

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyriľometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Mezinárodní humanitární a sociální práce

Denisa Sevenová, DiS.

Dopady pandémie Covid-19 na klienty s poruchou
autistického spektra z pohledu vybraných zaměstnanců

v sociálních službách

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2022

Prohlášení o samostatnosti zpracování kvalifikační práce

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

V Olomouci dne

.....

Denisa Sevenová, DiS.

Poděkování

Zde bych ráda poděkovala především PhDr. Mgr. Liboru Novosádovi, Ph.D., který velice odborně a zároveň laskavě vedl mojí práci.

Také děkuji všem účastníkům výzkumu za jejich čas, který je pro ně velice cenný a také za jejich práci, kterou vykonávají.

OBSAH

Úvod	6
1 Stručný popis viru SARS-CoV-2	7
1.1 Dopady pandemie COVID- 19	8
1.2 Dopady covidu-19 na obyvatele ČR.....	8
1.3 Dopady Covidu-19 na sociální služby v ČR	9
2 Pervazivní vývojové poruchy	10
2.1 Poruchy autistického spektra	10
3 Jádrové obtíže ve spojitosti s pandemií covidu-19	13
3.1 Oblast komunikace:	13
3.2 Oblast sociálních interakcí:	14
3.3 Oblast vyhraněných zájmů a rituální chování	16
4 Způsoby podpory osob s poruchou autistického spektra	19
4.1 Terapie	19
4.2 ABA terapie.....	20
4.3 TEACCH PROGRAM	20
4.4 Výměnný obrázkový komunikační systém	21
4.5 Dostupnost a efektivita terapií během pandemie Covid- 19	21
4.6 Sociální služby pro osoby s pas	22
4.7 Odlehčovací služby	24
4.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením	24
4.9 Chráněné bydlení	25
4.10 Doporučení v době covidové pro osoby s pas a jejich pečující osoby	25
5 Pozitiva covidové situace pro osoby s pas	27
6 Výzkumná část	28

6.1	Cíl výzkumu	28
6.2	Metodologie výzkumu.....	28
6.3	Popis výzkumného souboru.....	29
6.4	Průběh výzkumu.....	30
6.5	Analýza dat.....	31
7	Co z rozhovorů VYPLYNULO – DÍLČÍ výsledky výzkumu.....	32
7.1	DVO1 „Jaké negativní dopady měla podle Vás pandemie Covid-19 na Vaše klienty?“ 32	
7.2	DVO2 „Vnímáte i nějaké pozitivní dopady, které na klienty s PAS mohla covidová situace mít?“	35
7.3	DVO3„Vnímali jste u klientů s PAS změnu v jejich potřebách během pandemie? Měli jste podmínky na to jejich potřeby uspokojit, včetně těch předcovidových?“	36
7.4	DVO4 „Co byste doporučila kolegům pro lepší a efektivnější podporu klientů v případě další či podobné krize?“	37
7.5	DVO5 „Jak vás osobně a Vaše kolegy ovlivnila pandemie při péči o klienty?“	38
8	Odpověď na hlavní výzkumnou otázku	40
9	DISKUZE.....	43
10	ZÁVĚR	45
11	BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM.....	46

ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá tématem dopady pandemie Covid-19 na klienty s poruchou autistického spektra z pohledu vybraných zaměstnanců v sociálních službách.

Motivem k napsání této práce je mé vlastní profesní zaměření, kterým je sociální práce s klienty s poruchou autistického spektra. Kvůli charakteristice poruchy těchto klientů, do které může mimo jiné patřit i samotářství a introverze jsem se v laické veřejnosti setkávala s názory, že osob s poruchou autistického spektra se pandemická situace tolik nedotkla, jelikož izolaci si volí běžně a dobrovolně, a že klidnější svět je pro ně tedy přijatelnější. Ze své pozice sociálního pracovníka jsem ale naopak vnímala u klientů možná ještě větší zranitelnost, a proto jsem se rozhodla se na tuto problematiku zaměřit v psaní bakalářské práce z pohledu ostatních kolegů z praxe.

Práce si klade za cíl v teoretické části pomocí české i zahraniční odborné literatury, ale i fór zabývajících se podporou klientů s PAS, stručně popsat covid-19, problematiku autismu, dále obtíže, které pro klienty s PAS a jejich pečující osoby přinesla covidová situace, způsoby podpory klientů s PAS před a během pandemické situace a pozitiva, která jim tato situace mohla přinést.

Na teoretickou část dále navazuje část výzkumná, ve formě kvalitativního výzkumu. Jako metoda byl zvolen polostrukturovaný rozhovor a pro jeho účely bylo osloveno sedm komunikačních partnerů z řad zaměstnanců v sociálních službách. Jak název práce napovídá, pro víceúrovňový pohled na dané téma této práce ve výzkumu figurují zaměstnanci v sociálních službách na různých pracovních pozicích. Jedná se o vedoucí pozice, sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách, kteří pracují s klienty s PAS v pobytových, či odlehčovacích službách. Cílem této práce je popsat negativní, případně pozitivní dopady covidové situace na klienty s PAS z pohledu zaměstnanců sociálních služeb, zaměřených na tuto cílovou skupinu. Dále popsat potřeby klientů v tomto období, zda se měnily a zda se dařilo je v sociálních službách naplňovat. A také shrnout i zformulovat doporučení, jak klienty efektivně podporovat v případě další, či podobné krize.

1 STRUČNÝ POPIS VIRU SARS-CoV-2

Dne 31.1.2020 World health organization (WHO) zaznamenala větší četnost pacientů z Wu-chanu se zápallem plic neznámého původu. Čínští lékaři ho označili jako nový druh koronaviru. (Felton, 2021 s. 1) Jako koronaviry jsou označovány skupiny respiračních virů, se kterými se sezóně setkáváme již dlouhá léta. (Riebauerová 2021, s. 16) Tyto koronaviry pocházejí z východní Asie, kde je přenášejí volně žijící zvířata, jako původcem tohoto nového koronaviru byl označen netopýr. Virus dostal název SARS-CoV-2, což znamená: „těžký akutní respirační syndrom koronaviru 2“, tedy příbuzný SARS-CoV-1, který způsobil pandemii SARS již v letech 2002-2003 (Arvay 2021, s. 24-27). Toto respirační onemocnění se projevuje četnými klinickými příznaky, mezi které patří běžné příznaky jako je bolest v krku, horečka, kašel a dušnost, ale také příznaky častější spíše pro střevní virózy-průjem, zvracení, nevolnost. Uvádí se taky výkyvy v psychickém rozpoložení (WHO, nedatováno).

Jak Arvay (2021, s. 26) uvádí, kolem vzniku a šíření tohoto nového viru je spousta otazníků. Např. Podle Smejkal (Riebauerová 2021, s.17) došlo k významné mutaci, kdy vir z nakaženého netopýra přešel na jiné zvíře a z něj rovnou na člověka, nebo z nakaženého netopýra, rovnou na člověka. Tento jeden člověk pak stačil k rozpoutání celosvětové pandemie. Výchozím bodem pro COVID-19 byl oficiálně označen trh Huanan ve Wu-Chanu a pacientem 0 byla označena prodavačka krevet na tomto trhu. (Arvay 2021, s. 26). Arvay (2021, s. 26), ale zároveň popisuje jisté pochybnosti a podivnosti kolem tohoto tvrzení. Např. za podivné považuje fakt, že čínské úřady nechaly okamžitě všechna zvířata z trhu odstranit, aniž by se zjišťovalo, zda v sobě mají daný patogen, který by potvrdil přítomnost viru. Také je podle něj nemožné v tomto dění najít pacienta 0 a neexistují žádné vědecké důkazy, které by potvrdily označení dané prodavačky krevet jako pacienta nula. Felton (2021, s. 16-17) dokonce celou tuto záležitost označuje jako spiknutí ve kterém WHO hraje roli komplice, který kryje hlavního viníka celé pandemie – Čínu. Původ této virové senzace je tedy při nejmenším stále sporný a opředený spoustou konspiračních teorií. Přesně se dají popsat alespoň jeho globální dopady na náš svět.

1.1 DOPADY PANDEMIE COVID- 19

Smejkal v rozhovoru s Riebauerovou (2021, s. 23) mluví o velké hrozbě kterou virus představoval pro samotné zdraví, především pro zdravotnický systém. S rychlostí a zákeřností jakou se šířil, neznamenal pouze velkou ztrátu na životech, ale také přehlčení zdravotnického systému, který nebyl daleko těžkému kolapsu a lidé, kteří potřebovali lékařskou péči z jiných důvodů, než bylo onemocnění Covid-19 ji neobdrželi. Mohli pak tedy umírat na onemocnění, na která by před pandemií neumírali. Kromě problematiky vysoké nakažlivosti, úmrtnosti a přehlčení zdravotnických systémů, které pak museli ignorovat jiné zdravotní obtíže, je zde také kontext globální krize v oblasti ekonomiky. Zatím co Smejkal v publikaci Riebauerové (2021, s. 23-25) jednoznačně upřednostňuje ochranu obyvatel a lidský život nad ekonomikou a staví se za nutnost izolací, karantény a celkových lockdownů. Arway (2021, s. 14) vidí tato opatření ve velké míře spíše jako devastující než podpůrná. Otázka úpadku ekonomiky vs. ochrany zdraví obyvatel byla skoro stejně palčivá jako otázka samotného původu nákazy. V další kapitole budou popsány dopady, které se dají zastřešit pojmem „dopady na zdraví obyvatel“, ale ani zdaleka se nejedná pouze o nakažení Covidem- 19.

1.2 DOPADY COVIDU-19 NA OBYVATELE ČR

První nakažení pacienti se v ČR objevily první březnový den roku 2020, o dva dny později vláda rozhodla o prvních protiepidemických opatřeních a 17.5.2020 byl poprvé vyhlášen nouzový stav, který byl do té doby nejdelší mimořádnou událostí v dějinách ČR (Rada vlády pro duševní zdraví, 2020). Přijatá opatření dočasně zastavila aktivitu v některých ekonomických sférách (Ambriško a kol., 2020, s.). Společnost Deloitte (2021, s. 1) popisuje tuto ekonomickou recesi jako opravdu hlubokou a závažnou. Český hrubý domácí produkt se propadnul nejvíce od vzniku ČR. Vláda schválila nejvyšší schodek v rozpočtu za celou historii ČR ve snaze ekonomiku podpořit. Stoupla také nezaměstnanost na trhu práce. (Deloitte, 2021, s. 4-6).

Pandemie se nedotkla pouze ekonomiky a fyzického zdraví obyvatel ČR, podepsala se také na jejich duševním zdraví. Již v první vlně byl zaznamenán až trojnásobný nárůst minimálně středně těžké deprese a úzkostí (Bartoš a kol., 2020). Šeblová a kol. (2020, s. 46) poznamenávají, že nárůst byl zaznamenán i v sociálně patologických jevech, jako je zneužívání návykových látek. Pod dvojitým tlakem se ocitli zdravotníci. Systém zdravotnictví se stal centrálním bodem celé pandemie, a proto byli zdravotníci označeni za jednu z nejvíce

zasazených skupin (Mascayano a kol., 2021) Nelze však opomenout ani ostatní systémy, jako jsou např. sociální služby, se kterými úzce souvisí tato práce.

1.3 DOPADY COVIDU-19 NA SOCIÁLNÍ SLUŽBY V ČR

Mezi pracoviště s nejčtenějším rizikem, co se týče přenosu nákazy se nepochybně zařadila také pracoviště poskytující sociální služby, které často pracují s klienty, kteří se řadí mezi rizikové skupiny, které nákaza bezprostředně ohrožuje na životě, nebo jsou zranitelnější k těžkému průběhu nemoci. Mezi tyto klienty se řadí senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, či lidé kteří jsou z různých důvodů vyřazováni ze společnosti (Nota, 2021, s. 173-175).

Sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách jako počátek krize v sociálních službách většinou označují buď přímo vyhlášení nouzového stavu a s ním spjaté restriktce jako uzavírání veřejných prostorů, škol, rušení společenských akcí, uzavírání obchodů, restaurací, kulturních akcí atd. a nabalování se nesrozumitelných nařízení a opatření v sociálních službách, která musela být zaváděná náhle (Kliement a Nádvorníková, 2020, s. 20-25). Šeblová a kol. (2020) popisují jako další komplikace v péči o klienty z profesního hlediska to, že zaměstnanci sociálních služeb museli často plnit nové role a úkony mimo rámec jejich pracovní náplně, nedostatek ochranných pomůcek v přímém kontaktu a péči, nutnost přesčasové práce, výpadky kolegů kvůli infekci. A samozřejmě také to, že tito zaměstnanci jsou sami především jen lidé, kteří pociťují strach z nejistoty, strach o sebe a své blízké, jsou vyčerpaní, pohybují se na hraně mezi odpovědností ke své rodině vs. svým klientům.

Na konci března 2020 byl hlášen první nakažený v sociálních službách. Postupně se zařízení musela izolovat a uzavírat. Tato sociální izolace a znemožnění návštěv měla velký negativní dopad na psychiku klientů (Horecký a Švehlová, 2021, s. 7-9). Kromě pobytových služeb se samozřejmě omezovali především služby terénní, ambulantní a respitní (Horecký a Švehlová, 2021, s. 10). V některých případech se dalo hovořit až o modifikaci služeb (Kliement a Nádvorníková, 2020, s. 24). I na poli sociálních služeb tedy čelili velkým výzvám jak pomáhající profese, tak jejich klienti, kteří jsou více zranitelní i v běžném chodu společnosti, natož ve společnosti, která je zasazena nepředvídatelnou a škody páchající pandemií. Jednou z těchto cílových skupin jsou také klienti s poruchou autistického spektra, na které je zaměřena tato práce.

2 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

Autismus poprvé popsal Leo Kanner v roce 1934, když u některých dětí zaznamenal výrazné nedostatky v oblastech sociálních a emočních, a také rutinní chování (Šporclová, 2018, s. 11). Charakteristiky se v diagnostických manuálech postupně měnily a upravovaly. Dnes už ale víme, že „*autismus*“ může být označením celé řady poruch, které jsou zastřešeny názvem „*pervazivní vývojové poruchy*“, což lépe vyjadřuje mnohočetnost v projevech, rozdílnou míru symptomatiky a vše pronikavost poruch do všech oblastí života. Hlavní oblasti projevů můžeme označit jako tzv. *triádu*-nedostatky v komunikaci – jak verbální, tak neverbální, nedostatky v sociální interakci, stereotypně se opakující chování a zájmy (Ošlejšková, 2008, s. 80). Jelikož jsou tyto oblasti klíčové pro život a vývoj člověka, odborná literatura deficity v těchto oblastech často označuje jako „*jádrové obtíže*“, či „*jádrové projevy autismu*“.

