

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

Pedagogická fakulta

Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky

Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení

Bakalářská práce

Autor: Viktor Janata

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kaliba, Ph.D.

Oponent práce: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Viktor Janata

Studium: P17K0292

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Strategie zvládnání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení**

Název bakalářské práce AJ: Crisis Management for Individuals with Autism Spectrum Disorder in Residential Care

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude věnovat popisu strategií zvládnání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra ve vybraných pobytových zařízeních. Teoretická část bude zaměřena na vymezení poruchy autistického spektra jako pervazivní vývojové poruchy, dále zde budou popsány krizové situace ve spojitosti s chováním náročným na péči v kontextu pobytových sociálních služeb. Pro zjištění potřebných dat do praktické části práce bude zvolen kvalitativní výzkum v podobě polostrukturovaných rozhovorů s pracovníky vybraných organizací a analýzou vnitřních dokumentů.

ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek, THOROVÁ, Kateřina (2007). Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2 THOROVÁ, Kateřina (2016). Poruchy autistického spektra. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9 EMERSON, Eric (2008). Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem. Praha: Portál. ISBN 978-8-7367-390 RICHMAN, Shira (2008). Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-424-3 ŠPATENKOVÁ, Naděžda (2011). Krizová intervence pro praxi - 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-2624-3

Zadávací pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kaliba, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci s názvem „*Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení*“ vypracoval samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce. Veškeré prameny a zdroje informací, které jsem při psaní bakalářské práce použil, jsem citoval a jsou uvedeny v seznamu použitých pramenů a literatury.

Ve Rtyni v Podkrkonoší dne 19. 05. 2023

Viktor Janata

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval své bývalé vedoucí bakalářské práce paní PhDr. Lence Neubauerové, PhD., a zároveň svému současnému vedoucímu panu Mgr. Martinu Kalibovi, Ph.D., který vedení práce převzal. Oběma děkuji za odborné vedení a poskytnuté rady. Děkuji také všem respondentům výzkumu za jejich vstřícnost a ochotu při sdílení informací z jejich praxí.

Anotace

JANATA, Viktor. *Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení*. Hradec Králové. Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové - Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky, 2023. 81 s. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Mgr. Martin Kaliba, Ph.D.

Bakalářská práce se zabývá tématem strategií zvládání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra v pobytových zařízeních. V úvodu práce zmiňuji motivaci, která mě k výběru tématu vedla. Hlavním cílem práce je popsat strategie zvládání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra ve vybraných pobytových organizacích a analyzovat jejich ukotvení ve vnitřních dokumentech. V teoretické části vymezuji základní pojmy týkající se autismu, krizových situací, chování náročného na péči, intervenčních metod a pobytových služeb pro osoby s autismem. V praktické části se zaměřuji na kvalitativní výzkum ve vybraných pobytových službách. Zvolené výzkumné metody jsou polostrukturované rozhovory s vedoucími pracovníky a analýza vnitřních dokumentů týkající se zvolené problematiky. V závěru představuji souhrn poznatků z teoretické i praktické části práce.

Klíčová slova: Porucha autistického spektra, krizová situace, chování náročné na péči, pobytová zařízení

Annotation

JANATA, Viktor. *Crisis Management for Individuals with Autism Spectrum Disorder in Residential Care*. Faculty of Education, University of Hradec Králové. Institute of Primary, Pre-primary and Special Education, 2023. 81 p. Bachelor thesis. Leader: Mgr. Martin Kaliba, Ph.D.

The present bachelor thesis is concerned with crisis management strategies for autistic people in residential care settings. In the introduction, I discuss the reasons that led me to choose this subject. The aim of the thesis is to explore crisis management strategies for people with autism spectrum disorders at selected residential facilities and analyse how these strategies are integrated into the organisations' policies. In the theoretical part, I define basic concepts related to autism, crisis management, behaviours of concern, intervention methods and residential facilities for autists. The practical part focuses on qualitative research at selected residential centres. The research methods include semi-structured interviews with supervisory-level employees and an analysis of internal policies that relate to the subject. In the concluding part, I present a summary of findings from the theoretical and practical parts of the thesis.

Keywords: Autism spectrum disorder, crisis situations, challenging behaviour, residential care.

Prohlášení

Prohlašuji, že je tato bakalářská závěrečná práce uložena v souladu s rektorským výnosem č. 13/2022 (Řád pro nakládání s bakalářskými, diplomovými, rigorózními, dizertačními a habilitačními pracemi na UHK).

Datum:..... Podpis studenta:.....

Obsah

Úvod	11
TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1. Autismus - pervazivní vývojová porucha	13
1.1 Vymezení pojmu autismus	13
1.2 Mezinárodní klasifikace pervazivních vývojových poruch.....	14
1.3 Etiologie.....	15
1.4 Diagnostika	16
1.5 Popis hlavních poruch autistického spektra.....	17
1.5.1 Dětský autismus	17
1.5.2 Atypický autismus	18
1.5.3 Aspergerův syndrom	18
1.5.4 Dětská dezintegrační porucha	19
1.5.5 Rettův syndrom	19
1.6 Typické projevy osob s poruchou autistického spektra.....	19
1.7 Funkční typy	21
1.8 Prognóza života s pervazivní poruchou.....	21
2. Krizové situace a chování náročné na péči	23
2.1 Vymezení pojmu krize.....	23
2.2 Krizová intervence.....	24
2.3 Krizové situace u osob s PAS.....	24
2.4 Chování náročné na péči.....	25
2.5 Projevy chování náročného na péči	25
2.6 Sebepoškozování a sebezraňování.....	26
2.7 Příčiny chování náročného na péči	27
3. Od prevence k intervenci.....	29
3.1 Management náročného chování	29

3.2 Preventivní metody	29
3.2.1 Podpora pozitivního chování	30
3.4 Intervenční techniky	30
3.5 Omezující opatření	32
4. Sociální služby pro osoby s PAS.....	34
4.1 Rozdělení služeb pro osoby s PAS	34
4.2 Dostupnost služeb.....	35
4.2 Specializované služby pro osoby s PAS+.....	36
4.3 Rozhodnutí využít pobytovou službu	37
5. Shrnutí teoretické části	39
PRAKTICKÁ ČÁST	40
6. Metodologie výzkumu	40
6.1 Hlavní cíl a dílčí cíle.....	40
6.1.1 Výzkumné a tazatelské otázky	41
6.1.2 Výzkumné hypotézy	42
6.1.3 Transformační tabulky	42
6.2 Kvalitativní výzkum	44
6.2.1 Metodologie polostrukturovaného rozhovoru.....	45
6.2.2 Metodologie kvalitativní analýzy dokumentů	46
6.3 Techniky sběru dat.....	46
6.3.1 Výběr výzkumného vzorku.....	46
6.3.2 Realizace výzkumu	47
6.3.3 Etika a možná rizika výzkumu.....	48
6.4 Analýza dat.....	50
6.5 Shrnutí výsledků analýzy rozhovorů	63
6.6 Shrnutí výsledků analýzy interních dokumentů	65
7. Shrnutí praktické části.....	69

8. Diskuze	70
Zhodnocení výzkumných hypotéz.....	70
Implikace pro další výzkum	70
Závěr.....	72
Použité zdroje.....	75
Seznam tabulek a grafů	79
Seznam zkratk	80
Seznam příloh.....	81

Úvod

„Bolest z toho, že se vaše milované dítě mrzáčí a vy se ocitáte v permanentní pozici bodyguarda, tvořila ovšem jen jednu ingredienci onoho jedovatého koktejlu, který nám autismus začal servírovat. Tou další byla hrůza z budoucnosti. Co ještě přijde? Budeme následující roky permanentně sloužit tomuto silicimu šílenství? Jak dlouho to vydržíme? Jak bude vypadat, až vyroste? A kdo se o ni jednou postará?“

Petr Třešňák, Zvuky probouzení

Málo co může tak výmluvně ilustrovat zoufalství rodičů a nejistotu budoucnosti dětí s poruchou autistického spektra ve spojení s výrazným chováním náročným na péči, tak jako citace Petra Třešňáka. Jedná se o úryvek z knihy, kterou napsal se svou manželkou Petrou. Kniha je popisem jejich mnohaletých zkušeností s péčí o jejich autistickou dceru Dorotku. Kniha samotná nabízí spíš víc otázek, prožitých frustrací, než návodných řešení, jak z této svízelné situace ven.

Třešňákovi popisují problematiku, která je mi osobně blízká. S lidmi s poruchou autistického spektra a s chováním náročným na péči se každodenně setkávám v rámci své pracovní náplně v organizaci Barevné domky Hajnice. Ta, mimo jiné, právě takovým lidem nabízí své sociální služby. Zároveň mám mezi těmito lidmi a jejich rodinami řadu přátel a znám důvěrně situace, do kterých se kvůli poruše autistického spektra dostávají. Navzdory současnému letopočtu i dnes zažívají sociální vyloučení a nepřijetí majoritní společností, a to v mnoha oblastech. Poskytnout těmto osobám odpovídající podporu není jednoduché - klade to značné nároky na osobnostní i materiální zdroje. Fáze podpory jsou častokrát provázeny fyzickým i psychickým vyčerpáním, frustracemi, mylnými hypotézami a opakovanými pokusy o hledání nových řešení. Často v těchto situacích zůstává jako jedna z posledních možností formální podpora ze strany pobytových sociálních služeb. To jsou mé hlavní motivy, proč jsem si vybral jako stěžejní téma své bakalářské práce problematiku osob s poruchou autistického spektra s náročným chováním v pobytových zařízeních.

Cílem této práce je představit čtenáři strategie zvládnání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra ve vybraných pobytových zařízeních a analyzovat jejich ukotvení ve vnitřních dokumentech těchto organizací. Konkrétně chci popsat, jaké principy pomáhají u osob s poruchou autistického spektra k tomu, aby ke krizovým situacím vůbec nedošlo. Dále má

práce objasnit metody mírnění krizových situací, když už nastanou. A konečně zjistit, jak jsou tyto jednotlivosti reflektovány v interní dokumentaci organizací.

V teoretické části práce vymezují čtyři základní témata této problematiky - poruchu autistického spektra jako pervazivní postižení, vztah mezi krizovými situacemi a chováním náročným na péči, metody pro předcházení a mírnění projevů problémového chování, nakonec připravenost pobytových sociálních služeb pro tuto klientelu. V praktické části čtenáři předložím výzkum ke zvolenému tématu. Výzkum proběhne kvalitativní formou pomocí polostrukturovaných rozhovorů s vedoucími pracovníky a analýzou vnitřních dokumentů vybraných pobytových zařízení.

Závěrem doufám, že tato práce přispěje malým dílem ke zvýšení povědomí o životě osob s poruchou autistického spektra v pobytových službách.

TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části práce se zaměřuji na vymezení hlavních předmětů zkoumané problematiky - tedy na téma osob s poruchou autistického spektra, vztah krize a chování náročného na péči, způsoby předcházení a řešení krizí a na téma pobytových zařízení pro tyto osoby. Informace uvedené v teoretické části slouží jako základní opora při realizaci vlastního výzkumu v praktické části práce.

1. Autismus - pervazivní vývojová porucha

Porucha autistického spektra - pro mnohé rodiče strašák, pro jiné každodenní výzva. Pro veřejnost diagnóza opředená tajemstvím, spojená s chováním, kterému nerozumí. Pro pracovníky v sociálních službách a ve školství předmět zájmu a podpory. Porucha autistického spektra se může skrývat v mnoha podobách. Najdeme ji u osob vysoce funkčních, na kterých ji na první pohled nerozpoznáme. Zároveň jsou tu osoby, které zásadně ovlivňuje ve všech oblastech jejich života a odkazuje na pomoc okolí. Na tomto místě přináším základní náměty týkající se poruchy autistického spektra (PAS) - definici postižení, klasifikaci, etiologii, diagnostiku, typy postižení a jeho specifické projevy.

1.1 Vymezení pojmu autismus

Autismus, odvozený od řeckého slova *autos* - sám, je starší a vžitý zkrácený název pro celou skupinu poruch, které jsou souhrnně označeny zastřešujícím názvem *pervazivní vývojové poruchy*. Moderní koncepce označuje poruchu jako *postižení autistického spektra* nebo *autistického kontinua*. Při tomto postižení jsou zasaženy kognitivní, emoční a neurobehaviorální funkce. Ty se projevují zejména deficity v sociálním chování, nedostatky ve verbální i neverbální komunikaci, dále také v omezených a repetitivních schématech chování a zájmů. (Ošlejšková, 2008)

Pervazivní vývojové poruchy se řadí k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Význam slova *pervazivní* znamená všepromikající, odkazuje tak na postižení dítěte v mnoha směrech vývoje. Takto postižený jedinec má odlišné vnímání, prožívání a díky tomu také specifické chování. Pro toto postižení je charakteristická variabilita symptomů. Tyto problémy zasahují postiženého v oblastech osobního a sociálního života, ale také v oblastech vzdělávání a zaměstnávání. (Thorová, 2016)

1.2 Mezinárodní klasifikace pervazivních vývojových poruch

Poruchy autistického spektra jsou podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) Světové zdravotnické organizace (WHO) zařazeny do kategorie pervazivních vývojových poruch. (WHO, 2019) V květnu 2019 schválila Světová zdravotnická organizace 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí. Ta je platná od 1. ledna 2022 s pětiletým přechodovým obdobím (WHO, 2022). V České republice zatím stále platí klasifikace nemocí podle 10. revize. Praktická implementace je podle údajů *Implementačního plánu zavedení MKN-11 v ČR*, zveřejněných Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR, plánována nejdéle do roku 2027. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2022) Mimo WHO se věnuje klasifikaci pervazivních vývojových poruch například Americká psychiatrická asociace.

Tabulka č. 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV	
MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84,0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F84,2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F84,5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84,1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	"
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	"
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)	Není ekvivalent

Zdroj: Thorová (2016)

Podle Thorové se změny uvedené v MKN-11 významně dotkly také klasifikace pervazivních vývojových poruch. MKN-11 nově zmiňuje, že existuje několik subtypů poruchy autistického spektra, které souvisí s úrovní intelektuálního a jazykového vývoje. Klasifikace nyní zohledňuje celou škálu schopností, které mohou osoby s pervazivní poruchou mít - od jednotlivců s

vysokým IQ a dobrými jazykovými schopnostmi, po osoby s poruchami intelektu a bez funkčního použití řeči. Samostatnou kategorií pervazivních vývojových poruch už MKN-11 neuvádí. Je nahrazena skupinou *Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch* (označení 6A), kam porucha autistického spektra s označením 6A02 spadá. (Thorová, 2022)

Tabulka č. 2: Poruchy autistického spektra v MKN-11

Označení	Porucha intelektu	Poškození funkčního jazyka
6A02.0	Porucha není přítomná	Poškození není přítomno, nebo je mírné
6A02.1	Porucha je přítomna	Poškození není přítomno, nebo je mírné
6A02.2	Porucha není přítomná	Poškození je přítomno
6A02.3	Porucha je přítomna	Poškození je přítomno
6A02.4	Porucha není přítomná	Absence funkčního jazyka
6A02.5	Porucha je přítomna	Absence funkčního jazyka

Zdroj: Thorová (2022)

1.3 Etiologie

V minulosti se mylně soudilo, že je výskyt autismu spojen s nedostatečnou emocionální vybaveností matek. Některým bývalo vyčítáno, že jsou příliš racionální a citově chladné, z čehož mělo pramenit postižení jejich dítěte. V šedesátých letech minulého století se začaly objevovat informace o organické podobě tohoto onemocnění. (Švarcová, 2001)

Mnozí rodiče si dávají vývojový regres svého dítěte postiženého autismem do souvislosti s očkováním. Vycházejí z toho, že se autismus u dítěte nejčastěji projevuje kolem 18. měsíce věku, kdy právě většina dětí prochází pravidelným očkováním. Nejsilnější je nepodložená teorie, že autismus způsobuje přetížení organismu při očkování proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám. Podle dosavadních výzkumů autismus očkováním nevzniká, ale očkování může být spouštěčem, po kterém se autismus projeví. V případě, že je imunitní systém dítěte narušený, nebo nezralý, může tuto reakci vyvolat také silný stres nebo jiné akutní onemocnění. (Šporclová, 2018) Všechny vědecké studie souvislost mezi vznikem autismu a očkováním vyvrátili. (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

Pravý původ autismu zatím není stále jasný. Nejpravděpodobnější příčinou je kombinace genů a vlivu prostředí. Větší riziko vzniku autismu má dítě s nízkou porodní váhou, s genetickou poruchou, nebo dítě starších rodičů. Možné je také ovlivnění autoimunitním onemocněním

matky v průběhu těhotenství, znečištěné prostředí, nebo prodělaná infekce. (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

1.4 Diagnostika

„Neexistuje žádné laboratorní vyšetření ze vzorku krve nebo moči, které by potvrdilo nebo vyloučilo autismus. Diagnostika autismu proto spočívá v důkladném popisu chování v oblastech pro autismus charakteristických - nápadnosti v sociálních vztazích a komunikaci, opakování stejných činností, adaptačními obtížemi.“ (Šporclová, 2018)

Z důvodů rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky je diagnostika pervazivních vývojových poruch značně obtížná. Jednotlivé symptomy se liší v četnosti a síle projevu, nebo mohou některé zcela chybět. Projevy postižení se mohou významně měnit v průběhu času - některé mohou zmizet, jiné nově objevit. (Thorová, 2016) *„Za stanovení diagnózy nese konečnou odpovědnost lékař – dětský psychiatr. Ostatní odbornosti lékařské i nelékařské na postupu vyšetřování autistických pacientů spolupracují pod jeho koordinací.“* (Dudová, Mohaplová, 2016)

U některých dětí se dá autismus rozpoznat již v roce, ale obecně je doporučováno odložit definitivní stanovení diagnózy až na věk kolem 3 let u dětského autismu, u atypického autismu pak o něco později, u Aspergerova syndromu zhruba kolem 6. roku dítěte. Objevování prvních příznaků autismu bývá nejčastěji plíživé a pozvolné. Ve 30 až 39 % případů dochází v dětství k autistickým regresům řeči a chování. Regres kolem 18. měsíce věku dítěte bývá většinou první důvod, kdy rodiče pociťují, že s jejich dítětem není něco v pořádku a snaží se vyhledat odbornou pomoc. (Ošlejšková, 2008) Deficity se objevují ve třech oblastech - v sociálním chování, v komunikaci a představitosti. Tyto oblasti se souhrnně označují *autistická triáda poškození*. (Thorová, 2016)

Tabulka č. 3: Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra

Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra	
Sociální interakce	sociálně - emoční dovednosti uplatňované ve vztazích s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky
Komunikace	řeč, gesta, mimika
Představitost	hra, volný čas a používání předmětů

Zdroj: Thorová (2016)

Co se týče diagnostiky samotné, jde u poruch autistického spektra o náročný proces, jehož podmínkou je psychologické vyšetření. Děti, které přicházejí na vyšetření, se různí věkem, mírou i kvalitou postižení. Hloubka jejich obtíží zasahuje jednotlivé oblasti vývoje a schopnosti v různé míře. Při vyšetření je pak dobré přihlédnout k dennímu programu dítěte, aby vyšetření nezasahovalo do spánkového režimu nebo únavového útlumu. V počáteční fázi psycholog navazuje s dítětem kontakt, pozoruje ho při volné činnosti, hodnotí jeho adaptační schopnosti. Důležité je nezačít tlakem na spolupráci a na brzkou řízenou činnost. U dětí s menší frustrační tolerancí pak může dojít k výrazné emoční reakci, která většinou proces vyšetření zablokuje. Je možné také využít vyšetření v domácím prostředí. K tomu dochází nejčastěji v případech, kdy je u dítěte podezření na těžké adaptační poruchy. Domácí prostředí nabízí vyšetřovanému dítěti pocit známosti a bezpečí. Nejrozšířenějšími diagnostickými metodami jsou pozorování, rozhovor, vývojové škály, testy rozumových schopností, Wechslerovy zkoušky inteligence, kresby a grafomotorika a strukturované pozorovací hry. (Thorová, Beranová in Hrdlička, Komárek, 2014)

Závěrem této pasáže je dobré zmínit, že stanovení diagnózy může u rodičů dětí s autismem přinést paradoxně úlevu a zbavení pocitu viny z vlastního selhání. Může také zafungovat jako startovací proces pro zahájení vhodné podpory a intervence, kterou děti s autismem potřebují. (Thorová, 2016)

1.5 Popis hlavních poruch autistického spektra

V rámci poruch autistického spektra je rozlišováno několik typů. Ty se v řadě projevů shodují, ale také se v některých liší. Ve své práci si nekladu za cíl popsat podrobně všechny typy, zaměřuji se jen na nejvýznamnější z nich. Zařazení osoby s postižením do konkrétní podskupiny má svoje pevně stanovená diagnostická kritéria ve zmiňované klasifikaci MKN-10.

