

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2020

ANETA VONDROVÁ

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Prožívání osobních asistentů pracujících s lidmi
s poruchami autistického spektra**

Aneta Vondrová

Bakalářská práce

Studijní program: Psychologie, prezenční forma studia

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

Praha 2020

Prague College of Psychosocial Studies



**Experiencing Personal Assistants Working with People
with Autism Spectrum Disorders**

Aneta Vondrová

Bachelor's Thesis

Bachelor's Thesis Work Supervisor: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

Prague 2020

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní nebo výzkumné účely.

V Praze dne:

Podpis: Aneta Vondrová

Anotace:

Bakalářská práce se zabývá subjektivním prožíváním osobních asistentů pracujících s lidmi s poruchami autistického spektra v Národním ústavu pro autismus. Teoretická část popisuje poruchy autistického spektra, jejich dělení a triádu poškození. Dále popisuje, co je to osobní asistence, jaké osobnostní předpoklady jsou pro osobní asistenty žádoucí a jaká je náplň jejich práce. Zaměřuje se také na rizika u pomáhajících profesí a na možné alternativy řešení. Výzkumná část se zaměřuje především na původní představy osobních asistentů o podobě a náplni jejich pracovní činnosti. Dále se zabývá sdílenou zkušeností osobních asistentů po několika měsících s profesní podporou, kterou jim organizace Národní ústav pro autismus poskytuje.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, autismus, Aspergerův syndrom, pomáhající profese, osobní asistence, prožívání, Národní ústav pro autismus.

Annotation:

The bachelor thesis deals with the subjective experience of personal assistants working with people with autism spectrum disorders at the National Institute for Autism. The theoretical part describes autism spectrum disorders, their division and triad damage. It also describes what personal assistance is, what personal assumptions are desirable for personal assistants and what the content of their work is. It also focuses on risks in assisting professions and possible alternatives to solutions. The research section focuses mainly on the original ideas of personal assistants about the form and content of their work. It also deals with the shared experience of personal assistants after several months with the professional support provided to them by the National Institute for Autism.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, Asperger syndrome, helping professions, personal assistance, experience, National Institute for Autism.

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	10
1.1 Rozdělení poruch autistického spektra.....	13
1.2 Autismus v dětství.....	15
1.3 Autismus v dospělosti.....	16
1.4 Výzkumy poruch autistického spektra.....	17
2 ORGANIZACE A SPOLKY VĚNUJÍCÍ SE LIDEM S PAS.....	18
2.1 Národní ústav pro autismus - NAUTIS.....	21
3 PRÁCE PSYCHOLOGA S LIDMI S PAS.....	23
3.1 Význam multidisciplinární spolupráce při péči o osoby s PAS.....	25
4 OSOBNÍ ASISTENCE.....	27
4.1 Osobní zkušenost.....	28
4.2 Osobní asistenti.....	29
4.3 Osobní asistenti NAUTISu.....	30
4.4 Vzdělávání osobních asistentů v NAUTISu.....	31
5 RIZIKA U POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍ.....	32
5.1 Způsoby řešení rizik vyplývajících z pomáhající profese.....	34
5.2 Prevence syndromu vyhoření v NAUTISu.....	36
PRAKTICKÁ ČÁST.....	39
6 VÝZKUM.....	39
6.1 Hlavní výzkumné otázky.....	39
6.2 Volba metody kvalitativního výzkumu.....	39
6.3 Výzkumný soubor.....	42
6.4 Osobní předporozumění.....	45
7 ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT.....	46
7.1 Téma č. 1: Původní představy a očekávání o osobní asistenci.....	46
7.2 Téma č. 2: První zkušenost s osobní asistencí.....	48
7.3 Téma č. 3: Význam vztahu s klientem.....	50
7.4 Téma č. 4: Zodpovědnost za klienta.....	55
7.5 Téma č. 5: Kontakt s veřejností.....	57
7.6 Téma č. 6: Přijetí.....	58

7.7 Téma č. 7: NAUTIS mě podporuje	60
7.8 Téma č. 8: Sdílení silných zážitků s ostatními	63
7.9 Shrnutí výzkumného šetření	64
DISKUZE	66
ZÁVĚR	68
Seznam literatury	69
Příloha č. 1	1
Otázky k rozhovoru pro osobní asistenty	1
Otázky k rozhovoru pro vedoucího služby osobní asistence NAUTIS	1
Otázky k rozhovoru pro supervizora NAUTIS	1
Příloha č. 2	2
Informovaný souhlas.....	2
Příloha č. 3	3
Rozhovor č. 1 – Karolína	3
Rozhovor č. 2 – Dominik.....	7
Rozhovor č. 3 – Tamara.....	10
Rozhovor č. 4 – paní Lenka	17
Rozhovor č. 5 – Marek.....	21
Rozhovor č. 6 – Blanka	23
Rozhovor č. 7 – Sára	28
Rozhovor s vedoucím střediska služby osobní asistence NAUTIS.....	32
Rozhovor se zakladatelem a supervizorem NAUTIS	35

ÚVOD

Osobní asistence u lidí s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) je velice zodpovědnou a náročnou činností, která zároveň může osobního asistenta naplňovat radostí a pocitem užitečnosti.

Než jsem potkala svého nynějšího partnera, neměla jsem ponětí, co je to autismus. Když jsem nastoupila do prvního ročníku na PVŠPS a hledala jsem praxi, můj partner mi vyprávěl o tom, jak kdysi dělal osobního asistenta lidem s PAS v Národním ústavu pro autismus (NAUTIS). Jeho vyprávění o situacích, které s těmito lidmi zažíval, mě uchvátila. Asi proto jsem se rozhodla, že to také vyzkouším. Napsala jsem tehdy email vedoucímu služby osobní asistence NAUTISu Mgr. Janu Šlosárkovi, domluvila si s ním schůzku a následně začala asistovat. Mgr. Jan Šlosárek nás také přišel v prvním ročníku studia na PVŠPS v rámci předmětu studijní komunity navštívit. Seznámil nás s problematikou autismu a představil nám službu osobní asistence.

Na asistování jsem se moc těšila, i když jsem vůbec netušila, jaké to bude. Věděla jsem, že každý člověk s autismem je naprosto jedinečný. Byla jsem zvědavá na své budoucí klienty a těšila jsem se, že mi svým neobvyklým pohledem na svět a chováním obohatí můj život.

Nyní mám tříletou zkušenost jak s dospělými osobami s PAS, tak i s dětmi s PAS. Se svými klienty zažívám mnoho krásných, ale i náročných okamžiků, které vyžadují, abych systematicky pracovala se svým prožíváním, zejména emocemi. A právě prožívání osobních asistentů pracujících u lidí s PAS je tématem předložené bakalářské práce.

Teoretická část obsahuje nejprve klíčové pojmy, které jsou pro tuto práci důležité, jako jsou například poruchy autistického spektra, dětský autismus, Aspergerův syndrom, triáda poškození. Dále uvádím přehled organizací v České republice, které se věnují osobám s poruchami autistického spektra, zejména pak Národnímu ústavu pro autismus. V další části se věnuji problematice osobní asistence a rizikům, která z ní vyplývají. Zabývám se také možnostmi jejich řešení.

Výzkumná část práce se zaměřuje především na to, jak osobní asistenti NAUTISu prožívají svou práci v průběhu času, jak se cítí se svými klienty, co považují na své práci

za obtížné a jak jsou spokojeni s podporou, kterou jim organizace NAUTIS nabízí. Pro svůj výzkum jsem zvolila kvalitativní přístup. Rozhovory se sedmi participanty jsem analyzovala pomocí tematické analýzy. Výzkum jsem také doplnila o rozhovory se zakladatelem NAUTIS a vedoucím střediska osobní asistence NAUTIS, které slouží k dokreslení celkového pohledu na tuto organizaci, pomáhající lidem trpícím poruchami autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní znamená všepřonikající, tedy zasahující vývoj dítěte do hloubky a v mnoha směrech. Abnormality spatřujeme především v sociálních a komunikačních dovednostech. Podle mezinárodní klasifikace nemocí desáté revize MKN-10 řadíme do pervazivních vývojových poruch právě dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a jinou dezintegrační poruchu.

Názory na poruchy autistického spektra se postupem času hodně proměňovaly. Termín autismus je odvozen od slova *autos*, to znamená latinsky - sám. V minulosti byl autismus považován za posednutí děblem, poté například jako jeden ze symptomů schizofrenie. Odborníci spatřovali u autismu podobné projevy jako u schizofrenie. Až po nějaké době se autismus stal samostatnou diagnózou. K tomu přispěl americký psychiatr Leo Kanner, který v 40-50. letech pozoroval děti s autismem a popsal je jako osamělé, nevyhledávající oční kontakt, neslyšící na své jméno, ulpívající na konkrétních zájmech a nenavazující vztahy s ostatními lidmi. Tato diagnóza byla popsána jako Kannerův infantilní autismus a byla stanovena pomocí Kannerových diagnostických kritérií (Thorová, 2006).

Šporclová (2018) uvádí, že Kanner „si u několika dětí povšiml výrazných deficitů v sociálně emočních dovednostech a stereotypního chování“ (s. 11). Kanner pozoroval také chování rodičů autistických dětí a všiml si i u nich určitých autistických rysů. Tyto poznatky vedly lékaře a psychology k uznání genetických předpokladů vzniku autismu. Všiml si dále emočního chladu matek dětí s autismem, ale s názorem psychoanalytika Bruna Bettelheima, že za vznik autismu může právě to, nesouhlasil (Harris, 2018).

Dnes se hovoří o multifaktoriálních příčinách autismu. To znamená, že mají podklad v genech, v abnormitách v mozku, v možných potížích v perinatálním období

i v postnatálním období. Dostupné z webových stránek Apla Jižní Čechy: <http://www.aplajc.cz/autismus/priciny-vzniku>

Kannerova diagnostická kritéria však byla postupem času nedostačující, protože jak uvádí Thorová (2006) „v roce 1997 Lorna Wingová a Judith Gouldová v průběhu výzkumu, který se týkal všech možných poruch dětského věku, upozornily na děti, u nichž byly zaznamenány rysy autistického chování, na druhou stranu tyto děti nesplňovaly diagnostická kritéria definovaná Kannerem“ (s. 56-57). Proto Wingová a Gouldová použily nový termín - **poruchy autistického spektra**. Tento termín je přesnější, lépe totiž vyjadřuje skutečnost, že autismus se projevuje u každého jedince odlišně a každé dítě může proto vykazovat jiné symptomy.

Yau (2012) v této souvislosti poukazuje na skutečnost, že „v praxi je často namísto autismu užíváno pojmu ‚poruchy autistického spektra‘ (PAS). To naznačuje, že ačkoliv mohou mít lidé s diagnózou autismu mnoho společného, jde skutečně o spektrum. Toto spektrum zahrnuje děti, které jsou neverbální a velmi uzavřené do sebe, ale i děti, které jsou velice schopné, jen je ostatní možná vnímají jako podivný“ (s. 8).

Thorová (2006) uvádí, že „v sedmdesátých letech vymezila britská psychiatryně Lorna Wingová styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu PAS a nazvala je triádou poškození. Patří sem potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti“ (s. 58).

Sociální interakce

Lidé s autismem mají deficit ve vnímání sociálních informací. Nerozumí nepsaným společenským pravidlům, nerozumí záměrům druhých. Neumí dobře číst emoce v druhých lidech, a proto na ně neumí adekvátně reagovat, což může na okolí působit necitlivě. Špatně odhadují různé sociální situace, a tak se mohou projevat poněkud bizarně. V důsledku těchto nesnází se pak stávají uzavřenými, nevyhledávajícími sociální kontakt (Yau, 2016).

Sociální komunikace

S autismem se bezpochyby pojí nesnáze v komunikaci. U každého dítěte se tyto nesnáze projevují odlišně. Některé děti jsou zcela neverbální, zatímco jiné mohou mluvit skvěle, ale neznamená to, že řeč používají správně (Yau, 2016).

I dospělí lidé s PAS mají problémy jak ve verbální, tak neverbální komunikaci. Je pro ně velice obtížné vyznat se mezi ostatními lidmi a bývají zmatení. V rozhovorech lidé často používají metafory či ironii a tomu osoby s autismem nerozumí. V neverbální komunikaci se setkáváme s abnormitami v gestech, mimice, postoji těla, očním kontaktu nebo s problémovým chováním, které slouží také ke komunikaci (Thorová, 2006).

Podle Lorda a Bishopa je opožděný vývoj řeči je často prvním důvodem, proč rodiče dětí s autismem vyhledávají pomoc. V mnoha ohledech je totiž jazyková bariéra velice omezující (2009).

Představivost, zájmy a hra

Představivost je důležitou součástí plánování a pochopení myslí druhých lidí. Rozvíjí se díky nápodobě a symbolickému myšlení. To je u dětí s PAS narušeno. Děti s PAS si rády hrají s hračkami, které nejsou úměrné jejich věku. Jejich zájmy se často stávají ulpívavými. Jak uvádí Thorová (2006) „hra a trávení volného času se stávají nápadně odlišnými od vrstevníků. Vývoj hry a její kvalita závisí na schopnosti již zmíněné představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti)“ (s. 117). Lidé s PAS mají často velmi specifické zájmy, když je něco zaujme, míra tohoto zaujetí je mnohem vyšší a je těžké je nasměrovat jinam. Mají rádi stereotyp a objevuje se u nich ritualizované chování (Thorová, 2006).

Yau (2016) k výše uvedenému dodává „poslední oblast triády také bývá označována jako představivost, ale já raději pracuji s pojmem rigidita v myšlení. Problém netkví ani tak v tom, že by děti s autismem neměly představivost, jako spíše v tom, že jejich myšlení je často rigidní, neohebné a tato rigidita v myšlení má dalekosáhlé důsledky“ (s. 11).

Ráda bych se na tomto místě podělila o osobní zkušenost, která vyplývá z dlouhodobé stáže v organizaci NAUTIS, kde se pravidelně setkávám s dětskými

i dospělými klienty s autismem. Děti s autismem bývají zaujaty samy sebou, pozorují své vlastní ruce, vokalizují si pro sebe anebo se točí kolem vlastní osy. Často se zabaví samy a zdá se, že k tomu nepotřebují ostatní osoby. Mnoho dětských i dospělých klientů bývá zaujato dopravními prostředky, jako jsou tramvaje, vlaky či metro. Další upřednostňují například hledání a orientaci v mapách anebo mají velký zájem o určitá zvířata a o jiné velice konkrétní zájmy, jakými jsou jízdničky, telefonní čísla apod.

1.1 Rozdělení poruch autistického spektra

Jak jsem již zmiňovala, symptomatika autismu je velmi rozmanitá. Z důvodu snadnější diagnostiky rozdělujeme autismus do několika kategorií.

Jak uvádí Čadilová, Jůn a Thorová (2007) „existují těžké formy autismu (tzv. nízkofunkční autismus), který se obvykle pojí s neschopností slovního vyjadřování, vysoce stereotypními projevy, těžkými poruchami chování a s mentální retardací (dále MR). Nejměrnější varianty poruchy (hraniční symptomatika, vysocefunkční autismus) mají spíše podobu disharmonického osobnostního vývoje spojeného s nerovnoměrným rozvojem psychomotorických dovedností, s poruchami řeči, příp. s lehkou MR, poruchou aktivity a pozornosti a mírnější variantou problémového chování“ (s. 18).

Pohybujeme-li se na diagnostickém spektru od vysokofunkčního autismu k nízkofunkčnímu, mentální retardace se prohlubuje. Na tomto spektru se objevují dílčí diagnostické kategorie, kterými se nyní budu věnovat. Jedná se o dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom.

Dětský autismus

Dětský autismus leží ve středu poruch autistického spektra. Objevuje se v lehčích i těžších formách. Aby mohl být diagnostikován, obtíže se musí projevovat ve všech třech bodech triády poškození. K tomu bývají přidruženy další dysfunkce, různá onemocnění jiného typu jako např. mentální retardace, epilepsie, zažívací potíže a další. Chování dítěte s autismem je odlišné od chování jeho vrstevníků. Diagnostika může proběhnout v jakémkoliv věku člověka (Thorová, 2006).

Atypický autismus

Atypický autismus najdeme stejně jako dětský autismus v MKN-10, ale americký diagnostický systém (DSM-5) užívá namísto něj termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Thorová, 2006). Atypický autista má podobné symptomy jako člověk s dětským autismem, ale splňuje jen některá diagnostická kritéria. Vykazuje tedy jen dílčí autistické rysy (Čadilová, 2007).

„Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.“ Dostupné z webových stránek ústavu Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (dále jen AS) byl pojmenován po vídeňském pediatrovi Hansu Aspergerovi, který si všiml odlišností mezi lidmi s AS a dětským autismem. Tento syndrom je velmi rozmanitý. Lidé s AS mají potíže ve čtení sociálních situací a obvykle mívají velmi specifické zájmy, kterým se naplno věnují.

Thorová (2006) uvádí, že „intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti“ (s. 185).

Čadilová (2007) poukazuje na významný aspekt u lidí s AS, kdy „chybějící ‚běžný selský úsudek‘ způsobuje, že jsou většinou zařazováni mezi podivíny, osoby retardované, nebo naopak geniální. Výrazné obtíže se mohou objevovat i v oblasti motorických schopností, v grafomotorice (psaní nebo kreslení), matematice, logickém a abstraktním uvažování, orientačních schopnostech, v rozeznávání osob nebo v sebeobslužných dovednostech“ (s. 22).

Zdá se, že většina lidí s AS může vést normální život, pokud si vyberou vhodné povolání a jsou vedeni k samostatnému fungování. Někteří však toto nedokážou, protože jejich chování je příliš problémové a často potřebují ke svému fungování osobní asistenty (Thorová, 2006).

Není neobvyklé, že tito lidé trpí depresemi a úzkostmi. Pro svou jinakost mohou být šikanováni druhými, mohou být vyčleňováni nebo se sami sociálním interakcím stranit. Je pro ně obtížné navazovat vztahy, i když po nich touží.

1.2 Autismus v dětství

Ačkoliv jsou poruchy autistického spektra vrozené, jejich projevy se časem mění. Diagnóza může být stanovena pouze tehdy, jsou-li vývojové abnormality přítomné v prvních třech letech života (Thorová, 2006). Včasná diagnóza je velice důležitá k pozitivnímu ovlivnění vývoje dítěte s PAS. Některé studie dokazují, že příznaky autismu se projevují již v prvním roce života dítěte. Někdy se autismus náhle projeví ve věku 2-3 let, kdy dojde k regresu a dítě pozbyde nabytých dovedností. Jedním z prvních klinických projevů autismu v raném dětství je narušená interakce mezi matkou a dítětem. Dítě je odtažené, vzdálené, bez sociálního úsměvu, nemává na rozloučenou, chce být samo, nenavazuje oční kontakt. Později vážně sdílená pozornost, tedy že dítě nezaujmeme ukazováním předmětů, zcela chybí deklarativní ukazování, to znamená, že ani dítě nám nemá potřebu něco ukazovat a znát náš názor. Taktéž chybí symbolická hra. Děti s autismem si rády hrají samy, oblíbí si domácí spotřebiče a pozorují jejich opakující se pohyby či zvuky. To proto, že milují stereotypy. Nemají rády změny, vše má pro ně svůj řád, který nesmí být narušen.

Vývoj řeči je různorodý. Od neverbálnosti až po plynulou řeč s pragmatickými nebo sémantickými chybami. Svět kolem nich je příliš abstraktní, nerozumí ironii, vtipu, lži, sarkasmu. Neumí navazovat mezilidské vztahy, zájem o druhé lidi je nižší, než u zdravých dětí. Často mají starší přátele. Jejich chování bývá robotické (Ošlejšková, 2008).

Dětský autismus najdeme v MKN-10 pod kódem F84.0 a je zde charakterizován jako: „typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená vůči sobě.“ Dostupné z <https://old.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

1.3 Autismus v dospělosti

Specifické projevy autismu se časem mohou transformovat, nikdy ale nevyjmí úplně. V dospělosti jsou u lidí s PAS stále přítomny problémy v komunikaci, v sociálních dovednostech a představitosti. Měnit se může například stereotypní chování jedince s PAS nebo jeho oblíbené rituály (Růžičková, 2019).

Vzhledem k tomu, že standardizované diagnostické nástroje jsou k dispozici až od devadesátých let, mnoho dospělých osob s PAS není diagnostikováno nebo je diagnostikováno chybně. Nepřesnými diagnózami bývá nejčastěji mentální retardace, poruchy chování nebo schizofrenie. U dospělých osob s PAS si často povšimneme především špatných sociálních dovedností a úzce vyhraněných zájmů.

Některé osoby s PAS mohou vystudovat i vysokou školu, není však výjimkou, že ji z důvodu sociální neobratnosti nedokončí. Začít pracovat je pro lidi s PAS velikou zátěží, často mají finanční problémy, zadlužují se a výjimečně mohou skončit i na ulici. Někteří z nich mohou najít uplatnění v rámci sociálně rehabilitačních programů podporovaného zaměstnání. Dle dosavadních praktických zkušeností lze říci, že vyšší šanci na vystudování a zapojení do pracovního života mají lidé s vysokofunkčním autismem nebo Aspergerovým syndrom, tedy ti, co mají normální intelekt (Thorová a Šporclová, 2012).

Dospělé osoby s PAS často žijí s rodiči, některé v chráněném bydlení, jiné v psychiatrických léčebnách. Pastieriková (2017) se zmiňuje o vysoké potřebě chráněného bydlení pro dospělé lidi s PAS, která ovšem nemůže být v současné době uspokojena vzhledem k nedostačujícímu počtu speciálních zařízení.

Dospělí autisté mají celkově horší psychický i fyzický zdravotní stav, než děti s autismem. Mezi nejčastější zdravotní obtíže dospělých klientů patří poruchy spánku, bolesti hlavy, migrény, chronické bolesti a gastrointestinální obtíže. Dalšími obtížemi, které se u osob s PAS objevují především v adolescenci a dospělosti jsou poruchy chování, tikové poruchy, depresivita, úzkostné poruchy, obsedantně kompulzivní poruchy, katatonie, fobie, sebepoškozování, narušená pozornost a další (Thorová a Šporclová, 2012).

1.4 Výzkumy poruch autistického spektra

V šedesátých letech dvacátého století se začíná původní teorie vzniku PAS, vycházející z pojetí, že matky jsou zodpovědné za vznik autismu u dětí rozpadat a začíná být přijímána teorie organického původu. V současné době tedy hovoříme o multifaktoriální poruše, která je způsobena genetickými a environmentálními faktory, jenž zapříčiní změny ve strukturách mozku. Genetické predispozice hrají při vzniku postižení velmi významnou roli. Nyní se krátce zmíním o několika dalších teoriích vzniku autismu.

Abnormity na mozku

V posledních několika letech velice pokročily neurozobrazovací metody i neurobiologie autismu. Neurozobrazovací metody in vivo a neuroanatomické nálezy post mortem opakovaně vykazují strukturální změny v mozkové kůře u lidí s PAS. Jedná se hlavně o temporální a frontální lalok, mozkový kmen, limbický systém a cerebellum (mozeček). Změny na mozku jsou pozorovatelné také v amygdale a hippocampu. Limbický systém hraje roli v učení a paměti, amygdala reguluje emoce i chování a cerebellum má vliv na učení, motorické plánování a představivost.

Funkční magnetická rezonance ukazuje, že lidé s autismem vyhodnocují lidské tváře jako neživé předměty. Tyto abnormality na mozku však vysvětlují symptomy autismu nikoliv autismus jako celek (Adamus, Vančová a Löfflerová, 2017).

Genetické dispozice

Výzkumy ukazují, že rodiče autistického dítěte mají větší šanci, než rodiče zdravého dítěte, že jejich druhé dítě bude také autistické. Z dalších výzkumů vyplývá, že rodiny s autistickými dětmi jsou více zatíženy neuropsychiatrickými diagnózami. Genetika hraje ve vzniku autismu hlavní roli, dále pak vlivy prostředí. O jaké konkrétní geny se jedná, není zatím známo (Tamtéž, 2017).

Metabolické poruchy

Shattockova (1994) teorie tvrdí, že příčinou abnormalit u lidí s PAS jsou peptidy vznikající trávením bílkovin v trávicím traktu. Tyto bílkoviny jsou poté transportovány do mozku, kde se pak jako endogenní morfiny podílejí na přenosu nervových vzruchů v centrální nervové soustavě. V realitě to pak způsobuje stereotypní chování, přecitlivělost na určité zvuky nebo schopnost točit se kolem vlastní osy, aniž by se dětem s autismem zamotala hlava (Mühlpachr, 2001).

Problematika očkování

Velká pozornost byla věnována teorii, že za vznik autismu může očkování. Zkoumán byl vliv samotné vakcinace MMR (spalničky, příušnice, zarděnky) a thimerosalu, což je konzervující látka vakcíny, obsahující rtuť. Výzkumy u MMR neprokázaly časovou návaznost mezi vakcinací a vznikem autismu. V druhém případě thimerosalu se souvislost také neprokázala (Hrdlička, 2006).

2 ORGANIZACE A SPOLKY VĚNUJÍCÍ SE LIDEM S PAS

Kromě Národního ústavu pro autismus (NAUTIS), kterému se budu věnovat samostatně v následujících kapitolách, existuje v České republice mnoho dalších organizací, které se zabývají problematikou PAS. Jejich společným cílem bývá především ochrana práv lidí s PAS, vytváření ekonomických a společenských podmínek pro

optimální vývoj dětí s PAS, snaha integrovat děti a dospělé lidi s PAS do škol a společnosti, zajistit odborné poradenství a péči potřebným rodinám. Mnoho spolků vzniklo z iniciativy rodičů dětí s PAS, kteří nebyli spokojeni s možnostmi péče v ČR. Nyní pár z nich představím.

Společnost Děti úplňku

Sdružení rodičů dětí s PAS, které momentálně tvoří přes 70 rodin dětí s autismem, založilo v roce 2017 společnost – Děti úplňku. Hlavním cílem tohoto spolku je dosáhnout zlepšení sociálních služeb pro děti s PAS. Česká republika se dlouhodobě potýká s nedostatečnou sociální pomocí právě této cílové skupině. Služby často odmítají osoby s těžkým postižením, z důvodu příliš velké personální zátěže anebo malé kapacity ambulantního či pobytového zařízení. Rodiny dětí s autismem nejlépe vědí, jak dokáže být péče o autistické dítě zatěžující. Jedná se především o zdravotní, psychickou a sociální zátěž, permanentní vyčerpání, stres, sociální izolaci nebo nejistotu z budoucnosti. To platí především u diagnóz autismu a mentálního postižení. Zlepšení současné problematické situace je dle stanoviska společnosti Děti úplňku možno dosáhnout nejen podporou a rozvojem osobní asistence, ale i navýšením počtu zařízení poskytujících odlehčovací a pobytové služby. Spolkem byl natočen v roce 2017 stejnojmenný dokument Děti úplňku, který se snaží přiblížit problematiku autismu široké veřejnosti.

Novinkou v ČR, kterou zprostředkovává spolek Děti úplňku je služba Homesharing, kterou se inspiroval v Irsku. Jde o projekt, jenž má za cíl dopřát rodinám dětí s PAS možnost odpočinku a zařízení věcí běžné denní potřeby, na což jim jinak nezbyvá čas. Hostitelská rodina si v rámci Homesharingu bere pravidelně dítě s autismem do své péče na celý den nebo i na víkend. Spolek hledá vhodné hostitelské rodiny, zároveň nabízí metodické zázemí, odborné vedení i supervizi. Dostupné z webových stránek Děti úplňku: <https://www.detiuplnku.cz/>

Spolek Autistik

Spolek Autistik byl založen v roce 1994, také rodiči nespokojenými s péčí o děti s PAS. Nemá stálé zaměstnance, skládá se z dobrovolníků. Cílem je zkvalitnění života lidí s PAS. Za důležité považuje Autistik zlepšení společenských a ekonomických podmínek klientů, ochranu lidských práv, především práva na výchovu a vzdělávání,

integraci. Spolek nabízí rehabilitační, terapeutické a ozdravné pobyty pro rodiny dětí s autismem. Organizuje edukační programy a výstavy výtvarných děl dětí s PAS. Dobrovolníci tohoto sdružení překládají odbornou literaturu problematiky PAS, účastní se mezinárodních konferencí a spolupracují s organizací Autism-Europe a Světovou autistickou organizací (WAO). Dostupné z webových stránek Autistiku: <https://www.autistik.eu/>

AUT-Centrum – terapeutické centrum pro děti s PAS a poruchami chování

Toto terapeutické centrum bylo založeno v roce 2012. Nachází se na Praze 5 a poskytuje mnoho služeb potřebných pro děti s PAS a jejich rodiny. AUT – Centrum nabízí například terapii aplikované behaviorální analýzy (ABA), neuro-vývojovou stimulaci, diagnostiku, práci na vývoji dítěte, mateřskou školičku Savičku s herním výukovým programem, kraniosakrální terapie, biodynamické masáže i terapie pro dospělé. Dostupné z webových stránek <https://aut-centrum.cz/>

RAIN-MAN

RAIN-MAN je spolek rodičů a přátel dětí s PAS. Funguje od roku 2000 v Moravskoslezském kraji. Jeho členy jsou mimo dobrovolníků také pedagogové, vychovatelé, kliničtí i poradenští psychologové, psychoterapeuti, sociální pracovníci a osobní asistenti. Spolek organizuje setkávání rodičů a dětí, vzdělávací kurzy pro rodiče, pedagogy a psychology, rodinné terapie, jednodenní akce i rekondiční pobyty pro rodiny s dětmi s PAS. Je významným poskytovatelem informací a kontaktů v problematice PAS, poskytuje non-stop poradenství na telefonní lince, internetovou poradnu a elektronické diskuze na webových stránkách. Dostupné z webových stránek RAIN-MAN: <http://www.rain-man.cz/>

JAN – „Jdeme autistům naproti z. s.“

Olomoucké sdružení JAN bylo založeno opět nespokojenými rodiči. Při založení JAN přizvali k sobě rodiče také speciální pedagogy a postupem času i další odborníky specializující se na problematiku autismu. Sdružení dnes nabízí příměstské tábory a ranou péči. Raná péče je služba, která je poskytována dítěti s PAS a jeho rodičům. Posláním rané péče je rodinu provázet od 1. do 7. roku dítěte a podpořit vývoj dítěte tak, aby se

později bylo schopné sociálně začlenit. Dostupné z webových stránek JAN: <http://www.jan-olomouc.cz/>

ProCit o. s.

Plzeňské občanské sdružení ProCit s kapacitou pro 12 klientů s PAS, nabízí jak ambulantní, tak terénní služby. Organizuje volnočasové aktivity, například plavání, cvičení, relaxace, masáže, muzikoterapii a mnoho dalších. Poradenství se zaměřuje především na podporu klienta v oblasti integrace dětí a žáků do škol, řešení problémového chování, nácvik pracovního chování atp. Multidisciplinární tým, v němž spolupracují dětský psychiatr, speciální pedagog a klinický psycholog provádí komplexní diagnostická vyšetření. Jednou ze služeb je i psychoterapie. Ta může probíhat jak individuální, tak skupinovou formou a cílí na konkrétní oblasti, podle individuálních potřeb klientů. Využívaná je také canisterapie. Nácviky sociálních dovedností lze provádět individuálně nebo skupinově. ProCit nabízí i vzdělávací kurzy v problematice autismu. Dostupné z webových stránek ProCit: <http://www.autismusprocit.cz/>

Dalšími organizacemi a sdruženími jsou například zlínská organizace Za Sklem, berounský spolek Medvídek, občanské sdružení Poruchy autistického spektra, občanské sdružení Modré srdce a další.

2.1 Národní ústav pro autismus - NAUTIS

Největší specializovaná organizace pro osoby s autismem v České republice je Národní ústav pro autismus (NAUTIS), který vznikl v roce 2003. Zakladateli jsou PaedDr. Věra Čadilová, PhDr. Hynek Jůn, Ph.D., PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., Ing. Magdaléna Thorová.

NAUTIS, z. ú. je nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu, která poskytuje širokou nabídku služeb lidem s autismem, ale i jejich rodinám, spolužákům, učitelům, lékařům, terapeutům a jiným odborníkům. Hlavním cílem NAUTISu je poskytovat systematickou a komplexní odbornou pomoc lidem s autismem a spoluvytvářet podmínky pro podporu jejich rodin. NAUTIS poskytuje vzdělávací programy pro odborníky, spolupracuje s organizacemi zabývajícími se autismem jak

v jiných regionech ČR, tak i v zahraničí. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <https://nautis.cz/cz/o-nas>

„NAUTIS je členem řady mezirezortních odborných pracovních skupin, kde se snaží prosadit systémové řešení v oblasti péče o lidi s autismem v ČR, vyvíjí aktivity na naše zákonodárce i zástupce státní správy, aby věnovali problematice autismu více pozornosti. V neposlední řadě je NAUTIS členem mezinárodní organizace Autism-Europe, která sdružuje organizace aktivně se zasazující o práva lidí s PAS v Evropské unii.“ Dostupné z <https://nautis.cz/cz/o-nas>

V Národním ústavu pro autismus pracuje mnoho odborníků. Organizace má svého vlastního psychiatra, řadu psychologů, psychoterapeutů, speciální pedagogy, terapeuty včasné intervence, kteří pracují s dětmi s PAS do 7 let, vyškolené terapeuty, kteří vedou především individuální i skupinové nácviky sociálních dovedností pro lidi s PAS, osobní asistenty a mnoho dalších odborníků z řad pomáhajících profesí, kteří spolupracují na zkvalitnění života lidí s PAS a jejich rodin.

NAUTIS nabízí klientům s PAS a jejich blízkým následující služby:

- diagnostiku a odborné poradenství
- včasnou intervenci u dětí do 7 let
- terapii dětí i dospělých
- podporu začlenění do společnosti a práce
- volnočasové aktivity
- odlehčovací služby
- osobní asistenci
- speciálně pedagogické centrum
- mateřskou školu
- vzdělávání pro odborníky a rodiče.

Dále NAUTIS poskytuje klientům ojedinělý domov se zvláštním režimem, kde žijí děti a dospělí s PAS, kteří již nemohou zůstat ve svém přirozeném domácím prostředí. Důvodem, proč někteří lidé s PAS nemohou zůstat v přirozeném prostředí, bývá vyčerpání rodičů, nevladatelnost klienta s problémovým chováním nebo úmrtí rodičů.

NAUTIS je také zřizovatelem nakladatelství Pasparta, které vzniklo s cílem rozšířit ve společnosti obecnou informovanost o autismu, a také poskytnout možnost pracovního uplatnění lidem s PAS. Pasparta vydává knihy z oborů pedagogiky, psychologie, speciální pedagogiky a dalších příbuzných oborů. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://nautis.cz/>

3 PRÁCE PSYCHOLOGA S LIDMI S PAS

Důležitou náplní práce psychologů pracujících s lidmi s PAS je psychodiagnostika. Brzké diagnostikování PAS je důležité pro zahájení včasné intervence, která může pomoci dalšímu vývoji dítěte. Psychologové provádějí psychologické vyšetření, které se skládá z anamnestické konzultace s rodiči a poté z odborného diagnostického vyšetření dítěte. Psychologická a psychiatrická diagnostika využívá poznatky vývojové i klinické psychologie, psychopatologie a z mezinárodních diagnostických standardů a vodítek.

NAUTIS má ve svém týmu řadu psychologů a psychoterapeutů, kteří pracují v Terapeutickém a sociálně rehabilitačním středisku, ve kterém poskytují individuální a skupinové terapie nejen pro lidi s PAS, ale i pro jejich blízké osoby a odborný personál, který s nimi pracuje. Terapie se dělí na terapie pro lidi s autismem bez poruchy intelektu a na terapie pro lidi s autismem s poruchou intelektu.

Terapie pro lidi s autismem bez poruchy intelektu

U lidí s autismem, kteří nemají poruchy intelektu, se z léčebných metod využívá především farmakoterapie a psychoterapie. Jako podpora k těmto dvěma základním typům terapie slouží arteterapie, canisterapie, muzikoterapie, zájmové kroužky a další.

Psychoterapeutické oddělení nabízí individuální terapie:

- **Individuální terapie pro děti/dospívající s PAS** (trvá 50 minut, je založeno na navázání vztahu a řešení konkrétních problémů dítěte).

- **Individuální terapie pro osoby blízké nebo pro personál okolo lidí s PAS** (trvá také 50 minut, různorodá poradenská doporučení s psychoterapeutickými prvky).

