mohou osoby s AS působit sebestředně, neempaticky a též trpět nedostatkem „[...] reciprocity a vzájemnosti v jejich komunikaci“ (Howlin 2009: 53), poněvadž hovoří i s lidmi, jež dané téma vůbec nezajímá. Attwood uvádí, že také často skáčou do řeči ostatním, a to například formou nevhodných poznámek nesouvisejících s tématem hovoru. Hovor o oblíbených tématech začínají nejspíše

z důvodu bohaté slovní zásoby, co se týče odborných termínů z dané oblasti, cítí se tedy jistější (Attwood 2005: 68-71, 84). Zájmy by však dle mého názoru neměly být brány pouze jako negativum, nýbrž jako projev individuality a originality jedince, což dokazuje i případ pana Pavla.

Rituály osob s AS se odrážejí v každodenních činnostech a vytváří řád, ať už prostorový či časový, v jinak málo přehledném světě. Neplnění rituálů je zdrojem stresu. Z rutinní činnosti si může jedinec vytvořit negativní posílení. To znamená, že činnost mu v dané chvíli pomáhá, ale dlouhodobě není smysluplná. I přesto je důležité danou stabilitu utvářenou formou rituálů podporovat, a to především v období dospívání (Attwood 2005: 87-99). Osobě totiž poskytuje klid či zábavu, „[...] čehož vzhledem k nedostatku tvořivosti, sociálních dovedností a představivosti jen těžko dosáhne jiným způsobem“ (Howlin 2009: 139). Činnosti, jež vykonává slečna Daniela, mají také nefunkční charakter, avšak z důvodu udržení psychické pohody a klidu by nemělo být Daniele bráněno tyto rituály vykonávat.

4.5 Diagnostika PAS

„Diagnózu sestavujeme vždy na základě sumy a vzorce symptomů, nikdy ne na základě dílčích projevů“ (Thorová 2006: 260).⁶⁵ Stigma vzniklé diagnózou autismus je často ještě více posilováno tvrzeními nejen o prokletosti a bezvýchodnosti situace jedince s autismem, ale celé jeho rodiny. Rodiny s jedincem, jenž má diagnózu autismus, bývají označovány například nálepkami: s vnitřním neklidem. Mnohem důležitější a přínosnější je však podat jedincům s PAS i jejím rodinám pomocnou ruku. Ne proto, aby se zařadily mezi rodiny považované za „normální“, ale proto, aby nemusely žít s pocity prokletí a izolovanosti, jež jsou navíc zcela neopodstatněné (Můj autismus 2016). *„Rodiče, se kterými jsem se při své*

⁶⁵ „Mezi 24. a 36. měsícem lze u dětí s klasickým průběhem poruchy stanovit diagnózu dětského autismu“ (Thorová 2006: 260). „Aspergerův syndrom těžšího typu lze s omezenou mírou spolehlivosti diagnostikovat již okolo třetího roku. V pěti letech je již diagnostika AS snazší, typické projevy se stávají zřetelnější [...]“ (Thorová 2006: 260).

práci setkala, diagnózu PAS u svých dětí (nebo dospělých dětí) přijali a jsou s ní smířeni“ (Informantka 2).

Dle informantky 3 při působení diagnózy PAS na okolí velmi záleží na tom, jaké informace okolí o PAS má. *„V některých případech okolí [právě] ani netuší, že klient má diagnostikované PAS, nebo to ví pouze úzký okruh rodinných příslušníků. Lépe jsou přijímáni klienti pasivnějšího typu, kteří nejsou až tak ‚nápadní‘ svojí jinakostí. Pro okolí je velmi obtížné pochopit, jakým způsobem lidé s PAS přemýšlejí, prožívají a jak náš svět vlastně cítí. Stojí to velkou dávkou tolerance, pochopení a vnitřního vidění, což je především práce na nás samotných, nikoli na klientech“* (Informantka 3).

Pracovníci RICu pomáhají zabránění sociální izolovanosti rodin s dětmi s PAS i samotných dospělých osob s PAS, a to především za pomoci aktivizačních a integračních aktivit.⁶⁶ *„Pomoci jim můžeme tak, že se s rodinami setkáváme, povídáme si s nimi a pomáhá umění naslouchat“* (Informantka 2). Informantka 3 se shoduje s informantkou 4 v tom, že rodiče samozřejmě trápí reakce okolí a většinou o tomto problému hovoří velmi otevřeně ihned po navázání kontaktu se sociální službou. U dospělých klientů je potřeba nejdříve navázat hlubší vztah, aby o těchto tématech začali otevřeně hovořit. *„[...] potřebují podporu, jak situace zvládat, jak si reakce okolí nebrat osobně“* (Informantka 4). Názor informanta 1 na vnímání diagnózy PAS u dospělých osob ze strany rodičů je takový, že: *„Je to různé. Rodiče, kteří si nechtějí přiznat diagnózu u svých dětí, nás nekontaktují. Rodiče, kteří diagnózu přijmou, si myslím, že psychickou zátěž z daného problému snášejí, umějí s tím žít. Většinou se také setkávám i s tím, že mají, nebo alespoň jeden z rodičů má, symptomy dané poruchy“* (Informant 1). *„Někdy se však stává, že ani dospělý klient nevidí svoji jinakost a handicap, a nechápe, proč se k němu okolí takto chová“* (Informantka 3).

⁶⁶ Viz kapitola 4 s názvem *Výzkumné prostředí*.

Mnohé dospělé osoby s PAS nejsou správně diagnostikovány, není jim tedy poskytována správná péče (Thorová 2007: 11, Čadilová 2007: 65-67). U dospělých osob je diagnostika již velmi obtížná, a to z důvodu možného menšího výskytu projevů. Ty se nejvíce vyskytují u dětí v předškolním věku. Rozhovor s rodiči o chování jejich potomka v dětství je velmi důležitý. Poté se zkoumají současné projevy člověka (Thorová 2006: 258-282). „Používáme itineráře, jednoduchý sebehodnotící test ([například] AQ test⁶⁷), klinickou zkušenost. Důležité je pokusit se zajistit si co nejpodrobnější anamnestická data (rozhovor s rodiči, staré zprávy z lékařských a psychologických vyšetření)“ (Thorová 2006: 258). Diagnostika až v dospělém věku proběhla též u Tomáše, 35letého muže, jemuž byl diagnostikován atypický autismus a další přidružené poruchy.

⁶⁷ AQ test neboli Kvocient autistického spektra se používá v případě, jedná-li se o diagnostiku Aspergerova syndromu.

5 Koncept stigmatu

„Autismus není něco, co člověk ‚má‘ nebo není skořápkou, ve které je člověk uvězněn. Neexistuje žádné normální dítě, které se za autismem skrývá. Autismus je způsob prožívání. Je pervazivní; [...]“⁶⁸ (Sinclair 2002). Jedná se o pohled samotné osoby s PAS, a to Jima Sinclaira, jenž napsal článek s názvem *Netruchlete pro nás*⁶⁹, který následně prezentoval i na konferenci v roce 1993.

Konceptem stigmatu jsem se ve své práci rozhodla zabývat z důvodu snahy o emický přístup z pohledu osob s PAS, o pochopení vnímání osob s PAS, ale i obecně osob „postižených“, většinovou společností, jež je bohužel často zatížená stereotypy. Nejdříve jsem se v této kapitole pokusila vysvětlit pojem stigma potažmo stigmatizovaný jedinec, poté jsem se zaměřila na chování stigmatizovaných, následně na pojem normalita a chování „normálních“ osob, a nakonec jsem se pokusila shrnout nebo i navrhnout změny a postoje, jež by se mohly v přístupu k „postiženým“ jedincům aplikovat.

„Trvalé postižení [...] může být sociálně psychologicky hodnoceno jako stigma⁷⁰. Stigmatizovaná onemocnění⁷¹ jsou takové odchylky, které mají [například] nežádoucí nápadnosti v sociálních projevech (zevnějšek, komunikace [u osob s PAS] apod.) [...]“ (Vágnerová 2004: 19). „Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu přisouzeno v rámci postojů, typických pro danou společnost. [...] [Záleží na dané společnosti a její představě normality] ve smyslu funkčnosti a vnějšího vzhledu člověka určité věkové kategorie“ (Vágnerová 2004: 20).

⁶⁸ Autorka přeložila z tohoto originálu: „Autism isn't something a person has, or a ‚shell‘ that a person is trapped inside. There's no normal child hidden behind the autism. Autism is a way of being. It is pervasive; [...]“ (Sinclair 2002).

⁶⁹ Autorka přeložila z tohoto originálu: *Don't mourn for us*.

⁷⁰ Stigma můžeme dle E. Goffmana rozdělit na duševní, tělesné a na stigmata rasová, náboženská či národní (Goffman 2003: 12).

⁷¹ Zvýrazněno v originále.

Každá společnost určitým způsobem škatulkuje jedince do různých kategorií na základě atributů⁷². Každá kategorie má přisouzeny své specifické atributy. U stigmatizovaných⁷³ osob si můžeme povšimnout nežádoucího atributu, jenž není vlastní ostatním osobám v dané kategorii a může se nám jevit jako „nenormální“, odlišný (Goffman 2003: 9-13). „Takovýto atribut je stigmatem, zejména je-li jeho diskreditující dopad velice rozsáhlý [...]“ (Goffman 2003: 10). Nutno dodat, že „[...] není řeč o všech nežádoucích attributech, nýbrž jen o těch, jež se neslučují s naším stereotypem ohledně toho, kým by měl daný jedinec dle našeho názoru být“ (Goffman 2003: 10-11).

Existuje dvojitý hledisko stigmatu – osoba diskreditovaná a diskreditovatelná. „Když [...] jeho odlišnost [stigmatizované osoby] na první pohled patrná není, a ani není předem známa [...], a on je tedy diskreditovatelnou, nikoli diskreditovanou osobou [...]. Nejde pak o zvládnutí napětí vznikajícího během společenských kontaktů, ale o regulování informací týkajících se jeho vady“ (Goffman 2003: 54). Z výše uvedené citace vyplývá, že takový je případ i osob s PAS, jejichž handicap není viditelný na první pohled. Může se například projevit až nevhodným sociálním chováním, jež je u dospělé osoby s PAS bohužel ještě více patrné a okolím nepřijatelné než u dítěte, a proto se tyto osoby často potýkají se stigmatizací.

„Diagnóza PAS působí na běžnou populaci tak, že si řekne ‚ten člověk je nějaký divný‘“ (Informant 1). Informantka 2 se během vykonávání profese sociálního pracovníka setkala se stigmatizací a negativními projevy ze strany okolí. „Setkala jsem se s reakcemi okolí na hlučnost. Lidi se zastavují, civí, mají slovní komentáře typu: proč řve, když mu nikdo nic nedělá. [...] Okolí je [osoby s PAS] přijímá s nepochopením. Berou rodinu tak, že má nevychované dítě. Jsou vždy a všude středem pozornosti, což je pro rodinu velmi nepříjemné“ (Informantka 2). „S negativními reakcemi, které směřovaly vůči osobám s PAS, mám

⁷² Vlastnost, rys.

⁷³ „[...] stigmatizovaný se definuje jako nikterak odlišný od jakékoli jiné lidské bytosti, současně však je sám sebou i lidmi, kteří jej obklopují, definován jako osoba z takové společnosti vydělená“ (Goffman 2003: 126).

zkušenosti. A to, jak v okruhu laické veřejnosti, tak bohužel mezi odborníky. Protože „jinakost“ PAS velmi často pozorujeme právě prostřednictvím jiného nebo zvláštního chování, které je většinou okolí nápadné. Velká část lidí toto většinou přisuzuje neschopnosti se správně chovat, nikoliv nějakému handicapu“ (Informantka 3). S názory okolí, jež vidí v projevech osob s PAS nevychovanost nebo se domnívá, že chování těchto osob je způsobeno tím, že je rodiče nezvládají, se setkala i informantka 4.

Velmi podobná tvrzení se objevují i v internetovém článku s názvem: *Stigma autismu: Když se všechny oči dívají na vás*⁷⁴, kde je o stigmatizaci osob s PAS řečeno toto: „Osoby s autismem obvykle nemají identifikovatelné charakteristiky obličeje, [...] ani obvykle nepoužívají prostředky, jako jsou invalidní vozíky nebo hole [...]. Následkem je, že jejich neobvyklé chování může být zaměněno za hrozné rodičovství, nebezpečný nedostatek sebeovládání nebo za duševní nemoc. To může zvýšit břemeno stigmatu“⁷⁵ (Sarris 2015).

5.1 Smíšený kontakt

Smíšeným kontaktem nazýváme setkání stigmatizovaných s tzv. „normálními“⁷⁶, jejichž vztahy jsou velmi obtížné a ovlivněné různými postoji či stereotypy na obou stranách. Z postižení mají lidé strach, především z dané blízkosti či dokonce z porušení hranice (Goffman 2003: 21). Smíšené kontakty jsou pro stigmatizovaného jedince stresující, pro osoby s PAS vzhledem k jejich handicapu v oblasti sociálního porozumění ještě mnohem více, osoba se totiž cítí nejistá z toho, co si o ní ostatní („normální“) ve skutečnosti myslí.

V postoji ke stigmatizovaným osobám hraje velkou roli emocionalita, která je často ambivalentní, poněvadž pocítujeme na jedné straně odpor a na straně druhé soucit. Naopak

⁷⁴ Autorka přeložila z tohoto originálu: *The Stigma of Autism: When all eyes are upon you.*

⁷⁵ Autorka přeložila z tohoto originálu: „People with autism alone usually do not have identifiable facial characteristics, [...] nor do they typically use devices such as wheelchairs or canes [...]. As a result, their unusual behavior may be mistaken for terrible parenting, a dangerous lack of self-control, or mental illness. That may increase the burden of stigma“ (Sarris 2015).

⁷⁶ „Normální a stigmatizovaný nejsou ani tak osoby jako spíše stanoviska“ (Goffman 2003: 157).

rozumová složka (kognitivní) je často velmi slabá, což souvisí s malou informovaností (Vágnerová 2004: 14-15).