1.5.1 Dětský autismus

Dětský autismus bývá označován jako *jádrový autismus*, jeho diagnostika většinou nepřináší velké problémy. Dochází zde k postižení ve všech třech oblastech - v oblasti sociální interakce, komunikace a představivosti. Postižení se projevuje před třetím rokem věku dítěte, v 70 % je vázáno na mentální postižení různého stupně. (Ošlejšková, 2008) Dudová a Mohaplová ve svém článku zmiňují, že je vývoj dětí s autismem značně odlišný. „*Typický je nedostatek očního kontaktu, malá schopnost obličejové exprese, nezájem o lidské hlasy a tváře. Někdy je tím vyvolané podezření, že je dítě hluché.*“ (Dudová, Mohaplová, 2016)

U osob s dětským autismem je výrazné lpění na neměnnosti života a prostředí. Často se objevují hypersenzitivní reakce na zvuky, pachy, materiály, na potravu. (Bogdashina, 2017) Může u nich docházet k sebezraňujícímu chování. V situacích nepohody, stresu nebo úzkosti využívají nápadné volní stereotypní pohyby rukou, prstů nebo celého těla. Mají užší spektrum zájmů, které mohou být často hodně specifické, například točení s předměty, tření se o materiály. (Hrdlička, Komárek, 2014)

1.5.2 Atypický autismus

Při atypickém autismu dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria pro klasický dětský autismus. Nicméně se u něj nalézají řada problémů spojených s autistickou triádou - poruchou v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Sociální dovednosti bývají méně narušeny než u jádrového autismu. (Thorová, 2016)

1.5.3 Aspergerův syndrom

Děti s Aspergerovým syndromem mají podobné projevy jako při dětském autismu, ale nebývá poškozený intelekt. Syndrom se může projevovat opožděným vývojem řeči (souvislá řeč se může objevit až kolem pátého roku). Řeč i tak bývá mechanická, formální, často v ní děti kopírují výrazy dospělých. Děti s Aspergerovým syndromem mají problémy v běžné interakci s ostatními. Mají problém zapojit se do her vrstevníků, obtížně chápou pravidla společenského chování. (Thorová, 2016) Mají také problémy při čtení výrazu druhým z tváře nebo při pochopení verbálních abstrakcí a dvojmyslů. Výroky ostatních často chápou doslovně. (Attwood, 2005) Obtížně rozumí potřebám druhých, jsou často zaměřeni na sebe a své úzké okruhy zájmů. Nežádá se u nich objevuje rigidní zájem o věci, které v sobě mají určitý řád - například jízdni řády, mapy, vlajky, vesmír. Tyto děti mají menší schopnost ovládat vlastní chování, často u nich dochází k nekontrolovatelným záchvatům vzteku. Osoby s Aspergerovým syndromem si často nepamatují vzpomínky ve verbalizované podobě, ale spíše si vybavují zvukové, zrakové, chuťové, hmatové vjemy. (Bogdashina, 2017)

V tomto ohledu je důležité si uvědomit, že se s Aspergerovým syndromem pojí také další potíže: *„Pokud jde o další doprovodné psychiatrické poruchy v období dětství a dospívání u lidí s Aspergerovým syndromem, vyskytují se vedle toho velmi často jednoduché poruchy aktivity a pozornosti, úzkostné poruchy, depresivní poruchy a obsedantně kompulzivní poruchy. Až 70 % postižených dětí má alespoň jednu další psychiatrickou diagnózu.“* (Národní zdravotnický informační portál, 2022)

1.5.4 Dětská dezintegrační porucha

U dětí s dezintegrační poruchou (označována také jako *Hellerova psychóza*) dochází mezi třetím a čtvrtým rokem věku z normálního vývoje k výraznému regresi z neznámé příčiny a k nástupu těžké mentální retardace. Regrese začíná nejprve v oblasti řeči, objevuje se chování autistického typu a rozpad dosavadních kognitivních schopností. Rozdíl mezi klasickou regresí u autismu a dětskou dezintegrační poruchou je ve výrazné kognitivní regresi, ztráta dovedností je více markantní. Ve vzácných případech se mohou ztracené dovednosti znovu objevit. (Ošlejšková, 2008)

1.5.5 Rettův syndrom

Tento syndrom postihuje pouze dívky. Od roku 2001 se diagnostikuje Rettův syndrom na základě molekulárního genetického vyšetření. V 75–85 % případech se jedná o abnormální gen na distálním dlouhém raménku chromozomu X. (Thorová, 2016) Jako stěžejní symptomy jsou uváděny ztráta kognitivních schopností, porucha koordinace pohybů, ztráta schopnosti účelně pohybovat rukama. K regresi dochází většinou od 7 až 24 měsíců věku. Po objevení regrese je zpomalen růst hlavy, objevují se stereotypní pohyby rukama připomínající mytí, ruce nejsou používány účelně. U mírnějších forem zůstávají zachovány částečné manuální a řečové dovednosti. Velmi často se k tomuto syndromu přidružuje epilepsie. Takto postižené dívky regresí kognitivních funkcí postupně získají těžkou poruchu intelektu. (Ošlejšková, 2008)

1.6 Typické projevy osob s poruchou autistického spektra

I když jsou v chování osob s autismem definovány některé společné rysy, neexistují konkrétní behaviorální projevy, které určují, jak má autismus „vypadat“. „*Každý člověk s autismem je jedinečný, neexistuje prototyp člověka s touto diagnózou.*“ (Šporclová, 2018) Autistické chování se může s věkem měnit. Významnou roli v tom hrají zejména rozumové schopnosti, přístup okolí a také způsob vzdělávání dítěte. (Hrdlička, 2020)

Podle Šporclové se hovoří o poruchách autistického spektra: „... *jako o behaviorálním syndromu, což znamená, že je definován i diagnostikován na úrovni chování. Autismus (ve smyslu odlišného fungování mozku) není na první pohled viditelný, projevuje se až nápadným chováním a nestandardními reakcemi.*“ (Šporclová, 2018) Co se týče sociální interakce, tak děti s autismem nevykazují sociální kontakty přiměřené jejich věku. Mohou se vyhýbat očnímu kontaktu, někdy dávají přednost samotě a nejeví viditelný zájem o jiné lidi. Mnohdy používají rukou jiných osob, chtějí-li dosáhnout na nějakou věc. Jejich herní dovednosti jsou minimální, nebo je nemají vůbec. V oblasti komunikace často využívají echolálii (opakování slov a vět,

někdy bez zjevného kontextu k dané situaci). Jejich řeč bývá monotónní, bez intonace. Objevují se u nich nedostatky při napodobování řeči a ve spontánnosti při používání jazyka. Mají problémy s chápáním abstraktních pojmů. (Richman, 2006)

Thorová rozděluje typy sociálního chování u osob s PAS do pěti kategorií. V každé se zaměřuje na jednotlivá specifika pro ně společná.

Tabulka č. 4: Typy sociálního chování u osob s PAS

Typy sociálního chování u osob s PAS	
1. Typ osamělý - dítě je odtažené, uzavřené ve většině situací	<ul style="list-style-type: none"> - minimální či žádná snaha o fyzický kontakt - nezájem o sociální kontakt, nezájem o vrstevníky - nezájem o komunikaci, vyhýbá se očnímu kontaktu - snížený práh bolesti - neprojevují separační úzkost, nedrží se v blízkosti rodičů
2. Typ pasivní	<ul style="list-style-type: none"> - omezená spontaneita v sociální interakci - pasivní akceptace kontaktu - malá schopnost projevit své potřeby - omezená schopnost empatie a sociální intuice - sociální komunikace nespontánní - poruchy chování méně časté, hypoaktivní
3. Typ aktivní - zvláštní	<ul style="list-style-type: none"> - přílišná spontaneita v sociální interakci - sociální dezinhibice, nedodržování limitní vzdálenosti - gestikulace a mimika může být přehnaná - sociálně velmi problematické obtěžující chování - často ulpívavé dotazování
4. Typ formální, afektovaný	<ul style="list-style-type: none"> - typický pro děti a dospělé s vyšší IQ - dobré vyjadřovací schopnosti - řeč je formální se sklony k preciznímu vyjadřování - obliba společenských rituálů - encyklopedické zájmy
5. Typ smíšený - zvláštní	<ul style="list-style-type: none"> - sociální chování je nesourodé, záleží na prostředí, situaci - velké výkyvy v kvalitě kontaktu - prvky pasivity i aktivního a formálního chování

Zdroj: Thorová (2016)

V oblasti aktivit a zájmů mají oblibu v opakujících se vzorcích chování, jako například plácání rukama, tleskání, třepání rukama, kolébáním a točením těla. Ve svých činnostech mají velkou potřebu neměnnosti. S předměty nebo hračkami často zacházejí neobvykle, mnohdy se u nich zaměřují na jednu specifickou část. Objevuje se u nich přehnaný zájem o taktilní podněty nebo o jejich odmítání. Někdy bývají čichově, chuťově nebo sluchově přecitlivělí. (Richman, 2006)

Dalším projevem specifického chování u osob s poruchou autistického spektra je chování náročné na péči. Tomuto tématu se věnuji v kapitole 2.

1.7 Funkční typy

V souvislosti s autismem je také dobré rozlišit jeho formy podle funkčnosti. Termín *funkčnost* v tomto označení znamená adaptabilitu osob s poruchou autistického spektra. Ve výzkumech a v klinické praxi se využívají tři termíny rozlišení:

- nízko funkční forma,
- středně funkční forma,
- vysoce funkční forma.

Vysoce funkční formu reprezentují osoby s dobrým až výborným intelektem a s dobrými nebo výbornými vyjadřovacími schopnostmi. Zvládají základní komunikační dovednosti, při rozhovoru často nedbají na potřeby komunikačního partnera. Obvykle mají vyhraněná oblíbená témata, ke kterým se opakovaně vrací. Mohou mít encyklopedické znalosti.

Středně funkční formy zastupují osoby se sníženou schopností navazovat sociální kontakty, v této oblasti bývají pasivnější. V chování se mohou objevovat stereotypní pohyby. Řeč bývá funkční, s občasnými chybami a nelogičnostmi. Většinou je doprovázena středně těžkou mentální poruchou intelektu.

Osoby ve sféře nízko funkčního autismus jsou často nemluvící. Pokud mluví, často se u nich objevují echolálie. Mají výrazné stereotypní chování, objevuje se u nich také chováním náročné na péči - formy *autoagrese* (sebezraňování) a *heteroagrese* (napadání ostatních). Většinou mají těžkou poruchou intelektu. (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

1.8 Prognóza života s pervazivní poruchou

S ohledem na poruchy autistického spektra je mylné se domnívat, že se jedná o postižení vztahující se pouze k dětskému věku, byť by k tomu například označení „dětský“ autismus mohlo vybízet. S věkem mohou osoby s PAS své dovednosti v některých oblastech výrazně

zlepšit, ale u většiny z nich přetrvává symptomatika a míra závislosti na svém okolí. (Seltzer in Šporclová, 2018) „*Celoživotní deficit sociálně-emočních-komunikačních dovedností významně ovlivňuje schopnost zařazení do společnosti i schopnost přizpůsobit se běžným životním situacím.*“ (Šporclová, 2018) Jen zhruba jedna třetina osob s autismem je v budoucnu soběstačná. Týká se to především skupiny vysoce funkčních forem postižení. Ale i jejich úspěch je závislý na podpoře různých dlouhodobých edukačních, tréninkových a rehabilitačních programů. (Hrdlička, Komárek, 2014)

V souvislosti s tím je ale dobré dodat, že se zde objevuje početná skupina dospívajících nebo dospělých osob s PAS, kteří jsou díky svému postižení odkázáni na částečnou nebo trvalou pomoc druhých formou různých sociálních služeb. Jejich postižení bývá tak závažné, že jim činí významné problémy v mnoha oblastech běžného života a brání jim zařadit se do běžného života ve společnosti.

2. Krizové situace a chování náročné na péči

Krizy jsou nedílnou součástí našich životů, každý z nás se s nimi nejednou ve svém životě potkal. Formují nás jak pozitivně, tak negativně. Při zvládnutí adaptačních procesů na krizi máme možnost posunout se dál a stávat se vůči další krizi odolnějšími. (Šolcová, 2009) V tomto ohledu se tedy krize a krizové situace nevyhýbají ani lidem s hendikepem. Část osob s poruchou autistického spektra má v důsledku svého postižení problémy s regulací vlastního chování a s uvědoměním si následků svých činů. Často se dostávají do zdraví nebo život ohrožujících situací. Nezřídka také dochází k situacím, kdy ohrožují své okolí. (Emerson, 2008) A právě tyto události jsou pro ně samotné a jejich okolí krizové. V rámci podpory části osob s PAS je nutné se vznikem krizových situací počítat a hledat pro ně nejefektivnější formy podpory. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

2.1 Vymezení pojmu krize

Slovo *krize* (krisis) pochází z řečtiny a označovalo soudní proces, při kterém vrcholí spor, dochází k rozsudku a konečnému rozhodnutí. V současnosti se pojem krize stále více využívá v psychosociální oblasti. (Květenská, 2014)

Tento náhled na krizi rozšiřuje Teater. Podle něj se pojem *krize* používá k popisu situací: „... *při kterých se něco dramaticky mění a tato změna je doprovázena negativními emocemi. Jedinec v krizi vnímá takovou situaci jako nebezpečnou a nenachází způsob, jak se s ní vyrovnat. Krizi je možné vymezit jako nepříjemnou a obtěžující událost, kterou jedinec vnímá jako nesnesitelný problém, protože přesahuje jeho možnosti zvládnutí.*“ (Teater in Špatenková, 2017)

Podle typologie lze krize rozdělit na *vývojové* (celkové a normativní krize, krize očekávaných životních změn), *situační* (epizodické a traumatické krize) a *kumulované* (chronické krize). (Špatenková, 2011)

Proces vzniku a průběhu krizové situace shrnuje Špatenková v následujícím vzorci:

Tabulka č. 5: Vzorec procesu formování krize



Zdroj: Špatenková (2017)

2.2 Krizová intervence

Krize tedy prověřuje schopnosti jedince zátěžovou situaci zvládnout. Jak ale dokládá Květenská, krize také prověřuje připravenost sociálního okolí a možnosti institucí pomoci osobám v krizi. „*Jedincovy schopnosti krizi zvládnout a pomoc a podpora jeho okolí můžeme označit jako neformální pomoc v krizi, zatímco o institucionalizované pomoci lidem v krizi hovoříme jako o pomoci formální. Formální pomoci v krizi rozumíme krizovou intervenci.*“ (Květenská, 2014)

Obecně přichází krizová intervence na řadu až v situaci, když neformální zdroje pomoci z různých důvodů selhaly. V pomáhajících profesích by měli pracovníci umět naslouchat, akceptovat, rezonovat a účinně intervenovat v případech nastalé krize. Krizová intervence tedy přináší nějaký zásah, aby se krize dál nerozvíjela. (Špatenková, 2017).

2.3 Krizové situace u osob s PAS

Vztah mezi krizí, krizovými situacemi a chováním náročným na péči je u osob s PAS nasnadě. V koktejlu zhoršujících faktorů, jako jsou potíže v porozumění okolí, trvání na neměnnosti, lpění na detailech, problémy v základní sociální interakci, potíže při seberegulaci chování a při rozpoznávání možných rizik, významné deficity v adaptabilitě, o krizové situace často nebývá nouze.

Svá svědectví o tom sdílí mnoho rodičů dětí s poruchou autistického spektra, které mají výrazné projevy chování náročného na péči. Jedním z představitelů jsou právě manželé Třešňákoví,

zakladatelé organizace Děti úplňku a nadace Naděje pro Děti úplňku, které jsem zmiňoval v úvodu. V těchto organizacích se věnují rozšiřování povědomí o PAS a moderují debatu o kvalitě a dostupnosti služeb pro osoby s nejtěžšími formami PAS. Ve společné knize *Zvuky probouzení* detailně popisují život jejich autistické dcery, kde není o krizové situace vyplývající z jejího postižení nouze. (Třešňák, Třešňáková, 2020)

Nyní se tedy můžeme podrobněji zaměřit na možný spouštěč krizových situací - na popis projevů *chování náročného na péči*.

2.4 Chování náročné na péči

Sousloví *chování náročné na péči* vychází z anglického „challenging behavior“ - doslova přeloženo „*chování, které vyvolává výzvy*“. V odborné literatuře se také označuje jako *problémové chování*. Podle Křečkové a Šimáčka označení *chování náročné na péči* směřuje k chápání chování nikoliv jako problému, ale jako výzvy v širším sociálním kontextu. Nejde o to, že je člověk s takovým chováním sám osobě špatný, jen jsou jeho specifické projevy způsobené postižením pro okolní společnost hůře pochopitelné. U osob s PAS se toto chování objevuje poměrně často. Lidé, u kterých je problémové chování výraznou součástí jejich osobnosti, bývají v současné literatuře označováni jako PAS+. (Křečková, Šimáček, 2018)

Thorová připomíná, že je hodnocení problémovosti chování podmíněno situačně a kulturně. Některé chování může být v jedné situaci brané jako problémové, stejné chování na jiném místě a v jiném kontextu může být hodnoceno jako „normální“. „*Problémové chování je v podstatě to, které člověk sám nebo jeho okolí vyhodnotí jako problémové. Lidé se v pohledu na jedno a to samé chování nemusí shodovat.*“ (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

Známa definice Emersona popisuje chování náročné na péči jako takové: „... *které se svou intenzitou, frekvencí nebo dobou trvání natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých. Problémové chování může být i takové, které může vážně ohrozit zapojení člověka do komunity, ve které žije.*“ (Emerson, 2008)

2.5 Projevy chování náročného na péči

Projevů chování náročného na péči může být mnoho. Může se jednat o sebezraňující jednání, agresivitu, nevhodné sexuální projevy, ničení věcí, nerespektování autority nebo práv druhých. V tomto ohledu je také důležité zaměřit se na spouštěče takového chování. Někdy se jedná o zřejmé souvislosti mezi spouštěčem a vznikem náročného chování, často ale bývá spouštěč dlouho nerozpoznán. V některých případech se nenajde vůbec. (Křečková, Šimáček, 2018)

Běžné formy spouštěčů náročného chování uvádí Thorová: zmiňuje bolesti, nudu, únavu, strach, frustraci, snahu získat sociální pozornost, nevhodné chování lidí v okolí. Někdy se také jedná o chování, které má za účel komunikovat s okolím nebo napomoci k dosažení nějakého cíle. (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

Pro úplnost výskytu problémového chování u osob s PAS nesmíme zapomenout uvést, že přímo závisí na naplňování základních životních potřeb podle Maslowovy pyramidy potřeb. Pravděpodobnost výskytu problémového chování se zvyšuje, pokud nejsou základní potřeby naplněny. (Manuál MPSV, 2019)

Mezi základní lidské potřeby podle Maslowa patří:

1. základní tělesné, fyziologické potřeby,
2. potřeba bezpečí, jistoty,
3. potřeba lásky, přijetí, sounáležitosti,
4. potřeba uznání, úcty,
5. potřeba seberealizace. (Maslow, 2014)

2.6 Sebepoškozování a sebezraňování

Častou formou chování náročného na péči u osob s PAS bývá také sebepoškozující a sebezraňující jednání. Jedná se o stavy, ve kterých se osoba s PAS v menší, střední nebo zdraví a život ohrožující míře sama zraňuje na svém těle. *Sebepoškozování* (anglicky self-harm) nemá za účel vlastní sebevražedné jednání. (Hrdlička, 2020) Toto jednání se dá pozorovat i u osob s vysoce funkčním autismem v rámci jejich adaptace na stres a nepohodu. Při větší mentální retardaci a čtenějším výskytu stereotypního chování dochází u osob s PAS častěji k neúmyslnému sebepoškozování, které je ale také ohrožující. (Edelson, Botsford-Johnson, 2016)

Hollander popisuje deset forem:

1. sebekousání,
2. bouchání hlavou do překážek, nejčastěji do zdi,
3. škrábání se,
4. bouchání do hlavy předměty,

5. bouchání do sebe vlastními končetinami,
6. bouchání do sebe předměty,
7. vytrhávání vlasů,
8. dloubání se do očí,
9. vytahování kůže,
10. polykání vzduchu. (Hollander in Hrdlička 2020)

U dětí s PAS studie odhadují výskyt tohoto chování v široce definovaném rozmezí 20-43 %. Bohužel se stává, že některé závažné formy sebezraňujícího chování mohou vést k trvalému poškození zdraví. Okolí pak musí hledat opatření, aby se minimalizovala rizika - například nošení ochranné helmy proti úrazům hlavy, nebo ochranné rukavice při silných úderech do předmětů. (Hrdlička, 2020)

2.7 Příčiny chování náročného na péči

Před vlastní snahou o eliminaci takového ohrožujícího chování je dobré si objasnit, z jakého důvodu k němu nejpravděpodobněji došlo. Psycholožka Shira Richman možné příčiny dělí do šesti oblastí:

1. Vliv prostředí - je důležité zjistit, jestli se osoba s PAS v prostředí cítí dobře. Důležitou otázkou je, proč se nějaké nevhodné chování pojí s jedním místem a s jiným ne. Někdy hrají roly i nepatrné faktory, jako například teplota místnosti, nebo její světlost.
2. Zdravotní problémy - zvýšené projevy agresivního chování nebo sebezraňujícího jednání často souvisí s aktuálním zdravotním stavem dítěte. Významným spouštěčem může být bolest zubů, záněty v oblasti středního ucha nebo menstruační bolesti. Před vlastními intervencí v regulaci náročného chování je dobré zvážit zdravotní prohlídku, nebo podat léky na tlumení bolesti.
3. Přiměřenost úkolů - toto se týká hlavně dětí s PAS ve vzdělávacích zařízeních. Vzhledem k jejich nižší frustrační toleranci špatně reagují na přetěžování, nebo nedostatečně vysvětlené zadání úkolů. Dítě s PAS potřebuje také během vzdělávání více odpočinku.
4. Sebestimulační chování - jde zejména o motorické pohyby, jako jsou grimasy, třepetání a mávání rukama, pozorování rukou, kolébání se, pohupování, otáčení tělem, chůze po špičkách,

verbální projevy a podobně. Toto chování často lidem s PAS slouží ke zvyšování smyslových prožitků, které při této činnosti získávají.