2.1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Dle Thorové (2007, s.179) mezi tyto poruchy patří následující dílčí kategorie:

- **Dětský autismus:** Jedná se o jádro celého spektra. Závažnost v poruchy v každé části triády může být mírná s nižší intenzitou projevů, až těžká – kvantum těžkých projevů. Vždy ale potřebují větší míru podpory a včasné intervence. Symptomy poruchy se objevují již v raném věku dítěte. Lehčí forma bývá také definována jako vysokofunkční autismus, ta těžší pak jako nízkou funkční autismus, který bývá provázán s těžkou mentální retardací, poruchami chování, absencí verbální komunikace atd.
- **Atypický autismus:** Lidé s touto poruchou naplňují pouze některá diagnostická kritéria autismu. Odchylky od normy sice můžeme zaznamenat v celé triádě, nikoli však tak, aby to naplňovalo kritéria diagnostiky. U této diagnózy chybí stereotypní behaviorální vzorec a zájmy. I když se zde ukazují obtíže se sociální neobratností a extrémní citlivostí na některé vnější vjemy, sociální dovednosti jsou zde méně narušeny.
- **Aspergerův syndrom:** I zde jsou symptomy velice rozmanité. Na spektru mohou přejít až do normy takovým způsobem, že je těžké určit, zda má člověk tento syndrom, nebo je jen sociálně nezdatný, introvertní s „podivnými“ zájmy. Nedá se ale říct, že se jedná o jednodušší formu autismu. Na jedné straně spektra najdeme

lidi, kteří díky kvalitní podpoře a včasné intervenci mohou vést samostatný život, pracovat, založit rodinu. Okolím bývají pouze vnímáni jako podivíni. Můžeme totiž narazit na kombinaci AS a nadprůměrného intelektu, tito lidé pak i navzdory sociálnímu deficitu vynikají v oblasti paměťových schopností, matematiky, umění, literatury atd. Můžou se dostat až na vrchol v těchto oblastech. Na druhé straně tohoto spektra pak opět stojí lidé s AS, kteří nejsou schopni v běžném životě obstát bez větší, nebo plné míry podpory.

- **Dětská dezintegrační porucha:** U této poruchy vývoj dítěte probíhá zcela v normě minimálně první dva roky života ve všech oblastech, nejčastěji kolem třetího roku se ale začne projevovat mentální retardace, dítě pozbude schopnosti, které mělo. Přidružují se záchvaty vzteku, emoční nestabilita, hyperaktivita, pohybová dyskoordinace.
- **Rétův syndrom:** Je zařazen mezi vše pronikající vývojové poruchy, ovšem přidružení k poruchám autistického spektra je rozporuplné. Vývoj a schopnosti v oblasti sociálních dovedností se totiž od autismu značně liší. Na rozdíl od poruch autistického spektra, kde je důvod vývinu poruch neznámý, je prokázáno, že tento syndrom vzniká díky genetické predispozici. Projevuje se zhoršením rozumových schopností, ztrátou kontroly nad pohybem rukou, vystřelujícími pohyby.

Odlišnosti mezi těmito poruchami nejsou vždy zřetelné, a tak jsou spojeny názvem: „poruchy autistického spektra“. Přičemž spektrum pojímá širokou řadu projevů a odchylek od normy v chování (Šporclová, 2018, s. 55-57).

Pokud jde o porozumění autismu, Šporclová (2018, s. 47-48) upozorňuje na přetrvávající mýty, a černobílé pohledy na tuto diagnózu, která je stanovena dle „typických“ projevů autismu, u autistického dítěte pak může být autismus vyloučen, jen protože se na vyšetřujícího usměje a naváže oční kontakt, což „typický“ autista nedělá. Kromě tří klíčových oblastí se porucha odráží i ve smyslovém vnímání světa. Holzäpfelová (2021, s. 24-27) svou vlastní zkušenost popisuje tak, že autista je mnohem citlivější k vnějším vjemům okolního světa, který mnohem silněji působí na všechny smysly. Podle ní osoby s PAS nemají schopnost vypouštět nepodstatné věci v okolí, vnímají i nejmenší detaily jako je intenzita světla v místnosti, zvuk projíždějících dopravních prostředků, materiál, z kterého je vyrobeno jejich oblečení, či směs pachu parfémů. To samozřejmě vede ke smyslovému přetížení, autista se pak ve snaze uklidnit se, chová pro společnost nevhodným způsobem-samomluva, pobrukování, bizarní pohyby, pohupování se, opakování otázek atd. V případě přetížení můžeme u autistických osob pozorovat tzv.

meltdown, jedná se o autistickou krizi, kdy se jednotlivec vyrovnává s nadměrnou stimulací, či emocemi, během toho může plakat, křičet, být agresivní k sobě, nebo ostatním, své chování v tu chvíli neovládá (Jarraya a kol. 2020, s. 6-7).

Tento jev autoři Markram a kol. (2007, s. 87-88) popisují jako teorii intenzivního světa. Dle nich jsou za tzv. *autistické projevy* zodpovědné právě jejich hyperfunkční a hypersenzitivní nervové okruhy. Svět je dle jejich teorie pro osobu s PAS tak intenzivní, až je bolestivý. Právě to pak spouští pro společnost nepřijatelné chování. Jinak řečeno se nemusí vždy jednat o to, že osoba s PAS, kvůli své poruše trpí deficity v oblastech triády. Důvodem může být to, že vnější podněty jsou tak ostré a intenzivní, že nutkavě přitahují jejich pozornost a lidé s autismem je pak musí nadměrně zpracovávat.

Svět, který se tedy zpomalil a v jistých sférách uzavřel, by pro člověka s PAS tedy mohl znamenat méně vjemů a úlevu. Není to však vždy nutně pravdou. Podle Humea a kol. (2020, s.2) se naopak v tomto období obtíže, které doprovázejí autismus mohly naopak ještě zhoršit. Např. zvýšené smyslové vnímání můžeme spojit s odmítáním nošení ochranných pomůcek – roušky, respirátory. Již v minulosti byly u osob s PAS popsány různé abnormální, až agresivní reakce na různé hmatové stimulanty v podobě cedulek na oblečení, materiálu nošené látky atd. Právě tento hmatový diskomfort je mohl pudit k až agresivnímu odmítání nošení roušek během pandemie (Sivaraman a kol. 2021, s. 71).

Podrobnější dopady pandemie Covidu-19 na jádrové obtíže osob s poruchou autistického spektra budou popsány v další kapitole.

3 JÁDROVÉ OBTÍŽE VE SPOJITOSTI S PANDEMÍÍ COVIDU-19

V kapitolách výše jsou zmíněné oblasti, ve kterých mají osoby s PAS obtíže v takové míře, že jim je přiřazena diagnostika autismu. Jedná se o abnormality v oblasti komunikace, sociálních vztahů a interakcí, o rutinní zájmy a chování.

V této kapitole budou obtíže v jednotlivých oblastech blíže specifikovány a dále spojeny s pandemickou situací. Jelikož všechny tyto oblasti byly Covidem-19 zasaženy a ovlivněny, dá se říct, že lidé s autismem mohli pandemii prožívat naprosto unikátním způsobem. To také vzhledem k průkazně celkovému horšímu zvládnání stresových situací lidmi s PAS, než lidí mimo autistické spektrum (Eshraghi a kol., 2020, s. 2).

3.1 OBLAST KOMUNIKACE:

Řeč a její vývoj může být opožděn, limitován nebo se nemusí uskutečnit vůbec. To stejné platí pro neverbální komunikaci. Pokud se řeč dobře rozvine, může se vyskytnout problém s porozuměním významů používaných slov, neschopnost udržet smysluplný rozhovor, používání stejných frází (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 9-10).

Podle Gillberga a Peeterse (2008, s. 24) je hlavním problémem v oblasti komunikace osob s PAS, kteří mluvit dokážou fakt, že nechápou význam komunikace. Předávání informací, sdílení emocí atd. je pro ně nepochopitelné, a právě to vede k opakování stejných frází, slov, otázek-na které znají odpověď. Howlin (1997, s. 48) naopak tvrdí, že opakování-tedy echolálie může být snahou o socializaci a navázání komunikace, ale i o způsob sdělení úzkosti, či stresu. Podle ní tedy význam komunikace do jisté míry chápou a mají o ní zájem, jenom ji nejsou schopni správně vést. Šporclová (2018, s. 49-51) ve spojitosti s porozuměním mluví o černobílém pojetí světa. Pro osoby s PAS je vše rozděleno do dvou polarit. Vše- 100 % úspěch – anebo nic. Sdělení si nespojí komplexně, nevyhodnotí relevanci informací. Vše musí být velice konkrétní, nechápou skrytý kontext, jemné náznaky v komunikaci. Interpretují si vše doslovně a mají problém porozumět ironii, to je často zdrojem frustrace, stejně tak jako nedostatek abstraktního vnímání, vnímání času a neurčitost hypotéz jako- „uvidíme se brzy“ vede tyto lidi k úzkostem a společensky nepřijatelnému chování (Howlin, 1997, s. 52-53).

V souvislosti s Covidem- 19 mohlo být pro osoby s PAS velice náročné porozumět samotnému viru, tomu, co to je, jak funguje a jak se proti němu chránit. Ještě náročněji, než zbytek populace mohli reagovat také na to, že konec této nejisté situace nebyl dlouho v dohlednu (Hume a kol., 2020, s. 5-6).

Eshraghi a kol., (2020, s. 482) popisují obtíže s pochopením nutnosti nosit přes tvář ochranné pomůcky. Někteří autisté to přímo odmítali a také je sundávali svým pečovatелům. Komplikace přinášelo také vysvětlit lidem s PAS nutnost kyslíkové terapie, pokud jí potřebovali.

Je nutné také neopomenout fakt, který zmiňuje Arvay (2020, s. 25-26), celá pandemická situace se těšila velké mediální pozornosti, televize, noviny i internet byly zaplněny nejasnými informacemi, fake-news i konspiračními teoriemi, které do nás zasévali strach. I toto mohlo být pro jedince s autismem, který vše chápe doslovně a nedokáže relevantně třídit informace a chápat souvislosti velkým stresorem.

3.2 OBLAST SOCIÁLNÍCH INTERAKCÍ:

Tato oblast je úzce spjata s oblastí komunikace (Patrick, 2008, s. 46). Sociální dovednosti jsou klíčové pro integraci a samotné přežití ve společnosti. Určují normy ve společnosti, pořádek, zajišťují předávání hodnot, etiky, kultury a sociálních rolí. Jsou důležité pro navazování vztahů, vzájemnému porozumění a komunikaci. Zatímco pro většinu lidí je běžné si tyto dovednosti osvojit pomocí pokynů, pozorováním a vyložením si chování druhých, osoby s PAS se sociálním dovednostem musí učit pomocí přímých pokynů a praktických příkladů (Patrick, 2008, s.37-38).

Úskalím však může být jejich lpění na pravidlech. Pokud se něco naučí, osvojí si to jako pravidlo. Nerozlišují pak v kontextu daných situacích a nereagují flexibilně (Howlin, 1997, s. 84). Grandin (2014, s 205-206), která je sama na autistickém spektru potvrzuje, že dovednosti typu vcítit se do situace z pohledu druhého, nebo být jenom porozumění tomu, že různí lidé mají různé myšlenky a emoce autistickým osobám chybí. Tyto dovednosti popisuje jako teorii mysli a stejně jako ostatní dovednosti, různé osoby s PAS na různých koncích spektra mají tuto dovednost zasaženou jiným způsobem. Zatímco sama autorka díky dobře vyvinutému vizuálnímu myšlení dokáže jednodušší věci v této oblasti myšlení odvodit, lidé se závažnější poruchou spektra se domnívají, že to, co si myslí a vědí oni, vědí všichni ostatní.

Někteří autoři jako např. Gillberg a Peeters (2008, s. 113) označují neschopnost vcítit se do pohledu druhého a chápat sociální situace jako „sociální slepotu“. Někdy pak dochází k nepochopení v oblasti empatie, lidé na spektru bývají označováni za emočně ploché a neschopné soucítit s druhým, což jim činí potíže v navazování důvěrných vztahů. Mají obtíže si emoci druhého uvědomit, proto někdy reagují nevhodně na bolest druhých, v případě že však dostanou prostor a čas pro pochopení, dokážou hluboce prožít emoce druhých (Patrick 2008, s.29).

Kromě toho mají také potíže s vyjádřením a sdílením vlastních pocitů, což je pudí k sociálně neadekvátnímu chování (Howlin, 1997, s. 81). Celkové selhávání v sociální oblasti si osoby s PAS často uvědomují, což vede k frustraci, úzkostem a nízkému sebevědomí (Patrick, 2008, s. 37). Podle Howlinové (1997, s. 73) to platí především pro vysoce funkční autisty, kteří až zoufale touží po společnosti, přátelích a vztazích. Podle ní jsou nároky společnosti ještě náročnější a více stresující pro nízko funkční autisty, kteří se často sociálním kontaktům vyloženě straní. Stresují je do takové míry, že je mohou pudit k agresi. Stejně tak Gillberga a Peeterse (2008, s. 113) popisují, že pro některé klienty s PAS je skutečně náročné vůbec akceptovat přítomnost ostatních.

Ti, kteří po sociálních vazbách touží, ale nevědí, jak je navazovat. Obtížně si vykládají podstatu přátelství, a tak i sebemenší projevy laskavosti považují za hluboké přátelství. O to více jsou náchylní k manipulaci a využívání (Howlin, 1997, s. 75-76).

Kromě osobních vztahů jim sociální deficity činí problémy také v zaměstnání. Kvůli nedostatku taktosti, neadekvátní komunikaci, nedodržování osobního prostoru nemusí tito lidé ani projít pohovorem, ačkoliv by pro zaměstnavatele mohli být přínosem. Ke konfliktům v pracovním kolektivu může docházet také kvůli trvání na dodržování pravidel, přesnosti a preciznosti (Bělohávková a Gnanová, 2008, s. 6-7).

