



IVETA FRANZENOVÁ
SPOLOČNOSŤ NA POMOC OSOBÁM S AUTIZMOM
SPOSA POPRAD-TATRY, o. z.

***PRÍRUČKA PRE OSOBY
S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA,
PRE ICH RODINY A BLÍZKYCH***

PhDr. Iveta Franzenová, PhD.

Pôsobí v Poprade ako štatutárka Spoločnosti na pomoc osobám s autizmom SPOSA POPRAD - TATRY, o. z. www.sposapoprad-tatry.sk Pôvodne vyštudovala andragogiku a sociálnu prácu; neskôr aj špeciálnu pedagogiku na Prešovskej univerzite. Ako vysokoškolská pedagogička vzdelávala špeciálnych a liečebných pedagógov. Následne pôsobila v tíme Komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím, kde vykonávala monitoringy v zariadeniach sociálnych služieb a v sústave škôl a školských zariadení. Angažuje sa pri tvorbe *Koncepcie starostlivosti o osoby s poruchami autistického spektra a ich rodiny* v rámci pracovnej skupiny Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím. V súčasnosti pripravuje svoju šiestu publikáciu s názvom *„Implementácia Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím v systéme škôl Slovenskej republiky.“*





PhDr. Iveta Franzenová, PhD.
SPOLOČNOSŤ NA POMOC OSOBÁM S AUTIZMOM
SPOSA POPRAD-TATRY, o. z.

***PRÍRUČKA PRE OSOBY
S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA,
PRE ICH RODINY A BLÍZKYCH***

ÚVOD

1/ ČO JE AUTIZMUS?

SYMPTOMATOLÓGIA, PREVALENCIA A ETIOLÓGIA AUTIZMU.....6

- Nadaní a slávni autisti

2 / KLASIFIKÁCIA A ZÁKLADNÁ CHARAKTERISTIKA

PORÚCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)14

- Detský autizmus
- Atypický autizmus
- Rettov syndróm (RS)
- Detská dezintegračná porucha
- Hyperaktívna porucha združená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi
- Aspergerov syndróm (AS)
Diagnostické kritéria AS podľa DSM IV, 1994
Diagnostické kritéria AS podľa MKCH-10 (WHO), 1993
- Iné pervazívne vývinové poruchy
- Nesprávna diagnóza „ autistické rysy“

3/ DIAGNOSTICKA AUTIZMU

PREHĽAD SCREENINGOVÝCH A DIAGNOSTICKÝCH NÁSTROJOV27

- ADOS
- ADI-R
- M-CHAT-R/F
- CARS Posudzovacia škála na vyhodnotenie autizmu v detstve
- AQ –test Kvocient autistického spektra
- Špeciálnopedagogická diagnostika detí/žiakov s PAS

4/ MOŽNOSTI VYUŽITIA RÔZNYCH EDUKAČNÝCH A TERAPEUTICKÝCH MODELOV.....44

A/ Štruktúrované učenie a TEACCH program

B/ Intenzívna behaviorálna intervencia a ABA

C/ Augmentatívna a alternatívna komunikácia (AKK)

D/ Interaktívne terapeutické prístupy

- Herná a interakčná terapia
- Muzikoterapia
- Arteterapia
- Ergoterapia
- Fyzioterapia a pohybová aktivita
- Relaxácia
- Zooterapia/ Animoterapia
- Rodinná psychoterapia
- Komunitné bývanie
- Farmakoterapia
- Videomodeling
- Sociálne príbehy

E/ Ďalšie alternatívy

- Son-Rise
- DIR/ Floortime model
- Intenzívna interakcia

5/ PROBLÉMOVÉ SPRÁVANIE OSÔB S PAS A BEHAVIORÁLNE INTERVENCIE.....62

6/ CENTRÁ, ORGANIZÁCIE A ZARIADENIA NA POMOC OSOBÁM S PAS A ICH RODINÁM67

7/ CHARTA PRÁV OSÔB S AUTIZMOM.....76

8/ VÝZNAMNÉ ŠTÚDIE A PUBLIKÁCIE O AUTIZME.....78

ZÁVER

2. APRÍL - SVETOVÝ DEŇ POVEDOMIA O AUTIZME.....80

ÚVOD

Autizmus predstavuje neurovývinovú pervazívnu poruchu, ktorá sprevádza človeka po celý život. Všetci ľudia na autistickom spektre sú však schopní učiť sa, vyvíjať sa a so správnym druhom podpory žiť zmysluplné životy a stať sa tiež obohatením pre nás ostatných neurotypických ľudí.

Stále však platí, že rodičia a blízki ľudí na autistickom spektre, ktorí hľadajú spôsoby ako svojim milovaným pomôcť, musia sami investovať veľa času, energie a prostriedkov. Príliš často sú v tomto svojom snažení ponechaní sami na seba, čo v konečnom dôsledku zhoršuje nielen ich osobnú situáciu, vyhliadky ich syna/dcéry s autizmom, ale negatívne dopadá na celú spoločnosť. Porucha autistického spektra nie je vyliečiteľná, ale uplatnenie vhodných foriem terapie, sociálnej prevencie, liečebnej a špeciálnej pedagogiky sú predpokladom rozvoja individuálnych schopností každého autistu, aby jeho život a život ľudí v jeho okolí bol spokojný a šťastný.

Špeciálnopedagogické poradne sprevádzajú detí/žiakov s autizmom v materských, základných i stredných školách, ale po skončení vzdelávania na strednej škole sa kruh uzatvára, nakoľko absentuje kontinuita a následná starostlivosť o dospelých jedincov na autistickom spektre.

Na Slovensku absentuje systém celoživotnej edukácie osôb s poruchami autistického spektra (PAS), ktorý je nevyhnutnosťou na ceste k ich sociálnej inklúzii. V tejto situácii je dôležité vytvoriť podmienky pre celoživotné vzdelávanie ľudí s PAS, a to vrátane neformálneho i informálneho učenia sa v rôznych sociálnych situáciách, s dôrazom na rozvoj a udržiavanie praktických zručností potrebných pre vedenie nezávislého života. Ďalej ide o pomoc pri hľadaní ich vhodného pracovného uplatnenia v priestore chránených pracovísk alebo chránených dielní, ako aj na voľnom trhu práce s podporou pracovného asistenta/ kouča.

V tomto smere sa aj Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom SPOSA POPRAD-TATRY, o. z. zasadzuje za zlepšenie kvality života a sociálnu inklúziu osôb s PAS a pridruženým zdravotným znevýhodnením, vrátane ich rodín, s cieľom vytvoriť pod Vysokými Tatrami moderné modelové zariadenie pre mladých dospelých s PAS, kde nájdu dôstojné podmienky pre ich osobnostný a životný rozvoj v zmysle *napĺňania Charty práv osôb s autizmom, Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím*, ktorý Slovenská republika ratifikovala v roku 2010, ako aj *Agendy 2030 pre udržateľný rozvoj*.