5. Získávání pozornosti - toto chováním má za účel získání nebo udržení pozornosti někoho jiného.

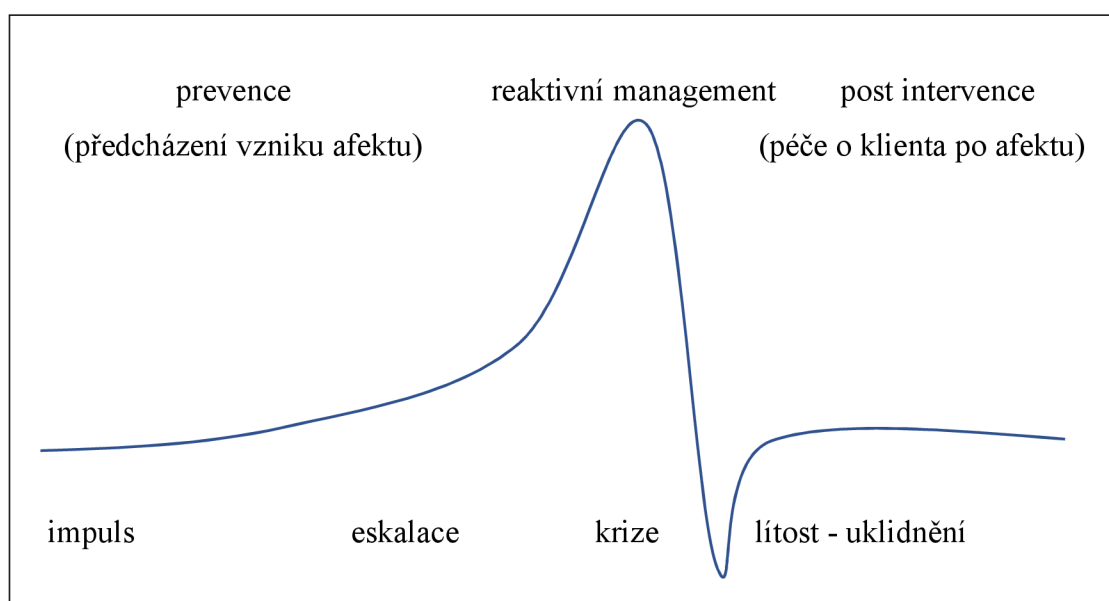
6. Únik před povinnostmi - nejvíc „úhybných“ strategií se vidět u dětí s autismem, které mají splnit nějaký domácí úkol nebo práci. Tímto se snaží se obtížnému nebo neoblíbenému úkolu vyhnout. (Richman, 2006)

3. Od prevence k intervenci

3.1 Management náročného chování

Na začátku této kapitoly je dobré se věnovat souvislosti mezi preventivními opatřeními a následným řešením krizových situací u osob s PAS+ v důsledku chování náročného na péči. Cílem je tedy klienta s chováním náročným na péči udržet co nejvíce v části preventivní (pro názornost uvádím graf *Model průběhu agresivních incidentů z hlediska času a intenzity*). V této části se využívají proaktivní strategie. Jde o strategie, které aktivizují okolí. To se pak snaží eliminovat možnou nepohodu klienta a hledá spouštěče problémových situací. Krizová intervence se věnuje stavům při vypuknutí krize. Využívá reaktivních strategií - strategií, které reagují přímo na vzniklé krizové situaci. (Manuál MPSV, 2019)

Graf č. 1: Model průběhu agresivních incidentů z hlediska času a intenzity



Zdroj: Manuál MPSV (2019)

3.2 Preventivní metody

Podle Shiry Richman v některých případech postačuje, aby se nevhodné chování osob s PAS eliminovalo přiměřenou úpravou jejich prostředí. Prostor lze modelovat tak, aby samo o sobě ke vzniku rizikových situací nevybízelo. Dochází tedy k eliminaci rušivých míst nebo souvislostí, které v minulosti klienta přivedly do stavů náročného chování. Zároveň také aktivně podporuje tvorbu prostředí nebo souvislostí, které budou u osoby s PAS vyvolávat pozitivní a zklidňující reakce. Další preventivní metodou je podle Richman využití stability

v zavedené rutině. Procvičování pravidelně opakujících se činností ve známém prostředí pomůže osobě s PAS naučit, co ji v denním programu čeká a usnadňuje ji přechod mezi činnostmi. Toto ukotvení předchází vzniku problémového chování, které by mohlo vyplynout z nepřiměřené reakce na změnu. Reakce na změnu bývá u této cílové skupiny častá a intenzivní. Eliminací těchto nejistot v denním programu se výrazně snižuje výskyt problémového chování. Jako další preventivní metodu Richman uvádí výuku adaptace komunikačních dovedností. Navázání vhodného komunikačního kanálu mezi klientem a personálem může snížit výskyt problémového chování - zejména u osob, které nekomunikují verbálně. Když dokáže klient s PAS nějakou formou sdělit, co v té které situaci potřebuje, výrazně to zkvalitní jeho život. Dojde ke snazšímu naplnění potřeb a v té souvislosti také ke zmírnění výskytu náročného chování. Další metodou je diferenciální posilování jiného chování. V tomto systému se nevěnuje pozornost problémovému chování, ale aktivně se oceňuje chování „správné“. Osoba s PAS tak dostává zpětnou vazbu, že to, jak se chová, je pro jeho okolí správné. Problémové chování se v této metodě nepřipomíná. (Richman, 2006) Obdobně preventivní metody vidí Emerson. Ten zmiňuje návrh časového plánu, podporu v rutinních aktivitách, zlepšení prostředí, odměňování pozitivních reakcí a úpravu kontextu. (Emerson, 2006)

3.2.1 Podpora pozitivního chování

Jako příklad proaktivní preventivní metody na tomto místě zmíním metodu *Podpora pozitivního chování* (anglicky *Positive Behavior Support* - PBS). Jedná se o mezinárodně uznávaný soubor strategií, které se snaží zvýšením kvality života osoby s PAS snížit výskyt chování náročného na péči. Tato metoda se dá také provádět u osob s mentálním či duševním postižením. Je založena na respektu k základním lidským právům. Její princip je porozumět pravé funkci konkrétního chování jedince. Zaměřuje se na zlepšování kvality života osob s PAS, místo zaměření se na projevy náročného chování jako takové. Proškolený pracovník v této metodě aktivně hledá a zkouší aplikovat drobné změny a úpravy prostředí klienta. Snaží se ho podpořit a naslouchá mu. U nekomunikujících vnímá jeho projevy, kterými dává najevo své potřeby, libost a nelibost. Tato metoda u osob s PAS rozvíjí jejich pozitivní chování, umožňuje jim samostatnější rozhodování, vede je ke svobodnějšímu a kvalitnějšímu životu. (Děti úplňku, 2022)

3.4 Intervenční techniky

Před začátkem intervenčního procesu je dobré stanovit, jak moc je problémové chování závažné. Richman navrhuje položit si tyto základní otázky:

- Je chování pro osobu s autismem nebezpečné (sebezraňující)?
- Je chování nebezpečné okolí (objevuje se agresivita)?
- Narušuje chování proces učení?
- Vylučuje toto chování osobu s autismem ze skupiny? (Richman, 2006)

V rámci zvládnání problémového chování u osob s autismem je známo několik ucelených terapeutických směrů a řada jednotlivých metod a technik. Žádná z nich ale nebyla schopna prokázat univerzální účinnost v celé škále postižení. O využití vhodné metody by měli rozhodnout odborníci na základě znalosti osoby s PAS a také jeho rodiny. Určující je vliv vztahu mezi terapeutem a klientem s PAS. Jak uvádí Thorová: „Sebelepší metoda nemusí fungovat, pokud si terapeut s klientem neseďnou.“ (Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

Richman zmiňuje několik reaktivních metod, které se dají použít při výskytu krizových situací ve spojitosti s chováním náročným na péči. Jsou to takové strategie a postupy, které manipulují nebo mění samotné následky problémového chování. (Richman, 2006)

1. Extinkce (vyhasínání) - jedná se o metodu, kdy se selektivně ignoruje určité chování osoby s PAS. Z toho ale bohužel vyplývá, že se tato metoda nedá využít u sebezraňujícího nebo agresivního chování. Nejedná se o ignoraci jedince jako celku, ale jde jen o ignoraci nevhodného chování. Tím, že nevěnujeme pozornost chování nežádoucímu a naopak se zajímáme o chování žádoucí, může být to pozitivní posíleno. U vyhasínání se musí většinou použít ještě další doplňková technika, například přerušování chování, přesměrování chování.

2. Přerušování chování - jedná se o metodu, která se používá k zastavení sebestimulačního chování již v samém počátku. Většinou se dá pomocí doteku různé intenzity jedinci najevo, aby s nevhodným chováním přestal. Ve fázi zastavení nevhodného chování je dobré okamžitě nahradit uvolněné místo nějakým novým pozitivním impulzem.

3. Přesměrování pozornosti - jde o metodu, ve které jedinec dostane nějaký nový úkol nebo impulz, který ho motivuje k činnosti nebo chování, při které se problémově neprojevuje.

4. Smyslová extinkce (zeslabení) - ta je využívána v případech, kdy je účelem snížit nebo vyloučit smyslovou stimulaci, kterou přináší nějaké chování. Například bouchání do hlavy z důvodu špatného snášení hluku lze eliminovat protihlukovými sluchátky. (Richman, 2006)

Jůn stanovuje při každém problémovém chování tři postupy. Jejich využití prezentuje na příkladu agresivního chování člověka s PAS. První postup je preventivní. Ten odpovídá na

otázky co dělat, aby k agresivnímu chování vůbec nedošlo. Asistent tak vyhodnocuje případná možná rizika a snaží se jim aktivně vyhybat, aby se člověk s PAS do rizikového jednání vůbec nedostal. Druhý postup je terapeutický. Ten se zabývá otázkou co dělat, když už k problémovému chování dojde. Cílem je, aby se agresivní chování v budoucnu neopakovalo. V tomto postupu se okolí snaží, aby klient nedostal to, za čím svou agresivní reakcí směřoval. Poslední postup je krizový. Ten také reaguje na to, co dělat v situaci, když už k agresivnímu chování došlo. Cíl je tu ale jiný. Jde o to, aby se při této krizové situaci nikdo nezranil a nedošlo k žádné závažné škodě na majetku. V tomto postupu si personál nenárokuje žádnou terapeutickou změnu v chování klienta pro budoucnost.

V tomto ohledu ještě Jůn rozvádí, že terapeutický a krizový následek bývají často v rozporu. Záleží pak na vyhodnocení personálu, jestli budou konkrétní krizovou situaci řešit terapeutickým nebo krizovým přístupem. *„Pokud pracovník prožívá při incidentu jakoukoliv výrazně intenzivní negativní emoci (strach, vztek, smutek, bezmoc, trapnost aj), bude vybírat s největší pravděpodobností spíše z repertoáru následků krizových než následků terapeutických. Krizovým následkům se někdy říká ‚empatická nedůslednost‘. Empatická nedůslednost je dovednost, kterou pokud personál umí, dokáže poskytovat reálnou kvalitní službu i lidem s chováním náročným na péči.“* (Jůn, 2021) Dále své tvrzení doplňuje: *„Důležité je, aby personál uměl jak terapeutické, tak krizové přístupy, nebál se je každodenně střídát, byť jsou v rozporu, a velmi dobře znal rozhodovací mechanismy, které mu pomohou určit, zda se má chovat terapeuticky nebo krizově. Personál, který je stále v krizových scénářích, nemůže ze své podstaty poskytovat kvalitní službu (nemůže se správně věnovat člověku, kterého se neustále bojíme).“* (Jůn, 2021)

3.5 Omezující opatření

Někdy ale veškeré „měkké“ intervenční metody i přes snahu a nasazení personálu nepomáhají. V situacích ohrožující zdraví nebo život klienta s PAS, či ohrožující zdraví nebo život ostatních v důsledku jeho agresivního jednání, musí personál reagovat použitím *opatření omezující pohyb osob*.

Na svobodu pohybu odkazuje Listina základních práv a svobod, vyhlášena pod č. 2/1993 Sb. Český právní řád vychází z principu, že osobní svoboda každého je zaručena, proto lze zásahy do osobní svobody činit pouze v případech a za podmínek výslovně zákonem vyjmenovaných. O opatřeních omezující pohyb osob hovoří Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V něm se v paragrafu 89 a píše: *„Při poskytování ústavní sociální péče podle § 87 a 89 nelze*

používat opatření omezující pohyb osob, jimž je ústavní sociální péče poskytována, s výjimkou případů přímého ohrožení jejich zdraví a života nebo zdraví a života jiných osob, a to pouze po dobu nezbytně nutnou.“ (Zákon č. 108/2006 Sb.) Dále zákon uvádí, že se tato opatření mohou použít jen za předpokladu, že byla bez úspěchu použita jiná, mírnější opatření, která měla ve zdraví nebo život ohrožujícímu jednání zabránit. Pracovníci v sociálních službách jsou povinni ve vzniklé krizové situaci nejprve využít slovního zklidnění, nebo metod odvrácení pozornosti, rozptýlení, aktivního naslouchání. Osoba, vůči které by se mohlo opatření omezující pohyb použít, o tom musí být dopředu vhodným způsobem informována. Dále zákon hovoří o nutnosti využívat opatření od nejmírnějších technik. Jako první se volí použití fyzických úchopů, dále umístění do místnosti určené pro bezpečný pobyt, popřípadě lze na základě ordinace lékaře a za jeho přítomnosti podat léčebné přípravky. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Metodika fyzických úchopů je vytvořena tak, aby úspěšnost při zásahu nezávisela na fyzické síle personálu. Při využití fyzických úchopů zasahuje koordinovaně více proškolených pracovníků najednou - většinou jsou to dva až tři pracovníci, některých případech dokonce pět osob. Fyzické úchopy se nesmí provádět ani k trestu anebo úlevě personálu a musí být prováděny profesionálně. Pracovníci v sociálních službách mají možnost využít intenzivní školení šetrných úchopů, která se zaměřují právě na správné provádění, aby byly pro klienta co nejméně ohrožující. Zákon o sociálních službách také připouští užití místnosti bezpečného pobytu. V ní se pod terapeutickým dohledem může klient zcela uklidit. I tento postup se musí používat jen po dobu nezbytně nutnou. (Manuál MPSV, 2019)

4. Sociální služby pro osoby s PAS

Osoby s PAS se často dostávají vlivem svého pervazivního postižení do nepříznivých sociálních situací rozdílné intenzity, proto jsou také častými uživateli mnoha druhů sociálních služeb. „*Poskytnout dítěti a autismem potřebnou péči vyžaduje čas a peníze. Řadu služeb si musí hradit. Sociální příspěvek na péči, pokud ho rodina vůbec dostane, kompenzuje výdaje pouze částečně. Přitom účinná a na důkazech založená intervence zajišťuje lepší prognózu a v konečném důsledku i menší ekonomickou zátěž státu. Rodina s dítětem s autismem se často ocitá v sociální izolaci, péči potřebují všichni - rodič, partneři, sourozenci.*“ (Thorová in Pasz, Plechátá, 2020) Situací osob se znevýhodněním se zabývá zákon o sociálních službách. Dle tohoto zákona je cílem pomoc a podpora při řešení jejich nepříznivé situace. Pomocí sociálních služeb by mělo být snižováno riziko dlouhodobé izolace a vyloučení z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.)

4.1 Rozdělení služeb pro osoby s PAS

Český sociální systém nabízí osobám s poruchou autistického spektra využití těchto služeb:

Ranná péče - jedná se o většinou o terénní službu (občas bývá doplněna ambulantní formou). Péče se zde poskytuje zdravotně postiženému dítěti a rodičů do 7 let věku dítě. Služba je zaměřena na podporu vývoje dítěte s PAS s ohledem na jeho specifické potřeby a také na podporu celé rodiny. Ranná péče je obecně určena pro rychlou intervenci v prvním okamžiku podezření na PAS.

Osobní asistence - jedná se o terénní sociální službu, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Tato služba reaguje přesně na požadavky a zadání osoby s PAS, nebo jeho zástupce. Služba je poskytována v běžném sociálním prostředí a jejím cílem je právě podpořit osoby s PAS, aby byli schopni setrvat v běžném sociálním prostředí co nejdéle. Zajištění osobní asistence často předchází předčasnému využití pomoci například prostřednictvím pobytové sociální služby. Službu osobní asistence si hradí klient z příspěvku na péči.

Odlehčovací služby - tyto služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové. Cílem této služby je umožnit pečujícím osobám čas na nezbytný odpočinek.

Denní stacionáře - tyto služby jsou určeny pro osoby se sníženou soběstačností. Jsou nabízeny ve všední dny. Situace těmto osobám zpravidla nedovoluje, aby pracovali, a zároveň nejsou schopni trávit čas bez pomoci další osoby. Do této služby pouze dochází, bydlí stále u rodinných příslušníků nebo blízkých pečujících osob.

Pobytové služby - jedná se o služby Domov pro osoby se zdravotním postižením a Domov se zvláštním režimem. Tyto služby poskytují základní činnosti vymezené § 48 zákona o sociálních službách. Jedná se především o poskytnutí ubytování a stravy, o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o sebe sama, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování oprávněných práv a zájmů. Služba Domov se zvláštním režimem vytváří specifické podmínky zohledňující potřeby osob vlastní cílové skupiny. Tato pobytová zařízení jsou určena pro osoby, které již nejsou schopny dalšího pobytu ve svém původním sociálním prostředí.