Lidé s PAS jsou kvůli své poruše značně indisponováni a limitováni v oblastech pro které celkově jako lidé žijeme-ve vztazích. Čelí velkým výzvám, zklamáním z odmítnutí společnosti, strachu a stresům. Mají problém ve společnosti obstát, protože je po ně nejasná, neuchopitelná a nepředvídatelná. Existují ovšem různé metody, které je alespoň některým vzorcům sociálního chování mohou naučit a podpořit je při integraci do běžného chodu společnosti a života jako takového. Jedná se o různé formy terapie, které budou podrobněji popsány v další kapitole.

Covid-19 byl ovšem kritický v tom, že lidem s výše popsányi obtížemi se daří nejlépe v podpůrném a pečujícím prostředí, které je jemně stimuluje a podporuje rozvoj jejich sociálních dovedností – jedná se o školy, práci, terapie, sociální služby, které byly během pandemie Covid-19 a nutné sociální izolaci a lockdownům dlouhodobě a opakovaně

nedostupné (Bellomo a kol., 2020, s. 349). To dle těchto autorů mohlo vést ke ztrátě již nabytých sociálně-emocionálních a komunikačních dovedností, což činí opětovné zapojení do společnosti velmi náročným (Bellomo a kol., 2020, s. 352). To potvrzuje i výzkum Oomena a kol. (2021, s. 9-11) z kterého plyne, že lidé s PAS vnímali jako obrovskou zátěž ztrátu své podpůrné sociální sítě a kontaktů, což je vedlo k úplné sociální izolaci a ztrátě sociálních dovedností. Tento fakt si uvědomovali a představa návratu do společnosti a předpandemického období je velmi děsila. V sociálních interakcích jim další obtíže přinášelo nošení roušek. Již zmíněné až dogmatické dodržování pravidel, kteří autisté považují za nutné jim v době pandemie způsobovalo úzkost a frustraci kvůli porušování pravidel ostatními. Pravidla sociální izolace, která byla nejasná a měnící se osoby s PAS také vedla k silným úzkostem a vyhýbání se aktivitám, které dostupné byly, právě ze strachu porušení pravidel.

Některé drobné sociální neobratnosti, jako je neodhadnutí osobního prostoru činila osoby s PAS dokonce náchylnější k infekci a přenosu nákazy, především v čekárnách zdravotnických objektů (Eshraghi a kol., 2020, s. 482).

3.3 OBLAST VYHRANĚNÝCH ZÁJMŮ A RITUÁLNÍ CHOVÁNÍ

Jak již bylo výše uvedeno, porucha autistického spektra proniká také do oblasti zájmů a chování. Dle Thorové a kol. (2007, s. 14) lze u osob na spektru vyzorovat jistou četnost rituálního, obsedantního a rigidního chování, stejně tak specificky vyhraněných zájmů. Podoby takového chování a zájmů mohou být velice rozmanité a měnit se s vývojovými funkcemi (Schopler, 1999, s. 29). Např. v dětství bývá častější projev stereotypních motorických pohybů-pohupování, točení se, tleskání rukami, kroucení prstů atd. Tyto projevy se v dospělosti vrací především ve stresových situacích, kdy se tímto způsobem daná osoba stimuluje a uklidňuje (Howlin, 1997, s. 115). Stereotyp můžeme pozorovat i v zacházení s předměty. Častá je fascinace vodou, šňůrkami, otevírání/zavírání dveří, skříněk atd. Tito lidé mají také zálibu v přesnosti a symetrii – což se projevuje např. srovnáváním předmětů dle jistého řádu, vše musí být vždy na svém místě. Velice si libují v zájmech, které společnost může považovat za zvláštní – vědecké zájmy, zájmy v IT technice, dopravních prostředcích, kanalizaci, mapách, dopravních trasách atd. (Thorová a kol., 2007, s. 16).

Člověk s PAS o svém objektu zájmu sbírá obrovskou kvantitu informací a materiálů až může být považován za odborníka, což může být užitečné pro nalezení zaměstnání. Stinnou stránkou však je, že člověk s PAS neumí intenzitu svého zájmu regulovat, může mu věnovat

podstatnou část svého času a také financí, což v obou případech může způsobit značné obtíže (Patrick, 2008, s. 32)

Dalším problémem je, že rituální chování a „podivné“ zájmy mohou na ostatní lidi působit velice nepříjemně (Schopler, 1999, s. 30-34).

Vyhraněné zájmy se mohou negativně promítat i do konverzací, kdy osoba s PAS dokáže dlouze a monologicky vyprávět o tom, pro co je nadchnuta a nevycítí, že druhou osobu konverzace nudí, obtěžuje, či dokonce pohoršuje (Howlin, 1997, s. 111). Attwood (2005, s. 91-92) dodává, že osoby s autismem chtějí navazovat sociální kontakt, uvědomují si ale svou neobratnost, a proto se nejbezpečněji cítí při hovoření o tom, čemu opravdu rozumí, také se tím snaží ostatním dokázat svůj intelekt. Kromě toho jim jejich záliby, ač podivné, stejně jako nám přinášejí odpočinek, útěchu v těžkých časech, rozptýlení od problémů a především radost.

Okolí má často snahu společensky nevhodné chování u osob na spektru redukovat a potlačovat, aniž by se snažilo porozumět tomu, co je spouštěčem tohoto chování, nebo jaký má pro jedince význam (Schopler, 1999, s. 29). Tvoření rituálů a trvání na jejich neměnnosti je často snahou dát životu a světu, který je pro autistickou osobu naprosto chaotický alespoň nějaký řád, stabilitu a jistotu. Proto narušení těchto rituálů může jedinci na spektru přinést velké úzkosti, stres a pudit ho až k agresi, protože právě toto chování mu umožňuje kontrolovat své emoce, vyrovnávat se změnami a negativními emocemi. Obecně platí, že čím více je jedinec v těchto oblastech schopný a má smysluplně naplněný život, tím méně tíhne k autistickým projevům. (Howlin, 1997, s. 109-110). Covidová situace ovšem narušila denní rutiny nejenom nám, ale především také těmto lidem, kteří na nich lpí. Jako velice stresující hodnotí Houting (2020, s. 103) – který je sám na spektru ztrátu své komfortní pracovní rutiny. V odborné diskusi o autismu během pandemie COVID-19 (Cassidy, Nicolaidis a kol., 2020) s různými odborníky např. Davis (s. 112) popisuje, že rutiny byly Covidem-19 narušeny i nedostupností míst a aktivit, které byly lidé s PAS rutinně zvyklí navštěvovat a vykonávat a kde dobíjeli svou psychiku a procesovali své emoce, ať už se jedná o místa určená ke sportu, či stravování.

Onaiwu (s. 111) v této diskusi upozorňuje také na nedostupnost některých produktů, na kterých mohou lidé na spektru lpět – např. oblíbená značka oblečení.

Autoři se shodují také na tom, že velké škody napáchala především nedostupnost odborných služeb, které byly osoby na spektru zvyklí pravidelně využívat. Houting (2020, s. 103) potvrzuje, že náhlá plošná nedostupnost sociální a odborné podpory mohla mít významné důsledky pro duševní zdraví těchto lidí.

Je očividné, že lidé s PAS se běžně potýkají s obtížemi v každodenním životě, které jsou způsobeny tím, že se jejich porucha propisuje do všech tří klíčových oblastí komunikace,

sociálních interakcí a vztahů a oblasti zájmů a chování. Přičemž si lze všimnout toho, že spolu všechny tři úzce souvisí a ovlivňují jedna druhou. Člověk s PAS má obtíže s komunikací, protože má potíže s komunikací, nemůže dobře fungovat ve vztazích, ani se dostatečně socializovat. Protože selhává v těchto oblastech uchyluje se do svého světa rituálů a zájmů. Ocitá se tedy v bludném kruhu. Covidová situace spoustu těchto obtíží umocnila. Za běžného chodu světa existují různé formy podpory osob na spektru, ty jsou ovšem značně limitované a o to více během pandemie. Způsoby podpory osob s PAS před pandemií a během pandemie budou popsány v další kapitolách.

4 ZPŮSOBY PODPORY OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus není považován za vyléčitelnou chorobu, protože stále nebylo zjištěno, proč se u jedince rozvine a co určuje, jak se rozvine, tudíž není možné vést léčbu směrem k příčině, nýbrž k symptomům. Obecně jde o poruchu, která celoživotně doprovází člověka i jeho rodinu, ale jsou způsoby, jak lze projevy autismu zmírnit a podpořit osoby s PAS v dosažení spokojenějšího života. U některých jedinců s lepšími intelektovými, kognitivními a motorickými dovednostmi v kombinaci s rannou diagnostikou autismu a účinné terapie lze postupem let dojít dokonce k takovým projevům chování, že se jedinec dokonce vymaní z kritérií, která musí pro udělení diagnózy poruchy autistického spektra splňovat. (Šporclová, 2018, s. 21). Obměna a náprava nevhodného chování u dospělého člověka sice není nemožná, ale je nesmírně těžké napravit chování, které bylo fixováno řadu let. I ty projevy autismu, které jsou vzhledem k dětskému věku přijatelné se mohou fixovat a přinést velké potíže během dospívání a dospělosti. Proto je vhodné se správnou strategií začít co nejdříve (Howlin, 1997, s. 136-138).

4.1 TERAPIE

Jak již bylo výše zmíněno, terapie se soustředí na projevy autistického chování. Zaměřuje se na zlepšení obratnosti v oblasti komunikace a sociálních interakcí, nápravu a úpravu chování a schopnost lepší adaptace. Neexistuje však jeden univerzální program, který je účinný pro všechny osoby na spektru. Existují však různé programy, nebo jejich spojení, jejichž efektivita je akademicky podložena (Šporclová, 2018, s. 41).

V ČR mezi nejpoužívanější, nejefektivnější a zároveň empiricky podložené techniky ke zmirňování autistických projevů a zkvalitnění života osob s PAS patří především ABA terapie, Teacch program a PECS (Ehlová, 2018, s. 3).

Ehlová (2018, s. 3) dodává, že hlavní intervenční program by měli navazovat i další terapie, které mohou podpořit efektivní výsledky. Jedná se např. o terapii pomocí hudby, terapie pracovní činností, zooterapii, arteterapii atd.

Obecně však k tématu terapii v návaznosti s autismem souhlasím s tvrzením autorů, že to, co platí o samostatném autistickém spektru – je velice široké a každý jedinec je na něm umístěn jinde a jádrové oblasti jsou zasaženy jinak, dva stejní autisté tedy neexistují, neexistuje

proto tedy ani jednotná intervence, která by měla pozitivní vliv u každého člověka s poruchou spektra.

4.2 ABA TERAPIE

Celým názvem Aplikovaná behaviorální analýza se odvíjí od stejných principů jako KBT (kognitivně behaviorální terapie), která je spojením behaviorální terapie – ta si klade za cíl modifikovat pouze povrchové chování člověka. A kognitivní terapie – ta se soustředí na modifikaci myšlení. Spojením obou prvků dochází k tomu, že dochází k obměně myšlení, což se reflektuje v chování člověka (Ehlová, 2018, s. 6). Základním východiskem je ABC model chování, ten popisuje, že vlastnímu chování vždy předchází spouštěcí mechanismus a poté na chování navazuje následek, nebo zpevňovač (Čadilová a kol., 2007, s. 108-109)

Dle Ehlové (2018, s. 5–6) se ABA zaměřuje na rozvíjení chování, které společnost vyžaduje, a naopak eliminuje či předchází problémovému chování. Využívá behaviorální a funkční analýzu. Behaviorální se zaměřuje právě na ABC model – spouštěč-chování – následek, zaznamenává čas, místo a přítomnost dalších při nežádoucím chování. Funkční analýza pak mapuje důvod výskytu chování a důvod toho, proč chování přetrvává. ABA využívá různé podmiňovací techniky, které dle Schoplera a Mesibova (1997, s. 28) díky přeměně následků mohou modifikovat chování.

ABA terapie probíhá nejčastěji ve složení terapeut – klient (Šporclová, 2018, s. 45). Dle Ehlové (2018, s. 8) může být zapojena i osoba pečující a praktikovat ji ať už při hře, nebo plnění povinností.

4.3 TEACCH PROGRAM

Celým názvem Péče a vzdělávání dětí s autismem a s problémy v komunikaci. Tento program je hojně a efektivně využíván v učení dětí a adolescentů s PAS. Opírá se hlavně o princip **strukturalizace** – posloupnost, režim a řád, **vizualizace** – vše je vizuálně zobrazeno a **individuální přístup** ke každému člověku (Ehlová, 2018, s. 3). Šporclová (2018, s. 43) také dodává nutnost pozitivní motivace v souvislosti se strukturovaným učením. Ta podle ní velice napomáhá transformaci nežádoucích vzorců chování na ty žádoucí. Odměnou může být pouhé zatleskání, pochvala, také oblíbené jídlo, či oblíbená činnost. Autorka také hodnotí kladně to,

že principy tohoto programu ulehčují osobám na spektru orientaci v místě, čase i prostoru a díky řádu a struktuře činí svět pro tyto osoby jasnějším a předvídatelnějším.

Díky vlastní zkušenosti s tímto programem, který aplikujeme v práci s nízko funkčními autistickými klienty se přikláním k tomuto tvrzení, že jasný řad a struktura opravdu klientům dodávají pocit jistoty a bezpečí. Zároveň je třeba ale klást důraz na intenzitu toho, jak se apeluje na řad a posloupnost aktivit, někdy totiž narážíme na to, že se striktním, stálým režimem a opakujícími se aktivitami může dojít k upevňování rituálního chování, které může vést až k obsesi a nelibosti, pokud v denním režimu dojde k malé nuanci.

4.4 VÝMĚNNÝ OBRÁZKOVÝ KOMUNIKAČNÍ SYSTÉM

Jak bylo výše popsáno, jednou z klíčových oblastí, kterou PAS zasahuje je oblast komunikace. U osob s PAS, u kterých se verbální komunikace nerozvinula, nebo je omezená se používají různé alternativy. Jedná se o znakovou řeč, využívání předmětů, piktogramů, komunikačních knih atd. (Šporclová, 2018, s. 43).

Mezi tyto komunikační systémy se řadí také VOKS. Na rozdíl od jiných technik, zde osoba neukazuje na obrázky, ale přináší je. Nečeká na vyzvání, ale interakci iniciuje. Obrázek je pak vyměněn za reálnou věc. Tato technika pomáhá nemluvicím osobám s PAS vyjádřit své potřeby, zmírnit úzkosti z nepochopení pečujících osob, co osoba na spektru potřebuje a co si přeje a také napomáhá porozumět tomu, k čemu komunikace vlastně slouží (Knapcová, 2011, s. 199-200).