V rámci skupinové terapie fungují následující skupiny:

- **Skupina pro děti s PAS/skupina pro dospívající osoby s PAS** (10 setkání, uzavřená skupina, práce s dynamikou skupiny, analýza a změna myšlení a jeho vlivu na emoce, nácvik zvládnání sociálních situací).
- **Podpůrná skupina pro dospělé klienty s PAS** (probíhá 1x za 14 dní, trvá 120 minut, polootevřená skupina, zaměřená na analýzu a zvládnání různých problémových situací v životech klientů).
- **Podpůrná skupina pro rodiče dětí s PAS** (1x za měsíc, mohou ji navštěvovat rodiče různě starého dítěte s PAS, slouží jako bezpečný prostor, kde mohou rodiče sdílet své zkušenosti, nejistoty, ale i pozitivní zážitky ze života s dítětem s PAS).
- **Terapeuticko-edukační skupina pro sourozence dětí s PAS** (10 setkání, 1x týdně, uzavřená skupina, edukace o PAS, upevnění sourozeneckého vztahu, sebepojetí sourozence atd.)

U lidí s autismem bez poruchy intelektu využívá terapeutické centrum poznatky a metody z terapeutických přístupů jakými jsou: Kognitivně-behaviorální terapie (KBT), Psychodynamická psychoterapie, Psychoterapie zaměřená na člověka (PCA), Systemická psychoterapie (Model růstu podle Virginie Satirové), Integrativní přístupy v psychoterapii, Logoterapie a existenciální analýza. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://nautis.cz>

V NAUTISu se dle doposud zaznamenaných léčebných pokroků přibližně dvě třetiny osob s PAS po psychoterapeutickém procesu zlepší, nicméně u jedné třetiny osob s PAS se žádná změna nedostaví. Někdy se malé množství osob s PAS dokonce zhorší, zejména jde-li o skupinovou terapii. Problém spočívá v tom, že klienti s PAS v některých případech začnou napodobovat maladaptivní vzorce chování ostatních členů skupiny,

např. v jejich stereotypním chování anebo se naučí používat vulgarismy apod. Dostupné z https://nautis.cz/_files/userfiles/Terapie/

Pro změnu chování osob s PAS je velmi důležité, aby své chování a přístup změnili také lidé v jejich okolí (rodiče, sourozenci, personál...). Z tohoto důvodu fungují již zmíněné individuální terapie pro blízké osoby lidí s PAS, podpůrná skupina pro rodiče dětí s PAS, terapeuticko-edukační skupina pro sourozence dětí s PAS a jiné.

Terapie pro lidi s autismem a poruchami intelektu

Psychoterapeutické oddělení v terapeutickém centru NAUTIS dále nabízí individuální psychoterapie pro osoby blízké lidem s PAS s těžšími poruchami intelektu a lidem s PAS s lehčí poruchou intelektu. U klientů s těžší poruchou intelektu se intenzivně spolupracuje především s blízkými osobami a personálem. Taková terapie je zaměřena na preventivní a krizové postupy, úpravu domácího prostředí a na změnu postojů rodičů a personálu. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://nautis.cz/>

3.1 Význam multidisciplinární spolupráce při péči o osoby s PAS

Multidisciplinární spolupráce při péči o osoby s PAS a jejich rodiny je velice důležitá pro zvýšení kvality života. Potřebným osobám je nutné v prvním kroku nejprve zajistit odbornou diagnostiku, ranou péči, předškolní a školní vzdělávání, speciální poradenství, v dalším kroku pak i možnost zaměstnávání dospělých lidí s PAS a péči o ně včetně pravidelných lékařských vyšetření, napříč časem pak dle potřeb participujících - rodinné terapie a psychoterapie, rodičovské podpůrné skupiny, intervenční programy, odlehčovací služby. Veřejnost je třeba seznamovat pravdivě s problematikou PAS. Neinformovanost společnosti dává prostor mýtům o lidech s PAS, které kolují mezi lidmi a vyvolávají strach, nepochopení a odmítnutí. Ignorance, odpor nebo nepřátelské reakce mají dopad na klienty s PAS, jejich rodiny i personál, který s nimi pracuje.

Na tom všem se podílí řada v optimálním případě kooperujících odborníků, z nichž každý má v multidisciplinárním týmu svou nezastupitelnou roli. V níže uvedeném textu uvádím pár příkladů.

Raná péče

O následnou ranou péči u dětí s postižením nebo opožděným vývojem z důvodu zdravotních komplikací se starají střediska rané péče. Střediska rané péče doprovází rodinu v tíživé situaci, pomáhají rodině vyrovnat se s postižením dítěte, poskytují informace o postižení dítěte, jeho výchově a snaží se zmírnit následky postižení (Pastieriková, 2013). Thorová (2006) uvádí, že „raná péče v ČR je zcela nedostatečná, chybí ucelená metodika a koncepce, není vyškolený personál...“ (str. 359). Taktéž umístění dítěte s PAS do mateřské školy nebo základní školy je často velmi těžké. Kvůli problémovému chování a odlišnosti dítěte jsou tyto děti odmítány nebo přijímány pouze na určitou část dne.

Speciální poradenská centra a psychologicko-pedagogické poradny

SPC a PPP mohou na základě vyšetření doporučit k žákovi s PAS docházejícímu ať už do běžné základní školy či školy praktické asistenta pedagoga, který mu poskytne podporu a pomoc při běžných školních činnostech. Pro většinu dětí s PAS je potřeba vytvořit individuální vzdělávací program, který se přizpůsobí schopnostem a tempu dítěte. Individuální vzdělávací program vytváří speciální pedagog.

Zaměstnávání osob s PAS

V dospělosti si přeje podle Štěpána Hejzlara pracovat až 85% lidí s autismem, avšak pouze 50% z nich je výtěžných (Hejzlar, 2018). Se sháněním a udržením povolání pomáhá lidem s PAS služba podporovaného zaměstnání, která v ČR funguje od roku 1995. Služba podporovaného zaměstnání nabízí osobám s autismem individuální podporu, snaží se zlepšit jejich pracovní návyky a vede je k větší samostatnosti. V NAUTISu je podporované zaměstnání součástí služby sociální rehabilitace, která klientům nabízí i nácviky sociálních dovedností nebo samostatného bydlení. Dostupné z webových stránek Rytmusu: <http://rytmus.org/>

Každý kraj v ČR má koordinátora, který se stará o děti s autismem, poskytuje konzultace a podporu nejen pracovníkům ve školském prostředí, ale i rodinám s klienty trpícími PAS (Pastieriková, 2013).

4 OSOBNÍ ASISTENCE

Osobní asistence (dále jen OA) je v obecné rovině sociální služba, která je velikou podporou pro lidi, kteří jsou nesoběstační. Osobní asistence je velmi náročnou činností, která od pracovníků vyžaduje spolehlivost, zodpovědnost, flexibilitu, komunikativnost a schopnost překonávat překážky.

Definice osobní asistence podle Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) je charakterizována následujícím způsobem: „osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu“. Dostupné z webových stránek MPSV: <http://www.mpsv.cz/>

Organizace NAUTIS definuje službu osobní asistence jako terénní sociální službu, která je poskytována individuálně a podporuje každodenní život klienta trpícího PAS v jeho přirozeném prostředí. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://www.nautis.cz/>

Uzlová (2010) v souvislosti s osobní asistencí zdůrazňuje: „K základním zásadám poskytování sociální služby patří zachování důstojnosti a lidských práv člověka, který sociální službu využívá, a individuální přístup vycházející z potřeb konkrétní osoby, nikoli z potřeb skupiny lidí nebo poskytovatele služby“ (s. 23).

Jak bylo již výše uvedeno, nepomáhá OA pouze postiženému, ale také pečujícím rodinám, kterým umožní získat nějaký čas pro sebe samé s myšlenkou, že o dítě je dobře postaráno. Rodina tak má možnost odpočinout si a pečovat o sebe, aby nedocházelo k jejímu úplnému vyčerpání, což bývá velice častým problémem.

Hrdá (2004) dělí osobní asistenci na sebeurčující a řízenou. Sebeurčující osobní asistence znamená, že pracovník nepotřebuje být odborně vyškolen, protože si ho zaškolí klient využívající jeho služby, který je toho schopen. Pokud klient není schopen zaškolit

svého osobního asistenta, mluvíme o řízené osobní asistenci, která vyžaduje odborné zaškolení.

4.1 Osobní zkušenost

V Národním ústavu pro autismus pracuji letos třetím rokem. Asistuji dospělému muži, kterému je 22 let a má diagnostikovaný autismus se středně těžkou mentální retardací. Dále pracuji s dospělou ženou, které je 23 let a má diagnostikován Aspergerův syndrom. V minulosti jsem pracovala s malým chlapcem ve věku 3 let s dětským autismem. Další zkušenosti mám z nárazových asistencí, na kterých jsem poznala jiné zajímavé osobnosti s PAS.

Práce osobní asistentky mě velmi baví a naplňuje. Za dobu působení v této oblasti jsem u sebe zaznamenala významné změny v prožívání ve vztahu ke klientům i k práci. V začátcích této práce jsem neměla téměř žádné představy o tom, co je autismus. Zнала jsem spoustu příběhů z doprovázení klientů s poruchami autistického spektra, ale neměla jsem konkrétní představy.

Ke všem klientům jsem nejdříve nastoupila s velkým nadšením i očekáváním, že bude zábava a někomu s hendikepem ulehčím život. Moje očekávání se naplnila, měla jsem radost, že je pro mě asistence v podstatě přirozenou činností.

Po nějaké době jsem však začala narážet na různá úskalí. Přestala jsem být tak nadšená a angažovaná do práce. Prošla jsem si několika krizemi. Některé z nich jsem ustála, u většiny svých klientů jsem zůstala dále asistovat, ale u několika z nich jsem asistenci musela ukončit, abych se úplně nevyčerpala.

Témata z osobní asistence jsem přinášela do předmětu - Seminář k praxi, který je součástí studia na PVŠPS. Velmi mě obohatily Balintovské skupiny, díky kterým jsem si uvědomila významné skutečnosti, které mi umožnily zlepšit práci se svými klienty. Samotné sdílení s kolegy z ročníku mi dovolilo silné zkušenosti lépe a rychleji zpracovat.

Stejně tak důležité pro mě byly a jsou porady a supervize, které zajišťuje NAUTIS. Uvědomuji si, jak mě setkání s klienty i kolegy postupně proměňuje. Na stejnou situaci například dokáží pohlížet různými pohledy, učím se lépe naslouchat sobě i druhým.

Uvědomuji si, jak je důležité mít možnost sdílet s ostatními silné emoční zážitky i myšlenkové postupy, jak je důležité si vzájemně pomáhat a podporovat se.

4.2 Osobní asistenti

Osobní asistent je v obecné rovině fyzická osoba, která dobrovolně nebo za finanční odměnu poskytuje klientovi péči, na které jsou předem domluveni. Osobní asistenti pomáhají hendikepovaným například při osobní hygieně, stravování, v péči o domácnost, v kontaktu se společností, ve sportovních aktivitách, na procházkách, doprovází je do školy, ze školy, na kroužky, na úřady apod. (Uzlová, 2010).

Není výjimkou, že osobní asistenti tráví s klienty volný čas i jako přátelé. Lidský kontakt s osobou mimo rodinu je zejména pro autisty velmi důležitý, protože jak už jsem dříve zmínila, je jejich dovednost navazovat vztahy omezená, ale neznamená to, že o kontakt s druhými nemají zájem.

Osobním asistentem se může stát při splnění daných podmínek téměř každý člověk nezávisle na svém původním povolání. Podle Uzlové (2010) se předpoklady pro práci osobního asistenta dělí na kvalifikační a osobnostní. Kvalifikační se liší podle cílové skupiny, se kterou bude osobní asistent pracovat. Mezi osobnostní předpoklady patří komunikativnost, pozitivní přístup, láska k lidem, motivovanost, empatie, trpělivost, tolerance, spolehlivost, flexibilita a mnoho dalších vlastností.

Hrdá (2007) se zabývá tím, co musí poskytovatel služby u člověka vyloučit, aby se mohl stát osobním asistentem. Zmiňuje především agresivitu, sklony k manipulaci, závislosti na drogách, jiné úchytky, nervozitu nebo otupělost.

Je obecně známo, že osobní asistent musí být člověk, který je odborně způsobilý a trestně bezúhonný.

4.3 Osobní asistenti NAUTISu

V Národním ústavu pro autismus jsou osobní asistenti vybíráni na základě dvoukolového výběrového řízení, na kterém vedoucí služby osobní asistence zjišťuje trestní bezúhonnost, zkušenosti v práci s lidmi i s lidmi s postižením, zájem o lidi s PAS, ochotu učit se novým věcem, flexibilitu a komunikační schopnosti. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://www.nautis.cz/>

Osobní asistenti NAUTISu jsou lidé různé věkové kategorie i nejrůznějšího povolání. Mezi asistenty najdeme aktivní ženy v důchodu, které mají chuť pomáhat nebo několik mužů, které NAUTIS využívá především u klientů s problémovým chováním. Nejčastěji však asistují studenti vysokých škol, především ti, kteří studují pomáhající profesi nebo speciální pedagogiku.

Nově přichozí osobní asistenti jsou přiřazeni do jednoho z týmů, který má na starost zkušený koordinátor. Osobní asistent je seznámen s **individuálním plánem služby**, ve kterém jsou uvedeny údaje o klientovi, jeho adresa, kontakt, důvod čerpání služby, cíle služby a plánovaný průběh asistencí. Tento individuální plán služby dostává osobní asistent vytištěný, stejně jako **záznam o průběhu služby**, který slouží k zaznamenání časových údajů a průběhu asistence. Osobní asistent je povinen vyplnit při každé asistenci záznamový arch a nechat ho podepsat zákonným zástupcem nebo samotným klientem, není-li zbaven svéprávnosti.

Je třeba zdůraznit, že každý člověk s PAS je jiný a má své specifické individuální potřeby, které se osobní asistent musí naučit znát. K tomu pak slouží zaškolování přímo v terénu. Zaškolování zařizuje koordinátor osobní asistence nebo zkušený osobní asistent, který klienta dobře zná.

První asistence bývají především o navázání kontaktu s klientem. Pro mnohé asistenty může jít o první zkušenost s člověkem s PAS, takže začátky pro ně mohou být náročné, především kvůli neobvyklým situacím, které s klientem mohou zažívat. Taktéž se mohou poprvé setkat s problémovým chováním klienta nebo nepříjemnými reakcemi veřejnosti. Začínající osobní asistenti mohou pochybovat o svých schopnostech a klást si otázku, jestli asistovat vůbec zvládnou. Mohou být z asistence nervózní nebo pociťovat velkou zodpovědnost za klienta. Po zvládnutých asistencích postupně získávají větší

sebevědomí a nervozita ustoupí. K tomu jistě pomáhá i fakt, že za nějakou dobu se většinou dokáží sžít s klientem a porozumět lépe jeho komunikaci, která bývá obvykle složitá.

Každá osobní asistence probíhá jinak. Často se jedná o doprovázení klientů do školy, stacionáře, na poštu, úřady apod. Dále osobní asistenti poskytují asistenci v místě bydliště klienta, kde se o něj mohou starat v době nepřítomnosti rodičů nebo s ním chodí na procházky. Někteří asistenti navštěvují své klienty v chráněném bydlení nebo v psychiatrických léčebnách. Řada klientů může využívat službu osobní asistence především k relaxaci a zábavě. Asistenti s nimi tedy mohou navštěvovat divadla, kina, výstavy, jezdit na výlety atd. Ať spolu osobní asistent a klient zažívají cokoliv, jedná se o zprostředkování lidského kontaktu, který je, jak už jsem zmínila pro lidi s autismem velice důležitý. Jak často osobní asistenti asistují, je taktéž různé. Záleží na typu asistence a také časových možnostech asistenta a samozřejmě i klienta.

4.4 Vzdělávání osobních asistentů v NAUTISu

Vzdělávání osobních asistentů je velice důležitou položkou, která by neměla být zanedbána. Jak říká vedoucí služby osobní asistence Mgr. Jan Šlosárek, osobní asistence u lidí s PAS je složitější, protože se jedná především o již zmíněnou řízenou asistenci. Lidé s PAS často nejsou schopni svého osobního asistenta navigovat a říct mu, co konkrétně si přejí či potřebují. Proto je třeba odborného zaškolení.

Modul I. poskytuje základní informace o organizaci a problematice poruch autistického spektra. Účastníci kurzu se dozvědí základní informace o službách, které NAUTIS poskytuje, seznámí se s jeho strukturou, personálním obsazením a se zásadami i standardními postoji NAUTISu k péči o osoby s autismem. Dalším důležitým krokem, je seznámení s obecnými etickými principy a etickým kodexem zaměstnance. Pro lepší představu a porozumění zájemců o osobní asistenci je kurz doprovázen videoukázkami, kazuistikami, zážitkovými technikami a diskuzí. Modul II. se věnuje strukturovanému učení a problémovému chování osob s PAS a Modul III. učí asistenty, jak zvládnout problémové chování pomocí fyzických restrikcí a dozvedí se o terapeutických přístupech

využívaných u osob s PAS. Dostupné z webových stránek NAUTIS: <http://vzdelavani.nautis.cz/>

Další úvodní kurz poskytuje přímo vedoucí služby osobní asistence Mgr. Jan Šlosárek, který jej sestavuje a pořádá spolu s koordinátory služby osobní asistence. Tento kurz je určen konkrétně novým osobním asistentům. Na kurzu se osobní asistenti podrobněji seznámí s problematikou PAS, plány služby, s prací osobních asistentů i kazuistikami klientů NAUTIS. Kurz je taktéž doplněn o videoukázky a účastníci si mohou vyzkoušet modelové situace.

5 RIZIKA U POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍ

Důležitou součástí pomáhajících profesí je kromě odborných znalostí také lidský vztah mezi pracovníkem a klientem. Více než u jiných profesí je tedy důležité, jaká je osobnost pracovníka v pomáhajících profesích. Pedagogové, psychologové, ošetřovatelé, lékaři, osobní asistenti, sociální pracovníci atd. by měli být pro své klienty důvěryhodnými a laskavými lidmi, na které se potřební mohou bez obav obrátit. Takový pracovník, který projevuje zájem o své klienty, je pracovník angažovaný, což je naprosto v pořádku. Problém však může nastat, jestliže se skrze své povolání zbavuje pocitu osamělosti a méněcennosti. Tím že pomáhá, se může cítit významnější, důležitější a méně osamělý. Což může vést k nadbytečné kontrole nad klientem nebo naopak k sebeobětování (Kopřiva, 1997).

V souvislosti s těmito riziky se v odborné literatuře setkáme s fenomény jako je syndrom pomocníka, nebezpečí moci nebo syndrom vyhoření. Osobní asistenti pracující u lidí s PAS jsou taktéž ohroženi výše zmíněnými riziky. Proto je nutné se jimi zabývat podrobněji.

Syndrom pomocníka

Člověk, který trpí syndromem pomocníka je často přesvědčený, že svým klientům musí být vždy k dispozici. Má pocit, že je pro své klienty nepostradatelný a to mu dodává pocit výjimečnosti. Ve skutečnosti se však on sám stává postupem času a vlivem přibývajících zátěží bezmocným a vyčerpaným, protože si nedokáže stanovit hranice

a klienti ho využívají. Navíc člověk trpící tímto syndromem potlačuje své city a potřeby, což dlouhodobě vede k poškození osobnosti (Schmidbauer, 2008).

V praxi to vypadá například tak, že osobní asistent asistuje člověku s PAS, aby odlehčil jeho rodičům. Rodiče osobnímu asistentovi volají a žádají ho čím dál častěji o poskytnutí služby, říkají mu, že on jediný jim může pomoci. Pracovník v takové chvíli snadno může nabýt pocitu nepostradatelnosti, a tak je k dispozici i přesto, že zruší své osobní plány a přehlíží se vlastní pocity.

Nebezpečí moci

U pomáhajícího pracovníka hrozí, že bude zneužívat svou moc, kterou nad klientem má. Pracovník se totiž ve vztahu s klientem stává expertem a může si tak připadat neomylným. To může způsobit, že bude chybně posuzovat klientovu situaci, a tak pomáhat neúčinně.

Důležitým aspektem, jak se zneužití moci vyhnout je uvědomění, že pomáháme s dobrými úmysly, ale jsme ovládáni také svými stinnými stránkami (Bártek, 2011).

Jak uvádí Guggenbühl-Craig (2007) v souvislosti se zneužitím moci např. u sociálních pracovníků: „vůči okolí a před vlastním svědomím se sociální pracovník cítí zavázán k tomu, aby měl jako hlavní motiv svého konání ochotu pomáhat. V temné hloubi duše se však zároveň konsteluje opak – nikoli přání pomáhat, ale potěšení spojené s touhou vládnout a zbavit klienta moci“ (s. 14).

Příkladem může být osobní asistent, který si dokazuje svou moc na klientovi tak, že se mu v době osobní asistence nevěnuje nebo se k němu chová hrubě.

Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření, v angličtině jako *burnout syndrom* je reakcí na emocionální přetížení, které musí být chronické, nikoliv akutní a objevuje se u lidí, kteří dlouhodobě pracují s druhými lidmi. Vzniká postupně a projevuje se únavou, nedůvěřivostí, depresivitou, negativitou a cynickým postojem k práci i klientům (Kutěj, 2011). Stock (2010) uvádí, že „mezi nejčastější následky patří únava, snížená výkonnost a celkové vyčerpání“ (s. 13). Příznaky syndromu vyhoření se objevují na úrovni psychické, fyzické a sociálních vztahů. Na psychické úrovni se člověk setkává s pocitem, že efektivita jeho

práce je malá v porovnání s námahou, s pocitem celkového psychického vyčerpání a ztrátou motivace. Dochází k útlumu aktivity, spontaneity, kreativity a iniciativy. Postižený je spíše depresivně naladěný, objevují se pocity smutku, frustrace, beznaděje a marnosti. Projevuje se cynicky a hostilně k osobám, které jsou součástí jeho práce. Objevuje se sebelítost, ztráta zájmu o profesi, negativní hodnocení instituce, ve které pracuje. Pracovní činnosti zasažený člověk redukuje na nutné minimum. Na úrovni fyzické se syndrom vyhoření projevuje celkovou únavou organismu, změnami srdeční frekvence, dýchacími a zažívacími potížemi, bolestmi hlavy, poruchami krevního tlaku. Postižený může trpět narušením spánku, bolestmi ve svalech a může být náchylnější k užívání návykových látek. Na úrovni sociálních vztahů se syndrom projevuje sníženou sociabilitou, postižený nemá zájem o profesi a dokonce se vyhýbá lidem, kteří mají s tímto zaměstnáním něco společného. U lidí s původně vysokou empatií se projevuje empatie nízká a na pracovišti narůstají konflikty z důvodu lhostejnosti postiženého (Kebza a Šolcová, 2003). Kebza a Šolcová (2003) dále uvádí, že „Ch. Maslachová v této souvislosti dokonce vyslovila předpoklad, že máme možná co do činění spíše se systémovou než osobní záležitostí; syndrom vyhoření nějakého pracovníka je signálem něčeho, co nefunguje dobře v organizaci“ (s. 11).

5.1 Způsoby řešení rizik vyplývajících z pomáhající profese

Supervize

Supervize slouží k tomu, aby se supervidovaný snažil v nejlepším zájmu klienta zlepšit své schopnosti a dovednosti pomáhat. K tomu slouží právě intenzivní vztah se supervizorem, který usnadňuje rozvoj supervidovaného. Díky supervizím může supervidovaný lépe porozumět svým pacientům/klientům, uvědomit si, jak probíhá interakce mezi ním a jeho klienty či kolegy v týmu, v bezpečném prostředí mohou zkoumat osobní reakce a odezvy pacientů/klientů a hledat další způsoby práce s klienty (Hawkins a Shohet, 2004).

Individuální supervize probíhá pouze mezi supervizorem a supervidovaným. Jejich vztah je intenzivnější, supervizor má větší prostor na supervidovaného, než při skupinové supervizi. Na **skupinové supervizi** se setkává supervizor s více supervidovanými pracovníky. Výhodou skupinové supervize je, že supervidovaní si

mohou být při dobrém vedení navzájem podporou a mohou si vzájemně přispívat svými zkušenostmi a názory. **Balintovská skupina** je další forma skupinové supervize, která se využívá nejen při výcviku psychoterapeutů. Balintovská skupina má 7-9 účastníků. Vedoucí může být jeden, či dva. Hlavní protagonista balintovské skupiny sdílí osobní zkušenost, která se týká problematiky vztahu mezi ním a klientem. Ostatní zúčastnění utvářejí vnitřní a vnější kruh a postupně za pomoci supervizora zapojují do skupiny vlastní myšlenky, emoce a fantazie, což přináší protagonistovi možnost nového pohledu na danou věc.

Duševní hygiena

Také je třeba upozornit na vliv duševní neboli mentální hygieny, kterou by se měl zabývat snad každý člověk, zejména pak právě lidé pracující v pomáhajících profesích, kteří jsou ohroženi vyčerpáním.

Zdraví by mělo být nejvyšší hodnotou pro každého z nás. Duševní zdraví podporuje tělesné zdraví a naopak. Aby člověk byl zdravý, je potřeba dodržovat zdravý životní styl. Vykonávat věku a zdravotnímu stavu přiměřenou duševní a tělesnou aktivitu, a zároveň si dopřát dostatek odpočinku, přiměřeně se stravovat, otužovat se, relaxovat, chodit do přírody, mít zájmy, které člověka baví a dělají mu radost. Dále je vhodné své zážitky a pocity sdílet s ostatními lidmi, jako součást zdravé socializace. Péči o sebe samého bychom neměli podceňovat. Měla by být v rovnováze s péčí o klienty a blízké. Udělat si čas sám pro sebe je nezbytně nutné proto, abychom se mohli věnovat ostatním.

Vobořilová (2015) v souvislosti s duševním zdravím uvádí, že: „chceme být zdraví, ale jen málokdo je ochoten pro to sám něco udělat, i když i tady se situace v poslední době poněkud zlepšuje (zvláště ve vyspělých zemích). Pro zdraví populace mohou zdravotníci ve sféře své působnosti dělat mnohé, ale jejich celkový vliv na zdravotní stav tvoří pouhých 20 procent všech faktorů. Z toho vyplývá, že negativní a přitom převažující vliv na naše zdraví mají faktory ostatní, faktory, které máme, jak se říká, ve své moci, jako je kvalita životního prostředí, životní styl, životospráva se všemi negativními rysy (přejídání, nedostatek spánku, stres, kouření, konzumace alkoholu, drog), ale také duševní hygiena“ (s. 7).

5.2 Prevence syndromu vyhoření v NAUTISu

Jak jsem již zmínila, práce osobního asistenta je velice náročná činnost, která vyžaduje péči o asistenty stejně jako péči o klienty. V NAUTISu se taková péče zajišťuje pomocí pravidelných porad, supervizí, neformálních setkávání a možností kdykoliv se obrátit na vedoucího nebo koordinátory služby.

Pod vedením koordinátora služby probíhá každý měsíc porada, kde osobní asistenti mohou sdílet své zážitky z asistencí, vzájemně si naslouchat, řešit vyskytnuté problémy a vyměňovat si osobní zkušenosti.

Vedoucí střediska osobní asistence Mgr. Jan Šlosárek přiznává, že práce osobního asistenta je v mnoha ohledech náročná, například v nalezení smyslu této činnosti, bez něhož osobní asistent může snadno vyhořet.

„Je to náročná práce a je to z nejrůznějších důvodů. Třeba kvůli tomu, že zpětná vazba od klientů není tak výrazná, pokroky u klientů jsou malinké, člověk je třeba ani nezaregistruje a vlastně hledat ten smysl, proč to dělám, je větší výzva, než v jiných asistencích, kde ti klienti řeknou, že jsou rádi, že jste přišla a těší se, že přijdete znovu. Nicméně věřím tomu, že jsou tu asistenti, kteří objevili tu hezkou práci právě s touhle cílovou skupinou. Protože přináší zase věci, které jinde vůbec neseženete.“ (příloha č. 3, s. 33-34)

A dodává vlastní zkušenost:

„Pro mě je takové nejvýraznější to, že klienti s PAS netančí žádné sociální tanečky. Že to, co říkají a dělají je opravdu autentické.“ (příloha č. 3, s. 34)

Během výběrového řízení seznamuje uchazeče s touto náročností a nabádá je, aby zvážili svoje možnosti. S většinou osobních asistentů, kteří pracují v NAUTISu je Mgr. Jan Šlosárek spokojený, ale jsou mezi nimi i tací, kteří ke své práci přistupují nezodpovědně. S takovými asistenty spolupráci ukončuje.

„Já se zlobím na to, když ten asistent není zodpovědný, když způsobí komplikace v té rodině, nekomunikuje dobře s klientem a podobně. (...) Jako naposledy, kdy čekal klient s PAS na svého asistenta, ten nepřišel a ten kluk tam brečel, nevěděl, co se děje.“

Sám má svých starostí dost, je okolo něho spousta věcí, které jsou pro něj zmatečné, a my mu ještě naložíme.“ (příloha č. 3, s. 33)

Zodpovědnost je jedním ze základních předpokladů osobního asistenta. Stává se, že i pro zodpovědného osobního asistenta může být práce s některým typem klienta složitější. V takovém případě se Mgr. Jan Šlosárek s koordinátory snaží asistentovi najít jiný typ klienta, což vede k psychické pohodě asistenta i klienta.

Další prevencí syndromu vyhoření je kromě výše zmíněných také neformální setkávání, které Mgr. Jan Šlosárek organizuje spolu s koordinátory služby.

„My občas uděláme nějakou akci pro asistenty, že si spolu promítneme film, můžeme si u toho povídat, objednáme pizzy.“ (příloha č. 3, s. 34)

Jednou měsíčně se také pořádají skupinové supervize s jedním ze zakladatelů NAUTISu, terapeutem PhDr. Hynkem Jünem, Ph.D., kde je možné podívat se do hloubky na aktuální problémy, které osobní asistenty trápí. Na supervizích se řeší například problémové chování klientů a řada asistentů přichází na supervizi, aby si zpracovala silné emoce ze svých služeb osobní asistence. Může se jednat například o pocity zahanbení, které zažívají při reakcích veřejnosti na klienta nebo strach z toho, že za klienta nesou zodpovědnost. Někdy se objevují témata hranic, které si mnozí asistenti neumí vytyčit, což může vést k zneužívání ze strany klienta nebo jeho rodičů.

Podle PhDr. Hynka Jůna, Ph.D. jsou mezi začínajícími asistenty a dlouhodobějšími asistenty rozdíly. Začínající asistenti mají větší zápal, než dlouhodobější asistenti, což je skvělé, protože bývají průbojnější, ale má to i svou nevýhodu. Neumí si vytyčit hranice a osobní asistence jim může příliš narušovat osobní život. Naproti tomu dlouhodobější asistenti dělají méně chyb, ale můžou působit poněkud rezignovaně.

Základním supervizním tématem je podle PhDr. Hynka Jůna, Ph.D. snaha osobních asistentů porozumět smyslu chování jejich klientů a přijít na způsob, jak jej změnit.

„Někteří asistenti strašně tlačí na to, abychom vymysleli, jak to udělat, aby se klient změnil. Moje zkušenost je taková, že je daleko lepší udělat to, aby ten klient zůstal stejný tak, jak chce, pokud nechce sám jít do terapie a abychom se změnilí my. Tak, aby nás to tolik nespálilo, aby nás to tolik neničilo. (...) A moje úloha je pomoci najít

personálu smysl chování lidí s autismem a hlavně přehodit fokus uvažování, jak to udělat, aby mě to neničilo jako asistenta, pokud se ten klient nezmění.“ (příloha č. 3, s. 35)

Z toho vyplývá, že jde především o to, aby se asistenti věnovali především svému prožívání. To podle PhDr. Hynka Jůna, Ph.D. mnoha asistentům nedochází, zejména jsou-li začátečníci.

Dalším faktorem, který může mít vliv na vyhoření, je malé finanční ohodnocení, které v sociálních službách bezpochyby je. PhDr. Hynek Jůn, Ph.D. k tomu dodává:

„V sociálních službách obecně je problém, že někteří lidé mohou vnímat tu práci jenom skrze plat. Lidé v sociálních službách mají nízké platy, to bylo, je a bude. (...) Ale z druhé strany má ta sociální služba nějaké přidané hodnoty. Obrovská přidaná hodnota je, že pokud jste fanda do vycházek do lesa, tak se do toho lesa v pracovní době dostanete. Obrovská výhoda v sociální službě je, že děláte něco, co má smysl a co pomáhá více lidem, rodinám. Takže to jsou přidané hodnoty, o kterých se moc nemluví a podle mě je strašně důležité a myslím si, že by si je zaměstnanci měli neustále připomínat.“ (příloha č. 3, s. 35)

Za úspěch PhDr. Hynek Jůn, Ph.D. považuje, že chce-li vedoucí střediska NAUTIS finanční prostředky na supervize či intervize pro svůj tým, tak je možné je zajistit. Dalším benefitem je podle něj například Vánoční večírek pro zaměstnance nebo občas třináctý plat a především atmosféra, která je na pracovišti.

„Myslím si, že velký benefit tady v NAUTISu, a to vnímám jako extrémně velký benefit, je dobrá atmosféra na pracovišti. Lidi si věří a není problém říct něco vedoucímu, který tady neřve.“ (příloha č. 3, s. 37)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUM

V této části bakalářské práce popíši jednotlivé části výzkumného šetření. Nejdříve představím cíle výzkumu a hlavní výzkumné otázky. Poté se zaměřím na výzkumný soubor a seznámím čtenáře se zvolenou výzkumnou metodou. Na závěr zodpovím výzkumné otázky.

6.1 Hlavní výzkumné otázky

V rámci kvalitativního výzkumného šetření jsem chtěla zjistit, jestli a jak se v průběhu času proměnilo prožívání osobních asistentů NAUTIS. Zajímalo mě, jak pracovníci prožívají vztah ke své profesi a svým klientům. Také jsem chtěla zjistit, jestli jsou osobní asistenti spokojeni s podporou, kterou jim organizace NAUTIS poskytuje. Sestavila jsem proto tři hlavní výzkumné otázky:

- 1. Vybavují si osobní asistenti zpětně své původní představy o práci s lidmi s poruchami autistického spektra z doby, kdy nastoupili do organizace NAUTIS?**
- 2. Jaké je aktuální prožívání osobních asistentů po 6 měsících – až několika letech práce s lidmi s PAS?**
- 3. Jsou možnosti podpory asistentům působícím v organizaci NAUTIS dostačující?**

6.2 Volba metody kvalitativního výzkumu

Pro kvalitativní výzkumné šetření jsem zvolila metodu **polostrukturovaného interview**. Než začneme, definujeme si jádro interview, tzn. minimum témat a otázek, které chceme, aby participant zodpověděl. Polostrukturované interview je technicky náročnější na přípravu, než nestrukturované interview a spočívá v přípravě určitého schématu, jenž obsahuje okruhy otázek, na které se budeme participantů ptát. Pro

maximální výtěžek z interview můžeme upravovat pořadí výzkumných okruhů dle potřeby. Při polostrukturovaném interview se doptáváme, klademe doplňující otázky a ověřujeme si participantovy odpovědi, jestli jsme je správně pochopili. Většinou jsou doplňující otázky a odpovědi při následující analýze textu velmi cenné (Mioviský, 2006).

Součástí polostrukturovaného rozhovoru výzkumné práce byly následující otázky:

1. Mohl/a byste mi říci, jak jste se dostal/a k práci osobního asistenta?
2. Vybavíte si zpětně vaše původní představy o práci s lidmi s poruchami autistického spektra? Mám tím na mysli období, kdy jste nastoupil/a do NAUTISu.
3. Co si o práci osobních asistentů myslíte dnes?
4. Můžete mi něco říci o vašich klientech? Jací jsou, co společně s nimi prožíváte?
5. Co vám jde hlavou, když jste s klienty? (myšlenky)
6. Co tak obvykle cítíte a vnímáte?
7. Co považujete ve vaší práci za obtížné?
8. Jak vás NAUTIS podporuje v náročných situacích?
9. Měl/a byste nějaké nápady/návrhy na zlepšení?

Každý rozhovor jsem nahrála na záznamník. Participantům výzkumu jsem pokládala předem připravené výzkumné otázky a poté jsem kladla doplňující otázky, které vyplynuly z kontextu jejich sdělení. Někteří participant se nejvíce rozpovídali až po ukončení nahrávání. Z etických důvodů jsem již záznamník nepoužila. Většina rozhovorů se odehrála v kavárně, což znamenalo, že prostředí nebylo vždy zcela tiché a klidné. Snažila jsem se však o to, abych se s participanty výzkumu setkala v jejich oblíbené kavárně, která by pro ně byla dobře dostupná.