Poradenské služby - tyto služby jsou rozdělené na základní a odborné poradenství. Základní poradenství poskytuje každá sociální služba, odborné je dle zákona o sociálních službách poskytováno se zaměřením na potřeby osob se zdravotním postižením. (Křečková, Šimáček, 2018)

4.2 Dostupnost služeb

Dostupnost služeb pro osoby s PAS je v současnosti hodně diskutované téma. Podrobně se mu věnuje například organizace Naděje pro děti úplňku, z.ú. Ta v roce 2018 předložila studii, která právě dostupnost služeb pro osoby s PAS v České republice, ale také jinde v Evropě, hodnotila. (Křečková, Šimáček, 2018) Dostupnost služeb také zkoumal úřad Veřejného ochránce práv. Ten vydal svou zprávu také v roce 2018. V závěru zprávy Šabatová uvádí, že se kraje i poskytovatelé služeb shodují na tom, že nabídka služeb pro osoby s PAS je v ČR nedostatečná, což má značný dopad na sociální a ekonomický status mnoha rodin. (Šabatová, 2018)

Stav na poli služeb pro osoby s PAS hodnotí Thorová: *„Situace je dnes určitě lepší, než byla třeba před deseti dvaceti lety, ale rozhodně bych neřekla, že je péče dostatečná. Odborníků je zoufale málo, sehnat do týmu zkušeného psychologa nebo speciálního pedagoga je téměř nemožné. Na všechny služby se čeká, často řadu měsíců, v případě diagnostiky i let. Velmi těžké to mají rodiny s dětmi s těžkými formami autismu; ty velmi často nejsou schopné zajistit svým dětem jakoukoliv službu, protože je nikde nechtějí.“* Dále svůj názor rozvíjí: *Lidé s PAS bez problémů to nemají také lehké - často propadnou sítem sociální pomoci, protože jsou inteligentní a vzdělání, tudíž to navenek vypadá, že žádnou podporu nepotřebují. Snadno se pak octnou na okraji společnosti jako bezdomovci, chroničtí pacienti psychiatrických nemocnic, vězni, pro které se vězení stalo sociální službou. Zhruba polovina není schopna si najít či udržet*

práci. Jsou sociálně izolovaní, trpí pocity životní beznaděje, uchylují se k sebevraždám.“
(Thorová in Pasz, Plechatá, 2020)

Zajímavé je také rozhodnutí Ústavního soudu z roku 2018. Svým rozhodnutím Ústavní soud vyhověl mladému muži s PAS v jeho stížnosti na kraj, protože nebyl opakovaně schopný podniknout kroky k zajištění odpovídající sociální služby. Ústavní soud se ve svém rozsudku opřel o § 38 zákona 24 108/2006 Sb. o sociálních službách, kde je zcela jasně definováno základní právo každého člověka na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí. Ústavní soud v tomto ohledu zdůraznil povinnost krajů takové služby zajistit, přičemž vycházel z ustanovení § 95 zákona o sociálních službách, kde je uvedena povinnost krajů zjišťovat potřeby osob, na jejichž základě je pak vytvářen střednědobý plán rozvoje sociálních služeb. (Nález Ústavního soudu I. ÚS 2637/17, 2018)

Tématu dostupnosti nebo nedostupnosti služeb pro soby s PAS+ se věnuje také Paleček. Ten ve své zprávě uvádí: *„Alternativa, umožňující žít život v běžném společenství, není dostupná. Na celodenní kombinaci terénní péče u klienta doma s péčí ambulantní lidé s PAS+ jednoduše nemají finanční prostředky. Příspěvek na péči ani ve svojí nejvyšší kategorii nestačí na pokrytí více než cca 5-6 hodin terénní podpory denně.“* (Paleček, 2019) Dále pak celou neveselou vyhlídku uzavírá: *„V důsledku toho pak péče o dospělé lidi s autismem a náročným chováním často zůstane na stárnoucích rodičích. Pokud se ovšem nenaplní kraji více či méně jasně deklarovaný záměr dostat tyto lidi do specializovaných pobytových zařízení.“* (Paleček, 2019) V tomto bodě ale Paleček přeci jen upřednostňuje terénní služby před těmi pobytovými.

4.2 Specializované služby pro osoby s PAS+

Situace osob s PAS v souběhu s chováním náročným na péči někdy dospěje do takového stádia, že jim není možné poskytnout bezpečnou podporu v běžném sociálním prostředí. K tomuto stavu může dojít zejména v situacích, kdy nejsou v dosahu bydliště postižené osoby žádné adekvátní terénní nebo ambulantní sociální služby. K nepřízni osob s PAS+ také bývá, že tyto terénní a ambulantní služby často osoby s chováním náročným na péči odmítají. (Křečková, Šimáček, 2018)

Co se týče využívání pobytových služeb, tak ani přijetím do nich nemusí problémy končit. Pracovníci v těchto službách mnohdy přistupují k osobám s PAS+ jako k osobám s běžným mentálním postižením. Je zde riziko, že v nich mohou být méně reflektovány specifické potřeby osob s PAS. Při využívání pobytových služeb pak mají problémy zejména ve snížené schopnosti zapojit se do skupinových aktivit a snížené schopnosti zapojit se do komunikace (některé snahy

o zahájení komunikace mohou být vyhodnoceny jako problémové chování). Je zde riziko, že nepřiměřeným reagováním pobytové služby na specifické projevy osob s PAS+ a jejich potřeby může dojít ke zbytečným hospitalizacím v psychiatrických nemocnicích. *„Nejúčinnější formou zmírnění problémového chování je prevence, tedy předcházení tomuto chování, především pak specializovanými metodami práce a přístupu k osobám s PAS+. Základem je přizpůsobení okolních podmínek osobě s PAS+, nikoliv naopak.“* (Křečková, Šimáček, 2018)

Podle Jůna u nás chybí ucelený model sociálních služeb pro osoby se souběhem PAS a těžkého problémového chování, kteří potřebují významnou míru podpory. Podle něj by měl ucelený systém stát na čtyřech principech. Jako první princip navrhuje, aby systém podpory došel co nejrychleji k rozpoznání klienta s vyšší mírou podpory - v tomto smyslu tedy klienta PAS+. Druhý princip by měl zajišťovat takovým osobám dostatečné materiální zajištění služby, která jim poskytuje pomoc. Jedná se například o standartní zabezpečení jednolůžkových pokojů, speciálně vybavený interiér (vestavěné skříně, vybavení odolné proti rozbití), automobil na přepravu klientů s bezpečnostní přepážkou a další specifické pomůcky. Třetí pilíř by měl stát na kvalitním a dostatečném personálním zabezpečení služby, která se o osoby s PAS+ stará. Jůn navrhuje podporu jednoho pracovníka v sociálních službách u maximálně dvou klientů. A poslední, čtvrtý pilíř, je odborné vedení personálu. Zásadní je, aby personál uměl o životě klientů své služby uvažovat komplexně. Musí také zvládnout použití preventivních metod pro snížení agrese a musí umět reflektovat svoje přístupy. (Jůn, 2021)

4.3 Rozhodnutí využít pobytovou službu

Hodnocení procesu využití pobytové sociální služby pro osoby s PAS a jejich rodiny se věnuje Thorová. Ta uznává, že bývá rozhodnutí umístit svého rodinného příslušníka s postižením do pobytové služby pro rodinu těžké a niterné rozhodnutí. *„Pokud je rozhodnutí rodičů racionální, je třeba ho plně akceptovat. Úkolem poradenského pracovníka je doporučit rodičům pro dítě co nejvhodnější zařízení. V případě probíhající emoční krize by se spolu s rodičem měl pokusit hledat alternativní řešení.“* (Thorová, 2016) Pro stárnoucí rodiče se stává péče o jejich dítě s postižením problémem. Při využití pobytových sociálních služeb ve vyšším věku klienta s PAS se pojí také jisté komplikace. Ve středním věku si osoba s PAS bude pravděpodobněji hůře zvykat na přeměny spojené se změnou prostředí. (Thorová, 2016)

Obecně je péče o dítě s poruchou autistického spektra v rodině vždy nesmírně náročná. *„Většina rodičů není schopna takovou zátěž unést. Volbu týdenního a celoročního zařízení považují však zcela nesprávně za své osobní selhání. Rodinná situace končí zhroucením*

jednoho z rodičů, extrémní zátěží zdravých sourozenců nebo rozpadem rodiny. V takovém případě rodiče potřebují psychoterapeutickou pomoc, terapeut s nimi probere jejich způsob uvažování a pomůže jim změnit některá jejich mylná přesvědčení. Situace se řeší poskytnutím vyšší míry pomoci zvenčí, jeli to možné, či odchodem dítěte do týdenního nebo celoročního zařízení.“ (Thorová, 2016)

5. Shrnutí teoretické části

V teoretické části práce jsem představil čtyři základní témata, která se vážou ke zvolené problematice.

V první části jsem věnoval velké úsilí o zhutnění všech podstatných informací o autismu jako pervazivní vývojové poruše. Informačních zdrojů k této oblasti je opravdu mnoho, proto jsem se při výběru soustředil na ty nejpodstatnější údaje, které by měly být pro nepoučeného čtenáře klíčové. Pospal jsem autismus v rámci mezinárodní klasifikace nemocí, jeho etiologický původ a současnou diagnostiku. Zaměřil jsem se na přehled hlavních poruch autistického spektra a typické projevy chování. První kapitola pak byla zakončena prognózou života s touto vývojovou poruchou.

V druhé kapitole jsem nastínil souvislost mezi výskytem krizových situací a problémového chování u osob s PAS. Podrobněji jsem se věnoval popisu projevů chování náročného na péči a jejich možným příčinám.

Třetí kapitola uvedla rozdíly mezi proaktivními preventivními metodami a reaktivními intervencemi při krizových situacích v následku náročného chování. Uvedeny byly také příklady preventivních a intervenčních strategií. Závěr kapitoly byl věnovaný opatřením omezující pohyb osob a vymezení jeho rámce.

Poslední kapitola teoretické části shrnula potenciál sociálních služeb pro osoby s poruchou PAS se zaměřením na pobytové služby. Uvedena byla dostupnost služeb, jejich možnosti, limity a také apel na vznik specializovaných zařízení pro osoby s PAS+.

Informace uvedené v teoretické části měly zásadní vliv na přípravu a realizaci části praktické.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část práce se opírá o vymezená témata z teoretické části a dále téma *Strategii zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení* analyzuje a rozvíjí formou výzkumu. Nejprve se zaměřuji na popsání všech aspektů metodologie výzkumného procesu, dále se věnuji definici a specifikaci dvou vybraných metod výzkumu - polostrukturovaného rozhovoru a kvalitativní analýze dokumentů. Vysvětlím techniku sběru dat a způsob výběru respondentů výzkumu. Zohledňuji také etický aspekt výzkumu a jeho rizika i limity. Praktická část dále obsahuje výzkumné hypotézy a jejich porovnání se získanými daty. V závěru popisuji vlastní průběh realizace výzkumu a následnou analýzu dat.

6. Metodologie výzkumu

V úvodu metodologie výzkumu definuji hlavní cíl výzkumu a dílčí cíle. Dílčí cíle reagují na stanovený hlavní cíl a jsou přetransformovány do třech výzkumných otázek. Pro zajištění relevantních dat potřebných pro naplnění cíle výzkumu jsou výzkumné otázky doplněny o sadu deseti tazatelských otázek, na které respondenti reagovali. Přehlednost procesu tvorby tazatelských otázek usnadňují uvedené transformační tabulky.

6.1 Hlavní cíl a dílčí cíle

Hlavní cíl

Cílem práce je popsat strategie zvládání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra ve vybraných pobytových zařízeních a analyzovat jejich ukotvení ve vnitřních dokumentech zkoumaných organizací.

Dílčí cíle:

Na základě zvoleného hlavního cíle jsem stanovil následující tři dílčí cíle.

Dílčí cíl 1:

Zjistit, s jakými krizovými situacemi se u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení setkávají nejčastěji.

Dílčí cíl 2:

Zjistit, jaké postupy řešení krizových situací u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení používají.

Dílčí cíl 3:

Zjistit, jak mají zkoumaná pobytová zařízení ukotvenou strategii zvládnání krizových situací u osob s PAS ve vnitřních dokumentech.

6.1.1 Výzkumné a tazatelské otázky

Výzkumné otázky reagují na stanovené dílčí cíle, níže jsou uvedeny také tazatelské otázky. K zodpovězení tazatelských otázek byly použity dvě metody kvalitativního sběru dat - polostrukturovaný rozhovor a analýza vnitřních dokumentů. Takto formulované tazatelské otázky dávaly respondentům dostatečně otevřený prostor pro jejich odpovědi, zároveň je ale držely u jádra zvolených témat. Z položených tazatelských otázek bylo možné získat dostatek relevantních dat, která byla následně podrobena analýze. Výsledek analýzy sloužil jako hlavní opora při zodpovězení výzkumných otázek. Celkové vyhodnocení výzkumných otázek je provedeno v kapitole 6.4.

Výzkumná otázka č. 1:

S jakými krizovými situacemi se u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení setkávají nejčastěji?

TO1: Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že největším dílem krizových situací Vašich klientů s PAS je zvládnání jejich chování náročného na péči?

TO2: S jakými krizovými situacemi se u Vašich klientů s PAS setkáváte nejčastěji?

TO3: Jak moc podle Vás ovlivňuje výskyt krizových situací a chování náročného na péči věk klienta a jak jeho případné intelektové znevýhodnění?

Výzkumná otázka č. 2:

Jaké postupy řešení krizových situací u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení používají?

TO4: Jaké faktory podle Vás předcházejí u osob s PAS vzniku krizových situací spojených s chováním náročným na péči?

TO5: Do jaké míry podle Vás ovlivňuje prostředí osob s PAS výskyt krizových situací ve spojení s chováním náročným na péči?

TO6: Jaké postupy jsou podle vás nejúčinnější - mají největší efekt na vyřešení krizové situace osob s PAS v souvislosti s jejich chováním náročným na péči?

TO7: Jak jsou Vaši pracovníci vedeni v používání určitých strategií zmírňování výskytu chování náročného na péči?

TO8: Sdílíte své zkušenosti v rámci efektivních strategií zvládnání krizových situací u osob s PAS s jinými pobytovými zařízeními?

Výzkumná otázka č. 3:

Jak mají zkoumaná pobytová zařízení ukotvenou strategii zvládnání krizových situací u osob s PAS ve vnitřních dokumentech?

TO9: Jak máte zpracovanou metodologickou podporu zvládnání krizových situací ve spojitosti s chováním náročným na péči ve vnitřních dokumentech?

TO10: Jaké vnitřní dokumenty ve Vaší praxi vnímáte v této souvislosti jako nejefektivnější - nejvíce je používáte?

6.1.2 Výzkumné hypotézy

S ohledem na teoretické podklady práce a také na vlastní praktické zkušenosti v problematice osob s PAS v pobytových zařízeních jsem predikoval výsledky výzkumu a shrnul je do třech výzkumných hypotéz.

Výzkumná hypotéza č. 1

Pracovníci se ve zkoumaných zařízeních pravidelně setkávají s krizovými situacemi a chováním náročným na péči.

Výzkumná hypotéza č. 2

Pracovníci ve zkoumaných zařízeních používají při zvládnání krizových situací osob s PAS specifické postupy.

Výzkumná hypotéza č. 3

Zkoumaná zařízení mají v interní dokumentaci zpracované postupy řešení krizových situací; pracovníci se podle nich řídí.

Porovnání výzkumných hypotéz s daty získanými v průběhu výzkumu uvádím v kapitole 8.

6.1.3 Transformační tabulky

Pro snadnější pochopení logiky transformace cílů výzkumu do tazatelských otázek přikládám grafické znázornění celé cesty prostřednictvím transformačních tabulek.

Tabulka č. 6: Transformační tabulka I

Dílčí cíl 1	Indikátory	Tazatelské otázky
Zjistit, s jakými krizovými situacemi se u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení setkávají nejčastěji.	Vztah mezi KS a chováním náročným na péči.	TO1: Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že největším dílem krizových situací Vašich klientů s PAS je zvládání jejich chování náročného na péči?
	Nejčastější typy KS.	TO2: S jakými krizovými situacemi se u Vašich klientů s PAS setkáváte nejčastěji?
	Vliv věku a intelektového znevýhodnění.	TO3: Jak moc podle Vás ovlivňuje výskyt krizových situací a chování náročného na péči věk klienta a jak jeho případné intelektové znevýhodnění?

Zdroj: Autor (2023)

Tabulka č. 7: Transformační tabulka II

Dílčí cíl 2	Indikátory	Tazatelské otázky
Zjistit, jaké postupy řešení krizových situací u osob s PAS pracovníci zkoumaných pobytových zařízení používají.	Faktory předcházející vzniku KS.	TO4: Jaké faktory podle Vás předcházejí u osob s PAS vzniku krizových situací spojených s chováním náročným na péči?
	Vliv prostředí.	TO5: Do jaké míry podle Vás ovlivňuje prostředí osob s PAS výskyt krizových situací ve spojení s chováním náročným na péči?
	Efektivní postupy řešení KS.	TO6: Jaké postupy jsou podle vás nejúčinnější - mají největší efekt na vyřešení krizové situace osob s PAS v souvislosti s jejich chováním náročným na péči?
	Vedení pracovníků.	TO7: Jak jsou Vaši pracovníci vedeni v používání určitých strategií zmírňování výskytu chování náročného na péči?
	Sdílení zkušeností.	TO8: Sdílíte své zkušenosti v rámci efektivních strategií zvládání krizových situací u osob s PAS s jinými pobytovými zařízeními?

Zdroj: Autor (2023)

Tabulka č. 8: Transformační tabulka III

Dílčí cíl 3	Indikátory	Tazatelské otázky
Zjistit, jak mají zkoumaná pobytová zařízení ukotvenou strategii zvládnání krizových situací u osob s PAS ve vnitřních dokumentech.	Metodologická podpora v interních dokumentech.	TO9: Jak máte zpracovanou metodologickou podporu zvládnání krizových situací ve spojitosti s chováním náročným na péči ve vnitřních dokumentech?
	Nejpoužívanější dokumenty.	TO10: Jaké vnitřní dokumenty ve Vaší praxi vnímáte v této souvislosti jako nejefektivnější - nejvíce je používáte?

Zdroj: Autor (2023)

6.2 Kvalitativní výzkum

Při vymezení hlavního cíle a dílčích cílů jsem hledal nejlepší metody pro realizaci výzkumu. Pro potřeby zkoumané problematiky *Strategií zvládnání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení* jsem se rozhodl pro využití dvou forem kvalitativního výzkumu - polostrukturovaného rozhovoru a analýzy dokumentů. Mým předpokladem bylo, že právě tyto dvě metody poskytnou řadu podrobných dat pro závěrečnou analýzu a budou podkladem pro zodpovězení výzkumného cíle.

Jakýkoliv typ analýzy kvalitativních dat zahrnuje několik stupňů práce při jejich zpracování. Jde především o třídění dat, jejich kódování a kategorizace, formulace jádrových tvrzení, interpretace, komparace a teoretická generalizace. (Šed'ová, Švaříček, 2013) Při prezentaci výstupů z analýzy dat jsem se rozhodl pro autorské interpretace úryvků s ukázkami datových záznamů. Touto formou předkládám jasně formulovaná jádrová tvrzení respondentů s rozpracovanou interpretací obsahu, co se v uvedených úryvcích uvádí.

Tabulka č. 9: Kvalitativní výzkum - výhody a nevýhody

Kvalitativní výzkum	
Výhody	Nevýhody
<ul style="list-style-type: none"> • Získává podrobný popis a vhléd při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu. • Zkoumá fenomén v přirozeném prostředí. • Umožňuje studovat procesy. • Umožňuje navrhnout teorie. • Dobře reaguje na místní situace a podmínky. • Hledá lokální příčinné souvislosti. • Pomáhá při počáteční exploraci fenoménů. 	<ul style="list-style-type: none"> • Získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí. • Je těžké provádět kvantitativní predikce. • Je obtížnější testovat hypotézy a teorie. • Analýza dat i jejich sběr jsou často časově náročné etapy. • Výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.