4.5 DOSTUPNOST A EFEKTIVITA TERAPIÍ BĚHEM PANDEMIE COVID- 19

Hunta a kol. (2021, s.2-3) ve svém výzkumu Psychoterapie v době lockdownu zapříčiněného virem Covid- 19 v roce 2020 uvádějí, že oslovení psychoterapeuti popisují, že se lidé obecně kvůli pandemii začali potýkat s pocity osamělosti, úzkosti, rozvojem panických ataků, depresí, úvahách o sebevraždě, rozvojem závislostního chování, problémy ve vztazích. Nicméně během pandemie samozřejmě nebylo možné se tváří v tvář setkávat, proto byli terapeuti nuceni změnit způsob péče o své klienty a terapie poskytovat na dálku ať už telefonicky, nebo přes internet. Během března 2020 začaly být tyto dálkové služby proplácené zdravotními pojišťovny přímo terapeutům (Humer a kol., 2020, s. 2).

Autistická komunita vykazovala ještě větší míru stoupání úzkostí a depresí spojených s pandemií a větší obavy o své psychické zdraví. Mnoho z nich zaznamenalo potřebu návazné

profesionální podpory ze strany psychologů, psychiatrů, terapeutů atd. Dokonce i osoby s PAS, které před pandemií nevyužívaly pravidelné psychologické a terapeutické podpory ji během pandemie potřebovaly, ale nevěděly, jak se k těmto službám dostat. Spoustu dospělých s PAS také hovoří o ztrátě té podpory, které se jim před pandemií dostávalo a uvádějí, že jejich preferencí je face-to-face komunikace, jelikož zaznamenali úzkosti během hlasových, či video hovorech, kvůli obtížím s připojením. Nejčastěji se na odborníky obraceli s prosbou o pomoc vytvoření nové struktury jejich denního režimu (Ooman a kol. 2021, s. 9).

Bellomo a kol. (2020, s. 350) píšou o limitaci poskytování také specifických druhů terapií, které pomáhají překonávat výzvy autistických projevů. Zejména těch, které byly výše popsány – ABA terapie, komunikační terapie atd. Např. mnoho ABA terapeutů neposkytuje online programy. Dalším limitem online terapií pro autistické klienty je to, že mají mnohem větší problém udržet pozornost u konzultací online než v realitě. Jako problematický se ukázal také přenos toho, co se naučili přes obrazovku do praktických aktivit. Tito autoři také popisují, že kvůli těmto záležitostem a celé pandemické situaci se často do role terapeuta museli pasovat rodiče osob s PAS, nebo jiné osoby pečující.

4.6 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S PAS

Osoby s PAS a jejich rodiny potřebují širokou síť podpůrných služeb, jedná se o zdravotní služby, speciálně-pedagogické, psychologické a terapeutické a v neposlední řadě také síť sociálních služeb (Geisler, 2016, s. 95).

Pro hlubší porozumění tématu sociálních služeb pro osoby s PAS je nutné nejdříve pochopit význam sociální práce jako takové, jelikož sociální služby jsou jedním z hlavních nástrojů, které sociální práce zpřístupňuje klientům. Oficiální mezinárodní definice sociální práce zní: *„Sociální práce je na praxi založená profese a vědní disciplína, která podporuje sociální změnu, růst, soudržnost, podporuje zplnomocňování a osvobození člověka. Principy sociální spravedlnosti, lidských práv, společenské odpovědnosti a respektu k jinakosti jsou pro sociální práci klíčové. Sociální práce, s využitím poznatků z teorie sociální práce, společenských věd, věd o člověku a znalostí místních podmínek, napomáhá lidem a společenským strukturám zaměřit se na životní možnosti a zlepšení životních podmínek.“* (IFSW a IASSW, 2014)

Sociální služby jsou pak realizačním nástrojem sociální práce, která spoluutváří společnost a snaží se posunout sociální podmínky ve společnosti k lepšímu. Sociální práce skrze

sociální služby usiluje o napomáhání k inkluzi a ochraně práv lidí, kteří se ocitli ve svízelné životní situaci (Holasová, 2014, s. 10-11).

Zákon definuje sociální službu takto: „*Sociální službou se rozumí činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., § 3). Zákon dále upravuje formy a druhy sociálních služeb. Mezi druhy sociálních služeb řadíme služby:

- **sociálního poradenství:** Poradenství může být poskytováno v základní formě, touto formou poradenství musí vždy disponovat každá sociální služba. Služba se zaměřuje na předávání nutných informací, které napomáhají ve vypořádávání se s nepříznivou životní situací. Další formou je odborné sociální poradenství. Tato forma je zaměřena na specifické potřeby svých cílových skupin. Je poskytována ve speciálních poradnách (manželské, poradny pro oběti domácího násilí atd.)
- **služby sociální péče:** Zaměřují se na podporu co nejvyšší možné soběstačnosti ať už po stránce fyzické, či duševní. Také své klienty podporují v integraci do společnosti a každodenního života ideálně v jejich domáckém prostředí. A všem, kterým to zdravotní stav nedovolí zabezpečit důstojné náhradní prostředí a péči v co nejméně restriktivním prostředí.
- **služby sociální prevence:** Zaměřují se na předcházení sociálního vyloučení osob, kterým tento jev vzhledem k jejich nepříznivé životní situaci hrozí, pomáhá jim se s touto nepříznivou životní situací vyrovnat a zároveň chrání společnost před rozvíjením společenských patologií.

Tyto služby mohou být poskytované

- **ambulantně** – osoba do služby dochází,
- **pobytové** – zařízení sociálních služeb toho typu poskytuje ubytování.
- **terénně** – kdy jsou služby poskytované přímo v přirozeném prostředí osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., §32, § 33, §35, §37).

Vhodné sociální služby pro osoby s PAS má povinnost zajišťovat každý kraj. Nicméně se dlouhá léta celorepublikově potýkáme s nedostatkem sociálních služeb pro osoby s PAS ve všech formách. Což vede k obrovskému přetížení rodin, potažmo nekvalitnímu životu jedinců s PAS (Adamus, 2019, s. 131-132) Dosažitelnost těchto služeb se v krajích liší, ale většinou jsou poskytované spíše neziskovými organizacemi, rodičovskými spolky a sdruženími. (Geisler, 2016, s. 103). Šporclová (2018, s. 21) apeluje především na nedostatek pobytových služeb a služeb návazných pro dospělé osoby. Nyní si pojdme popsat některé základní sociální služby, které jsou vhodné pro osoby s PAS, ačkoliv je kapacit v sociálních službách pro autisty žalostně málo, existuje poměrně dost druhů, které tyto osoby mohou čerpat. Vzhledem

k návazné výzkumné části v následujících kapitolách popíšu pouze některé z nich. Jedná se o sociální služby chrněného bydlení, odlehčovací služby a domovy pro osoby se zdravotním postižením.

4.7 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY

Cílovou skupinou této služby jsou osoby, o které se osoby pečující na plno starají v jejich přirozeném prostředí. Kromě podpory této osoby je služba zaměřena na tzv. odlehčení pečující osobě v péči. Služba může být poskytována formou pobytu, docházení do služby nebo v přirozeném prostředí klienta (Zákon č. 108/2006 Sb., §44).

„Obsahuje tyto základní činnosti: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.“

(Zákon č. 108/2006 Sb., §44).

4.8 DOMOVY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Cílovou skupinou těchto služeb jsou lidé se zdravotním postižením, jejich schopnost v oblasti sebepečce je vzhledem k jejich postižení omezená. Z toho důvodu potřebují stálou podporu další osoby. Jedná se o služby pobytové. (Zákon č. 108/2006 Sb., §44).

„Obsahuje tyto základní činnosti: poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., §48).

Ačkoliv se přístup v těchto zařízeních za poslední léta velice mění k lepšímu, kapacity zařízení jsou s ohledem na individuální přístup snižovány, personální obsazení navyšováno, upustilo se od restrikcí a omezení osob které vykazují problémové chování a začala se prosazovat spíše podpora jsou zde ještě značná úskalí. V těchto zařízeních někdy dochází k tomu, že se s autistickými klienty jedná jako s klienty s mentální retardací. Personál často nepracuje v souladu se zásadami péče o autisty, nerozumí jejich chování a špatně si ho

vykládají, což často vede k trestům, nebo medikaci, která by nebyla nutná. Případně až k psychiatrické hospitalizaci. Vhodnější jsou proto pro klienty s PAS menší pobytová zařízení (Adamus, 2019, s. 131).

4.9 CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ

Tato služba je vhodnou pobytovou alternativou pro osoby s PAS, jelikož je poskytována skupině, nebo samotnému jedinci se zdravotním postižením, či stálým onemocněním, který potřebuje pouze jistou míru podpory další osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., §51).

„Obsahuje tyto základní činnosti: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., §51).

4.10 DOPORUČENÍ V DOBĚ COVIDOVÉ PRO OSOBY S PAS A JEJICH PEČUJÍCÍ OSOBY

V předchozích kapitolách byly popsány některé sociální služby, které mohou osoby s PAS využívat. I když po republice několik zařízení pro tyto klienty je, jejich dostupnost po krajích je nevyvážená a osoby s PAS a jejich rodiny často zůstávají bez pomoci, a to i za běžného režimu. Restriktivní opatření neminula ani tato zařízení sociálních služeb, jak bylo popsáno v kapitole 1.3. Služby byly omezené již před pandemií a ta přinesla další limitaci. V této kapitole si představíme alternativní formu podpory, kterou během pandemie některé organizace poskytovaly.

Národní ústav pro autismus, z.ú (NAUTIS) je největší neziskovou organizací, která se zabývá celoživotní podporou klientů s PAS. Nabízí široké spektrum služeb pro osoby s PAS a jejich blízké okolí. Podporuje je v samostatnosti, integraci do společnosti a celkově kvalitním prožití života. Působí v ČR od roku 2003 (NAUTIS, nedatováno).

Tato organizace během Covidové pandemie v rámci alternativního způsobu podpory na dálku např. vytvořila seznam zdrojů pomoci, který zahrnoval kontakt na jejich poradnu, která byla v době pandemie posílena. Dále byla v provozu krizová linka a telefonická terapeutická podpora. Seznam obsahoval také kontakty a odkazy pro rodiny, které se kvůli pandemii ocitly ve finanční nouzi a přehled relevantních aktuálních informací pro lepší orientaci ve velkém množství stále se měnících mimořádných opatření (NAUTIS, nedatováno).

Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání přeložila dokument Huma a kol. (2020) kteří navrhli 7 bodů strategické podpory pro podporu lidí s PAS v době epidemie Covid-19. Dokument klade důraz na: **podporu pochopení aktuální situace, podporu při vyjádření emocí, podporování sebe zklidňujících strategií, podporu při zachování zvyků, podporu při vytváření nových zvyků, podporu soudržnosti a monitorování změn v projevech chování.**

Ameis a kol. (2020, s.4) popisuje téměř obdobné strategie pro zvládnání této náročné situace. Také apelují na spoluutváření alternativních denních rutin, pravidelného denního režimu, který zahrnuje pravidelné časy spánku, stravování a cvičení. Dále regulaci času stráveného u obrazovek, ale zároveň podporování udržování kontaktů v online prostředí.

Jelikož ani před touto pandemií nebyly služby a podpora autistických klientů adekvátní, nelze očekávat, že podpora během pandemie by byla o něco více dostačující, či spásná. Věřím však, že pro některé osoby na spektru, případně pro osoby pečující mohly být tyto a jiné strategie minimálně základním opěrným bodem, který jim pomohl se situací přizpůsobit.

5 POZITIVA COVIDOVÉ SITUACE PRO OSOBY S PAS

V předchozích kapitolách byly popsány obtíže, se kterými se lidé s autismem a jejich okolí potýkají a jak se tyto obtíže v covidové době prohlubovaly. Náročnost pandemického období kladla velké nároky jak na samotné osoby na spektru, tak na jejich blízké. Pokud v této situaci, ale budeme zkoumat i druhý pól dopadů, můžeme dle některých autorů narazit i na jistá pozitiva, která pandemie Covidu-19 pro tyto osoby přinesla.

Oomen a kol. (2021, s. 11) např. popisují některé změny, díky kterým se svět stal pro osoby s PAS více komfortním. Někteří dospělí s PAS popisují jako pozitivum fakt, že najednou se jejich životy nelišily od životů ostatních. Celý svět se najednou musel pro své dobro sociálně izolovat, což lidé s PAS často praktikují pro snížení smyslového přetížení. To je dalším bodem, který některým osobám s PAS zpříjemnil život. Svět byl najednou mnohem klidnější a přinášel mnohem menší sensorickou stimulaci. Někteří lidé s autismem také popisují pokles stresorů v podobě povinných akcí, večírků, schůzek, či neočekávaných návštěv.

Ameis a kol. (2020, s. 4-6) popisují jako výhody Covidové situace to, že podtrhla a zvýraznila nedostatky, staré i nové v péči o osoby s PAS a zároveň přinesla nové podněty pro zavádění nových inovací v péči o tyto osoby. Autoři vyzdvihují rozmach telekomunikace, který pandemické období přineslo. Zmiňují, že pro některé osoby s PAS bylo efektivnější komunikovat skrz obrazovky, než osobně. Odborníci mohli nahlédnout do rodinného prostředí svých klientů a sledovat interakce mezi rodinnými příslušníky v jejich přirozeném prostředí. Přesunutí některých služeb pro osoby s PAS do online prostředí by dle nich mohlo podpůrné služby učinit dostupnějšími.

Ačkoliv souhlasím s tvrzením Oomena a kol. (2021), že klidnější a pomalejší svět přinesl osobám na spektru jistou míru úlevy, stejně tak jako neautistickým osobám, přikláním se spíše k tvrzením autorů, že epidemie Covidu-19 autistickým osobám více uškodila. I přes stresory, které jim náš svět přináší, dle mého názoru potřebují jemné vnější stimulování, které často hluboce překračuje jejich komfortní zónu, ale za předpokladu adekvátní podpory je může posouvat dále v jejich dovednostech, sebevědomí, samostatnosti a blíže ke kvalitnějšímu životu. Z toho důvodu také nesouhlasím s Ameisem a kol. (2020), kteří vidí permanentní přesun některých podpůrných služeb pro osoby s PAS do online prostředí. Komunikace tváří v tvář, je vždy větší výzvou a může být více stresující, ale ve finále přínosná. Stáhnutí se do online prostředí dle mého názoru může svádět jednak k stažení se do sebe samotných, a ještě větší odpojení se od vřelých lidských vazeb a prožitků, které osobní setkání přinášejí.