Registrácia

Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom POPRAD – TATRY, v skratke SPOSA POPRAD-TATRY predstavuje občianske združenie, ktoré vzniklo registráciou na Ministerstve vnútra Slovenskej republiky, sekcii verejnej správy, odbore všeobecnej vnútornej správy. V súlade s ustanovením § 10 ods. 7 zákona č. 272/2015 Z. z. o registri právnických osôb, podnikateľov a orgánov verejnej moci a o zmene a doplnení niektorých zákonov bolo združeniu Štatistickým úradom SR podľa § 9 ods. 3 citovaného zákona pridelené identifikačné číslo (IČO) 53372301. Viac informácií nájdete na : www.sposapoprad-tatry.sk



1/ ČO JE AUTIZMUS ?

SYMPTOMATOLÓGIA, PREVALENCIA A ETIOLÓGIA AUTIZMU

„ Autizmus nie je niečo, čo osoba má, nie je to žiadna ulita, v ktorej je osobnosť uväznená. V škrupine nie je schované normálne dieťa. Autizmus je spôsob bytia. Autizmus je všade prenikajúci. Preniká každou skúsenosťou, celým vnímaním, každým zmyslom, každou emóciou. Autizmus je súčasťou existencie. Osobnosť sa od autizmu oddeliť nedá. “

Jim Sinclair (dospelý človek s autizmom)

Správanie autistických jedincov je do istej miery jedinečné a vzbudzuje vo svojom okolí pozornosť, údiv a niekedy aj úzkosť či strach. Prejavy autistov často bránia sociálnemu styku s intaktnou (bežnou) populáciou a vyradujú ich zo života spoločnosti.

Pojem „**autizmus**“ [gr. *autós* = sám; *izmus* = stav, orientácia] prvýkrát použil **Eugen Bleuler** v roku 1911 pri popise psychopatológie schizofrénie. O tri desaťročia neskôr sa s termínom „*detský autizmus*“ stretávame u amerického psychiatra **Lea Kanner**a, ktorý ako prvý v roku 1943 analyzoval autizmus v diele „*Autistické poruchy afektívneho kontaktu*“. Kanner si všimol, že existuje rozdiel medzi autizmom a detskou schizofréniou. Popísal autizmus ako samostatný syndróm dvoma kľúčovými charakteristikami: „*autistická uzavretosť*“ a „*túžba po nemennosti*“ spolu s ďalšími behaviorálnymi prejavmi (t.j. prejavmi správania) a izolovanými schopnosťami jedinca.

Ďalším míľnikom pri objavovaní tajomného sveta autistických detí je publikácia viedenského pediatra Hansa Aspergera „*Autistickí psychopati v detstve*“ z roku 1944. Aspergerom pozorované deti sa vyznačovali ťažkou poruchou sociálnej interakcie a komunikácie ako aj zúženými stereotypnými záujmami a motorickou neobratnosťou, a to aj napriek tomu, že mali dobre vyvinutú reč a normálnu inteligenciu.

V roku 1949 na medzinárodnom kongrese špeciálnej pedagogiky v Amsterdame vystúpil **Hans Asperger** s referátom „*Obraz a sociálne hodnotenie autistických psychopatií*“, v ktorom identifikoval odlišnosti medzi

ním objaveným syndrómom a Kannerovým autizmom, ktorý podľa neho predstavoval skôr ťažšiu formu autizmu.

Klinická psychologička a riaditeľka Národného ústavu pre autizmus (NAUTIS) **Kateřina Thorová** upozorňuje, že pojem „*autistická psychopatia*“ bol neskôr nahradený termínom „*Aspergerov syndróm*“. Prvý raz ho použila britská lekárka **Lorna Wingová**, ktorá sa významne zaslúžila o rozšírenie poznatkov z psychopatológie autizmu. Wingová publikovala veľa odborných monografií a príručiek s praktickými radami pre rodičov autistických detí.

AUTIZMUS predstavuje strešný pojem, ktorý v sebe zahŕňa viaceré klinické jednotky (bližšie v druhej kapitole príručky), líšiac sa etiológiou, prevalenciou (miera výskytu) a symptomatológiou (t.j. obraz autistickej triády narušení). Niekedy sú autistické prejavy v správaní veľmi rôznorodé a predstavujú celé kontinuum zvláštneho až narušeného správania. V odbornej literatúre sa uvádza spoločný pojem **poruchy autistického spektra (PAS)**, **autistický syndróm** alebo **pervazívne vývinové poruchy (PVP)**.

SYMPTOMATOLÓGIA AUTIZMU

Autizmus charakterizujú závažné deficity v troch oblastiach (tzv. triáda poškodení), ktorými sú *komunikácia, sociálne interakcia a predstavivosť*. **Narušenie v oblasti komunikácie** (kvantitatívne i kvalitatívne) sa môže prejaviť echoláliou (opakovanie slov a viet), monotónnou rečou bez intonácie, nedostatkom v napodobňovaní, spontánnosti pri použití jazyka, nesprávnym používaním zamien, neschopnosťou chápať abstraktné pojmy, ako aj problémami v porozumení reči druhých a v udržiavaní zmysluplnej konverzácie. **Narušený vývin predstavivosti**, ale aj v oblasti činnosti a záujmov sa manifestuje nasledovne: stereotypné a repetitívne vzorce správania (tlieskanie rukami, otáčanie tela, grimasovanie...); abnormálne zameranie na určitý vzorec správania, či rutinnú činnosť a snaha o ich nemennosť; neobvyklé zaobchádzanie s hračkami (zameranie sa na časti predmetu, neschopnosť hrať sa s hračkami alebo s predmetmi imaginatívne...). **Narušenie sociálnej interakcie** sa môže prejaviť vyhýbaním sa očnému kontaktu, problémami porozumieť výrazom tváre, neschopnosťou nadväzovať a rozvíjať primerané sociálne kontakty s vrstovníkmi. Autisti dávajú prednosť samote, je tu deficit záujmu o druhých ľudí a prejav minimálnej iniciatívy k spoločnej hre.

Štatistiky uvádzajú, že až 80 % populácie s PAS má mentálne postihnutie. Špecifickou podkategóriou je aj tzv. **vysokofukčný autizmus (VFA)**, z angl. *High functioning Autism – HFA*), ktorý sa od osemdesiatych rokov 20. storočia používa pre podskupinu detí a mladých ľudí s diagnózou detský autizmus s intelektom v pásme normy. Deti s HFA majú výraznejšie jazykové deficity (ťažkosti s porozumením a použitím jazyka; výraznejšie ťažkosti v pragmatike a sémantike reči) a tiež problémy v sociálnych interakciách. Nadobudnuté vedomosti a schopnosti často nevedia preniesť do ďalších oblastí i praktického života, a preto potrebujú aj väčšiu mieru asistencie a pomoci počas vzdelávacieho procesu, ako aj vo svojom ďalšom živote.