Zdroj: Hendl (2005)

6.2.1 Metodologie polostrukturovaného rozhovoru

Polostrukturovaný rozhovor je jedna z metod získávání informací v kvalitativním výzkumu. Největší výhodou této metody je využití techniky flexibilního dotazování. Tazatel má předem připravený soubor otevřených otázek k dané problematice, ty ale může během rozhovoru operativně doplňovat. Může také měnit pořadí nebo formulaci otázek a na rozdíl od strukturovaného rozhovoru dostává tazatel větší možnost vytěžit informační zdroj podle situace, kam se během rozhovoru s respondentem dostanou. (Švaříček, 2007) Na tazatele tato metoda klade značné nároky, protože musí podrobně znát diskutovanou problematiku a musí být schopný aktivně reagovat na odpovědi respondenta. Tento typ získávání dat je také časově náročnější a klade větší psychické nároky na tazatele. (Mišovič, 2019)

K zařazení této metody do výzkumu jsem se rozhodl právě pro možnost aktivního a variabilního přístupu během procesu dotazování. Možnost aktivně vstupovat do rozhovoru a reagovat na odpovědi jednotlivých respondentů jsem bral jako výhodu. Oporu pro využití tohoto přístupu jsem hledal hlavně ve svých praktických zkušenostech ve zkoumané problematice osob s PAS v pobytových zařízeních. Vycházel jsem ze znalosti projevů chování a potřeb cílové skupiny a ze znalostí možností a limitů pobytových zařízení. Polostrukturovaný rozhovor mi nabízel větší možnost získat podrobnější poznatky, které jsou specifické právě pro kvalitativní druh

výzkumu. Zároveň mi tento typ rozhovoru umožňoval získat informace o takových podrobnostech, které jsem před začátkem výzkumu ani neočekával.

Všechny rozhovory byly nahrány prostřednictvím mobilního telefonu do zvukového formátu. Získaná data jsem převedl do formy částečného přepisu a parafrází. Úplný přepis rozhovoru jsem vyhodnotil jako časově náročný a neefektivní. Zaznamenával by také informace, které by nebyly pro vlastní výzkum nosné.

6.2.2 Metodologie kvalitativní analýzy dokumentů

Cílem analýzy dokumentů je kvalitativní zhodnocení materiálů, které nebyly vytvořeny přímo badatelem. Obecně si tyto materiály badatel vybírá podle účelu výzkumu - mém případě se dokumenty vztahují k problematice tématu práce. Tato metoda umožňuje systematický rozbor a hodnocení vybraného dokumentu z hlediska jeho vnitřních i vnějších znaků. (Bowen, 2009) Jako relevantní dokument v tomto výzkumu chápu dokument, který je vytvořený zástupci organizace a je plně implementovaný do metodologických procesů zkoumané organizace.

Kvalitativní analýza dokumentů týkajících se problematiky zvládání krizových situací u lidí s PAS v pobytových zařízeních byla po tazatelských otázkách dalším podkladem pro zodpovězení výzkumné otázky číslo 3. Záměrem implementace analýzy dokumentů bylo zjistit, zda-li a jak mají zkoumané pobytové organizace popsané postupy strategií zvládání krizových situací u klientů s PAS. Získané informace z dokumentů jsem zapsal do záznamového archu (viz příloha C).

6.3 Techniky sběru dat

6.3.1 Výběr výzkumného vzorku

Jelikož jsem se rozhodl pro cílovou skupinu osob s PAS a chováním náročným na péči v pobytových zařízeních, oslovil jsem pro svůj výzkum tři služby sociální péče, které se poskytováním služeb pro tuto cílovou skupinu věnují. Před začátkem jsem zvažoval, jaký klíč pro výběr zařízení zvolím (např. přesný typ sociální služby, kraj působení, zřizovatele služby). Nakonec jediným kritériem bylo, aby měla vybraná zařízení cílovou skupinu osoby s PAS s chováním náročným na péči a jejich zástupci byli ochotni na výzkumu spolupracovat. Při kontaktování jsem se rozhodl oslovit nejprve ta zařízení, o kterých jsem věděl ze své praxe a měl jsem v minulosti zájem je navštívit.

Počítal jsem také s tím, že ve svém výzkumu budu hovořit s vedoucími těchto služeb - především sociálními pracovníky. Očekával jsem, že mi právě oni budou moci poskytnout

souhrnné informace o přístupu ke klientům cílové skupiny a budou mít také kompetence nechat mne nahlédnout do vnitřních dokumentů organizace.

Co do počtu zvoleného výzkumného vzorku, rozhodl jsem se pro oslovení třech zařízení. Vycházel jsem z předpokladu, že v rámci kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů a analýzou dokumentů získám dostatek relevantních informací v rámci stanoveného výzkumného cíle. Ve výzkumu jsem se zaměřil spíše na hloubku získaných informací, než na kvantitu. Pevně věřím, že jsem nashromáždil dostatečný soubor dat pro následnou analýzu.

6.3.2 Realizace výzkumu

Přípravné práce výzkumu proběhly během studia již v roce 2018. Svůj výzkum jsem realizoval v období od července 2022 do prosince 2022. V tomto období již nebyla pro návštěvy vybraných organizací překážkou zvýšená bezpečnostní opatření v rámci přecházení šíření nákazy Covid-19 jako v předchozích dvou letech. Setkání se zástupci vybraných zařízení jsem rozložil do třech na sobě nezávislých návštěv, které byly vedeny formou odborné stáže. Stáže byly odsouhlaseny zástupci organizace, ve všech případech se jednalo o statutární zástupce. Součástí všech odborných stáží byla také možnost nahlížet do interních dokumentů organizace.

Tabulka č. 10: Harmonogram výzkumu

Fáze výzkumu	Harmonogram
Základní koncept výzkumu	2018
Rešerše výzkumu	2018
Návrh metodologie výzkumu	2018
Finalizace metodologie výzkumu	červen 2022
Nábor respondentů	červen 2022
Sběr dat	červenec - prosinec 2022
Analýza	únor 2023
Vyhodnocení	březen 2023

Zdroj: Autor (2023)

Kontaktování zástupců jednotlivých zařízení probíhalo e-mailovou a telefonickou komunikací. V této souvislosti bych rád ocenil velkou ochotu oslovených zařízení podílet se na mém

výzkumu. Všichni zástupci kontaktovaných zařízení s výzkumem souhlasili a měli velkou snahu sdílet zkušenosti. Ve dvou případech se jednalo o sociální službu Domov se zvláštním režimem (DZR), v jednom Domov pro osoby se zdravotním postižením (DOZP).

Struktura průběhu návštěv byla ve všech třech případech identická. V den provádění výzkumu jsem se spojil s pověřenou osobou - v těchto případech vždy s vedoucím služby, který byl současně ve dvou případech sociální pracovník, v jednom speciální pedagog. Po mém příjezdu jsem podepsal smlouvu o absolvování odborné stáže, dostal jsem základní informace o typu služby, cílové skupině klientů a jejich specifikách. Respondentům výzkumu jsem předložil teoretickou část své práce, přiblížil jim cíl výzkumu a seznámil je s hlavními body uvedenými v informovaném souhlasu s účastí ve výzkumu. Respondenti byli upozorněni, že pokud nebudou chtít, nemusí na všechny položené otázky odpovědět. Po podepsání informovaného souhlasu došlo k vlastní realizaci výzkumu - v rámci polostrukturovaného rozhovoru byly položeny tazatelské otázky a došlo k ukázkám interní dokumentace, která nějakým způsobem odkazovala ke zvládání krizových situací v rámci zkoumané problematiky.

Poté došlo k návštěvě jednotlivých domácností a setkání s klienty s PAS v souběhu s chováním náročným na péči. Vždy před samotným vstupem do přímého kontaktu s klienty jsem byl vedoucím služby verbálně seznámený s možnými krizovými situacemi, ke kterým by mohlo dojít. Dostal jsem konkrétní instrukce, co mohu od klientů služby očekávat, jak se mám v jejich přítomnosti chovat a jak mám v případě jejich bližšího kontaktu reagovat. Během návštěv přímo v domácnostech klientů nikdy nedošlo k situaci, že by musela být stáž přerušena z důvodu řešení aktuální krizové situace klienta. Neviděl jsem tedy žádnou přímou intervenci při řešení výrazné krizové situace, byl jsem ale svědkem mnoha preventivních intervencí při interakci mezi pracovníkem v přímé péči a klientem. Čas strávený na návštěvách jednotlivých domácností byl značně rozdílný a vycházel z aktuálního rozpoložení jejich obyvatel. Nejkratší návštěva domácnosti trvala přibližně 30 minut, nejdelší 1 hodinu 15 minut.

Během návštěv mezi klienty mne napadaly rozšiřující podotázky k již položeným tazatelským otázkám. Na jejich zodpovězení byl ve všech případech prostor po ukončení návštěv domácností.

6.3.3 Etika a možná rizika výzkumu

Během přípravy praktické části práce jsem si uvědomoval budoucí nároky na etický aspekt výzkumu. Očekával jsem, že se budu v rámci výzkumu setkávat s řadou citlivých informací. A to jak s informacemi o klientech služby, tak o pracovnících a vnitřních systémech zkoumaných

organizací. Již při přípravě podkladů pro praktickou část jsem zohlednil principy diskrétnosti a anonymity. (Punch, 2008) Tím jsem se snažil eliminovat případný vznik nedůvěry mezi mnou a respondenty, který by byl velkou překážkou v realizaci výzkumu. Důslednou anonymizací dat jsem předešel možnému následnému narušení vztahů mezi mnou a respondenty, nebo mezi mnou a zkoumanou organizací. Během realizace praktické části práce a při sběru dat jsem se řídil *Etickým kodexem University Hradec Králové*.

Na základě těchto předpokladů jsem se již před začátkem realizace výzkumu rozhodl pro anonymizování zkoumaných organizací. Jednotlivé organizace byly odlišeny čísly 1, 2, 3. Neuváděl jsem také žádné další rozpoznávací znaky, podle kterých by se daly snadno identifikovat. Ve výzkumu neuvádím ani jména oslovených respondentů. O tomto nastavení jsem respondenty předem seznámil, v souladu s principy poučeného souhlasu v kvalitativním výzkumu, v tištěném dokumentu *Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu*.

Jako možné riziko tohoto výzkumu může být skutečnost, že se v mém případě jedná o první praktické setkání s kvalitativním výzkumem. Pro eliminaci tohoto rizika jsem hledal oporu v rešerši teoretických podkladů pro tvorbu kvalitativního výzkumu. Dále jsem při konzultaci praktické části práce využíval zkušeností a rad vedoucího práce.

Tabulka č. 11: Základní informace o organizacích a klientech služby

Označení organizace	Typ sociální služby	Počet klientů v domácnosti	Rozsah mentálního postižení klientů	Věkový průměr klientů
1	DOZP	5	Středně těžká až těžké mentální retardace	15 let
2	DZR	6	Středně těžká až těžké mentální retardace	35 let
3	DZR	6	Středně těžká až těžké mentální retardace	40 let

Zdroj: Autor (2023)

6.4 Analýza dat

TO1: Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že největším dílem krizových situací Vašich klientů s PAS je zvládání jejich chování náročného na péči?

Respondent 1 s tímto tvrzením souhlasil. Uvědomoval si ale, že ne všechno chování, které u klientů vidí, je bezpodmínečně krizová situace: „*Krizové situace nastávají, když má klient nějaké problémové chování. Proto vytváříme příslušné strategie, abychom tyto situace co nejlépe zvládli.*“ Současně ale oddělil, že se nejedná o úplně všechny situace chování náročného na péči, které končí krizovou situací. Podle respondenta jde možná o menší díl. Často jde o situace, které při běžné intervenci dokáže zmírnit pracovník, takže ani k eskalaci do výrazné krizové situace ani nedojde. Dále své tvrzení doplnil: „*Ano, když má klient problémové chování, děláme takové strategie, abychom zmírnili možné dopady tohoto rizikového chování.*“

Respondent 2 také předpoklad vztahu mezi problémovým chováním a krizovou situací potvrdil. Svou odpověď dále specifikoval na příkladu: „*Na vzniku krizových situací u naší klientely se může podílet mnoho faktorů. Třeba u osob, které mají problémy v orientaci při přecházení vozovky. Už tato skutečnost je pro ně i pro jejich okolí riziková - to znamená, že vyvolává potencionální riziko. Nejedná se tedy přímo o chování náročné na péči z ohledu účelného sebezraňování a agresivity klienta, jak bychom mohli očekávat, ale je dilem třeba různého stupně intelektového znevýhodnění, kdy není člověk s postižením PAS schopný rozpoznávat následky svého chování. A to se týká právě toho příkladu nebezpečného přecházení vozovky.*“ Respondent dále uvedl, že na tyto situace reaguje jejich vnitřní dokument s názvem *Nouzové a havarijní situace*, kde je popsána mimo jiné i řada situací, které mohou vytvářet rizikové situace. Například popis toho, jak mají pracovníci postupovat, když dojde ke ztrátě klienta. Jedná se vlastně o takové krizové scénáře. Zmínil také, že se u osob s PAS a chováním náročným na péči dá takové chování očekávat. Celou situaci ještě doplnil prohlášením: „*Co se týče agresivity klientů nebo sebepoškozování, tak to za mne nejsou jediné zdroje krizových situací, jak by se dalo předpokládat.*“

Respondent 3 na tuto otázku odpověděl: „*Souvislost mezi problémovým chováním a vznikem krizové situace vidím velkou. Neznamená to, že ale každé chování, se kterým se na pracovišti při práci s klienty setkám, musí být hned krizová situace. Naši klienti mají chování i méně ohrožující pro své okolí - jako například nadměrné kontaktování asistentů - to určitě krizové situace nespouští. Ve vztahu ke krizovým situacím myslím hlavně na závažné problémové chování, které je většinou zdraví a život ohrožující.*“ Respondent dále uvedl, že se to týká

situací, kdy například klient svými agresivními projevy chování ohrožuje personál nebo ostatní klienty. Nebo také někoho z běžné společnosti. Někdy se to ale týká i situací, kdy klient není schopen rozlišit následky svého jednání a vlivem toho se vystavuje situacím, které jsou pro něj ohrožující. Tím vytváří rizikové situace pro sebe i pro své okolí. „*Na tyto situace u nás v zaměstnání reaguje Rizikový plán - ten je součástí Individuálního plánu klienta.*“

TO2: S jakými krizovými situacemi se u Vašich klientů s PAS setkáváte nejčastěji?

Respondent 1 na tuto otázku uvedl: „*Bráno obecně, naši klienti mají velkou tendenci k sebepoškozujícímu jednání. V našem pracovišti jde zejména o kousání se do vlastních částí těla, bouchání se rukama do hlavy - často jde o opravdu silné údery. Dále se tu také vyskytují četné fyzické útoky na zaměstnance. Nejčastěji jde o snahu ostatní kousnout, poškrábat, plácnout rukama. A jako třetí forma těchto situací je ničení majetku - naši klienti se například snaží házet židlemi, stoly.*“ Respondent 1 pak v rozhovoru dále uvedl, že se také setkává se situacemi, kdy se klient přepijí tekutinami. Myslel tím příjem tekutin v neúměrném objemu. Jeden klient v jejich službě například často sám schovává své oblečení a bere a schovává oblečení ostatním klientům. To samo o sobě není zase takový problém, jak respondent uvádí. Když ale sebere něco jinému klientovi, hrozí eskalace a výskyt krizové situace ve formě fyzického napadení mezi klienty. Nakonec dodal: „*Určitě jsou ale nejzávažnější formy krizových situací u nás fyzické útoky mezi klienty, nebo když se snaží klient napadnout asistenta, nebo někoho v běžném sociálním prostředí.*“

Respondent 2 odpověděl: „*U našich klientů je to různé, určitě není pravda to, že by měli všichni podobné projevy chování náročného na péči, které by ústilo v krizové situace. V našem zařízení jsou nejčastější projevy velmi hlučné zvuky ve smyslu monotónního vyřazení výkřiků, které pravděpodobně souvisí s nějakou vnitřní tenzí klienta. Toto chování je pak spojeno s výskytem agresivního chování. Další klient má problémy při čekání, například před podáváním stravy. Řeší to pak sebeagresivním chováním. Jede o silné údery rukama do hlavy.*“ U jiného klienta popisoval, že dochází k nutkavé potřebě pít nápoje své i ostatních obyvatel v domácnosti. Snaží se také vypít tekutiny, které normálně nejsou konzumovatelné a jejich požití může být zdraví ohrožující - proto jsou uzamčené. Ke konci své odpovědi na tuto otázku dodal: „*Určitě v tomto ohledu nemůžu paušalizovat - vycházím z jednotlivých specifických projevů našich klientů, a ty jsou téměř u každého jiné. Co se týče vlastních projevů agresivity*

vůči pracovníkům nebo ostatním klientům, toto chování má u nás jen jeden klient ze šestičlenné domácnosti.“

Respondent 3: „U klientů naši služby se nejčastěji setkáváme s krizovými situacemi, které jsou vyvolány zvýšenou agresivitou vůči ostatním spolubydlicím, nebo vůči personálu. U někoho jsou ty projevy menší, u někoho větší. Někdy je problémové chování i neustálé kontaktování personálu, ale to není tak ohrožující.“ Často se podle něj jedná o chování, kdy klient není schopný nahlédnout následků svého jednání - například když se urputně dožaduje něčeho, co ho ale může samo ohrožovat. Poměrně časté je přepíjení tekutinami, konzumace nepoživatelných věcí, konzumace věcí ve zdraví ohrožující míře, nutkavé využívání stimulačních látek - například neúměrná konzumace kávy a coly. Co se týče sebeagresivního chování, tak se často objevuje kousání do svého těla (do prstů, do rukou), silné údery rukama do hlavy, silné údery hlavou do vybavení domácnosti. Časté je prý také ničení vybavení a věcí - házení předmětů, pokusy o rozbíjení výplní oken.

TO3: Jak moc podle Vás ovlivňuje výskyt krizových situací a chování náročného na péči věk klienta a jak jeho případné intelektové znevýhodnění?

Na otázku souvislosti věku a výskytu chování náročného na péči **respondent 1** odpověděl: „V naší domácnosti se zaměřujeme jen na klienty dětského věku. S tím se skutečně pojí některá specifika. Musíme počítat se změnami v hormonální hladině, s nástupem puberty. Určitě je ten věk významným faktorem, který může výskyt problémového chování a krizových situací zvýšit.“ Dále popisoval, že někdy děti přijdou z domácího prostředí, odkud nemají nastavené hranice svého náročného chování vůči ostatním. Ty mu pak musí ve službě pomoci stanovit. Proto se u mladších klientů může více objevovat problémové chování. Při nástupu do pobytového zařízení mohou narazit a být nespokojeni, když se jim nějaké hranice, také v souvislosti s ostatními klienty a jejich právy, vymezuje. V jiné části rozhovoru dodal: „Starší klienti se opravdu mohou zdát klidnější. Možná je to tím, že už mají zaběhlé své rituály. A ostatní klienti a pracovníci jsou na ty rituály zvyklí. A řekl bych, že na starší klienty už nejsou kladené tak velké požadavky jako na dětské klienty, kde se počítá s nějakým progresem a rozvojem v rámci jej schopností a dovedností.“ U dětských klientů se také snaží o nácvik dovedností, které vzhledem ke svému nízkému věku neumí. Právě v situacích procesu učení se také více rizikové chování objevuje - častěji dochází k zvýšené frustraci klienta. Závěrem dodává: „Ano, věk má určitě vliv na četnost incidence.“

Co se týče vztahu intelektového znevýhodnění, respondent 1 neuvádí, že by ze své zkušenosti zásadního vliv všiml. „*Někdy je těžké posoudit, jestli ten vztah mezi intelektem a problémy v chování nezpůsobují například jen špatné návyky.*“

Respondent 2 na otázku věku uvedl, že si není jistý mezi možnou přímou souvislostí. On sám nemá tolik zkušeností s dětskými klienty s PAS. Nakonec ale dodal: „*Třeba období puberty může přinášet v rámci hormonálních změn také změny ve zvýšeném výskytu problémového chování. U osob s PAS se dá s věkem očekávat mírné snížení výskytu problémového chování - hlavně z důvodu úbytku sil.*“ V těchto případech pak může dojít k určitému zklidnění.