6 VÝZKUMNÁ ČÁST

Na teoretickou část, která popisuje způsoby, jakými se pandemická situace dotkla klientů s PAS, ať už negativně, či pozitivně a jaké výzvy jim toto období přinášelo navazují části výzkumnou. Smyslem a snahou výzkumné části je teorii doplnit o poznatky z praxe a terénu a zhodnotit celou situaci z pohledu těch, kteří se vedle zdravotníků, psychologů, psychiatrů a dalších pomáhajících profesí často nacházeli v předních liniích. Tedy z pohledu zaměstnanců v sociálních službách a porovnat odborné poznatky přímo s jejich zkušenostmi a zážitky z terénu.

6.1 CÍL VÝZKUMU

Cílem výzkumné části je zjistit, jak zaměstnanci v sociálních službách, kteří se věnují péči a podpoře o klienty s PAS hodnotí dopady Covidové situace na své klienty. Popsat negativní a pozitivní dopady této situace. Zjistit, zda zaznamenali změnu v potřebách svých klientů během pandemie a zda se jim dařilo je včetně těch dosavadních „předcovidových“ uspokojovat. Výsledkem výzkumu by mělo být také shrnutí i zformulování doporučení, jak klienty lépe podpořit v případě další, či podobné krize.

6.2 METODOLOGIE VÝZKUMU

Metodu můžeme chápat jako popis vývoje výzkumu. Metodou určujeme, jak téma zpracujeme. Volíme ji podle výzkumného cíle. Ke každé z nich lze přiřadit vhodnou i méně příhodnou techniku sbírání a zpracování dat (Vojtíšek, 2012, s. 22).

Pro svou výzkumnou část jsem zvolila kvalitativní výzkum a technikou je zde polostrukturovaný rozhovor.

Kvalitativní výzkum je orientován na hlubší pochopení toho, co zkoumáme. Je zaměřen na menší kvantitu komunikačních partnerů, ale zároveň na vyšší kvalitu informací, které získáváme. Je postupně vystaven na teoretickém základu. Pro tento výzkum je proto ideální se nejdříve připravit formou prvotního odborného bádání v oblastech, které se zkoumaným jevem souvisí, což nás navede k přípravě relevantních otázek do rozhovoru pro tento výzkum (Mišovič 2019, s. 29-32).

Pro úspěšný polostrukturovaný rozhovor je nutné si předem připravit otázky tak, aby se dostaly k samotné podstatě rozhovoru. Výzkumné otázky musí být vždy položeny, ale nemusí být striktně dané jejich pořadí, mohou být doplněny také doplňujícími otázkami, tak aby se získal komplexní pohled na zkoumaný prvek (Miovský 2006, s. 159-160).

Výzkumné otázky jsem pro své bádání formulovala následovně:

Hlavní výzkumná otázka: „Jaké dopady měla pandemie Covidu-19 na klienty s PAS z pohledu vybraných zaměstnanců v pobytových a odlehčovacích sociálních službách?“

A dále několik dílčích otázek, vedoucích k získání komplexních informací a dosažení cíle práce:

DVO1: „Jaké negativní dopady měla podle Vás pandemie Covid-19 na Vaše klienty?“

DVO2: „Vnímáte i nějaké pozitivní dopady, které na klienty s PAS mohla covidová situace mít?“

DVO3: „Vnímali jste u klientů s PAS změnu v jejich potřebách během pandemie? Měli jste podmínky na to jejich potřeby uspokojit, včetně těch starých?“

DVO4: „Co byste doporučil/a kolegům pro lepší a efektivnější podporu klientů v případě další či podobné krize?“

DVO5: „Jak vás osobně a Vaše kolegy ovlivnila pandemie při péči o klienty?“

6.3 POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Určení základního souboru je první fází před výběrem konkrétního výzkumného vzorku. Při kvalitativním výzkumu by tento soubor neměl být příliš rozsáhlý a vhodná je zde homogenizace, tedy to, že jednotliví komunikační partneři sami za sebe nějakým způsobem s výzkumným tématem souvisí. Typickým výběrem komunikačních partnerů je proto pro kvalitativní výzkum především záměrný výběr. Tedy cíleně mířit na komunikační partnery s předem specifikovaným úmyslem (Vojtíšek, 2012, s. 18)

Jak už název práce napovídá, rozhodla jsem se zkoumat dopady covidové situace na klienty s poruchou autistického spektra z pohledu zaměstnanců sociálních služeb, jelikož věřím, že vedle pečujících rodin mohou tito zaměstnanci přinést jedinečná svědectví a poznatky o tom, jak tato cílová skupina dané období covidové pandemie prožívala. Pro komplexní náhled na situaci dotazované zastupují zaměstnanci jak v přímé péči, tak ve vedoucích pozicích a sociální pracovníci. Původní technikou pro výběr výzkumného vzorku v této práci byl účelový výběr. Tedy cíleně oslovit komunikační partnery, kteří dle výzkumníka nejlépe odpovídají záměrům výzkumu (Vojtíšek, 2012, s. 20). Ale vzhledem k jejich časovým možnostem jsem

nakonec musela zvolit výběr na základě dostupnosti. Tedy vybírat komunikační partnery z cíleného okruhu mého zájmu, ale podle jejich časových možností a dostupnosti.

Vzhledem k etickým zásadám výzkumu bude u všech dotazovaných zachována anonymita a každý z nich je označen jako *komunikační partner* s číslem 1-7.

- Komunikační partner 1: Pozice: ředitel zařízení centra sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, délka praxe: 9 let
- Komunikační partner 2: Pozice: ředitelka střediska odlehčovacích služeb pro osoby s PAS, délka praxe: 10 let
- Komunikační partner 3: Pozice: sociální pracovnice v domově pro osoby se zdravotním postižením, délka praxe: 4 roky
- Komunikační partner 4: Pozice: vedoucí odlehčovací služby pro osoby s PAS, délka praxe: 3 roky
- Komunikační partner 5: Pozice: vedoucí komunitního centra pro osoby s PAS, délka praxe: 3 roky
- Komunikační partner 6: Pozice: Asistent v přímé péči ve službě chráněného bydlení a odlehčovací služby pro osoby s PAS, délka praxe: 5 let
- Komunikační partner 7: Pozice: Asistent v přímé péči v domově pro osoby se zdravotním postižením, délka praxe: 4 roky

6.4 PRŮBĚH VÝZKUMU

Díky mému profesnímu uplatnění v zařízení pro osoby s PAS jsem měla dobré startovací podmínky pro svůj výzkum, jelikož jsem mohla předpokládat, že zaměstnanci, které v tomto zařízení oslovím mi jistě vyhoví. Aby výsledky výzkumu nebyly zkreslené tím, že výzkumný vzorek bude zastupovat více zaměstnanců z jednoho zařízení, oslovila jsem na svém pracovišti pouze vedoucí této sociální služby. Dále jsem účelově vybírala komunikační partnery, kteří působí v obdobných zařízeních a organizacích, se kterými jsem se v praxi setkala a se kterými má naše zařízení navázané pozitivní vztahy. Bohužel jsem u některých z nich narazila na obrovské pracovní a časové vytížení, takže jsem místo zamýšlených devíti rozhovorů uskutečnila pouhých sedm. Rozhovory probíhaly všechny v jiný den formou osobního setkání, jeden z nich se kvůli velké vzdálenosti a vytíženosti komunikačního partnera uskutečnil v online prostředí. Každého z dotazovaných jsem obeznámila s tématem a cílem své práce, s tím, co od nich bude požadováno, k jakým účelům bude rozhovor využit, že budou data zaznamenávána na diktafon. Domluvili jsme se na zásadách anonymizace a na tom, jak s daty

naložím a co může být zveřejněno. Každý z účastníků udělil informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zveřejněním výsledků.

6.5 ANALÝZA DAT

Po sesbírání informací z terénu od komunikačních partnerů přichází na řadu *fáze třízení a redukce dat*. Zde se pracuje s odpověďmi, která nenaplňují měřítka pro korektnost záznamu. Neužitečné údaje je vhodné z analýzy vyřadit. Následně přichází na řadu přepis získaných informací, z formy mluvené do formy psané, tak aby byl co nejlépe podchyceno jádro zkoumaných jevů (Vojtíšek, 2012, s. 42)

U kvalitativních výzkumů formou rozhovoru se vyplácí použít tzv. *doslovnou transkripci*, kdy doslovně přepisujeme sesbíraná data, tato technika je sice časově náročná, ale velice efektivní pro zachycení podstaty sdělení (Mišovič 2019, s. 123). Dále na řadu přichází *kódování*, během kterého převádíme data do tzv. kategorií, které pomáhají k přehlednosti a porozumění vztahu proměnných (Mišovič 2019, s.163). Kategorie, které jsem pro tento účel vytvořila jsem nazvala jako *negativní dopady covidu-19 na klienty s PAS, pozitivní dopady covidu-19 na klienty s PAS, změny v potřebách klientů s PAS během covidu-19, prostředky k naplnění nových i „předcovidových“ potřeb, doporučení pro případ další, či podobné krize a covidové faktory ovlivňující zaměstnance sociálních služeb v péči o klienty*. Ve svém výzkumu jsem vzniklé kategorie třídila pomocí barev.

Posledním bodem analýzy dat je vyhodnocení výsledků výzkumu. V této fázi jsem převedla roztříděné kategorie k jednotlivým výzkumným otázkám. Výstupy výzkumu popisují svými slovy a doplňují je autentickými anonymizovanými citacemi z odpovědí komunikačních partnerů.

7 CO Z ROZHOVORŮ VYPLYNULO – DÍLČÍ VÝSLEDKY VÝZKUMU

Tato kapitola si klade za cíl interpretovat poznání vyplývající z analýzy získaných informací. Strukturu této kapitoly tvoří jednotlivé dílčí výzkumné otázky, které směřují k celkovému cíli práce. Tedy popsat dopady Covidu-19 na klienty s PAS z pohledu vybraných zaměstnanců sociálních služeb.

7.1 DVO1 „JAKÉ NEGATIVNÍ DOPADY MĚLA PODLE VÁS PANDEMIE COVID-19 NA VAŠE KLIENTY?“

Z konceptuální části práce vyplynulo, že obtíže, které klientům na spektru jejich porucha přináší se ještě více prohloubily ve všech oblastech tzv. triády. Každý z komunikačních partnerů popisuje dopady covidu a obtížnosti situace u svých klientů trochu jinak. Všichni dotazovaní uvádějí, že to, co hodnotí jako nejnáročnější pro své klienty byla sociální izolace sama o sobě. Dva dotazovaní, kteří působí v pobytových službách popisují jako klíčový problém izolaci od rodinných návštěvníků, které přineslo omezení, či zákaz návštěv. (KP7) popisuje problém takto: *„Klienti vyloženě žijí pro čas strávený se svou rodinou, dokonce i ti, u kterých bych řekla, že je tam rodiče chodí navštěvovat pouze z povinnosti, když třeba jedou na návštěvu domů, je to obrovská událost a prožitek na několik dalších dní. A najednou ty blízké neviděli vůbec. To byl obrovský pokles na duši pro ně i pro nás. Klient např. opakovaně ukazoval na fotku rodiny a my nebyli schopni mu vysvětlit, proč nikdo nepřichází. Jedna z klientek měla návštěvu otce dokonce ritualizovanou. Chodil za ní každou neděli ve stejný čas a ona, i když plynutí času nechápe, vždy nějak vycítila, že je to ten den, kdy má otce čekat. Najednou ale nepřicházel. Ale ona jako by ho pořád očekávala, postupně jsme najeli na videohovory, z kterých toho ona moc ale stejně neměla.“* (KP3) podobnou zkušenost doplňuje tím, že klienti, kteří rozuměli tomu, že se s rodinou nemohou setkat kvůli nemoci zase trpěli až panickým strachem, ač často nepodloženým o své blízké ve spojení s nákazou, který se často projevoval při shlédnutí televizních zpráv, či prohlížení internetu. (KP2) působící v odlehčovací službě popisuje proti pólovou situaci, kdy klientům škodilo uzavření se v rodinném prostředí a nemožnost navštěvovat jiná místa a nasmlouvané služby: *„Hodně to rozbíjelo ty rodiny, protože jak rodina, tak klient byli zvyklí na určitý režim času stráveného společně a času kdy klient využíval nějakou službu, byl v práci, či ve škole a najednou měli toho člena rodiny s autismem*