5.2 Chování stigmatizovaného jedince

Stigmatizovaný jedinec dle E. Goffmana postupně prochází těmito fázemi: „[...] osvojení si normálního hlediska a poznání, že je vzhledem k němu diskvalifikován. Další fáze jej podle všeho učí vypořádávat se se způsobem, jakým druzí nakládají s lidmi, k nimž – jak může vyjít najevo – patří i on. [...] [třetí fázi] je osvojování si schopnosti předstírat“ (Goffman 2003: 96).

E. Goffman tvrdí, že se po stigmatizovaném chce, aby zlehčoval tíhu svého břemene a tvrdil, že nutnost jej nést ho od nás („normálních“) neodlišuje, zároveň však by se měl stigmatizovaný od nás „[...] držet právě tak daleko, jak je to zapotřebí pro naši schopnost se bezbolestně utvrzovat v tomto našem přesvědčení o něm“ (Goffman 2003: 141). Měl by tedy přijímat nás i sebe, ačkoli „[...] se ovšem o jeho přijetí z naší strany nedá tak zcela hovořit. Vybájené přijetí se tedy může stát základnou pro vybájenou normálnost“ (Goffman 2003: 142).

Veřejnost očekává od „postižených“ určité chování a samo toto „[...] **očekávání může do značné míry ovlivnit chování subjektu, který jej akceptuje**“⁷⁷ (Vágnerová 2004: 21). Osoby postižené čili stigmatizované „[...] se paradoxně stávají ve společnosti tím přijatelnější, čím více svou odlišnost potvrzují“ (Hadj-Mousová 2004: 12).

⁷⁷ Zvýrazněno v originále.

5.3 Pojem „normalita“

Pojem normální, ve smyslu běžné či standardní, se v Evropě objevuje až okolo roku 1840, souvisí s ním pojem statistika⁷⁸ (Davis 1995: 72-74). Přístup a postoj společnosti k lidem odlišujícím se od ostatních se v průběhu historie vyvíjel. Vždy však záleželo na sociálních normách a hodnotách, které se utvářejí jako součást kultury dané společnosti, co považují za normální a co již hranice normálnosti překračuje. (Hadj-Moussová 2004: 7-8). Lze tedy jen velmi těžko určit obecnou hranici normálnosti, jedná se o kulturně relativní jev.

Podstatné je se zamyslet nad tím, že „[...] ,problémem‘ není člověk s odlišným tělem, problematické je to, jakým způsobem se skrze konstruování normality problém ,postiženého‘ vytváří“ (Davis 1995: 72). „Být zdravým, zdatným, způsobilým [ve smyslu vykonávání fyzické námahy], a tedy ,normálním‘, se stalo nezpochybňovaným předpokladem naplněného života moderního člověka i podmínkou uznání jeho občanského statusu a lidství“ (Kolářová 2012: 17). Mnohé definice bohužel ještě více prohlubují stereotypy, když vykreslují postižení za pomoci tragických představ o bezmocných osobách na vozíku či prokletí autistického jedince a vnitřním neklidu celé jeho rodiny. Informantka 4 se domnívá, že okolí vidí často diagnózu PAS horší, než je, poněvadž má předsudky, že lidé s PAS nějak vypadají a nějak se chovají. *„Řadu předsudků tvoří média, která často ukazují velmi obtížné situace, například vyčerpání rodičů. Vše se pak jeví jako neřešitelné. Řada lidí má z PAS, a v souvislosti s tím i ze stigmatizace, velké obavy“* (Informantka 4).

Pokud je však postižení bráno jako překážka přizpůsobit se, „[...] pak se ale také ukazuje, že ,postižení‘ je zároveň součástí definice normality“ (Kolářová 2012: 48). Vzhledem k tomu, že každá skupina se definuje odlišností od skupiny jiné, poněvadž bez onoho „oni“ (v tomto případě kategorie postižených) by nemohlo existovat „my“ (kategorie

⁷⁸ „Slovo statistik poprvé použil v roce 1749 Gottfried Achenwall v souvislosti se shromažďováním informací o státu“ (Davis 1995: 74). Tento pojem „[...] je součástí myšlenky pokroku, industrializace a ideologického upevnování moci buržoazie“ (Davis 1995: 101).

zdravých, zdatných). Vyplývá z toho, že osoby normální by se měly snažit porozumět své „normálnosti“ skrze „odlišnost“, a jejím prostřednictvím utvářet a definovat vlastnosti a hodnoty své kategorie.

Závěr je dle mého názoru takový, že bychom si měli uvědomit skutečnost, že normálnost, již se většina lidí snaží přiblížit a do této kategorie se vejít, aby pokud možno nevyčnívali, ničí naši individualitu. Snaha normalizovat potlačuje i jedinečnost osob s PAS, jež by naopak mohly svými originálními pohledy, vizuálním viděním a nezatežkáni myšlenkami typu: „Nezachoval jsem se trapně?“, „Co si o mě támhle ti lidi pomyslí?“, přinést úplně jiný a neotřelý pohled na svět. Možná by tedy bylo dobré přestat se chovat k postiženým osobám jako k nemocným, a naopak přínosné, začít je vnímat jako pozitivně jiné. Jak se pokusit změnit pohled „normálních“ na osoby s postižením, rozebírám v následující podkapitole.

5.4 Proces změny pohledu na „postižené“ jedince

Dle mého názoru osoby bez postižení často nevědí, jak by měly k osobám s určitým typem postižení přistupovat, a jak by se měly při kontaktu s nimi zachovat. Z vlastní zkušenosti si myslím, že nejčastěji volenou variantou je přehlížení, či naopak přílišné zírání. Dané reakce jsou pochopitelné, poněvadž jakákoliv jinakost, zvláště pak jinakost způsobená specifickými projevy a rušivým chováním, jak je tomu u osob s PAS, je stále ještě pro mnoho osob neobvyklá, což si myslím souvisí s poměrně nízkou informovaností veřejnosti.

Je však důležité, aby si osoby „normální“ uvědomily, že špatné je negativní, ale i přehnaně pozitivní pohlížení na postižení (Kolářová 2012: 14). Zkusme se zamyslet nad tím, jakou těmto lidem dáváme příležitost tím, že k nim chováme a projevujeme ubíjející soucit?

Při poskytování pomoci osobám s postižením se stává problematické vnímání těchto osob ve smyslu, že „postižený je [...] často chápán především jako objekt péče a soucitu [sic!]

čili znovu je definován hlavně svým postižením [...]“ (Hadj-Mousová 2004: 12). Výrazy jako například „vozičkář“ či „autistické dítě“ eliminovali člověka na pouhou charakteristiku, a to formou jeho postižení. Výrazy, jež je nahradily – „muž s PAS“, „žena s autismem“ jsou ve formě rozvíjejícího přívlastku (Kolářová 2012: 59). Vždy jsem se domnívala, že není pochyb o tom, že dané výrazy jsou jemnějším a korektnějším označením, a to už z důvodu prvotního zaměření se na osobu, její pohlaví a až rozvíjejícím přívlastkem je řečeno postižení dané osoby.

Naproti tomu velká část autistů zastává pohled založený na identitě.⁷⁹ Dle jejich názoru autismus člověka definuje a je natolik charakterizujícím rysem, už jen proto, že je pervazivní, tedy „[...] nepřijmeme [li] autismus, nepřijímáme člověka“ (Můj autismus 2016). Dle autistů tedy, pokud máme pohled založený na osobu a o autistech mluvíme jako o osobách s autismem či o osobách s PAS, nevidíme autismus jako součást identity, ale přitom žádné neautistické já neexistuje (Můj autismus 2016). Proto také Temple Grandin⁸⁰ napsala dílo, jež v překladu do češtiny zní *Mozek autisty* nebo „Michal Roškaňuk⁸¹ říká, že je autista [...]“ (Můj autismus 2016), a ne osoba s autismem. Pro každého je však samozřejmě vnímání sebe sama velmi individuální.

K. Kolářová na danou problematiku nahlíží z pohledu „DISABILITY STUDIES“⁸² a jejím kritickým názorem je, že: „[...] soucit a nabídka charitativní pomoci [...] vyrůstají

⁷⁹ „Identita je **souborem toho, co určuje něčí osobnost, to, kým je. Identita zakládá sebevědomí, sebedůvěru a hrdost**“ (Můj autismus 2016).

⁸⁰ Žena s PAS, jež se stala vědkyní a ochránkyní zvířat.

⁸¹ Muž s AS, jenž založil sdružení Adventor pomáhající lidem s PAS.

⁸² „DISABILITY STUDIES“ mají úsilí o zrovnoprávnění stigmatizovaných osob. „[...] identifikují a analyzují vztahy znevýhodnění a nadvlády, a přispívají tak k sociální změně“ (Kolářová 2012: 15). „DISABILITY STUDIES“ nenahlízejí na postižení „[...] jako na biologický fakt [...], nýbrž jako na sociálně produkováný vztah a sociální diferencí [...]“ (Kolářová 2012: 28). V češtině bychom pojem disability mohli vysvětlit mnoha různými způsoby, však z pohledu „DISABILITY STUDIES“ se převádí jako „[...] tělesná jinakost, nezpůsobilost“ (Kolářová 2012: 51).

z paternalismu⁸³ a mocenské nadvlády, nikoliv z uznání, solidarity a principů spravedlnosti“ (Kolářová 2012: 20). Neustálé snahy o vyléčení postižení či normalizaci jedince ještě více tyto osoby vylučují ze společnosti (Kolářová 2012: 25, 28).

„Postižený“ jedinec je vnímán většinovou společností jako pasivní aktér, jenž pouze přijímá pomoc a sám nemusí být aktivní (Chromý 1984: strana neuvedena in Vágnerová 2004: 19). Dle mého názoru je však dané vnímání v protikladu k různým terapiím či sociální rehabilitaci s dospělými osobami s PAS, kdy je požadována spolupráce a aktivní přístup.

Situaci s postoji a reakcemi okolí se může stigmatizovaný pokusit změnit tím, že ve své kategorii vynikne (stane se určitým způsobem výjimečným), a to způsobem, o němž je okolí uzavřené ve svých stereotypech přesvědčeno, že osoba s daným stigmatem nemůže zvládnout (Goffman 2003: 18, 35). Proto se často jedinci s „postižením“ snaží být výborní, ať už ve škole nebo v zaměstnání, aby tím kompenzovali své stigma a dokázali ostatním, že nejsou hloupí a dokáží se vyrovnat „normálním“ (Vágnerová 2004: 125). Takového úspěchu mohou dosáhnout především osoby s vysoce funkčním autismem či s Aspergerovým syndromem.

Důležitý je však většinový pohled „normálních“, dle kterých úspěch a postižení nejdou dohromady, a ti, kdo nějakého úspěchu dosáhnou, jsou opravdoví hrdinové (Clare 2009: 224). Tato zkušenost je samozřejmě dána stereotypy bezmocnosti a neschopnosti, jež si mnozí v souvislosti s postižením představují, avšak „[...] léčbu potřebuje [spíše] diskriminace postižených, ne naše těla“ (Clare 2009: 226).

Je patrné, že tedy ani přehnaná lítost a ochranný komplex nejsou tou pravou cestou, jak přistupovat k osobám s postižením. Posoudit kvalitu jedince, ale i celé společnosti, v níž žijeme, můžeme v závislosti na míře tolerance k postiženým osobám. Oprostíme-li se

⁸³ Nadřazenost.

navíc od předsudků, pak je naděje, že „[...] nebude postižený vnímán pouze pod zorným úhlem postižení, ať už s odmítáním nebo se soucitem“ (Hadj-Moussová 2004: 13). Jak říká aktivista Jim Sinclair, jenž má sám diagnostikovaný autismus: „Ano, existuje neštěstí, které s sebou autismus přináší, ale ne kvůli tomu, jací jsme, ale kvůli věcem, které se nám dějí. Pokud chcete být smutní, buďte smutní kvůli nim. [...] Neštěstím není to, že existujeme, ale že váš svět pro nás nemá místo“ (Sinclair 2002).⁸⁴

⁸⁴ Autorka přeložila z tohoto originálu: „Yes, there is tragedy that comes with autism: not because of what we are, but because of the things that happen to us. Be sad about that, if you want to be sad about something. [...] The tragedy is not that we're here, but that your world has no place for us to be“ (Sinclair 2002).

6 Adolescence a dospělost

Schopnost samostatně v dospělosti fungovat závisí na mnoha faktorech, jako jsou raná diagnostika, včasná intervence či zařazení do školy (Thorová 2006: 181-182). „*Samozřejmě mají [dospělí s PAS] problémy s pracovním zařazením, navazováním vztahů, problémy v kontaktech na úradech apod., ale každý v jiné intenzitě*“ (Informant 1). Dané tvrzení souvisí s velmi širokým kontinuem, na němž se PAS nacházejí. Klientem sociální rehabilitace je pan Jaroslav se středně funkčním dětským autismem a dalšími přidruženými poruchami, jenž navštěvoval základní školu speciální a na pomyslnou druhou stranu onoho spektra bychom mohli zařadit například pana Pavla, jenž navštěvuje anglické gymnázium. „Pojem ‚spektrum‘ se týká široké škály symptomů, dovedností [...]. Některé děti a dospělí s PAS jsou schopni vykonávat všechny aktivity každodenního života, zatímco jiní vyžadují výraznou podporu při provádění základních činností“ (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2017).⁸⁵

Informantka 3 vnímá velký rozdíl mezi prací s dětmi oproti práci s dospělými osobami s PAS. „*U dospělých trvá mnohem delší čas, než dojde k navázání nějakého lidského vztahu, důvěry, na základě které pak můžeme pracovat v rámci sociální práce. [...] Motivovat dospělého k nějaké změně není tak jednoduché a nemáme tolik prostředků k motivaci jako například u dětí*“ (Informantka 3). „*Při práci s dětmi je nutné zapojit i rodiče [...]. Řeší se s nimi jiná témata. U dospělých je kladen větší nárok na samostatnost, zvládání ‚fungování‘ ve společnosti, v práci atd.*“ (Informantka 4).

⁸⁵ Autorka přeložila z tohoto originálu: „The term ‚spectrum‘ refers to the wide range of symptoms, skills [...] Some children and adults with ASD are fully able to perform all activities of daily living while others require substantial support to perform basic activities“ (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2017).

