

1. kapitola

Když je všeho moc, tak to bouchne

Za ty roky, co pracuji s lidmi s autismem a intelektovým postižením – už téměř čtyřicet let –, mi lidé opakovaně kladou dvě otázky: „Proč dochází k meltdownům?“ a „A co s tím můžeme dělat?“ A obvykle ještě dodávají: „A vysvětlíte nám to nějak jednoduše – jsme unavení a nemáme čas.“

Náročné chování funguje, a proto se musíte pokusit společně najít jednodušší způsoby, jak dát člověku, co potřebuje.

Odpovídám stručně: „Protože náročné chování *funguje*.“ A dodávám ještě: „Musíte se pokusit společně najít jednodušší způsoby, jak dát člověku to, co potřebuje.“

Je vcelku jasné, že když nás někdo zmlátil, máme z něj strach a docházejí nám síly, asi nebudeme považovat jeho kvalitu života za tak důležitou jako to, aby se nikomu nic nestalo. Ale z dlouhodobého hlediska platí, že pokud nezlepšíme kvalitu života, nedočkáme se ani bezpečí.

Ke konfliktům a nedorozuměním často dochází tehdy, když si neautističtí (neurotypičtí) lidé promítají své představy o tom, co je „normální“, na lidi s autismem (neurodivergentní). Bohužel se často stává, že lidé, u nichž se předpokládá, že budou neurodivergentním lidem pomáhat, jim příliš nerozumějí. Někdy se říká, že autistickým lidem chybí empatie – ale upřímně řečeno, dostalo se mi od nich větší podpory, porozumění, lásky a přijetí než od těch neurotypických. To, že je někdo „normální“, je

relativní. Tuto „normalitu“ obvykle definuje nejhlasitější skupina, která má největší moc. Ale troufám si říct, že normální vůbec není normální. Jak normální jsme z jejich pohledu my? Nemají všechny hlasy stejnou váhu? Nemělo by to, co je normální pro jednoho, být stejné jako to, co je normální pro někoho jiného?

Některé děti a dospělí s autismem a intelektovým postižením – ale i ti bez autismu – se občas chovají způsobem, kterému je složité porozumět. Zdá se nám zvláštní a náročný. Ale pozor: ne každý člověk s autismem a intelektovým postižením se chová náročným způsobem. Naopak, náročné chování se objevuje i u jiných skupin lidí.

Nemají všechny hlasy stejnou váhu? Nemělo by to, co je normální pro jednoho, být stejné jako to, co je normální pro někoho jiného?

Když řekneme, že se někdo chová náročným způsobem, okamžitě dáváme situaci negativní předznamenání. Obvykle to vypovídá víc o našich představách o tom, co je přijatelné, než o člověku samotném. Neexistuje žádné chování, které by bylo náročné v každé situaci. (Nebo vás nějaké napadá?) Jako náročné může být označeno každé chování, které se opakuje moc často nebo je příliš intenzivní.

Když se žák ve třídě přihlásí a položí otázku, je to v pořádku. Když při tom ale vyskočí na lavici a začne svou otázku hulákat na melodii písničky *Crazy Little Thing Called Love* od kapely Queen – uvidíte, co se o něm začne říkat. Naše představa o tom, co určité chování znamená a jak na ně reagujeme, závisí na naší kultuře, prostředí, zkušenostech a předsudcích. „Náročné chování“ je sociální konstrukt – prostě označíme nějaké chování jako náročné (a tím nepřímou označujeme i samotného člověka). Chování je to, co děláme a co si myslíme. To, jak chápeme chování druhých, je vždycky naše interpretace. Když chceme člověku pomoci, musíme nejdřív zkusit porozumět tomu, proč nemá jinou možnost než se

uchýlit k chování, které považujeme za náročné. Potřebujeme se podívat na svět jeho očima, nejen svýma.