V odborných kruhoch sa viedli rozsiahle diskusie o tom, či je **Aspergerov syndróm (AS)** je samostatnou nozologickou jednotkou autizmu alebo typom vysoko funkčného autizmu (VFA). Aktuálne môžeme povedať, že Aspergerov syndróm predstavuje autizmus u osôb, ktoré sú verbálne zdatné, a ktorých vývoj reči nebol výrazne oneskorený. Na druhej strane však aj u osôb s AS a dobrým intelektom môže však byť priebeh poruchy ťažký a sociálny dopad závažný, a naopak niektoré deti s autizmom sa môžu dokázať zaradiť do života veľmi úspešne.

Zakladateľka Národného ústavu pre autizmus (NAUTIS) v Prahe *Kateřina Thorová* upozorňuje, že Aspergerov syndróm (AS) je dnes oveľa rozšírenejší, a tak by sa mohlo zdať, že jeho výskyt je na vzostupe. Problém je však inde. Nie je to tak dávno, čo lekári neboli dostatočne informovaní, a preto dochádzalo k diagnostikovaniu AS len v niektorých prípadoch. Teraz je situácia iná. K odhaleniu tejto poruchy autistického spektra (PAS) dochádza väčšinou už u detí, a to najneskôr na prvom stupni základnej školy. Trpia ňou vo väčšej miere chlapci ako dievčatá, a to v pomere 8:1. Avšak aj keď je v súčasnej dobe AS diagnostikovaný už v detstve, neznamená to, že by bol prítomný len v tomto období. Počet osôb, ktoré žiadajú o diagnózu v dospelosti každoročne rastie. Dospelí ľudia žiadajú o diagnózu kvôli prístupu k cielenej a adekvátnej pomoci a práci s vlastnou identitou. Jednoducho povedané, chcú vedieť, čo je príčinou ich pocitu inakosti a ťažkosti v sociálnych vzťahoch. Niektoré mierne formy AS na prvý pohľad nie sú viditeľné, iné sú však tak závažné, že je pri nich potrebná veľmi intenzívna terapia a nezriedka aj podpora v podobe osobnej asistencie.

PREVALENCIA AUTIZMU

Pripomeňme, že v 90-tych rokoch 20. storočia bola do praktickej diagnostiky uvedená nová nozologická jednotka – *porucha autistického spektra (PAS)*, t.j. veľmi heterogénny syndróm zahrňujúci širší fenotyp autistického správania. Vedci prišli k zisteniam, že poruchy autistického spektra (angl. ASD – *Autisme Spectrum Disorder*) sú veľmi rozšírené a zasahujú až jedného človeka z 200 narodených (50/10 000) (*Gillberg, 1999*). Výskumy medzi deťmi s mentálnou retardáciou ukázali, že u 20 % detí s MR boli zistené prejavy autizmu (*Gillberg, 1992*). Výskyt Aspergerovho syndrómu bol odhadovaný na 10-36/10 000 (*Ehlers, Gillberg, 1993*).

21. storočie prinieslo výsledky nových epidemiologických štúdií. **Súčasný výskumy udávajú prevalenciu porúch autistického spektra (PAS) okolo 1%.** Tak napríklad anglická epidemiologická štúdia zaznamenala prevalenciu detského autizmu 0,4 % a 0,8 % u ostatných porúch autistického spektra; celková prevalencia PAS tak predstavovala 1,2 % (*Baird, 2006*). V roku 2010 bola vypracovaná americká epidemiologická štúdia, ktorá došla k prevalencii 1,5 % (t. j. 1 dieťa zo 68). Výskum na dospelých identifikoval 1 % osôb s PAS v populácii. Výskyt porúch autistického spektra je svetovou odbornou verejnosťou prijímaný ako nespochybniteľný fakt. V Českej i Slovenskej republike sa však nezrieka objavujú názory, že autizmus je len módna diagnóza, a že je diagnostikovaný len na základe osobných pocitov a mýtov. U mnohých detí tak absentuje správna diagnóza alebo ju získajú až v neskoršom veku, keď je už na ranú intervenciu príliš neskoro.

*Profesorka MUDr. Daniela Ostatníková, zakladateľka Akademického centra výskumu autizmu (ACVA), upozorňuje, že celosvetové údaje o náraste autizmu za posledné desaťročia sú alarmujúce. **Výskyt jedného dieťaťa s autizmom do veku 8 rokov na 100 detí daného veku prisudzuje tomuto neurovývinovému ochoreniu epidemický charakter.*** A tak ani na Slovensku nechceme zostať k týmto štatistikám nevšímaví a hľadáme cesty, aby sme zvýšili informovanosť verejnosti o autizme, o jeho príznakoch, o presadzovaní práv osôb s poruchou autistického spektra na rovnaké zaobchádzanie, o potrebe vytvárať spoločenské podmienky na ich sociálnu inklúziu.

ETIOLÓGIA AUTIZMU

Napriek mnohým otáznikom a nejasnostiach o presnom spôsobe a príčine vzniku autizmu môžeme dnes s určitosťou povedať, že autizmus má genetický základ. **Z pohľadu aktuálnej medicíny ide o neurovývinovú poruchu, na vznik ktorej má zásadný vplyv genetika (dedičnosť), ako aj psychogénne faktory prostredia. V odborných kruhoch sa vedú diskusie aj o vplyve imunitného systému a metabolizmu na vznik poruchy autistického spektra (PAS).**

Niektoré vedecké štúdie dokázali zvýšený výskyt autizmu v súvislosti s užívaním psychiatrických liekov u tehotných žien. Výskumy ukázali, že u 30 % autistických detí bol pozorovaný excesívny nárast veľkosti mozgu medzi prvým a druhým rokom života (*frontálna oblasť a amygdala*). Následne u jedincov s PAS nedochádza k predpubertálnemu zväčšeniu objemu mozgu. Nie je ojedinelé zníženie objemu *corpus callosum*, čo predstavuje časť mozgu, ktorá je zodpovedná za spájanie nervových buniek oboch mozgových hemisfér; ide o tzv. interhemisférovú komunikáciu. Všeobecne je dokázané, že u autistov je narušená konektivita medzi jednotlivými časťami mozgu, pre ktorú nie je možné v potrebnej miere navzájom integrovať vzdialenejšie oblasti mozgu. To vedie k nedostatočnému spracovaniu komplexných a náročných informácií či procesov, ako sú napr. reč a sociálne správanie.

Na rozdiel od iných typov porúch autistického spektra (PAS) u Rettovho syndrómu vieme, že príčinou vzniku je mutácia jediného génu s názvom MECP2 (*methylCpG - viažuci proteín*). To má za následok poruchu dozrievania mozgu počas tehotenstva a v prvých mesiacoch života, čo vedie k porušeniu zmyslových, emocionálnych a motorických funkcií.