K mentálnímu postižení klientů s PAS dodává, že se ten deficit a nárůst problémového chování může objevit o oblasti komunikace. „*Pokud klient nemůže v rámci svého rozumového postižení pochopit, co se mu snaží asistent vysvětlit, je to problém. Vysvětlení by ho mohlo uklidnit, ale není ho schopen pochopit. Tím četnost rizikových situací stoupá.*“ Zároveň také dodává, že i vysoce funkční člověk s autismem může mít výrazné problémy pochopit, co se mu snaží asistent nebo okolí sdělit. Nárůstu problémového chování se tak nedá ani v tomto případě zabránit. „*Můj poznatek z praxe je, že je těžké rozlišit, nakolik je problém s výskytem chování náročným na péči z důvodu mentálního postižení, nebo z důvodu specifík postižení PAS.*“

Respondent 3 hned v počátku souhlasil s tvrzením, že věk má u klientů jejich služby roly na četnost výskytu problémového chování. „*Mladší klienti mají více energie, v některých ohledech i více fyzické síly. Prochází hormonálním vývojem a nemají tolik ukotvené svoje hranice. U starších klientů s PAS už nemusí být projevy náročného chování tak výrazné. Dilem je to tím, že mají méně energie, dilem je to dobře nastavenou lékovou terapií, svou roli v tom také hrají již zaběhnuté vzorce chování, které většina okolí respektuje.*“

Vztah mezi stupněm mentálního postižení a výskytem problémového chování přímo nevidí. Uvádí příklady osob s těžkým typem mentálního postižení a PAS, u kterých se vyskytují spíše sebezraňující formy jednání. A zároveň zmiňuje klienty s lehkým mentálním postižením, třeba osoby s Aspergerovým syndromem, kteří mohou mít také významné projevy problémového chování.

TO4: Jaké faktory podle Vás předcházejí u osob s PAS vzniku krizových situací spojených s chováním náročným na péči?

Na otázku spouštěčů krizových situací **respondent 1** vyjmenovává řadu příkladů ze své praxe. Někdy je to odmítnutý neoprávněný požadavek klienta, noví pracovníci nebo neočekávané návštěvy v domácnosti, nebo odmítnutí vyžadované pozornosti ze strany asistenta. „*Máme také klienta, který vyžaduje téměř neustálou pozornost asistenta. Když ji nedostane, začne se projevovat problémově. Snaží se o to, aby na sebe upoutal pozornost pracovníka - v tomto ohledu, když je toho chování mnoho, se také jedná o náročné chování.*“ Někdy může problémové chování spustit přístup pracovníka, který chce klientovi přehnaně asistovat, když to klient nevyžaduje.

Respondent 2 na otázku uvádí: „*Z mé zkušenosti s našimi klienty je polovina spouštěčů změna proti zavedenému pořádku a reakce na ni. U druhé poloviny klientů se zdá, že změna nehraje žádný větší problém. Samo sebou je ale fakt, že problematické situace zvyšují možnost výskytu chování náročného na péči. Například návštěvy lidí v domácnosti, které klient nezná. Zvýšený ruch, změna zaběhnutých rituálů, nové události - například výlet, neočekávaná cesta autem.*“ Často je spouštěčem situace, kdy se klient s pracovníkem nepochopí. Četným spouštěčem problémového chování jsou také reakce na chování jiného klienta v domácnosti. K těmto situacím dochází poměrně často. Obecně ale podle respondenta platí, že když se ozřejmí spouštěč chování, dá se s problémem pracovat. Ne vždy se ale spouštěč podaří nalézt.

Respondent 3 uvádí jako nejčastější spouštěče krizových situací rychlé změny v programu dne klientů, nedodržení jejich rituálů, nenaplnění očekávání (podotýká, že ne vždy jde všechna očekávání klienta splnit - například v situacích, kdy se klient dožaduje opakovaně oblíbeného pokrmu, který není zrovna k dispozici), chování jiného klienta, zdravotní problém klienta. V tomto případě je někdy těžké najít přímou souvislost mezi výskytem problémového chování a změnou ve zdravotním stavu klienta. Někdy při podezření na tuto souvislost pomáhá krátkodobé podávání léků na tlumení bolesti. V případě, že problémové chování odezní, mohlo se jednat o nějakou reakci na bolestivé podněty. Někdy je dobré podstoupit kompletnější zdravotní vyšetření. „*Hodně častým problémem jsou nenadále situace, jako neočekávané návštěvy v domácnosti, výpadky v dodávkách vody, elektrické energie, vynucené střídání pracovníků. Spouštěčem problémového chování může být často i skutečnost, když například oznámíte klientovi, že pojedete na výlet příliš brzy před samotným odjezdem. Může se těšit tak silně, že ho to po psychické stránce hodně poznamená.*“ Na jiném místě respondent uvedl, že je klíčové, aby se pracovní tým snažil možné příčiny problémového chování důsledně popisovat do záznamových listů. Potom se dá analyzovat možná příčina nežádoucího chování - potom se

jí může předcházet. To bere za jeden z hlavních předpokladů pro eliminaci vzniku problémového chování.

TO5: Do jaké míry podle Vás ovlivňuje prostředí osob s PAS výskyt krizových situací ve spojení s chováním náročným na péči?

Respondent 1 na tuto otázku odpověděl, že podle jeho názoru prostředí samotné a úpravy v něm významně ovlivňují výskyt krizových situací u jejich klientely. *„Například když jdeme s klientem do nákupního centra a je tam příliš mnoho lidí, což mu dělá potíže, způsobuje to neklid. Pokud ale víme o tom, co kterému klientovi nedělá dobře, tak je těmto situacím nevystavujeme.“* Na jiném místě zmiňuje vliv uspořádání samotné domácnosti pro osoby s PAS v pobytových zařízeních: *„Určitě jsme v začátcích poskytování služby, protože jsme mladá služba, počítali s tím, o jakou klientelu se budeme starat. Věděli jsme, že nový prostor musí být dostatečně velký a pro menší počet klientů, aby nedocházelo zbytečně ke třecím plochám. Určitě se pro tuto klientelu neosvědčují vícečlenné ložnice - je dobré, aby měl každý klient svůj prostor, který mu nebude nikdo zásadně narušovat. Koncentraci klientů s chováním náročným na péči na jednom místě je obecně dobré rozmělnovat - nároky na ubytovací prostory pro tyto lidi jsou proto zákonitě vysoké.“* Na jiném místě zmiňuje, že je důležité přistupovat k prostoru ubytování s ohledem na specifika poruchy autistického spektra a možná rizika. V jejich domácnosti mají například vestavěné skříně (nedají se s nimi hodit ani jinak manipulovat), televize je umístěná za bezpečnostním sklem. Respondent pak k závěru doplňuje: *„Za mne má úprava prostředí jednoznačně vliv na chování těchto lidí. Ideální je také větší diverzifikace společných prostor - aby byly součástí domácnosti například multismyslová místnost, relaxační místnost, místnost pro tvoření.“*

Respondent 2 uvedl, že stabilní prostředí a jeho „čitelnost“ do jisté míry podporuje spokojenost klienta s PAS. Čitelné prostředí podle něj vede k větší toleranci ke stresovým podnětům a potencionálním výskytům krizových situací. Jednotnost a stabilita se podle něj týká také uspořádání ložnic klientů. *„U klientů, kteří se museli v naší domácnosti stěhovat z jednoho pokoje do druhého, trvalo delší dobu, než si na novou situaci zvykli a přestala v nich vyvolávat nespokojenost a problémové chování.“* Prostředím vnímal respondent také osoby v okolí, kteří klienta obklopují. *„Časté střídání nebo výpadky v personálním obsazení bývá pro klienty s PAS problematické. Například když klient ví, že mají být na směně tři pracovníci a orientuje se podle toho, má značný problém v situaci, když na směně vidí pracovníky dva. Pak se u něj objevila*

nejistota a nervozita, která by bez intervence personálu mohla přejít do problémového chování. “ V průběhu odpovědi dále zobecnil, že je pro osoby s PAS určitě dobrá přehlednost a struktura prostředí, ve kterém se pohybují. Je dobré, když například klienti dobře vědí, kde je jejich pokoj a v cestě nejsou žádné překážky. Domácnost s menším počtem obyvatel je pro tuto cílovou skupinu v tomto ohledu určitě přínosnější. Co se týče prostorové a procesní stability (s ohledem na harmonogram dne klienta), mohou klienti lépe přijímat změny, ke kterým i tak dochází. *„Pokud má člověk s PAS něco pevného, čeho se může držet, například má jistotu, že po dopolední i odpolední svačině bude káva, tak je pro něj mnohem snazší přijmout jiné menší změny, protože ty hlavní záchytné body v jeho životě stále jsou. Podle mého tyto záchytné body nejsnáze poskytuje prostředí. Podle mého se to nejlépe vytvoří stabilitou místa.*“ Dále vysvětlil, že například časté stěhování mezi různými domácnostmi není pro osoby s PAS výhodné. Stěhování v rámci několika domácností jedné organizace může vést k výskytu problémového chování a případných krizových situací.

Respondent 3 zmiňuje vliv prostředí na výskyt krizových situací u klienta jako jeden z nejzásadnějších. Proto je také s vlivem prostředí počítat dopředu (například při plánování výletů - aby to nebylo na místa, která klienta mohou potencionálně rozrušit). Se situacemi, které mohou klienta v určitém prostředí dovést k problémovému chování, musí být pracovníci předem seznámeni. Podle respondenta je důležité, aby byla celá domácnost pro tyto klienty dobře strukturovaná - nejlépe zohledněná již v projektu výstavby. Osoby s PAS potřebují relativně hodně prostoru, aby nedocházelo ke zbytečným třecím plochám mezi spolubydlícími, například na chodbách. Každý klient by měl mít svou dostatečně velkou ložnici. Měl by mít prostor, který bude vyhrazený jen jemu. Dobré je také plánovat nové domácnosti pro osoby s PAS co do počtu osazenstva menší - což je naštěstí současný trend. *„Větší hustotou obydlení domácnosti se klienti více ruší. Musíme počítat s tím, že mohou být klienti dost hluční, hlavně při problémovém chování, což může ostatní rušit a vyvádět z rovnováhy.*“ Někdy se také vyplatí použít odhlučňovací materiál, aby se v místnostech tolik hluk nešířil. Rozléhání křiku v domácnosti může u ostatních klientů vyvolat problémové chování. Dále uvedl, že je dobré zajistit dostatek místa na sezení ve společných prostorách, aby nemuseli klienti sedět hned vedle sebe (hodně často jim to nevyhovuje). Obecně by v domácnosti neměly být věci a vybavení, o které by se mohl klient snadno zranit. Nábytek by měl být z bytelnějšího materiálu, aby se nedal rozbít. Dobré je také nábytek přimontovat ke stěně nebo k podlaze.

TO6: Jaké postupy jsou podle vás neúčinnější - mají největší efekt na vyřešení krizové situace osob s PAS v souvislosti s jejich chováním náročným na péči?

Podle **respondenta 1** se dají tyto věci jen částečně zobecnit. „Když vycházíme z toho, že je každý klient individualita, tak se to nedá přesně zobecnit - jde se právě po těch individualitách a jejich specifických potřebách. Co se týče takových věcí platných pro všechny, tak je to hlavně již zmiňovaná úprava prostředí. Dále je to jednotnost přístupu v některých oblastech poskytované podpory klientům - je to tedy o informovanosti a koordinaci pracovního týmu. Když se například tým dohodne, že je pro klienta výhodné, aby jedl ve 12 hodin přesně, musí to tak všichni dodržovat.“ Nakonec se respondent k zobecnění přeci jen dostal v další části rozhovoru: „Obecně je to tedy úprava prostředí, znalost klientů, jednotnost v dodržování postupů, stabilní pracovní tým. V konkrétních situacích je to hlavně analýza vzniku problémového chování. Sledujeme a děláme hypotézy, co které problémové chování může spouštět a pak se to snažíme vyzkoušet eliminovat.“

Podle **respondenta 2** jsou neefektivnější postupy při zvládnutí krizové situace preventivní a deeskalční techniky. Celé to dále konkretizuje: „Určitě se deeskalace využívá nejčastěji, ale netvrdím, že je neefektivnější. Neefektivnější by měla být asi prevence. Preventivní postupy jsou podle mého skutečně neefektivnější. Důležitá je také spolupráce v rámci pracovního týmu. To souvisí právě s prevencí - nikdy nebude dobrá prevence, pokud mezi sebou pracovníci dobře nekomunikují a nespolupracují. Je dobré, aby byli společné postupy při řešení problémového chování často projednávány v pracovním týmu. Toto vnímám jako velké specifikum pro pobytové služby naší klientely - hodně tu záleží na vyladění mezi pracovníky v týmu.“ Podle respondenta ale není nezbytné, aby všichni pracovníci dělali všechno stejně. Jde o to, aby byly rozdíly vědomé a netýkaly se těch nejzásadnějších bodů života klienta, ve kterých vyžaduje neměnnost. Dále si myslí, že když se v rámci týmu tlačí na to, aby pracovníci pracovali stejně, přicházíte tím o možnost získat z pracovníků to, v čem jsou jedineční oproti ostatním (například někoho baví víc práce s klientem při vyrábění, někdo lépe zvládá dlouhé procházky s klientem za každého počasí). Více to pak odpovídá situaci například v rodině, kde také každý může vystupovat v určitých ohledech jinak. Společná kostra ale musí být vždy stejná - je to v zájmu klienta a jeho potřeb. Kdyby se nedodržela, výrazně by stoupla četnost rizikových situací. Na závěr své vyjádření shrnuje: „Neúčinnější přístup v řešení krizové situace je asi pro každého jiný. Ale principy deeskalace a prevence převažují jako nejčastější a neefektivnější techniky.“

Respondent 3 se k položené otázce vyjádřil takto: „V případě vzniku krizové situace v souvislosti s nějakým náročným chováním klienta s PAS se jednoznačně vyplácí prevence.“

Úkolem celého týmu okolo klienta s PAS v sociálních službách by mělo být preventivní působení, aby se do potencionální krizové situace vůbec nedostal. S tím souvisí, že celý pracovní tým musí být seznámený s individuálními specifickými jednotlivých klientů - musí vědět, co klientovi dělá radost, co ho uklidňuje, nebo naopak musí znát situace, které u něj vedou k pravému opaku.“ Respondent také uvedl, že je ze své dosavadní praxe přesvědčen, že preventivní postupy fungují. Samozřejmě že nezabrání vzniku všech problémů v chování, ale ve většině případů může. Udržovat tedy klienta v dobré pohodě a spokojeného, s naplněnými potřebami - to by měl být cíl celého týmu. Ale i tato podmínka má své hranice. Klienti s PAS mají často nutkavé chování, které se dá někdy saturovat obtížně. Podle respondenta také hodně záleží na samotném vztahu mezi klientem a pracovníkem. Sám ho nazýval „terapeutickým vztahem“. Dobrá znalost klienta a dobrý vztah mezi pracovníkem a klientem může řadě problémových situací předejít. Když už dojde k eskalaci krizové situace, tam pomohou nejvíc deeskalační metody. Deeskalační techniky někdy ale také náročné chování nezvrátí a ústí v nutné použití souboru omezujících opatření (například šetrné úchopy, lékovou terapii, využití místnosti bezpečného pobytu).

TO7: Jak jsou Vaši pracovníci vedeni v používání nějakých strategií zmírňování výskytu chování náročného na péči?

Respondent 1 na otázku uvedl: „*Všichni zaměstnanci jsou u nás řádně zaučení v základech práce s touto cílovou skupinou. O klientech a jejich specifický projevech jsou dopředu informováni.*“ Každý nový pracovník má ve službě určeného svého mentora, který mu dává rady do začátku praxe. Noví pracovníci jsou seznámeni s Individuálními plány všech klientů a s rizikovými situacemi, ke kterým by mohlo dojít. Jsou také seznámeni příklady eliminací rizikových situací. Respondent dále uvedl, že je důležité, aby pracovníci znali i detailní osobní profil klienta - mnil tím soubor informací o klientovi a jeho potřebách. V tomto ohledu je důležité informace o klientech sdílet mezi pracovníky. „*Snažíme se vycílit spouštěče problémových situací. Využíváme také intenzivních školení šetrných úchopů. Vyžadujeme, aby bylo provádění úchopů realizováno pečlivě, v souladu s manuály. Trénujeme také reakce na různé typy problémového chování klientů - na interních školeních si je přehráváme formou hry na problémové chování. Učíme se, jak v těchto situacích reagovat.*“ Školení pracovníků bývají specializovaná právě na témata cílové skupiny. V poslední době prošli pracovníci týmu školením v oblasti strukturovaného učení, sexuality lidí s PAS a školení komunikace s klientem s PAS.

Respondent 2 uvedl, že všichni pracovníci domácnosti pro osoby s PAS absolvovali na začátku pracovního poměru intenzivní vzdělávání v problematice cílové skupiny. Než se otevřela jejich služba (je poměrně nová), všichni pracovníci na pozici asistenta prošli odborným vzděláváním. Na těchto školeních spolupracovali s organizací Nautis, která se dlouhodobě věnuje potřebám cílové skupiny osob s PAS. Respondent pak dále uvedl: „*V naší domácnosti se zaměřujeme na pravidelné nacvičování a opakování bezpečných úchopů, protože se jedná o praktickou a užitečnou dovednost. V realu se tyto postupy našťěstí nemusí používat tak často. Naši pracovníci pak jezdí na kurzy, které se věnují tématům spojeným s naší klientelou. Vítané jsou kurzy přímo o základních principech práce u osob s PAS.*“ Často také sdílí informace v celém pracovním týmu, například o nových spouštěcích náročného chování. Na poradách a supervizích společně řeší jednotlivosti, které napomáhají při analyzování nových problémových situací. Supervizor, jako nezávislá osoba, zajišťuje při hledání řešení nestrannost. Na závěr ještě doplnil: „*Když se výrazně zhorší chování našeho klienta a my jsme při řešení bezradní, určitě je případová supervize efektivní řešení.*“

Respondent 3 uvedl, že jsou nově přijímaní pracovníci dopředu seznamováni, s jakou cílovou skupinou budou pracovat a jaká jsou její specifika. Jsou seznámeni s riziky uvedenými v Individuálních plánech všech klientů, se kterými budou pracovat v domácnosti. Pravidelně pak prochází odbornými školeními na téma cílové skupiny (například efektivní komunikace s neverbálními osobami s PAS, používání úchopů a základů šetrné sebeobrany). Důležité je také sdílení zkušeností s kolegy v rámci porad. Když si na pracovišti nevědí rady s novým chováním náročným na péči, pořádají případové supervize. „*V minulosti nám takové supervize zaměřené na hledání konkrétní odpovědi na náročné chování klienta hodně pomohly. Pohled nezávislého odborníka je určitě výhodou. Dobré je také to, že lze případovou supervizi svolat poměrně rychle.*“ V poslední době také probíhá v týmu nácvik dovedností metody *Podpora pozitivního chování* (PBS) klientů s problémovým chováním. Tato metoda je založena právě na redukci problémového chování prostřednictvím úprav okolního prostředí klienta.

TO8: Sdílíte své zkušenosti v rámci efektivních strategií zvládnání krizových situací u osob s PAS s jinými pobytovými zařízeními?

Respondent 1 zmínil, že některé postupy při intervenci výskytu chování náročného na péči konzultují právě mezi ostatními pracovišti ve své organizaci. Krizové situace osob s PAS rozebírají také na stážích, nebo na odborných školeních. „*Vyloženě ale nemáme skupinu v rámci*

několika podobných zařízení, kde bychom se střetávali jen za účelem předání zkušeností.“ Cílem organizace je, aby její pracovníci ve zvýšené míře navštěvovali podobné sociální služby a předávali si mezi sebou zkušenosti.