Pro zpracování získaných dat jsem zvolila **tematickou analýzu**. Tematická analýza identifikuje témata v jednotlivých doménách (Hendl, 2005). Podle Braun a Clarke (2012) je to metoda systemické identifikace, organizování a poskytování vhledu

do vzorců témat napříč datovým souborem. Tato metoda umožňuje zjistit, co je společné pro daný způsob a téma, o kterém se hovoří.

Podle Braun a Clarke (2006) jsem ve své práci použila **teoretický přístup** k tematické analýze. To znamená, že jsem výzkumné otázky stanovila před sběrem i analýzou dat. Při analyzování dat jsem využila postup taktéž podle Braun a Clarke (2012), který sestává z **6 fází**:

Fáze 1: Seznámení s daty

Tato fáze je společná všem formám kvalitativní analýzy. Zahrnuje opakované čtení textových dat, opakované poslechy zvukových dat. Data je potřeba číst aktivně, zamýšlet se nad nimi a vytvářet si poznámky. V této fázi ještě nekódujeme. Poznámky nám poslouží v dalších fázích analýzy.

Fáze 2: Generování počátečních kódů

V této fázi zahajujeme systematickou analýzu dat pomocí kódování. Kódy identifikují a označují data, která mohou být relevantní pro naši výzkumnou otázku. Kódy jsou stručné a jasné. Počet kódů je libovolný a neexistuje maximální počet kódů.

Fáze 3: Hledání témat

Ve třetí fázi začínáme vytvářet témata. Téma má zachycovat něco důležitého o datech ve vztahu k výzkumné otázce.

Fáze 4: Revize potenciálních dat

Vytvořená témata jsou přezkoumávána ve vztahu ke kódovaným datům a celému souboru dat.

Fáze 5: Definování a pojmenování dat

Při definování témat je potřeba uvést, co je pro ně jedinečné a specifické. Každé téma by mělo mít jasné zaměření, rozsah a účel. Je také možnost vytvářet subtémata. Všechna témata a subtémata dohromady pak mají tvořit ucelený příběh.

Fáze 6: Vypracování zprávy

Tato fáze zahrnuje finální analýzu, výběr výtažků z rozhovorů, které chceme prezentovat a vytvoření uceleného příběhu.

S tematickou analýzou jsem neměla žádnou dřívější zkušenost. Snažila jsem se tedy řídit podle uvedeného postupu. Přepsané rozhovory jsem si nejprve opakovaně pročítala. Při tvorbě poznámek i kódování jsem zvolila tištěná data, do kterých jsem barevně vyznačovala části rozhovorů, které jsem shledala důležitými pro tento výzkum. Postupně se mi začala utvářet témata, která jsem mohla použít k vytvoření závěrečného příběhu.

6.3 Výzkumný soubor

Má původní představa byla, že výzkumný soubor bude sestávat z osobních asistentů Národního ústavu pro autismus, kteří asistují pouze dospělým osobám s poruchami autistického spektra. Domnívala jsem se, že najít alespoň pět vhodných participantů nebude problém. K mému velkému překvapení to problém byl, protože se po opakovaném rozesílání emailů ozvali pouze tři vhodní kandidáti. Musela jsem tedy oslovit také asistenty NAUTIS pracující s dětmi s PAS. Poté, co se z této skupiny ozvali tři asistenti, oslovila mne ještě jedna asistentka pracující s dospělými s PAS. V rámci výzkumu jsem nakonec pracovala se 7 osobními asistenty ve věku 21-56 let. Takže nakonec jsem získala velmi zajímavý výzkumný soubor.

Pro bakalářskou práci jsem zvolila kvalitativní přístup. Jak uvádí Miovský (2006) označujeme metody výběru v kvalitativním výzkumu jako **nepravděpodobnostní**. To znamená, že předem nemohu vědět, jak bude výzkumný soubor vypadat. Miovský uvádí, že mezi nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného vzorku se řadí totální výběr, samovýběr, příležitostný výběr a záměrný (účelový) výběr. Já jsem zvolila **záměrný (účelový) výběr**, který je zřejmě nejčastěji používanou metodou výběru výzkumného souboru v kvalitativním přístupu. Podstata záměrného (účelového) výběru spočívá v tom, že cíleně vyhledáváme participanty podle jejich určitých vlastností nebo stavu (př. patří k určité skupině...). To znamená, že na základě stanovených kritérií

hledáme pouze ty účastníky, kteří tato kritéria splňují a mají zájem se výzkumu účastnit (Miovský, 2006). Pro svoji práci jsem stanovila následující kritéria:

- osobní asistent musí pracovat pro Národní ústav pro autismus
- osobní asistent musí asistovat alespoň jednomu klientovi s nízkofunkčním nebo vysokofunkčním autismem
- osobní asistent musí asistovat v NAUTISu minimálně 6 měsíců

Jak jsem již zmínila výše, výzkumu se celkem zúčastnilo 7 participantů ve věku 21-56 let. Z toho 5 žen a 2 muži. S každým participantem jsem podepsala **informovaný souhlas**, jenž obsahoval seznámení s cílem výzkumu, účelem práce, informaci o anonymizování získaných dat včetně osob participantů, aby nemohli být z důvodu ochrany osobních údajů rozpoznáni a souhlas s pořízením audiozáznamu z rozhovoru. Dále byli participanté seznámeni s možností kdykoliv odstoupit z výzkumu a možností autorizovat text rozhovoru. Informované souhlasy nejsou součástí bakalářské práce, protože obsahují identifikační údaje participantů, přesto je součástí příloh vzor informovaného souhlasu. Rozhovory probíhaly převážně v pražských kavárnách, někdy v kanceláři osobní asistence Národního ústavu pro autismus. Jeden rozhovor trval v průměru 22 minut. Přepsané rozhovory jsou součástí příloh a taktéž nahrávky rozhovorů jsou k práci přiloženy na CD.

Stručná charakteristika participantů

Pro lepší orientaci v tématech nyní krátce představím jednotlivé participanty výzkumu, jejichž jména jsem anonymizovala, aby nemohlo dojít k jejich rozpoznání.

Rozhovor č. 1 - Karolína

Karolíně je 26 let, její nejvyšší dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou. Momentálně 2 roky pracuje v NAUTISu jako koordinátor, klíčový pracovník pro lidi s PAS a jejich rodiče. Pravidelně asistuje mladému muži, kterému je 21 let. Často také asistuje u 15 letého chlapce a 11 letého chlapce s autismem. Karolína je velice příjemná a otevřená mladá žena. Je znát její zápal pro práci.

Rozhovor č. 2 - Dominik

Dominikovi je také 26 let. Jeho dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou a nyní pracuje jako studiový technik. V NAUTISu asistuje 3 roky. Má dva klienty, dospělé muže, kterým je 22 a 38 let. Dominik je laskavý člověk, který má své klienty velmi rád.

Rozhovor č. 3 - Tamara

Tamara je 27 letá slečna, která má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako učitelka na prvním stupni ZŠ. V NAUTISu asistuje už 8 let. Jejími klienty jsou dva mladí muži ve věku 18 a 33 let. Tamara má zkušenosti také s respitními víkendovými pobyty. Tamara mě překvapila svou otevřeností, bezprostředností a pozitivním postojem k asistování.

Rozhovor č. 4 - Lenka

Paní Lenka je 56letá žena, asistující u NAUTISu 12 let. Je vyučenou uzenářkou, ale pracuje na plný úvazek jako asistentka lidem s PAS. Doprovází holčičku s PAS do školy, chlapečka s PAS na vozíku, asistuje 67 leté ženě s PAS a dospělým mužům s těžkým autismem na oddělení 33 v psychiatrické nemocnici Bohnice. Dohromady má asi 14 klientů. Paní Lenku práce osobní asistentky naplňuje a pro své klienty se snaží dělat maximum.

Rozhovor č. 5 - Marek

Markovi je 42 let. Má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako redaktor. Asistuje 6 měsíců 14 letému chlapci s těžkým autismem. Marek na mě působil jako člověk, který neplýtvá slovy a je velmi citlivý.

Rozhovor č. 6 - Blanka

Blanka je 21 letá studentka, která studuje psychologii na FF UK a v NAUTISu asistuje 1 rok. Jejím klientem je 10 letý chlapec s nízkofunkčním autismem. Blanka má zkušenosti také s nárazovými asistencemi. Setkání s Blankou bylo velice příjemné, byla otevřená a veselá.

Rozhovor č. 7 - Sára

Sáře je 21 let. Její klient je 10 letý chlapec, kterého doprovází ze školy domů. Sára studuje lékařskou fakultu na UK a v NAUTISu pracuje 2 roky. Sára na mě působila jako milá a vnímavá mladá žena.

Rozhovor s Mgr. Janem Šlosárkem a PhDr. Hynkem Jünem, Ph.D.

Protože se tato bakalářská práce zabývá prožíváním osobních asistentů u lidí s PAS, kteří svou činnost vykonávají pod organizací Národního ústavu pro autismus, provedla jsem rozhovory také s ředitelem střediska osobní asistence a chráněného bydlení Mgr. Janem Šlosárkem a zakladatelem NAUTISu, terapeutem a supervizorem PhDr. Hynkem Jünem, Ph.D. Těmito rozhovory jsem chtěla dokreslit celkovou atmosféru v dané organizaci včetně pohledu zainteresovaných profesionálů na práci osobních asistentů. Vzhledem ke skutečnosti, že rozhovory nejsou součástí výzkumného šetření, ale mají doplnit pohled vedení NAUTIS na dané téma, zařadila jsem je do přílohy č. 3, s. 33.

6.4 Osobní předporozumění

Před zahájením výzkumného šetření jsem samozřejmě měla nějaká očekávání, jak výzkum dopadne. Myslím si, že práce osobních asistentů obecně je velice náročná. Obzvláště pak u lidí, kteří mají omezenou komunikaci, jako lidé s PAS. Proto jsem se domnívala, že osobní asistenti budou hovořit o nepříjemných situacích a pocitech, které někdy se svými klienty zažívají. Dále jsem si říkala, že když asistent se svou prací začíná, je nadšený a těší se, co mu přinese. Asistent je nejdříve angažovaný a nadšený do své práce, přináší nové nápady a dělá pro své klienty i kolegy maximum. Po nějaké době mu však může asistence u člověka s autismem připadat stereotypní, může pro něj být náročné například problémové chování klienta nebo mu může být nepříjemné, že od svého klienta nedostává pozitivní zpětnou vazbu (neprojeví radost, že asistent přišel, nepoděkuje mu, neprojeví o něj zájem...). Pokroky u klientů s autismem jsou často menší, než u jiných cílových skupin, které vyžadují osobní asistenci, což může být pro pracovníka frustrující, podobně jako nepříjemné reakce lidí na veřejnosti, když se klient chová nevhodně nebo neobvykle. Kromě toho jsem si navíc myslela, že většina asistentů asistuje velice ráda, se

svým klientem má dobrý vztah a maximálně se snaží zlepšit kvalitu jeho života a být pro něj přítelem.

7 ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT

Nyní přejdu k tematické analýze výzkumných zjištění. Témat a subtémat se vynořilo velké množství, bylo třeba z nich vybrat ta nejpřínosnější, rezonující s cíli výzkumu. Každé téma jsem se snažila rozpracovat a doplnit o přímé citace z rozhovorů tak, aby jej dokreslovaly.

7.1 Téma č. 1: Původní představy a očekávání o osobní asistenci

První téma se týká první hlavní výzkumné otázky. Odkazuje na to, jestli a jaké představy o práci osobního asistenta v Národním ústavu pro autismus před zahájením této činnosti si jsou participanti schopni zpětně vybavit. Z výzkumu vyplývá, že participanti si jsou schopni své původní představy vybavit. Byť se jejich výpovědi liší, většina z nich se shoduje v tom, že jejich představy byly zkreslené a vzpomínají si na fakt, že nevěděli, co autismus je. První téma je rozděleno do 3 subtémat, která se jej úzce dotýkají.

Subtéma č. 1: Zkreslené představy

Dominik popisuje své představy ve finále jako naivní. Uvědomuje si, že když se poprvé setkal s klientem, tak byl velice překvapený tím, jací lidé vůbec mohou mezi námi žít. Přiznává také, že to pro něj bylo nepochopitelné.

„Když jsem šel poprvé na asistenci, tak když jsem viděl toho mého kluka, kterého mám ještě teď, Adama, tak to bylo jako veliké překvapení a nepochopení. (...) Tak právě asi to nepochopení plyne z toho, že jsem ty představy měl, jestli nějaké, tak naivní.“
(rozhovor č. 2 - Dominik, s. 8, řádek 26)

Tamara si představovala člověka s autismem jako postavu ze známého filmu Rain man, který však představuje pouze jeden typ poruchy z celého autistického spektra.

„Já si myslím, že člověk má takovou tu představu toho Rain Mana. Takový ten trochu divný člověk, který má nějaké svoje mouchy, ale vlastně je naprosto v pohodě pro život.“ (rozhovor č. 3 - Tamara, s. 12, řádek 22)

Výpovědi ostatních participantů se lišily, jak ukazují navazující subtémata.

Subtéma č. 2: Neznalost lidí s PAS

Zdá se, že nejasné představy o práci osobního asistenta u lidí s poruchami autistického spektra vyplývají především z nejasných představ o chování lidí a dětí s PAS a z neznalosti této diagnózy. Jestliže se asistent nesetkal v minulosti s osobou s autismem, vytvořil si leckdy představy na základě informací ze seminářů, přednášek, medií nebo z povídek lidí, kteří mají s člověkem s PAS nějaké zkušenosti. Je však jasné, že vzhledem k již zmiňované různorodosti lidí s PAS se teoretické poznatky nemusí vždy shodovat se skutečností. Proto je podle mě velmi důležitá individuální zkušenost s konkrétním klientem.

Marek se dozvěděl, co je to autismus na seminářích.

„Já jsem pořádně nevěděl, co je to autismus. To jsem se potom dozvěděl díky seminářům...“ (rozhovor č. 5 - Marek, s. 22, řádek 10)

Dominik k tomu dodává, že si o lidech s PAS načetl literaturu.

„Já jsem totiž ještě předtím, než jsem šel na pohovor k Honzovi Šlosárkovi, tak jsem si přečetl, co to je ten autismus a nějak jsem si představil, že to budou nějakí divnolidi.“ (rozhovor č. 2 - Dominik, s. 8, řádek 19)

Subtéma č. 3: Díky předešlé zkušenosti jsem věděla, do čeho jdu

Naopak Karolíniny představy o práci v NAUTISu byly díky dřívější zkušenosti přesnější. Osoby s PAS si vybrala jako cílovou skupinu, se kterou chtěla pracovat. Co ji, jak sama uvádí, překvapilo, byla různorodost klientů.

„Možná jsem si nedovedla představit tak velkou různorodost, protože jsem byla zvyklá i na víc hendikepované lidi a děti a tady třeba mám možnost pracovat i s pár funkčními lidmi, takže v tom mě to třeba překvapilo.“ (rozhovor 1 – Karolína, s. 4, řádek 29)

7.2 Téma č. 2: První zkušenost s osobní asistencí

Pro někoho bývají začátky osobní asistence u lidí s PAS velice náročné zejména kvůli nepředvídatelnému a neobvyklému chování klienta. Není snadné tyto první zkušenosti ustát, ale většině asistentů se to podaří. Takový asistent, který se naučí svého klienta dobře znát, je schopný předvídat klientovy reakce, a tak předcházet situacím, které by pro něj mohly být stresující.

Subtéma č. 1: Velká náročnost

Tamara prožívala začátky osobní asistence jako velice náročné. Neobešly se bez pocitu zahanbení i slz.

„Nechci říct, že jsem do toho šla, že to nebude tak náročné. Ale neočekávala jsem nějaké to agresivní chování. Takže ty začátky byly náročnější, si zvyknout. Já si pamatuji, když jsem dostala Vojtu a poprvé mi rozbil skleničku. On ji nerozbije, že ji shodí ze stolu, spadne ti to, tři střepy. On ji vezme a plnou silou ji flákne o zem. Tak se rozletěla na milion kousků a já tam prostě s tím hadrem, slzy mi tekly, já jsem se cítila prostě strašně zahanbená. Takže opravdu ty začátky pro mě byly náročné, ale jak už do toho člověk pronikne, tak už v pohodě.“ (rozhovor č. 3 - Tamara, s. 12, řádek 44)

Paní Lenka přiznává, že ji v začátcích připadá složité naučit se znát klientovy projevy, potřeby a způsoby komunikace.

„To se naučit je v tom začátku taky docela těžké. Poznat toho klienta, abych věděla, co mu udělá radost, co by ho potěšilo a co mu zase naopak vadí.“ (rozhovor č. 4 - Lenka, s. 20, řádek 141)

Blanka si pamatuje svou první zkušenost s osobami s PAS jako náročnou.

„Tak tam jsem jela poprvé jako asistent, vůbec jsem neuměla s postiženýma, vlastně jsem neměla žádnou zkušenost s prací s dětmi. Bylo to hrozně zvláštní a hrozně najednou. Fakt náročný to pro mě bylo. A tam jsem se právě poprvé potkala s tou Aničkou, u které jsem díky tomu byla i tady u ní v Praze.“ (rozhovor č. 6 – Blanka, s. 25, řádek 9)

Ostatní participanti se také zmiňovali o náročnosti práce osobního asistenta, ale ne v souvislosti s prvními zkušenostmi, nýbrž se situacemi, které zažívají v průběhu svých služeb.

Subtéma č. 2: Asistence jako výzva

Přes všechny těžkosti je pro paní Lenku asistence výzvou, jejíž zvládnutí přináší radost a dobrý pocit, že umí a může pomáhat osobám s PAS a jejich rodinám. I někteří další asistenti se zmiňovali o dobrém pocitu z toho, že mohou pomoci někomu, kdo to potřebuje. Svoji asistencí ulevují i rodičům dětí s PAS, kteří bývají péčí o své děti vyčerpaní.

„Takže jsem z toho měla docela strach. To jsem překonala a pak jsem si vlastně Pavlíka oblíbila a v podstatě každé to dítě bylo nová výzva a brala jsem to tak, že pomůžu Nautisu a bude to nová zkušenost.“ (rozhovor č. 4 - Lenka, s. 18, řádek 23)

Pro Tamaru byla asistence výzvou v tom smyslu, že se přestala stydět před lidmi na veřejnosti a začala dělat všechno pro to, aby se její klient při asistenci cítil dobře.

„Takže tím, že jsem si prošla všemi těmi různými scénami, tak už jsem se dostala do toho bodu, že už mi to je vlastně jedno a že čas od času už jsem i tak drzá, že s ním prostě jdu do té tramvaje a teď nás ty lidi vidí na tom peronu, že teda jdeme do té tramvaje, ne oni se tam nacpou před nás a já ho tam rvu. Jdu po zádech a rvu ho za sebou, on jen dělá ty kroky, já ho držím, aby šel a už je mi to jedno, prostě jdu a vrážím do těch lidí a táhnu ho. A říkám: „No, bohužel je hodně lidí, nikdo nám neuhnul“ a už je mi to jedno. Už naopak na to upozorňuji, že my jsme ti, kteří měli jít první a měli si sednout, než to, že tady teď budeme způsobovat haló, že se cpeme plnou tramvaj. A najednou se začne zvedat někdo, že nás pustí.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 13, řádek 79)

Marek se zmiňuje o snaze svého klienta rozmluvit. Touha dělat s klienty pokroky je přirozená, a zároveň je potřeba si uvědomit, jak Marek zmiňuje, že osobní asistent neumí dělat zázraky.

„Asi mě napadá, jak bych mu mohl rozvázat jazyk, aby se víc vyjadřoval, a snažím se s ním prostě mluvit. Samozřejmě mě zajímá jeho vnitřní svět, a kdybych mohl dělat

zázraky, tak bych ho chtěl uzdravit. Tak se o to svým způsobem snažím tou řečí.“ (rozhovor č. 5 – Marek, s. 23, řádek 45)

Subtéma č. 3: Zalíbilo se mi to

Blanka také velmi otevřeně a odvážně popisovala, jak pro ni začátky s osobami s PAS byly náročné. Stejně tak se ale zmiňovala o svém velkém zájmu a zápalu. Přes všechny nepříjemné pocity se jí práce s osobami s PAS zalíbila a těšila se, že v ní bude pokračovat. Tato směs záliby a náročnosti osobní asistence mi u Blanky přišla ze všech participantů nejintenzivnější.

„Ale pak jsem přijela domů a furt jsem z toho byla taková vyklepaná, ale zase jsem si říkala, že je to strašně obohacující vidět, že někdo funguje jinak, že autista evidentně vnímá svět úplně jinak a je to takový jiný úhel pohledu. Navíc mě hrozně těšilo, že jsem nějak pomohla té rodině, nebo těm rodinám, které z toho byly totálně vyčerpaný. A vlastně to ve mně vzbudilo to, že jsem chtěla vědět víc o tom autismu a o tom, jak to ty lidi mají a jak fungují. A strašně mě to zajímalo, přesto, že to pro mě bylo těžký, tak to byl takový neprobádaný svět a mě se to strašně líbilo.“ (rozhovor č. 6 - Blanka, s. 25, řádek 24)

7.3 Téma č. 3: Význam vztahu s klientem

Toto téma považuji za velmi důležité, protože lidský vztah je v profesi osobní asistence klíčovým aspektem. Z výpovědí participantů se ukazuje, že vztah mezi osobním asistentem a klientem může být velice láskyplný a hluboký. Vyprávění o vztahu asistenta a klienta byla krásná, dojemná a plná radosti.

Subtéma č. 1: Se svým klientem se často cítím dobře

Možná, že jsem očekávala, že budou participanté mluvit více o náročných situacích, které s klienty zažívají. O to víc jsem byla překvapena, protože každý z participantů naopak zmiňoval hlavně situace, ve kterých se se svým klientem cítí dobře. Když participanté popisovali tyto situace, cítila jsem, že na ně rádi vzpomínají a dělá jim to radost.

„Já se s nimi cítím velice dobře. (...) Takže já se snažím s těmi kluky, abych byl s nimi úplně nejbliž, na té emocionální rovině. Abych s nimi byl tak blízko, abych prožíval, co oni prožívají. Protože si myslím, že pak se může nějaký ten konkrétní problém, nemusí se vyřešit, ale porozumět mu, že když ten kluk rozbíjí výplně ve dveřích, tak tím asi chce něco říct a to, že ty projevy jsou na první pohled ničemné a chápané, že to je jen zlost pro zlost, tak právě díky tomu, že se s ním emočně přiblížím, snažím se s nimi soucítit, chápat proč dělají to, co dělají, tak díky tomu s nimi prožívám, když jsou naštvaní, třeba tu naštvanost. Ale jinak jsou to chvílky většinou šťastné.“ (rozhovor č. 2 - Dominik, s. 10, řádek 101)

Dominik popisuje mnoho příjemných okamžiků se svými klienty. Velmi ho těší, když od svého klienta dostává zpětnou vazbu, což není samozřejmě a už vůbec ne u osob s poruchami autistického spektra.

„Takže tam je příjemné, že mi říká, jak mě rád vidí. Toho si hrozně cením. I dneska, když jsme zpívali koledy, tak on ví, že mám rád, když mi říká zdobně. On mi říká Dominičku. Řeknu, děkuju za Dominičku a on se zasměje.“ (rozhovor č. 2 - Dominik, s. 9, řádek 74)

Marek se při popisu, jak se cítí se svým klientem, téměř rozplývá.

„Takže jsem rád, že má radost ze života a přelévá se to na mě. Jsem za něho velmi vděčný a vždy se na něho těším. Je s ním bezproblémová práce. Je hodný, nekřičí, nijak sebou nelomcuje a myslím, že mě má rád. A já mám rád jeho.“ (rozhovor č. 5 - Marek, s. 22, řádek 26)

Blanka jako jediná z participantů zmínila, že ji zodpovědnost za klienta nedělá žádné starosti. Naopak je jí v tom dobře a svoje služby si většinu času užívá.

„Jako cítím se převážně dobře. Přijde mi, že na to, jakou za něj mám zodpovědnost, mi to přijde takové hrozně bezstarostné. A mám pocit, že mi to dovoluje nějakým způsobem vypnout. Vlastně nic moc neřeším a je to taková pohoda pro mě.“ (rozhovor č. 6 - Blanka, s. 27, řádek 128)

Tamara a Sára zase popisují, jak si často na asistencích odpočinou a vyčistí si myšlenky. Důvodem je, že když pečují a pomáhají jiné osobě, tak se soustředí jen na ni a upozadují své problémy, které se jim v porovnání s problémy klienta zdají malicherné.

Myslím, že se s tím v pomáhajících profesích můžeme setkat poměrně často. Potíží může nastat tehdy, když člověk utíká od svých osobních problémů do práce pravidelně. Nemyslím si ovšem, že by to byl případ Tamary nebo Sary. Naopak mi přijde zajímavá myšlenka, že když si díky nesamostatnosti klienta uvědomují svou samostatnost, tak mi to umožňuje přehodnotit, co je pro mě důležité a co už méně.

„Ale občas i s tím Vojtou i s tím Igorem si ty myšlenky tak vyčistím. Hlavně s tím Vojtou, jak nemyslím na sebe a nemyslím, jestli jsem někde něco udělala nebo neudělala špatně, tak člověk myslí jenom na toho klienta a je to takový, že zapomene na všechny svoje problémy a je to takové klišé, ale jsou ty problémy takové nicotné.“ (rozhovor č. 3 - Tamara, s. 16, řádek 284)

„Mám vedle sebe opravdu zajímavou osobu a přijde mi, že si tam strašně vyčistím hlavu na těch asistencích. (...) Protože já mám pocit, že když se najednou začnu starat o někoho jiného, než o sebe, tak mi najednou všechny moje problémy přijdou malicherné a když má někdo opravdu problém s běžnými věcmi jako nastoupit do vlaku, tak jakoby už ty moje priority jsou někde úplně jinde, no.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 29, řádek 34)

Subtéma č. 2: Můj klient je pro mě kamarádem

Tamara, Sára a Dominik doslova zmiňují, že jejich vztah s klientem není pouze v rovině asistent-klient, ale přechází do roviny kamarádství. To může být důkazem hlubokého vztahu, který je asistent schopen s klientem navázat a naopak.

Tamara vyjádřila obavy, jestli asistenci její dlouholetý klient vůbec potřebuje. Vzápětí si ale uvědomila, že asistence nemusí být nutně pouze o doprovodu a zařizování každodenností. Potvrzuje se mi tím, že lidský kontakt je významnou součástí této profese.

„Teď si říkám, jestli mě vůbec potřebuje. Říkám si, že to je možná z toho důvodu, aby byl taky s někým jiným, aby prostě jenom někde vypadnul. (...) A na druhou stranu mě to prostě baví, já si dojdu zaplavat, zaplaveme si tam spolu i si popovídáme spolu občas. (...) Takový vlastně jako kamarád.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 15, řádek 202)

Sára se na to dívá následujícím způsobem:

„Myslím si, že je to neskutečně pěkná práce. Vzhledem k tomu vztahu, který mám s tím chlapečkem, mi to přijde takové, že na ty asistence chodím spíše jako za nějakým kamarádem.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 29, řádek 32)

Pro Dominika jde o příjemně strávený čas, na který se těší.

„Protože já tam jedu, jsem tam prostě člen té domácnosti a on mě Adam bere, Pavel se na mě těší, takže já tam jedu za kamarádem, kterému můžu být nápomocný, v tom, co potřebuje. Takže já tam jdu strávit příjemný čas a vždycky se na asistenci těším.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 10, řádek 116)

Subtéma č. 3: Stávám se součástí klientovy rodiny

Paní Lenka a Dominik se dokonce cítí součástí klientovi rodiny a líbí se jim to tak. Přiznávají, že si takový přístup sami vybrali. Ostatní participanti se takto nevyjádřili.

„Stala jsem se součástí jejich rodin a líbí se mi to tak.“ (rozhovor č. 4 – Lenka, s. 20, řádek 102)

Dominik k tomu dodává:

„...ta moje strategie pro tu osobní asistenci je taková, že se chci zapustit do té asistence, ale spíš do té rodiny, abych tam splýval. Abych tam nevyčníval jako nějaký externí člověk, který tam dojde a udělá to, co má napsané na nějakém papíru a odejde.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 10, řádek 102)

Subtéma č. 4: Bezmoc

Dominik, Marek a Sára hovoří o bezmoci, která je v této práci občas provází. Tato bezmoc zřejmě vyplývá z uvědomění, že jako osobní asistenti nemohou svým klientům pomoci tak, jak by si sami přáli, i když pro to dělají maximum.

Marek k tomu sdílí následující:

„Radost a trochu i bezmoc. Protože mu nedokážu pomoci tak, jak bych si přál.“ (rozhovor č. 5 – Marek, s. 23, řádek 55)

„Samozřejmě mě zajímá jeho vnitřní svět, a kdybych mohl dělat zázraky, tak bych ho chtěl uzdravit. Tak se o to svým způsobem snažím tou řečí.“ (rozhovor č. 5 – Marek, s. 23, řádek 51)

Sára se na to dívá takto:

„No a občas prostě začne být nervózní, tak cítím takovou bezmoc, že prostě nevím, co s tím dělat a vím, že to třeba přejde za půl minuty, ale v té situaci kdy rozhazuje rukama a křičí, tak se cítím blbě za něj, protože pro něj nemám co udělat.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 31, řádek 117)

Dominik popisuje, jak se cítí bezmocně, když chodí navštěvovat svého klienta do psychiatrické léčebny v Bohnicích. Velmi s ním soucítím, protože ví, že vyhlídky jeho klienta dostat se odtamtud do přirozeného prostředí jsou minimální.

„...protože když teď ten problém s Pavlem, že se mu tam nelíbí a stýská se mu, tak tam je lítost a takový zmar, že si říkám, co s tebou broučku. A tak to je to, co mi tane na mysli, že se tam s ním směju, ale vlastně si říkám, že je to dost na prd.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 9, řádek 88)

Myslím si, že v takových chvílích, ve kterých se asistent cítí bezmocný, si může uvědomit osobní limity. Co vše může člověk ovlivnit a co už není v jeho silách? Osobní limity je dobré znát, protože bez nich se může asistent stát obětí extrémních nároků, což může vést k frustraci a dlouhodobě k vyčerpání.

Subtéma č. 5: Občas si беру práci domů

Některým asistentům se stává, že jim osobní asistence příliš zasahuje do osobního života. Například Dominik popisuje, že v některých situacích si problémy svých klientů bere příliš k srdci a snaží se je za každou cenu vyřešit. Někdy se mu děje, že je tak zasažen situací kolem klienta, že na něj myslí doma a negativně to ovlivňuje jeho osobní život. Zde chci upozornit na potřebu mentální hygieny, o které se zmiňuji v teoretické části práce.

„Tak logicky už z toho, že je v nemocnici, tak v tomhle soukolí toho tlaku té nemocnice, že oni jsou limitovaný a takhle se to bude dělat a maminka chce něco, tak já se taky stavím do toho soukolí mezi ně a říkám si, ty jo, jak já to tady mám spojit. Tak to

jsem zase cítil ten tlak a cítil jsem tu náročnost. Tak to bylo nepříjemné a bylo to těžké.“
(rozhovor č. 2 – Dominik, s. 10, řádek 130)

A dokresluje tím, jak na jeho emoční angažovanost reaguje jeho manželka:

„A manželka mi říká, ty vole, nejezdi mi sem nebo to přestaň dělat. To mi opravdu říkala, že to nemůžu dělat, když nad tím budu brečet. To nejsem ani dobrý asistent. Takže to bylo takové smutné, jako co s ním.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 10, řádek 136)

Blančina klientka má silné problémové chování. Ubližuje sobě, lidem ve svém okolí, rozbíjí a hází s věcmi. Blanka se po takové asistenci cítí velice vyčerpaná. Pokud by se její vyčerpání opakovalo často, zřejmě by tím mohly trpět i její osobní vztahy.

„A jednou jsem jela potom domů a spal u mě přítel a já jsem si prostě připadala, jako bych byla po rvačce nebo tak. Jen jsem si lehla vedle něj, mlčela jsem a byla jsem úplně zaražená, protože to pro mě bylo hrozně náročný a nebyla jsem schopná ani mluvit, protože jsem z toho byla úplně hotová.“ (rozhovor č. 6 – Blanka, s. 28, řádek 174)

7.4 Téma č. 4: Zodpovědnost za klienta

Dalším tématem je zodpovědnost, kterou osobní asistent za klienta nese. Některé osoby s PAS si ubližují a je velmi těžké jim v tom zabránit. Nejsou schopny odhadnout některé situace, takže hrozí, že si ublíží, zajede je auto, tramvaj aj. Obavy jsou tedy v tomto případě pochopitelné.

Subtéma č. 1: Mám obavy, že se mojí vinou něco stane

Tamara má největší obavy z toho, že by se klientovi mohlo něco stát její vinou. Často tedy při asistenci myslí na to, jak to udělat, aby služba proběhla v pohodě a klient v pořádku docestoval domů. Přirovnává to ke svému povolání učitelky na prvním stupni.

„Ted' se mi honí hlavou spíš, že mám za něj zodpovědnost, aby se něco nestalo, aby mi někde nevběhl, že by to byla moje vina. A spíš, stejně jako když jdu s těma svýma dětma, s tou svojí třídou. Tak to je stejné přemýšlení. Hlavně, aby se jemu něco nestalo.“
(rozhovor č. 3 – Tamara, s. 16, řádek 273)

Mirkova obava je konkrétnější. Přesto, že Mirkův klient podle jeho slov nemá narušenou prostorovou orientaci a jen tak by do silnice nevkročil, připadá Mirkovi nejobtížnější s klientem přecházet přes přechod pro chodce. Své obavy z toho, že by se mohla stát nějaká nehoda, hodnotí jako normální.

„Trochu je náročné, když jsme třeba na křižovatce. Musím na něj i na sebe dávat pozor, aby se nestala nějaká nehoda, ale dávám to. To je asi jediné, co je náročnější. Ale to je vlastně přirozená věc.“ (rozhovor č. 4 – Marek, s. 23, řádek 65)

Subtéma č. 2: Předvídám reakce klienta

Osobní asistenti u lidí s PAS vědí, že je nutné poznat svého klienta tak, aby dokázali předvídat jeho reakce a mohli se tak vyhnout situacím, které by klienta mohli rozrušit. Tamara k tomu dodává:

„Igor mě plně zaměstnává, hlavně jak pořád mluví, tak tam to prostě nejde. Takže tam občas tu mysl napínám směrem k němu, abych vnímala vůbec, co říká, abych mu vůbec porozuměla, protože ta mluva je fakt náročná. U toho Igora je to spíš takový jako oddech. Nebo když vidím, že se může stát něco, nebo když třeba nejede autobus dlouho, tak jako když nepřijede za deset minut, tak aby se něco nestalo. Takže spíš přemýšlím dopředu, aby se nestala nějaká taková věc, která by ho mohla rozhodit.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 15, řádek 201)

Paní Lenka to vidí následovně:

„Protože spoustu věcí člověk dokáže předvídat. Jestliže budu mít Honzika, o kterém vím, že nemá rád kolektiv a větší skupiny lidí, protože je slepý, tak nepůjdu do obchodního domu, kde je hodně lidí. Prostě to dokážu předvídat, dokážu tomu předejít. Když budu mít Pavlíka, který má strašně rád hudbu, ale bojí se hluku, tak s ním půjdu někam na náměstí, kde hrají, ale nešla bych s ním pod ampliony, který zrovna křičí a zrovna řvou. Takže spoustu věcí se dá předvídat.“ (rozhovor č. 4 – paní Lenka, s. 20, řádek 118)

Sára ke své schopnosti předvídat dodává:

„Už se snažím tomu co nejmíc předcházet, snažím se předem vědět, na co on by zareagoval špatně, takže předem už ho upozorním, že třeba půjdeme. Takže jsem se naučila tohle z mojí strany nějak ulehčit.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 31, řádek 79)

7.5 Téma č. 5: Kontakt s veřejností

Téma veřejnosti se dotýká především toho, jak nepříjemné reakce veřejnosti, které vyvolává jinakost lidí s PAS, prožívají osobní asistenti. Nechápaté a opovržlivé pohledy, ignorace nebo nadávky mohou nepříznivě ovlivnit emoční stav klienta i osobního asistenta. Toto téma se poměrně pravidelně objevuje na poradách či supervizích v NAUTISu a skutečnost, že asistenty kontakt s veřejností dokáže potrápiti, potvrzuje i Karolína, Tamara a Blanka.