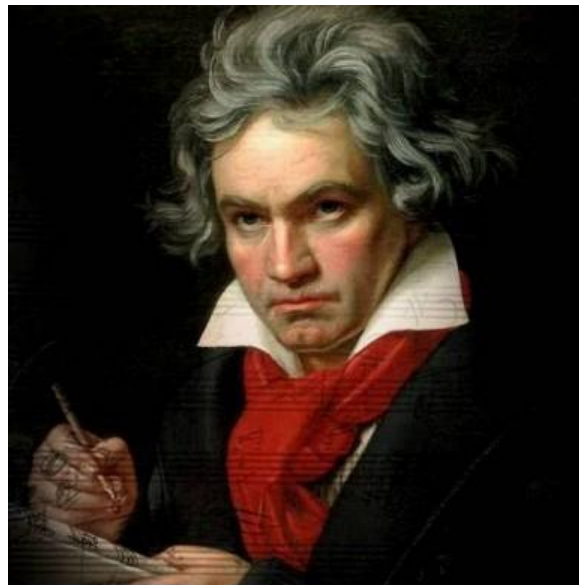
Teória hypermužského mozgu predpokladá súvislosť autistických čŕt so zvýšenou expozíciou plodu vplyvu testosterónu. Ten počas vnútromaternicového vývinu významne ovplyvňuje dozrievanie mozgu a prispieva k odlišným schopnostiam a danostiam oboch pohlaví. Vo všeobecnosti platí, že muži sú nadanejší v oblasti logického uvažovania, priestorovej predstavivosti; ich mozog je viac systematický. Naproti tomu u žien dominujú emocionálne prednosti ako empatia či rečové danosti.

Osoby s PAS vykazujú zvýšené schopnosti systematizácie na úkor empatických schopností, čo predstavuje ich zvýšený záujem o systémy, poriadky, repetitívne správanie, ďalej ide o rezistenciu na akékoľvek zmeny a potreba rovnakosti, k tomu sa pridružuje sociálna neobratnosť, znížená schopnosť rozpoznávať nálady a pocity druhých ľudí. Ide o teóriu, ktorá vychádza zo staršej koncepcie psychológa *Baron-Cohena*, že za vznikom autizmu stojí tzv. **Mindblindness Theory – Teória slepej mysle**. Schopnosť „teórie mysle“ sa opisuje ako kognitívny komponent empatie, t.j. ako to, čo nám umožňuje vžiť sa do kože niekoho iného a predstaviť si, ako sa asi cíti a čo si myslí. Predmetná teória vysvetľuje, že deti s autizmom sú oneskorené resp. limitované vo vývine „teórie mysle“, resp. uvedomovania si duševných stavov, ktoré umožňujú čítanie mysle. Bližšie to môže charakterizovať ako špecifickú kognitívnu schopnosť, ktorá umožňuje vytvárať systém úsudkov a názorov o duševných stavoch, ktoré nemožno priamo pozorovať, t. j. na čo človek myslí, čo prežíva, po čom túži, o čom je presvedčený, čomu verí, čo zamýšľa ... Platí totiž, že ak je jedinec schopný rozoznávať duševný stav iného človeka, je tiež schopný odhadnúť dôvody jeho správania. Daná schopnosť nám tak umožňuje predvídať a kontrolovať správanie a je základom pre schopnosť empatie a poskytnutia útechy druhým. U osôb s poruchou autistického spektra (PAS) to však neplatí a dôsledky ich neschopnosti uvedomiť si duševné stavy iných ľudí môžu byť nasledovné:

- *neporozumenie ľudským pocitom* (ide najmä o nesprávne, ľahostajné reakcie autistov v emočne napätých situáciách);
- *neschopnosť brať do úvahy, čo ľudia vedia* (autisti vychádzajú z informácií, ktoré sú známe iba im);
- *problém porozumieť zámerom iných ľudí* (autista nevie neodhadnúť, že ľudia žartujú, klamú, chcú urobiť radosť druhým, vysmievajú sa druhým a pod.)
- *problém odhadnúť záujem a potreby druhých ľudí* (dávajú úplne nevhodné darčeky, vedú nudné monológy, ...)
- *problém odhadnúť, čo si ľudia pomyslia alebo ako budú reagovať* (nedodržia sociálne normy, správajú sa netaktne, majú neadekvátne poznámky a podobne).

NADANÍ A SLÁVNI AUTISTI

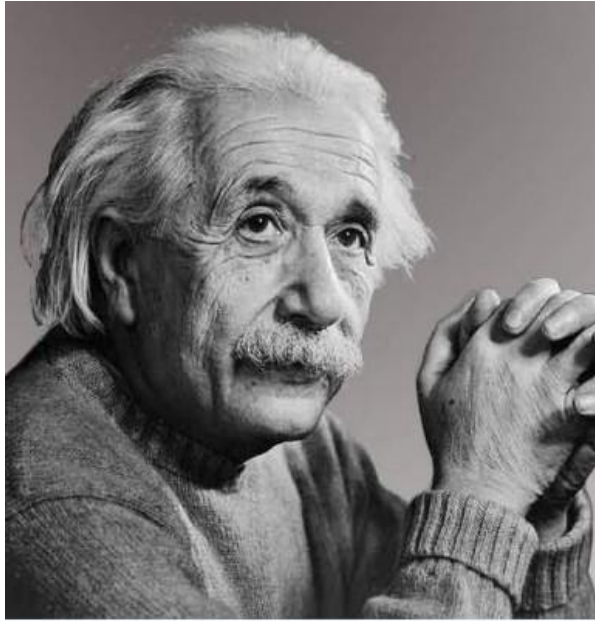
Nadaní autisti naozaj existujú... Napríklad *Daniel Tammet* drží svetový rekord v recitovaní 22 514 desatinných miest čísla pí. *Kim Peek*, ktorý bol inšpiráciou pre postavu *Rain Man*, vedel do hodiny prečítať bežnú knihu a zapamätať si takmer sto percent informácií. Je známe, že aj slávne osobnosti, ako sú ***Albert Einstein, Wolfgang Amadeus Mozart, Ludwig van Beethoven, Andy Warhol, Vincent van Gogh*** alebo ***Issac Newton***, mali autistické rysy.