pořád doma a ten byl rozbitý zase tím, že nerozuměl té situaci, což ho pudilo k chování, které pro rodinu bylo těžké zvládnout. Rodiny si na to dost stěžovaly, přicházely unavenější, a to se samozřejmě také promítá do klienta.“ Tato dotazovaná, v souvislosti s tímto jevem popisuje jako obtížný dopad rozpad podpůrné sítě služeb. Jako negativní dopad hodnotí uzavření dalších podpůrných služeb také další dva komunikační partneři. (KP4) dodává: „Snažíme se jim vštěpovat důležitost rozvíjení vztahů a socializace a najednou musí být jen doma, jen s rodinou“. Kromě negativního vlivu na rodinu, tento jev také spojuje právě s rozpadem jistot, které klientům s PAS pravidelný režim nasmlouvaných služeb přináší. Čtyři ze sedmi dotazovaných také jako podstatnou negativní část izolace vidí izolaci od společenského života jako jsou kulturní a společenské akce, výlety, rekreace. Tuto skutečnost spojují se ztrátou stimulačních podnětů a sociálních návyků. (KP5) popisuje situaci při první návštěvě místního podniku po rozvolnění mimořádných opatření: „*Např. návštěva místní hospůdky vždy vypadala tak, že klienti již byli zvyklí přijít, v klidu se posadit ke stolu, vypít si limonádu, či si dát zmrzlinu, odnést po sobě nepořádek do koše a odejít. Najednou jsme po pandemii přišli poprvé do té místní hospůdky na zmrzlinu a někteří klienti byli jako u vytržení. Křičeli, pobíhali ze strany na stranu. Jedna z klientek se tak šíleně moc těšila na tu točenou zmrzlinu, že v momentě, kdy jí měla v ruce v ní ty emoce radosti tak vybuchly, že tu zmrzlinu zahodila na zem.“* také popisuje, že někteří klienti se dlouho odmítali ke společenským akcím připojit, i když před pandemií je tyto aktivity těšily. I banální změny v každodenním životě přinášely klientům obrovskou nejistotu a narušení rituálů. (KP1) říká: „*Do autistické krize přicházeli také především kvůli změnám v každodenním životě, které situace přinášela. Docházelo k změnám v jejich rituálech. Najednou se třeba nejedlo v jídelně, jak byli zvyklí, i takové pro nás drobnosti pro ně byly obtížné“*. Dle tří dotazovaných další obtížnosti virus přinesl kvůli obtížnému pochopení tohoto jevu v momentě, kdy se klienti s nákazou setkali ať už osobně, nebo se setkali s nakaženým a museli do karantény. (KP1) popisuje: „*Při nákaze byl problém s jejich izolací v našich karanténních místnostech, to byla nezvladatelná situace. Autisté totiž mají perfektně zmapované své prostředí a vnímají sebemenší nuance v tom prostředí, ale když je dáte do prostředí nového, tak podnětů je najednou tolik, že ty krize jim najednou naskakují rychle a intenzivně, protože nestíhají zpracovávat ty nové podněty, a to jim zkrátka nevysvětlíte, proč najednou mají najednou žít v té jiné místnosti“* (KP4) tento jev komentuje takto: „*Jedna rodina vyprávěla, že syn onemocněl covidem, neměl symptomy, jen pozitivní test. Absolutně té situaci nerozuměl a velice ho rozrušila. Nevěděl, zda se mu tedy něco bude dít nebo ne a proč by měl zůstat v izolaci, pokud mu není zle.“* (KP6) popisuje uzavření se do karantény jako nenáročnější období: „*Nemohli jsme ani ven po vesnici na kratší vycházku, jak jsou klienti roky zvyklí, protože prostě*

karanténa. Do toho byla zima, takže pobývání na zahradě taky nebylo ideální. Klienti tomu nerozuměli, často stáli u oken a dívali se ven, to byl hodně smutný pohled. Ale nevysvětlíte to nízko funkčnímu neverbálnímu autistovi, který má ještě přidruženou mentální retardaci.“ Dvě dotazované také zmiňují nelibost způsobenou nošením roušek. „...klienti poměrně rychle dostali výjimku z nošení roušek a my jsme si vlastně interními předpisy ty roušky taky odbourali, měli jsme nějaká jiná hygienická opatření, ale roušky jsme téměř nenosili, protože vlastně ta komunikace a celkově to bytí s klienty v roušce... To vůbec nešlo. Klienti tomu nerozuměli, měli z toho obavy, schovávali se, utíkali před námi. Jako by ta komunikace prostě vůbec nešla, do té doby to samozřejmě je často taky těžké, ale už toho klienta znáte, máte nějaké komunikační kanály nastaveny a pak mezi sebe postavíte takovou umělou bariéru, to jste zase o 50 %, možná i více zpátky.“ (KP2). Všichni dotazovaní se shodují, že uvedené obtíže těžce dopadaly na psychiku klientů, všichni uvedení u klientů pozorovali znaky zvýšené tenze, frustrace a stresu, oproti běžné normě. Odraz v chování u klientů se lišil, jedna z dotazovaných (KP7) popsala u jedné z klientek roztržitost a intenzivnější používání echolálií a regresi v již překonaných sebe uklidňujících praktikách: „U klientů se často objevovali stimmingové aktivity, které již byly odbourané. U této klientky to bylo škrábání papírků na drobné kousky, u toho seděla hodiny a nechtěla být vyrušována.“ Další dotazovaní popisují, že klienti buď upadali do pasivity, jak popisuje (KP6): „Často bylo vidět, že je to pro ně už dlouhé, že jsou frustrované. Zájem o nabízené činnosti postupně upadal a byly více pasivní, nikdy se to ale neprojevovalo horším chováním.“ Nebo také naopak docházelo k agresivnímu chování: „Bylo tam zvýšené množství agrese, což nesouviselo s naší službou, ale tímhle novým ještě více nejistým životem, který žijí a z kterého k nám přicházel.“ (KP2). (KP1) tento jev shrnuje velice pěkně a srozumitelně: „mozek produkuje krátkodobé stresové hormony, který klienty puď do agrese nebo naopak úplně letargie a deprese. Je to přirozená reakce mozku, který poroučí útočit nebo utéct. Pouze tento dotazovaný také zmiňuje následující dopad covidové situace: „U nás stresové reakce některým klientům vybočily až do patologie, takže jsme zaznamenali u klientů nárůst medikace a psychiatrické hospitalizace“. Dvě tázané také zmiňují jako negativní dopad to, že společnost nerozuměla autistickým reakcím na danou situaci. „Situace, které jsou pro naše klienty na spektru běžně obtížné byly najednou stížené o roušky a jiná mimořádná opatření, která nebyli schopni dodržovat. Což samozřejmě veřejnost nevnímala dobře, protože nerozuměla, že klienti nerozumí.“ (KP2). (KP7) dodává: „a tak autističtí klienti, protože nebyli schopni dodržovat daná opatření, byli opět nepochopeni a označeni za nevychované“

7.2 DVO2 „VNÍMÁTE I NĚJAKÉ POZITIVNÍ DOPADY, KTERÉ NA KLIENTY S PAS MOHLA COVIDOVÁ SITUACE MÍT?“

Ačkoliv konceptuální část popisuje širokou škálu negativních jevů, které osobám na spektru přinesla covidová doba, popisuje také pár pozitivních věcí. Tři dotazovaní hodnotí situaci pro klienty na spektru jako nevýhodnou ve všech ohledech. „*Ty dva roky v režimu nahoru-dolu, naděje-beznaděj, to opravdu nikomu nepřinášelo nic dobrého. Fakt mě nenapadá jediné pozitivum, i když ho většinou hledám v každé situaci.*“ (KP7). Také (KP2) zprvu odmítá ideu pozitiv covidového období pro klienty s PAS. Nakonec ale dodává: „*možná mě napadá to, že se o téhle skupině lidí začalo více mluvit, což už bylo asi nastartováno před tím, díky iniciativě pana Třešňáka. Možná jenom že v souvislosti s těma opatřeními se znova ukázalo, že tahle skupina jako opravdu nezapadá do nějakých škatulek a opatření a tak. Což úplně nevím, jestli je pozitivní, protože to poukazuje na to, jak je situace u nás zoufalá s vnímáním lidí na spektru a porozumění té problematice, tak nevím vlastně jestli to je pozitivní, ale při nejmenším se to téma opět zviditelnilo.*“ K tvrzení, že toto období mohlo přinést jakousi formu osvěty a porozumění autismu se přidává také (KP4): „*Všichni jsme najednou žili okamžikem jako naši klienti s PAS, kteří nedokážou plánovat sled událostí v budoucnosti, tak jako my. Také jsme najednou nemohli tolik plánovat. Budoucnost pro nás všechny byla nejistá, nepřehledná a mnohdy stresující. To mohlo být pozitivním dopadem, společnost si na vlastní kůži mohla zkusit střípky autistického světa.*“ Dalším pozitivním dopadem mohl být fakt, že rodiny měly více času na to se věnovat svým autistickým příbuzným. Na tom se shodují dva dotazovaní. (KP1) na toto konto říká: „*Spoustu rodinných příslušníků mělo více času se věnovat příbuzným, kteří jsou u nás umístěni, pokud to zrovna mimořádná opatření dovolovala.*“ Tento komunikační partner také jako jediný zmiňuje jako výhodu klidnějšího prostředí, méně aut, méně lidí v ulicích, méně vjemů, které mohou autisty dráždit. KP3 dodává, že více času měli také pečující osoby v sociálních službách: „*Některé naše služby v centru se musely sloučit a semknout. Myslím ale, že to v některých oblastech klientům přineslo benefit v tom, že najednou byl prostor pro aktivity, na které v běžném provozu nezbyvá mnoho času – intenzivnější hraní oblíbených her, více času pro trávení času jeden na jednoho. Prohlížení fotografií, úprava pokojů atd.*“ tato dotazovaná jako pozitivní dopad také vidí silnější fixaci hygienických návyků, jelikož mytí rukou patřilo mezi hygienická opatření, které klienti dle ní brali velice zodpovědně.

7.3 DVO3, „VNÍMALI JSTE U KLIENTŮ S PAS ZMĚNU V JEJICH POTŘEBÁCH BĚHEM PANDEMIE? MĚLI JSTE PODMÍNKY NA TO JEJICH POTŘEBY USPOKOJIT, VČETNĚ TĚCH „PŘEDCOVIDOVÝCH“?“

Pět dotazovaných popisuje změnu v potřebách svých klientů. Dva komunikační partneři popisují mnohem intenzivnější potřebu stálosti a režimu, který byl narušený. (KP7) na reakci na tuto potřebu popisuje takto: *„Naštěstí máme velice kreativní kolegyně, které byly schopné dny vyplňovat arteterapií, ergoterapií a muzikoterapií“*. Oproti tomu (KP2) na stejnou potřebu v odlehčovací službě reagovali tak, že obvyklý program dodržovali: *„Naše reakce byla jednoduše taková, že my v našem přístupu a programu nezměnili vůbec nic. Alespoň u nás se ty rutiny udržely, když k nám klienti přijížděli rozrušení z rozpadu zbytku režimu. Jelikož máme na službě max. 2 klienty a vždy jsme jezdili mimo civilizaci do přírody, náš denní rozvrh zůstal nedotčený.“* Tato dotazovaná také popisuje mnohem větší poptávku po odlehčovací službě u některých rodin, v období, kdy bylo možné je čerpat. S tím souhlasí i KP4, která má ale zkušenost s tím, že službu upravili tak, aby vyšli vstříc jak legislativě, tak klientům: *„Takže jsme se místo pobytového respitka zaměřili na ambulantní a terénní poskytování služby. Rozbíhalo se to pomalu, bylo těžké přijít na to, jak vyhovět i legislativě i klientům. Nejdříve jsme klientům volali, když to bylo možné začali jsme je navštěvovat a rodinám na chvíli ulehčovat v celodenní péči.“* Za unikátní považují také následovný postřeh a reakci KP2: *„Také tam byl zvýšený stres u klientů, kteří byli zvyklí se k nám dopravovat městskou hromadnou dopravou. Těm jsme nabídli fakultativní svoz, aby se alespoň tomuto stresoru vyhnuli.“* KP5 zmiňuje u klientů větší potřebu pozornosti zaměstnanců v oblasti komunikace a také fyzické blízkosti, a to také u klientů, kteří jsou velice introvertní a uzavření: *„I když se doteku běžně vyhýbá a ten požadavek vypadal tak, že přišla řekla „máma“ čímž ona konkrétně vyjadřuje, že vyžaduje blízkost a jen vás pohládila lehce po ruce. To je pro ni jediná přijatelná forma doteku, ale najednou jí žádala.“*

KP1 zaznamenal u klientů tzv. „toxické sycení“ které popsal tak, že chybějící vjemy si klienti nahrazovali větším množstvím spánku, přejídáním, sledováním televize. Tento dotazovaný popisuje saturaci chybějících vjemů tak, že hledali legislativní cestu, aby klienti mohli chodit dál do práce-pošta, koně, pekárna. Do poslední chvíle, než to mimořádná opatření zatrhl podporovali styk s rodinou ve venkovních prostorech za zvýšených hygienických opatřeních. Za naprosto unikátní a inspirativní považují jejich projekt, který byl uskutečněn díky jejich komunitnímu studiu pro muzikoterapii. Její využití vypadalo takto: *Začali jsme tedy*

monitorovat klienty, kteří na tom byli psychicky nejhůře a jejich oblíbené interprety, které jsme pak pozvali do studia. Živě jsme streamovali přímo do televizi klientů, nejlépe v čase zpráv. Interpret pak jmenovitě oslovil klienta, kvůli kterému přijel a věnoval mu píseň. Terapeutický efekt byl obrovský! Opravdu nám klesla medikace i psychiatrická hospitalizace.“ Co se týče vhodných podmínek pro podporu klientů, v některých zařízeních se potýkali s obtížným zabezpečením i základních potřeb klientů. Shodují se na tom tři dotazovaní. Problém byl hlavně v personálním nedostatku. (KP6) popisuje kritické momenty takto: „...personální situace byla naprosto brutální. Zůstaly jsme tři na provoz. Točilo se to tedy po 12 h denní – noční. Ale nastala i krizová situace, kdy jsem s klienty zůstala 34 h. Protože zkrátka všichni asistenti popadali najednou s covidem.“ Dalším problémem, který bránil efektivní práci byl počáteční materiální nedostatek ochranných pomůcek, který ale postupně odezněl, setkali se s tím také tři dotazovaní. (KP3): „Všechno jsme si museli shánět sami, od ochranných pomůcek, po dezinfekci. Roušky jsme si šili v dílnách. Situace pro nás byla stresující i s ohledem na finanční stránku. Až mnohem později přišla pomoc od zřizovatele, tedy od kraje. Začali nám distribuovat ochranné pomůcky a vydávat pokyny a trošku nás koordinovat. Do té doby jsme na vše byli sami.“ Zbytek dotazovaných oceňuje materiální zabezpečení, kterého se jim od začátku dostávalo. (KP1) vyzdvihuje také morální podporu: „Důležitým momentem byla také návštěva tehdejší ministryně, která přijela pohovořit se zaměstnanci a vyjádřit jim podporu.“ Oproti tomu se tři dotazovaní, jeden dokonce z těch, který si pochvaluje materiální podporu vyšších orgánů se shodli na tom, že podmínky byly ztížené měnicími se metodickými pokyny Ministerstva práce a sociálních věcí a usneseními vlády. (KP4): „Bylo náročné sledovat legislativu. Neustálé změny. Takže, bylo nutné sledovat aktuální dění. To, na čem se vláda usnesla, stránky ministerstev. Vším se proklikávat a hledat.“