6.1 Dospívání a přátelství

„Klinický obraz poruch autistického spektra se s věkem mění“⁸⁶ (Thorová 2006: 229). Může se stát, že se začnou dospívající osoby s AS stahovat „[...] do vlastního světa, povídají si sami se sebou, ztrácejí zájem o kontakt s druhými [...]“ (Attwood 2005: 31). Na druhou stranu je nebezpečí, že v dospívání či dospělosti začnou toužit po kamarádech, zároveň si však začnou uvědomovat svou odlišnost, jež je izoluje. Tento nedostatečný sociální kontakt s vrstevníky a nedostatek opravdových přátel může vést k depresím, sebepohrdání až sklonům k sebevraždě⁸⁷ (Thorová 2006: 188-193, 250). Též pan Pavel měl na počátku služby SR podobné pocity, například sociální izolovanosti a odlišnosti. Navíc jako příčinu tohoto svého stavu viděl svou matku a její výchovu. Z těchto důvodů, jež ho velmi trápily, trpěl plačtivostí a pocitem méněcennosti. U takovýchto klientů jsou velmi důležité nácviky sociálních dovedností.

U jedinců s PAS jsou většinou „[...] narušeny i základní vztahy a postižení mají jen malou šanci radovat se z blízkého přátelství či intimních vztahů“ (Howlin 2009: 103). Touha po přátelství⁸⁸ je však mnohdy vysoká, ale v cestě jí stojí nesprávné porozumění pojmu přátelství či neschopnost jej navázat a rozvíjet. Za opravdové přátelství mohou pokládat, i když je na ně někdo milý a usměvavý (Howlin 2009: 75).

6.2 Samostatnost v bydlení vs. pobyťová zařízení

U některých osob s AS či jinou lehčí formou PAS, jež jsou schopny samostatného bydlení, je možnost života v bytě, pokud možno poblíž rodičů. Takové osoby se osamostatní, ale na druhou stranu budou mít v případě jakýchkoli problémů nablízku pomocnou ruku svých

⁸⁶ Zvýrazněno v originále.

⁸⁷ „U některých lidí s AS se přidávají problémy s alkoholem, nadměrným shromažďováním věcí, [...] sebezraňováním, destruktivitou a agresivitou“ (Thorová 2007: 22).

⁸⁸ „Definice přátelství se velmi liší, ale pojmy blízkost, sdílení, pomoc, sympatie a empatie jsou společné téměř všem popisům. Skutečné porozumění tak abstraktním a prchavým pojmům je většině lidí s autismem nedostupné“ (Howlin 2009: 75).

rodičů (Attwood 2005: 179). Samostatnost v bydlení byl také jeden z cílů SR u pana Tomáše, jemuž byly až v dospělém věku diagnostikovány atypický autismus, pervazivní vývojová porucha a lehká MR. U tohoto klienta byla zvažována možnost bydlení v Azylovém domě, Domě na půli cesty či na ubytovně, což však bylo později z důvodu přílišné důvěřivosti pana Tomáše vyřazeno jako nevhodné. Do chráněného bydlení nebyl pan Tomáš přijat, poněvadž není cílovou skupinou daných zařízení. Nakonec se podařil pronájem bytu 1+1 a zajištění příjmu trvalým pracovním poměrem, nyní je však důležité, aby si klient dané bydlení a zaměstnání udržel.

Pokud se však jedná o osoby s nízkou funkčním autismem či jiným těžším typem PAS, není tento postup možný a osoba zůstává trvale pod kontrolou a v péči rodičů, jež mohou mít pocit, že selhávají. Především matky mohou být velmi unavené a vyčerpané, i například z negativních reakcí okolí. Je však důležité tvrzení informantky 2, že tyto záležitosti probírají v rodinách s pečujícími osobami naprosto otevřeně. Informant 1 uvádí, že se s tímto problémem ve své praxi nesečkává často, protože se již rodiny dospělých klientů s danou skutečností naučili žít. „[...] U rodičů s malými dětmi je to jiné, ty se to teprve musí naučit. Tam je intervence sociálního pracovníka důležitá“ (Informant 1).

Může se stát, že rodiče již dále z jakéhokoliv důvodu nezvládají péči o potomka, což je pochopitelné, přistoupí tedy k variantě umístění osoby s PAS do pobytového zařízení. Jak píše Thorová, umístění svého, byť dospělého potomka, do týdenního či celoročního zařízení, je velmi těžké rozhodnutí. Mnohdy rodiče dané umístění berou jako osobní selhání a snaží se mu vyhnout, i když jsou na pokraji zhroucení. Problém se ještě umocňuje, jsou-li rodiče starší. Přestože mohou být různé typy odlehčovacích služeb řešením. Daných služeb je však málo, bývají vzdáleny od domova, jejich kapacita je omezená a často daná zařízení

nepřijímají osoby s PAS nebo osoby s problémovým⁸⁹ či agresivním chováním nebo jim nejsou schopna nabídnout speciální a individuální péči (Thorová 2006: 369-370).

V případě pana Jaroslava, jenž je v domácí péči, je opatrovnící jeho matka, která zároveň zajišťuje 24hodinovou péči o svého syna. Matce pomáhají v péči i ostatní členové rodiny, ale například sourozence pana Jaroslava nechce matka péči příliš zatěžovat, přestože je pro ni samotnou velmi vyčerpávající. Rodina se však potýká ještě s problémem obtížnosti umístění pana Jaroslava do zařízení sociálních služeb z důvodu jeho problémového chování. Jedná se o agresivní chování, jež se projevuje sebepoškozováním (radost či zlost projevuje kousáním se do rukou, mlátí se do hlavy), ale i agresivitou vůči ostatním (štípe pečující osoby).

Otázkou však je, co nastane po smrti rodičů. Kdo se bude o osobu s PAS starat? Občas se lze setkat „[...] s názorem rodičů, že dítěti pořídí sourozence, aby se mohl o handicapované dítě v dospělosti starat, až tu nebudou rodiče. Tento názor není vhodný, rodičovská odpovědnost za dítě patří pouze rodičům, život sourozence má již jinou dynamiku“ (Thorová 2006: 416). Informant 1 k této skutečnosti dodává: *„Rodiče mých klientů nad tím zatím nepřemýšlejí, jsou mladí a zatím je naštěstí zvládají. Moji klienti jsou ve věku 16-28 let“* (Informant 1). Podobné zkušenosti má i informantka 2, jež říká, že v rámci SR se s rodiči budoucnost probírá, *„[...] ale v současné době jsou uživatelé služeb SR velmi mladí“* (Informantka 2), tudíž situace, kdy by byli rodiče dospělé osoby s PAS staří a již nezvládali péči o svého potomka, řeší sporadicky. *„Spíše řešíme aktuální témata, se kterými rodiče přichází“* (Informantka 4). Informantka 3 říká, že pokud se jedná o službu SR a klient už dosáhl plnoletosti, může se stát, že s rodiči budoucnost neřeší, protože nejsou klienty oni

⁸⁹ Dle H. Jůna vyjadřování negativních emocí či problémové chování ze strany klienta může mít za cíl upoutání pozornosti či snahu manipulovat. Možnost řešení je ignorace, dále rozebrání problému či převedení pozornosti jinam. Dané strategie lze velmi efektivně uplatňovat při nízké intenzitě emoce klienta. Při vyšší intenzitě se jako účinné jeví nejprve verbální a v případě nefunkčnosti až neverbální zklidňování, například při fyzickém napadení (Jůn 2010: 12-44).

sami, ale pouze dospělý klient sám.⁹⁰ „Mnohdy jsou velmi odlišné představy o budoucnosti u klientů a u jejich rodičů. Všichni rodiče mají ve svých myšlenkách představy, jak by to mohlo/mělo vypadat s jejich dětmi, řekla bych, že jednodušší je to vždy u klientů s mentálním postižením, pro které existuje širší síť sociálních služeb“ (Informantka 3).

Velmi vhodnou volbou je dle K. Thorové komunitní bydlení s částečnou nebo plnou asistencí, jež klade důraz na komunikaci, sociální interakci, sebeobsahu, samostatnost či zlepšení pracovních dovedností. (Thorová 2006: 397).⁹¹ Situace v péči o dospělé osoby s PAS se sice zlepšuje, ale domovů pro dospělé je bohužel stále málo (Thorová 2006: 422).⁹² Informantka 2 k tomuto dodává: „Mám přehled o nabídce služeb v Pardubickém kraji, ale nabídka je nedostatečná a vývoj velmi pozvolný“ (Informantka 2). Informant 1 se vždy informuje o přehledu nabídky služeb pro dospělé osoby s PAS na portálu MPSV (Ministerstva práce a sociálních věcí), kde existuje registr organizací poskytujících sociální služby a zde najde vše potřebné. Informantka 3 oceňuje existenci pracovní skupiny v Pardubickém kraji, která se problematikou PAS zabývá napříč všemi oblastmi služeb (sociální sféra, zdravotnictví, školství). Dle jejího názoru se „[...] velmi zlepšila péče o osoby s PAS s mentálním handicapem, vzniklo nové zařízení pro lidi s náročným chováním. Problémem je ale například zajištění osobní asistence pro osoby s náročným až problémovým chováním, dále nelze umístit do pobytové služby lidi s PAS bez mentálního handicapu – s Aspergerovým syndromem nebo vysokofunkčním autismem atd.“ (Informantka 3).

6.3 Partnerství a manželství

Vzhledem k sociálnímu deficitu osob s PAS a jejich obtížnému navazování kontaktů, například s vrstevníky, je nalezení partnera o to více složitější. Nejedná se o častý jev, ale

⁹⁰ Dle mého názoru je tomu tak především z důvodu, že tato informantka má jako klienty SR většinou osoby s AS, jež mají v budoucnosti větší šanci na osamostatnění a život bez rodičů.

⁹¹ „Tyto [...] prostory jsou stále formou fyzického oddělení, ale zároveň toto oddělení zmírňují a činí jeho formu lehčím. Jsou alternativou k izolaci v rámci ústavů“ (Ćwierz, Sedláčková 2010).

⁹² „V péči o dospívající a dospělé klienty s autismem má naše společnost stále velký dluh“ (Howlin 2009: 9).

některé osoby s PAS, především ty s vysoce funkčním autismem, vstoupí i do manželství (Howlin 2009: 268-269). V manželství může protějšku lichotit spolehlivost či věrnost. Naopak neshody se mohou týkat specifického zájmu osoby s PAS, jemuž věnují každou volnou chvíli a dále například odlišné vnímání tělesné blízkosti (Attwood 2005: 164). Nácviky zvládání životních situací a informovanost v oblasti sexuality a partnerských vztahů byly řešeny i v případě pana Pavla, s nímž byly vedeny diskuze, probíhaly nácviky a Pavlovi byla poskytnuta literatura k danému tématu.

U osob s hlubším postižením je tato problematika mnohem složitější. V jejich případě je totiž „[...] pro vychovatele velmi těžké rozeznat sexuální potřeby jejich svěřenců. Problémy se obvykle týkají masturbace na veřejnosti, svlékání, dotýkání jiných lidí na nevhodných místech“ (Howlin 2009: 252). Přes dané potíže je dle mého názoru téma sexuálních potřeb postižených osob v České republice nadále spíše tabuizováno.

6.4 Zaměstnání

Přechod ze školy do práce je velmi stresové období. Mezi důležitá rozhodnutí patří mimo jiné, zda zaměstnavatele informovat o chování, jímž se osoba s PAS projevuje. Pokud bude zaměstnavatel o problémech vědět, může snáze osobu s PAS pochopit a pomoci jí se v zaměstnání přizpůsobit. Na druhou stranu však daná diagnóza může již u pracovního pohovoru danou osobu stigmatizovat a snížit její šance na přijetí do zaměstnání.

Osoby s PAS jsou většinou velmi spolehlivé, poctivé a nevdají jim rutinní práce, ba naopak, na druhou stranu může trvat delší dobu, než pochopí instrukce a osvojí si pracovní návyky. Instrukce by neměly být pouze verbální, ale i časově rozvržené a pokud možno vizuálně zpracované (Howlin 2009: 193, 198-199). Při volbě a výběru budoucího povolání jsou největšími problémy pro osoby s PAS „[...] sociální vztahy na pracovišti, změny zaběhnutých činností, nenaplněná očekávání [...]“ (Attwood 2005: 177).

Zajištění pracovní pozice byl také jeden z cílů sociální rehabilitace u pana Tomáše, jenž se učil vytvářet si životopis či motivační dopisy a zasílat je potenciálním zaměstnavatelům, které se rozhodl o své diagnóze předem informovat. Zvládal si postupně sám vyhledávat vhodné pracovní pozice na PC. Byl schopen se o pracovní místo zajímat i telefonicky, zvládal pohovory. Nakonec se mu podařilo získat trvalý pracovní poměr v obchodním řetězci a dalším důležitým cílem sociální rehabilitace je udržení daného zaměstnání. Mezi další cíle, jež si Tomáš sám stanovil, patří například získání řidičského oprávnění.

7 Terapie při práci s dospělými osobami s PAS

7.1 Historický vývoj

Jak už jsem se dříve v podkapitole s názvem *Vývoj různých pohledů v průběhu let* zmínila, Leo Kanner rozpoutal v roce 1943 svým dílem „*Autistic disturbances of affective contact*“ představu rodičovské viny za autismus jejich potomků (Murray 2008: 256). Dle názoru Bettelheima v jeho knize s názvem „*The Empty Fortress*“⁹³, jsou v onom „opevnění“ uzavřeny autistické děti, které chtějí komunikovat, ale vinou svých rodičů se ocitly v tomto stavu (Bettelheim 1967: 393⁹⁴ in Murray 2008: 258). Přesněji řečeno především vinou matek. Dané myšlenky byly vyvráceny, stále však přetrvávají pojmy jako „opevnění“, „svět“, jež se bohužel ve společnosti uchytily (Murray 2008: 260).

Naopak se však také v průběhu historie vyvinula velká řada metod práce s osobami s PAS slibující jejich úplně vyléčení či alespoň velmi nereálné zlepšení stavu. Jednou z nejznámějších terapií je Son Rise program⁹⁵ neboli terapie volbou, jež tvrdí, že: „Autismus není na doživotí, [je tu totiž] metoda založená na nepodmíněné a absolutní lásce a akceptaci“ (Thorová 2006: 399). Daný program tedy přináší představy o tom, že láska a péče rodiny autismus vyléčí. „V jazyku léčby autismu jsou všichni s autismem nějakým způsobem dětmi, jež čekají na vysvobození do stavu ‚za hranicemi‘ normalizace, který lze také chápat jako ‚nezávislou‘ dospělou existenci“ (Murray 2008: 291).