Proto bychom neměli používat zjednodušující popisy chování: bývají často naším subjektivním výkladem. Není přesné, profesionální ani nestranné, když chování označíme například jako útěk, vzdor nebo neposlušnost. Podobné výrazy vypovídají o předsudcích a zaujatosti lidí, kteří rádi proměňují diagnózu v obvinění. Takové nálepky nám navíc ani nepomáhají pochopit, co se doopravdy děje. Z historie známe spoustu otřesných příkladů, kdy lidé s autismem a intelektovým postižením byli týráni lidmi, kteří nad nimi měli moc – a byli placeni, aby se o ně starali. Z výzkumů vyplývá, že náročné chování není abnormální, ale adaptivní: vzniká a přetrvává, protože funguje – i když je intenzivní nebo destruktivní, jednoduše člověku pomáhá získat, co chce a potřebuje. Toto chování je většinou naučené a posilované výsledkem, který přináší, málokdy je čistě patologické. Mnohem častěji k němu dochází proto, že člověk má omezené dovednosti a my mu nenabídneme jiné způsoby vyjádření. Náročné chování nám sděluje důležité věci.

Na úvod bych rád řekl, že je lepší učit lidi přijatelným alternativám náročného chování, než je za toto chování trestat. Trestem chování pouze potlačíme. Trest navíc tlumí legitimní sdělení, která nám člověk svým chováním předává. Když někoho trestáme, učíme se, jaký to je pocit mít nad někým moc a ubližovat mu, a pro lidi, které trestáme, představujeme ohrožení. S člověkem, který nás trestá, se nebudeme cítit bezpečně.

Trest je neúčinný a návykový. Naučte se lidem neubližovat, už jen kvůli sobě. Lidská historie i současná společnost jsou posedlé trestáním. Ale existují konstruktivnější způsoby, jak reagovat. Budeme-li chtít něčí chování jen zarazit, i když nebudeme chápat, co nám člověk sděluje, a nenabídneme-li mu jednodušší způsob, jak nám to může dát najevo, povede to k boji o moc, k válce, která nebude mít vítěze.

Trest často ospravedlňujeme tím, že se z něj člověk poučí: ale je otázka, zda můžeme něčím zlým dosáhnout něčeho dobrého. Trest není terapie ani spravedlnost (i když často tvrdíme opak), je to jenom pomsta. Kdo je tak neomylný, aby mohl jiným něco nařizovat nebo se na nich dopouštět násilí? A kdo si zaslouží, aby mu někdo ubližoval? „Já s tím nezačal, ale ukončil jsem to!“ Z tohoto výroku se ozývá morální, mentální i emocionální nezralost, ale také nedostatek odborných znalostí.

Jaký máte pocit, když vás někdo trestá? (Asi nic moc, co? Komu by se to líbilo?) Výzkumy naznačují, že staré přísloví „škoda rány, která padne vedle“ platí přesně naopak: kdo byl bit, bude možná jednou sám bít druhé. A tak to pokračuje celé generace. Je nejvyšší čas s tím přestat.

Rád bych hned na začátku vysvětlil, z čeho vycházím: dávno předtím, než jsem o své práci začal psát, jsem se věnoval behaviorálním vědám – například aplikované behaviorální analýze (Applied Behavioral Analysis: ABA) a v pozdější praxi také přístupu, jemuž se dnes říká podpora pozitivního chování (Positive Behaviour Support: PBS). Ale v praxi jsem ještě před příchodem PBS v náročných situacích nejčastěji uplatňoval to, čemu dnes říkáme **pozitivní přístupy** – tedy podporu zaměřenou na člověka, která nevyužívá trestů ani nátlaku. Občas ještě o podpoře pozitivního chování píšu nebo o ní učím. Ale už dávno nepracuji v sociálních službách a opustil jsem i akademický svět. Věnuji se výuce, mentoringu a poradenství (a občas si připadám trochu jako dinosaurus, kterému bylo dole pod zemí smutno, a tak vylezl z hlubin a děsí lidi). Naštěstí se kruh uzavřel a dnes mohu o pozitivních přístupech mluvit svobodněji než dřív.