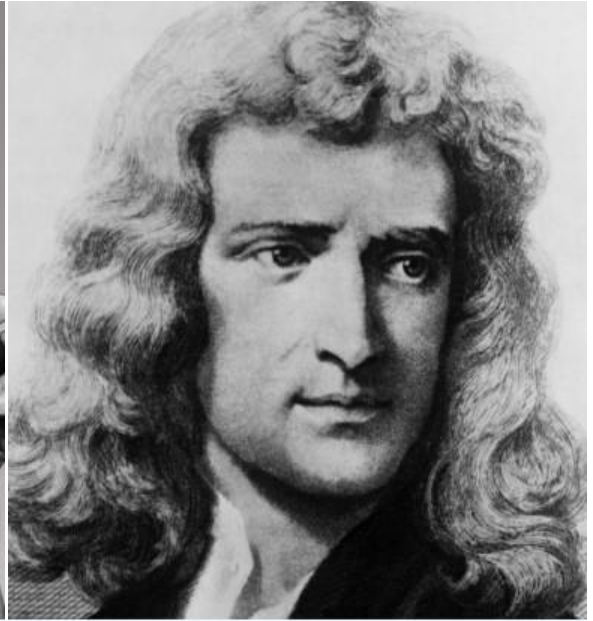
Ludwig van Beethoven



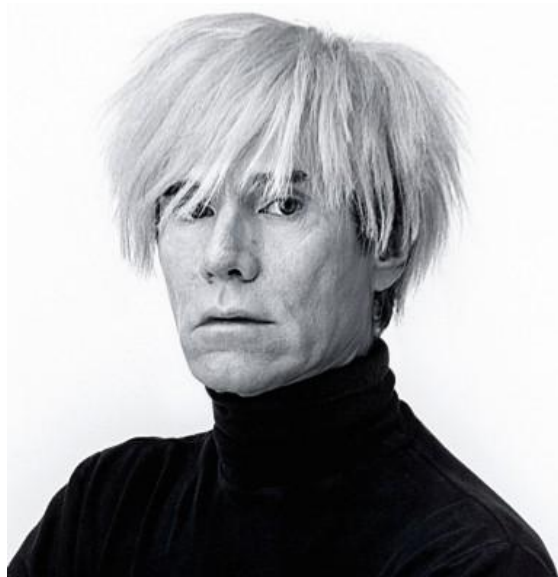
Wolfgang Amadeus Mozart



Albert Einstein



Isaac Newton



Andy Warhol



Vincent Van Gogh

2/ KLASIFIKÁCIA PORÚCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

Autizmus je prezentovaný odbornou verejnosťou v rôznych podobách definícií, v ktorých sú identifikované jeho určité spoločné znaky a prejavy, nakoľko sa jedná o pervazívnu, t.j. všetko prenikajúcu vývinovú poruchu. Je potrebné uvedomiť si, že autizmus predstavuje celoživotné postihnutie, ktoré závažným spôsobom ovplyvňuje každú oblasť života osoby zasiahnutej touto pervazívnou vývinovou poruchou (PVP). V oblasti komunikácie majú autistickí jedinci podstatne obmedzenú schopnosť pochopiť, čo sa deje v ich bezprostrednom i širšom sociálnom prostredí, a tak ani nemôžu účinne ovplyvňovať udalosti, s ktorými sú konfrontovaní. Ťažkosti v sociálnej oblasti znamenajú, že aj tie najjednoduchšie sociálne interakcie sú spojené s veľkými problémami. Neschopnosť vyrovnáť sa so zmenami a potreba vytvoriť si určité pevné stereotypy a nemenné vzorce správania prispievajú k tomu, že ich každodenný život je chaotický a znepokojujúci.

V medzinárodnej klasifikácii chorôb MKCH-10 sa autizmus definuje ako pervazívna vývinová porucha charakteristická triádou nasledujúcich syndrémov:

- 1) výrazne obmedzená až absentujúca komunikačná schopnosť;**
- 2) narušená schopnosť nadväzovania spoločenských vzťahov, sociálnej interakcie;**
- 3) stereotypné správanie a zvláštne záujmy.**

Podľa Kateřiny Thorovej pervazívne vývinové poruchy (*Pervasive Developmental Disorders; PDDs*) patria k najzávažnejším poruchám detského mentálneho vývoja. Termín *pervazívny* znamená všetko prenikajúci a vyjadruje skutočnosť, že vývoj dieťaťa je narušený do hĺbky v mnohých smeroch. V dôsledku vrodeného postihnutia mozgových funkcií, ktoré umožňujú komunikáciu, sociálnu interakciu a symbolické myslenie (fantáziu), dochádza k tomu, že jedinec nedokáže vyhodnocovať informácie rovnakým spôsobom ako jeho rovesníci rovnakej mentálnej úrovne, nakoľko inak vníma, prežíva a správa sa. Pre syndrómy, ktoré tvoria jednotlivé nozologické jednotky, je charakteristická značná variabilita symptémov.

Poruchy autistického spektra (PAS) sa diagnostikujú vždy na základe určitého počtu prítomných symptómov v špecifických oblastiach, t.j. nikdy nie na základe len niekoľkých prejavov. Pervazívne vývinové poruchy (PVP) sa diagnostikujú bez ohľadu na prítomnosť/nepřítomnosť inej pridruženej poruchy alebo nemoci, tzn. že autizmus sa môže spájať s akoukoľvek inou chorobou alebo narušením; diagnostický proces je tým však náročnejší. Ťažkosti pri zaraďovaní detí do určitej kategórie PVP a ich vzájomné prekrývanie (typické pre autizmus a Aspergerov syndróm) vyvolali v praxi potrebu vzniku všeobecného termínu, ktorý by zastrešoval jedincov s čo najširšou škálou a mierou symptómov, a tak sa vo svete začal používať termín „*poruchy autistického spektra*“ (PAS), ktorý zhruba zodpovedá pervazívnym vývinovým poruchám (PVP). Termín PAS je však výstižnejší, nakoľko špecifické deficity a abnormálne správanie sú považované skôr za rôznorodé než pervazívne.

V súčasnej dobe v Európe a na Slovensku medzi všeobecne uznávané a rozšírené diagnostické systémy patria diagnostické kritéria medzinárodnej klasifikácie chorôb MKCH-10 vydávané Svetovou zdravotníckou organizáciou WHO. Pokiaľ ide o duševné (psychické) poruchy v USA platili však donedávna kritéria DSM-IV vydávané Americkou psychiatrickou asociáciou. Pracovná skupina DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition*) v USA zaviedla v máji 2013 používanie jedného termínu „**porucha autistického spektra (PAS)**“, ktorý nahrádza a zastrešuje diagnózy *autistická porucha, Aspergerova porucha a pervazívne poruchy inak nešpecifikované*. Na Slovensku je momentálne platná 10. verzia MKCH, no je predpoklad, že nová verzia MKCH-11, ktorú v Európe v blízkej budúcnosti očakávame, bude reflektovať túto jednotnú diagnózu PAS. Aspergerov syndróm už nebude osobitnou diagnózou, aj vysokofunkčný autizmus bude spadať do spektra.

Treba mať na zreteli, že DSM-5 nie je len diagnostický manuál, ale aj vysoko aktuálny zdroj informácií a referenčný zdroj pre ďalší vedecký výskum. Prvýkrát vyšiel preklad DSM-5 v plne verzii (*Hogrefe -Testcentum, 2015*). Kompletná verzia sprostredkuje nielen diagnostické kritériá, ale aj cenné informácie o ďalších diagnostických znakoch, diferenciálnej diagnostike, epidemiológii, priebehu a prognóze hlavne pre psychiatrov v praxi.