Dle mého názoru si získal program Son-Rise tak obrovskou podporu vlivem vývoje autismu v minulosti, kdy dříve byla naopak největší vina rodičům připisována a nyní s programem Son-Rise jsou rodiče a rodinné prostředí těmi, jež dokáží autismus svých dětí

⁹³ V překladu „*Prázdne opevnění*“.

⁹⁴ Daná citace je z díla *The Empty Fortress*, nakladatelství *Macmillan*.

⁹⁵ „Program vymysleli a šíří manželé Kaufmanovi z USA, kteří se opírají o zkušenosti s terapií vlastního syna Rauna [...]. V roce 1970 byl v 18 měsících diagnostikován jako autistický a těžce mentálně retardovaný. [...] V dnešní době je [...] zcela zdrav“ (Thorová 2006: 399).

vyléčit. Přesto, že úspěch daného programu není podložen žádnými výsledky a vyléčení vrozené nemoci není možné, víra v takto obrovskou naději převáží kognitivní složku myšlení rodičů a program si tak získal celosvětové povědomí.

Oprostíme-li se však od stereotypu, že autismus vytváří v rodinách vnitřní neklid a ničí je⁹⁶, nebudeme sice obviňovat rodiče za autismus svých dětí, ani si dělat plané naděje o vyléčení osob s autismem, ale zároveň se ani nebudeme snažit autismus popírat, poněvadž „[...] trávení času s ‚postižením‘ je často cestou k poznání, že není tak odlišné a odtažité, ale všední a každodenní“ (Murray 2008: 297).

V minulosti se také objevovaly názory, že lze vyléčit autismus na základě diety⁹⁷, propojení mezi autismem a střevními problémy se však neprokázalo (Black, Kaye et al. 2002: 419-421 in Thorová 2006: 403). Thorová proto zastává názor, že „[...] jediným rozumným důvodem k omezování jídla u dětí s poruchou autistického spektra je oficiálně diagnostikovaná potravinová alergie, metabolická vada, přejídání se a obezita“ (Thorová 2006: 404), a to především z důvodu již tak velmi omezeného repertoáru oblíbených jídel u osob s PAS.

Propagátorem dalšího stylu práce s osobami s PAS, již je behaviorální terapie, byl především C. B. Ferster. V této terapii zejména v 60. letech docházelo k eliminaci nevhodného chování za pomoci fyzických trestů⁹⁸ (Thorová 2006: 42-44). „Počátkem sedmdesátých let [...] vzniká první státní program na pomoc dětem s autismem [...], tzv.

⁹⁶ „[...] tvrzení, že je přijatelné mít autismus v rodině a že to není stigma, jež jaksí ničí rodinný život, však může pomáhat a pomáhá“ (Murray 2008: 299).

⁹⁷ „V České republice se nejpopulárnější stala dieta, která z potravy dětem odstraňuje lepek (škrob obsažený v pečivu) a kasein (protein obsažený v mléce)“ (Thorová 2006: 403).

⁹⁸ „Použití trestů s sebou nese spoustu etických otázek, a pokud přijmeme za své i jedno ze základních východisek správně využitého trestu, a to, že musí být přímo úměrný fyzickému věku klienta (ne mentálnímu), pak zjistíme, že náš repertoár trestů, které můžeme použít u dospělých klientů, je velmi výrazně omezený“ (Jůn 2010: 54).

TEACCH⁹⁹ program [...]“ (Thorová 2006: 45). Jedná se o strukturovaný výukový program, jenž v roce 1972 vymyslel Eric Schopler a jeho spolupracovníci (Howlin 2009: 145). „Důraz je kladen na včasnou a správnou diagnózu a následnou speciálně-pedagogickou péči, která vychází ze specifík poruchy“ (Thorová 2006: 385). V TEACCH programu jsou důležité vizualizace a strukturalizace. Zásadní je také osobu s PAS motivovat k určité činnosti, přičemž pozitivní motivace je mnohem účinnější než trest (Thorová 2006: 385-386).

7.2 Specifika sociální rehabilitace

Stres a úzkost působí nejen na „normální“ populaci, ale i na jedince „postižené“, osoby s PAS nevyjímaje. U osob s PAS je vyrovnávání se se stresovými situacemi komplikováno omezeným repertoárem obranných mechanismů. Maladaptivnímu chování¹⁰⁰ lze úspěšně předcházet předvídatelností, vizualizací a strukturalizací, a to především volného času (formou relaxace, různých autostimulačních technik či zájmů).

„Při práci s dospělými osobami s PAS provádíme individuální nácviky sociálních a komunikačních dovedností. Dále nácviky individuální týkající se orientace, samostatného pohybu, což obnáší podporu při zvládnání orientace uživatele v místě bydliště, nakupování apod. Probíhají také skupinové nácviky zaměřené na chod kuchyně. Od přípravy jídla, sestavování seznamu nákupu, sestavování jídelníčku, skladování potravin. S tímto souvisí obsluha běžných spotřebičů a zařízení, například elektrického sporáku (plotny), trouby, mikrovlnné trouby, varné konvice nebo lednice“ (Informantka 2). Informant 1 dodává, že v rámci služby SR provádí skupinová setkání s dospělými osobami s PAS, a poté činnosti, jež jsou ryze individuální – od nácviků komunikace přes nácviky sebeobslužnosti (péči o vlastní osobu), dále zajištění kontaktu se společenským prostředím, ale i uplatnění na trhu práce,

⁹⁹ Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.

¹⁰⁰ „Maladaptivní chování (výbuch vzteku, agrese, sebezraňování, úniková reakce) je u dětí s autismem [...] velmi často podněcováno událostmi, které vyvolávají stres či úzkost [...]. Jinými slovy, toto maladaptivní chování je pro autistickou populaci alternativou k účinnějším tlumivým prostředkům“ (Schopler, Mesibov 1997: 202-203).

zajištění bydlení či ochranu práv, kam spadá přiznání invalidního důchodu, dávek, průkazů osob se zdravotním postižením apod.

Informantka 4 uvádí též skupinové nácviky nebo různé manuální činnosti. Informantka 3 doplňuje například poradenství v oblasti funkční komunikace, pomoc při hledání vhodného pracovního uplatnění na trhu práce, poradenství v oblasti rodinných, vrstevnických a mezigeneračních vztahů, vytváření a zapůjčování didaktických, stimulačních pomůcek a odborné literatury o PAS do domácího prostředí a další. „*Důležitou součástí metod práce jsou rozhovory, přehrávání rolí, učení se sebereflexe a sebenáhledu*“ (Informantka 3).

7.2.1 Nácviky sociálních dovedností

Skupinové setkávání za účelem zlepšování sociálních dovedností v rámci vrstevnické skupiny bylo zahájeno například u pana Jaroslava. Dané setkávání probíhalo ambulantní formou a byl prováděn nácvik péče o domácnost, nakupování, příprava pokrmů či stolování. Nácviky nakupování probíhaly za pomoci vizualizace, kdy bylo nejdříve procvičováno rozpoznávání jednotlivých symbolů a poté samotné nakupování. Bylo realizováno celkově 114 setkání vrstevnické skupiny a nyní pan Jaroslav dokáže nakoupit, avšak s velkou fyzickou i verbální dopomocí. Velkým úspěchem bylo zapojení do vrstevnické skupiny, a tím pádem předcházení sociální izolaci. Do budoucna je doporučeno při individuální práci využívat nadále sociálního učení, a to formou zpevnování prostřednictvím odměn (pochvaly, povzbuzování, uznání).

Minimum sociálních interakcí měl též na počátku SR pan Miroslav, jako cíl individuálního plánu bylo stanoveno zlepšení sociálního kontaktu za pomoci nácviků chování v různých sociálních situacích. V průběhu intervence došlo k odbourání strachu z kontaktu s neznámými osobami. Miroslav nyní zvládne například předat peníze při nákupu jízdenky.

7.3 Motivace

Posilování sociálně přijatelného chování probíhá prostřednictvím odměn. „Obecně platí, že máme tři druhy odměn, a to materiální, sociální a aktivitní“ (Jún 2010: 23). „Nejnižší formou motivace je **materiální odměna**¹⁰¹, např. jídlo [...]“ (Čadilová 2007: 85). Aktivitní odměna souvisí s vykonáváním oblíbené činnosti a odměna sociální například s pochvalou (Čadilová 2007: 85). Nejvíce efektivní jsou u osob s PAS materiální odměny, které přicházejí bezprostředně po splnění činnosti.

Samozřejmě lze takových posilovacích metod při učení nových věcí využívat i při práci s dospělými osobami s PAS. Sama jsem se setkala s motivací klienta za pomoci materiální odměny, konkrétně drobných sladkostí či slaných pochoutek. Odměna musela následovat ihned po splnění dané činnosti, popřípadě během činnosti, pokud o ni opadal klientův zájem. Účinné bylo také, pokud danou odměnu (obvykle umístěnou v průhledné uzavřené krabičce) měl klient na očích.

Při motivaci k určité činnosti jsou důležité „**srozumitelné instrukce**“¹⁰² Jen ten, kdo rozumí, co se od něho chce, může jednat odpovídajícím způsobem“ (Tuckermann, Häußler, Lausmann 2014: 67). Jako odměnu či motivaci lze také využít zájem osoby s PAS, je tomu tak především u osob s AS. Setkala jsem se s motivací za pomoci lega, ale pokud má osoba s AS specifické zájmy jako například vlakové zastávky, lze je též konstruktivně zařadit do činností, jež osoba nedělá příliš ráda.

7.4 Vizualizace

7.4.1 Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS)

Při různých terapiích či strategiích práce s osobami s PAS se často využívá vizualizace například pomocí VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém), ve světě známých jako

¹⁰¹ Zvýrazněno v originále.

¹⁰² Zvýrazněno v originále.

PECS (Picture Exchange Communication System) pomůcek, jež napomáhají k lepší představivosti plynutí času, k pevnější struktuře a utvoření představivosti či řádu během dne za pomoci denních režimů. „Využíváme především VOKS pomůcek k nácviku komunikace u osob s PAS + střední nebo těžkou mentální retardací“ (Informant 1). „Systém PECS [...] autorů Bondyho a Frosta [...] zdůrazňuje potřeby klientů s autismem aktivně pracovat s obrázky (na principu suchých zipů, aby je bylo možno dobře umístit, jestliže mají najít spojení mezi obrázkem a příslušným prvkem)“ (Howlin 2009: 69), je také vhodné je chránit před poškozením klienty třeba pomocí laminování, s čímž jsem se sama setkala, když jsem na praxi pomáhala některé pomůcky vytvářet. Jednalo se například o režim dne nebo o teploměr s oblečením. Tato vizualizovaná pomůcka napomáhá osobám s PAS rozlišit, jaké oblečení si mají v závislosti na počasí obléci. Pro osoby s AS jsem napomáhala vytvářet dvojjazyčné tematické kartičky, jako například hudební nástroje, profese či domácí zvířata, sloužící k nácviku anglických názvů daných věcí.

K nácvikům komunikačních dovedností prostřednictvím VOKS pomůcek docházelo též u slečny Daniely, jež na začátku SR nejčastěji komunikovala odvedením pracovníka někam, kam potřebovala. Cílem SR bylo naučení alternativní komunikace. Průběh byl stanoven na dva 10' celky (10 minut nácvik, 15 minut přestávka, 10 minut nácvik) a začalo učení výměny obrázku za oblíbenou věc, kterou je v případě slečny Daniely plyšový medvídek. Jedná se o 1. výukovou lekci VOKS. Zlepšování komunikace probíhalo soustavným nácvikem, kdy postupně slečna Daniela princip výměny obrázku za oblíbenou věc pochopila. Došlo k přejití k 2. výukové lekci VOKS, jež spočívá v užití komunikační tabulky a nácviku samostatnosti, kdy si nyní Daniela dojde sama ke komunikační tabulce, odtrhne obrázek a donese ho komunikačnímu partnerovi. Daniela pracuje po prvotním vyzvání („Danielo, medvídek“). V průběhu času došlo ke změně, kdy přestala být nutná

podpora komunikátora a Daniela začala automaticky sama odtrhávat obrázek, zvládla tedy úspěšně nácvik 1. a 2. výukové lekce VOKS, 3. lekce nebyla zatím zahájena.

7.4.2 Procesuální schémata

Často se využívají barevné kódy, piktogramy, symboly, písemné pokyny nebo procesuální schémata. „Procesuální schéma [ať již předmětové, obrazové či psané] je vizuální znázornění sledu po sobě jdoucích kroků libovolné aktivity. Nejvíce se používá k provádění sebeobslužných činností [...] a k vykonávání domácích prací [...]“ (Čadilová 2007: 80). Jedná se o typy augmentativní¹⁰³ a alternativní¹⁰⁴ komunikace (AAK) (Thorová 2006: 166-168, 385, 390). Sociální pracovníci při SR též využívají „[...] *procesuální schémata (fotografická, grafická) k nácvikům činností, ať už se jedná o vaření, nakupování, bezpečný pohyb po chodníku, cestování běžnými dopravními prostředky, jako je vlak či MHD apod.*“ (Informant 1).

Procesuálních schémat bylo například využito při sociální rehabilitaci s panem Miroslavem při nácvicích chování v různých situacích a orientaci v prostoru. Na začátku každého setkání bylo panu Miroslavovi předáno procesuální schéma, které si mohl prohlížet a sledovat posloupnost činností, jež postupně při daném setkání následovaly (např. plán výletu – obrázky, jakým dopravním prostředkem se pojedje, kam se pojedje atd.). Při průběhu aktivity byly Miroslavovi popisovány procesy, jež se kolem něj dějí, věci, jež se kolem něj vyskytují, byl vysvětlován jejich význam. Procesuální schéma zajišťuje potřebnou předvídatelnost a jistotu. Pan Miroslav začal projevovat radostné emoce při jízdě dopravními prostředky a zlepšila se jeho orientace i pohyb v neznámém prostředí, i nadále však potřebuje doprovod druhé osoby.

¹⁰³ Napomáhá k rozvinutí a rozšíření komunikačních schopností.