Subtéma č. 1: Když klient okolí děsí

Karolína popisuje, že ji nevadí, když se lidi dívají zvědavě na klienta, který projevuje radost. Projev radosti totiž nevzbuzuje pocity strachu a děsu. Ale když má klient špatnou náladu a je v nějaké nepohodě, stává se, že své emoce nedokáže ovládat a projevit jinak, než agresivním nebo jinak nevhodným chováním. Asistenti to musí vědět a musí se maximálně pokusit zjistit, co se klientovi děje a jak mu pomoci. Lidé na veřejnosti vyhodnocují toto chování pouze jako nebezpečné, bláznivé nebo u dětí jako následek špatné výchovy. Je to docela pochopitelné, protože klientovo chování může být ohrožující a společensky nepřijatelné.

„...už jsem tu dva roky, tak pořád je někdy nepříjemné mít kontakt s tou veřejností. Když se klient chová tak nějak nestandardně. Většinou mi ani nevadí, když se lidi dívají na projev radosti a když je fakt vidět, že je to ta radost, že jim nic neudělá a tak, tak mi nevadí, že se koukají. Trošku víc mi vadí, když je třeba klient děsí a vím to. A jsou podle toho ty reakce. Tak je to, jako bych to neměla plně pod kontrolou, mám pocit.“ (rozhovor č. 1- Karolína, s. 6, řádek 105)

Subtéma č. 2: Co si o mě lidé pomyslí?

Tamara si je vědoma, že na jejím klientovi je zřetelně vidět jeho hendikep. Její největší obavy plynuly z toho, že ji lidé budou kritizovat a myslet si o ní, že není schopná svého klienta zvládnout.

„Tak spíš co řeknou ty lidi. U něj je to patrné na první dobrou, že je jiný. Chodí špatně, mluví špatně, když sedí, tak se pohupuje a tak. Ale přesně, bylo to spíš zahanbení jako ježišmarja co si o nás pomyslí a co si o mě pomyslí, když to shrnu na sebe, co si o mě pomyslí, oni si budou myslet, že na to nestačím, proč to dělám, proč s ním chodím do té cukrárny, když se on neumí chovat.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 12, řádek 62)

Tamara se nezmiňuje o tom, že by její chování a jednání na asistenci někdy nějaký člověk negativně komentoval.

Subtéma č. 3: Lidé se nám vyhýbají

Blančina zkušenost mě zasáhla asi nejvíce. Za klientku, u které občas asistuje, se někdy stydí a je jí pochopitelně nepříjemné, že se jim lidé na ulici vyhýbají. Poukazuje to na fakt, že klienti s PAS s problémovým chováním mohou být velice snadno druhými lidmi nepřijímaní a izolovaní.

„S ní když jdu někam ven, tak se bojím, co udělá. Stydím se za ní, protože občas i křičí nebo je schopná jít a bouchnout do auta, které stojí zaparkované někde nebo tak. Protože oni bydlí na okraji prahy, kde jsou rodinný domky, je to taková skoro vesnička a chodí tam okolo prostě lidi a děti, který ji znají a vždycky se nám vyhýbají, když ji jenom vidí.“ (rozhovor č. 6 – Blanka, s. 28, řádek 158)

Pokud je pro asistenta z jakéhokoliv důvodu asistence u konkrétního klienta nepříjemná, má právo rozhodnout se, že u něj asistovat nebude.

7.6 Téma č. 6: Přijetí

Toto téma jsem zařadila, protože se mezi participanty v různých podobách opakovalo. Aby člověk mohl práci osobního asistenta vykonávat, musí se smířit například s těžkou situovaností klienta, musí se smířit s výše uvedenými reakcemi okolí, které

nemusí být vždy příjemné nebo s bezmocí, že svého klienta nemůže zázračně uzdravit. Myslím si, že jde o důležitou součást přístupu k práci s lidmi s PAS.

Subtéma č. 1: Je to tak, jak to je

Dominikovi připadá někdy klientova situace tzv. na nic. Přesto, že se snaží udělat maximum pro spokojenost svých klientů, uvědomuje si osobní limity, a tak se smiřuje s tím, jak to je. Znamená to pro něj práci s vlastními emocemi.

„A s Adamem jsou tyhle chvíle dost často, když ta maminka říká, jaký mají ten problém, on má teď nějakou formu lupénky, na palci se to projevuje, tak co s ním bude a špatně se to léčí, protože on nechce dělat to, co je třeba, tak to je taky takový zmar a říkám si, že je to na prd. Já nevím, jak bych jako vyjádřil, co se mi honí hlavou. Takhle to je, snažím se to tak chápat, že to takhle je a snaž se to prostě pochopit a udělej to tak, jak to chce on. Ať s Adamem nebo Pavlem.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 9-10, řádek 93)

Tamara v začátcích cítila zahanbení, když se její klient projevoval neobvykle a přitahoval tak pozornost lidí na veřejnosti. Bála se, co si o ní lidé pomyslí. Postupem času se s touto situací nějakým způsobem smířila a také to bere tak, jak to je. Počítá s tím, že se podobné situace mohou na asistenci opakovat.

„On si dával víčko, sbírá víčka, dával si víčko do kapsy, a jak si potřeboval stoupnout, tak se neodsunul židli a jakoby nadzvednul ten stolek, já tam měla skleněnou lahev od vody, takže spadla na zem, začala se tam lít ta voda. To už bylo takové to: „Vojto, co blbneš, to prostě nemůžeš.“ Takže to zahanbení už tam prostě není. Už vím, že to je, že to prostě bude a že s tím prostě musím počítat. Takže už to tak necítím, jako jsem to cítila dřív.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 12-13, řádek 69)

Marek se stejně jako někteří další participanti zmiňoval, že někdy s klientem pociťuje bezmoc. Ptala jsem se ho, jak se svou bezmocí pracuje.

„Smírím se s ní. Nepropadám sám do bezmoci, ale беру to tak, jak to je. Moc se tím netrápím.“ (rozhovor č. 5 – Marek, s. 23, řádek 58)

Subtéma č. 2: Zvykla jsem si

Blanka už si na nevhodné chování svého klienta dostatečně zvykla. Klientovo chování se snaží usměrňovat, ale necítí se už trapně, když se jí to úplně nedaří nebo nedokáže nevhodné chování včas zachytit.

„Má docela problém s vnímáním osobního prostoru cizích lidí. Prostě do někoho vrazí, nechápe, že když se roztahuje, tak je to nepříjemné pro ty lidi okolo. Rád kouká, když jede metrem nebo tramvají. Když sedí vedle něho někdo s telefonem v ruce, tak mu do toho strašně blízko nahlíží. Tak ho vždycky odtahuju, ale mě tyhle chvíle už nejsou ani nijak trapné. Já jsem si na to prostě nějak zvykla.“ (rozhovor č. 6 – Blanka, s. 26, řádek 102)

7.7 Téma č. 7: NAUTIS mě podporuje

Všichni participantů se shodují, že NAUTIS jako podpora funguje dobře. Participantů si pochvalují komunikaci, organizaci, vzdělávání, přátelský přístup, ochotu poradit a pomoci.

Subtéma č. 1: NAUTIS jako pevné zázemí

Dominik problémové situace nebo své prožitky řešil na poradách a supervizích. Ale když jeden z jeho klientů byl uzavřen v psychiatrické léčebně, protože se o něj jeho rodiče už nedokázali starat, Dominik se se svými pocity obrátil na NAUTIS, kde mu doporučili návštěvu psychologa, což mu prospělo.

„No, tak mi dohodli nějakého psychologa. A byl jsem rád. Já jsem to odmítal, ale pak jsem to využil a díky tomu ještě asistuju.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 10, řádek 147)

„Takže to jsem si říkal, že to je něco, co kdybych dělal osobního asistenta na vlastní pěst, že bych pomáhal a neměl za sebou tu instituci, tak bych to prostě nedal. Tady jsem to viděl, že díky Nautisu jsem v pohodě.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 13, řádek 155)

Paní Lenka je s vedením velice spokojená. Ví, že koordinátorka nebo vedoucí služby osobní asistence ji vždy vyslechnou, snaží se jí poradit, pomoci a hledat s ní řešení

problémové situace. Instituce NAUTIS za ní stojí také v situacích, ve kterých řeší rozlišnost názorů na péči o klienta s rodinou nebo personálem v psychiatrické léčebně.

„V Nautisu mi vyjdou prostě vstříc. Cítím Nautis jako pevné zázemí.“ (rozhovor č. 4 – paní Lenka, s. 21, řádek 168)

A ještě to doplňuje:

„Nautis mě podporuje. Rozhodně vím, že kdybych něco potřebovala nebo navrhla nějakou změnu, tak mě Nautis podpoří.“ (rozhovor č. 4 – paní Lenka, s. 21, řádek 179)

Fakt, že se asistenti mohou spolehnout na své nadřízené a ví, že si za nimi mohou přijít o radu a podporu, přináší pocit bezpečí.

Subtéma č. 2: Supervize

Překvapilo mě, že pouze tři participanti mají zkušenost s NAUTISEm nabízenou supervizí. Ti, kteří ji využívají pravidelně, jsou s ní velmi spokojeni. Vždy jim pomůže získat nový náhled na sebe i klienta.

Dominik se o supervizi zmiňuje takto:

„Právě i na supervizích jsme řešili, jak jednoho, tak druhého a vždycky to pomůže.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 11, řádek 160)

Karolína k tomu dodává:

„Dál to určitě sdělíme s kolegy a rozhodně si takové situace беру na supervize. To mi hodně pomáhá si to zpracovat.“ (rozhovor č. 1 – Karolína, s. 7, řádek 143)

Ti participanti, kteří supervizi nevyužívají, se shodují, že pro ně práce s jejich klienty není tak složitá, aby ji potřebovali rozebírat na supervizi. Tamara přiznává, že je jí velkou oporou její maminka, která pracuje s podobně hendikepovanými lidmi.

„Když ony jsou vlastně ty supervize, že jo, ale to já jsem nikdy nevyužila. Já si myslím, že nemám až tak náročné klienty a nikdy jsem neměla, abych potřebovala s nimi až tolik pomoci. Ale co mi hodně pomáhá, je právě to, že máma pracuje ve stejném oboru.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 17, řádek 308)

Karolína si také pochvaluje supervizi. Za velký přínos považuje, když se setkají všichni asistenti, kteří asistují u stejného klienta a mohou společně sdílet zkušenosti.

„Obzvlášť na tu případovou supervizi je nejlepší kombinace, když se sejdou všichni asistenti klienta a můžou si vlastně říct všechny ty názory a pohledy. To je úžasné.“ (rozhovor č. 1 – Karolína, s. 7, řádek 156)

Subtéma č. 3: Vzdělávání

NAUTIS pečuje o asistenty také formou vzdělávání. Tamara se zmiňuje o kurzech, které jsou asistentům nabízeny.

„Prošla jsem nějakými těmi kurzy, prošla jsem těmi úchopy, které až tolik nepotřebuji, ale prošla jsem tím.“ (rozhovor č. 3 – Tamara, s. 17, řádek 316)

Marek si pochvaluje vzdělávání a pracovní kolektiv.

„Přátelským kolektivem, společenstvím, snahou mě vzdělat v této oblasti a podpořit mě.“ (rozhovor č. 5 – Marek, s. 79, řádek 89)

Marek také vyzdvihuje přístup jednoho ze zakladatelů NAUTISu. Psychoterapeuta, supervizora Hynka Jůna.

„Myslím, že ze strany Nautisu je dostatečná péče a pozornost. A ten přístup, třeba toho pana Hynka Jůna je velmi humánní a to, co nás učí, je dobré. Abychom upřednostňovali humánní přístup před restriktivním, i když bychom na to mohli někdy doplatit. Takto jsem to pochopil.“ (rozhovor č. 5- Marek, s. 24, řádek 100)

I když jsou vzdělávací kurzy důležitým a nezbytným prvkem v práci s lidmi s PAS, myslím, že ještě mnohem přínosnější a důležitější je praxe. Na vzdělávacím kurzu se totiž asistenti nenaučí znát způsob komunikace a potřeby svých konkrétních klientů.

7.8 Téma č. 8: Sdílení silných zážitků s ostatními

Za velice podstatné považují všichni participantů možnost účasti na hromadných poradách.

Blanka považuje sdílení silných zážitků z asistencí s ostatními asistenty za přínosnější, než individuální konzultace s koordinátorkou.

„A já myslím, že pomáhá to takhle sdílet s těmi ostatními lidmi, než kdybych to řekla koordinátorce, že je to pro mě těžký a ona by mi na to něco řekla.“ (rozhovor č. 6 – Blanka, s. 28, řádek 189)

Sára a Dominikovi také pomáhá sdílet své zkušenosti ze služby s ostatními asistenty. Nejen, že se mohou vypovídat, ale zároveň mohou zjistit, jaké taktiky a strategie používají na svých asistencích jejich kolegové. Navíc vědomí, že někdo další zažívá podobné situace a reaguje na to podobným způsobem, může být velikou úlevou a podporou.

„Navíc jako vypovídat se o těch situacích na poradách je taky super.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 31, řádek 137)

„A na těch poradách jsme se s jinými asistentkami shodly, co on dělá, zjistila jsem, co dělá u jiných asistentek s jinými lidmi a to mi pomohlo.“ (rozhovor č. 7 – Sára, s. 32, řádek 139)

Dominik k tomu dodává, že ho těší pochvala.

„Kromě supervizí mi taky pomáhají i ty porady. Jenom slyšet ty ostatní, co je pro ostatní problém, jak by to ostatní řešili nebo to jenom říct. To je taky věc, která by se zdála samozřejmá, ale není. Je to něco, co mi pomáhá. Stýkání se s těmi lidmi. Vždycky když mě vidí Honza Šlosárek, tak mi řekne, jak jsem super asistent, to je něco, co mě hrozně potěší.“ (rozhovor č. 2 – Dominik, s. 11, řádek 161)

7.9 Shrnutí výzkumného šetření

Na základě získaných rozhovorů jsem určila 8 témat a 21 subtémat, ty jsem podrobně popsala v předchozí části. Jak jsem již zmínila, cílem výzkumné práce bylo přiblížit prožívání osobních asistentů pracujících u lidí s PAS. Na základě výstupů výzkumného šetření z předchozí části se nyní pokusím zodpovědět předem stanovené výzkumné otázky.

1. Vybavují si osobní asistenti zpětně své původní představy o práci s lidmi s poruchami autistického spektra z doby, kdy nastoupili do organizace NAUTIS?

Z výzkumného šetření vyplývá, že participanti nemají potíže vybavit si zpětně původní představy o práci osobního asistenta u lidí s poruchami autistického spektra před nástupem do NAUTISu. Téměř všichni se shodují, že jejich představy byly nejasné a skutečnost je zcela nenaplnila. Z odpovědí participantů se domnívám, že důvodem může být fakt, že se dříve nesetkali s osobou s PAS ani nebyli více seznámeni s diagnózou autismu. Je možné, že právě z tohoto důvodu byly pro některé z participantů velice náročné začátky osobní asistence. Naproti tomu asistentka, která uvedla, že se s lidmi s PAS setkala už dříve, potvrdila, že její představy a očekávání, která před nástupem do NAUTISu měla, se naplnily.

2. Jaké je aktuální prožívání osobních asistentů po 6měsících – až několika letech práce s lidmi s poruchami autistického spektra?

Ukázalo se, že většinu času se participanti cítí se svými klienty velice příjemně. Řada z nich vnímá klienty jako kamarády nebo se cítí být součástí klientovy rodiny. Potvrdil se mi tedy můj předpoklad, že mezi osobními asistenty a klienty může vzniknout blízký vztah. Asistenti vnímají své klienty jako jedinečné osobnosti, kterými se mohou inspirovat. Někteří participanti se potýkají ve vztahu se svými klienty s pocity bezmoci, které pramení z často těžké životní situovanosti klienta, kterou participanti nemohou ovlivnit. Přesto se snaží udělat pro své klienty maximum. Jiní participanti zmiňovali, že je pro ně nejnáročnější vědomí, že mají za své klienty zodpovědnost. Musí totiž dávat pozor, aby se v době asistence klientovi něco nestalo, což někteří asistenti vnímají jako stres. Různé nelibé pocity v participantech taktéž vyvolávají nepříjemné reakce veřejnosti, která naráží na neobvyklé vzezření nebo chování osob s PAS.

Ať už participanti zažívají na svých asistencích cokoliv, ukazuje se, že čím déle činnost osobního asistenta vykonávají, tím lépe osobní prožívání zvládají. Někteří popisují, že se s těžkými situacemi smířili, zvykli a nyní prožívají čas strávený se svými klienty jako běžný, normální stav. Rozhodně se asistenti shodují, že je asistence naplňuje, baví a na své klienty se převážně těší. Většina participantů taktéž zmiňuje dobrý pocit z pomoci potřebnému, ať se jedná o klienta nebo jeho rodinu.

3. Jsou možnosti a podpory asistentům působícím v organizaci NAUTIS dostačující?

S fungováním NAUTISu jako zaměstnavatele jsou spokojeni všichni participanti bez výjimky. Někteří z nich zmiňují pevné zázemí, které jim poskytují především koordinátoři a vedoucí služby osobní asistence. Participanti si dále pochvalují přátelské prostředí na pracovišti, v běžných i náročných situacích také ochotu řešit problémy a kvalitní, rychlou komunikaci. Dominikův příběh ukazuje, že NAUTIS je schopen poskytnout odbornou pomoc i v případě, že je asistent na pokraji svých sil. Každý z participantů také ví, že se v NAUTISu pravidelně konají supervize, které jsou jim k dispozici. Očekávala jsem, že se supervizí bude mít každý participant nějakou zkušenost. Ukázalo se, že supervize využívají pouze čtyři participanti, a to pravidelně. Tito participanti považují supervize za velmi přínosné, protože si z nich odnášejí nové náměty, jak pracovat se svými klienty i se svým prožíváním. Ti participanti, kteří supervize nevyužívají, uváděli, že nemají zřejmě tak náročné klienty, aby si je jako téma přinášeli do supervizí. Dále bych chtěla vyzdvihnout důležitost týmových porad osobních asistentů, které se v NAUTISu konají pravidelně každý měsíc. Participanti výzkumu uváděli nezávisle na sobě, že jim velice pomáhá sdílet osobní zážitky před kolegy a stejně tak považují za přínosné, když mohou naslouchat prožitkům a zkušenostem druhých. Potvrzuje to můj předpoklad, že sdílet osobní prožívání, do něhož náleží nejen emoce, ale i myšlení, vnímání, intuice společně se vzájemně sdílenou podporou je jednou z nejlepších způsobů mentální hygieny. Vypovídat se a zároveň slyšet, že ostatní zažívají ve své práci podobné scénáře, může snižovat úzkost asistentů a zároveň postupně zvyšovat míru frustrační tolerance. Na závěr mohu říci, že osobní asistenti jsou v NAUTISu spokojeni, k čemuž přispívá nejen organizačně schopné vedení zajišťující asistentům odbornou pomoc, vzdělávání a podporu včetně minimálních administrativních nároků. Především bych vyzdvihla celkovou atmosféru NAUTISu, která je naplněna zájmem a respektem k člověku ve všech jeho podobách.

DISKUZE

Výzkumné šetření bylo hlavní částí této bakalářské práce. S vedoucí práce jsem nejdříve sestavila výzkumné otázky a poté jsem začala shánět participanty. Bylo to složitější, než jsem z počátku předpokládala. Má původní představa byla sehnat homogenní výzkumný vzorek, kterým měli být osobní asistenti, kteří asistují pouze u dospělých osob s PAS. To se mi nepodařilo, a proto jsem do svého výzkumu zapojila také osobní asistenty, kteří asistují u dětí s PAS. Uvědomuji si tento nedostatek. Přesto jsem ráda, že se mi podařilo sehnat dle mého názoru zajímavý výzkumný soubor.

Uvědomuji si, že výzkumný soubor není dostatečně genderově vyvážený. Jde o to, že v NAUTISu působí jako osobní asistenti z větší části ženy. Myslím si ovšem, že dva participanti mužského pohlaví, které jsem sehnala, výzkumné šetření obohatili.

Většina rozhovorů s asistenty se uskutečnila v pražských kavárnách. Mým záměrem bylo jít participantům co nejvíce naproti, to znamená, že jsem jim vždy navrhla sejít se v místě, kde to nejlépe vyhovovalo jim a mnozí z nich si tuto možnost pochvalovali. Určitou nevýhodou zvoleného místa byla skutečnost, že občas bylo prostředí kavárny poměrně hlučné, proto je v některých momentech participantům na audiozáznamu hůře rozumět.

Všechny kvalitativní rozhovory jsem nahrála na záznamník a pečlivě uschovala. Bohužel jsem se v mnoha rozhovorech zapoměla při samotném nahrávání zeptat, jestli participanti souhlasí s tím, že rozhovor bude nahráván. Mimo záznamník všichni souhlasili.

Vzhledem k tomu, že jsem výzkum dělala poprvé, především u vedení rozhovoru jsem byla poměrně nervózní. Měla jsem předem připravené polostrukturované interview, při kterém jsem se doptávala na doplňující otázky podle odezvy participantů. Při prepisu těchto rozhovorů jsem si uvědomila, že jsem nedokázala klást otázky tak, abych se dostala do hloubky, jak bych si představovala. Zřejmě proto jsem nenaplnila svou původní představu o délce rozhovorů, které trvaly místo zamýšlených 30-40 minut průměrně pouze 22 minut.

Dále jsem si při přepisu rozhovorů uvědomila, že nejsem spokojena se svým verbálním projevem. Především v doplňujících otázkách jsem používala mnoho nadbytečných slov a občas jsem nebyla srozumitelná.

K analýze rozhovorů jsem použila tematickou analýzu. Při analyzování dat jsem nacházela mnoho témat. Snažila jsem se držet především hlavních výzkumných otázek a doufám, že se mi to podařilo.

Výsledky této práce není možné generalizovat, protože se jedná výhradně o subjektivní prožívání malého počtu participantů a následné, mnou subjektivní zpracování. Snažila jsem se přistupovat k tématu s otevřenou myslí, což bylo někdy velice těžké, protože jsem sama jedním z osobních asistentů a prostředí NAUTISu znám důvěrně. Osobně se v této organizaci cítím velice dobře, což koresponduje s výzkumnými zjištěními. Samotnou mne ale poněkud překvapilo, že jsem se ze strany asistentů nesečkala s žádnými kritickými připomínkami. Výsledek tak působí poněkud černobíle.

Z chyb, které jsem v této práci udělala, se budu snažit co nejvíce poučit a dávat si na ně pozor. Rozhodně se vynasnažím vylepšit své verbální i písemné vyjadřování a na vedení rozhovoru se pokusím příště lépe připravit. Pokud bych v rámci magisterské práce pokračovala v obdobném typu kvalitativního výzkumu, upřednostnila bych jej v rámci organizace, ve které nejsem osobně angažována.

Snažila jsem se co nejvěrněji zachytit a přenést do bakalářské práce prožitky osobních asistentů a doufám, že se mi to podařilo. Práce mě obohatila především o zkušenost s vedením polostrukturovaného interview a musím říct, že mne velmi bavila.

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce je prožívání osobních asistentů působících v organizaci Národní ústav pro autismus. Teoretická část se zabývá důležitými pojmy, jako jsou poruchy autistického spektra, význam práce psychologa a multidisciplinární spolupráce v péči o lidi s poruchami autistického spektra. Dále obsahuje informace o osobní asistenci, o lidech, kteří osobní asistenci vykonávají, rizicích, která vyplývají z pomáhajících profesí, možnostech prevence a řešení těchto rizik. Při psaní teoretické části jsem použila českou a zahraniční literaturu, odborné články a Mezinárodní statistickou klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů.

Praktická část se zaměřuje na výzkumné šetření, ve kterém jsem se rozhodla pro kvalitativní přístup formou tematické analýzy. Ze získaných rozhovorů jsem vydefinovala 8 témat a 21 subtémat. Většina témat se objevovala u všech participantů, některá pouze u jednotlivců. Z témat a subtémat jsem vytvořila příběh, který byl pro dokreslení doplněn jednotlivými citacemi z rozhovorů.

Pomocí tohoto šetření jsem následně odpověděla na předem stanovené výzkumné otázky: jestli si osobní asistenti vybavují zpětně své původní představy o práci s lidmi s poruchami autistického spektra z doby, kdy nastoupili do organizace NAUTIS, jaké je prožívání osobních asistentů po 6měsících – až několika letech práce s lidmi s poruchami autistického spektra a jestli jsou možnosti podpory asistentům působícím v organizaci NAUTIS dostačující.

V diskuzi jsem kriticky nahlížela na nedostatky a limity své práce. Výsledky této bakalářské práce není možné generalizovat, protože se jedná čistě o subjektivní prožívání participantů výzkumu a subjektivní analýzu rozhovorů s participanty vedenou výzkumníkem.

Seznam literatury

1. Adamus, P., Vančová, A., Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
2. Bártek, L. (2011). *Riziko moci v pomáhajících profesích*. Jihočeská univerzita, České Budějovice.
3. Braun, V., & Clarke, V. (2012). *Thematic analysis*. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbooks in psychology®. APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (p. 57–71). American Psychological Association.
4. Braun, V., Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
5. Čadilová, V., Jůn, H., Thorová, K. (2006). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.
6. Guggenbühl-Craig, A. (2007). *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích* (P. Patočka, překl.). Praha: Portál. (Originál byl publikován v roce 1983 s názvem *Macht als Gefahr beim Helfer*)
7. Harris, J. (2018). *Leo Kanner and autism: a 75-year perspective*. *International Review of psychiatry*, 30(1), 3-17.
8. Hawkins, P., Shohet, R. (2004). *Supervize v pomáhajících profesích* (H. Hartlová, překl.). Praha: Portál. (Originál byl publikován v roce 2000 s názvem *Supervision in the helping professions*)

9. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
10. Hrdá, J. (1997). *Osobní asistence. Příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů.
11. Hrdlička, M. (2006). *Novinky v oblasti výzkumu dětského autismu*. Česká a slovenská psychiatrie, 102(1), 24-30.
12. Kebza, V., Šolcová, I. (2003). *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav, 23.
13. Kopřiva, K. (1997). *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál.
14. Kutěj, A. (2007). *Syndrom vyhoření u pracovníků pomáhajících profesí*. Masarykova univerzita, Brno.
15. Lord, C., & Bishop, S. L. (2009). *The autism spectrum: definitions, assessment and diagnoses*. British Journal of Hospital Medicine, 70(3), 132-135.
16. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s.
17. Mühlpachr, P. (2001). *Autismus známá neznámá*. Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 11(3), 143-148.
18. Ošlejšková, H. (2008). *Časné klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze*. Pediatr. praxi, 9(3), 161-163.
19. Pastieriková, L. (2013). *Poruchy autistického spektra*. Univerzita Palackého v Olomouci.

20. Růžičková, K. (2019). *Komunikace u dospělých klientů s poruchami autistického spektra a její systematická podpora*. Univerzita Karlova, Praha.
21. Schmidbauer, W. (2008). *Syndrom pomocníka* (P. Babka, překl.). Praha: Portál. (Originál publikován v roce 2007 s názvem Das Helfer-Syndrom)
22. Stock, Ch. (2010). *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout* (N. Vrajová, překl.). Praha: Grada. (Originál byl publikován v roce 2010 s názvem Burnout)
23. Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
24. Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
25. Thorová, K., Šporclová, V. (2012). *Poruchy autistického spektra v dospělosti*. Psychiatr. praxi, 13(3), 116-120.
26. Uzlová, I. (2010). *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál.
27. Vobořilová, J. (2015). *Duševní hygiena a stres*. Praha: Česká technika – nakladatelství ČVUT.
28. Yau, A. (2016). *Autismus: Praktická příručka pro rodiče* (M. Csémy, překl.). Praha: Csémy Jana. (Originál byl publikován v roce 2012)

Internetové zdroje:

1. Apla, Jižní Čechy. (n.d.). *Apla Jižní Čechy* [website]. Dostupné z <http://www.aplajc.cz/autismus/priciny-vzniku/priciny-vzniku.htm>

2. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (n.d.). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [website]. Dostupné z <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
3. Děti úplňku. (n.d.). *Děti úplňku* [website]. Dostupné z <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/>
4. Autistik. (n.d.). *Autistik* [website]. Dostupné z <https://www.autistik.eu/>
5. Aut-Centrum. (n.d.). *Aut-Centrum* [website]. (2019, 27. Října). Dostupné z <https://aut-centrum.cz/homepage/1>
6. Rain-Man. (n.d.). *Rain-Man* [website]. Dostupné z <http://www.rain-man.cz/>
7. JAN. (n.d.). *Jdeme autistům naproti* [website]. Dostupné z <http://www.jan-olomouc.cz/>
8. ProCit. (n.d.). *ProCit* [website]. Dostupné z <http://www.autismusprocit.cz/>
9. NAUTIS. (n.d.). *NAUTIS* [website]. Dostupné z <https://nautis.cz/cz/>
10. Ministerstvo práce a sociálních věcí. (2019, 1. Prosince). *Osobní asistence*. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>
11. Rytmus. (2019, 30. prosince). *Podporované zaměstnání pro lidi s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem*. Dostupné z http://www.rytmus.org/shared/clanky/760/metodika_PZ_Apla.pdf

12. Hejzlar, Š. (2019, 30. prosince). *Člověk s autismem ve vaší firmě?*. Dostupné z https://nautis.cz/_files/userfiles/Novinky/clanek_Clovek_s_autismem_ve_vasi_firme.pdf

Příloha č. 1

Otázky k rozhovoru pro osobní asistenty

1. Mohl/a byste mi říci, jak jste se dostal/a k práci osobního asistenta?
2. Vybavíte si zpětně vaše původní představy o práci s lidmi s poruchami autistického spektra? Mám tím na mysli období, kdy jste nastoupil/a do NAUTISu.
3. Co si o práci osobních asistentů myslíte dnes?
4. Můžete mi něco říci o vašich klientech? Jací jsou, co společně s nimi prožíváte?
5. Co vám jde hlavou, když jste s klienty? (myšlenky)
6. Co tak obvykle cítíte a vnímáte?
7. Co považujete ve vaší práci za obtížné?
8. Jak vás NAUTIS podporuje v náročných situacích?
9. Měl/a byste nějaké nápady/návrhy na zlepšení?

Otázky k rozhovoru pro vedoucího služby osobní asistence NAUTIS

1. Co Vás přivedlo k práci s lidmi s poruchami autistického spektra?
2. Jaká je vaše zkušenost s osobními asistenty z pozice vedoucího služby osobní asistence?
3. Spatřujete v náplni práce osobních asistentů nějaká možná rizika?
4. Jakým způsobem NAUTIS pečuje o osobní asistenty v rámci prevence syndromu vyhoření?
5. Jak v NAUTISu funguje týmová spolupráce?
6. Jaká máte přání a vize k dalšímu vývoji péče o lidi s poruchami autistického spektra v ČR?

Otázky k rozhovoru pro supervizora NAUTIS

1. Co Vás přivedlo k práci s lidmi s poruchami autistického spektra?
2. Jaká je vaše zkušenost s osobními asistenty v rámci supervizí?
3. Vybavíte si nejčastější supervizní témata, která osobní asistenti přinášejí?
4. Ukazuje vaše supervizní zkušenost nějaké rozdíly mezi krátkodobě a dlouhodobě pracujícími osobními asistenty? (postoje k sobě, k týmu, ke klientovi, hodnoty, rozdíly v oblasti frustrační tolerance)
5. Spatřujete v náplni práce osobních asistentů nějaká možná rizika?
6. Jakým způsobem NAUTIS pečuje o osobní asistenty v rámci prevence syndromu vyhoření?
7. Jak v NAUTISu funguje týmová spolupráce?
8. Jaká máte přání a vize k dalšímu vývoji péče o lidi s poruchami autistického spektra v ČR?

Příloha č. 2

Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Byl/a jste přizván/a k rozhovoru za účelem získání dat pro kvalitativní výzkum k bakalářské práci Anety Vondrové. Tento výzkumný projekt probíhá v rámci bakalářského studia na Pražské škole psychosociálních studií.

Téma práce je: *„Prožívání osobních asistentů pracujících s lidmi s poruchami autistického spektra“*.

Ujišťuji Vás, že Vaše spolupráce na výzkumném projektu je zcela dobrovolná a že máte právo kdykoliv z tohoto projektu odstoupit. Vaše účast na projektu spočívá v nahrávaném rozhovoru. Vaše identita, stejně jako identita lidí, jejichž jména jste v rozhovoru použila, zůstane v anonymitě. Získaná data budou použita pouze pro účely této bakalářské práce. Vaše účast na projektu nenese žádná rizika. Po přepsání rozhovorů dojde k autorizaci dat. To znamená, že budete mít možnost vyjádřit se k uvedeným údajům a upravit je.

Svým podpisem souhlasíte s poskytnutím rozhovoru za výše uvedených podmínek, pro účely bakalářské práce Anety Vondrové. Jedna kopie tohoto formuláře náleží Vám.

V:

Dne:

Jméno:

Podpis:

Jméno:

Podpis:

Příloha č. 3

Rozhovor č. 1 – Karolína

11. 12. 2019 v kanceláři osobní asistence Nautis

K-Karolína

A-Aneta (tazatel)

- 1 *A: Tak já bych tě poprosila, jestli bys řekla něco o sobě. Jak se jmenuješ, jak dlouho tu*
2 *děláš?*
- 3 K: Jo. Tak jsem Karolína, pracuji v Nautis téměř dva roky jako koordinátor, klíčový
4 pracovník pro klienty, rodiče lidí s PAS. Mám víc rozvést náplň svojí práce?
- 5 *A: Můžeš, nemusíš, jak chceš.*
- 6 K: Tak je to organizování služeb, zajišťuji plány služby, vedení toho týmu osobních
7 asistentů.
- 8 *A: A jak ses k té práci osobní asistence lidem s poruchami autistického spektra vlastně*
9 *dostala?*
- 10 K: Tak mě docela zaujal autismus už vlastně na střední škole, kdy jsem začala dělat praxi
11 v Auti-centru v Jižních Čechách a tam jsem pracovala spíš s mladšími dětmi kolem deseti,
12 jedenácti let. Byly to nějaké volnočasové aktivity, viděla jsem tam i nácviky sociálních
13 dovedností a pak jsme dělali příměstský tábor, to mě hrozně bavilo. Takže kde to šlo, tak
14 jsem si vybírala praxe s lidmi s autismem. A neměla jsem vlastně zkušenost s dospělými,
15 když už tak s hodně mladými dospělými. Potom jsem dělala ve stacionáři pro děti a mládež
16 s těžkým kombinovaným postižením, kde díky tomu, že mě zajímá autismus, tak jsem byla
17 vyloženě přidělená jako asistent do třídy starších kluků s poruchami autistického spektra.
18 Takže to byla moje poslední práce před Nautisem a to jsem si byla už stoprocentně jistá, že
19 s touhle cílovkou chci pracovat. A jak jsem se dostala k osobní asistenci, to bylo spojeno
20 s tím, že jsem přišla do Prahy a líbí se mi i ta myšlenka osobní asistence, že to není žádná
21 instituce, kde by se klienti prostě odkládali, ale že jsou tak jako víc...
- 22 *A: V běžném životě?*
- 23 K: Přesně.
- 24 *A: A vybavila by sis zpětně svoje původní představy o tom, jaká ta práce osobního asistenta*
25 *bude?*
- 26 K: No, tak možná jsem si to představovala asi dost podobně, jak to je. Možná jsem si
27 nedovedla představit tak velkou různorodost, protože jsem byla zvyklá i na víc
28 hendikepované lidi a děti a tady třeba mám možnost pracovat i s pár funkčními lidmi, takže
29 v tom mě to třeba překvapilo.
- 30 *A: Takže vlastně to, jak to vidíš dnes a jak jsi to viděla tehdy, se tak nějak shoduje,*
31 *očekávání se naplnila?*
- 32 K: Jo, asi jo.
- 33 *A: Můžeš mi říci něco o svých klientech? Koho doprovázíš, s kým trávíš čas?*
- 34 K: Já většinou chodím ke klientům, kde jde většinou o záskoky, jediného mám
35 pravidelného jednou za čas. To je klučina zhruba dvacet let, dost takový živý, impulsivní,

36 je to s ním někdy takové dobrodružství. Často chodím taky ke klučinovi, kterému je
37 patnáct, který je mimo autismus ještě nevidomý, je spastický, takže i s chůzí a tak. Tam je
38 to zase úplně o něčem jiném. Je to i o manipulaci s vozíkem, hodně se mu snažím přiblížit,
39 co vidím, protože on to nevidí a tak. Ještě často chodím na záskoky k jedenáctiletému
40 klukovi, který je hodně funkční a tam je to hodně o probírání různých věcí přes techniku,
41 po city, lidské tělo, prostě strašně moc témat, kde by bylo nejlepší, abych na všechno znala
42 odpověď, ale naštěstí mi pomůže kolikrát i internet. To jsou také hodně zajímavé služby.