**POROVNANIE klasifikačného systému MKCH-10
s americkým DSM-IV**

MKCH – 10 podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) (stále platná na Slovensku)	DSM – IV podľa Americkej psychiatrickej asociácie; (od r. 1994 – do r. 2013)
Detský autizmus F84.0	Autistická porucha (<i>Autistic Disorder</i>)
Rettov syndróm F84.2	Rettov syndróm (<i>Rett's Syndrome</i>)
Iná detská dezintegračná porucha F84.3	Detská dezintegračná porucha (<i>Childhood Disintegrative Disorder</i>)
Aspergerov syndróm F84.5	Aspergerová porucha (<i>Asperger Disorder</i>)
Atypický autizmus F84.1	Pervazívna vývinová porucha ďalej nešpecifikovaná (<i>Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified ; PDD-NOS</i>)
Iné pervazívne vývinové poruchy F84.8	<i>PDD-NOS</i>
Pervazívna vývinová porucha nešpecifikovaná F84.9	<i>PDD-NOS</i>
Hyperaktívna porucha združená s MTR a stereotypnými pohybmi F84.4	<i>Nie je ekvivalent</i>

Podľa najnovšej verzie DSM-5 sa od mája 2013 používa súhrna diagnóza „*Porucha autistického spektra*“ v skratke **PAS**, ktorá nahrádza diagnózy *autistická porucha, Aspergerov syndróm a pervazívne poruchy inak nešpecifikované*. Diagnóza PAS je následne spresnená stupňom závažnosti, prítomnosťou/nepřítomnosťou mentálneho postihnutia, poruchy reči alebo možného pridruženého ochorenia.

Diagnostické kritéria autizmu boli zredukované z troch na dva kritéria:

- 1) problémy v oblasti sociálnej komunikácie a interakcie;**
- 2) opakujúce sa vzorce správania a záujmov.**

Odborníci upozorňujú, že v klinickej praxi je veľmi dôležité odlišiť autizmus od neuróz, atypických obsedantno - kompulzívnych porúch OCD, mentálnej retardácie s poruchami správania, atypického či disharmonického vývoja s emočnými poruchami a predovšetkým od obrazu schizofrénie.

V nasledujúcom ponúkame popis jednotlivých porúch autistického spektra (PAS) podľa ešte doteraz platnej MKCH-10. Začíname detským autizmom, ktorý tvorí jadro PAS, a to hlavne z pohľadu historického.

Detský autizmus F84.0

Podľa MKCH- 10 je detský autizmus definovaný ako abnormálny oneskorený vývin, ktorý sa prejavuje u dieťaťa pred dovŕšením tretieho roku života. Je charakteristický typom abnormálneho fungovania vo všetkých troch oblastiach psychopatológie - vo vzájomnej sociálnej interakcii, komunikácii a v obmedzenom, stereotypne sa opakujúcom správaní. Ďalej je tu prítomná celá škála nešpecifických odchýlok, ako sú fóbie, poruchy spánku a stravovania, výbuchy zlosti a proti sebe zameraná agresivita.

Stupeň závažnosti poruchy je rôzny - od miernej formy až po ťažkú, kde je prítomné veľké množstvo závažných symptómov; problémy sa prejavujú v každej časti diagnostickej triády. L. Wingová a D. Potter odhadujú, že iba tretina, maximálne polovica detí, ktoré majú diagnostikovaný detský autizmus na základe kritérií uvedených v MKCH-10, by spĺňala pôvodné kritériá L. Kanner, t.j. Kannerov syndróm.

Atypický autizmus F84.1

Atypický autizmus je veľmi heterogénna diagnostická jednotka, ktorá tvorí súčasť PAS. Vzniká najčastejšie u hlboko retardovaných jednotlivcov a u jednotlivcov s ťažkou špecifickou vývinovou poruchou receptívneho jazyka. V klasifikačnom systéme DSM-IV sa navrhuje, aby diagnóza bola pripísaná deťom, u ktorých zistíme závažné a pervazívne narušenie recipročnej sociálnej

interakcie, verbálnych i neverbálnych komunikačných zručností alebo prítomnosť nefunkčného opakujúceho sa správania, záujmov či aktivít. Podľa Kateřiny Thorovej v MKCH-10 je opis poruchy vágny a z klinického hľadiska nastávajú často problémy s odlišením detského a atypického autizmu.

V MKCH-10 sa uvádza, že ide o „ typ prenikavej vývinovej poruchy, ktorý sa odlišuje od detského autizmu buď časom vzniku, alebo tým, že nespĺňa všetky tri skupiny diagnostických kritérií. Táto podpoložka by sa mala použiť pri abnormálnom alebo oneskorenom vývine až po treťom roku života a pri nedostatku dokázateľných odchýlok v jednej alebo dvoch z troch oblastí psychopatológie, ktoré si vyžadujú diagnózu autizmu.“

Rettov syndróm (RS) F84.2

Syndróm sprevádzaný ťažkým neurologickým postihnutím, ktoré má pervazívny dopad na somatické, motorické a psychické funkcie, prvý krát opísal rakúsky detský neurológ *Andreas Rett*, keď v roku 1966 publikoval opis 21 dievčat a žien s identickými symptómami, ktoré si všimol vo svojej klinickej praxi. V roku 1985 boli *B. Hagbergom* zostavené diagnostické kritéria a v roku 1992 bol Rettov syndróm zaradený do oficiálneho diagnostického systému MKCH-10 medzi pervazívne vývojové poruchy.

Rettov syndróm je autistická porucha špecifická tým, že zatiaľ bola diagnostikovaná len u dievčat. Ranný vývoj je úplne normálny, ale medzi 7. a 24. mesiacom veku dochádza k čiastočnej alebo úplnej strate získaných manuálnych a verbálnych schopností, spoločne so spomaleným rastom hlavy. Zvlášť charakteristická je strata funkčných pohybov ruky, stereotypné krúživé zvieranie ruky alebo pohyby pripomínajúce umývanie rúk. Ďalej je to hyperventilácia, neúplná alebo totálna strata reči, škrípanie zubami, zvláštny nesúvislý smiech, či nemota. Predmetné črty sa vyskytujú simultánne s epilepsiou, poruchou koordinácie pohybov (ataxia), skoliózou, zakrpateným vzrastom, studenými rukami a chodidlami, stratou kognitívnych schopností až hlbokou mentálnou retardáciou.

Symptomatika u dievčat s RS je značne rôznorodá, fenotyp sa stále rozširuje a zahŕňa miernejšie i veľmi ťažké varianty; ženy len s miernymi neurologickými ťažkosťami, ale najnovšie aj mužov s ťažkou encefalopatiou. Pri dievčatách, ktoré svojimi klinickými prejavmi presne spĺňajú diagnostické kritéria, hovoríme o klasickom Rettovom syndróme (asi 2/3 dievčat); u ostatných diagnostikujeme atypický RS. Pri miernejšej, atypickej forme RS dievča chodí a sedí, rozpráva, alebo tu môže absentovať nejaký typický znak (napr. deti nemajú menší obvod hlavičky).