¹⁰⁴ Z důvodu nefunkční řeči hledá nové alternativní cesty komunikace.

I při SR se slečnou Danielou a nácviku provádění oblékání došlo k vytvoření procesuálního schématu a umístění piktogramů na vhodná místa (tedy v tomto případě na skříň s oblečením). Stejně tak bylo procesuální schéma nabídnuto jako řešení dodržování hygieny u pana Tomáše, ten si však zvolil raději možnost aplikace v mobilním telefonu, jež dává vizuální a zvukové upozornění k realizaci hygieny.

Komunikace za pomoci vizuální podpory je důležitá především pro nízkofunkční osoby s PAS, ale i u osob s vysoce funkčním autismem, jež jsou vyspělejší, může napomoci k výraznému rozvoji komunikačních schopností a dovedností. U osob s nízkofunkčním autismem je vyžadováno pozorování a zkoumání, jak osoba vyjadřuje své potřeby. Vyjadřování většinou probíhá prostřednictvím maladaptivního chování (křik, tlučení hlavou), a to z důvodu omezené možnosti komunikace těchto osob. Vysledujeme-li dané formy vyjadřování či naučíme-li osobu s PAS alternativnímu způsobu komunikace, můžeme účinněji naplňovat potřeby osob s PAS, ale také redukovat problémové chování (Howlin 2009: 57, 65-66, 68).

Zajímalo mne, jaké další didaktické či stimulační pomůcky sociální pracovníci při své práci využívají a kde je shánějí. Informantka 2 uvádí, že mezi nejčastější pomůcky patří již zmíněná procesuální schémata, která hledá na internetu nebo se při jejich vytváření inspiruje v relevantní literatuře. „*Didaktické hry či stavebnice k realizaci aktivizačních činností s klienty jsou běžně dostupné v obchodech a co se týče procesuálních schémat, ty si většinou vlastnoručně vyrábíme*“ (Informant 1).¹⁰⁵ Stejně tak informantka 4 uvádí, že si řadu pomůcek vytváří sama v kombinaci s různými materiály z literatury či z internetu. Informantka 3, která pracuje především s dospělými osobami s AS, k tomu dodává: „*Strukturované režimy dne, školních povinností, domácích povinností, procesuální schémata různých denních činností.*

¹⁰⁵ Ukázka takových vlastnoručně vyrobených procesuálních schémat sociálními pracovníky SR je uvedena v přílohách této práce.

Pro individuální nácviky konverzační témata, vizuální otázky ke konverzačním tématům. Používám již zpracované knihy, například obrázkové slovníky s popisem činností, kuchařky s recepty, kreslená schémata např. pro ovládání domácích spotřebičů“ (Informantka 3).

7.5 Strukturalizace

Při terapii také pomáhá strukturované učení, což „[...] znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje“ (Thorová 2006: 384).¹⁰⁶ „Fyzická organizace, časový rozvrh, individuální přístup, vizuální strukturování a rutina jsou hlavní aspekty struktury [...]“ (Schopler, Mesibov 1997: 217). Prostředky, jimiž je možné usnadnit vzdělávání, „[...] počínají ohleduplností při volbě slov (např. vyvarování se ironie, [...]) přes úpravy prostorové a časové struktury (např. zasedací pořádek, [...] možnost prostor opustit) až po individualizaci učiva, učebních pomůcek a metod učení“ (Tuckermann, Häußler, Lausmann 2014: 7).

Důležitá je strukturalizace prostoru jeho rozdělením na pracovní místo, kde osobu pokud možno nic nerozptyluje (např. dekorace či různé jiné zrakové nebo sluchové vjemy), a na relaxační část, například pomocí koberečků nebo nalepených pásů na podlaze, je velmi důležité (Schopler, Mesibov 1997: 217-220). V neposlední řadě je nutná strukturalizace času, což poskytuje jistotu. Lze jí dosáhnout formou denního režimu, nejlépe vizualizovaného (za pomoci nápisů či jednodušší formou prostřednictvím fotografií či piktogramů). Mohou mít formu nástěnného kalendáře či přenosných desek se suchým zipem, mohou být i na delší časové období (Čadilová 2007: 71-74, 82-83).¹⁰⁷

¹⁰⁶ „Strukturované učení využívá behaviorální techniky, které se ukázaly v práci s lidmi s PAS jako vysoce účinné. Propagátorem [...] se stal tým pracovníků kalifornské univerzity vedený Ivarem Lovaasem“ (Thorová 2006: 387).

¹⁰⁷ Podstatné je též, dát osobám s PAS na výběr z více možností (tzv. Multiple Choice), poněvadž je podstatné, aby se byly schopny rozhodovat a své rozhodnutí posléze sdělit (Tuckermann, Häußler, Lausmann 2014: 48-49). „Rozhodnutí je pak možné vyjádřit ukázáním nebo zakroužkováním, není nutné se vyjadřovat verbálně“ (Tuckermann, Häußler, Lausmann 2014: 53).

„Celkově platí, že nejlepší výsledky přináší strukturované vzdělávací programy, kombinace různých behaviorálních technik a využívání vizualizovaných informací [...]“ (Thorová 2006: 381). Informantka 3 při práci s osobami s AS nejvíce používá metodiku strukturovaného učení zaměřenou na individuální přístup, strukturu, vizualizaci a motivaci.

7.6 Relaxace

„Naučit se relaxovat je [...] nesmírně důležité. Relaxace redukuje úzkost a tenzi“ (Thorová 2006: 394).¹⁰⁸ „Nuda a nicnedělání je zdrojem problémového chování a vede k celkovému zhoršení psychického stavu“ (Thorová 2006: 395). K relaxaci lze využít hudbu, jež mnohé osoby s PAS uvolňuje, v rámci muzikoterapie¹⁰⁹, dále zooterapii (ať se jedná o již zmíněnou canisterapii, hipoterapii¹¹⁰ či felinoterapii), aromaterapii, dotekovou terapii za pomoci koupelí či masáží, procházky, skákání na míči nebo různé závěsné houpačky či vaky (Thorová 2006: 393-395). Na aktivitě Áčko jsem se například setkala s chlapcem, jenž vydržel hodinu a půl ležet v závěsném vaku, protože to na něj působilo relaxačně a zároveň měl schoulený ve vaku pocit bezpečí.

U pana Jaroslava probíhá relaxace prostřednictvím terapeutických míčků a zvukových polštářků. Probíhá také hra s kinetickým pískem (Jaroslavovi se líbí prosévání písku mezi prsty), dřevěným kolotočem, rumba koulemi (zvuk perkusních nástrojů jej uklidňuje).

Pro dospělé osoby s PAS je důležitá ergoterapie, což je „[...] nácvik pracovních návyků a [...] chování, funkční nácvik náplně pracovního či volného času, zvýšení sebeobslužných dovedností“ (Thorová 2006: 395)

¹⁰⁸ „Například jednoduchá dechová cvičení naučí postiženého čtyřikrát až pětkrát se správně hluboce nadechnout tak, aby se snížilo napětí na prsou“ (Howlin 2009: 132).

¹⁰⁹ Hudba je například jedním ze zájmů, jež upoutají pozornost pana Jaroslava, a i z toho důvodu je například nefungující MP3 přehrávač zdrojem konfliktu a agresivity.

¹¹⁰ „Kromě interakce s koněm [...] má jízda na koni i fyzioterapeutické účinky. Dochází k pozitivnímu ovlivnění svalového napětí a různých motorických funkcí“ (Thorová 2006: 393).

7.7 Pocity sociálních pracovníků služby SR

„Práce s osobami s PAS je velice náročná, zdlouhavá. [...] Za standardní dva roky smlouvy se s dospělým jedincem mnoho nezvládne a po skončení spolupráce většinou nejsou tyto osoby plně soběstačné“ (Informant 1). Informantka 2 též uvádí, že velmi záleží na dané diagnóze, ale většinou po skončení intervence v rámci služby SR jsou klienti soběstačnější, avšak nadále do budoucna potřebují podporu druhé osoby. *„Budoucí soběstačnost klientů je oblast, kterou nelze dobře předvídat, protože se objevuje příliš mnoho proměnných, které jsou velmi důležité proto, jakým způsobem osoby s PAS v dospělosti fungují – stále se měnící symptomatiky, duální diagnózy, které se mohou přidat, prostředí, které osoby s PAS přijímá nebo nepřijímá atd.“* (Informantka 3).

Zajímalo mne, zda sociální pracovníci SR cítí někdy v rámci svého povolání bezmoc, či jim naopak jejich práce přináší uspokojení. Informant 1 k této otázce říká: *„Spíš převládá bezmoc. Osob s PAS je v běžné populaci poměrně velké množství, denně je vidáme a potkáváme. Laik je označí za divné, ale my víme, o co jde“* (Informant 1). Informantka 2 uvádí, že *„[...] zpočátku [...] cítila naprostou bezmoc v rámci své práce s uživatelem služby. Postupně mě však práce s uživateli služeb začala uspokojovat, protože vidím zlepšení u jednotlivých uživatelů služeb a zároveň mi velmi napomáhá, že jsem si vědoma, že pečující osoba má volný čas a odpočinek jen pro sebe“* (Informantka 2). Informantka 3 práce přináší uspokojení, *„[...] dělám ji ráda. Myslím si, že osoby s PAS jsou jednou z nejtěžších cílových skupin sociální práce. Bezmoc jsem zažila několikrát, většinou v situacích, kdy odborný personál není ochoten měnit přístup k osobám s PAS nebo když klienti rozebírají témata se suicidálními myšlenkami¹¹¹“* (Informantka 3). Informantka 4 k tomu dodává, že v práci vidí smysl. *„Rodiče se ve spolupráci s námi cítí bezpečně, mohou otevřeně hovořit o tématech, která je trápí, cítí porozumění, sdílení, pomoc při řešení různých obtížných situací.“*

¹¹¹ Jedná se o sebevražedné myšlenky.

Spolupráce rodin s RIC je dobrovolná, a to rozhodně spolupráci velmi napomáhá“

(Informantka 4).

8 Analýza výzkumu

8.1 Sebereflexe

Jak jsem již popsala dříve, můj vstup do terénu započal praxí v Rodinném Integrovaném Centru z.s., v průběhu praxe jsem se stala asistentem aktivizačních služeb, jímž jsem dodnes.

Na začátku praxe, potažmo i výzkumu, bylo mé povědomí o poruchách autistického spektra velmi malé a omezené. Postupně se sice rozrůstalo, ale stále bylo dost zjednodušující. Pro ulehčení pochopení jsem se sama pro sebe snažila určité projevy PAS generalizovat, dokud jsem nepochopila složitost a rozmanitost kontinua, na kterém se PAS (se všemi diagnózami, jež jsou sem zahrnuty) nachází. Nehledě na to, že vzhledem k diferenciaci diagnostice se PAS často pojí s přidruženými poruchami, jako například MR nebo hyperkinetická porucha, jež mají také své specifické projevy. Zpočátku na mě také působil obraz médií, jenž často definuje PAS jako něco tajemného a těžko uchopitelného, a to především z důvodu neznámé etiologie PAS a neschopnosti je léčit.

Mnoha dilematy jsem si prošla při přemýšlení nad přístupem k lidem s postižením. Při projevování soucitu jsem se začala zamýšlet nad tím, zda jim tento můj postoj není stejně nepříjemný jako například projev lhostejnosti. Snažila jsem se jej tedy co nejvíce potlačit a domnívám se, že jsem se i částečně naučila na osoby s PAS nahlížet jiným způsobem.

8.2 Interpretace dat

Ve svém výzkumu jsem se v rámci zúčastněného pozorování a za pomoci polostrukturovaných rozhovorů dozvěděla mnoho zajímavých informací. Specifika práce s dospělými osobami s PAS jsou dána především nedostatky v oblasti sociálního vnímání a komunikace. Jako velmi účinné se v praxi jeví využívání nejrůznějších VOKS pomůcek, jež napomáhají především zlepšení komunikace u klientů s komunikací nefunkční. Velmi důležitá a specifická jsou při práci s osobami s PAS skupinová setkání s vrstevníky, jež

napomáhají odbourání sociální izolovanosti, tím i zlepšení reagování dospělých osob s PAS v různých sociálních situacích. RIC nabízí kromě těchto integračních aktivit též aktivity aktivizační a relaxační – ať už se jedná o muzikoterapii či canisterapii, jež napomáhají k uvolnění od stresu. Dalším specifikem SR s dospělými osobami s PAS je využívání procesuálních schémat, především při nácvicích sebeobslužných dovedností, ať už se jedná o nakupování či vaření, ale také při pohybu v neznámém prostředí či jízdě dopravními prostředky.

Práce s dospělými osobami s AS má své odlišné metody práce a nácviky zaměřené spíše na učení sebereflexe či na zvládání emocí nebo přehrávání rolí. Vzhledem k funkční řeči může probíhat konzultace formou rozhovorů, například v rámci konverzačních témat.

Sociální pracovníci, jež pracují s osobami s PAS a jejich specifickými poruchami, danými jejich handicapem, se stávají svědky antisociálního chování svých klientů, jež poutá pozornost okolí, které má často negativní reakce. O to složitější je daná situace pro rodiče či opatrovníky těchto osob, kteří se však dle názorů sociálních pracovníků s těmito negativními reakcemi veřejnosti již většinou v průběhu času vyrovnali. Sociální pracovníci se též občas potýkají s pocity bezmoci a neschopnosti více pomoci svým klientům, převládá ovšem pocit uspokojení a ve své práci vidí obrovský smysl.

8.3 Závěr

Při svém výzkumu jsem směřovala k detekování specifik práce s dospělými osobami s PAS. Myslím si, že za pomoci dlouhodobějšího zúčastněného pozorování a prostřednictvím rozhovorů se sociálními pracovníky jsem si alespoň částečně utvořila určitý rozhled a povědomí o specifikách práce s těmito osobami, i když jsem si vědoma toho, že daná problematika je velmi rozsáhlou a složitou oblastí, již je nesnadné zmapovat či zpracovat.