43 *A: Vybavíš si, co s nimi tak nejčastěji zažíváš?*

44 K: Jako u každého mám říct něco častého, co zažíváme?

45 *A: Hmm.*

46 K: Tak když bych začala tím prvním, dospělákem, tak často vlastně zažíváme to, že se
47 snažím ho nějak korigovat. Korigovat chování. Když bych měla říci něco takového
48 hezčího, tak myslím, že říká možná právě mě, o mých náušnicích. Myslím, že se mu asi
49 líbí, proto často říká, že jsou to náušnice a že za ně nesmí tahat. Včera mi to taky zase říkal.
50 S Lukym je to vyloženě hodně rituální, jemu to dělá dobře, když se ty věci opakují, takže
51 ta asistence je hodně stejná, trávíme ji skoro celou v metru, kde si říkáme často říkánky,
52 některé, které jsme vymysleli spolu nebo je upravily na míru a tak. A ten poslední klučina,
53 tam ty rozhovory no.

54 *A: Takže technika, znát odpovědi.*

55 K: Všechno možné. Co ho zrovna napadne, nad čím zrovna přemýšlí. Teď posledně to bylo
56 dost složité téma, kdy se mě ptal, kdy jsem nejvíc plakala za život a tu situaci chtěl přesně
57 rozebírat a zaměřoval se tam na detaily no. Tak to bylo takové docela těžké, z toho jsem
58 chtěla vyklouznout.

59 *A: Bylo ti to nepříjemné?*

60 K: Noo, jako protože to byla taková traumatizující situace, tak se o tom nerada bavím,
61 jenomže to zase nešlo vysvětlit klientovi úplně a když jsem se vlastně zeptala: „Nevadí, že
62 o tom nechci moc mluvit?“ „Ne, vadí!“ Tak jsme to tak nějak rozebrali i přesto no.

63 *A: Těžko si někdy člověk hlídá ty hranice, že jo. Že jsou takoví někdy, že to chtějí vědět a
64 znát.*

65 K: Určitě.

66 *A: A když jsi tak s klienty, co ti tak nejčastěji běží hlavou, na co tak nejčastěji myslíš?*

67 K: Jako asi je to fakt klient od klienta. A jaký mám zrovna den a jaký oni mají den a někdy
68 je to, že mi fakt běží hlavou, že to tady nějak v klidu a v pohodě přežít a odevzdat klienta.
69 Někdy i takhle snížím ty nároky, že jenom tu situaci nějak zvládnout. Když třeba klient má
70 blbý den a já třeba taky.

71 *A: Ale někdy si to užíváš, jak tě znám.*

72 K: Jooo, určitě. To já jsem jen vzala takový extrém, určitě nedokážu paušálně říct, co mi
73 běží hlavou na asistencích. Je to různé.

74 *A: Stejně jako poruchy autistického spektra.*

75 K: Přesně.

76 *A: A dokázala bys říct, co s nimi cítíš a vnímáš?*

- 77 K: Jo, to asi jo. Myslím si, že s většinou klientů cítím nějakou sounáležitost, nějaké sdílení
78 s nimi. S některými mám vztah, že k nim cítím něco, mám je ráda. Zažívám určitě i radost,
79 ale někdy zažívám i stres, to je jasné, to asi všichni osobní asistenti.
- 80 *A: To tak přináší ta práce.*
- 81 K: Přesně.
- 82 *A: A kdyby ses zamyslela nad pozitivními a negativními stránkami těch asistencí, tak co tě*
83 *napadá?*
- 84 K: Jako v jakém je to poměru?
- 85 *A: Jestli mi můžeš říct, co tě na té práci baví, proč to děláš a nějaké negativa.*
- 86 K: Jo, jasně. Tak určitě mě na tom baví to, že sice na jednu stranu je to s některými klienty
87 hodně stereotypní, ale na druhou stranu oproti třeba práci v obchodě nebo něčemu
88 běžnějšímu to vlastně vůbec není rutina. Protože přesně tady je milion faktorů, co se může
89 odehrát a nejen špatných jo. Může se stát něco hezkého. Začne sněžit třeba, klient z toho
90 má radost, tak to bude úplně úžasná asistence. To se mi na tom líbí. Že to vlastně není
91 stereotypní, i když se někdy může zdát, že hodně. Pak další věc, jak já mám těch klientů
92 hodně a někdy chodím k některým jenom na záskok, tak to mě taky strašně moc baví. Ta
93 různorodost. Baví mě, že spolu zažíváme takové ty obyčejné věci, že je to venku, že je to
94 na procházce po městě. Což ale už se můžu taky dostat k těm negativním věcem, že přesto,
95 že už jsem tu dva roky, tak pořád je někdy nepříjemné mít kontakt s tou veřejností. Když
96 se klient chová tak nějak nestandardně. Většinou mi ani nevadí, když se lidi dívají na projev
97 radosti a když je fakt vidět, že je to ta radost, že jim nic neudělá a tak, tak mi nevadí, že se
98 koukají. Trošku víc mi vadí, když je třeba klient děsí a vím to. A jsou podle toho ty reakce.
99 Tak je to, jako bych to neměla plně pod kontrolou, mám pocit. Tak to je asi jediné negativní.
100 Já si myslím, že to hrozně dobře vystihuje tady pan vedoucí, to vždycky říká při
101 pohovorech, že tři čtvrtě těch situací, kdyby se odehrávalo v lese nebo v tělocvičně, tak je
102 vůbec nevnímáme jako stresové. Ale prostě tím, že je to na ulici, v Praze, v metru, tak to
103 nabírá úplně jiný rozměr. Tak to je pro mě taky fajn si občas říct: „Ty jo, kdyby to takhle
104 prostě vykřikoval v lese, tak si řeknu, tak co.“ Takže si na sebe hodím trochu ten pocit, že
105 jsem v tom lese.
- 106 *A: To je pravda no. A fakt si to takhle představíš jo?*
- 107 K: Jo, když fakt jsem takhle ve stresu, tak si to představím, řeknu si, o co jako jde.
- 108 *A: To já jsem tady ještě neslyšela tuhle myšlenku.*
- 109 K: Fakt ne? Aha.
- 110 *A: Ne. Ale je teda skvělá a je to pravda. Že fakt si na sebe ten tlak vytvářím sama na sebe,*
111 *že na mě lidi koukají, na nás koukají a tak. Vlastně se mi líbilo, jak jsi teď říkala, že to může*
112 *vypadat stereotypně, ale vlastně není, protože se sejdou ty různé faktory a může to vypadat*
113 *úplně jinak, i když to je v podstatě stejná situace.*
- 114 K: A může to být třeba jen v drobnosti. Třeba že klient řekne něco jiného, nového.
- 115 *A: Třeba jedno slovo.*
- 116 K: Přesně, přesně. A už to, jak jsme zvyklí, tak už to vnímáme jako velikou změnu.
- 117 *A: Cítíš se z té práce někdy unavená?*
- 118 K: Jo, rozhodně cítím.

- 119 *A: A když se ocitneš v nějaké náročné situaci, podpoří tě v tom Nautisu? A jak?*
- 120 K: Rozhodně, rozhodně. Dalo by se to pojmenovat, co jsem spíš zažila párkrát, jako krizová
121 situace. Tady na to je metodika v Nautisu, jako když asistent takovou situaci prožije,
122 většinou to je, že třeba musí použít restrikcí nebo se něco zničilo, klient nebo asistent se
123 poranil, tak bychom měli vyplnit takový záznam a poslat ho svému nadřízenému. První
124 věc, když se něco takového stane, tak dělám, že zavolám svému vedoucímu, on mi pomůže
125 se mnou rozebrat tu situaci a vlastně to je nejvíc, čeho se mi může dostat v tu chvíli. Dál to
126 určitě sdílíme s kolegy a rozhodně si takové situace beru na supervizi. To mi hodně pomáhá
127 si to zpracovat.
- 128 *A: Tady vlastně máme skupinovou supervizi.*
- 129 K: To je ta případová.
- 130 *A: A chodíš ještě na individuální?*
- 131 K: Já chodím ještě na individuální supervizi, na kterou jsem si musela asi trochu zvyknout,
132 ale teď ji strašně moc oceňuji no.
- 133 *A: Přináší ti to nějakou úlevu a pomoc?*
- 134 K: Rozhodně. I třeba kolikrát nějaké náměty, jak co řešit. Pan supervizor nezná moje
135 klienty a rodiny, se kterými řeším věci, takže to nemusí fungovat, ale může a řekla bych,
136 že je to fakt účinná věc.
- 137 *A: Mně třeba přijde dobré, že supervizor Hynek Jůn ty klienty z Nautisu často dobře zná,
138 takže do toho vidí mnohem víc, než někdo externí.*
- 139 K: To je skvělý no. Obzvlášť na tu případovou supervizi je nejlepší kombinace, když se
140 sejdou všichni asistenti klienta a můžou si vlastně říct všechny ty názory a pohledy. To je
141 úžasné.
- 142 *A: A máš nějaké návrhy a nápady na zlepšení služby té osobní asistence?*
- 143 K: No já si myslím, že by asi bylo fajn, kdyby v těch týmech se už nezvyšoval počet klientů,
144 protože si myslím, že ty náhledy a hodnocení cíle služby jsou hrozně důležité i se potkávat
145 s těmi všemi klienty pravidelně. A teď už jsem pomalu na hranici, kdy už to pravidelně
146 nebudu stíhat. Takže si to budu muset nějak vyřešit s kolegy, jestli si někoho předat nebo
147 tak. Takže ta kvalita se může zvednout, když trochu klesne ta kvantita.
- 148 *A: O tom jsem teď mluvila s Honzou Šlosárkem, říkal, že je obecně asistentů málo a že by
149 bylo super, kdyby přibyli víc koordinátoři, ale i organizace, které osobní asistenci
150 poskytují.*
- 151 K: Určitě. Určitě, to rozhodně. Já si myslím, že je i skvělé, když má klient to štěstí a
152 poskytují mu třeba dvě organizace třeba zase s jinými přístupy, má toho zajištěného víc,
153 nemusí se spoléhat na tu jednu.
- 154 *A: Tak já ti moc děkuji za rozhovor.*
- 155 K: Jo, tak to je všechno?
- 156 *A: Všechno.*

Rozhovor č. 2 – Dominik

12. 12. 2019 v kavárně na Černém mostě

D-Dominik

A-Aneta (tazatel)

1 *A: Mohl bys mi říct, jak ses dostal k práci osobního asistenta?*

2 D: K práci osobního asistenta, jsem se dostal čirou náhodou. Já jsem nevěděl, co roudpama,
3 neboť ta moje práce, moje povolání televizní technik nabízí variabilní pracovní dobu.
4 Zkrátka není to klasická pracovní doba od pondělí do pátku a od osmi do patnácti. Tak díky
5 tomu, že jsem tam měl nějaké volno, tak jsem si říkal, co s volným časem a tak mě napadlo,
6 že bych mohl něco dělat. Tak jsem vlezl na portál Jobs.cz a hledal jsem tam, co bych mohl
7 dělat, a tam na mě vyskočila nabídka osobní asistence. Tak jsem si říkal, že by to nemuselo
8 být marné, dělat něco prospěšného. Tak jsem si řekl, že to zkusím.

9 *A: A začínal jsi tedy přímo jako osobní asistent u lidí s poruchami autistického spektra?*

10 D: Ano.

11 *A: A vybavíš si původní představy o tom, jak ta práce bude vypadat? Měl jsi nějaké a jaké
12 byly?*

13 D: No. Už jenom z toho, jak povrehně jsem to bral, totiž že to půjdu zkusit, tak ty představy
14 nevím, jestli byly nějaké konkrétnější. Chvilíčku budu přemýšlet, abych řekl něco
15 kloudného.

16 *A: No, to nemusí být.*

17 D: Já si nevybavuji to, že bych si to nějak představoval. Já jsem totiž ještě předtím, než
18 jsem šel na pohovor k Honzovi Šlosárkovi, tak jsem si přečetl, co to je ten autismus a nějak
19 jsem si představil, že to budou nějakí divnolidi. Takže ty představy asi nebyly nijak
20 konkrétní, protože si je nevybavuji.

21 *A: Dobře. A jak tedy hodnotíš tu práci teď? Jaké to pro tebe je? Překvapilo tě něco?*

22 D: No, tak překvapilo mě toho hodně. Tím, jak jsem mimo oborový, tak mě překvapilo, že
23 někdo takový je, někdo takhle žije. Když jsem šel poprvé na asistenci, tak když jsem viděl
24 toho mého kluka, kterého mám ještě teď, Adama, tak to bylo jako veliké překvapení a
25 nepochopení. Nepochopení, no. Že vůbec něco takhle je. To jsem si říkal, jak tohle může
26 žít, to mi hlava nebrala. Na co odpovídám? Jak to беру teď?

27 *A: Jak to bereš teď, říkal jsi, co tě překvapilo. Mluvíš o Adamovi, jak je starý?*

28 D: Dvacet dva. Nevím přesně ty konkrétní názvy, co má. Víím, že má schizofrenii a
29 Aspergera. Je hodně medikovaný, špatně artikuluje, ještě je ukrajinec. Taky je agresivní,
30 takže je to takový mix dosti věcí. Je inteligentní na druhou stranu málo co dokáže sám. Spíš
31 nic, než něco. No, tak to bylo velké překvapení. Tak právě asi to překvapení plyne z toho,
32 že jsem ty představy měl, jestli nějaké, tak naivní.

33 *A: Co tak se Adamem zažíváte, kam za ním chodíš?*

34 D: Jezdím za ním do Mělníka, do jeho bytu, kde bydlí s maminkou a co spolu zažíváme, to
35 je takové velice zvláštní, protože to není nic konkrétního. On je velice nesdílný, když jsme
36 v té domácnosti s maminkou, když si zrovna někam neodskočí. Takže když je tam
37 maminka, tak není sdílný vůbec, to jsem průhledný, a když už jsme spolu, tak ty interakce
38 jsou nezbytné. Ohřej mi jídlo nebo půjdeme na procházku, tak mě obleč a tohle udělej,

39 tohle se mi nepovedlo, tak to oprav, ale občas jsou tam takový záchvěvy, nějakého jako
40 bližšího vztahu. Co jsem zažil, tak třeba půl roku zpátky, kdy mi svěřil to, že ho můžu
41 oholit, že můžu vzít strojek, tak to pro mě bylo zažívání příjemného momentu, že ten kluk,
42 který je vlastně netečný a se mnou se nechce bavit a kdykoliv se snažím bavit na nějaké
43 téma, on má rád politiku nebo nějaké finanční věci, sbírá peníze a má rád řeči o penězích.
44 Tak když na tuhle notu chci nějak brknout, tak se to vůbec nechytá. Jestli to jako vůbec
45 zaregistruje, tak to má prostě vyřešené během nějaké jedné věty. Takže to zažívání je
46 takové občasně, už jsme spolu teda teďka možná třetí rok, tak díky tomu jsou tam takové
47 příjemné špičky, kdy mi teda svěří holení nebo mě obejmě. To jsou upřímné, občasně
48 chvíle a nejsou to chvíle té schizofrenie, kdy má stav, že je veselý a tahá mě za tvářičky.
49 Tak to není z tohohle ranku, byť to taky mám rád, tak to není on, že jo. To je takové dětské,
50 něco původnějšího z něj. Ale to vědomí je právě třeba to delegování holení a tak.

51 *A: To vlastně vkládá do tebe důvěru, že se nechá od tebe oholit.*

52 D: No, ano. To věřím. Maminka ta by to formulovala daleko jinak, jako líp pro mě. Ale že
53 se i zeptá, kdy zase přijedu, to nebývá. Tam domů nesmí skoro nikdo a straní se těch lidí.
54 A ono je to dáno taky asi tím, že už jsem tam takhle zajetý. Takže z té setrvačnosti se ptá,
55 ale i to možná vypovídá o tom vztahu, že už tam třeba nějaký je, nějaký jemu nevadící.

56 *A: A to je tvůj jediný klient, kterého máš?*

57 D: Ještě Pavel.

58 *A: A Pavlovi je kolik?*

59 D: Pavlovi je asi třicet osm. Ten je teď už teda v Bohnicích, dřív byl doma, s rodinou,
60 s mamkou, s babičkou a za ním jsem tam chodil, jestli tam je teď rok, v těch Bohnicích. A
61 s ním je to zase něco jiného. Ten je sdílný a vyjadřuje radost nebo smutek a je daleko
62 konkrétnější, když něco chce a když vyjadřuje, jak mě má rád.

63 *A: On je na tom verbálně dobře?*

64 D: Jo. Takže tam je příjemné, že mi říká, jak mě rád vidí. Toho si hrozně cením, i dneska,
65 když jsme zpívali koledy, tak on ví, že mám rád, když mi říká zdobněle. On mi říká
66 Dominičku. Řeknu, děkuju za Dominičku a on se zasměje. Jeho to hrozně těší, že ty víš, že
67 on ti dělá radost. Tak dneska právě do té koledy dal místo nějakého slova Dominiček, což
68 mě potěšilo. Že to je zas znakem toho, že on ví, co mě těší a těší ho to, že mě umí potěšit.

69 *A: To často nebývá, někdy ty autisté nedávají zpětné vazby.*

70 D: No, právě. Já to mám vykompenzované tím Adamem, který je úplně netečný. Tak ten
71 Pavel je takový expresivní.

72 *A: A když s nimi trávíš ten čas, co ti tak běží hlavou? Jaké jsou tvoje myšlenky?*

73 D: Jednu myšlenku si mám vybavit?

74 *A: Ne jednu. Nemusí být vůbec jedna, asi nemáš jednu myšlenku, že jo.*

75 D: No tak ono je to vždycky dáno situací. Tou situací asi v negativním slova smyslu mám
76 ty myšlenky konkrétnější, protože když teď ten problém s Pavlem, že se mu tam nelíbí a
77 stýská se mu, tak tam je lítost a takový zmar, že si říkám, co s tebou broučku. A tak to je
78 to, co mi tane na mysli, že se tam s ním směju, ale vlastně si říkám, že je to dost na prd.
79 Tak to je myšlenka, kterou mám teďka aktuálně s Pavlem, i když dneska to bylo trochu
80 lepší. A s Adamem jsou tyhle chvíle dost často, když ta maminka říká, jaký mají ten
81 problém, on má teď nějakou formu lupénky, na palci se to projevuje, tak co s ním bude a
82 špatně se to léčí, protože on nechce dělat to, co je třeba, tak to je taky takový zmar a říkám

83 si, že je to na prd. Já nevím, jak bych jako vyjádřil, co se mi honí hlavou. Takhle to je,
84 snažím se to tak chápat, že to takhle je a snaž se to prostě pochopit a udělej to tak, jak to
85 chce on. Ať s Adamem nebo Pavlem.

86 *A: A jak se s nimi cítíš, co s nimi vnímáš?*

87 D: Já se s nimi cítím velice dobře. Já nevím, jestli jsi to slyšela teď při supervizi, že ta moje
88 strategie pro tu osobní asistenci je taková, že se chci zapustit do té asistence, ale spíš do té
89 rodiny, abych tam splýval. Abych tam nevyčníval jako ten nějaký externí člověk, který tam
90 dojde a udělá to, co má napsané na nějakém papíru a odejde. Byť neříkám, že když to někdo
91 nedělá jako já, tak to tak musí být takhle. Takže já se snažím s těmi kluky, abych byl s nimi
92 úplně nejbliž, na té emocionální rovině. Abych s nimi byl tak blízko, abych prožíval, co
93 oni prožívají. Protože si myslím, že pak se může nějaký ten konkrétní problém, nemusí se
94 vyřešit, ale porozumět mu, že když ten kluk rozbíjí výplně ve dveřích, tak tím asi chce něco
95 říct a to, že ty projevy jsou na první pohled ničemné a chápané, že to je jen zlost pro zlost,
96 tak právě díky tomu, že se s ním emočně přiblížím, snažím se s nimi soucítit, chápat proč
97 dělají to, co dělají, tak díky tomu s nimi prožívám, když jsou naštvaní, třeba tu naštvanost.
98 Ale jinak jsou to chvílky většinou šťastné. Tohle jsou takové ty excesy, kdy to je opravdu
99 agresivní, tak to je opravdu občasné, zřídka. A prožívám s nimi to, jak to chápu, velice
100 pozitivní. Protože já tam jedu, jsem tam prostě člen té domácnosti a on mě Adam bere,
101 Pavel se na mě těší, takže já tam jedu za kamarádem, kterému můžu být nápomocný, v tom,
102 co potřebuje. Takže já tam jdu strávit příjemný čas a vždycky se na asistenci těším.

103 *A: Zdá se ti ta práce náročná?*

104 D: Jo. No. Je to náročné. Já tyhle stavy už tak často nemám, ale bylo to asi ze začátku,
105 možná ne ze začátku ale po tom roce u Adama, opravdu to je taková patová situace, člověk
106 je doma, on nechce ven, nechce s nikým interagovat, maminka taky ne, ale zároveň když
107 je doma, tak jí to začne hlodat, co s ním uděláme. Tak do téhle situace být postavený a teď
108 ještě ta moje role, že chci být toho součástí, tak to byl jako veliký tlak. To samé, když to
109 přehodím na toho Pavla, třeba teď, když je v té psychiatrické nemocnici a ta nemocnice má
110 nějaké požadavky a může něco nabídnout a teď se to neshoduje s tím, co chce jeho
111 maminka nebo ti jeho blízcí, to co bych chtěl já, tu péči. Tak logicky už z toho, že je
112 v nemocnici, tak v tomhle soukolí toho tlaku té nemocnice, že oni jsou limitovaný a takhle
113 se to bude dělat a maminka chce něco, tak já se taky stavím do toho soukolí mezi ně a říkám
114 si, ty jo, jak já to tady mám spojit. Tak to jsem zase cítil ten tlak a cítil jsem tu náročnost.
115 Tak to bylo nepříjemné a bylo to těžké. To bylo. A u toho Adama se to taky objevuje občas,
116 ale dřív když jsem tam jezdil, tak jsem si poplakal. A manželka mi říká, ty vole, nejezdi mi
117 sem nebo to přestaň dělat. To mi opravdu říkala, že to nemůžu dělat, když nad tím budu
118 brečet. To nejsem ani dobrý asistent. Takže to bylo takové smutné, jako co s ním.

119 *A: Mně se to zdá přirozené, že tam s nimi zažíváme nějaké situace, které jsou opravdu*
120 *hodně náročné.*

121 D: No jasně. Já si jako myslím, že kdyby to nebylo, tak to odpovídá o nějaké odtaženosti a
122 toho pozorování toho člověka nezúčastněného a to je přesně, co nechci. To je přesně to, jak
123 to dělat nechci. Takže si to vlastně dělám sám.

124 *A: A když jsi v nějaké náročné situaci, podpoří tě v tom Nautis?*

125 D: Jo. Třeba právě to, jak jsem mluvil o tom soukolí té Bohnické nemocnice a tou
126 maminkou, tak to jsem řekl na poradě, na supervizi. No, tak mi dohodli nějakého
127 psychologa. A byl jsem rád. Já jsem to odmítal, ale pak jsem to využil a díky tomu ještě
128 asistuju.

129 *A: A to byla teda nějaká terapeutická pomoc nebo intervize?*

130 D: No prostě jsem šel za psychologem, který to rozebral, řekl jsem mu, jak to je. A on mi
131 řekl, že nemůžu vyřešit všechno. A já si řekl, no jo, tak děkuju, šel jsem a byl jsem hnedka
132 jak dva grepy. Tak takovým stylem to proběhlo. Že jsem mu nastínil tu situaci a on mi řekl,
133 že si z toho nemám dělat hlavu. Nebylo to takhle rychlé, ale prostě mi to laicky vysvětlil.
134 Takže to jsem si říkal, že to je něco, co kdybych dělal osobního asistenta na vlastní pěst, že
135 bych pomáhal a neměl za sebou tu instituci, tak bych to prostě nedal. Tady jsem to viděl,
136 že díky Nautisu jsem v pohodě.

137 *A: Vlastně máme k dispozici supervize s Hynkem Jünem...*

138 D: Nojo. Hynek je nejvíc, toho žeru. Právě i na supervizích jsme řešili, jak jednoho, tak
139 druhého a vždycky to pomůže. Kromě supervizí mi taky pomáhají i ty porady. Jenom slyšet
140 ty ostatní, co je pro ostatní problém, jak by to ostatní řešili nebo to jenom říct. To je taky
141 věc, která by se zdála samozřejmá, ale není. Je to něco, co mi pomáhá. Stýkání se s těmi
142 lidmi. Vždycky když mě vidí Honza Šlosárek, tak mi řekne, jak jsem super asistent, to je
143 něco, co mě hrozně potěší.

144 *A: Měl bys nějaké návrhy nebo nápady na zlepšení té služby?*

145 D: No, já tak daleko asi nekoukám. Já jsem prostě jen v té svojí osobní asistenci, a když
146 potřebuji pomoci, jako jsem potřeboval a vyřešilo se to, tak tam nedostatek nevidím.

147 *A: Taky odpověď. Moc děkuju, super*

Rozhovor č. 3 – Tamara

17. 2. 2020 v kavárně v Bohnicích

T-Tamara

A-Aneta (tazatel)

1 *A: Terko, ten rozhovor bych chtěla nahrát, souhlasíš s tím?*

2 T: Ano, souhlasím.

3 *A: Můžeš mi říct, jak ses dostala k práci osobního asistenta u lidí s poruchami autistického*
4 *spektra?*

5 T: Přes moji mámu. Máma pracovala ještě přes jinou organizaci, než se dostala ještě tehdy
6 k APLE. Já jsem neměla brigádu a vždycky jsem tíhla k těm dětem, tak mi říkala, jestli to
7 tam nechci zkusit, že ne všichni jsou tak agresivní a není to tak náročné. A tak jsem říkala,
8 že to zkusím a právě jsem nejdřív jezdila na ty respitní víkendy. To bylo takový, že je
9 nemáš celou dobu, jsou tam i ty rodiče kdyby bylo nejhůř, a jsou tam i jiní asistenti, kteří
10 mi vlastně mohli poradit. Takže jsem začala tímhle. Takže přes mamku, která vlastně něco
11 podobného taky pořád dělá.

12 *A: A co teda dělá?*

13 T: Mamka je taky učitelka, ale má vystudovanou specku a teď učí na speciální škole. A
14 jednu dobu jsme docházely spolu s mamkou do APLY. Takže mamka je v tom vystudovaná
15 a pracuje v tom, tak mě do toho právě takhle dotáhla.

16 *A: Jasně, takže takhle přes mamku. No a vybavíš si zpětně tvoje původní představy o té*
17 *práci s těmi lidmi s PAS?*

18 T: Ty jo. To je dost zajímavá otázka.

19 *A: Mám tím na mysli to období, než jsi začala pracovat v Nautisu.*

20 T: Tak já si myslím, že člověk má takovou tu představu toho Rain Mana. Takový ten trochu
21 divný člověk, který má nějaké svoje mouchy, ale vlastně je naprosto v pohodě pro život.
22 Takže vlastně moje představa byla, teď to řeknu blbě, ale že to bude nějaký trochu divný
23 nebo trochu zvláštní člověk nebo zvláštní dítě, které bude mít trochu jiný styl mluvy nebo
24 bude mít nějaký svoje řeči nebo mi řekne, to co by neměl, bude se ke mně chovat jinak,
25 než by měl. Ale nikdy jsem nekoukala za hranici toho, že bych si představila těžší případy.
26 To, co jsem dneska viděla v těch Bohnicích jo. Spíš jsem měla tu představu, že to bude
27 nějaké zvláštní dítě, které má ty dinosaury nebo něco takového.

28 *A: Takže spíš takové „Asperger“?*

29 T: Asi spíš něco takového jsem si představovala no. Spíš ty lehčí případy.

30 *A: No a co si o té práci osobních asistentů myslíš dnes?*

31 T: Jako jestli to splnilo moje očekávání?

32 *A: Tak no. Jestli to splnilo tvoje očekávání, jaké to pro tebe je?*

33 T: Jako přijde mi, že proti té práci, kterou dělám teď, to je ta učitelka, tak je to prostě každý
34 den jiný. I v té škole je to každý den jiné, ale ty děti už poznám za ten půlrok a vím, jak
35 zareagují. Nebo když řeknu nějakou blbou větu, tak to dítě mi to vmete do obličeje. Už
36 jsem se naučila říct přesné zadání, protože ony jsou schopné mi v tom hledat chyby. Kdežto
37 u těch autistů je to takové, že tě překvapují prostě pořád. Toho Igora znám sedm let, ne tak
38 často, jako dřív, ale čas od času přijde nějaká věc, která mě úplně dostane. Takže to
39 očekávání to na jednu stranu naplnilo. Nechci říct, že jsem do toho šla, že to nebude tak
40 náročné. Ale neočekávala jsem nějaké to agresivní chování. Takže ty začátky byly
41 náročnější, si zvyknout. Já si pamatuji, když jsem dostala Vojtu a poprvé mi rozbil
42 skleničku. On ji nerozbije, že ji shodí ze stolu, spadne ti to, tři střepy. On ji vezme a plnou
43 silou ji flákně o zem. Tak se rozletěla na milion kousků a já tam prostě s tím hadrem, slzy
44 mi tekly, já jsem se cítila prostě strašně zahanbená. Takže opravdu ty začátky pro mě byly
45 náročný, ale jak už do toho člověk pronikne, tak už v pohodě. Takže když si teďka vezmu,
46 jak jsem přemýšlela nad tím, jaká ta práce je, ne že by byla lehká, ale člověk si říká, budou
47 to jen trochu jiný děti, pak dostane ten kopanec do břicha, že jsou to úplně jiný děti. A teď
48 už jsem opravdu, nechci říct rezignovaná, ale říkám: „no, tak já se omlouvám, zase jsme
49 rozbili skleničku, já vám to tady zametu, můžu pro vás něco udělat?“ už to беру takhle.

50 *A: Člověk si na to zvykne. Já jsem si na to zvykla.*

51 T: Jo, i na to, že koukají.

52 *A: A říkáš, cítila jsem se zahanbená. Kde se bralo to zahanbení? Jako že jsi tomu
53 nedokázala zabránit nebo že to viděli ti ostatní?*

54 T: Tak spíš co řeknou ty lidi. U něj je to patrné na první dobrou, že je jiný. Chodí špatně,
55 mluví špatně, když sedí, tak se pohupuje a tak. Ale přesně, bylo to spíš zahanbení jako
56 „ježišmarja co si o nás pomyslí a co si o mě pomyslí, když to shrnu na sebe, co si o mě
57 pomyslí, oni si budou myslet, že na to nestačím, proč to dělám, proč s ním chodím do té
58 cukrárny, když se on neumí chovat“. Takže spíš z toho. A hlavně je to šok. Nečekala jsem
59 to, že mi něco takového udělá. Takže i tím šokem to slzy a to zahanbení bylo. Když se to
60 stalo na podruhé, tak už jsem byla taková, jako že to dám. Že to dáme! Teď, to se mu stalo
61 omylem teda, to se nám nic nerozbilo. On si dával víčko, sbírá víčka, dával si víčko do
62 kapsy, a jak si potřeboval stoupnout, tak se neodsunul židlí a jakoby nadzvednul ten stolek,
63 já tam měla skleněnou lahev od vody, takže spadla na zem, začala se tam lít ta voda. To už
64 bylo takové to: „Vojto, co blbneš, to prostě nemůžeš.“ Takže to zahanbení už tam prostě

65 není. Už vím, že to je, že to prostě bude a že s tím prostě musím počítat. Takže už to tak
66 necítím, jako jsem to cítila dřív.

67 *A: A po jaký době se to stalo, že jsi to přestala takhle prožívat?*

68 T: Já to nemůžu říct jako na čísla. Ale když mi třeba poprvé rozbil tu skleničku, tak jsem
69 si říkala, jo, tak to se nám prostě občas stane. Když na nás ty děti někdy civí, tak říkám:
70 „potřebuješ něco?“ Když s tím ty rodiče něco udělají, nedělám nic. Ale když to ty rodiče
71 nezajímá, tak říkám: „můžu ti pomoci?“ Takže se většinou odkloní. Nebo když lilo jako
72 z konve, tak jsem si říkala, že nemůžeme jít pěšky, my chodíme pěšky. Tak že půjdeme do
73 tramvaje. Ježíš, co si ty lidi budou říkat, teď budou všichni koukat. Takže potom, co jsem
74 si tímhle vším prošla poprvé a zjistila jsem, že je to asi úplně normální, ježíš, o co jde, tak
75 jedeme normálně tramvají, každý jezdí tramvají. Tak už jsem to začala brát, že to k tomu
76 prostě patří. Asi kdyby teď přišel zase s nějakou novinkou a udělal zase něco nového. Já
77 nevím. Kdyby si třeba sundal kalhoty, tak asi ten prvotní šok taky bude. Ježíšmarja co mam
78 dělat, teď je to trapný, že jo. Kdybych věděla, že to dělá, že to může přijít, tak to člověk
79 vlastně bere taky jinak. Takže tím, že jsem si prošla všemi těmi různými scénami, tak už
80 jsem se dostala do toho bodu, že už mi to je vlastně jedno a že čas od času už jsem i tak
81 drzá, že s ním prostě jdu do té tramvaje a teď nás ty lidi vidí na tom peronu, že teda jdeme
82 do té tramvaje, ne oni se tam nacpou před nás a já ho tam rvu. Jdu po zádech a rvu ho za
83 sebou, on jen dělá ty kroky, já ho držím, aby šel a už je mi to jedno, prostě jdu a vrážím do
84 těch lidí a táhnu ho. A říkám: „No, bohužel je hodně lidí, nikdo nám neuhnul“ a už je mi
85 to jedno. Už naopak na to upozorňuji, že my jsme ti, kteří měli jít první a měli si sednout,
86 než to, že tady teď budeme způsobovat haló, že se cpeme plnou tramvají. A najednou se
87 začne zvedat někdo, že nás pustí.

88 *A: No, to je jasné. Mohla bys mi, když takhle o tom mluvíš, říct víc o těch tvých klientech?*
89 *Kdo to je, co s nimi tak zažíváš?*

90 T: Mám říkat jména? Asi jo.

91 *A: Můžeš.*

92 T: Začnu Vojtou, to je ten starší, je mu třicet tři. Já pamatuji, když mi ho ještě ta bývalá
93 koordinátorka představovala, tak to bylo: „nechtěla bys čtvrtky jednou za čtrnáct dní chodit
94 do cukrárny? To je takový jednoduchý klient.“ A já jsem to říkala mamce, tak mamka
95 říkala: „víš, jaký jsou, ty jo. Vždyť je dospělý, co kdyby na tebe něco zkoušel.“ Takže jsem
96 tam šla s tímhle. No když jsem poznala Vojtu, tak jsem prostě zjistila, že nic takového
97 nehrozí jo. Já si myslím, že těch diagnóz tam taky bude spousta. On špatně chodí, špatně
98 mluví i to držení těla je špatné, jemná motorika tam není. Takže tam je toho jako hodně.
99 Takže ty první asistence byly o takovém ořukávání, poznat, co mi vůbec chce říct. A bavila
100 jsem se s koordinátorkou, jestli má v papírech napsaný ten autismus nebo ne, tak ono to
101 tam vlastně vidět je. Protože co z těch typických projevů autismu dělá, tak on potřebuje mít
102 furt tu svojí stejnou linku. Teď tě vyzvednu, teď se projdeme, teď se tady sklouzneš na
103 klouzačce, dojdeme do cukrárny, tam si dáš, na co jsi zvyklý, jdeme pěšky domů. Takže ze
104 začátku jsem se vždycky prala s tím, že prší, pojedeme tramvají. Ano, musíme jet tramvají.
105 Ale než jsme došli vůbec na tu tramvaj tak bylo, že ne, půjdeme pěšky, ne půjdeme
106 tramvají. Taky zavírá popelnice. Prostě jakmile je otevřená popelnice, přes to nejede vlak.
107 To jsem se s ním teď přetahovala, protože pán šel vyhodit odpadky a otevřel popelnici.
108 Říkám: „pán ji zavře!“ A teď jsme stáli od toho pána asi metr: „pán ji zavře.“ A to se
109 Vojtovi nelíbilo. On má asi třicet kilo i s postelí, ale oni vždycky vyvinou tu sílu
110 neuvěřitelnou. Co ještě dělá kromě tohohle je, že potřebuje mít svoje záchytné body. Třeba
111 jak chodíme tu cestu, tak tam v jednom místě hrozně dlouho stálo nějaké auto, nějaký ten
112 tranzit a na tom namalované, že vozí vodu. Takové ty velké desetilitrové barely. No prostě
113 auto na vodu. A když tam nestálo, tak prostě: „kde je auto na vodu, proč není auto na vodu.“

114 Takže tyhle záchytné body. Když zakopne nebo jen škobrtne, tak musí udělat ty dva kroky
115 zpátky a přejít to místo jako znovu, aby to opravil. Navléká korálky doma, trhá papír, staví
116 si městečko z kostek, maximálně dvě kostky nahoru, takže něco tam prostě je no. Ale
117 zároveň potom on je hrozně komunikativní. On prostě furt musí mluvit. Když nemluví, tak
118 je mi jasný, že je něco špatně. Buď je třeba nemocný, nebo se mu něco stalo nebo jen nemá
119 náladu. Takže furt je hrozně komunikativní, furt se na někoho věší. Jakmile v té cukrárně
120 vidí, že jsou tam lidi, kteří už tam byli třeba párkrát, které už od vidění známe, tak když já
121 na něj nereaguju, že třeba nakupuju, tak se otočí na ty lidi a začne tou svojí hatmatilkou na
122 ně něco hučet. Díky bohu, jak říkám, jak jsou ty lidi na nás už zvyklí, tak někteří říkají:
123 „hmm, to je zajímavé.“ Takže já tam pak od toho pultu překládám, co se jim snažil říct.
124 Takže v tomhle je jakoby divný. Ale mám ho tři, čtyři roky. Dvakrát mi takhle rozbil
125 skleničku, ale jinak, že by udělal nějaký záchvaty nebo něco takového, to naštěstí ne. Ale
126 občas, když si ho přijdu vyzvednout do toho stacíku, tak tam mi řeknou, dneska rozbil talíř,
127 dneska neobědval. Ale mě už je zas v pohodě. Protože on má ty chvilkové stavy, jakože
128 teď jsem našťvaný a už nejsem našťvaný. Takže fakt říkám. Chvíli se mnou nekomunikoval,
129 pak čapnul tu skleničku, takhle ji rozbil a pak už zase všechno dobrý. Já tam běhala a slzy
130 v očích a on se smál. Takže to je asi Vojta.