K tomuto tématu **respondent 2** uvedl, že jejich služba často přijímá na pracovišti odborné stáže. *„Máme chuť předávat naše zkušenosti. Já osobně se také často účastním školení, na kterých sdílím své zkušenosti s kolegy z jiných zařízení. Podle mě je to užitečné - chci se podělit o to, co jsem se ve své dosavadní praxi naučil.*“ Zároveň během odpovědi dodal, že on sám nemá problém se zpětnou vazbou nějakého účastníka odborné stáže, která proběhla u nich v zařízení. Pohled zvenčí bere jako podstatný, protože není zatížený provozní slepotou a vnitřními vazbami. *„Často tak opravdu přijdeme na věci, které už jsme ani nevnímali.*“ Někdy ale naopak musí korigovat pohled hlavně mladých stážistů ze škol. Zdá se mu, že mladí stážisté bez praxe potřebují dodat mnoho informací o specifikách cílové skupiny osob s PAS a chováním náročným na péči, aby si o ní mohli udělat nějaký ucelený obrázek.

Respondent 3 k tématu uvedl, že ke sdílení dochází hlavně interně mezi různými typy služeb, která jejich organizace provozuje. Opětovně tak v jejich organizaci dochází k interním multidisciplinárním setkání, která řeší problémové chování klientů. Často takové setkání přinese nový náhled a nápad, jak problémové chování vyřešit. Někdy ale také ne. *„Ke sdílení informací s ostatními organizacemi dochází často formou odborných stáží, které do naší organizace přijíždí.*“ Respondent i jeho kolegové se také účastní stáží v podobných službách. Další prostor pro sdílení zkušeností vidí v účasti na odborných školeních, kde dochází k výměně informací s pracovníky z jiných organizací.

TO9: Jak máte zapracovanou metodologickou podporu zvládnání krizových situací ve spojitosti s chováním náročným na péči ve vnitřních dokumentech?

Respondent 1 uvedl: *„Máme samozřejmě zpracovanou směrnici o postupech při používání šetrných úchopů. Máme také směrnici o procesech práce s klientem v agresivním stavu - tam jsou uvedené všechny informace, co má v jaké situaci pracovník dělat, jak má reagovat; kdy se má například informovat zákonný zástupce.*“ Jako další dokumenty zmiňoval dokumenty individuálního plánování. Individuální plán mimo jiné obsahuje analýzu rizikových situací klienta. V něm se uvádí, jak s klientem postupovat při jednotlivých činnostech, aby se eliminoval výskyt problémového chování. Pracovník se v těchto oblastech musí dodržet přesného postupu, aby nedošlo k rozvoji krizové situace. *„Obecně máme pojaté rizikové situace*

podle principů Standardů poskytování sociálních služeb v dokumentu Nouzové a havarijní situace. Jsou tam informace o neočekávaných událostech, jako je například požár na pracovišti. Jsou tam ale také věci týkající se například situací, když je pracovník napaden klientem. Jsou zde uvedeny detailní postupy.“ Během zaškolení dostanou pracovníci složku se základními údaji. Z nich se dozví mnoho informací o specifikách jednotlivých klientů a jak předcházet případnému problémovému chování. Řadu těchto informací mohou také pracovníci využít online i ze svých domovů. Najdou tam také fotografickou metodologii provádění šetrných úchopů. Dále na pracovišti používají přehledové tabulky incidence problémového chování klientů. Výhodou je, že i tyto dokumenty jsou asistentům domácnosti přístupné online na intranetu organizace.

Respondent 2 k tomuto tématu udal: *„V případě naší organizace je to několikastupňová záležitost.“* V interních dokumentech mají vysvětlen postup při používání prostředků omezující pohyb. Z něj je udělaný konkrétní pracovní postup. *„Je tam například uvedeno, jak pracovník dbá na své bezpečí během zásahu u klienta v afektu. Jakým způsobem se používá náš tlačítkový systém na přivolání pomoci a jak obecně reagovat na různé situace, ke kterým může při práci s klientem dojít.“* Je tam také uveden popis, koho v případě výskytu náročného chování v rámci organizace informovat. Jako nejkonkrétnější dokumentaci respondent zmiňuje Individuální plán klienta. Ten obsahuje i Krizový plán. Tam jsou popsány projevy klienta při náročném chování a případy jejich eliminace. *„U vybraných klientů také v dokumentaci sledujeme vývoj jeho problémového chování v průběhu několika let. Uvádíme tam shrnutí za předešlý rok, aby bylo vidět, jestli a jak se chování vyvinulo.“* V Krizovém plánu mají popsány situace, které konkrétní klienty ohrožují. Nemusí se jednat přímo o stavy sebezraňování nebo agresivity. Může se jednat například o situace, kdy klient nedohlédne následků svého chování a ohrožuje se nepřímo. Přílohou toho Krizového plánu je přehledová tabulka, kde jsou uvedeny nejčastější projevy jak pozitivního, tak negativního chování klienta. Je zde stručně uveden projev a význam chování. Je to důležité hlavně pro nové pracovníky, nebo pracovníky, kteří na pracovišti zaskakují. Každý nový pracovník tak může podle této tabulky rychle vyhodnotit, jestli je spatřené chování potenciálně rizikové, nebo ne. Další dokument, který využívají, je dokument Nouzové a havarijní situace. V něm se řeší mnoho rizikových situací napříč organizací, některé části ale přímo odkazují na případy napadení pracovníka nebo další osoby klientem. Je zde také popsána situace a řešení při bloudění klienta. Často také využívají záznamové listy pro pozdější analytické hodnocení nějakého aktuálního náročného chování, které se u klienta s PAS

projevuje. Sbíráni dat do tohoto záznamového listu provádí nejdéle tři měsíce, pokud tedy pozorované problémové chování nevymizí.

K otázce využití interních dokumentů **respondent 3** uvedl, že v jejich organizaci mají jako nejvyšší dokument směrnici Nouzové a havarijní situace. V ní se řeší všechna možná rizika, která v organizaci mohou nastat - je tam ale také zmíněné napadení pracovníka klientem a metodické pokyny, když k situaci dojde. Jsou tam také uvedena telefonní čísla, komu se má v tom případě volat. Jako další dokument zmiňoval Individuální plán klienta. V něm jsou obsažené klíčové informace, které klienta dokonale popisují, vysvětlují jeho běžné projevy chování, jeho způsob komunikace, vyjádření libosti a nelibosti. *„Jsou tam také zaznamenané rituály, na jejichž dodržování klient nejvíce lpí. Při jejich nedodržení hrozí jedno z častých rizik vzniku krizové situace.“* Individuální plán také obsahuje plán krizových situací, které s v minulosti staly, a příklady jejich eliminace. Důležité jsou také informace v denních záznamech. Tam pracovníci uvádí aktuální projevy chování. Dá se z nich vysledovat, jestli se například klient nachází v období, které se postupně zhoršuje a dá se očekávat větší výskyt problémového chování. Další dokument je záznamová tabulka pro evidenci incidence problémového chování. Tam se také zaznamenává místo a čas, kde a kdy k problémovému chování došlo. A také to, co vzniku tohoto chování předcházelo a co situaci vyřešilo. V případě většího incidentu, který je v rámci klienta nějak výjimečný, vypisují pracovníci speciální formulář, který celou situaci vzniku výrazného problémového chování popisuje. Jako pomůcku pro nové pracovníky a pro pracovníky, kteří na pracovišti dlouho nepracovali, využívají kartičky s výtahem nejpotřebnějších informací o jednotlivých klientech. To slouží k lepší informovanosti a tím i k předcházení možným krizovým situacím.

TO10: Jaké vnitřní dokumenty ve Vaší praxi vnímáte v této souvislosti jako nejefektivnější, nejvíce je používáte?

Respondent 1 uvedl, že nepoužívanější jsou asi informace z Individuálních plánů. Je zde obsažená analýza rizikových situací a příklady jejich eliminací. To pracovníci potřebují nejčastěji. Je to tedy nejdůležitější - spolu s fotografickým manuálem provádění šetrných úchopů.

Respondent 2 odpověděl: *„Co se týče nepoužívanějších dokumentů, se kterými naši pracovníci domácnosti pracují, tak se jedná o záznamové tabulky, do kterých se označuje četnost výskytu určitého druhu krizového jednání u jednotlivých klientů.“* To pak slouží k další

analýze. „Tato situace vychází z toho, že v naší domácnosti pracují stálí a dlouholetí pracovníci, kteří klienty již znají. Právě podle těchto tabulek se pracovníci orientují například po delší době pracovního volna. Ukazuje jim to přehledně, k jakým problémovým situacím a jak často u konkrétního klienta došlo.“

Respondent 3 uvedl za nejpoužívanější dokument z pohledu praktičnosti vedení denních záznamů o proběhlé službě u klienta. Tento dokument umožňuje sbírat dostatek dat, aby se pak dalo například nové problémové chování analyzovat. Jako druhý nejdůležitější dokument uvedl Krizový plán. Informace z něj ocení hlavně noví pracovníci, aby se mohli připravit na krizové situace, ke kterým už u klienta v minulosti došlo. Jsou tam také uvedené příklady eliminací těchto chování.

6.5 Shrnutí výsledků analýzy rozhovorů

V této části uvádím jádrové informace, které vyplynuly z polostrukturovaných rozhovorů. Řazeno podle tazatelských otázek.

TO1: Všichni tři respondenti se shodli, že je tu spojitost mezi krizovými situacemi a chováním náročným na péči. Zároveň ale netvrdili, že každé problémové chování klienta s PAS musí být krizovou situací.

TO2: Všichni tři respondenti uvedli typy nejčastějších krizových situací (v některých případech uvedli „pouhé“ problémové chování, ne přímo krizovou situaci jako takovou), se kterými se setkávají. Byly to: silné bouchání do hlavy, fyzické útoky na zaměstnance, škrábání sebe i ostatních, kousání sebe i ostatních, vrhání těžkých předmětů, přepíjení tekutinami, problémové chování vyvolané mezi klienty (fyzické napadání), silné a nepříjemné zvuky klienta, urputné dožadování se něčeho, konzumace nepoživatelných látek nebo věcí, nutkavé využívání stimulačních látek (káva, kola), ničení vybavení, snaha o rozbíjení oken.

TO3: Všichni tři respondenti uvedli svůj názor na souvislost mezi výskytem krizových situací a věkem klienta. V této oblasti se shodli na tom, že se dá u mladších klientů s PAS očekávat větší výskyt krizových situací - hlavně v období dospívání.

Všichni tři respondenti uvedli svůj názor na souvislost mezi výskytem krizových situací a intelektovým znevýhodněním klienta. Shodli se na tom, že mezi nimi nevidí přímou souvislost.

TO4: Všichni tři respondenti zhodnotili faktory, které předcházejí vzniku krizových situací. Byly to: odmítnutí klienta ze strany asistenta, noví pracovníci v domácnosti, neočekávané návštěvy, odmítnutí pozornosti ze strany asistenta, přehnaná asistence pracovníka, neočekávaná

změna v harmonogramu, zvýšený ruch v domácnosti, naplánovaná nová událost, reakce na chování jiného klienta, nenaplnění očekávání klienta, zdravotní problém klienta, nenadálé výpadky dodávky vody nebo elektrické energie, vynucené střídání mezi pracovníky.

TO5: Všichni tři respondenti označili vliv prostředí na výskyt krizových situací u osob s PAS jako významný. Jako typy uvedli: dostatečně velký prostor celé domácnosti, jednočlenné ložnice, širší chodby, používat vestavěný nábytek, televize umístit za bezpečnostním sklem, diverzifikace společných prostor v domácnosti (možnost multismyslové, relaxační, nebo dílenské místnosti), stabilní a „čitelné“ prostředí domácnosti (málo přemísťovat věci), přehlednost prostředí domácnosti, menší počet obyvatel v domácnosti, neměnit klientům často místo ubytování, zohlednit potřeby osob PAS už v projektu výstavby, odhlučnit prostory, mít dostatek sedacího nábytku, nepoužívat vybavení, o které by se mohl klient snadno zranit, nábytek spíš těžší, možnost přimontovat nábytek k zemi.

TO6: Všichni tři respondenti uvedli své typy na nejúčinnější metody při řešení krizových situací. Byly to: vhodná úprava prostředí, informovanost a koordinace celého týmu, detailní znalost klientů a jejich potřeb, jednotnost v dodržování postupů, stabilní pracovní tým, analýza vzniku problémového chování, vychytání spouštěčů chování náročného na péči, použití preventivních a deeskalačních technik, projednávání rizikových situací v týmu, pozitivní vztah mezi pracovníkem a klientem, pozitivní atmosféra mezi pracovníky, při nefunkčnosti deeskalačních technik šetrné úchopy, léková terapie, využití místnosti bezpečného pobytu.

TO7: Všichni tři respondenti sdělili, jak jsou vedeni v používání strategií zmírňování výskytu problémového chování. Uvedli: řádným zaučením všech pracovníků na pracovišti v tématech cílové skupiny, pomocí mentora v případě nových pracovníků, proběhlo detailní seznámení s Individuálními plány a Rizikovými plány, došlo k seznámení s konkrétními formami eliminace náročného chování, probíhá sdílení důležitých informací o klientech mezi pracovníky, intenzivním školením šetrných úchopů, trénováním reakcí na problémové chování formou přehrávání, účasti na odborných školeních v tématech cílové skupiny, spoluprací s etablovanou organizací, která poskytuje odborné konzultace (např. Nautis), možností využití supervizora (případová supervize), účasti na poradách pracoviště, nácvikem metod *Podpory pozitivního chování*.

TO8: Všichni tři respondenti uvedli své zkušenosti při výměně informací s jinými pobytovými službami. Dochází k nim formou odborných stáží (v i mimo organizaci), na školeních. Sdílení informací probíhá také interně mezi ostatními úseky organizace.

TO9: Všichni tři respondenti předvedli, že mají zpracovanou interní dokumentaci, která se nějak vztahuje ke krizovým situacím ve spojitosti s chováním náročným na péči. Vysvětlovali jejich výhody a způsoby použití. Všechny analyzované dokumenty uvádím v následující podkapitole.

TO10: Všichni tři respondenti uvedli nejpoužívanější dokumenty v jejich praxi. Někdo jich zmínil více. Šlo o Individuální plán, fotografický manuál provádění šetrných úchopů, záznamové tabulky o nových incidentech, denní záznamy o službě a Krizový plán.

6.6 Shrnutí výsledků analýzy interních dokumentů

Mnoho informací o vnitřních dokumentech, které se něčím vztahují ke krizovým situacím a problémovému chování osob s PAS, je uvedeno přímo v textu oddílu *6.4 Analýza dat*. Zbylé informace jsem čerpal z předložených dokumentů v jednotlivých organizacích. Pro přehlednost uvádím všechny souhrnné informace zjištěné z analýz dokumentů ve formě tabulek.

Tabulka č. 12: Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 1

Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 1	
Typ dokumentu	Účel dokumentu
Směrnice Nouzové a havarijní situace	Popisuje základní rizikové situace v organizaci; metodicky řeší například napadení pracovníka klientem nebo ztrátu klienta
Směrnice o provánění šetrných úchopů	Metodika provádění šetrných úchopů; vymezení základních mantinelů pro provádění šetrných úchopů
Metodiky práce s klientem v problémovém chování	Metodické postupy základních osvědčených postupů; zmiňují formy deescalace a prevence
Individuální plán	Základní informace o klientovi; zohledňuje hlavně specifické projevy chování a potřeby
Plán rizik	Popis rizikových situací klienta a jejich eliminace
Fotometodika používání šetrných úchopů	Metodika úchopů; rozkrokové postupy
Přehledové tabulky incidence problémového chování	Analytika problémového chování; slouží k vyhodnocování náročného chování a jeho možných spouštěčů
Složka pro nové pracovníky	Uvádí základní souhrnné údaje o jednotlivých klientů a typy, jak předcházet případnému problémovému chování.

Zdroj: Autor (2023)

Tabulka č. 13: Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 2

Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 2	
Typ dokumentu	Účel dokumentu
Směrnice o používání opatření omezující pohyb osob	Metodicky řeší použití opatření omezující pohyb; vymezuje základní mantinely pro použití
Individuální plán	Základní informace o klientovi; zohledňuje hlavně specifické projevy chování a potřeby
Krizový plán	Popis rizikových situací klienta a jejich eliminace
Přehledová tabulka krizového plánu	Souhrn informací o problémovém chování klienta pro nového pracovníka
Směrnice Nouzové a havarijní situace	Popisuje základní rizikové situace v organizaci; metodicky řeší například napadení pracovníka klientem nebo ztrátu klienta
Záznamový arch náročného chování klienta	Analytika problémového chování; slouží k vyhodnocování náročného chování a jeho možných spouštěčů

Zdroj: Autor (2023)

Tabulka č. 14: Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 3

Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 3	
Typ dokumentu	Účel dokumentu
Směrnice Nouzové a havarijní situace	Popisuje základní rizikové situace v organizaci; metodicky řeší například napadení pracovníka klientem nebo ztrátu klienta
Individuální plán	Základní informace o klientovi; zohledňuje hlavně specifické projevy chování a potřeby
Krizový plán	Popis rizikových situací klienta a jejich eliminace
Záznamový arch incidence náročného chování	Analytika problémového chování; slouží k vyhodnocování náročného chování a jeho možných spouštěčů
Denní záznamy o průběhu služby	Denní souhrn informací o klientovi ve službě; umožňuje hloubkovou retrospektivní analýzu v mnoha zkoumaných oblastech
Dokument na hodnocení závažného incidentu	Analytika problémových situací; obsahuje návrhy eliminací významného problémového chování do budoucna; navrhuje bezpečnostní opatření
Přehled nejdůležitějších informací o klientovi	Souhrnné jádrové informace o klientovi

Zdroj: Autor (2023)

7. Shrnutí praktické části

V praktické části své práce jsem čtenáři představil ústřední body metodologie celého výzkumu. Prezentoval jsem hlavní cíl výzkumu, stanovil jsem tři výzkumné a deset tazatelských otázek. Tazatelské otázky jsem pro přehlednost převedl do transformačních tabulek. Dále jsem se věnoval stanovení výzkumných předpokladů - navrhl jsem tři. Při jejich tvorbě jsem vycházel ze znalosti své praxe v podobném typu zařízení a s podobnou cílovou skupinou. Dále jsem se věnoval vysvětlení metodologie polostrukturovaného rozhovoru a kvalitativní analýzy dokumentů. Představil jsem také informace o realizaci vlastního výzkumu - ta proběhla formou třech návštěv ve dvou typech sociálních pobytových služeb pro osoby s PAS. Poté jsem se v práci věnoval třídění a analýze získaných informací a dokumentů. Objem dat byl opravdu velký; polostrukturované rozhovory obsahovaly i řadu pro výzkum nepodstatných a okrajových informací. Proto bylo důležité je nějak kvalitativně roztřídit a vyhodnotit. Na závěr jsem představil souhrnné zhodnocení výsledků analýzy rozhovorů a analýzy interních dokumentů - ty pomocí přehledových tabulek.

8. Diskuze

Zhodnocení výzkumných hypotéz

Při formulaci jednotlivých výzkumných hypotéz jsem vycházel ze svých pracovních zkušeností. Jak jsem již v úvodu zmínil, pracuji v pobytové sociální službě Barevné domky Hajnice. S osobami s PAS spolupracuji na denní bázi. Jsem obeznámen se specifiky jejich potřeb a projevů chování i se specifiky pobytových služeb pro ně určených.

Výzkumná hypotéza č. 1: *Pracovníci se ve zkoumaných zařízeních pravidelně setkávají s krizovými situacemi a chováním náročným na péči.*

Výzkumný předpoklad se **potvrdil**. Z výzkumu a získaných dat vyplynulo, že se pracovníci zkoumaných pobytových služeb pro osoby s PAS pravidelně setkávají s řadou forem problémového chování. Toto chování má různé stupně intenzity a závažnosti. To je důvod, proč ve výzkumu nebylo všechno náročné chování vyhodnoceno jako krizová situace.