Detská dezintegračná porucha F84.3

Špeciálny pedagóg z Viedne *Theodore Heller* opísal prvýkrát tento typ pervazívnej vývinovej poruchy v roku 1908, keď publikoval prípad šiestich detí, u ktorých medzi tretím a štvrtým rokom života došlo k výraznému regresu a nástupu ťažkej mentálnej retardácie, aj keď predtým ich vývoj prebiehal celkom uspokojivo. Heller poruchu nazval „*dementia infantilis*“; neskôr sa stala známa pod menom svojho objaviteľa ako *Hellerov syndróm* alebo *dezintegračná psychóza*.

V MKCH – 10 je Hellerov syndróm uvedený ako *iná detská dezintegračná porucha* a súčasné diagnostické kritéria sa príliš nelíšia od pôvodného opisu poruchy. Ide o jednoznačne normálny vývoj najmenej prvé dva roky, potom dochádza ku klinicky signifikantnej strate už získaných schopností aspoň v dvoch z nasledujúcich oblastí:

- *expresívny alebo receptívny jazyk;*
- *sociálne zručnosti;*
- *strata kontroly nad vylučovaním moču a stolice ;*
- *hra;*
- *motorické schopnosti.*

K pozorovaným prejavom sa pridáva aj nástup emočnej lability, záchvaty zlosti, ťažkosti so spánkom, agresivita, stavy úzkosti, dráždivosť, hyperaktivita, dyskoordinácia komplexných pohybov a neobratná zvláštna chôdza,

abnormálne reakcie na sluchové podnety. Porucha má dopad na kognitívnu oblasť (deteriorácia intelektu).

Hyperaktívna porucha spojená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi F84.4.

Podľa klasifikačného systému MKCH-10 ide o nedostatočne definovanú poruchu s neurčitou nozologickou platnosťou. Zahŕňa skupinu detí s ťažkou mentálnou retardáciou (IQ nižšie ako 50), ktoré majú značné problémy s hyperaktivitou a pozornosťou, ako aj prejavy stereotypného správania. Po podaní stimulujúcich liekov je tu riziko vzniku ťažkej dysforickej reakcie niekedy sprevádzanej s psychomotorickou retardáciou. Počas dospievania je tendencia na zmenu hyperaktivity na hypoaktivitu (čo nie je zvyčajné u hyperkinetických detí s normálnym IQ). Tento syndróm je sprevádzaný rozličnými vývinovými špecifickými alebo celkovými oneskoreniami. Dodnes nie je známe, nakoľko podoba správania závisí od nízkeho IQ alebo skôr od organického poškodenia mozgu.

Aspergerov syndróm (AS) F84.5

Viedenskému pediatriovi Hansovi Aspergerovi, podľa ktorého je AS pomenovaný, sa pripisuje autorstvo nasledujúceho povzbudivého výroku: *„Aby ste sa stali vynikajúcim vedcom alebo skvelým umelcom, musíte mať aspoň nejaké znaky Aspergerovho syndrómu, ktoré vám umožnia odpútať sa od tohto sveta.“*

Prejavy sociálnej dyslexie, ako býva niekedy Aspergerov syndróm nazývaný, majú mnoho foriem. Ide o veľmi rôznorodý syndróm, ktorého symptomatika plynule prechádza do normy. Ťažkosti nastávajú, ak nie je možné u určitej hraničnej skupiny odlíšiť, či sa jedná o AS alebo len o sociálnu neobratnosť, ktorá môže byť spojená napríklad s viac vyhranenými záujmami a výraznejšími rysmi osobnosti.

Aspergerov syndróm je vrodenu poruchou niektorých mozgových funkcií s neurobiologickým základom. Duševný vývoj je narušený v oblasti komunikácie, sociálnej interakcie a predstavivosti. Výrazne sú obmedzené sociálne zručnosti a sprievodným javom je oneskorená citová zrelosť. Typické je tiež nerovnomerné rozloženie schopností.

Britská lekárka *Lorna Wingová* na základe svojich zistení vymedzuje nasledujúce základné klinické príznaky AS:

- *nedostatok empatie, egocentrismus;*
- *jednoduchá, nepriliehavá a jednostranná interakcia;*
- *obmedzená, prípadne neexistujúca schopnosť nadväzovať a udržať si priateľstvo;*
- *pedantne presná, jednotvárna reč;*
- *nedostatočná neverbálna komunikácia;*
- *hlboký záujem o špecifický jav alebo predmety;*
- *nemotornosť, neprirodzené pozície.*

V 90-tych rokoch 20. storočia prevládal názor, že AS je druh autizmu a pervazívna vývinová porucha, čo znamená, že zasahuje do všetkých oblastí schopností dieťaťa. V súčasnosti je však vnímaný ako výnimočná kategória v rámci PAS, ktorá má svoje vlastné diagnostické kritéria. Široká odborná verejnosť poukazuje tiež na skutočnosť, že Aspergerov syndróm (AS) je oveľa viac rozšírený v porovnaní s klasickým autizmom, a možno ho diagnostikovať aj u jedincov, u ktorých by nikto nepredpokladal, že by mohli byť autistickí.

V závere tejto kapitoly na porovnanie ponúkame:

- ***Diagnostické kritéria AS podľa MKCH-10 (WHO), 1993***
- ***Diagnostické kritéria AS podľa DSM IV, 1994***

Iné pervazívne vývinové poruchy F84.8

Podľa K. Thorovej ide o kategóriu, ktorá sa v európskom priestore nepoužíva príliš často a kde diagnostické kritéria nie sú presne definované. V praxi sa do tejto kategórie zaraďujú dva typy jedincov:

Prvý typ jedincov – kvalita komunikácie, sociálna interakcia a kvality hry je narušená, ale nie do takej miery, ktorá by zodpovedala diagnóze autizmu alebo atypickému autizmu. Aj keď ide o hraničnú symptomatiku - koniec autistického spektra (skôr s nešpecifickými symptómami), neznamená to, že dieťa je menej náročné na starostlivosť. Diagnóza je častejšia u detí, ktoré majú ťažšiu formu poruchy aktivity a pozornosti; vývojovú dysfáziu; nerovnomerne rozvinuté kognitívne schopnosti; mentálnu retardáciu s malou početnosťou prejavov typických pre autizmus. Za nešpecifické potenciálne prediktory pervazívnej vývojovej poruchy je považovaná úzkosť, nepozornosť a hyperkativita.