131 A Igor, Igorovi je teď osmnáct, mám ho od jeho jedenácti a začalo to tím, že já jsem ho
132 vyzvedla ve škole, dovedla do bazénu a na tom starým bazénu to bylo fajn, že tam byly
133 takový ty paní lázeňský a každá měla tu svojí šatnu. A taky už tam chodil se svou dřívější
134 asistentkou, takže už ho znaly a věděly, jak k němu přistupovat, že mu dát víc času a když
135 je to už moc, tak houknout, ať se převlíká, že paní asistentka čeká. Takže jsme si tam dali
136 nějaký džus v bufetu a dovedla jsem ho domů, tam jsem zazvonila a mamince přímo mezi
137 dveřmi jsem ho předala. Já jsem všechno platila, já jsem všechno komunikovala a on za
138 mnou. Teď vystupujeme, teď přestupujeme, tady půjdeme. A za těch sedm let je ten posun
139 úplně neuvěřitelný. My se setkáme normálně na Hájích, já jedu z práce, on ze školy, tam
140 se potkáme na Hájích, dojdeme jenom do toho bazénu tím jedním autobusem. On už tam
141 přijde, znají nás tam, dva čipy na hodinu, na bazén, mám ZTPP, vytáhne ty peníze, vezme
142 si zpátky ty peníze. Třeba teď jsem byla nemocná, říkala jsem, hele já nejdu plavat, půjdeš
143 plavat sám a on že jo, jo, jo. Tak si i zaleze sám do toho bazénu, tam si udělá pár bazénů,
144 pak si jde tam do nějaké vířivky a tak. Dřív by nešel plavat, teď už jde plavat sám. Jdeme
145 třeba do bufetu, on si to všechno obstará, co si dá. A paní říká: „jé, to zrovna nemám, co
146 vy chcete.“ A on: „a jaký teda máte?“ Tak mu to vyjmenuje a on si vybere. Jo, že už tu
147 změnu jako přijímá. Nebo že se vlastně takhle setkáme a on říká, že jde potom do KFC, já
148 že pospíchám, že nemůžu, takže se rozdělíme dokonce u toho bazénu, on si jde na svůj
149 autobus, jede si někam do KFC a já už si pak jedu domů. Takže tam opravdu nastal ten
150 posun, že co jsem všechno já dělala včetně toho přestupu, že jedeme, odbočíme a tak, tak
151 to už úplně v pohodě zvládá sám.

152 *A: To je skvělý teda. To je přesně to, co se tak hezky poslouchá. A to je asi i tím, že jste ho*
153 *začali brzy formovat.*

154 T: Jo. Co my jsme ještě zkoušeli, bylo třeba vázat tkaničky. Ale to nám neklaplo.

155 *A: Tak on má špatnou tu jemnou motoriku, že jo?*

156 T: Hmm. Je to i prostě náročný. Já jsem přemýšlela, jak to udělat. Znam způsob, že to
157 takhle obmotáš a obtáhneš nebo vzít ty dvě mašličky a udělat s nimi uzal. Ale on je vysoký,
158 nohu má velikou a je pro něj náročný sehnat boty na suchý zip, aby si je mohl nandat. Takže
159 v létě nosí sandály. Má nějaké ty mokasíny.

160 *A: Co třeba nějaké slip-ony?*

161 T: Vidíš, to mě nenapadlo. No, tak to je takové jediné, co jsme nezvládli. Ale říkám. Dřív
162 mu bylo jedno, co jsem do něj hučela. Občas řekl: „hele cirkus“ to mu stačilo. Říkám: „byl
163 jsi někdy v cirkusu?“ „Jojo.“ A už čučel jinam, čučel z okna, už mu to bylo jedno. Co bych
164 mu dál říkala. Ale teď už je fakt takový, že mu řeknu, že ho nemůžu příště vyzvednout,
165 jedu do Edinburghu. „Jo, jo, jo.“ Viděli jsme se potom. „Ty jsi byla pryč!“ „Jo, byla jsem
166 v Edinburghu.“ „Jo, vím. A dobrý?“ Jo, že se mě i takhle zeptá. Ač mě dostalo, nejvíc na
167 konci školního roku loni v červnu měli nějakou akademii nebo kavárnu. Tyhle děti ze
168 speciálního lycea si udělali kavárničku a on mi dával pozvánku. Říkala jsem, že když
169 všechno vyjde, tak přijdu. Jenže jsem se připravovala, odjížděla jsem do Asie, tak to bylo
170 hektický. Ale říkala jsem prostě, když to všechno vyjde tak ráda přijdu. Potkali jsme se
171 v září na metru a první bylo: „Ty jsi nepřišla! Ty jsi tam nepřišla.“ A já úplně: „kam, kam
172 jsem nepřišla?“ „No tu kavárnu, jak jsme měli!“ To jsem se cítila zahanbená! Hrozně mě
173 to mrzelo a on si to pamatoval. A tak jsem mu říkala, že příště ale to jsem si říkala i sama
174 sobě, že příště, až zase s něčím přijde, tak tam prostě musím jít. I ze zvědavosti. Takže tam
175 ten posun je hezky znát. Teď si říkám, jestli mě vůbec potřebuje. Říkám si, že to je možná
176 z toho důvodu, aby byl taky s někým jiným, aby prostě jenom někam vypadnul.

177 *A: Tak strávila jsi s ním dlouhý čas, tak podle mě k tobě musí mít vztah.*

178 T: No já si taky říkám, že ta asistence už mi přijde, jakože ne k ničemu, ale jakože by to
179 zvládnul všechno sám. A na druhou stranu mě to prostě baví, já si dojdu zaplavat,
180 zaplaveme si tam spolu i si popovídáme spolu občas. Chlubí se. Video mi ukazoval, že mi
181 ho chtěl ukázat, že je to vtipné.

182 *A: Ty jsi vlastně takový jeho společník, že jo.*

183 T: Tak. Takový vlastně jako kamarád. I pro ty jeho rodiče je to asi fajn. A jezdí hodně na
184 ty výlety, co dělá Nautis. To je snad na každém.

185 *A: Teď taky někam jedou na konci února, někam do Berouna.*

186 T: Jo, koukala jsem, že něco přišlo.

187 *A: A byla jsi někdy na výletě?*

188 T: No já jsem právě psala, že bych ráda jezdila. Jednou jsem se přihlásila, ale pak se to
189 nějak zrušilo, pak jsem zase měla jet a už jsme byly domluvené s Igorovou maminkou. Ona
190 mi volala, že slyšela, že taky jedu na ten výlet, tak jestli bych nemohla být s Igorem, tak já
191 s tím neměla problém, ale pak mi volali, že je asistentů dost, že není potřeba. Tak maminka
192 byla trochu našťvaná. Ale co pak říkala koordinátorka, tak že Igor je úplně v pohodě. Že
193 tam vlastně skoro asistenta ani nepotřebuje, je samostatný.

194 *A: Což potvrzuje to, co říkáš. A co ti tak jde hlavou, když jsi s těmi klienty?*

195 T: Hele jak kdy. Když třeba pak jedeme s tím Igorem tím autobusem, tak tím, že on si
196 přemýšlí nad svými věcmi, já si zase přemýšlím nad svými. Což u Vládi nemůžu. Igor mě
197 plně zaměstnává, hlavně jak pořád mluví, tak tam to prostě nejde. Takže tam občas tu mysl
198 napínám směrem k němu, abych vnímala vůbec, co říká, abych mu vůbec porozuměla,
199 protože ta mluva je fakt náročná. U toho Igora je to spíš takový jako oddech. Nebo když
200 vidím, že se může stát něco, nebo když třeba nejede autobus dlouho, tak jako když nepříjede
201 za deset minut, tak aby se něco nestalo. Takže spíš přemýšlím dopředu, aby se nestala
202 nějaká taková věc, která by ho mohla rozhodit.

203 *A: A jak to snáš?*

204 T: Hele, já si myslím, že už mnohem líp. Dřív si pamatuju, jak jsme byli v metru a někde
205 na Roztylech jsme stáli ve stanici a prostě ten vlak nejel. A nezahlásili nic a on začal být

206 nervózní, proč to nejede, proč to nejede a už začal jít do nějakého afektu, tak jsem ho
207 vytáhla z toho metra. A on furt, proč to nejede. A už se začal tak jako trást a házel sebou a
208 brejle mu spadly a už byl v tu dobu vyšší, než já, tak jsem se ho snažila nějak držet a říkala
209 jsem: „v klidu, v klidu. Neboj, ono to pojede, tamhle je autobus, nějak se dostaneme.“ A
210 v tu chvíli se rozsvítilo to světlo ve dveřích, tak jsem říkala: „hele, hele už to pojede, rychle
211 pojď, jdeme do toho metra.“ Tak jsem si říkala, že to bude to nejlepší, než tam stát a nechat
212 to metro ujet, že by to byla asi horší varianta. Takže to se mi stalo asi jednou nebo dvakrát
213 s Igorem, že by měl nějaký takový problém. Ale čím je starší, tak si to dokáže odůvodnit i
214 sám. My jsme spolu jednou jeli na plavání a tam prostě cedule. Z důvodu netekoucí vody
215 bazén zavřený. Tak jsem mu to přečetla. A on: „hmhm, neteče voda.“ Tak říkám, že je tady
216 kousek bazén, tak tam dojedeme. A on: „to jim neteče voda, tak to nemůžu jít plavat.“
217 Takže jako sám sebe uklidňoval. Takže občas mně vadí ty myšlenky, kdyby se něco
218 takového stalo, dokážu to vyřešit? Už to dokážeme vyřešit! On to dokáže pochopit a tak.
219 Takže pro mě je to takový oddech nebo takový, jako když jsem venku s kamarády a zrovna
220 nemluvíme, tak si přemýšlím nad nějakými svými věcmi nebo večer musím ještě tohle
221 udělat nebo zapoměla jsem na tamto. Takže i člověk myslí mimo tu asistenci. Kdežto u
222 Vládi, tam je to jiný no. Tam musíme zvolit tuhle tu trasu nebo tuhle trasu, máme čas na
223 to, máme čas jít pěšky, teď abychom zrychlili a co mi to říkáš a proč mi to říkáš a teď
224 chvilku mlč. Tam jsem s těmi myšlenkami víc zainteresovaná.

225 *A: Fajn. A co tak cítíš nebo vnímáš?*

226 T: Tak jak jsem říkala, dřív to byl ten stud. Prostě přitahuje pozornost. S tím Igorem tolik
227 ne. On když si sedne, tak sedí. Když si vedle sebe sedneme, tak vypadáme jako dva lidi, co
228 sedí vedle sebe. Ale on měl občas dřív takové pohyby rukama, tak je to přesně takové, že
229 si říkám, mám dělat, že k němu patřím, mám dělat, že tady jen sedím. Takže ze začátku to
230 bylo takový to, že na nás budou koukat, co si jako myslí, jak reagují a hodně jsem se bála
231 spíš těch dětí. Člověk kouká a jde dál, že jo.

232 *A: No, ty děti jsou vlastně takový bezprostřední.*

233 T: No a ty děti prostě čučí a tak. Těch jsem se dřív hodně bála. Teď už jsem nad věcí a beru
234 to tak, že to k tomu patří a myslím si, že i ta doba je taková, že, dřív se o tom nemluvalo,
235 dřív se prostě někam zavřeli a všem to bylo fuk, nikdo je neviděl. Kdežto teď jsou takoví
236 lidé vidět všude. Takže si říkám, že i ty děti i co se týče těch inkluzí a integrací jsou různý.
237 Teď to cítím tak nějak v pohodě, už to není ten stud. Teď se mi honí hlavou spíš, že mám
238 za něj zodpovědnost, aby se něco nestalo, aby mi někam nevběhl, že by to byla moje vina.
239 A spíš, stejně jako když jdu s těma svýma dětma, s tou svojí třídou. Tak to je stejné
240 přemýšlení. Hlavně, aby se jemu něco nestalo.

241 *A: Takže tam máš jako takový obavy?*

242 T: Hm. To si myslím, že je takové normální. U toho Vládi, když čekáme třeba na zelenou
243 a přecházíme tu čtyřproudovku, jsou ty dva proudy, pak ten travnatý plácek a další dva
244 proudy. A teď je to hlavní silnice, od Slavie jakoby nahoru směr Želivského, tak je to
245 poměrně frekventovaná silnice, tak tam vždycky stojíme a on se tak jako kolíbá, nevydrží
246 stát. Tak ho vždycky držím za ten loket a hlavně aby neudělal ten krok dopředu. Takže
247 občas to jsou obavy. Ale občas i s tím Vojtou i s tím Igorem si ty myšlenky tak vyčistím.
248 Hlavně s tím Vojtou, jak nemyslím na sebe a nemyslím, jestli jsem někde něco udělala
249 nebo neudělala špatně, tak člověk myslí jenom na toho klienta a je to takový, že zapomene
250 na všechny svoje problémy a je to takové klišé, ale jsou ty problémy takové nicotné. Jako
251 o co jde?

252 *A: Jo. To se objevuje často u asistentů. Co na té práci považuješ za obtížné? Už tam něco*
253 *zaznělo.*

254 T: No jasně no. To, že za ně jako zodpovídám no. Aby se jim teda něco nestalo. Pokud jdou
255 do nějakého toho záchvatu, což jako nějak často nechodí, tak abych je dokázala nějak
256 uklidnit nebo řešit nějaké ty krizové situace. A pak přemýšlet nad tím, jak to mám vyřešit,
257 aby on z toho neměl ještě nějaký větší problém. Jinak co jsem slyšela od jiných něco
258 obtížného, co se týče rodičů, tak u mě tohle je úplně bomba. Tam já vůbec problém
259 nevidím.

260 A: *Jo. A co máš třeba na mysli?*

261 T: Víím, že někdo říká, že komunikace s rodiči je náročná.

262 A: *Jo takhle to myslíš.*

263 T: Takhle jsem to myslela. Takže tam já vůbec problémy nemám, problémy nejsou. Co se
264 týče toho Igora, tak tam s maminkou se občas zkontaktujeme po smskách, že dneska
265 nemůžu nebo nemůže Igor. Jinak já mu vždycky dám záznamy, ať to maminka doma
266 podepíše. První co, běží po schodech nahoru a už křičí: „mám pro tebe papíry“ a už servává
267 ten batoh, už to tam hrabe, otevřená ta aktovka, teď tam ty desky, plavání, hledá, aby mi to
268 nacpal.

269 A: *To je roztomilé. No, a pokud se naskytne nějaká náročná situace, jak tě v tom Nautis*
270 *podporuje? V minulosti se třeba něco stalo.*

271 T: Když ony jsou vlastně ty supervize, že jo, ale to já jsem nikdy nevyužila. Já si myslím,
272 že nemám až tak náročné klienty a nikdy jsem neměla, abych potřebovala s nimi až tolik
273 pomoci. Ale co mi hodně pomáhá, je právě to, že máma pracuje ve stejném oboru. Takže
274 víím, že když jí něco řeknu, tak mi i porozumí a ví, o co jde a dokáže i zareagovat. Takže
275 když to řeknu blbě, tak si můžu to srdíčko vylít doma a poradit se takhle, říct si, dneska to
276 bylo náročný a udělal mi tohle a tohle. Tak vlastně ty supervize nebo něco vlastně
277 nepotřebuju. Protože s těmi kluky nemám vlastně žádný zásadní problém, který bych
278 musela řešit. Prošla jsem nějakými těmi kurzy, prošla jsem těmi úchopy, které až tolik
279 nepotřebuji, ale prošla jsem tím.

280 A: *A někdy si použila nějaký úchop?*

281 T: Ne úplně. Teď, když jsem se s tím Vojtou přetahovala u těch popelnic, tak co se snažím,
282 že si stoupnu před něj a nějak mu tím tělem zabráním, ale on se prostě převalil přese mě a
283 šel si k té pitomé popelnici. Ale na mě ty kluci nejdou, že by mě chtěli škrtnout nebo mě
284 napadli zezadu. Tam je to spíš jako abych je chytala a udržela je na místě, než aby mě oni
285 vyloženě napadli. A co jsem měla ty klienty předtím, tak tam taky. Byli tam nějakí, kteří
286 měli nějaké trochu problémové chování, ale bylo to spíš, že se jim jednou, dvakrát něco
287 stalo, jednou, dvakrát něco udělali a už to tam mají napsané, že jo. Když já jsem dostala
288 Igora, tak tam bylo problémové chování. Za těch sedm let mi udělal asi jednu scénu
289 v metru.

290 A: *No já jak jsem pochopila, tak právě pro každého je to problémové chování něco jiného.*

291 T: Já jsem problémové chování brala jako takové to agresivní.

292 A: *Jako když tě někdo bije.*

293 T: Tak. Vyloženě tohle je problémové chování. To jsem měla vlastně Honzu a ten se vlastně
294 bil. To už je pro mě takový, že nevím, co s tím mám dělat. Je pravda, že o tom jsem se i
295 radila s koordinátorkou. Spíš jsem se teda radila, jak se tomu dá zabránit. Ale vždycky,
296 když jsem s něčím přišla, že jsem potřebovala poradit, tak nebyl problém. Nebo teď, jsem
297 šla za koordinátorkou, že bych se chtěla podívat do těch Bohnic. Nebyl problém. Ta ochota
298 poradit, promluvit si, vyřešit něco, tam je, což je super

- 299 *A: No a měla bys nějaké nápady nebo návrhy na zlepšení té služby pro Nautis?*
- 300 T: Hele asi ne. Jakože bych měla nějaký pocit, že se tohle dělá špatně, to vůbec. Co se týče
301 toho papírování, jako vypsát pár čtverečků, to není takový problém. A myslím si, že je to
302 dost jednoduché, že to ten Excel počítá za tebe, že si tam napíšeš od kdy, do kdy a jak
303 dlouho a celý ti to nahoře sečte sám. Takže jako. Asi není co. Co se týče toho papírování,
304 přístupu. Ty supervize jsou každý měsíc, když je potřeba, když bych chtěla pomoci. Porady
305 jsou každý měsíc, vždycky když koordinátorce něco potřebuji, tak ona hned během dne
306 odpoví, vymyslíme, uděláme. Takže asi nic není.
- 307 *A: Tak jo, děkuji ti za rozhovor.*
- 308 T: Za málo.

Rozhovor č. 4 – paní Lenka

10. 1. 2020 na psychiatrickém oddělení 33 Bohnice

L-Lenka

A-Aneta (tazatel)

- 1 *A: Můžete mi říct něco o sobě? Jak se jmenujete, kolik Vám je, jestli se můžu zeptat?*
- 2 L: Jmenuji se Lenka, je mi 56, u Nautisu pracuji už zhruba dvanáct let. Začala jsem s tím
3 tak, že jsem chodila uklízet k jedné paní, dopoledne jsem uklidila a odpoledne jsem se jí
4 starala o děti. Pak jsem přišla do Nautisu, tenkrát to byla ještě APLA a začala jsem
5 s Esterkou a Jiříkem. Oni potom šli na vyšší vzdělání a pomáhat jim se školou pro mě bylo
6 obtížné. Měly tam jazyky, takže ta paní si k nim vzala lidi, kteří ty jazyky uměli a znali
7 vyšší stupeň toho učení. A já jsem si vzala jiné klienty z Nautisu. No a postupně jsem
8 přibírala další klienty. Nějaké jsem opustila, většinu mám ale do teď.
- 9 *A: Takže to byla vaše úplně první zkušenost s lidmi s autismem?*
- 10 L: Vlastně úplně první. I když rozdíl to byl v tom, že Esterka s Jiříkem byli Aspergeři, což
11 bylo něco úplně jiného, než co dělám teď, protože teď mám ty nízkofunkční a ty jsou na
12 úplně jiné úrovni.
- 13 *A: Když byste si představila ten začátek, když jste nastupovala do té práce k lidem
14 s autismem, měla jste nějaké představy? A jaké byly?*
- 15 L: Úplně zkreslené, protože když jsem nastupovala do Nautisu, tak jsem s Esterkou a
16 Jiříkem už pracovala a normálně jsem je hlídala a nepřišly mi vlastně nijak jiné. Takže jsem
17 si představovala, že to bude dost podobné, že to bude normální hlídání dětí. A vlastně ten
18 první hošíček, kterého mám do teď, tak to byl vlastně Pavlík, který byl na úplně jiné úrovni.
19 Byť to byl školáček, tak vlastně byl v té době na plenách, ta péče o něj byla úplně jiná, říkal
20 pár slov a prostě byl na té úrovni úplně jinde. Takže jsem z toho měla docela strach. To
21 jsem překonala a pak jsem si vlastně Pavlíka oblíbila a v podstatě každé do dítě bylo nová
22 výzva a brala jsem to tak, že pomůžu Nautisu a bude to nová zkušenost. No a postupně se
23 nabalovaly další zkušenosti, tak jsem si udělala nějaký ten řád. Jednak jsem víc uklízela,
24 takže jsem v Nautisu dělala jen pár hodin a jak to postupně přibývalo, tak jsem přestala
25 uklízet a chtěla jsem se soustředit víc na tuhle práci. A tak to vyplynulo tak, že jsem u
26 Nautisu pracovala vlastně na plný úvazek. V podstatě na víc hodin, než osm hodin denně.
- 27 *A: Takže tam pracujete i teď na plný úvazek?*

28 L: Teď taky pracuji na plný úvazek. Pracuji tak, že mám vlastně víc hodin. Ráno odvážím
29 Karolínku do školy, což je holčička s autismem. Potom pracuji na tři a třicítce, to mám
30 dospělé chlapi s autismem a pak odpoledne mám střídavě jednu starou paní, Otýlii. Ale
31 postupně bylo potřeba, abych pracovala u náročnějších klientů, než je Otýlie, takže jsem
32 přešla k Honzíkovi, k Markétě a uvolnila jsem další dva dny u Otýlie, takže ji teď mám tři
33 dny v týdnu. Mám toho Pavlíka, Markétu, která je náročnější, tu mám v pátek, ve čtvrtek
34 mám Honzíka, ten je na vozíku.

35 *A: Tak toho máte strašně moc.*

36 L: Takže mám těch klientů asi 14.

37 *A: Tak to i zkušeností.*

38 L: Zkušeností mám, dalo by se říct asi dost.

39 *A: Jak tu práci hodnotíte dneska?*

40 L: Baví mě to, je to velká výzva a prostě mě to baví. Pracovat s těmi klienty, některé lidi
41 už mám zažité, třeba Otylka nebo Pavlík, to je letité. Jsou už součástí mého života. A
42 postupně mám další a další klienty. Na té tři a třicítce jsem si našla svůj systém, svůj styl,
43 který mi vyhovuje, a doufám, že vyhovuje i klientům. Jsem tu pro ně, snažím se být
44 potřebná a myslím, že ta práce má smysl a význam. Ten odraz vidím jednak na těch
45 klientech, kteří tady udělali pokroky. Vidí to i ten personál, že pokud tady nejsem, tak ta
46 situace je jiná. Ti klienti chodí otravovat na ordinaci, protože asi nemají žádnou zábavu. Já
47 jsem nastupovala na tři a třicítku s tím, že tady platilo od Nautisu, že si rodiče nebo zákonní
48 zástupci zaplatili třeba hodinu nebo dvě asistence týdně. Začínala jsem tady u dvou klientů,
49 u Káji a Pavla. Vyšla jsem s nimi do prvního patra, což bylo samo o sobě obtížné, protože
50 špatně chodí. Ale zvládli jsme to. Vyšli jsme tam a tam jsme měli dělat nějakou činnost.
51 Jenomže v té místnosti s námi byli vlastně lidi, kteří byli normálně v pohodě, něco si tam
52 vyráběli, povídali si, dívali se na televizi. A já jsem tam vlastně přišla s kluky, kteří jsou na
53 úrovni ročního dítěte. Pavlík i Kája vykřikovali, běhali, chodili, podle svojí momentální
54 nálady, chtěli se bavit podle sebe, jestliže někdo maloval, tak jim do toho začali malovat
55 pastelkami, udělali jim do toho svých pět čar, které uměli a nevěděli, že je to něčí obrázek.
56 Když tam chtěl někdo něco sledovat, tak do toho hlasitě mluvili. Takže to se neosvědčilo.
57 Tak jsme nakonec přišli s tím, že bychom zůstávali dole a že by se tedy zbouralo to, že by
58 se chodilo pracně do prvního patra a zůstali jsme v jídelně. A v jídelně to vlastně fungovalo
59 obdobně. A postupně jak přibývali hodiny s nimi, tak jsem vlastně zůstávala v té místnosti,
60 kde jsou a už je nevodím do jídelny. A jsem tam pro ně všechny. Protože většina těch lidí,
61 co jsou na tři a třicítce jsou mentálně nízko. Ti lidé, co jsou na úrovni myšlení roku nebo
62 dvou, tak nepotřebují dělat něco s někým hodinu, protože to fyzicky ani psychicky
63 nezvládnou. Takže oni vlastně můžou přijít za mnou kdykoliv. To oni vědí, že jsem tam
64 pro ně. Takže tím pádem ti kluci, já říkám kluci, ale jsou to dospělí chlapi. Takže když si
65 chce povídat, přijde a povídá si, tak jak on potřebuje, jak on sám chce. Takže když přijde
66 Šimon, ukáže mi článek v novinách, což je otázka minuty, dvou a přijde takhle stokrát za
67 den nebo přijde dvakrát, sedí v křesle a řekne, že budou v televizi dávat Mrazíka, protože
68 momentálně drží program, který je z 24. 12., to mu je úplně jedno, on tomu nerozumí, tak
69 ho s radostí uvítám, že budou hrát Mrazíka. Jestliže Pavel chce tepláky, tak mu dojdu pro
70 tepláky nebo jestli si chce někdo jiný povídat, tak si s ním povídám. Když chce někdo
71 malovat, může malovat. Je to nějaká činnost, mají zábavu. V okamžiku, kdy oni sami chtějí
72 a kdy sami potřebují. Když to sami vycítí nebo to vycítím já, tak je možnost je třeba vzít
73 do pokoje. Tady mám klíče, které mám vlastně od těch pokojů, dám je do pokoje, uložím
74 je, buď jim pustím pohádku, kterou mám na flashce. Mám tady rádio, tak třeba pouštím
75 pohádky na přehrávači. Třeba pro Davida, na něm je vidět změna. Na začátku, když jsem
76 za ním chodila, tak tady ležel v posteli, já jsem mu tady vytrvale četla, povídala jsem mu

77 pohádky a vlastně jsem nevěděla, jestli mě vnímá nebo nevnímá. Protože jen ležel, přikrytý
78 peřinou nebo dekou. A dneska už přijde, příběhne sám, protože chce tu pohádku.
79 Nezvládne asi nic víc, je to pro něj strašně velký pokrok. Sedí mezi jinými lidmi, což by
80 dřív nezvládl. Takže je tam vidět, znát ten smysl té práce. Říkám, že jsem tady hlavně pro
81 ně a nemůžu vyhradit jen svoje klienty a ostatní odmítnout. Takže u toho stolu, kde sedím,
82 tak prostě všichni vědí, že tam můžou kdykoliv přijít a taky toho využívají. Já na ně můžu
83 reagovat i v okamžiku, kdy oni nejsou schopní. Třeba když Tomáš bude agresivní, tak ho
84 dokážu prostě zkrotit tím, že si lehne, budu ho drbat na zádech, budu mu povídat pohádku.
85 On se zklidní a tím můžu omezit medikaci, která je zbytečná, že jo, protože v okamžiku,
86 kdy si sedne a bude si dělat paci, paci a vařila myšička kašičku, tak bude v klidu. Nebo u
87 jiných, když si popovídají, uklidní se. Od toho tu jsem. Personál při svojí kapacitě a při
88 svých úkolech by na to neměl absolutně čas. Stala jsem se součástí jejich rodin a líbí se mi
89 to tak.

90 *A: To je dobře, že se vám to líbí. A co vám tak běží hlavou, když s těmi klienty jste, co vás*
91 *napadá?*

92 L: Já jsem tu momentálně tady a teď pro ně. To bylo různé, protože občas člověka napadá,
93 proč je to potkalo, proč jsou takoví, proč jim ten osud dal takové karty, proč jsou v takovém
94 stavu. Ale tohle myšlení už jsem dávno opustila. Protože s tím se ta práce nedá dělat. To
95 bych táhla domů. Já nad nimi vždycky uvažuji, když budou Vánoce, co ty kluci asi tady
96 dělají a co dělají ty ostatní, co mají štěstí, že jsou v těch rodinách a mají to vlastně
97 jednodušší. Co by se mi honilo hlavou. Teď tady jsem pro ně a hotovo. Přemýšlím, jakým
98 způsobem jim pomoci, jak jim ten život udělat lepší.

99 *A: A co s nimi tak cítíte a vnímáte? Vy jste říkala, že se s nimi cítíte dobře, že vás to*
100 *naplňuje, je k tomu ještě něco, co byste chtěla dodat?*

101 L: Nevím, to je různé. Třeba u Otylky člověk těžko pozná, jestli je šťastná, spokojená. Jsou
102 lidé, kteří se tváří neutrálně. Mám Pavlíka, který se raduje okamžitě, mám Markétu, která
103 se vzteká, ale prostě v tu chvíli, to dokážu zvládnout. Takže je to prostě individuální. Ke
104 každému mám jiný přístup, protože každý ten člověk je úplně jiný. Všichni jsou součástí
105 mého života. Já jsem si to v uvozovce vybrala sama, že s nimi dělám dlouho a dělám s nimi,
106 protože chci. Dělám ve svých letech konečně práci, která mě prostě baví. Jsem tu pro ně a
107 mám z toho radost.

108 *A: A co považujete ve své práci za obtížné?*

109 L: Tu práci. Nedělá mi problém, že by na mě koukali lidi. Když jdu třeba s klientem, u
110 kterého je to viditelné na první pohled. Když jedu s Honzíkem, tak je to postižení evidentní.
111 U nějakých jiných to prostě vidět není. Když pracuji na tři a třicítce, tak je to obtížné samo
112 o sobě. Tam je nejhorší ten tlak několika lidí najednou. Je těžké rozdělit tu pozornost mezi
113 všechny. A každý z nich chce moji pozornost jenom pro sebe a nechápe, že jsou tam i
114 ostatní. Je docela obtížné poznat ty kluky. Dneska už to umím odhadnout, když otevřu
115 dveře, jak to asi bude těžké. Ale za deset minut nebo za hodinu se to může změnit. Tak
116 v tom je to možná taky složité, že ten průběh není jistý. Protože s těmi běžnými klienty,
117 jako je třeba Honzík nebo Pavlík můžou být některé věci nové, ale víceméně už člověka až
118 tolik nepřekvapí. Protože spoustu věcí člověk dokáže předvídat. Jestliže budu mít Honzíka,
119 o kterém vím, že nemá rád kolektiv a větší skupiny lidí, protože je slepý, tak nepůjdu do
120 obchodního domu, kde je hodně lidí. Prostě to dokážu předvídat, dokážu tomu předejít.
121 Když budu mít Pavlíka, který má strašně rád hudbu, ale bojí se hluku, tak s ním půjdu
122 někam na náměstí, kde hrají, ale nešla bych s ním pod ampliony, který zrovna křičí a zrovna
123 řvou. Takže spoustu věcí se dá předvídat. To se naučit je v tom začátku taky docela těžké.
124 Poznat toho klienta, abych věděla, co mu udělá radost, co by ho potěšilo a co mu zase
125 naopak vadí. V běžné asistenci má jeden asistent jednoho klienta, je na něj sám a může se

126 mu to snažit nějak přizpůsobit. Ale na té tři a třicítce je hodně lidí v jedné místnosti
127 najednou, musím se přizpůsobit podmínkám, které tady jsou, personálu, okolnostem. Takže
128 v tom je to těžší.

129 *A: Hm, rozumím. Vlastně ani ven nemůžete jít.*

130 L: S většinou klientů jít ven nemůžu, protože většina klientů by se mi venku těžko zvládala.
131 Ale v létě je to samozřejmě lepší. To můžeme jít na zahradu, kam můžu vzít víc lidí. Ale
132 jinak tady s některými klienty chodím ven. A zase je to ovlivněné tím, že někteří tady mají
133 léky, takže ne vždy to vychází, že bychom mohli ven. Protože jsou třeba ospalí. Někdy
134 jdeme s Pavlem třeba do krámku, ale to jenom když on chce. Což je situace, která je
135 naprosto neurčitá. Takže musím odhadnout, kdy si můžu dovolit vzít toho klienta ven.
136 Jednak tedy po poradě s personálem, ale někdy se podívám a vím, že když bude usínat na
137 křesle, tak ho neodtáhnou ven na procházku. To by si někde sednul na lavičku a pak s ním
138 těžko něco svedu.

139 *A: A jak vás Nautis podporuje v náročných situacích?*

140 L: Myslím, že ta podpora je naprosto skvělá. Ať už teda od Moniky, která je vlastně moje
141 vedoucí, kdykoliv se na ni můžu s čímkoliv obrátit. Vždycky mi pomůže, vždycky mi vyjde
142 vstříc, vždycky mi poradí. Ať už supervize, na kterých se dají rozebrat různé situace nebo
143 poradit, jak by se měl člověk chovat nebo k tomu přistupovat. Tak to jsem taky někdy
144 využila, když jsem potřebovala. Třeba když jsem potřebovala vyřešit něco s Pavlem. On
145 ničil všechny věci okolo sebe, lámal tužky, rozbil několik radií, trhal na sobě i ostatním
146 oblečení. Takže jsme se mohli na supervizi pobavit, jakým způsobem k tomu přistupovat.
147 V Nautisu mi vyjdou prostě vstříc. Pan Šlosárek, ten mi pomůže taky se vším a mám se na
148 koho obrátit. Cítím Nautis jako pevné zázemí.

149 *A: Máte nějaké nápady nebo návrhy na zlepšení pro Nautis?*

150 L: Já vím, že Nautis pracuje v těch podmínkách, které jsou. Takže si nedělám žádné iluze.
151 Spoustu věcí by se dalo zlepšit, ale bylo by to všechno dlouhodobé. Spolupráce v Nautisu
152 dobře funguje. Mnoho věcí vyřeší Nautis za mě, nastaví podmínky asistencí a rodiny
153 klientů se mohou na tu organizaci spolehnout.