Pokusila jsem se shromáždit a analyzovat konkrétní data ze životů konkrétních dospělých osob s PAS a částečně i jejich rodin. Zkoumala jsem pohled sociálních pracovníků a má zjištění ohledně specifik práce s osobami s PAS z rozhovorů a zúčastněného pozorování se většinou shodují s poznatky z relevantní dostupné literatury, například co se týče využití nácviků sociálních dovedností či zlepšování komunikace užitím VOKS pomůcek nebo strukturalizace. Domnívám se, že ze zde předložených kazuistik a citací z rozhovorů je patrné, že při specifických intervencích sociálními pracovníky služby SR v RICu dochází k posunu a ke zlepšení stavu jejich dospělých klientů s PAS.

Jak jsem zmiňovala v úvodu, většina dosud publikovaných prací se věnuje dětem s PAS. Z této práce, která je zaměřena naopak na dospělé osoby s PAS, je patrné, že SR je užitečným rehabilitačním prostředkem a intervence je možná a úspěšná i u dospělých osob. Myslím si, že by bylo do budoucna vhodné a zajímavé se zaměřit na pohled rodičů/opatrovníků osob s PAS a evaluaci postupů SR zkoumat i z jejich perspektivy.

Zajímavá pro mě byla i zjištění ohledně vnímání stigmatizace jedinců s PAS a jejich rodin z pohledu sociálních pracovníků a dále pocity sociálních pracovníků z vykonávání jejich profese. Naopak si myslím, že pohled na „postižení“ a jedince s postižením je v české společnosti stále ještě příliš stereotypizující, včetně některé literatury. Překvapivé poznatky a odlišný pohled jsou dle mého názoru prezentovány především z pohledu „DISABILITY STUDIES“ v díle K. Kolářové.

Význam práce tkví dle mého názoru v zaměření na dospělé osoby s PAS a na objasnění specifické práce s nimi. Výzkum k této bakalářské práci byl pro mne velmi poučný a obohacující, otevřel mi nové obzory.

Seznam literatury

Anneren G., N. Dahl, U. Uddenfeldt, L.O. Janols 1995. Asperger's Syndrome in a boy with balanced de novo translocation. *American Journal of Medical Genetics* 56: 330-331.

Attwood, T. 2005. *Aspergerův syndrom. Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál.

Bailey, A., W. Phillips, M. Rutter 1996. Autism: Towards an Integration of Clinical, Genetic and Neurobiological Perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37: 89-126.

Bettelheim B. 1967. *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of Self*. New York: The Free Press/Macmillan.¹¹²

Black, C., J. Kaye et al. 2002. Relation of Childhood GI Disorders to Autism: Nested Case Control Study Using Data from the UK General Practise Research Database. *British Medical Journal* 325: 419-421.

Bondy, A., L. Frost 2007. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada.

Clare, E. 2009. Jak zdolat horu, in K. Kolářová (ed.). 2012, *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*, 216-228. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Ćwierz, F., D. Sedláčková 2010. Sociální reprezentace autismu jako antropologicky relevantní téma, *AntropoWebzin* 3: 169-174. Dostupné z:

<http://www.antropoweb.cz/cs/socialni-reprezentace-autismu-jako-antropologicky-relevantni-tema> [9. 2. 2019]

¹¹² Jednou jsem čerpala z daného díla jako z druhotné literatury od nakladatelství *The Free Press* a jednou z toho samého díla, ale z nakladatelství *Macmillan*.

Čadilová, V. 2007. Specifické přístupy k lidem s autismem a s mentální retardací (Metody strukturované práce), in V. Čadilová, H. Jůn, K. Thorová (a kol.), *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*, 65-95. Praha: Portál.

Česko. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, in Sběrka zákonů České republiky. 2006, část druhá, § 35.

Česko. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách, in Sběrka zákonů České republiky. 2006, část první a třetí.¹¹³

Davis, L. J. 1995. Konstrukty normality. Gaussova křivka, román a vynález „postiženého“ těla v 19. století, in K. Kolářová (ed.). 2012, *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*, 71-103. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Eisenmajer, R., M. Prior, S. Leekman, L. Wing, J. Gould, M. Welham, B. Ong 1996. Comparison of Clinical Symptoms in Autism and Asperger's syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 35: 1523-1531.

Fay, B. 2002. *Současná filosofie sociálních věd: multikulturní přístup*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Frith, U. 1991. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge University Press.

Gillberg, C. 1989 Asperger's Syndrome in 23 Swedish children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 31: 520-531.

Goffman, E. 2003. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

¹¹³ Konkrétní paragrafy jsou blíže specifikovány v poznámce pod čarou u jednotlivých citací či parafrází.

Hadj-Mousová, Z. 2004. Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám, in M. Vágnerová, Z. Hadj-Mousová, S. Štech, *Psychologie handicapu*, 7-13. Praha: Karolinum.

Hendl, J. 2012. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.

Howlin, P. 2009. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 2. vyd. Praha: Portál.

Hrdlička, M., V. Komárek 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál.

Chromý, K. 1984. *Sociologie duševních poruch*. Praha: ILF.

Jůn, H. 2010. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál.

Kolářová, K. (ed.) 2012. *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Komárek, V. 2004. Neurobiologický model postižení, in: M. Hrdlička, V. Komárek, *Dětský autismus*. Praha: Portál.

Matoušek, O. 2011. Typologie sociálních služeb podle cílových skupin, in O. Matoušek (kol.), *Sociální služby*, 89-116. Praha: Portál.

Matoušek, O., K. Koldinská. 2011. Úvod, in O. Matoušek (kol.), *Sociální služby*, 9-15. Praha: Portál.

Můj autismus 2016. *Autismus a stigma – jak vzniká stigmatizace rodin autistických dětí a jak jí lze čelit?* Dostupné z: <http://mujautismus.cz/2016/08/autismus-stigma-jak-vznika-html/> [19. 1. 2019]

Můj autismus 2016. *Autista nebo člověk s autismem – autistická identita*. Dostupné z: <http://mujautismus.cz/2016/04/autista-nebo-clovek-s-autismem-html/> [20. 2. 2019]

- Murray, S. 2008. Autistická přítomnost a sentimentalizace rodiny, in K. Kolářová (ed.). 2012, *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*, 250-301. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Nadesan, M. H. 2005. *Constructing autism: Unravelling the „truth“ and understanding the social*. Routledge: London.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2017. *What is autism spectrum disorder?* Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet#top> [27. 2. 2019]
- Nosková, J., M. Pavlásek (eds.) 2013. Výzkumník v poli kvalitativního terénního výzkumu – dilemata a otázky, in J. Nosková, M. Pavlásek, *Když výzkum, tak kvalitativní. Serpentinami bádání v terénu*, 7-20. Brno: Masarykova univerzita.
- RIC (Rodinné Integrační Centrum) 2016. *Výroční zpráva za rok 2017*. Dostupné z: <https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/9/278/Vyrocní-zpráva-RIC-2017-FIN-WEB.PDF> [30. 11. 2018]
- Rimland, B. 1964. *Infantile Autism. The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour*. Appleton-Century-Crofts.
- Růžička, M. 2015. Problém „reflexivity“ v sociálním výzkumu, in L. Toušek (kol.), *Kapitoly z kvalitativního výzkumu*, 22-31. Plzeň: Západočeská univerzita.
- Saliba, J. R., M. Griffiths 1990. Brief report: Autism of the Asperger type associated with an autosomal fragile site. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 20(4): 569-575.
- Sarris, M. 2015. *The Stigma of Autism: When all Eyes are upon you*. Dostupné z: <https://www.iancommunity.org/ssc/autism-stigma> [21. 1. 2019]
- Schopler, E., G. B. Mesibov 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál.

- Sinclair, J. 2002. Don't mourn for us, *Autism Network International* 3. Dostupné z: http://www.autreat.com/dont_mourn.html [15. 2. 2019]
- Šedibová, A. 1998. *ABC Autistickej triedy*. Bratislava: MERKUR Print.
- Thorová, K. 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Thorová, K. 2007. Pervazivní vývojové poruchy, mentální retardace a syndromy pojící se s mentální retardací, in V. Čadilová, H. Jůn, K. Thorová (a kol.), *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*, 11-53. Praha: Portál.
- Thorová, K. 2010. *Výjimečné děti – Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.
- Tomeš, I. 2001. Sociální politika, sociální služby a sociální práce, in O. Matoušek (kol.), *Základy sociální práce*, 155-181. Praha: Portál.
- Toušek, L. 2012. Vybrané aspekty metodologie aplikované antropologie, in T. Hirt (kol.), *Vybrané kapitoly z aplikované sociální antropologie*, 25-106. Plzeň: Západočeská univerzita.
- Třešňák, P. 2014. Děti úplňku, *Respekt* 5. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/tydenik/2014/5/deti-uplnku> [25. 2. 2019]
- Tuckermann, A., A. Häußler, E. Lausmann 2014. *Strukturované učení v praxi*. Praha: Pasparta, o. p. s.
- ÚZIS ČR (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR) 2018. *MKN-10*. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html> [9. 2. 2019]
- Vágnerová, M. 2004. Obecné rysy vývoje postiženého dítěte, in M. Vágnerová, Z. Hadj-Mousová, S. Štech, *Psychologie handicapu*, 112-131. Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. 2004. Sociální akceptace a charakteristické rysy postojů společnosti k postižení, in M. Vágnerová, Z. Hadj-Mousová, S. Štech, *Psychologie handicapu*, 14-32. Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. 2005. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum.

Vitásková, K. (kol.) 2013 *Vybrané typy narušené komunikační schopnosti v interdisciplinárním přístupu*. Olomouc: Univerzita Palackého.

Přílohy¹¹⁴

Příloha I <i>Záznam o zjišťování potřeb – Sociální rehabilitace</i>	82
Příloha II <i>Kazuistika - klient Jaroslav</i>	83
Příloha III <i>Kazuistika - klient Miroslav</i>	86
Příloha IV <i>Kazuistika - klient Pavel</i>	88
Příloha V <i>Kazuistika - klient Tomáš</i>	90
Příloha VI <i>Kazuistika – klientka Daniela</i>	94
Příloha VII <i>Otázky k rozhovoru se sociálními pracovníky</i>	97
Příloha VIII <i>Procesuální schéma – lázeňský park a nákup</i>	99
Příloha IX <i>Procesuální schéma – cesta vlakem</i>	100
Příloha X <i>Procesuální schéma – bezpečný pohyb po chodníku</i>	101
Příloha XI <i>Procesuální schéma vaření - buřtguláš</i>	102
Příloha XII <i>Procesuální schéma vaření – zapečené brambory</i>	104

¹¹⁴ Přílohy II – VI jsou autorčíným výtvořem na základě dokumentace, jež jí byla poskytnuta RICem. Přílohy I, VIII - XII byly poskytnuty sociálními pracovníky organizace RIC. V případě příloh VIII – XII se jedná o vlastnoručně vyrobená procesuální schémata, jež používají sociální pracovníci služby sociální rehabilitace při práci s klienty, jejichž příběhy jsou zde v přílohách uvedeny.

Příloha II Kazuistika - klient Jaroslav

Pan Jaroslav je 25letý muž, jenž trpí kombinovaným postižením, a to středně funkčním dětským autismem a DMO, dále má diagnostikovanou těžkou MR a epilepsii. Jaroslav navštěvoval základní školu speciální. Nyní je v domácí péči, kde je matka opatrovnící a zároveň zajišťuje 24hodinovou péči o pana Jaroslava. V domácnosti je více členů, jež jsou však zaneprázdněni nebo je matka nechce zatěžovat péčí o pana Jaroslava (například v případě jeho sourozenců), přestože je pro ni tato péče velmi vyčerpávající.

Jaroslavova komunikace je nefunkční, dorozumívá se především skřeky, jimž rozumí pouze nejbližší rodina, což velmi znesnadňuje jakoukoli komunikaci s okolím a omezuje sociální dovednosti, potažmo navázání nových sociálních kontaktů. Občasně se vyskytne také echolalie. Ve školním prostředí probíhala komunikace využitím vizualizace za pomoci VOKS.

Sebeobslužné dovednosti není Jaroslav schopen vzhledem ke svému handicapu vykonávat samostatně. Mezi zájmy, jež upoutají jeho pozornost patří především poslouchání hudby. Zdrojem konfliktu a spouštěčem problémového (agresivního) chování může být například nefungující MP3 přehrávač. Radost či zlost projevuje kousáním do rukou, je tedy potřeba jeho ruce zaměstnat.

V současnosti je pro rodinu největším problémem obtížnost umístění Jaroslava do zařízení sociálních služeb z důvodu problémového chování. Problémové chování se projevuje sebepoškozováním i agresivitou vůči ostatním (tluče hlavou, rve si vlasy, mlátí se do hlavy, pečující osoby například štípe). Problémové chování se projevuje i verbálně, a to často velmi hlasitě. Jedná se tedy o rušivé antisociální chování a pečující osoby (především tedy matka) musí snášet přitahování pozornosti na veřejnosti. Dalším problémem je také Jaroslavova sociální izolovanost.

Cíle sociální rehabilitace

U pana Jaroslava byl jako cíl SR stanoven nácvik sebeobslužných dovedností, především oblékání kalhot. Důležité bylo Jaroslava úchopu kolem krku matky při oblékání kalhot. Sociální pracovník byl nápomocný ve formě praktické ukázky.

Dalším cílem, o který matka požádala, byla pomoc při získání rehabilitační pomůcky. Daný cíl byl stanoven především z důvodu Jaroslavovy DMO, kdy se pohybuje na vozíku nebo doma leze po zemi po čtyřech. Dlouhodobá rehabilitace neprobíhá, kromě domácího cvičení s matkou. Sociální pracovník napomáhal se zjištěním informací, možnostmi financování rehabilitační pomůcky pomocí pojišťoven či nadací, vyplnění a odeslání formulářů.

Bylo také zahájeno skupinové setkávání za účelem zlepšování sociálních dovedností v rámci vrstevnické skupiny. Dané setkávání probíhalo ambulantní formou a byl prováděn nácvik péče o domácnost, nakupování, příprava pokrmů či stolování. Například nakupování probíhalo za pomoci vizualizace, kdy bylo nejdříve procvičováno rozpoznávání jednotlivých symbolů a poté samotné nakupování. Co se týče vaření, tak ho Jaroslav bez dopomoci nebyl schopen a odmítal i obsluhu spotřebičů slovy „NE“. Po takovéto reakci bylo lepší činnost ukončit, aby nedošlo k afektu.