Budeme-li chtít něčí chování jen zarazit, i když nebudeme chápat, co nám člověk sděluje, povede to k boji o moc, k válce, která nebude mít vítěze.

BEHAVIORISMUS

Behaviorismus je psychologický a filozofický směr, který se zaměřuje na studium a analýzu pozorovatelného chování – tedy takového, které je vidět. Od doby svého vzniku na počátku 20. století tvrdí, že většina tzv. operantního chování je naučená prostřednictvím podmiňování – tedy posilováním nebo trestem. Posilování (angl. *reinforcement*) znamená, že po určitém chování následuje něco, co zvýší pravděpodobnost, že se toto chování bude opakovat. Pokud chování náhodou něco přinese – například pozornost, únik z nepříjemné situace, předmět (např. jídlo) nebo smyslový vjem (např. příjemný pocit) – pravděpodobně se bude opakovat. To je učení.

Behaviorální vědy se příliš nezabývají myšlenkami a pocity, protože je nelze snadno pozorovat a měřit. Tím se postavily proti tehdejšímu převládajícím psychodynamickým směrům v psychologii, které prosazoval Freud a jeho následovníci.

Behaviorismus byl nesmírně užitečný při rozvíjení vědeckých metod, které pomáhají lidem (včetně lidí s autismem nebo intelektovým postižením) učit se novým dovednostem. Největší rizika behavioristických metod spočívají v možnosti jejich zneužití, ve využívání trestů a manipulace a v tom, že neberou ohledy na názor lidí, na něž se zaměřují.

Na základě behaviorálních přístupů se v 80. letech 20. století rozvinula metoda Positive Behaviour Support (PBS) – podpora pozitivního chování. Základní myšlenkou PBS je právo lidí a rodin podílet se na tom, jak se učí a jak jsou podporováni. PBS se zaměřuje spíše na zlepšování životních podmínek a kvality života než na samotnou změnu chování.

Podpora pozitivního chování

PBS (Positive Behaviour Support) je zastřešující termín pro vzdělávací metody, které nám pomáhají porozumět náročnému chování a reagovat na ně. Pojmem „vzdělávací“ myslím to, že lidi učíme využívat efektivnější způsoby chování a nepoužíváme při tom tresty ani nátlak.

Existuje několik definic PBS a ve většině z nich najdeme tyto myšlenky:

- Cílem podpory je zlepšení kvality života. Podporujeme člověka, aby žil život, jaký si přeje, – s lidmi, kteří ho mají rádi. Rozšiřujeme mu možnosti volby a umožňujeme, aby se mohl rozhodovat sám za sebe.
- Používáme funkční analýzu: ta nám pomáhá porozumět tomu, proč, kdy a kde určité chování vzniká. (Jinými slovy: snažíme se pochopit, co nám chování sděluje.)
- Uplatňujeme různé strategie, které sestavujeme jako velkou skládku:
 - Přizpůsobujeme prostředí tak, aby člověku vyhovovalo (měníme ekologii).
 - Předcházíme spouštěčům konfliktů (tzv. antecedentní intervence).
 - Učíme člověka novým způsobům, jak získat to, čeho by dříve dosáhl „náročným“ chováním (kompetence).
 - Vyhýbáme se averzivním¹ a trestajícím přístupům i tehdy, když k náročnému chování dojde (přinášejí jen dočasná řešení).
- Máme krátkodobé cíle, ale dlouhodobou perspektivu: PBS se snaží „napravit budoucnost tím, že napravuje přítomnost“.

¹ Averzivní přístup znamená, že se snažíme potlačit nežádoucí chování pomocí nepříjemných, omezujících nebo bolestivých podnětů.