154 Tady v Bohnicích je to trošku jinačí. Tady ty podmínky jsou, jaké jsou a je dobré najít si
155 kompromis, tu střední cestu. Myslím, že jsem tady udělala dost práce a spoustu věcí mě
156 tady ještě čeká. Není to otázka týdne. Nautis mě podporuje. Rozhodně vím, že kdybych
157 něco potřebovala nebo navrhla nějakou změnu, tak mě Nautis podpoří. Třeba když jsem
158 přišla do Bohnic, tak jsem řekla, že se mi uvolnil čas, protože jsem přestala uklízet a v těch
159 Bohnicích bylo spousta kluků, se kterými jsem pracovala, ale vlastně to nebylo nijak
160 hodnocené, protože nebyli klienti Nautis. Takže pak mohl přijít na scénu Nautis a říct, že
161 ten by mohl být náš klient a já za tu péči dostanu to zaplacené. Takže je to o spolupráci.
162 Když se vytváří plán služby, tak se líp dělá mě, protože jsem s tím klientem pět dní v týdnu,
163 než třeba Monice, která ho možná nikdy neviděla. Hezké je to i v tom, že rodina má nějaké
164 představy té péče, které se neshodují s realitou, kterou vidím já a Nautis mě podrží. Řekne
165 v pořádku, vyřešíme to a není to vysloveně jenom na mě. Takže se na Nautis dá v tomto
166 spolehnout.

167 *A: Já s tím souhlasím. Obdivuji Vás, protože toho máte opravdu hodně.*

168 L: No, říkám, že jsem si to vybrala a to je taky dobré, že Nautis mě k ničemu nenutí. Teď
169 už pracuji na plný úvazek, ale v těch začátcích jsem si to mohla přizpůsobit, jak jsem
170 potřebovala. Měla jsem čas třeba v jednu odpoledne, tak mi Nautis našel klienty, aby mi to
171 vyhovovalo. Nebylo to třeba hned, ale snažili se a vyšlo to.

172 *A: Takhle je to pro mě všechno, moc vám děkuju.*

173 *L: Vůbec není za co.*

Rozhovor č. 5 – Marek

21. 2. 2020 v kavárně na Petřinách

M-Marek

A-Aneta (tazatel)

1 *A: Já bych tě poprosila na začátek, jestli bys mi mohl říct, jak ses dostal k práci osobního*
2 *asistenta? Co tě k tomu přivedlo?*

3 *M: Snaha si přivydělat a dobrá zkušenost s doprovázením klientů z doby na civilní službě,*
4 *kdy jsem dělal asistenta pro studenty se zrakovým hendikepem. To mě bavilo, dovedl jsem*
5 *je doprovázet po Praze, kam potřebovali, tak jsem si řekl, že to zkusím i v Nautisu. Zjistil*
6 *jsem, že mě ta práce naplňuje a líbí se mi, takže jsem tam zůstal.*

7 *A: Kdyby ses vrátil k těm začátkům osobní asistence v Nautisu, vybavíš si zpětně svoje*
8 *původní představy o té práci?*

9 *M: Já jsem pořádně nevěděl, co je to autismus. To jsem se potom dozvěděl díky seminářům,*
10 *ale z těch informací, co mi zprvu poskytl pan Šlosárek, jsem pochopil, že by to mohlo být*
11 *dobré. Moje původní představa byla doprovázet, a to se mi splnilo.*

12 *A: Co si o práci osobních asistentů myslíš dnes?*

13 *M: Myslím si, že dělají dobrou, potřebnou a důležitou věc. Jsem pro, aby lidé, kteří jsou*
14 *k tomu zrozeni, tu práci dělali. Samozřejmě je nutné splnit nějaké osobnostní dispozice,*
15 *které jsou k tomu třeba.*

16 *A: Můžeš mi říct něco o svých klientech nebo o svém klientovi, ty máš jenom jednoho?*

17 *M: Ano. Je to čtrnáctiletý chlapec s těžkým autismem, kterého doprovázím ze školy domů*
18 *a na terapii.*

19 *A: Jak často?*

20 *M: Dosud jsem doprovázel dvakrát týdně odpoledne a od příštího týdne budu doprovázet*
21 *tříkrát týdně.*

22 *A: Můžeš mi ho ještě nějak více popsat? Jaké jsou jeho projevy?*

23 *M: Má projevy radostného vzrušení. Takže jsem rád, že má radost ze života a přelévá se to*
24 *i na mě. Jsem za něho velmi vděčný a vždy se na něho těším. Je s ním bezproblémová*
25 *práce. Je hodný, nekřičí, nijak sebou nelomcuje a myslím, že mě má rád. A já mám rád*
26 *jeho.*

27 *A: Určitě spolu máte vytvořený nějaký vztah, když jsi jeho blízký společník. Jak je na tom*
28 *verbálně?*

29 *M: Má potíže s komunikací, krátce odpovídá. Projevuje svou radost v souvislosti se svými*
30 *blízkými a přáteli.*

31 *A: Co spolu tak běžně prožíváte? Jak vypadá taková cesta domů nebo na terapii?*

- 32 M: Jezdíme autobusy a tramvají. Chodíme pěšky na autobus i na tramvaj a povídáme si
33 spolu. Já mu dávám čokoládu Ritter s marcipánem, kterou rád přijímá a chutná mu. Ještě
34 bych rád něco řekl, ale nic mě nenapadá.
- 35 A: *To je v pohodě. Mně by třeba zajímalo, jestli má nějaká témata, která se opakují.*
- 36 M: Jo má.
- 37 A: *A co to je za témata?*
- 38 M: Přátelé a přítelkyně.
- 39 A: *On má přítelkyni?*
- 40 M: Spíš kamarádky ze školy. Vyslovuje jejich jména, jako Julinka nebo jméno jednoho
41 kamaráda, po kterém se mu stýská. Je vidět, že má nějaký citový život. Myslím si, že je to
42 bohatá osobnost, která se vyjadřuje, jak může a netrápí jej, že to z našeho hlediska vypadá
43 omezeně.
- 44 A: *Co ti jde hlavou, když s ním jsi? Co tě napadá za myšlenky?*
- 45 M: Asi mě napadá, jak bych mu mohl rozvázat jazyk, aby se víc vyjadřoval, a snažím se
46 s ním prostě mluvit. Samozřejmě mě zajímá jeho vnitřní svět, a kdybych mohl dělat
47 zázraky, tak bych ho chtěl uzdravit. Tak se o to svým způsobem snažím tou řečí.
- 48 A: *To je moc hezké. A co tak obvykle cítíš a vnímáš, když s ním jsi?*
- 49 M: Radost a trochu i bezmoc. Protože mu nedokážu pomoci tak, jak bych si přál.
- 50 A: *Co děláš s tou bezmocí?*
- 51 M: Smiřím se s ní. Nepropadám sám do bezmoci, ale беру to tak, jak to je. Moc se tím
52 netrápím.
- 53 A: *Ono by mu to asi ani nepomohlo, kdyby ses tím trápil. Je něco, co považuješ na té práci
54 za obtížné?*
- 55 M: Kupodivu ne. Moji přátelé, kterým se s touto prací svěřuji, se domnívají, že je to těžké,
56 náročné. Ale mě to jde levou zadní. Mám k tomu nadání.
- 57 A: *Tak to zní skvěle.*
- 58 M: Trochu je náročné, když jsme třeba na křižovatce. Musím na něj i na sebe dávat pozor,
59 aby se nestala nějaká nehoda, ale dávám to. To je asi jediné, co je náročnější. Ale to je
60 vlastně přirozená věc.
- 61 A: *Ty jsi mi říkal, že je mu čtrnáct, on chodí do školy?*
- 62 M: Chodí do speciální školy.
- 63 A: *A když stojíte na tom přechodu, je tam riziko, že by mohl vběhnout do silnice?*
- 64 M: Ne. Já mu jenom říkám, že je zelená, teď přejdeme, teď je červená, počkáme. Dívám
65 se, jestli něco nejede, pobídnu ho, abychom šli přes ten přechod rychleji, a přejdeme.
- 66 A: *A co naopak považuješ na té práci za pozitivní?*
- 67 M: Péči o druhého bližního.
- 68 A: *Máš dobrý pocit, že o někoho pečuješ, že někomu můžeš být nápomocen?*

- 69 M: Ano. Pomoc potřebnému. A už se opakuji, když říkám, že mě to naplňuje a dělá mi to
70 radost.
- 71 *A: Hodně se u asistentů objevuje, že ulevují i rodičům těch dětí s PAS. Máš z toho taky*
72 *takový pocit?*
- 73 M: Myslím, že jeho rodiče jsou rádi, že jim můžu takhle pomoci.
- 74 *A: Byl jsi někdy v nějaké náročné situaci na té asistenci? Stalo se ti někdy, že sis třeba*
75 *nevěděl rady, že tě něco zaskočilo nebo překvapilo?*
- 76 M: Žádná kritická situace vlastně nenastala. Jen jsem měl třeba starosti, že přijdeme pozdě
77 na terapii, tak jsem nevěděl zprvu, komu mám zavolat, ale pak jsem si poradil.
- 78 *A: Jak tě podporuje Nautis v té práci?*
- 79 M: Přátelským kolektivem, společenstvím, snahou mě vzdělat v této oblasti a podpořit mě.
- 80 *A: Takže jsi byl na všech kurzech od Nautisu? I na úchopech?*
- 81 M: Ano. I na úchopech.
- 82 *A: To muselo být fajn.*
- 83 M: Jo, byla to nová zkušenost a kupodivu jsem to dal. Není to zas tak složité, dá se to použít
84 a je to užitečné.
- 85 *A: A využíváš třeba možnost supervize?*
- 86 M: Využívám.
- 87 *A: Měl bys nápady nebo návrhy na zlepšení té služby? Máš nějaké doporučení pro Nautis?*
- 88 M: Myslím si, že ne. Myslím, že ze strany Nautisu je dostatečná péče a pozornost. A ten
89 přístup, třeba toho pana Hynka Jůna je velmi humánní a to, co nás učí, je dobré. Abychom
90 upřednostňovali humánní přístup před restriktivním, i když bychom na to mohli někdy
91 doplatit. Takto jsem to pochopil.
- 92 *A: V jakém smyslu doplatit?*
- 93 M: Že by se mohla stát nějaká nepříjemnost. Víc mě nenapadá.
- 94 *A: Dobře, mě to takhle stačí. Moc ti děkuji za rozhovor.*

Rozhovor č. 6 – Blanka

24. 1. 2020 v kavárně na Letné

B-Blanka

A-Aneta (tazatel)

- 1 *A: Mohla bys mi říct, jak ses dostala k práci s autisty?*
- 2 B: Vlastně hroznou náhodou. Já jsem se rozhodla, že chci studovat psychologii a chodila
3 jsem v té době k soukromé učitelce na klavír, která je vlastně taková ukecaná a vždycky
4 jsme si strašně povídaly, ona se strašně snaží všem pomoci. Tak jsem jí říkala, že bych
5 chtěla na psychologii a že bych na to potřebovala praxe a ona má strašně moc kontaktů, tak
6 mi hned začala vymýšlet, koho by mi jako dohodila, u koho bych mohla mít praxi. A

7 vymyslela, protože ona dělá tábor s postiženýma dětma nebo on to není tábor, spíš takové
8 setkání rodin s postiženými dětmi, takže tam byli i ty rodiče a sourozenci. Tak tam jsem
9 jela poprvé jako asistent, vůbec jsem neuměla s postiženýma, vlastně jsem neměla žádnou
10 zkušenost s prací s dětmi. Bylo to hrozně zvláštní a hrozně najednou. Fakt náročný to pro
11 mě bylo. A tam jsem se právě poprvé potkala s tou Aničkou, u které jsem díky tomu byla i
12 tady u ní v Praze. Tak jsem tam na tom táboře strávila týden a potom jsem se vrátila, říkala
13 jsem si, že bych měla mít další praxe. Měla jsem kamarádku, která pracovala v Nautisu a
14 nějak jsme se o tom bavily a já jsem říkala, že by mě to hrozně bavilo, takže to chci zkusit
15 taky. No, takže tak. Takové úplně náhody.

16 *A: Takže úplně náhody. Ty jsi říkala, že to pro tebe bylo těžký ta zkušenost a stejně se ti to*
17 *teda zalíbilo.*

18 B: No jako jo. To bylo zvláštní, protože já jsem v tom viděla hrozný smysl na tom táboře.
19 Jsem to fakt obřečela. Asi dva nebo tři večery jsem telefonovala s přítelem, přítele jsem
20 rozbrečela přes telefon. To bylo fakt šílený. Ale pak jsem přijela domů a furt jsem z toho
21 byla taková vyklepaná, ale zase jsem si říkala, že je to strašně obohacující vidět, že někdo
22 funguje jinak, že autista evidentně vnímá svět úplně jinak a je to takový jiný úhel pohledu.
23 Navíc mě hrozně těšilo, že jsem nějak pomohla té rodině, nebo těm rodinám, které z toho
24 byly totálně vyčerpaný. A vlastně to ve mně vzbudilo to, že jsem chtěla vědět víc o tom
25 autismu a o tom, jak to ty lidi mají a jak fungují. A strašně mě to zajímalo, přesto, že to pro
26 mě bylo těžký, tak to byl takový neprobádaný svět a mě se to strašně líbilo.

27 *A: A vybavíš si zpětně původní představy, když jsi začínala s tou prací v Nautisu?*

28 B: Jako ještě předtím nebo, když jsem už začala?

29 *A: Ještě předtím, než jsi začala.*

30 B: No... (Dlouho přemýšlí) Já moc nevím. Ta kamarádka, která mi to dohodila, asistovala
31 asi u tříleté holčičky. Takže jsem to asi měla zkreslený tím, že mi vyprávěla, jakým
32 způsobem si s ní hraje a jakým způsobem je ta holčička jiná. Tak si myslím, že na tom
33 základě jsem si vytvořila představu, jak to bude vypadat a probíhat a načetla jsem si nějaký
34 věci o autismu a asi jsem měla nějaký předpoklad. Já jsem se na to těšila, i když jsem
35 věděla, že to bude náročné, a byla jsem furt zvědavá, s čím se potkám. A vím, že jsem
36 z toho neměla strach. Já jsem fakt měla pocit, že mě to nějak obohatí nebo že mi to něco
37 dá. Nějaký zajímavý pohled na svět nebo něco takového.

38 *A: Co si o té práci myslíš dnes?*

39 B: Já jsem teď nedávno byla na filmu Výjimeční. A úplně jsem si připadala strašně zvláštně
40 distancovaně od toho, protože jsem viděla to, co já dělám zvenčí a bylo to hrozně zvláštní.
41 Vlastně nevím, proč to říkám. Asi kdybych to viděla před tím rokem a půl, tak bych si
42 říkala, ty jo jako to je šílená práce, to bych jako vůbec nemohla dělat, to musí být náročný
43 a pak jsem se tam viděla v nějakých těch situacích a uvědomila jsem si, co mi to vlastně
44 dalo v tom smyslu, že nemusím úplně hrozně hrotit když se mi někde rozbrečí dítě, že se
45 na mě bude někdo koukat, že jsem prostě úplně blázen. Myslím, že mě to tak jako otrkalo.
46 Že díky tomu tolik neřeším, co by si o mně lidi mohli myslet. Já nevím, jako přímo o té
47 práci co si myslím. Pro mě už to je prostě takový jako čím dál víc normální. Nedávno jsem
48 si třeba říkala, jestli kdybych se potkala s nějakými dětmi ve věku toho mého hlavního
49 autisty, kterému asistuju, tak já vůbec nevím, jaké bych čekala, že to dítě bude. Já vlastně
50 vůbec nevím, jak vypadají normální děti teďka. Jak se stýkám jenom s tímhle. Přemýšlím,
51 co na to odpovédět. Mám pocit, že tu otázku nějak obcházím.

52 *A: Mně přijde, že ne. Je to v pořádku, je to pro mě srozumitelný.*

- 53 B: To jsem ráda.
- 54 A: *Tak jo. Můžeš mi říct něco o svých klientech?*
- 55 B: Tak nejintenzivněji mám asi toho desetiletého kluka, který je nízkofunkční.
56 Vyzvedávám ho ze školy a jednu dobu jsem s ním trávila volný čas, což bych zase měla
57 začít. Je to takový veselý kluk, který moc nemluví. Nebo nemluví. Sám od sebe nic moc
58 neřekne. Dokáže jednoslovně odpovědět na otázku a já z něj nic víc nevytáhnou. Nevím,
59 jestli je schopný něčeho většího. Já mám pocit, že v sobě má hrozný náboj. Takový
60 energetický a radostný. On mě vždycky, když jdeme po ulici, drží za ruku a vždycky ujde
61 dva kroky a pak se rozeběhne. Ale to je takové to radostné vystřelení. A je to takové docela
62 klidné dítě, je nekonfliktní. Není náročný, že by byl agresivní, to vůbec ne. Myslím si, že
63 když ho vždycky vyzvedávám mezi těma ostatníma dětma, tak on fakt žádným způsobem
64 vůbec neinteraguje s těma dětma. Jako ž jsou tam fakt některé děti, které si sebe aspoň
65 všímají.
- 66 A: *On je integrovaný?*
- 67 B: Ne, on je ve speciální třídě a jsou tam jenom kluci. A nevím, jestli jsou tam všechny děti
68 autistické. Víím, že některé jo. Ale od vidění mi přijde, že tam nejsou úplně snadné případy
69 v té třídě. Ale pořád mám pocit, že ony si sebe aspoň trochu všímají, ale on je tam vždycky
70 v klidu, sám se obleče. A je takový hodně samostatný. Umí dávat pozor na svoje věci.
71 Přijde mi takovým svým způsobem dost zodpovědný. Na to, že mu bude deset a na to, že
72 nic moc neřekne tak fakt nemá problém, když se ho zeptám, jestli má v batohu rukavice,
73 zkontrolovat, jestli je tam má a různé podobné věci.
- 74 A: *Hm. A co s ním tak zažíváš? Jezdíš s ním teda domů.*
- 75 B: Teď s ním jezdím jenom domů. Chodila jsem s ním na hřiště. A mě to asi hrozně těší,
76 protože on je fakt takové sluníčko.
- 77 A: *A jak třeba vypadá takový váš běžný den? Nebo jestli je to někdy neobvyklé nějakým
78 způsobem?*
- 79 B: Moc neobvyklé to nebývá. Většinou ho vyzvednu, pozdravím ho, donutím ho, aby mě
80 taky pozdravil, což je občas náročný. Chytí mě za ruku, vždycky se držíme za ruku a jdeme
81 na metro, protože se ho snažím a mám se ho snažit rozmluvit, co to půjde. Tak se ho ptám,
82 jak se má a třeba. Já nevím. Na jeho úrovni jsou otázky jako třeba: Co to tamhle jede? Co
83 je to za auto? Čím jedeme domů? A podobné. No, a když sedíme v metru, tak on mě
84 potřebuje držet za ruku a chce, abych ho lochtala na ruce.
- 85 A: *Takže to vlastně vyvrací ten mýtus, že autistické děti nemají rády doteky, že jo.*
- 86 B: Jooo, to určitě. Občas se i natulí ke mně. Když si třeba nemůžeme sednout a musíme se
87 držet, tak on se často vyloženě přitulí. A je hodně kontaktní. Já ho nemusím nutně vodit za
88 ruku, on mi ji prostě dá. A ještě něco jsem chtěla. Jo. Má docela problém s vnímáním
89 osobního prostoru cizích lidí. Prostě do někoho vrazí, nechápe, že když se roztahuje, tak je
90 to nepříjemné pro ty lidi okolo. Rád kouká, když jede metrem nebo tramvají. Když sedí
91 vedle něho někdo s telefonem v ruce, tak mu do toho strašně blízko nahlíží. Tak ho vždycky
92 odtahuju, ale mě tyhle chvíle už nejsou ani nijak trapné. Já jsem si na to prostě nějak zvykla.
93 Protože on vypadá i tak roztomilounce, že si myslím, že by se na něj ty lidi snad asi ani
94 nemohli zlobit. Ale to asi jo, ale jakože mi nepřijde, že by byl nějak vyloženě otravný. Což
95 mi pomáhá si v té situaci připadat nějak víc normální.
- 96 A: *Co ti jde hlavou, když jdeš s ním? Co tě tak napadá?*

- 97 B: On se někdy občas jen tak začne smát. Tak to se koukám okolo, čemu se směje. Nikdy
98 na to nepřijdu, podle mě se prostě směje něčemu jako vevnitř.
- 99 A: *A ptáš se ho na to třeba?*
- 100 B: Joo, ale on není schopný mi odpovědět. Nevím, jestli to je na něj moc komplikované
101 nebo nechce. Ale na otázku čemu se směješ, mi ještě neodpověděl. No a já nevím, občas
102 přemýšlím vyloženě nad tím na co on asi myslí. Mě by to zajímalo a strašně mě štve, že mi
103 to neřekne. A občas se mi honí hlavou, že mi je s ním jako fakt vyloženě dobře, protože je
104 to takový fakt příjemný lidský kontakt. Jak mě občas ještě přitulí nebo mě drží za tu ruku,
105 je takový roztomilý. A ještě se směje. Mně to fakt jako hrozně sociálně nabíjí. To mi přijde
106 jako fakt hrozně zvláštní.
- 107 A: *Ze zkušenosti vím, že se lidi s nimi často takhle cítí. Třeba pro mě jsou oni takoví*
108 *bezprostřední a vlastně si před nimi nemusím na nic hrát, můžu být sama sebou a nijak se*
109 *nestydím.*
- 110 B: To určitě.
- 111 A: *Takže jak se s ním cítíš, co vnímáš?*
- 112 B: Jako cítím se převážně dobře. Přijde mi, že na to, jakou za něj mám zodpovědnost, mi
113 to přijde takové hrozně bezstarostné. A mám pocit, že mi to dovoluje nějakým způsobem
114 vypnout. Vlastně nic moc neřeším a je to taková pohoda pro mě.
- 115 A: *Je něco, co považuješ na té práci za obtížné?*
- 116 B: Hele asi ne. Jako zrovna u tohohle chlapečka ne. Jako obecně na asistenci?
- 117 A: *Jo, na asistenci.*
- 118 B: Já jsem párkrát byla u té Aničky.
- 119 A: *Můžeš mi o ní ještě něco trochu říct?*
- 120 B: To je úplně extrémní případ. Ona je strašně agresivní vůči všem okolo. Nepsolouchá,
121 nemluví, má komunikační kartičky, ale neumí je. Nebo asi je umí používat, ale prostě je
122 správně nepoužívá. Chodí s nimi, když vyloženě něco chce, jako nějakou sladkost, tak si
123 to vezme a říká si tak o to, ale jinak s tím žádnou velkou komunikaci nezvládá. Je taková
124 hrozně zákeřná a podle mě si to uvědomuje, že se chová tak, že to těm druhým není
125 příjemné. Ona se totiž strašně často směje tak jako zákeřně, když vidí, že se na ni člověk
126 rozčílí nebo něco takového.
- 127 A: *Takže provokuje?*
- 128 B: Provokuje hodně. Tahá za vlasy a je to s ní jako hodně náročný, hlavně fyzicky. Je jí
129 patnáct, je hubená, ale stejně.
- 130 A: *Oni mají sílu, že.*
- 131 B: Právě, právě. A když se rozhodnu, že jí potřebuju nasměrovat jiným směrem, tak fyzicky
132 ji prostě nejde otočit a přemluvit ji verbálně, i když člověku rozumí, tak to nejde. No hází
133 věcmi všude kolem sebe, občas si sundá boty a odhodí je, hází věci k sousedům na zahradu,
134 z okna, moc u žádné činnosti nevydrží. Fakt hrozně těžké s ní. Jakože fakt strašně. Já jsem
135 přímo u ní doma byla asi třikrát nebo čtyřikrát, ale znám ji z toho tábora a znám i její rodinu,
136 jakože jsem se s nimi potkala. A je vidět, že jsou z toho strašně vyčerpaní. To je úplně
137 šílené.
- 138 A: *A co to v tobě probouzí za pocity?*

- 139 B: Rozhodně mi tam není příjemně. S ní když jdu někam ven, tak se bojím, co udělá.
140 Stydím se za ní, protože občas i křičí nebo je schopná jít a bouchnout do auta, které stojí
141 zaparkované někde nebo tak. Protože oni bydlí na okraji prahy, kde jsou rodinné domky,
142 je to taková skoro vesnička a chodí tam okolo prostě lidi a děti, který ji znají a vždycky se
143 nám vyhýbají, když ji jenom vidí. A to je strašně nepříjemný.
- 144 A: *To věřím.*
- 145 B: No a. Já většinou, když u ní jsem, tak celou dobu přemýšlím, jak ji jako donutit, aby
146 dělala to, co potřebuju, aby dělala. Abychom šly na procházku, aby mi neutekla do křoví.
147 Což se mi stalo párkrát. Nebo aby jedla, když má jíst. Ona má ještě čtyři mladší sourozence,
148 které všechny hrozně masí. Že si vedle nich sedne a rve jim ty vlasy a podobné věci. A ona
149 ji ta rodina od sebe úplně odstřihává, protože to pro ty děti není vůbec bezpečné. No, jsem
150 hodně vystresovaná, když tam jsem. Protože je hrozně nevypočitatelná, vím, že za ní mám
151 zodpovědnost, vím, že může udělat fakt nějaký velký průser. Ještě jak je zákeřná. Jednou
152 jsem odtamtud přijela domů. Oni jsou ty služby ještě k tomu dlouhý. K ní se chodí na šest
153 hodin v kuse, což je strašný. A jednou jsem jela potom domů a spal u mě přítel a já jsem si
154 prostě připadala, jako bych byla po rvačce nebo tak. Jen jsem si lehla vedle něj, mlčela
155 jsem a byla jsem úplně zaražená, protože to pro mě bylo hrozně náročný a nebyla jsem
156 schopná ani mluvit, protože jsem z toho byla úplně hotová.
- 157 A: *Umím si to představit.*
- 158 B: Snažím se těm asistencím u ní upřímně dost vyhnout, protože je to pro mě fakt náročný.
- 159 A: *A říkala jsi o tom v Nautisu? Říkala jsi o tom na poradě?*
- 160 B: Jo. Jo. Já tam nejsem primárně, já tam jsem, když potřebují fakt naléhavě, tak tam jdu.
- 161 A: *Jak tě Nautis podpořil, pokud jsi říkala, že tam zažíváš tyhle pocity, že je ti tam*
162 *nepříjemně a je to těžký pro tebe?*
- 163 B: Já mám pocit, že v tom našem týmu jsou podle mě čtyři lidi, kteří tam chodí včetně naší
164 koordinátorky a vždycky se na poradě ta Anička řeší, vždycky se říká, jak je to s ní náročný.
165 A já myslím, že pomáhá to takhle sdílet s těmi ostatními lidmi, než kdybych to řekla
166 koordinátorce, že je to pro mě těžký a ona by mi na to něco řekla. Spíš se na tom tak
167 shodneme a zopakujeme si, že je potřeba tam chodit, protože ta rodina je fakt úplně v háji.
- 168 A: *Takže myslíš, že tě Nautis podpoří v náročných situacích?*
- 169 B: Jako jo. Já myslím, že kdybych tam přišla, že něco fakt nezvládám, tak určitě jo. Ale
170 zatím jsem to takhle vyloženě asi neudělala.
- 171 A: *A proč? Nechtěla jsi nebo jsi neměla důvod.*
- 172 B: Asi jsem neměla důvod. Necítila jsem, že bych něco nezvládala tolik, že bych to musela
173 řešit.
- 174 A: *Jsou tam ty porady, že jo. Je možnost supervize, to asi víš. A měla bys nějaký návrhy na*
175 *zlepšení pro Nautis? Pro tu službu osobní asistence?*
- 176 B: Ty jo, to nevím. Já jsem o tom asi takhle nepřemýšlela. Ale mě to přijde obecně docela
177 dobře zorganizované. Asi že se snažíme mezi sebou komunikovat o všem, co je potřeba.
178 Možná bych našla nějaké maličkosti, ale nic zásadního, s čím bych měla problém. Myslím,
179 že ne.
- 180 A: *Takže jsi s tím spokojená?*

- 181 B: Joo.
182 A: *Ok. Tak děkuju za rozhovor.*
183 B: Není zač

Rozhovor č. 7 – Sára

24. 1. 2020 v kavárně na náměstí Bratří Synků

S-Sára

A-Aneta (tazatel)

- 1 A: *Jestli tě můžu na začátek poprosit, jestli bys mi mohla říct, jak ses vlastně dostala k práci*
2 *s klienty s autismem?*
- 3 S: No, já jsem vlastně na začátku roku, než jsem začala studovat, tak jsem si říkala, že
4 potřebuju brigádu, ale nehledala jsem úplně něco dlouhodobého nebo něco, co by mě
5 zavazovalo, že prostě dva dny v týdnu musím někde být na osm hodin a věděla jsem, že
6 existují různé organizace, které hledají dobrovolníky. Znal jsem Adru především, ve které
7 jsem předtím dělala, takže jsem hledala v Praze Adru, a když jsem to hledala, tak mi tam
8 vyskočil inzerát z Nautisu, kde hledali osobní asistenty. Tak říkám super, tak budu
9 dobrovolničit pro autistické děti a už jsem věděla od kamarádek, že jezdily na tábory, tak
10 jsem si říkala, že to bude zajímavé. Tak jsem čekala, že budu dobrovolničit vlastně, ale
11 nakonec jsem zjistila, že je za to i nějaká malá finanční odměna, tak to je taky příjemné.
- 12 A: *Vybavíš si svoje původní představy o té práci, než jsi tam nastoupila?*
- 13 S: Jako myslíš předtím, než to začalo nebo předtím úplně, než jsem přišla na pohovor?
- 14 A: *Úplně předtím, než jsi tam začala pracovat.*
- 15 S: Měla jsem informace od té kamarádky, která hlídala chlapečka na táboře, že ji kousal,
16 ale že to bylo strašně hezké. Ne že ji kousal, ale že bylo strašně hezké, jaký vztah si s ním
17 za ten týden vytvořila. Vlastně hlídat nějakého chlapečka, který má nějaký problém a
18 pomoci mu v tom. A já vím, že mě baví práce s dětma, takže jsem se na to vlastně těšila.
19 Šla jsem s tím do toho, že chci hlídat převážně děti a nechci asistovat u starších. Takže jsem
20 si říkala, co malý desetiletý kluk může hrozného provést.
- 21 A: *Takže jsi měla nějaké představy o tom, že tě třeba bude bít nebo se bude vztekat?*
- 22 S: Já jsem si říkala, jelikož to jsou děti, že to bude v rámci mých fyzických možností a budu
23 se moct bránit. A šla jsem do toho s tím, že se to může stát, že můžou být chtě nechtě někdy
24 agresivní. Takže jsem do toho šla s takovou otevřenou hlavou.
- 25 A: *Co si o té práci myslíš dnes?*
- 26 S: Myslím si, že je to neskutečně pěkná práce. Vzhledem k tomu vztahu, který mám s tím
27 chlapečkem, mi to přijde takové, že na ty asistence chodím spíše jako za nějakým
28 kamarádem. Mám vedle sebe opravdu zajímavou osobu a přijde mi, že si tam strašně
29 vyčistím hlavu na těch asistencích. To je hezké.
- 30 A: *To je zajímavé, to jsem ještě neslyšela, že by si tam někdo chodil čistit hlavu.*
- 31 S: Strašně. Protože já mám pocit, že když se najednou začnu starat o někoho jiného, než o
32 sebe, tak mi najednou všechny moje problémy přijdou malicherné a když má někdo

- 33 opravdu problém s běžnými věcmi jako nastoupit do vlaku, tak jakoby už ty moje priority
34 jsou někde úplně jinde, no.
- 35 *A: Chápu. Já to mám taky tak, že zapomenou na ty moje problémy a jsem tady teď pro toho
36 člověka. Můžeš mi něco říct o svém klientovi, kterého teď máš?*
- 37 S: Jo, tak Marečkovi je 10 a než jsem u něj začala asistovat, tak měl problém v chování.
38 Nebyl schopen se dopravit ze školy domů, nebo jako byl, ale problém byl, že na určité
39 zastávce začal křičet v metru, když se vystoupilo, tak to bylo úplně stejné, jako když se jelo
40 dál, nikdo nevěděl, co to jako spouštělo, ale já jsem začala u Marečka jeden školní rok
41 potom, co se tady to dělo. Takže on s tím nějak tak přestal a to chování tak nějak vymizelo,
42 ale furt tam byl takový ten vykřičník jako problémové chování a problémový klient. Je
43 lehce verbální, když něco opravdu chce, tak si o to řekne, ale není to jako na žádné povídání.
44 Spíš odpověď na otázku jedním slovem a nevím, co bych ještě řekla.
- 45 *A: Když si vybavíš ten společný čas, co spolu tak obvykle děláte, co spolu zažíváte?*
- 46 S: No, jezdíme ze školy domů většinou, vlastně o prázdninách se to obohatilo, že jsem ho
47 hlídala celý týden. Kdy neměli žádný tábor příměstský, neměli ani školu. To jsme spolu
48 byli týden a chodili jsme spolu na bazén, na výlety a tak. A vlastně už po půl roce, co jsem
49 ho měla, jsem začala ty asistence obohacovat, že to nebylo jenom chození ze školy, ale že
50 jsme si šli třeba něco koupit nebo jsme začali jezdit vlakem, to ho strašně začalo bavit, i
51 když předtím to bylo nemožné. Takže jezdíme někam vlakem nebo chodíme někam něco
52 koupit nějaký jeho jablečný džus nebo takové nějaké běžné situace.
- 53 *A: A jak dlouho u něj děláš?*
- 54 S: Už od začátku. První klient, kterého jsem měla.
- 55 *A: Takže ty dva roky?*
- 56 S: Ty dva roky.
- 57 *A: Co ti tak běží hlavou, když s ním trávíš čas?*
- 58 S: Já si vždycky říkám, co teďka mám dělat, aby ho to nějak obohatilo nebo aby se posunul
59 někam dál v té svojí situaci. Říkám si, co bychom mohli teď trénovat, ty situace, jaké
60 chování bychom mohli eliminovat, jestli by ho bavilo něco jiného, než co děláme teď. Jestli
61 by ho náhodou nebavilo jet třeba jiným vlakem nebo dělat jinou věc a tak něco. Pořád
62 přemýšlím nad tím, co on asi chce a snažím se to vymyslet za něho, protože on mi toho
63 moc neřekne.
- 64 *A: A poznáš to nějak, co chce?*
- 65 S: No, já jako odhaduju vlastně, co chce, ale mám až tu zpětnou vazbu, jestli je rád v té
66 situaci. On vždycky když přijdu do školy, tak tam skáče někde na trampolíně a je strašně
67 rád. Tak půjdeme na hřiště a na Vinohradech je tam nějaká skákací, nafukovací plachta,
68 tak zkusíme, jestli ho to bude bavit. A byl strašně rád, takže je na něm poznat, že prožívá
69 ty emoce.
- 70 *A: Zažíváš s ním někdy problémové situace? Projevuje se někdy to problémové chování?*
- 71 S: No, jako jo, někdy když jsme začínaly jezdit tím vlakem, on si třeba vytipoval jedno
72 místo k sezení, což jsem si úplně nespojila, až teda tam přišel a to místo bylo zabrané a on
73 začal nadávat po celém tom vlaku, začal křičet a brečet. A občas vlastně když jsme
74 vystoupili na hlavním nádraží, on tam strašně rád koukal na tabule a bylo to pro něj strašně
75 zajímavé, jak tam jsou ty tabule, že si je člověk může jako projíždět a může se dívat, kdy
76 ty jednotlivé vlaky přijedou nebo odjedou a třeba po dvaceti minutách jsme už museli jet

77 domů, tak jsem to stopla, ale on třeba před tím nádražím se najednou třeba vztekl, rozhodil
78 rukama, bouchl mě, jo, prostě bylo to takové, že občas byly tyhle situace. Už se snažím
79 tomu co nejvíc předcházet, snažím se předem vědět, na co on by zareagoval špatně, takže
80 předem už ho upozorním, že třeba půjdeme. Takže jsem se naučila tohle z její strany nějak
81 ulehčit. Ale často to takhle nějak prostě přijde.

82 *A: A co s ním tak cítíš a vnímáš, když jsi s ním?*

83 S: No, jak jsem říkala, tak se mi strašně vyčistí hlava. Vnímám, co Mareček zrovna
84 potřebuje, je to takové, že nevnímám prostě najednou ty moje problémy, řeším, co Marek.

85 *A: A jak ti s ním je?*

86 S: Jako strašně příjemně. Přijde mi, že je strašně zajímavá osobnost on sám a že jako je
87 takový správně sobecký. A vlastně je pro mě takovým nějakým příkladem, že já úplně
88 taková být neumím a říkám si, že kdybych se chovala někdy víc jako Marek a tak no.

89 *A: Že si vlastně řekne, co chce, co potřebuje, že jo.*

90 S: No, vlastně jako strašně, strašně prožívá ty svoje věci a nehledí na to, co by po něm
91 ostatní chtěli třeba, co by měl dělat. On prostě fakt dělá to, co prostě chce.