Výzkumná hypotéza č. 2: *Pracovníci ve zkoumaných zařízeních používají při zvládnutí krizových situací osob s PAS specifické postupy.*

Výzkumný předpoklad se **potvrdil**. Ve výzkumu bylo popsáno několik specifických forem řešení krizových situací, nebo forem vedoucích k jejich předcházení. Namátkou uvádím deeskalační a preventivní techniky, vhodné úpravy prostředí, možnost využití prostředků omezující pohyb osob.

Výzkumná hypotéza č. 3: *Zkoumaná zařízení mají v interní dokumentaci zpracované postupy řešení krizových situací; pracovníci se podle nich řídí.*

Výzkumný předpoklad se **potvrdil**. Ve výzkumu bylo jmenováno a specifikováno několik forem interních dokumentů, které se v nějakém ohledu vztahují k postupům při zvládnutí krizových situací s ohledem na problémové chování, nebo k jejich předcházení. Jednalo se jak o směrnice, tak o metodiky. Zmíněny byly také méně formální dokumenty - například záznamové archy incidence problémového chování.

Implikace pro další výzkum

Z proběhlého výzkumu jsem od respondentů a ze zkoumané dokumentace získal řadu cenných dat, která v mnohém dovolila nahlédnout pod pokličku práce asistentů v sociálních službách se zvolenou cílovou skupinou. Výsledky z tohoto výzkumu by se daly využít i pro navazující výzkumné práce. Ty by se mohly opět týkat problematiky osob s PAS v pobytových sociálních

službách. Provádět výzkumy právě v této oblasti je podle mne důležité jak pro samotné osoby s poruchou autistického spektra, tak pro další rozvoj pobytových sociálních služeb. Uvědomuji si, že můj ukončený výzkum reflektoval zkoumaná témata hodně ze široka. Zabýval se a hodnotil velké spektrum témat. Myslím, že by bylo příhodné, aby se navazující práce věnovala některým nově odkrytým tématům podrobněji. Jako možný námět navazující práce zmíním například hodnocení efektivity konkrétní metody užívané k prevenci vzniku chování náročného na péči u osob s PAS. Například pomocí metody *Podpory pozitivního chování*. Myslím, že nejvhodnější metodou k provedení výzkumu by mohl být znovu polostrukturovaný rozhovor v kombinaci s pozorováním.

Závěr

„Vlastně tomu stále úplně nerozumím. Dramatická léta s mou dcerou hluboce tvarovala mou perspektivu bezmocí, potýkání s jejím postižením mě přivádělo do stavu permanentního strěhu. Jen tak si užívat s Dorotkou také dokážu, ale fakt, že mé atypické dítě může být pro někoho zdrojem potěšení a smyslu, mě nepřestává zaplavovat tichou vděčností.“

Petra Třešňáková, Zvuky probouzení

Má práce dovedla čtenáře až k závěru. Na začátku jsem ho seznámil s hlavní motivací, která mne vedla k výběru tématu bakalářské práce s názvem „*Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení*“. Byl to hlavně zájem o rozšíření námětů v oblasti, která mne přitahuje a dotýká se mne. Práci s lidmi s poruchou autistického spektra a problémovým chováním se věnuji více let. Jejich nelehká situace mne stále oslovuje. Uvědomuji si možnosti i limity současného sociálního systému, který se těmito lidem nabízí. Uvědomuji si skutečnost, že zajistit a provozovat vhodnou pobytovou službu pro tuto cílovou skupinu není jednoduché ani levné. Uvědomuji si, že mnoho lidí s PAS s náročným chováním zůstává bez možnosti využít vhodnou sociální službu. Uvědomuji si situaci rodin a ostatních neformálně pečujících, kteří často propadají zoufalství a vyčerpání při péči o své blízké s PAS. Uvědomuji si také, jak velký nedostatek odborníků ze zóny speciální pedagogiky v této oblasti je.

V teoretické části jsem se snažil ozřejmit všechna základní témata vyplývající z názvu práce. Je zajímavé si v této souvislosti připomenout, jak mnoho informací o autismu jako onemocnění vlastně máme. Tolik dostupných zdrojů, ale i tak zůstává autismus stále spíš záhadou a výzvou. Také téma krizových situací a chování náročného na péči nabídlo dostatečné množství informací, ke kterým se „obyčejný“ čtenář může dostat sám. Řada lidí z veřejnosti si už v současnosti umí spojit autismus s výskytem problémového chování. Často ale neznají ty opravdu závažné projevy, při kterých se lidé s PAS mohou významně ohrozit na zdraví i na životě. Mohou se stát také zdrojem rizikových situací pro své okolí - ať vědomě, či nevědomě. Tyto projevy zůstávají stále důvěrně známé hlavně v rodinách lidí s tímto postižením a také ve vzdělávacích a pečujících organizacích. A také ve zdravotnictví, když už si s náročným chováním nikdo neví rady a člověk s PAS skončí v psychiatrické nemocnici... Čtenář se ale nesmí nechat tématem krizových situací a náročným chováním přetlačit. Stále je ušlechtilější a efektivnější dívat se na

člověka s PAS jako na bytost, která si své postižení nevybrala a má s ním podobný problém, jako my s reakcemi na něj. Dále v teoretické části práce přinesla téma preventivních a intervenčních metod, které se dají pro předcházení nebo mírnění náročného chování využít. Ústředním bodem před vypuknutím krizové situace stále zůstávají preventivní postupy. Interenční techniky se objevují v čase vypuknutí krizové situace spojené s chováním náročným na péči. Pokud tyto techniky neuspějí, zbývají už jen metody omezující pohyb osob. Vždy je ale pro osobu s PAS lepší, pokud například vhodnou úpravou režimu dne nebo prostředí zůstanou krizové situace zadrženy ochranou valbou preventivních postupů. V závěru teoretické části jsou zmíněny pobytové sociální služby pro cílovou skupinu této práce. Z jejich výčtu vyplývají jejich možnosti využití, z jejich reálného počtu pak zase nedostatek v současné síti sociálních služeb.... Jsem rád, že se nyní zvedá široká odborná i veřejná debata nad tématem dostupnosti vhodných sociálních služeb pro osoby s PAS+.

Vybaven klíčovými podklady z teoretické části práce jsem přešel do oblasti výzkumu. Praktickou část práce jsem začal stanovením hlavního cíle výzkumu. Tím se stal popis strategií zvládnání krizových situací u osob s poruchou autistického spektra ve vybraných pobytových zařízeních a analýza jejich ukotvení ve vnitřních dokumentech těchto organizací. Zvolenou výzkumnou metodou se staly dvě formy kvalitativního výzkumu - polostrukturovaný rozhovor a analýza dokumentů. Tyto dvě metody jsem vybral záměrně. Společně měly zaručit dodání dostatečného množství dat k následné analýze pro potřeby hlavního cíle. Z hlavního cíle postupem času vyvstaly tři dílčí cíle. Ty byly přetransformovány do třech výzkumných otázek. K jejich zodpovězení mělo napomoci deset tazatelských otázek. Po této přípravě a zhodnocení možných rizik výzkumu jsem mohl přejít k hledání vhodných respondentů. Tento proces naštěstí netrval dlouho. Zástupci tří organizací pobytových sociálních služeb s cílovou skupinou osob s PAS přislíbili svoji účast. Následoval sběr dat a jejich pozdější třídění. Mým poznatkem zůstává, že „přesívání“ dat z polostrukturovaného rozhovoru může být docela náročný proces. Jsem rád, že se s jejich pomocí nakonec dalo odpovědět na všechny výzkumné otázky.

Z výzkumu a získaných dat vyplynulo, že se pracovníci zkoumaných pobytových služeb pro osoby s PAS pravidelně setkávají s řadou forem problémového chování. Toto chování má různé druhy projevu, různé stupně intenzity a závažnosti. To je důvod, proč ve výzkumu nebylo všechno náročné chování vyhodnoceno jako krizová situace.

Ve výzkumu bylo popsáno několik specifických forem řešení krizových situací, nebo forem vedoucích k jejich předcházení. Uvedeny byly metody preventivní, deeskalační i krizové. Souhrnem byly zmíněny vhodná úprava prostředí, informovanost a koordinace celého

pracovního týmu, detailní znalost klientů a jejich potřeb, jednotnost v dodržování postupů, stabilní pracovní tým, analýza vzniku problémového chování, vychytávání spouštěčů chování náročného na péči, projednávání rizikových situací v týmu, pozitivní vztah mezi pracovníkem a klientem, pozitivní atmosféra mezi pracovníky, použití preventivních a deeskalačních technik, při nefunkčnosti „měkkých“ intervenčních technik šetrné úchopy, využití místnosti bezpečného pobytu, léková terapie.

Ve výzkumu bylo pojmenováno a specifikováno několik forem interních dokumentů, které se v nějakém ohledu vztahují k postupům při zvládnání krizových situací s ohledem na problémové chování, nebo k jejich předcházení. Jednalo se jak o směrnice, tak o metodiky. Nejčteněji používané dokumenty byly Individuální plán, fotografický manuál provádění šetrných úchopů, záznamové tabulky o nových incidentech problémového chování, denní záznamy o průběhu služby a Krizový plán klienta.

S těmito závěry svou závěrečnou práci končím a nechávám pouze na čtenáři, jestli jsem ve své snaze o rozšíření tématu problematiky osob s PAS obstál.

Použité zdroje

Tištěné zdroje

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8

BOGDASHINA, Olga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova Syndromu*. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0

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

EDELSON, Stephen; BOTSFORD-JOHNSON, Jane. *Understanding and Treating Self-Injurious Behavior in Autism: A Multi-Disciplinary Perspective (Understanding and Treating in Autism)*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2016. ISBN 10: 1849057419

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-80-7367-390-1

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 807-367-040-2

HRDLIČKA, Michal; KOMÁREK, Vladimír (eds.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6

HRDLIČKA, Michal. *Mýt a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3

JŮN, Hynek. *Když běžné postupy selhávají - jak hledat reálná řešení složitých situací v sociálních službách*. Praha: Pasparta, 2021. ISBN 978-80-88429-05-0

KŘEČKOVÁ, Markéta; ŠIMÁČEK, Martin. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 2018.

KVĚTENSKÁ, Daniela. *Krizová intervence v kontextu sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-435-9

MASLOW, A. H. *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0618-7

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Česko: Slon, 2019. 978-807-419-285-2

PASZ, Jiří; PLECHATÁ, Adéla. *Normální šílenství: Rozhovory o duševním zdraví, léčbě a přístupu k lidem s psychickým onemocněním*. Brno: Host, 2020. ISBN 978-80-275-0389-6

PUNCH, Keith. *Úspěšný návrh výzkumu*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-807367-468-7

- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6
- ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2947-3
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-247-5327-0
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3
- ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-506-7
- ŠVARŘÍČEK, Roman. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9
- TŘEŠŇÁK, Petr; TŘEŠŇÁKOVÁ, Petra. *Zvuky probouzení*. Brno: Druhé město, 2020. ISBN 978-80-7227-435-2

Internetové zdroje

- BOWEN, Glen A. *Document Analysis as a Qualitative Research Method*. *Qualitative Research Journal*. In: *Dx.doi.org* [online]. 2009, roč. 9, č. 2, [cit. 14. 1. 2023]. DOI: 10.3316/QRJ0902027. ISSN 1448-0980. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.3316/QRJ0902027>
- Děti úplňku. *Metoda Podpory pozitivního chování (Positive Behaviour Support – PBS)*. In: *Detiuplnku.cz* [online]. 2022 [cit. 14. 7. 2022]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/pbs/>
- Mínisterstvo práce a sociálních věcí ČR. *Práce s klientem s rizikem v chování - manuál průvodce dobrou praxí*. In: *Mpsv.cz* [online]. 2019 [cit. 8. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/manual.pdf/f02a48b5-9daa-ea18-0efc-2a04e942610f>
- Národní zdravotnický informační portál. *Aspergerův syndrom: co to je?* In: *Nzip.cz* [online]. 2022 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/679-aspergeruv-syndrom-zakladni-informace>

PALEČEK, Jan. *Současné možnosti podpory lidí s autismem a chováním náročným na podporu*. In: *Tudytam-vzdelavani.cz* [online]. 2019 [cit. 7. 1. 2023]. Dostupné z: https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2019/09/Palecek_2019_Soucasne_moznosti_podpory_lidi_-s-PAS.pdf

ŠABATOVÁ, Anna. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra: výzkum veřejné ochránkyň práva*. In: *Ochrance.cz* [online]. 2018 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

THOROVÁ, Kateřina. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. In: *Autismport.cz* [online]. 2020 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

Univerzita Hradec Králové. *Etický kodex Univerzity Hradec Králové*. In: *Uhk.cz* [online]. 2021 [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné z: <https://www.uhk.cz/cs/univerzita-hradec-kralove/uhk/o-univerzite/eticky-kodex>

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Implementační plán zavedení MKN-11 v ČR*. In: *Uzis.cz* [online]. 2022 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/mkn/mkn-11-cz-implementacni-plan.pdf>

Ústavní soud České republiky. *Nález Ústavního soudu I. ÚS 2637/17*. In: *Usoud.cz* [online]. 2018 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalezky/2018/I_US_2637_17_an.pdf

WHO, World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision* [online]. Páté vydání, 2019 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

WHO, World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 11th Revision* [online]. 2022 [cit. 27. 2. 2023]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Periodika

DUDOVÁ, Iva; MOHAPLOVÁ, Markéta. *Pediatric pro praxi. Poruchy autistického spektra – 1. díl.* 2016. Ročník 17, číslo 3. ISSN 1213-0494

DUDOVÁ, Iva; MOHAPLOVÁ, Markéta. *Pediatric pro praxi. Poruchy autistického spektra – 2. díl.* 2016. Ročník 17, číslo 4. ISSN 1213-0494

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Pediatric pro praxi. Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku.* 2008. Ročník 9, číslo 2. ISSN 1213-0494

ŠEĐOVÁ, Klára; ŠVARŤÍČEK, Roman. *Pedagogická orientace. Jak psát kvalitativně orientované výzkumné studie. Kvalita v kvalitativním výzkumu.* 2013. Ročník 23, číslo 4. ISSN: 1211-4669

Legislativní zdroje

Listina základních práv a svobod. In: *Zakonyprolidi.cz* [online]. 2019 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>

Zákon č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách. In: *Zakonyprolidi.cz* [online]. 2019 [cit. 14. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20190701>

Seznam tabulek a grafů

Tabulka č. 1 - Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

Tabulka č. 2 - Poruchy autistického spektra v MKN-11

Tabulka č. 3 - Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra

Tabulka č. 4 - Typy sociálního chování u osob s PAS

Tabulka č. 5 - Vzorec procesu formování krize

Tabulka č. 6 - Transformační tabulka I

Tabulka č. 7 - Transformační tabulka II

Tabulka č. 8 - Transformační tabulka III

Tabulka č. 9 - Kvalitativní výzkum - výhody a nevýhody

Tabulka č. 10 - Harmonogram výzkumu

Tabulka č. 11 - Základní informace o organizacích a klientech služby

Tabulka č. 12 - Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 1

Tabulka č. 13 - Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 2

Tabulka č. 14 - Souhrn analyzovaných vnitřních dokumentů - organizace 3

Graf č. 1 - Model průběhu agresivních incidentů z hlediska času a intenzity

Seznam zkratk

DOZP	Domov pro osoby se zdravotním postižením
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch)
DZR	Domov se zvláštním režimem
KS	Krizová situace
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů
PAS	Porucha autistického spektra
PAS+	Osoby s poruchou autistického spektra s výrazným problémovým chováním
PBS	Podpora pozitivního chování (Positive Behavior Support)
TO	Tazatelská otázka

Seznam příloh

Příloha A - Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Příloha B - Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha C - Záznamový arch analyzovaných dokumentů

Příloha A - Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

„Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení“

Řešitel: Viktor Janata (janatvi1@uhk.cz)

Pracoviště: Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky

Pedagogická fakulta

Univerzita Hradec Králové

Přečtěte si prosím pozorně níže uvedené informace před tím, než se rozhodnete, jestli se zúčastníte tohoto výzkumu. Předem Vám děkujeme za čas, který jste svému rozhodnutí věnoval/a.

Prohlášení řešitele výzkumu:

Realizovaný výzkum je součástí bakalářské práce „*Strategie zvládání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení*“. Cílem práce je zjistit, jaké strategie pro zvládání krizových situací u osob s PAS jsou využívány v pobytových zařízeních a jaká je pro ně opora ve vnitřních dokumentech organizace. Získané informace budou použity pro realizaci praktické části bakalářské práce, která je připravována pod záštitou Ústavu primární, preprimární a speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Hradec Králové. Výzkum probíhá pod dohledem vedoucího bakalářské práce Mgr. Martina Kaliby, Ph.D.

Vaše účast na výzkumu je zcela dobrovolná a bez nároku na finanční honorář. Participace s sebou nese žádná právní, sociální, psychická ani fyzická rizika. Budete dotazováni v polostrukturovaném rozhovoru a řešitel bude moci nahlédnout do vnitřních dokumentů organizace - obojí v souvislosti s osobami PAS a krizovými situacemi. Výstupy z těchto rozhovorů a informace z vnitřních dokumentů budou podrobeny analýze.

Zveřejněné výsledky budou citovány anonymně, bez vazby na organizaci nebo přímo na osobu respondenta/ky. Zkoumané vnitřní dokumenty nebudou pro účel práce kopírovány, scanovány, fotografovány.

Výzkum se řídí těmito zásadami:

- Respektování etických otázek a bezpečí respondentů.
- Data nebudou bez souhlasu respondenta/ky poskytnuta třetím osobám.
- Ochrana osobních údajů ve smyslu zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů.

.....

Prohlášení respondenta/ky:

Já,....., souhlasím s dobrovolnou účastí na výzkumu a shora uvedenými podmínkami Výzkumu strategie zvládnání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení. Byl/a jsem informován/a o metodách výzkumu, které budou v rámci výzkumu použity, stejně jako o jeho cílech. Souhlasím s využitím mnou poskytnutých informací pro výzkum a pro jejich anonymizované publikování.

Výše uvedená svolení a souhlasy poskytuji dobrovolně na dobu neurčitou až do odvolání a zavazuji se je neodvolat bez závažného důvodu spočívajícího v podstatné změně okolností. Vše výše uvedené se řídí zákony České republiky, s výjimkou tzv. kolizních norem, a bude v souladu s nimi vykládáno, přičemž případné spory budou řešeny příslušnými soudy v České republice. Potvrzuji, že jsem převzal/a podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

.....

Viktor Janata, řešitel

.....

respondent/ka

V.....

dne.....

Příloha B - Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Anonymizované označení organizace pro účely výzkumu (1, 2, 3):	
Typ sociální služby:	Pracovní pozice respondenta:
Datum a čas rozhovoru:	Délka rozhovoru:

Strategie zvládnání krizových situací u lidí s poruchou autistického spektra v rámci pobytových zařízení

TO1: Do jaké míry souhlasíte s tvrzením, že největším dílem krizových situací Vašich klientů s PAS je zvládnání jejich chování náročného na péči?

TO2: S jakými krizovými situacemi se u Vašich klientů s PAS setkáváte nejčastěji?

TO3: Jak moc podle Vás ovlivňuje výskyt krizových situací a chování náročného na péči věk klienta a jak jeho případné intelektové znevýhodnění?

TO4: Jaké faktory podle Vás předcházejí u osob s PAS vzniku krizových situací spojených s chováním náročným na péči?

TO5: Do jaké míry podle Vás ovlivňuje prostředí osob s PAS výskyt krizových situací ve spojení s chováním náročným na péči?

TO6: Jaké postupy jsou podle vás nejúčinnější - mají největší efekt na vyřešení krizové situace osob s PAS v souvislosti s jejich chováním náročným na péči?

TO7: Jak jsou Vaši pracovníci vedeni v používání určitých strategií zmírňování výskytu chování náročného na péči?

TO8: Sdílíte své zkušenosti v rámci efektivních strategií zvládnání krizových situací u osob s PAS s jinými pobytovými zařízeními?

TO9: Jak máte zapracovanou metodologickou podporu zvládnání krizových situací ve spojitosti s chováním náročným na péči ve vnitřních dokumentech?

TO10: Jaké vnitřní dokumenty ve Vaší praxi vnímáte v této souvislosti jako nejefektivnější - nejvíce je používáte?