7.4 DVO4 „CO BYSTE DOPORUČIL/A KOLEGŮM PRO LEPŠÍ A EFEKTIVNĚJŠÍ PODPORU KLIENTŮ V PŘÍPADĚ DALŠÍ ČI PODOBNÉ KRIZE?“

Tři dotazovaní doporučují zachovat chladnou hlavu, být stabilní a uvažovat racionálně. Jeden z těchto tázaných dodává. (KP4): „Dbejme na to, že jsme také jen lidi a takovéto krize jsou náročné i pro nás, ne, jen pro ty, na které cílíme pomoc. Takže podporovat, ale podporovat i sebe, nenechat se vtáhnout do toho sebestředného náhledu některých rodin a klientů, kteří jsou schopni chtít všechn váš čas na řešení jejich nesnází. Krize je krize, ale člověk je v ní

vlastně taky. A jen když jsme sami v pořádku, můžeme efektivně pomáhat těm zranitelnějším jako jsou autisté.“ Na to plynule navazuje další zjištění výzkumu a to, že zaměstnanci sociálních služeb upozorňují na to, že během takovýchto krizí, je třeba opečovávat nejen klienty, ale i pečující zaměstnance jak po stránce finanční, tak morální, nebo psychické. (KP5) toto přesvědčení obhajuje tímto: *„Nakonec na těch v přímé péči to stojí. Psychicky rozložený asistent klienty neobstará a nepodpoří, ani kdyby se sebe více snažil své rozpoložení schovat.“* Tato dotazovaná, stejně jako KP1 doporučují nezanedbávat psychoterapeutickou podporu jak klientů, tak zaměstnanců. KP1 také navrhuje osvětu o působení dlouhodobého stresu a způsobů, jak lze stresové hormony rozmělnit: *„Účinné je mít pocit, že můžete v té situaci něco dělat, během covidu jsme šili roušky, teď během války jsme dělali sbírku pro Ukrajinu, kterou pak klienti společně nakládali a velice je to uspokojilo“.* Za naprosto klíčové zaměstnanci sociálních služeb považovali zajistit klientům kvalitní náhradní program, zajistit klientům nové jistoty v plynutí jejich dnů a rozptýlit je. Na tom se shoduje pět komunikačních partnerů. Efektivním může být také cíleně dělat klientům „dostupnou“ radost. Shodují se na tom dva dotazovaní. *„Také jsme hodně pekly, protože to klientky těší. Pak jsme si společně sedly ke kávičce a něčemu dobrému, což je povzbudilo. Jak ta aktivita, tak pospolitost, tak samozřejmě ta sladká odměna.“* (KP6). Zaměstnanci sociálních služeb také v krizi ještě více vyzdvihují nutnost individuálního přístupu a soustředění veškerého možného času na klienty. Shodují se tři dotazovaní. Dva z dotazovaných také doporučují kolegům z praxe mít vždy připraven krizový plán, krizové scénáře a jejich řešení. Opět unikátní a originální způsob podpory klientů, který bude jistě užitečný i do postcovidového světa přináší KP2: *„V souvislosti se zdražováním všeho a dopadem covidu a války na ekonomiku si myslím, že i když je to minimum, tak je to forma podpory, která se osvědčuje a bude se hodit je to, že jsme začali spolupracovat s potravinovou bankou od které dostáváme potraviny a ty pak přerozdělujeme klientům.“*

7.5 DVO5 „JAK VÁS OSOBNĚ A VAŠE KOLEGY OVLIVNILA PANDEMIE PŘI PÉČI O KLIENTY?“

Tři dotazovaní se během tohoto období setkávali s tím, že někteří zaměstnanci odmítali sloužit kvůli strachu o své zdraví a své blízké. Strach měli souběžně i z nakažení klientů. Čtyři komunikační partneři se ale shodují, že je i jejich kolegy situace ovlivnila tak, že pocíťovali větší nutnost klienty chránit, větší soudržnost svého týmu a obrovskou kolegiálnítu. Např. (KP7) poznamenává: *„V té nejhorší situaci dokonce i ty kolegyně, které měly nárok na to zůstat doma kvůli ošetřování člena rodiny, ošetřovně nečerpaly a sloužily. Snažily jsme se to prostě nějak*

vykryt a klienty zajistit. Do přímé péče se zapojil i management. “ Čtyři komunikační partneři zmiňují větší nároky na jejich odvedenou práci, nutnost odvádět práci nad rámec jejich pracovních povinností. Jeden z nich to hodnotí takto: „Pak se ještě umocnilo to, co jsem ale pozorovala již dříve. A to že sociální pracovník má být tříčtvrteční bůh, který zastane každou práci. “ (KP4). Dle KP3 pandemie zanechala na ní a jejich spolupracovnicích větší úzkostnost v oblasti zdraví, svou zkušenost popisuje takto: „Přes veškerá opatření jsme se onemocnění nevyhnuli, došlo i k úmrtí. V nás všech to zanechalo již napořád „zapnutý radar“ v podobě zvýšeného sledování klientů i pracovníků (při náznaku nachlazení – měření teploty, testování.)“

8 ODPOVĚĎ NA HLAVNÍ VÝZKUMNOU OTÁZKU

Jak vyplývá z DVO1 a DVO2 pandemie covidu-19 z pohledu zaměstnanců pobytových a respitních služeb měla na jejich klienty s PAS pozitivní i negativní dopady. Dle odpovědí na DVO1 mezi hlavní negativní dopady patřila sociální izolace, která klienty separovala od jejich rodin – čemuž klienti nerozuměli a nevěděli, proč o ně rodina nejeví zájem, nebo důvodu zákazu návštěv rozuměli, ale více se báli o zdraví svých blízkých, protože se nemohli přesvědčit, že jsou v pořádku. Izolace je v rodinách naopak také mohla „uvěznit“ kvůli uzavření podpůrných služeb. To velice negativně poznamenávalo rodiny. Pečující osoby byly výrazně unavenější a klienti podrážděnější, často i agresivní, kvůli narušení režimu dne, ve kterém najednou chyběli běžně navštěvované služby. To pro klienty znamenalo ztrátu rituálů a jistot. I sebemenší narušení těchto jistot je dostávalo do krize. Z odpovědí na tuto dílčí otázku také plyne fakt, že jako negativní dopad zaměstnanci SS hodnotí izolaci od společenského prostředí v podobě výletů, kulturních akcí atd. To mělo za následek úpadek naučených sociálních dovedností a návyků. Klienti si na izolaci tak zvykli, že návrat do společnosti pro ně byl šokem, často ho odmítali. Negativním dopadem byl také velký stres plynoucí z obtížného porozumění celkové situaci. Klienti nerozuměli důvodům karantény, tomu, co se s nimi děje v momentě, kdy byli nakaženi. Odmítali také nošení roušek jak u sebe, tak u osob pečujících. Z odpovědí plyne, že z roušek měli obavu a také jim bránila v komunikaci. Dotazovaní popisují, že vše výše zmíněné, mělo těžké negativní dopady na psychiku svých klientů. Klienti vykazovali oproti normálu intenzivnější projevy stresu a napětí. Lišily se pouze následné projevy v chování. Někteří klienti se projevovali více agresivně, jiní upadali do pasivity, ztráceli zájem o vnější svět. U klientů se také objevily již překonané nežádoucí sebe uklidňující techniky. U některých dlouhodobý stres způsobil nutnost psychiatrické hospitalizace, či používání psychiatrické medikace. Jedním z negativních dopadů mohl být také náhled společnosti na tyto klienty, protože klienti situaci často nerozuměli a nebyli schopni dodržovat mimořádná a hygienická opatření, což společnost mohla odsuzovat.

Z odpovědí na DVO2 plyne, že zaměstnanci pobytových a respitních služeb popisují také pozitivní dopady této situace, i když je jich o poznání méně a někteří zaměstnanci se shodli na tom, že zde nevidí žádný pozitivní přínos. Ti, kteří pozitiva zaznamenali hovoří především o větší časové kapacitě rodin, které se mohly více věnovat svým příbuzným s PAS, pokud o ně pečují doma. Stejně tak v poskytovaných službách měli zaměstnanci více prostoru pro individuální přístup a oblíbené aktivity klientů. Zaměstnanci rovněž kladně hodnotí fixaci

hygienických návyků u svých klientů. Za pozitivní je také považován fakt, že se společnost mohla lépe přiblížit autistickému vnímání světa, neboť bylo pro všechny nutné uchýlit se k izolaci. Všichni najednou budoucnost vnímali nejistě. To dle výzkumu mohlo přispět k hlubšímu porozumění problematice PAS. Posledním pozitivem plynoucím z tohoto výzkumu je fakt, že pandemická situace učinila svět pro osoby s PAS klidnějším a méně přehlucujícím.

Dalším dopadem covidu- 19 na klienty s PAS byla z pohledu některých zaměstnanců vybraných SS také obměna v potřebách klientů a také náhlá limitace v prostředcích, jak nové i „předcovidové“ potřeby saturovat. Z DVO3 vyplývá, že zaměstnanci u klientů zpozorovali intenzivnější potřebu dodržovat řád a režim, což většinou vyžadovalo nastolit nové rutiny, které nahradily ty nedostupné. Klienti a jejich rodiny také v období, kdy to opatření umožňovala mnohem více poptávali opět dostupné sociální služby. V návaznosti na situaci se u klientů objevily i více neobvyklé požadavky, jako např. potřeba vyhnout se stresoru v podobě městské hromadné dopravy, nebo náhlá potřeba fyzické blízkosti a pozornosti. U klientů se také objevila potřeba nahradit si chybějící vjemy škodlivým způsobem jako je nadměrný spánek, sledování sociálních médií, přejídání se. Zaměstnanci často pružně reagovali na tyto potřeby, hledali různé alternativy, jak klientům zajistit nový řád a strukturu dne. Hledali legislativní cesty, jak zachovat jejich pracovní a sociální návyky, modifikovali služby tak, aby klienty mohli lépe podpořit a přicházeli s originálními řešeními jako je fakultativní svoz, či projekt ve kterém za pomoci známých interpretů rozptylovali klienty prostřednictvím hudby. Z výzkumu ale vyplývá, že zaměstnanci SS často naráželi na překážky, které jim bránily nové i „předcovidové“ potřeby naplnit. Jednalo se především o nedostatek ochranných pomůcek, nedostatek personálu, nedostatek financí, nedostatečnou koordinaci služeb, nejasné a matoucí pokyny od vyšších orgánů.

Z odpovědí na DVO4 plyne, že pro příští, či podobno krizi mají zaměstnanci jmenovaných SS jistá doporučení, jak dopady krize alespoň zmírnit. Z odpovědí vyplývá, že zaměstnanci sociálních apelují na racionalitu, klidnou mysl a stabilitu, neboť cítí, že jsou to oni, kdo v takových chvílích musí zůstat silnými pro své klienty. Doporučují přípravu krizových plánů, přípravu kvalitních náhradních programů pro klienty. Také doporučují klientům dělat drobné radosti, a ještě více klást důraz na individuální přístup. Rovněž zdůrazňují, že pro efektivní podporu klientů musí být podpořeni i samotní zaměstnanci. Finančně i morálně. Neboť jak vyplývá z DVO5, i jich samotných se krize dotkla, a to se pak odrazilo v jejich péči o klienty. Což mohlo výrazně ovlivnit dopady covidu-19 na samotné klienty s PAS. Z odpovědí na tuto poslední dílčí otázku vyplynulo, že mezi zaměstnanci byl patrný strach z nákazy, který někdy vyústil v odmítnutí služeb. Zaměstnanci se ale také shodují

na patrném nárustu kolegiality, solidarity a snahy covidových dopadů zmírnit a klienty nelehkým obdobím provést.

9 DISKUZE

Tato kapitola si klade za cíl v závěrečné diskuzi porovnat získané informace z teoretické části a data vyplývající z části výzkumné. A také reflektovat limity této práce.

Spojení teoretické a výzkumné části mělo přinést ucelenou odpověď na hlavní výzkumnou otázku: „Jaké dopady měl Covid-19 na klienty s PAS z pohledu vybraných zaměstnanců v pobytových a odlehčovacích službách?“

Pro naplnění tohoto výzkumného cíle jsem stanovila pět dílčích výzkumných otázek. První se věnovala negativním dopadům covidu-19 na klienty s PAS. Tato část výzkumu je přílehlavá k teoretickým poznatkům a potvrzuje je. Ve srovnání s teoretickou částí se zde neobjevují žádné nové informace. Výzkumná část pouze autenticky dokresluje to, jak se klienti projevovali během pandemie. Popisuje úpadky do pasivity, intenzivnější permanentní tenzi, agresivní chování, toxické sycení, nezvládnutí sociálních situací při návratu do společnosti. Regresi v již překonaných stimingových projevech.

Druhá část reflektovala pozitivní dopady, které měl Covid-19 na klienty s PAS. I zde spolu obě části práce korespondují. Výzkum pak také doplňuje důležitý poznatek v tom, že pozitivem mohlo být i to, že rodiny mohli mít více času na své příbuzné s PAS. Také přináší zajímavou myšlenku, že striktní dodržování pravidel, které je osobám s PAS vlastní mohlo být během Covidu-19 prospěšné jejich zdraví např. v tom, že se upevnily jejich hygienické návyky.

Třetí část výzkumu popisovala dopad covidu-19 v podobě změn v potřebách klientů a to, jak se v sociálních službách dařilo tyto potřeby, včetně „předcovidových“ naplňovat.

Ti, kteří změny v potřebách popisovali zmiňovali stejné poznatky jako teoretická část v oblasti potřeby nové struktury denního režimu a nahrazení rituálů. Také potvrzuje náročnost na potřeby reagovat kvůli nedostatečné personální situaci, neustálé se měnícím nařízením a nedostatku materiálu, které popisují v teoretické části. Výzkum také ale poukázal na další nové potřeby klientů v tomto období. To, co považuji za nejvíce přínosné a uspokojující v této části výzkumu je fakt, že ačkoliv se obecně mluví o nedostatečnosti podpůrných služeb pro osoby s PAS, tento výzkum přináší autentická svědectví o tom, jak kreativně a pružně některé služby dokázali na covidovou situaci a potřeby svých klientů reagovat.

Čtvrtá část výzkumu je pak zaměřena na doporučení, která se v praxi při péči o osoby s PAS během Covidu-19 osvědčila. Tuto část vnímám jako stěžejní a jako nejužitečnější z výstupů mé práce. Výzkum tato doporučení doplňuje o originální způsoby, jak klienty podpořit. Komunikační partneři nabízejí praktická doporučení v podobě přípravy krizových

plánů, vytyčení vlastních hranic, i velice lidská doporučení, která směřují kromě podpory klientů také na podporu zaměstnanců. Také opět přináší velice inspirativní nápady. Jedná se např. o propojení těchto služeb s potravinovou bankou.