Vyhodnocení cílů sociální rehabilitace

Na nácviku sebeobslužných dovedností pan Jaroslav s matkou spolupracuje, proto byl požadavek na požádání zrušen. Zrušen byl také požadavek na získání rehabilitační pomůcky, s tím, že se ji matka rozhodla nyní nepožítovat.

Bylo realizováno celkově 114 skupinových setkání vrstevnické skupiny. Pan Jaroslav nyní nakoupí, ale pouze s velkou dopomocí – fyzickou i verbální, a to například s najítím zboží, s vyložením zboží na pás či se zaplacením. V rámci nácviků probíhalo seznamování se

s prostředím za využití VOKS pomůcek a procesuálních schémat, které však Jaroslav většinou odmítal používat.

V rámci skupinových setkání probíhalo vzdělávání zábavnou formou (tedy za pomoci her), jež jsou vhodné pro zlepšování paměti, byly doprovázeny verbálními pokyny sociálního pracovníka, tzn. Jaroslav jeho řeč poslouchal, čímž se také učil. Probíhal též nácvik jemné motoriky například za pomoci terapeutických míčků (hmatový podnět), zvukových polštářků, hry s kinetickým pískem (panu Jaroslavovi se líbí prosévání mezi prsty, působí to relaxačně), dřevěným kolotočem, rumba koulemi (zvuk perkusních nástrojů Jaroslava uklidňuje). Jaroslav však setrvává u činností krátkou dobu, jsou proto stále opakovány. Rád poslouchá hudbu, sleduje dění z okna. Při nácvicích je schopen při vyzvání navazovat oční kontakt.

Za pomoci skupinových setkání vrstevnické skupiny došlo úspěšně k předcházení sociální izolaci. Závěr je, že pan Jaroslav zvládá činnosti pouze s vyšší mírou podpory. Doporučením je při individuální práci formou her využívat nadále sociálního učení – zpevnování (odměna – pochvala, povzbuzování, uznání). Jinak je nutný neustálý dohled, individuální přístup. Pokud Jaroslav začne používat slůvko „NE“, činnost by měla být okamžitě ukončena, aby nedocházelo k afektu.

Příloha III Kazuistika - klient Miroslav

Miroslav je 30letý muž s diagnózou dětský autismus. V současné době pobývá v DSS¹¹⁵ s celodenní péčí. Dalšími přidruženými diagnózami je těžká MR, oční vada a hyperkinetická porucha. Miroslav užívá psychiatrické léky. Jedná se o mobilního muže, jenž se může mimo DSS pohybovat pouze s doprovodem, neorientuje se v neznámém prostředí.

Miroslav rozumí základním pokynům, sám se však vyjadřuje nesrozumitelně, často jednoslovně či zvuky, vyskytuje se také echolalie. Umí se orientovat v komunikační knize. Většinu času tráví v DSS, nenavazuje přátelské vztahy ani neudržuje kontakt s rodinou. Má tedy minimum sociálních interakcí s okolím.

Běžnou denní hygienu zvládá pouze s dohledem. Při oblékání je nutná částečná asistence personálu DSS a monitoring vykonávané činnosti.

V případě nespokojenosti může být Miroslav agresivní vůči předmětům, jež v afektu ničí. Není však agresivní vůči osobám. Mezi jeho zájmy patří hudba, procházky či jízda na kole. Nemá rád různé zvuky – pilu, nafukování kol, štěkot psů nebo přijíždějící vlak či nákladní auto. Motivací při vykonávání činností jsou pro něj především bonbony.

Cíle sociální rehabilitace

Jako cíle individuálního plánu sociální rehabilitace bylo u Miroslava stanoveno zlepšení sociálního kontaktu za pomoci nácviků chování v různých situacích.

Dále zlepšení orientace a pohybu mimo DSS, například za pomoci dopravních prostředků (MHD, vlak atd.).

Dané činnosti jsou při každém setkání předem naplánovány a zpracovány za pomoci procesuálního schématu, jež je na začátku činnosti Miroslavovi předáno, aby si jej mohl prohlížet a sledovat posloupnost činností. Dané činnosti a postupy jsou mu také verbálně

¹¹⁵ Domov sociálních služeb.

vysvětleny, vysvětlování pozorně naslouchá a některé pojmy echolalicky opakuje. Při průběhu aktivity jsou Miroslavovi popisovány činnosti, jež se kolem něj dějí, věci, které se kolem něj vyskytují. Je vysvětlován jejich význam.

Při daných činnostech Miroslav často komentuje dění či předměty okolo sebe. Projevuje radostné emoce při možnosti jízdy dopravními prostředky. Reaguje na verbální pokyny, při občasném stupňování chování (křičení, dupání) je nutno jej upozornit, že při takovémto chování nebude moci výlety absolvovat, a Miroslav následně přestane.

Vyhodnocení cílů sociální rehabilitace

Zlepšení sociálního kontaktu proběhlo odbourání strachu z kontaktu s neznámými osobami (průvodčí ČD atd.). Miroslav zvládne předat peníze při nákupu jízdenky, podat průkaz ZTP/P¹¹⁶ a opět si jej vzít zpět.

Zlepšení orientace a pohybu mimo DSS probíhalo seznamováním Miroslava s městským i přírodním prostředím za využití procesuálních schémat, avšak orientace ještě stále není „zautomatizována“ a je potřeba v nácvicích pokračovat.

¹¹⁶ Zvlášť těžké postižení s průvodcem.

Příloha IV Kazuistika - klient Pavel

Pavel je 20letý muž, jemuž byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Pavel neužívá žádné léky, je plně mobilní a neobjevují se u něj žádné projevy agresivity. V současnosti bydlí s rodinou a navštěvuje anglické gymnázium.

Dochází tedy do školy, kde se spolužáky komunikuje. Po vyučování se však s nimi, ani s jinými vrstevníky nestýká. Dobře se orientuje v domácím prostředí, nesmí se však měnit místa uložení věcí. Samostatně zvládá každodenní činnosti (oblékání, fyziologické potřeby), hygienu zvládá na základě zalamínovaného postupu činností, jaké činnosti v rámci hygieny vykonávat ráno a jaké večer. Nespokojenost vyjadřuje slovně, například hlasitou argumentací.

Pavel je schopen se i za pomoci dopravních prostředků dopravit na jemu známá místa. Na místa neznámá se nedopraví. Je též zaznamenána snížená orientace v čase (schopnost používat pouze digitální hodinky). Mezi Pavlovy zájmy patří modelaření, fotografování, četba či počítačové hry, navštěvuje kroužek elektrotechniky.

Jedním z hlavních Pavlových problémů je sociální izolovanost. Pavel si uvědomuje, že je odlišný, což způsobuje plačtivost. Jako příčinu své odlišnosti vidí matku a její výchovu.

Cíle sociální rehabilitace

Pavlovi se jako cíl sociální rehabilitace stanovilo zapojení se do skupinového setkávání, kde by se mohla zlepšit sociální interakce s vrstevníky a komunikace při rozhovorech a diskuzích. Tento cíl je velmi důležitý z důvodu Pavlovy izolovanosti, omezené schopnosti navazovat sociální kontakty a pocitu méněcennosti a odlišnosti.

Druhým cílem bylo naučit Pavla samostatně cestovat po nových trasách. Poté, co byla se sociálním pracovníkem probrána pravidla bezpečného pohybu po vozovce a bezpečného cestování v MHD, což klient plně zvládá, byla dále vytvořena vizualizace tras a první dvě jízdy proběhly s doprovodem. Další jízdy zvládá Pavel úplně samostatně.

Na základě klientova zájmu započala realizace veřejné výstavy¹¹⁷, jež může pomoci zvýšit Pavlovo sebevědomí a zapojení do sociálního prostředí. Začala probíhat též setkání s psychologem, jež měla za cíl psychické zklidnění a vyrovnání se s odlišností.

Vyhodnocení cílů sociální rehabilitace

Skupinové setkávání probíhalo úspěšně, klient se ho aktivně účastnil, zapojoval se do her. Zapojoval se i do diskuzí a v případě, že byl vyzván, kladl fundované dotazy. Nebyl však schopen diskuzi samostatně otevřít, tedy oslovit druhé, což bylo stanoveno jako další cíl.

Následujícím cílem bylo samostatné cestování. Pavel je nyní schopen plně samostatně cestovat po nově naučených trasách.

Podarilo se též zrealizovat výstavu fotografií, na níž Pavel komunikoval při přípravách s řadou lidí, seznámil se s lidmi s podobným zájmem a sám jevil zájem o uspořádání další výstavy. Pavel se také účastnil setkání s psychologem.

Při sepisování posledního půlročního individuálního plánu byl stanoven nový cíl, jenž stále probíhá. Jedná se o informovanost v oblasti sexuality a partnerských vztahů. Zlepšení informovanosti probíhá formou osvěty (diskuze, vysvětlování) a poskytnutím literatury. Pavlovi bylo doporučeno, jak oslovit dívku, o čem se s ní bavít, o čem naopak ne. Postupně si Pavel našel dívku, jež s ním chce trávit veškerý volný čas, což klient vzhledem ke svým mnoha zájmům nechce. Byly mu tedy uděleny rady k řešení dané situace.

¹¹⁷ Bližší vysvětlení na str. 39 v pododdílu 4.4.3 s názvem *Aspergerův syndrom*.

Příloha V Kazuistika - klient Tomáš

Jedná se o 35letého muže, jenž je ve fázi diagnostikování. Pan Tomáš je vyučen a bydlí s rodinou v bytě, kde nemá svůj vlastní pokoj. Nemá zde tedy dostatek soukromí.

Tomáš je schopen samostatného stravování, oblékání, avšak hygiena je často opomíjena (přestože jsou mu základní hygienické návyky známy). Nemá plánovaný denní režim. Tomáš nemá moc přátel a je pro něj nesnadné navazování nových kontaktů. Co se týče zaměstnání, měl brigádu, jež byla brzy ukončena a nyní je na úřadu práce. Tomášův zájem o práci však přetrvává.

U Tomáše je především potřeba řešit sociální izolovanost a dopomoci mu s hledáním a zajištěním pracovní pozice a zajištění občanských práv (v souvislosti s novou diagnózou, až bude stanovena).

Cíle sociální rehabilitace

Jako cíl SR u pana Tomáše byl stanoven nácvik provádění důkladné denní hygieny a péče o vlastní osobu, o úpravu své vizáže. Dále navazování kontaktů, aby pan Tomáš nepobýval většinu času doma u TV, ale snažil se si najít přátele a začal docházet do zaměstnání, což je dalším cílem. Naučit Tomáše samostatně vyhledávat a reagovat na nabízené pracovní pozice (např. na internetu), vytvořit si životopis, zaslat jej potenciálnímu zaměstnavateli a zúčastnit se pohovoru. S panem Tomášem bylo dohodnuto, že souhlasí s poskytnutím údajů o svém zdravotním stavu potenciálnímu zaměstnavateli. Důležité je také do budoucna (po stanovení diagnózy), zajištění občanských práv, především přiznání invalidního důchodu a zhotovení průkazu osoby se zdravotním postižením (OZP).

Po prvním půl roce přibyl u pana Tomáše nový cíl, a to pomoc v samostatnosti v bydlení, tedy zajištění a udržení si bytu a nácvik péče o domácnost.

Průběh sociální rehabilitace

Problém s dodržováním hygieny mohl být řešen za pomoci procesuálních schémat (fotografie, piktogramy) či za pomoci aplikace v mobilním telefonu, jež dává vizuální a zvukové upozornění k realizaci hygieny. Tomášovi bylo dáno na výběr a on zvolil druhou možnost, tedy aplikaci v mobilním telefonu.

V případě navazování nových sociálních kontaktů byla Tomášovi udělena řada doporučení, většinou se jimi však neřídil a nebyl sám aktivní. V dalším časovém období byly panu Tomášovi opět udíleny rady na setkáních, jež proběhly, doporučení byla dle vyjádření pana Tomáše respektována, sám však aktivní nebyl. Měl stále stejný okruh přátel, začal se však scházet alespoň s jednou dívkou a vytvořil si profil na internetové seznamce.

Uplatňování na pracovním trhu nejprve probíhalo projednáváním dané problematiky na setkáních. Postupně došlo také k vytipování vhodných pracovních pozic, proběhly 4 pohovory (z 22 oslovených pracovních pozic), z toho 2 byly neúspěšné a 2 úspěšné (obchodní řetězec/pozice skladník, prodavač). Došlo tedy k posunu, kdy si pan Tomáš sám zpracoval životopis a motivační dopis, zvládal je samostatně rozesílat potenciálním zaměstnavatelům, zvládal si i sám vyhledávat vhodné pracovní pozice na PC. Byl schopen se o pracovní místo zajímat i telefonicky, zvládal pohovory. Postupně pan Tomáš získal i trvalý pracovní poměr a cíl sociální rehabilitace se změnil na udržení stávající pracovní pozice.

Průběh zajišťování občanských práv byl takový, že Tomášovi byl přiznán invalidní důchod druhého stupně, dále byla podána žádost o přiznání příspěvku na péči. Přibyl však nový požadavek z Tomášovy strany, a to získání řidičského průkazu. Na základě odborných vyšetření bylo ale doporučeno neabsolvovat kurz k získání řidičského oprávnění. Daný cíl byl však panem Tomášem nadále vyžadován.

V rámci cíle získání samostatnosti v bydlení probíhala setkání, na nichž byla zvažována možnost ubytování pana Tomáše v azylovém domě, domě na půli cesty či na ubytovně. Tyto možnosti byly vyhodnoceny jako nevhodné, poněvadž je Tomáš snadno ovlivnitelný. Do chráněného bydlení nebyl přijat, nespadá do jejich cílové skupiny. Podařil se však pronájem bytu 1+1.

Vyhodnocení cílů sociální rehabilitace

V průběhu služby byla dokončena diagnostika klienta a byla stanovena diagnóza atypický autismus, pervazivní vývojová porucha a lehká MR. Pan Tomáš bez využití aplikace v mobilu neplní hygienu, s využitím aplikace ano, avšak nadále odmítá tuto situaci řešit.