92 *A: Je to takové bezprostřední. Já to tak se svými klienty taky mám. Co považuješ na té práci
93 za obtížné?*

94 S: No obtížné je, když vlastně...Ehm.. Řekla bych, že ta komunikace dělá největší
95 problémy. Nemůžu se na hodně věci zeptat, protože otázku nepochopí, pokud na to není
96 zvyklý, že se ho na to lidi ptají, tak málo dokážu předem zjistit, co vlastně chce a dokážu
97 mít až tu zpětnou vazbu, což je problém, když se mu ta situace nelíbí. Právě s tím hlavním
98 nádražím, už jsem se ho stokrát ptala, jestli tady chce zůstat a on neodpoví a pak se začne
99 vztekat, že tam vlastně zůstat chtěl. No a občas prostě začne být nervózní, tak cítím takovou
100 bezmoc, že prostě nevím, co s tím dělat a vím, že to třeba přejde za půl minuty, ale v té
101 situaci kdy rozhazuje rukama a křičí, tak se cítím blbě za něj, protože pro něj nemám co
102 udělat.

103 *A: Má naučené nějaké rituální fráze?*

104 S: No, on vždycky každý víkend, když mají někam jet, tak celý týden předtím říká to místo
105 a furt to opakuje, jakože jedou na chatu a pořád říká ten název té vesničky, kde mají tu
106 chatu.

107 *A: A umí si říct o nějaké každodenní potřebě?*

108 S: Jo, to on většinou se dokáže obstarat kolem sebe. Napije se, když chce, když chce jíst,
109 tak si vytáhne jídlo, když prší, tak si dá kapuci. Je to takové, že kolem sebe se dokáže nějak
110 postarat.

111 *A: Jak tě Nautis podporuje v těch náročných situacích?*

112 S: No, já bych řekla, že strašně moc. Protože každou tu situaci mám možnost s někým řešit,
113 není to všechno na mě. Mám pořád takovou páku, to nebyl případ Marka, ale byli nějakí
114 klienti, u kterých mi najednou nebylo příjemně, a třeba jsem věděla, že to nějak dlouhodobě
115 nevyřeším, takže jsem měla tu páku, že tam můžu přestat asistovat, když už to bude za tou
116 čarou. Jo, takže jsem už prostě věděla, že to není něco, k čemu jsem se upsala na dlouho
117 nebo věděla jsem, že každou špatnou situaci budu řešit, když si zavolám. V tom si myslím,
118 že je to jako podpora šílená. Navíc jako vypovídat se o těch situacích na poradách je taky
119 super. A člověk prostě řeší, proč se ten Marek tak vzteká a tak mě to vnitřně trápilo a říkala

- 120 jsem si, že to dělá jen u mě. A na těch poradách jsme se s jinými asistentkami shodly, co
121 on dělá, zjistila jsem, co dělá u jiných asistentek s jinými lidmi a to mi pomohlo.
- 122 *A: To souhlasím, ty porady jsou v mnohém super, že si vyměníme ty informace mezi sebou*
123 *a obohatí nás to. A se supervizí máš zkušenost?*
- 124 S: Nemám. Já jsem teda měla fakt štěstí, že jsem měla klienty, u kterých bylo to problémové
125 chování v tak malých mezích, že jsem to nepotřebovala nikdy řešit s panem Jünem nebo
126 s kým se dělá supervize.
- 127 *A: Takže. Měla bys pro Nautis nějaký nápady nebo návrhy na zlepšení pro tebe jako*
128 *osobního asistenta nebo i v té službě osobní asistence?*
- 129 S: Nevím, to musím popřemýšlet, teďka jako z hlavy nevím. Mně se líbí jak to jako probíhá
130 vlastně. Ta organizace, ta administrativa je vlastně na úplném minimu, protože vlastně
131 vyplnit jako jeden jediný papír o tom, že hlídám něčí dítě, ještě k tomu autistické mi přijde
132 vlastně strašně jednoduché a zároveň se tam shrne všechno, takže administrativa je
133 v pohodě, porady jsou super. Já tam asi nemám co vytknout. Lidi, se kterými jsem tam
134 spolupracovala, jsou vlastně vždycky strašně příjemní, pan Šlosárek, co to vede je boží.
- 135 *A: Super. Tak jo, já ti moc děkuju za rozhovor*

Rozhovor s vedoucím střediska služby osobní asistence NAUTIS

Mgr. Jan Šlosárek

J-Jan

A-Aneta (tazatel)

A: Řeknete mi, prosím, něco o sobě?

J: Jsem Honza Šlosárek a jsem ředitel střediska osobní asistence a chráněného bydlení. Takže vedu službu osobní asistence a takovou malou službu chráněného bydlení, tři garsonky v Praze a dvě na Smržovce.

A: Takže máte tři domy?

J: Ne. To jsou úplně oddělené byty, v Praze to jsou tři garsonky, které jsou po různých domech. Ty klienti se třeba ani neznají a připravují se na přechod do samostatného života. Mají na to rok, kdy s nimi intenzivně pracujeme a pak přecházejí do samostatného bydlení, třeba s podporou nějakého osobního asistenta. A na Smržovce to vede kolega Jula Bittmann. Tam je to dlouhodobější bydlení.

A: Tak jo. Co Vás vlastně přivedlo k té práci s lidmi s PAS?

J: Ty jo, já už to dělám tak dlouho, že si to ani nepamatuju. Já jsem 18 let vedl chráněné bydlení s lidmi s mentálním znevýhodněním. A co mě přivedlo k lidem s PAS, tak bylo setkání s Hynkem Jünem. Já jsem na začátku svého působení v sociálních službách dlouhodobě pracoval v Anglii a ohromně mě oslovila přednáška o takzvaném problémovém chování a přístup, který jsem tam poznal, se mi moc líbil. A tady po letech jsem podobně slyšel mluvit Hynka Jüna. A když někdo hezky mluví, tak chci taky vidět jeho práci. Protože i já umím hezky mluvit o práci, ale když se pak někdo koukne na tu moji práci, tak třeba může mít pochybnosti. Tak mě Hynek vzal s sebou na tábory s lidmi s poruchami autistického spektra, právě s klienty, kteří mají výrazně problémové chování a vlastně přes Hynka jsem se seznámil s těmi klienty i s tou prací. A pak jsem si říkal, že už nějak nejsem rád v té Duze a hledal jsem jinou práci a Hynek mi řekl, že by mě rád měl tady.

A: Takže jste vedoucí už od začátku, co jste v Nautisu?

J: Ano. Přišel jsem sem přímo na pozici vedoucího.

A: A jak dlouho to děláte?

J: Myslím, že je to 6 let.

A: Jaké máte zkušenosti za tu dobu s osobními asistenty?

J: Těch osobních asistentů je velké množství. A v tom velkém množství asistentů se skrývají nejrůznější zkušenosti. Mám zkušenosti, že je tu několik asistentů, kteří jsou jedni z nejlepších lidí, které jsem kdy potkal. Opravdu úžasní lidé. Pak jsou takoví ti výborní asistenti a nejvíc je těch dobrých asistentů, kteří dobře pracují s klienty. Ale pak je ta druhá část, kde jsou lidé, kteří jsou třeba nespolehliví nebo nedělají tu práci tak, jak bychom si představovali. Bohužel mezi nimi jsou i lidi, se kterými nejsem vůbec spokojený a se kterými se musíme rozloučit, protože nedělají tu práci dobře. I proto, že po nějaké době třeba otráví život těm našim klientům.

A: Takže se to děje? Mně to přijde neuvěřitelné, protože tady většinou potkávám samé skvělé lidi.

J: Děje, děje se to. Je štěstí, že je to minimum z těch lidí. Spočítal bych to na prstech jedné ruky, se kterými jsem se opravdu chtěl rozloučit a zlobil jsem se na to, jakou práci dělají. Ale jako jsme

lidi, tady nepracují jenom andělé. Není záruka, že člověk, který přijde dělat tuto práci je slušný člověk.

A: To bohužel není v sociálních službách. Je podle vás ta práce náročná? Myslíte, že ta náročnost má vliv na to, že to ti lidé přestanou dělat dobře?

J: Náročná je určitě. Ale že to má vliv na tu kvalitu té práce, to si nemyslím. Protože kdybychom s koordinátory cítili, že ten klient je pro toho asistenta moc složitý, tak mu můžeme vybrat jiného klienta. Když je ten člověk slušný, chce tu práci dělat, má ten zájem, chce se vzdělávat, tak mi pro něj najdeme klienta, kterého zvládne.

A: Nějakou nižší obtížnost tedy.

J: Ano. To uděláme. A vlastně bych se nezlobil, že asistent odchází, když je unavený nebo že cítí, že je to na něj moc. Já se zlobím na to, když ten asistent není zodpovědný, když způsobí komplikace v té rodině, nekomunikuje dobře s klientem apod. My se snažíme dělat to výběrové řízení tak, aby ty základní věci i ty nevýhody toho zaměstnání ten člověk mohl zvážit a mohl do toho vstoupit s výhledem alespoň jednoho roku, aspoň dva dny v týdnu. A říkal jsem to určitě i vám, že jsou na té práci nějaké věci obtížné a abyste si to dobře rozmyslela. Někdo to neudělá a zavaří klientovi. Takže nejhorší je nezodpovědnost a laxnost. Jako naposledy, kdy čekal klient s PAS na svého asistenta, ten nepřišel a ten kluk tam brečel, nevěděl, co se děje. Sám má svých starostí dost, je okolo něho spousta věcí, které jsou pro něj zmatečné, a my mu ještě naložíme.

A: No to by se nemělo dít.

J: Taky se to neděje. Ten člověk s námi už nepracuje.

A: A jaká jsou ještě výběrová kritéria pro asistenty? Nebo zaškolování asistentů?

J: To zaškolování tady musí být větší, než v jiných asistencích. Takže po tom přijímacím pohovoru ten asistent nejvíce spolupracuje s koordinátorem, který mu vybere a představi klienta, se kterým by mohl pracovat. Seznámí ho s jeho individuálním plánem a jde s ním k tomu klientovi. Nebo s ním jde zkušený asistent, který toho klienta velmi dobře zná. A vlastně tuhle podporu ten asistent dostane, aby s tím konkrétním klientem mohl dobře pracovat. Pak tam máme různé náhledy, kdy koordinátor chodí za asistenty a vlastně se domlouvají, jestli je na té službě něco, co by stálo za to, aby se na to koordinátor zaměřil. Snažíme se, aby ti asistenti měli ten celodenní kurz, kde se bavíme o té práci s individuálním plánem, ukazujeme si různé situace a seznamujeme je s naším přístupem ke klientům a pak mají ještě takové vzdělávací moduly, pořádané naší organizací. Takže musí dostat mnohem víc, než asistenti, kteří třeba chodí za klienty v seniorském věku. Protože ti senioři si je tak nějak ohlídnou, oni si řeknou, co chtějí, co potřebují. Je tam lepší komunikace a to chování je takové standardní, očekávatelné. Tady u nás ne. Tady u nás musí ti asistenti vědět, jak se kouknout na ten svět očima našich klientů, aby pochopili jejich chování a aby do toho uměli nějak inteligentně vstoupit. A musí být připravení na toho konkrétního klienta. Takže tam té podpory musí být víc.

A: Jasně, protože nám často neřeknou, co chtějí.

J: Přesně tak. A někdy to vypadá, že děláme věci, se kterými nejsou úplně spokojeni. To je těžké na té práci. Pomáhat člověku a setkat se s tím, že z nejrůznějších důvodů, které ani nemusíme ze začátku rozklíčovat, nebude ten klient zprvu spokojený. A my to musíme nějak ustát, musíme se snažit to nahlédnout a reflektovat a hledat způsob, jak to dělat, abychom spolu mohli být.

A: A když se vrátím ještě k té únavě asistentů. Stává se vám v rámci asistentů, že někdo vyhoří?

J: Jo. Je to náročná práce a je to z nejrůznějších důvodů. Třeba kvůli tomu, že zpětná vazba od klientů není tak výrazná, pokroky u klientů jsou malinké, člověk je třeba ani nezaregistruje a vlastně hledat ten smysl, proč to dělám, je větší výzva, než v jiných asistencích, kde ti klienti

řeknou, že jsou rádi, že jste přišla a těší se, že přijdete znovu. Nicméně věřím tomu, že jsou tu asistenti, kteří objevili tu hezkou práci právě s touhle cílovou skupinou. Protože přináší zase věci, kde jinde vůbec neseženete.

A: Souhlasím. Co třeba máte na mysli?

J: Pro mě je takové nejvýraznější to, že klienti s PAS netančí žádné sociální tanečky. Že to, co říkají a dělají je opravdu autentické. A takový vztah můžete mít třeba s dobrým kamarádem nebo v rodině, když máte štěstí, že si to můžete na férovku, autenticky říct. Ale tady to můžete zažívat naprosto běžně.

A: Já vím, že jako prevence syndromu vyhoření slouží supervize a porady, je to tak?

J: Ano. My občas uděláme nějakou akci pro asistenty, že si spolu promítneme film, můžeme si u toho povídat, objednáme pizzu. A já tady už od začátku, abych udělal radost, pěstuji Rýmovníky. To se málo ví, že všechny ty Rýmovníky jsou z jednoho mateřského Rýmovníku. Já je množím, protože není tolik možností finančně obdarovávat asistenty, tak těm šikovným, jako jste vy, ten Rýmovník s chutí dám. I ta hlína, ten kompost je vlastně ode mě z chaty. Takže já jsem do toho dal spoustu práce, protože si moc vážím vaší práce.

A: Já ho od vás mám a dělá mi obrovskou radost. Málokterý šéf dává zaměstnancům květiny a ještě k tomu v květináči.

A: A když se podíváte do budoucnosti, jaké jsou vaše přání a vize, co se týká péče o lidi s PAS?

J: Stačí se podívat do zemí, kde to funguje. To by mi stačilo, kdyby to u nás fungovalo jako v těch zemích, kde to funguje. Aby bylo běžné, že člověk s Aspergerovým syndromem odchází od rodiny a bydlí ve svém bytě a má podporu. Aby lidi s PAS nemuseli žít, jako u nás v pavilonu 33 psychiatrické léčebny. Tam je víc jak deset pánů, kteří tam nepatří. Oni je neléčí, jenom tam žijí v naprosto nedůstojných podmínkách. Ve smradu, v erárním oblečení. Jsou tam jenom lékaři. To je prostě špatné. Takže kdyby se podařilo odstranit ty nejhorší věci, které my tady v Čechách děláme... Mně by stačilo, kdyby klienti s PAS nemuseli být v prostředí, jako je 33. A stačilo by mi, kdyby se rozšířili možnosti osobní asistence. Je málo asistentů, málo organizací, které tohle poskytují. A kdyby se podařilo to, co má Nautis ve svém poslání, aby se lidem s PAS a jejich rodinám žilo líp. Kdyby se podařilo přitáhnout do ČR nové služby, jako je třeba Homesharing. Doufám, že se to podaří i tady pod Nautisem, ale zatím se nám nepodařilo najít grant, který by se dal použít.

A: Jaké země máte na mysli, kterými bychom se mohli inspirovat?

J: Spoustu dobrých věcí se dá vidět v Irsku, v Anglii. Samozřejmě i v Americe jsou špatné i dobré služby. Inspirovat se dá v těchto demokratických zemích, které neměly přerušeny vývoj na 40 let, kdy to bylo všechno řízené státem a vlastně iniciativa odborníků byla problematická. Takže v těch zemích, které po druhé světové válce mohli občansky žít, a občanská společnost protlačovala ten způsob myšlení, že bychom si měli navzájem nějak pomáhat a nastavit to tak, aby ty lidi s mentálním postižením nebo s PAS mohli žít lépe.

A: Tak já myslím, že to takhle stačí. Hodně jsem se toho do vás dozvěděla, moc vám děkuji za rozhovor.

Rozhovor se zakladatelem a supervizorem NAUTIS PhDr. Hynek Jůn, Ph.D.

H-Hynek

A-Aneta

A: Nejdřív by mě zajímalo něco o vás, jak jste se dostal k práci s lidmi s autismem?

H: Jmenuji se Hynek Jůn a pracuji s lidmi s autismem dvacet let. Přivedli mě k té práci takové dvě historky. Jedna historka je, že když jsem byl na teologické fakultě, kterou jsem studoval, tak jsme dělali praxe a já jsem šel do církevní školy Jana Karafiáta a tam byl integrovaný kluk s autismem, který pořád někoho škrtil. Třeba 30x denně. A to bylo zajímavé, protože u něj docházelo k tomu, co je u autismu běžné, že s ním byly strašně hezké chvílky a zároveň to lusklo a najednou tam někoho držel pod krkem a škrtil. S tím klukem jsem poté přecházel do první a druhé třídy jako asistent pedagoga ještě v rámci vojenské služby. Takže tak jsem se dostal k autismu. A k agresi jsem se dostal tak, že když mi bylo asi 24 nebo 25 let, tak jsem byl v Praze přepadený skinheady. Ti mě obestoupili a začali do mě kopat. A mě napadlo, že když pochopím, proč jsou lidé zdánlivě bezdůvodně agresivní, tak se mi vlastně nějak uleví. Proto jsem začal studovat agresivní chování u lidí obecně. Takže ten autismus vyplynul ze zkušenosti s Pepou a ta agrese vyplynula z nějaké osobní zkušenosti.

A: A tím, že lidé s autismem bývají často agresivní...

H: Často ne. To je právě takový jeden z mýtů. Ono je to hodně u lidí s autismem vidět, a když jsou agresivní, tak se o tom hodně mluví. Když se na to podívám z mého pohledu praxe, tak bych řekl, že 90% lidí s autismem je agresivní. Ale to je stejné, jako bych byl opravář Porsche, tak 90% Porsche bude rozbitých, když budu opravář. Tady v ČR žije přibližně 150 000 lidí s autismem a je tady skupina kolem 4 000, kde je souběh autismu a těžkého problémového chování. Což je vlastně malá skupinka.

A: Pak jste začal dělat i supervize?

H: Ano.

A: A jaké jsou vaše nejčastější zkušenosti s osobními asistenty v rámci supervizí? Jak třeba vidíte jejich motivaci k práci nebo jestli si vybavíte nejčastější témata supervizí?

H: No to si vybavím velmi dobře. Existují taková dvě základní slovíčka, se kterými se na supervizích setkám několikrát týdně. V osobním životě je často neslychám, to je zajímavé. Jedno slovo je „z ničeho nic“, to je něco, co na supervizích kolem lidí s autismem je úplně pravidelné. „Šli jsme na vycházku, najednou si z ničeho nic sednul“ nebo „normálně jíme u stolu a najednou z ničeho nic vzal hrníček a vyhodil ho.“ A druhé slovíčko je „jak kdy“. „Je agresivní?“ „Jak kdy.“ „Dojde do školy?“ „Jak kdy.“ Velmi často ty zaměstnance zajímá, proč se ten člověk takto chová. Protože to z ničeho nic znamená, že vlastně nevíme, proč se ten člověk chová, jak se chová. Takže to ty lidi zajímá. A pak chtějí znát nějaké časové příčiny. Nemají rádi „jak kdy“. Chtějí vědět, že když přijde takhle asistentka, tak se má chovat tak. Když přijde tento asistent, tak se má chovat jinak. A hledají v tom nějaký smysl a velmi často je těžké rozklíčovat ten smysl. Takže to je takové základní téma supervize. Proč se ten člověk chová tak, jak se chová. A pak je ještě otázka, co s tou otázkou uděláme. Někdy na to přijdeme, někdy neprijdeme, ale důležité je, co s tou otázkou uděláme. A někteří asistenti strašně tlačí na to, abychom vymysleli, jak to udělat, aby se klient změnil. Moje zkušenost je taková, že je daleko lepší udělat to, aby ten klient zůstal stejný tak, jak chce, pokud nechce sám jít do terapie a abychom se změnili my. Tak, aby nás to tolik nespálilo, aby nás to tolik neničilo. Takže základní téma je hledání smyslu jejich chování a snaha o změnu jejich chování. A moje úloha je pomoci najít personálu smysl chování lidí s autismem a

hlavně přehodit ten základní fokus uvažování, jak to udělat, aby mě to neničilo jako asistenta, pokud se ten klient nezmění.

A: Takže je to práce hlavně na sobě.

H: Přesně tak. A to si lidé na supervizích často neuvědomují. Tedy hlavně když přijdou nově nebo asistenti v pobytových zařízeních. „Karel krade, udělejte něco, ať Karel nekrade.“ „Pepa řve, jak to udělat, aby nerval.“ Ale mě zajímá daleko víc, jak to udělat, aby řval dál a neštvalo to 20 lidí kolem, ale štválo to jen 4 lidi kolem třeba. Takže to je změna v tom prostředí a fungování.

A: Vidíte rozdíl mezi lidmi, kteří už tu asistenci dělají delší dobu a kteří to dělají krátce? A jaké ty rozdíly jsou?

H: Ono má všechno své výhody a nevýhody. U mladých zaměstnanců, nemyslím věkem, ale tím, že začínají, je obrovská výhoda v tom, že do toho jdou s drivem. Jdou do toho celým svým životem, ve svém volném čase. Rodič klienta zavolá a oni to nějak vymyslí. To je obrovský drive, který je výhodou toho mladého věku nebo začínajícího asistenta. Má to zároveň obrovskou nevýhodu, protože často pak ty lidi šlápnou vedle a vstupuje jim to do osobních životů. Obrovská výhoda starých asistentů, myslím zase služebně starých, je nějaká životní zkušenost. Starší asistent je pomalejší v navrhování postupů a není tak průrazný, naseká míň chyb, ale z pohledu druhých lidí může vypadat trochu rezignovaně. Což někdy tak i je. Pro vlastní ochranu, psychohygienu ten člověk rezignuje na nějaké věci a pustí je. To je asi hlavní rozdíl.

A: Máte zkušenosti se syndromem vyhoření mezi asistenty?

H: Velmi. V sociálních službách obecně je problém, že někteří lidé mohou vnímat tu práci jenom skrze plat. Lidé v sociálních službách mají nízké platy, to bylo, je a bude. A není to jen problém ČR, to je na západě taky. V Anglii berou nízké platy v přímé péči a mají problém uživit rodinu. Takže to je celoevropský problém, že lidi v sociálních službách mají nízké platy. Ale z druhé strany má ta sociální služba nějaké přidané hodnoty. Obrovská přidaná hodnota je, že pokud jste fanda do vycházek do lesa, tak se do toho lesa v pracovní době dostanete. O tom se může zaměstnancům Lidlu jenom zdát. Obrovská výhoda v sociální službě je, že děláte něco, co má smysl a co pomáhá více lidem, rodinám. Takže to jsou přidané hodnoty, o kterých se moc nemluví a podle mě jsou strašně důležité a myslím si, že by si je zaměstnanci měli neustále připomínat. Protože jakmile začnou vnímat tu svoji práci jen skrze výplatní pásku, tak ze své podstaty budou hodně nespokojení.

A: S tím souhlasím. Napadá mě, že čím víc lidé tuší, že tuhle práci ten zaměstnanec dělá jako svoje poslání, tak tím nižší ty platy dávají.

H: A to je právě chyba. Myslím si, že hlavní chyba, kromě toho je i to, že když si vezmete ty hlavní resorty, které se týkají lidí s hendikepem, což je školství, zdravotnictví a sociální služby, tak sociální služby jsou nejvíc roztržitý resort, tam de facto není nikdo, kdo by tlačil na stát, aby byly vyšší platy. Školství má svoje obory, zdravotníci mají svou lékařskou komoru, ale sociální služby vlastně nemají nic. Samozřejmě jakmile nemají žádnou takovou silnou organizaci, která by tlačila na stát, tak stát si řekne „jo jasně, je to poslání, tak to dělají za levno“.

A: Ale vy jako Nautis za to bojujete.

H: Jo, ale za Nautis. A ta vyjednávací síla toho Nautisu je extrémně malá oproti státu. Daleko menší, než vyjednávací síla školských odborů, která zastupuje třeba 6 000 škol. Nautis zastupuje Nautis. Navíc těžko vstoupíme do stávky. Pobytová služba nemůže vstoupit do stávky, protože ti klienti by umřeli, kdybychom byli ve stávce. Ve školství to jde. Takže to jsou jiné možnosti, které se nabízí. Ale tak to prostě je. Já si vlastně pořád říkám, že ti lidé, kteří jdou do sociálních služeb, tak je to velké riziko. Odchází nám kvalitní lidé, potřebují uživit rodinu a jsou ti hlavní živitelé a tak to prostě je. To je celorepublikový problém, nejen v Nautisu.

A: Jakým způsobem Nautis pečuje o zaměstnance, aby nedošlo k syndromu vyhoření?

H: Já si myslím, že pečuje. V Nautisu je to tak, že ve struktuře té organizace jsou vedoucí středisek. A každý vedoucí střediska používá jinou techniku. Jinou techniku bude používat tady Honza Šlosárek v osobních asistencích, jinou techniku používá Šárka Henychová v respitním centru a jinou techniku používá Štěpán Hejzlarů u terapeutů. Jsou to jiné sorty lidí. Někteří pracují v terapiích, jiní v domově se zvláštním režimem, jiní v osobních asistencích. A každá ta sorta lidí potřebuje něco trošku jiného. Součástí psychohygieny u terapeutů je, že mají více peněz na sebevzdělávání a mohou si ve své pracovní době házet kurzy a chodit se dovzdělávat. Což nebude přidaná hodnota u asistentů v respitním centru, ti o to nemají zájem. Ti mají zájem o to, že třeba jednou, dvakrát ročně vyjedou na nějaký prodloužený víkend a udělají si takový jako wellness. O to zase nemají zájem terapeuti. Co se nám daří, si myslím, že když chce vedoucí střediska supervize nebo intervize pro svůj tým, tak ty finance na to tady jsou. Takže jsme schopni je zajistit. Když je ten tým nechce, tak je do toho nijak nervem. Ale mám dobrou zkušenost s externími supervizemi. Jsou tady nějaké extrémně nízké benefity typu Vánoční večírek, někdy je tady třináctý plat, ale já si nějak nedělám iluze, že by to ty lidi nakoplo k většímu výkonu. Je to hezké, ale nedělám si iluze, že by si někdo řekl, že kvůli tomuhle tady zůstane a bude pracovat líp. Myslím si, že velký benefit tady v Nautisu, a to vnímám jako extrémně velký benefit, je dobrá atmosféra na pracovišti. Lidi se věří a není problém říct něco vedoucímu, který tady neřve. A protože jezdím po republice a vnímám, jaké jsou atmosféry v jiných sociálních službách, tak to je fakt přidaná hodnota, kterou si zaměstnanci neuvědomují, dokud nezkusí nějakou jinou organizaci. Myslím si, že je to extrémně velký benefit, který ale zaměstnancům nedochází, protože v tom žijí.

A: S tím souhlasím, mám zkušenost z jiných pracovišť a tady je ta atmosféra výborná. Takže spolupráce funguje dobře?

H: Jo.

A: I třeba mezi jednotlivými středisky?

H: Dřív, když jsme zakládali ve čtyřech lidech Nautis, tenkrát Aplu, tak bylo strašně příjemné, že jsme všechny klienty znali. I když nás bylo devět nebo jedenáct, pořád jsme ty jména těch klientů znali. Bavili jsme se mezi sebou, všichni jsme se potkávali. Byl jenom jeden barák. Současně má Nautis devět baráků a ty lidi se nepotkávají. A často my ani nevíme, že klient chodí na individuální terapii a zároveň tomu klientovi poskytujeme osobní asistence. Samozřejmě to můžeme vyhledat v systému, ale takhle hluboko moc nikdo nejde. Takže říkám, že jsou spíše důležité ty rozhovory „u kafe“ o těch klientech, než že si přečtu v systému nějakou zprávu, která je tady často psaná jen bodově a není tam nic důležitého, pocitového. Takže moc nám nejde spolupráce mezi středisky kvůli prostorovému rozstřelení. Jde nám to, a to si myslím velmi dobře, že když jedno středisko osloví jiné středisko, že potřebuje s něčím pomoci, tak to funguje velmi dobře. Nestává se, že by oslovené středisko řeklo, že na to nemá čas. Moc se nedostáváme do těch rozhovorů o klientech a to mi tady chybí. Třeba vás asistenty už neznám jménem. Dřív jsem je znal a věděl jsem, kde kdo bydlí, jaké má děti atd. Takže je to tím prostorem a časem, kterého spolu strávíme málo, protože jsme rozprsklí. Jinak si myslím, že na samotných střediskách ta komunikace mezi lidmi funguje dobře. Když se chce někdo na něco doptat, tak není brán jako „obtížňák“, ale je vždy správně postaráno o jeho dotaz.

A: Já mám taky zkušenost jako stážista, že když jsem chtěla jít na praxi do terapeutického centra Nautis, tak ke mně byli velice vstřícní. A někde, kde jsem byla na stáži, tak se ke mně chovali ošklivě.

H: No, tak to je. Ale musí tam být ta aktivita. Musí to někdo odkopnout, že chce jít na tu stáž. Ale že by se někdo ze středisek doptával, jak je to s těmi stážisty, tak to moc není. Ale jakmile se nějaká aktivita projeví, tak se z 90% otevřou dveře.

A: Jaké jsou vize do budoucna, co se týká péče o lidi s autismem?

H: Změna v systému. Změna v systému v sociálních službách. Já se točím hlavně kolem dospělých lidí s autismem s těžším problémovým chováním a strašně moc narážíme na to, že příspěvek na péči není v reálné hodnotě. Abyste měla představu, v našem domově se zvláštním režimem, když bude bydlet Martin, tak cena Martinova lůžka je 80 000 Kč měsíčně. Tak stojí služba kolem něho, protože má asistence 24 hodin denně. Těch asistentů tam musí být tak 4-5, abychom pokryli službu 24/7. Martin přinese přibližně 25 000 z příspěvku na péči a zároveň ve svém důchodu. A zbytek vlastně musí Nautis získat ze státních dotací. A to je velký problém. Protože spousta zařízení, kdyby tam Martin přinesl těch 25 000 Kč, tak ho ani nepřijme, protože má Martin navíc problémové chování. A když si to zařízení může vybrat, jestli si vezmou pohodáře, který přinese 25 000 Kč nebo Martina, který přinese 25 000 Kč, tak samozřejmě berou pohodáře. Ve chvíli, kdyby byl příspěvek na péči v reálné hodnotě, to znamená, že by se jasně určilo, že Martin potřebuje vysokou míru podpory, na rozdíl od pohodáře a Martin by přišel do zařízení s 80 000 Kč na péči a pohodář by přinášel 25 000, tak samozřejmě Martin by snáz našel bydlení. Nebo nejenom pobytovou službu, ale i terénní službu, asistence a tak dále. Mohl by si zaplatit asistence v reálné hodnotě, které potřebuje. Nejen ty, na které má. Takže si myslím, že tohle je všechno o změně systému. Myslím si, že to není o změně fungování Nautisu nebo Fokusu atd. Moje vize tedy je, když za 15-20 let budou ty lidi dostávat na péči reálnou hodnotu peněz, kolik ta jejich služba opravdu reálně stojí, tak pak se výrazně může zlepšit sociální služba kolem nich, protože daleko snáz budou vznikat malé jednotky, které můžou tu službu poskytnout kvalitněji. Ty malé jednotky jsou vždycky kvalitnější, ale zase poskytnou službu málo lidem. Takže ta změna systému by pomohla vzniku více malých jednotek, které by mohli zajistit kvalitu i kvantitu.

A: Kéž by se to podařilo. Tak to je všechno, moc vám děkuji.

H: Není vůbec za co.

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Aneta Vondrová

Studijní program: Bakalářské prezenční studium psychologie

Studijní obor: Psychologie

Název práce: Prožívání osobních asistentů pracujících s lidmi s poruchami autistického spektra

Počet stran (bez příloh): 73

Celkový počet stran příloh: 38

Počet titulů české literatury a pramenů: 24

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 4

Počet internetových odkazů: 12

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Vacková Ph.D.

Rok dokončení práce: 2020

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 23 598

Ostatní text: 93 869

Celkový počet znaků: 117 467

Název souboru umístěn na doprovodném CD

Text práce ve formátu PDF:

BP_Vondrova_Prozivani_osobnich_asistentu_pracujicich_u_lidi_s_poruchami_autistickeho_spektra

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má diplomová práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne:

.....

Uživatel/ka potvrzuje svým podpisem, že pokud diplomovou práci využije ve své práci, uvedou ji v seznamu literatury a budou ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, příjmení	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Aneta Vondrová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Prožívání osobních asistentů pracujících s lidmi s poruchami autistického spektra

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 73

Počet stránek příloh: 38

Počet titulů v seznamu literatury a internetových odkazů: 40

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Jaké jsou příčiny vzniku autismu?
- 2) Vysvětlete rozdíly mezi nízkofunkčním a vysokofunkčním autismem.
- 3) Zamyslete se nad problematickými momenty výzkumu.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Bakalářská práce se zabývá prožíváním osobních asistentů působících v Národním ústavu pro autismus (dále jen NAUTIS), kteří pracují s lidmi trpícími poruchami autistického spektra. V teoretické části autorka nejprve představuje poruchy autistického spektra v obecné rovině, dále se podrobněji věnuje jejich rozdělení, následně pak specifikuje triádu poškození, s níž se musí klienti i jejich blízcí rodinní příslušníci v životě potýkat. V dalším kroku autorka blíže charakterizuje profesní náplň osobních asistentů a zamýšlí se nad vhodnými osobnostními předpoklady důležitými pro realizaci této náročné profese. V závěru teoretické části BP se pak zabývá možnými riziky u pomáhajících profesí a alternativami jejich řešení. V praktické části předkládá kvalitativní výzkumnou studii, jejímž cílem bylo zjistit, jaké měli osobní asistenti o své práci v NAUTISu původní představy a jak zakouší profesi i míru podpory ze strany NAUTISu po několika měsících či letech pracovní činnosti.

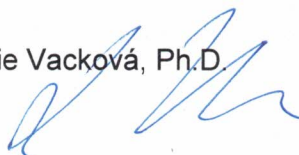
Zvolené téma je aktuální a odpovídá studovanému oboru. Text odráží autorčino zaujetí oblastí, již se dlouhodobě a s velkým nasazením věnuje. Citační norma odpovídá APA. Ke stránce formální, gramatické a stylistické nemám připomínky. BP je psána kultivovanou formou. Překlepy se vyskytují pouze výjimečně. Má připomínka se týká obsahové stránky výzkumné části, jejíž výsledky působí poněkud černobíle (všichni jsou spokojeni, neobjevuje se žádná kritika), což však sama autorka kriticky nahlíží v rámci diskuse. Celkově považuji předložený text za zdařilý, neboť otevírá možnost hlubšího seznámení se nejen s problematikou PAS a kulturou organizace NAUTIS, ale i s nasazením a křehkostmi lidí angažovaných ve věci občanů trpících poruchami autistického spektra.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 6. 7. 2020

Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.



**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta: Aneta Vondrová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Prožívání osobních asistentů pracujících s lidmi s poruchami autistického spektra

~~Vedoucí/oponent~~ práce: Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 73

Počet stránek příloh: 38

Počet titulů v seznamu literatury: 24+4+12

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	X	x		
--	---	---	--	--

Oborová přílehavost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	X	X		
--	---	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	X			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

x				
---	--	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	X			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	X			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	X			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	X			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	X			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	X			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost

výsledků v praxi

	X	x		
--	---	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

	X	x		
--	---	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

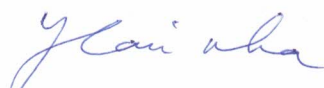
Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Prácu Anety Vondrovej vnímam ako kvalitne spracovanú. Oceňujem, že autorka v práci vhodne zmieňuje osobnú skúsenosť, ktorú má v rámci asistencie s ľuďmi s poruchou autistického spektra. Čitateľnosť textu zvyšuje aj rozhovor s vedúcim strediska osobnej asistencie i so supervízorom strediska, kde autorka prácu robila. Oceňujem tiež vyvážené používanie literatúry, spomenutie nového diagnostického manuálu DSM V. V práci by som na druhej strane privítal výskumy ohľadne prežívania ľudí, ktorí pracujú s ľuďmi s poruchami autistického spektra, resp. aspoň zmienku o tom, či a v akej miere tieto výskumy existujú. Napokon chcem autorku upozorniť na to, že v práci uvádza, že súčasťou prílohy práce je aj CD s nahratými rozhovormi, pričom táto skutočnosť nie je uvedená v informovanom súhlase. Na záver autorke odporúčam, že vzhľadom na kvalitu práce nemusí byť k sebe v diskusii až tak kritická. Prácu odporúčam k obhajobe s výsledkom výborne.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace: výborne

Datum, podpis: 7.6.2020


Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.