Poslední část výzkumu doplňuje teoretické poznatky o tom, jak virus ovlivňoval samotné zaměstnance sociálních služeb při péči o klienty v tomto období, neboť se ukázalo, že, to, jak zaměstnanci SS reagovali na nepříznivou situaci, se pak reflektovalo do jejich péče o klienty. Teoretickou část, která popisuje toto období jako velice náročné pro zaměstnance sociálních služeb v prvních liniích, doplňuje výzkum o pozitivní efekty, které na tyto zaměstnance covidová situace měla. I když popisují strach a odmítání služeb u některých kolegů, zároveň reflektují obrovské nasazení svých kolegů, kolektivitu a větší soudržnost ve snaze naplnit společný cíl a to-pomoci svým klientům projít dlouhotrvajícím náročným obdobím.

Limitem této práce může být nízký počet komunikačních partnerů. Pokud by bylo do výzkumu zapojeno více zaměstnanců z více druhů služeb, výsledky výzkumu mohly být rozmanitější. Zejména pak v oblasti „doporučení pro příště“. Dalším limitem je, že popsání dopady covidu-19 na klienty s PAS nelze paušalizovat, jelikož je popisují pouze zaměstnanci sociálních služeb. Věřím, že např. rodiny, nebo samotné osoby s PAS by poskytly i jiné poznatky k dané situaci. Tato práce by ale mohla sloužit jako podklad pro další výzkum na obdobné téma, pouze z pohledu rodinných příslušníků osob s PAS, nebo samotných osob s PAS.

Věřím, ale, že vzhledem k tématu mé práce se mi podařilo naplnit hlavní cíl práce. Tedy popsat dopady, které měl Covid-19 na klienty s PAS z pohledu vybraných zaměstnanců pobytových a odlehčovacích sociálních služeb a že práce může umocnit porozumění a povědomí veřejnosti o problematice autismu a především, že může díky zkušenostem kolegů napomoci vzniku nových nápadů, jak efektivně reagovat na potřeby lidí s PAS v krizových obdobích, které dnešní svět možná ještě přinese.

10 ZÁVĚR

V této kapitole bych ráda sumarizovala celou svou bakalářskou práci. Teoretická část nabízí stručný popis globální pandemie viru SARS-COV-2 a její dopad na svět, obyvatele ČR a sociální služby. Dále teoretická část poskytuje velice stručný přehled obsáhlé problematiky, kterou jsou poruchy autistického spektra. Popisuje triádu jádrových obtíží, a to v souvislosti s danou pandemií. Shrnuje obtíže, které tato situace autistickým lidem přinesla. Dále teoretická část popisuje způsoby podpory osob s PAS, jejich dostupnost a zaměřuje se také na terapii poskytovanou osobám s PAS a její nedostupnost během pandemie. Dále popisují některé vhodné sociální služby pro osoby s PAS, které ve výzkumné části zastupují vybraní komunikační partneři. A způsoby podpory klientů PAS v období pandemie. Na závěr shrnuji i pozitiva, která pro osoby na spektru daná situace přinesla.

Navazuje část výzkumná. Tato část popisuje cíl práce, reflektuje použitou metodologii – tedy kvalitativní metodu a techniku polostrukturovaného rozhovoru. Dále popisuje výzkumný soubor, kterým byli zaměstnanci v pobytových a odlehčovacích sociálních službách na různých pozicích. Následuje popis samotného průběhu výzkumu a popis zpracování dat. Navazuje prezentace výzkumných výsledků. Dalším bodem je odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Dále diskuze, kde jsou komparované výsledky výzkumu s poznatky z teoretické části. Reflektuji zde také limity práce a její potencionální užitečnost pro další bádání.

Skrze tento kvalitativní výzkum jsem naplnila hlavní cíl své práce. Kterým bylo popsat dopady Covidu-19 na klienty s PAS z pohledu vybraných zaměstnanců sociálních služeb, kteří jim v tomto těžkém období stáli po boku. Z výzkumu vyplynulo, že pandemie přinesla autistickým osobám jisté benefity. Především ale učinila problémy, které se propisují do všech oblastí života člověka s autismem ještě náročnější. Souhlasím tedy s tvrzením Eshraghi a kol. (2020, s. 2), že autisté období pandemie prožívali jedinečným způsobem a že jejich psychický stav byl ještě ohroženější, než u neautistických osob. Zároveň jsem ale ráda, že společnost mohla prožít to, co prožívají autističtí klienti každý den a že tento zážitek mohl napomoci přinejmenším k větší solidaritě a toleranci k autistické komunitě.

„Jsem jiná, nikoliv méněcenná“ (Temple Grandin)

11 BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM

Tištěné dokumenty:

ADAMUS, Petr. *Možnosti podpory osob s autismem v Moravskoslezském kraji*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2019. ISBN 978-80-7599-155-3.

ARVAY, Clemens G. *Co nás má naučit koronavirus: proč dochází k pandemiím a jak nás může zachránit ekologická medicína a posilování přirozené imunity*. Přeložil Irena NOSKOVÁ. Olomouc: Fontána, 2021. ISBN 978-80-7651-054-8.

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.

BARTOŠ, Vojtěch, Jana CAHLÍKOVÁ, Michal BAUER a Julie CHYTILOVÁ. *Dopady pandemie koronaviru na duševní zdraví*. Praha: Národohospodářský ústav AV ČR, 2020. Studie IDEA anti COVID-19. ISBN 978-80-7344-569-0.

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie a Eva GNANOVÁ. *Podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem: [informační příručka]*. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6340-6.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře*. Praha: APLA, 2012. ISBN 978-80-87690-03-1.

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

FELTON, Greg. *SARS-CoV-2: Nákaza, Spiklenectví, Korupce*. V Praze, 2021. ISBN 978-80-87525-73-9

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

GRANDIN, Temple. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Přeložil Marek ČTRNÁCT. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Csémy, 2015. ISBN 978-80-906078-0-4.

HOLZÄPFELOVÁ, Blanka. *Jeskyně Aspergerů*. Praha: Pointa, 2021. ISBN 978-80-7650-343-4.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

KNAPCOVÁ, Margita. *Komunikační systém – VOKS. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků.* 2011. ISBN 978-80-86856-88-9.

MALÍK HOLASOVÁ, Věra. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách.* Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4315-8.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor.* Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN isbn978-80-7419-285-2.

PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život.* Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-867-8.

RIEBAUEROVÁ, Martina a Petr SMEJKAL. *Síla viru: kronika jedné epidemie, jednoho epidemiologa a milionů hodných i zlých mikrobů.* V Praze: Vyšehrad, 2021. ISBN 978-80-7601-439-8.

SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. *Autistické chování.* Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-133-9.

SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem: [jak řešit problémy dětí v rodině i ve škole].* Praha: Portál, 1999. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-202-5.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z.* V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 9788088163985.

VOJTÍŠEK, Petr. *Metody a techniky výzkumu a jejich aplikace v absolventských pracích vyšších odborných škol.* V Praze: 2012. ISBN 978-80-905109-3-7.

Článek v časopise:

ŠEBLOVÁ, Jana, Dominika Šeblová, Dita Protopvová, Urgentní medicína, časopis pro neodkladnou lékařskou péči. *Téma roku: Pandemie Covid- 19. V Praze: 4/2020.* ISSN 1212–1924. Dostupné také z: [UM 2020 4.pdf \(urgentnimedicina.cz\)](#)

Legislativní prameny:

Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky [online]. částka 37. [cit. 2021-01-26]. Dostupný také z: [108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách \(zakonyprolidi.cz\)](#)

Elektronické dokumenty:

AMBRIŠKO, Róbert, Jaromír Gec, Ondřej Michálek, Jan Šolc. *Bezprostřední dopady pandemie covid-19 na českou ekonomiku.* [online]. 2020. Dostupné z: [Bezprostřední dopady pandemie covid-19 na českou ekonomiku - Česká národní banka \(cnb.cz\)](#)

- AMEIS, Stephanie, Meng-Chuan Lai, Benoit H. Mulsant. *Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond*. [online]. 2020. Dostupné z: [Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond | SpringerLink](#)
- BELLOMO, Tiffany, Sanjana Prasad, Tiffany Munzer. *The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders*. [online]. 2020. Dostupné z: [prm200740 \(iospress.com\)](#)
- CASSIDY, Sarah, Christina Nicolaidis a kol. *An Expert Discussion on Autism in the COVID-19 Pandemic*. [online]. 2020. Dostupné z: [An Expert Discussion on Autism in the COVID-19 Pandemic | Autism in Adulthood \(liebertpub.com\)](#)
- DELOITTE. *Výhled české ekonomiky na rok 2021*. [online]. 2021. Dostupné z: [deloitte-vyhled-ceske-ekonomiky-na-2021](#)
- EHLOVÁ, Marcela. *Aplikovaná behaviorální terapie – Cesta k pochopení projevů a reakcí dětí s PAS*. [online]. 2018. Dostupné z: [Prispevek_Ehlova_final.pdf \(upce.cz\)](#)
- ESHRAGHI, Adrien, Crystal Li, Michael Alessandri a kol. *COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families*. [online]. 2020. Dostupné z: [COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families - The Lancet Psychiatry](#)
- GEISLER, Michal. *Autismus jako společenskovední téma*. [online]. 2016. Dostupné z: [HS 1 2016_geisler.pdf \(karolinum.cz\)](#)
- HORECKÝ, Jiří, Alice Švehlová. *Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. Pandemie covidu-19 a sociální služby 2020-2021- Jaký byl dopad covidu-19 na sociální služby v České republice?* [online]. V Táboře: 2020. Dostupné z: [A4_FACT-SHEETS-PANDEMIE-COVID-19.pdf \(horecky.cz\)](#)
- HOUTING, Jac den. *Stepping Out of Isolation: Autistic People and COVID-19*. [online]. 2020. Dostupné z: [Stepping Out of Isolation: Autistic People and COVID-19 \(liebertpub.com\)](#)
- HUME, Kara, Victoria Waters a kol. *UNC Frank Porter Graham Child Development Institute Autism Team. Podpora lidí s PAS v době pandemie COVID-19*. [online]. 2020. Dostupné z: [PAS_Covid.pdf \(spc-liberec.cz\)](#)
- HUMER, Elke, Christoph Pieh, Martin Kuska a kol. *Provision of Psychotherapy during the COVID-19 Pandemic among Czech, German and Slovak Psychotherapists*. [online]. 2020. Dostupné z: [ijerph-17-04811 \(2\).pdf](#)

HUNT, Patricia, Nevena Calovska, Anne Colgan, Renata Mizerska. Evropská Asociace pro Psychoterapii. *Průzkum pro psychoterapii v době lockdownu zapříčiněného virem Covid-10 v roce 2020*. [online]. 2021. Dostupné z: [EAP PSYCHOTHERAPIE V EVROPĚ BĚHEM LOCKDOWNU ZAPŘÍČINĚNÉHO COVIDEM V ROCE 2020 \(czap.cz\)](https://www.czap.cz/)

IFSW, Mezinárodní federace sociálních pracovníků. Globální definice profese sociální práce. [online]. 2014. Dostupné z: [Globální definice sociální práce – Mezinárodní federace sociálních pracovníků \(ifsw.org\)](https://www.ifsw.org/)

JARRAYA, Salma Kammoun, Marwa Masmoudi, Mohamed Hammami. *Compound Emotion Recognition of Autistic Children During Meltdown Crisis Based on Deep Spatio-Temporal Analysis of Facial Geometric Features*. [online]. 2020, dostupné z: [IEEE Xplore Full-Text PDF:](https://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/9144444)

KLIMENT, Pavel, Lenka Nádvorníková. Fórum sociální práce. *Prvotní reflexe dopadu epidemie koronaviru na sociální služby v ČR*. [online]. 2020. Dostupné z: [FORUM SOCIALNI PRACE 2020-2 \(cuni.cz\)](https://www.cuni.cz/fo/sp/)

MARKRAM, Henry, Tania Rinaldi, Kamila Markram. *The Intense World Syndrome – an alternative hypothesis for autism*. [online]. Švýcarsko: 2007. Dostupné z: [Frontiers | The intense world syndrome - an alternative hypothesis for autism \(frontiersin.org\)](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2007.00001/full)

MASCAYANO, Franco, Els van der Ven, Maria Francesca Moro a kol. *The impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of healthcare workers: study protocol for the COVID-19 HEalth caRe wOrkErS (HEROES) study*. [online]. V Německu: 2021. Dostupné z: [Mascayano2022 Article TheImpactOfTheCOVID-19Pandemic.pdf](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.884444/full)

NAUTIS, Národní ústav pro autismus, z.ú. *O nás*. [online]. Dostupné z: [O nás | NAUTIS](https://www.nautis.cz/)

NAUTIS, Národní ústav pro autismus, z.ú. *Zdroje pomoci (nejen) během epidemie covid-19*. [online]. Dostupné z: [Zdroje pomoci \(nejen\) během epidemie COVID-19 | NAUTIS](https://www.nautis.cz/zdroje-pomoci-nejen-behem-epidemie-covid-19)

NOTA, Josef. *Onemocnění covid-19 v domově sociálních služeb pohledem zaměstnanců*. [online]. 2021. Dostupné z: [COVID-19 in a Day Care Centre from the Perspective of the Employees \(caritasetveritas.cz\)](https://www.caritasetveritas.cz/COVID-19-in-a-Day-Care-Centre-from-the-Perspective-of-the-Employees)

OOMEN, Danna, Annabel D Nijhof, Jan R Wiersema. *The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries*. [online]. 2021. Dostupné z: [The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36144444/)

OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Pediatric pro praxi. Poruchy autistického spektra: Poruchy vyvíjejícího se mozku*. [online]. V Brně: 2008. Dostupné z: [untitled \(pediatricpropraxi.cz\)](https://www.pediatricpropraxi.cz/)

RV. Rada vlády pro duševní zdraví. *Dopady krize způsobené koronavirem SARS-CoV-2 a duševního zdraví populace ČR*. [online]. 2020. Dostupné z: [Dopady-krize-zpusobené-koronavirem-SARS-CoV-2-a-duševního-zdraví-populace-ČR.pdf \(mzcr.cz\)](#)

SIVARAMAN, Maithri, Javier Virues-Ortega, Herbert Roeyers. *Journal of Applied Behavior Analys. Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic*. [online]. 2021. Dostupné z: [Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic \(wiley.com\)](#)

WHO, Světová zdravotnická organizace. *Onemocnění koronavirem (COVID-19) - Symptomy*. [online]. Dostupné z: [Koronavirus \(who.int\)](#)