Při navazování společenských kontaktů se objevila nová skupina, a to pracovní kolektiv. Okruh Tomášových přátel se tedy rozrostl, probíhala společná setkání, pořádali výlety a oslavy. Daná skupina se však postupně měnila a rozpadala z důvodu masového odchodu osob ze zaměstnání. Tomáš byl neaktivní při setkání s kolegy a sám nechtěl organizovat výlety (ani s dopomocí). Tomáš se též na internetové seznamce zkontaktoval se ženou, bylo mu však doporučeno daný kontakt ukončit z důvodu cizí národnosti dané ženy a obav z podvodu.

Uplatnění na trhu práce úspěšně probíhalo trvalým pracovním poměrem v obchodním řetězci. Pan Tomáš si stěžuje na nové vedení a masový odchod zaměstnanců, neguje však jakékoliv problémy na pracovišti. Poté informuje, že jej chtějí propustit z trvalého pracovního poměru a vzít jako brigádníka. Později se však sociální pracovník dozvídá, že klient má neomluvené absence a na základě toho proběhne osobní jednání sociálního pracovníka s vedením společnosti. Daná situace je nadále v řešení.

Při zajišťování Tomášových občanských práv byla opětovně snaha o udělení řidičského oprávnění a opět na základě vyšetření nebylo doporučeno absolvovat kurz k získání řidičského oprávnění. Příspěvek na péči je stále v řešení.

Samostatnost v bydlení a péče o domácnost byly konzultovány na čtyřech setkáních, probíhal například nácvik bezpečné práce se žehličkou či manipulace s odpadky, obojí bylo zvládnuto. Úklid a práce s lůžkovinami zatím nejsou „zautomatizovány“. Doporučením tedy je, pokračovat v kontrole a napomáhat s uklízením 1x týdně.

Příloha VI Kazuistika – klientka Daniela

Slečně Daniele je v současnosti 31 let. Stanovenu má diagnózu dětský autismus a středně těžká MR. Klientka je mobilní a momentálně pobývá v domově pro osoby se zdravotním postižením¹¹⁸. Opatrovníkem jí byl stanoven sociální pracovník odboru sociálních věcí.

U slečny Daniely se verbální komunikace nevyskytuje, ale jednoduchým pokynům rozumí. Nejčastěji komunikuje odvedením pracovníka někam, kam potřebuje, či umístěním jeho rukou na dané místo.

Sebeobslužné dovednosti, jako například hygiena, jsou prováděny s fyzickou a verbální dopomocí. To samé platí i pro oblékání, kdy je Daniela sama schopna obléci si ponožky a sandále, obléknutí zbytku oděvu již probíhá s dopomocí. Daniela jí samostatně, jídlo si sama nenachystá (nepřekrojí). Jí pouze lžící, ale při konzumaci polévek je krmena.

Co se týče fyziologických potřeb, tak Daniela používá v noci pleny a přes den natahovací kalhotky. Po upozornění pracovníka je schopna vykonání potřeby na WC.

Slečna Daniela se neorientuje v prostoru, ani v událostech. V čase se orientuje dle denního rytmu. K vykonávání různých aktivit potřebuje pracovníka a její činnosti mají nefunkční charakter. Veškeré činnosti spojené se staráním se o domácnost za ni vykonává někdo jiný.

Cíle sociální rehabilitace

V případě slečny Daniely byly stanoveny následující cíle individuálního plánu sociální rehabilitace. Zaprvé zlepšení sebeobslužných dovedností, kdy cílem bylo naučit klientku samostatně se oblékat. Sociální pracovník vytvořil schémata pro provádění oblékání, průběžně podporoval klientku, a i prakticky jí ukazoval použití procesuálních schémat. Pečující osoba v DOZP se vždy účastnila konzultací zaměřených na nácvik a umístila

¹¹⁸ Domov pro osoby se zdravotním postižením.

piktogramy na vhodná místa (na skříň či poličku s oblečením). Zpočátku se jednalo o nácvik vyjmutí oděvu ze skříně a samostatného obléknutí trička.

Nácvik komunikace, kdy bylo cílem naučit slečnu Danielu komunikovat prostřednictvím alternativní komunikace (tzv. VOKS pomůcek). Průběh byl stanoven na dva 10' celky (10 minut nácvik, 15 minut přestávka, 10 minut nácvik) a VOKS systém byl v tomto případě využit jako výměna obrázku za oblíbenou věc, což je 1. výuková lekce VOKS.

Vyhodnocení cílů sociální rehabilitace

Sebeobslužné dovednosti jsou stále vykonávány s dopomocí komunikačního asistenta, poněvadž činnost není dostatečně automatizována. Slečna Daniela se zpočátku učila vyjímát označené oděvy za pomoci piktogramů ze skříně, daná činnost byla ukázána a byla použita procesuální schémata. K nácviku oblékání trička bylo přistoupeno později, přestože nácvik vyjmutí oděvu ze skříně probíhal bez výrazného zlepšení. Při oblékání trička byla zaznamenána špatná koordinace pohybu horních končetin při nácviku provléknutí ruky rukávem a úspěšnost tak byla prakticky nulová. Při oblékání je tedy stále nutná maximální podpora – verbální (pokyn komunikátora k zahájení činnosti) i neverbální (komunikační asistent vede ruku Daniely k poličce s označeným tričkem). Bylo tedy doporučeno dále pokračovat s pomůckami nácviku (komunikační tabulka, piktogramové obrázky, piktogramové schéma nácviku oblékání trička).

Zlepšování komunikace probíhalo soustavným nácvikem. Slečna Daniela princip výměny obrázku za oblíbenou věc (plyšový medvídek) pochopila, úspěšnost 80-100 % bez zásahu pracovníka. Došlo k přejití k 2. výukové lekci VOKS, jež spočívá v užití komunikační tabulky a nácviku samostatnosti. Cílem byl nácvik nezávislosti, kdy si Daniela dojde sama ke komunikační tabulce, odtrhne obrázek a donese ho komunikačnímu partnerovi. Zpočátku byla úspěšnost 40-50 %. Daniela bez verbální podpory, jež zahájí činnost, sama aktivně

nepracovala. Po prvotním vyzvání („Danielo, medvídek“) se však zvedla, šla ke komunikační kartě, odebrala obrázek a přinesla jej, podpora nebyla nutná. V průběhu času došlo ke změně – nebyla nutná podpora komunikátora. Daniela automaticky odtrhávala obrázek poté, co před ní byla položena komunikační tabulka s obrázkem oblíbené věci. Po sejmutí obrázku jej však Daniela automaticky nepodává, nutná verbální či neverbální podpora (natažení ruky s otevřenou dlaní). Daniela tedy úspěšně zvládla nácvik 1. a 2. výukové lekce VOKS, 3. lekce nebyla zahájena a 4.-7. lekce byla vzhledem k handicapu Daniely vyhodnocena jako nerealizovatelná.

Příloha VII Otázky k rozhovoru se sociálními pracovníky

OSOBNÍ ÚDAJE

1. Jak dlouho vykonáváte povolání sociálního pracovníka?
2. Jak dlouho pracujete v RIC? Co Vás k této oblasti sociální práce přitáhlo/motivovalo?
3. Jakými speciálními vzdělávacími kurzy či přípravou jste musel/a projít, abyste mohl/a tuto práci vykonávat?
4. Kolik let již pracujete s dospělými osobami s PAS a s jejich právními zástupci?

SOUČASNOST

5. S jakým typem PAS se při své práci s dospělými osobami setkáváte? A jaký typ je nejčastější?
6. Jaké jsou současné činnosti provozované v rámci služby SR v RIC?
7. **Jaké obecně využíváte metody práce s dospělými osobami s PAS? (+ konkrétní příklady)**
8. Je nějaký rozdíl mezi prací s dětmi oproti práci s dospělými osobami s PAS (pokud máte zkušenosti s prací s dětmi)?
9. Jaké pomůcky (didaktické, stimulační či jiné) při své práci používáte? Vytváříte si některé pomůcky sami?

MINULOST

10. Máte přehled o nabídce služeb pro dospělé osoby s PAS v PK (i její vývoj za poslední roky)? Zlepšuje se například nabídka pobytových služeb pro dospělé osoby s PAS v PK (berou i osoby s problémovým chováním)?
11. Kdy jste zavedli službu SR v RIC? Jak se vyvíjela? Kolik měla původně klientů a kolik jich má dnes? Jaký je dle Vašeho názoru její efekt a máte představu, jaká je budoucí soběstačnost klientů?

POCITY, VNÍMÁNÍ

12. Řešíte s rodiči budoucnost (Co bude jednou s jejich dospělými dětmi, až se o ně nebudou moci starat)?

KONCEPT STIGMATU

13. Jak dle Vašeho názoru diagnóza PAS působí na okolí?
14. Máte nějaké zkušenosti s negativními reakcemi sociálního okolí/veřejnosti směřované vůči osobám s PAS (například na určité antisociální chování osob s PAS – hlučnost, stereotypní pohyby, sebepoškozování)?
15. Jak pomáháte rodinám snášet reakce okolí? Hovoří o těchto obtížích rodiče otevřeně?
16. Cítil/a jste někdy určitou bezmoc v rámci své práce? Nebo naopak Vám většinou práce, kterou děláte, přináší uspokojení? V čem konkrétně?

Příloha VIII Procesuální schéma – lázeňský park a nákup

		
POJEDEME AUTEM	PŮJDEME DO LÁZEŇSKÉHO PARKU	PROJDEME SE PARKEM
		
PŮJDEME DO OBCHODU	VEZMEME SI KOŠÍK	PROJDEME SE PO OBCHODĚ
		
KOUPÍME PÁREK	KOUPÍME ROHLÍK	KOUPÍME COCA COLU
		
KOUPÍME ČOKOLÁDU	SEDNEME SI NA LAVIČKU	POJEDEME AUTEM DOMŮ

Příloha IX Procesuální schéma – cesta vlakem



POJEDEME AUTEM



POJEDEME NA NÁDRAŽÍ



PROHLÉDNEME SI NÁDRAŽÍ



PROHLÉDNEME SI MUZEUM

DEPARTURE		ODJEZD		Ab.	
No.	Line	Destination	Time	Platform	
04	1851 S2	POSDĚRABY	CANCELLED	0:24	
04	758	ČMĚ	CANCELLED	4:18	
04	803 S7	BEROUM	CANCELLED	4:18	
04	141	Bezdruž	ZLINO	CANCELLED	4:17
04	2500 S8	BEHEŠOV U PRAHY	CANCELLED	4:30	
04	5053 S2	HYTERKOV HL.N.	CANCELLED	4:31	
04	476	BEROUM HSP	CANCELLED	4:31	
04	729 S1	LAŽERŮV HUSTOŤ	CANCELLED	4:33	
04	8884 S7	BEROUM	CANCELLED	4:45	
04	9900 S3	M. BOLESLAV HL.N.	CANCELLED	4:47	
04	2505 S9	BEHEŠOV U PRAHY	CANCELLED	4:50	
04	1880 S2	KOLÍN	CANCELLED	4:54	

ZJISTÍME, KDY JEDE VLAK



KOUPÍME JÍZDENKU



POČKÁME NA VLAK



NASTOUPÍME DO VLAKU



POSADÍME SE



VÝPRAVČÍ NÁM DÁ ZELENOU



POJEDEME VLAKEM



NA NÁDRAŽÍ VYSTOUPÍME

Příloha X *Procesuální schéma – bezpečný pohyb po chodníku*

 <p>CHODNÍK VE MĚSTĚ</p>	 <p>LIDÉ NA CHODNÍKU</p>	 <p>PŘEKÁŽKY NA CHODNÍKU (ZAHRÁDKA U RESTAURACE)</p>
 <p>PŘEKÁŽKA NA CHODNÍKU (AUTO)</p>	 <p>PŘEKÁŽKA NA CHODNÍKU (VÝKOP)</p>	 <p>PŘEKÁŽKA NA CHODNÍKU (OPRAVA CHODNÍKU)</p>
 <p>PŘEKÁŽKY NA CHODNÍKU (KONTEJNER)</p>	 <p>PŘEKÁŽKY NA CHODNÍKU (AUTO)</p>	 <p>PŘEKÁŽKY NA CHODNÍKU (PES)</p>

Příloha XI Procesuální schéma vaření - buřtguláš



OMÝT BRAMBORY



OŠKRABAT BRAMBORY



NAKRÁJET BRAMBORY



ZAPNOUT PLOTNU SPORÁKU



VZÍT HRNEC



DÁT SÁDLO DO HRNCE



VZÍT CIBULI A OLOUPAT



CIBULI NAKRÁJET



CIBULI OSMAŽIT NA SÁDLE



VZÍT ŠPEKÁČKY



ŠPEKÁČKY NAKRÁJET NA KOLEČKA



OPÉCT KOLEČKA ŠPEKÁČKU



PROLISOVAT ČESNEK DO HRNCE



PŘIDAT ČERVENOU PAPRIKU



PŘIDAT DRCENÝ KMÍN



NAKRÁJENÉ BRAMBORY DÁT DO HRNCE



NALÍT VODU DO HRNCE



VAŘÍME



PŘIDAT MAJORÁNKU



OSOLIT



NAKRÁJET PETRŽELKU



BUŘTGULÁŠ

Příloha XII Procesuální schéma vaření – zapečené brambory



OMÝT BRAMBORY



OLOUPAT BRAMBORY



NAKRÁJET BRAMBORY NA PLÁTKY



ZAPNOUT PLOTNU SPORÁKU



VZÍT HRNEC



DÁT SÁDLO DO HRNCE



VZÍT CIBULI A OLOUPAT



CIBULI NAKRÁJET



CIBULI OSMAŽIT NA SÁDLE



VZÍT MLETÉ MASO



DÁT HO DO HRNCE S OSMAŽENOU CIBULÍ



OSOLIT, OPEPŘIT



VYMAZAT PLECH OLEJEM



**NA PLECH POLOŽIT VRSTVU
BRAMBOR**



PAK POLOŽIT VRSTVU MASA



**PAK POLOŽIT DALŠÍ VRSTVU
BRAMBOR**



OSOLIT, OPEPŘIT



**ZAPNOU TROUBU
NA 180° A DÁT PÉČT
NA 30 MINUT**



VZÍT SMETANU



ZALÍT BRAMBORY SMETANOU



PÉČT DO ZMĚKNUTÍ BRAMBOR



HOTOVÉ ZAPEČENÉ BRAMBORY



PORCE ZAPEČENÝCH BRAMBOR