Druhý typ jedincov – výrazne narušená oblasť predstavivosti; malá schopnosť rozoznávať medzi realitou a fantáziou; vyhranený záujem o určité témy, ktorým sa dieťa intenzívne venuje. Ťažkosti s predstavivosťou a stereotypné, rigidné záujmy a správanie majú vplyv na kvalitu komunikácie a sociálnej interakcie, ale ide o poruchu sekundárnu s minimom znakov typických pre autizmus. Zaraďujeme tu deti so schizotypnými a schizoidnými rysmi, ktorým lepšie nevyhovuje diagnostika konkrétnej PAS.

V súvislosti s identifikovaným prvým typom dodajme, že profesor Ch. Gillberg pri výskume žiakov opísal tzv. syndróm DAMP (*deficits in attention, motor control and perception*), ktorý sa vyznačuje poruchou pozornosti, motorickej koordinácie a vnímania, a u ktorého možno pomerne často pozorovať aj autistické rysy.

Nesprávna diagnóza « Autistické rysy »

Vzhľadom k chýbajúcej jednotnej definícii nie je jasné, či pojem „*autistické rysy*“ sú synonymom pre symptómy PAS, alebo označením pre prejavy osôb, ktorých správanie však frekvenciou a intenzitou nezodpovedá diagnostickým kritériám žiadnej PAS. Klinická psychologička Katreřina Thorová upozorňuje, že v žiadnom prípade však nejde o diagnózu, a to aj napriek tomu, že sa diagnostický záver „*autistické rysy*“ teší najmä v Českej republike veľkej obľube. Často sa toto označenie udeľuje deťom, ktoré jednoznačne trpia autizmom alebo atypickým autizmom, ibaže sa nejedná o typický Kannerov

syndróm. Rodičia a učitelia sa tak stretávajú s vágnym opisom problému, čím je prístup k intervenčným programom a informáciám značne sťažený. Kateřina Thorová to nazýva problémom falošnej negativity. Naopak, na druhej strane, je tu problém falošnej positivity, keď autistické rysy sú priradené deťom, pri ktorých nejde o autizmus. Tak napr. dieťa môže mať poruchu expresívnej zložky reči, syndróm získanej afázie (tzv. *Landauov – Kleffnerov syndróm*), môže trpieť poruchou emócií, či ťažšou formou poruchy aktivity a pozornosti. V takom prípade pre nesprávne určenie diagnózy môže byť intervenčný program neúčinný a vhodná liečba blokovaná neefektívnym snažením.



A) Z celkového hľadiska nedochádza ku klinicky významnému oneskoreniu hovorovej reči, schopnosti porozumieť reči, ani kognitívneho vývoja.

Podmienkou diagnózy je, aby do dvoch rokov jedinec používal jednotlivé slová a do troch rokov sa naučil používať komunikatívne frázy. Sebaobsluha, adaptívne správanie a zvedavosť týkajúca sa okolia by mali v priebehu prvých troch rokov zodpovedať štandardnému intelektuálnemu vývoju. Mílniky motorického vývoja sú však oneskorené; bežná je aj pohybová neobratnosť (nie je však nevyhnutným diagnosticky významným prejavom). Bežne sa vyskytujú špeciálne zručnosti, ktorými býva jedinec pohltený, avšak ani tie nie sú jedným zo základných predpokladov na stanovenie diagnózy.

B) Kvalitatívne odchýlky vo vzájomnej sociálnej interakcii sa musí prejavovať aspoň v dvoch nižšie uvedených oblastiach:

- a) neschopnosť udržať primeraný pohľad z očí do očí; používať výraz tváre, telesný postoj a gestá pre účely usmerňovania sociálnej interakcie;
- b) neschopnosť nadviazať (spôsobom primeraným mentálnemu veku a napriek mnohým príležitostiam) vzťahy s rovesníkmi založené na zdieľaní záujmov, činností a zážitkov;
- c) absencia sociálne - emocionálnej vzájomnosti prejavujúcou sa narušenou, či odchýlnou reakciou na citové prejavy druhých ľudí, prípadne nedostatočná prispôbivosť správania podľa sociálneho kontextu alebo slabé prepojenie sociálnych, emocionálnych a komunikatívnych vzorcov správania;
- d) absencia spontánneho vyhľadávania prítomnosti rovesníkov, s ktorými by jedinec mohol zdieľať radosť, záujmy, či úspechy (napr. absencia ukazovania, prinášania, či zdôrazňovania predmetov záujmu druhým ľuďom).

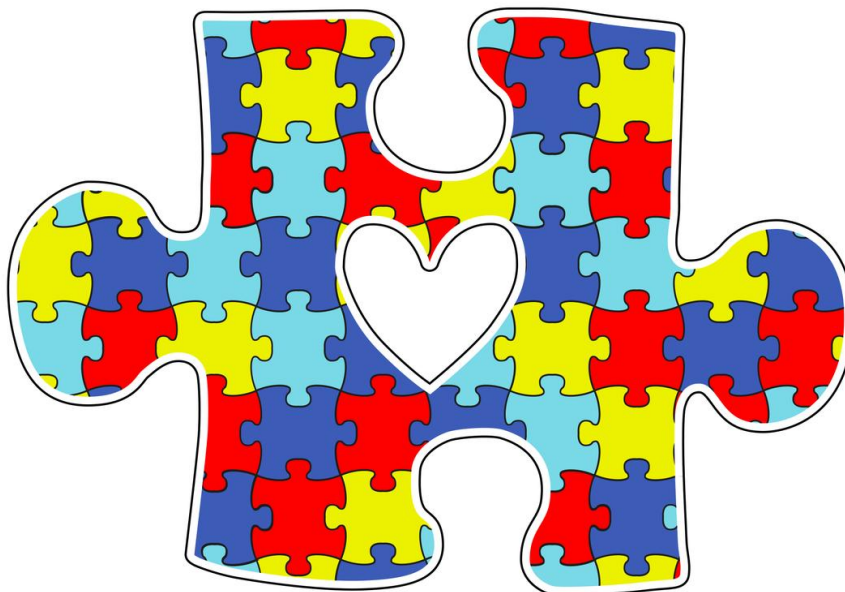
C) U jedinca sa prejavuje neobyčajne silný a úzko vymedzený záujem, prípadne obmedzené, opakujúce sa a stereotypné vzorce správania, záujmy a činnosti, a to prinajmenšom v jednej z nasledujúcich oblastí:

- a) pohlcujúce zaujatie záľubou so stereotypným a opakujúcim sa vzorcom, ktorá je abnormálna svojím obsahom alebo zameraním; prípadne jeden a viac záujmov vyznačujúcich sa netypickou intenzitou a precízne vymedzenou povahou, avšak bez abnormalít v obsahu alebo predmete záujmu;
- b) nutkavé zaujatie nefunkčnými rutinnými činnosťami alebo rituálmi;
- c) stereotypné a opakujúce sa pohybové manierizmi obsahujúce buď kmitanie, či krúženie rukou, resp. prstami alebo pohyby celým telom;

d) silné zaujatie časťami predmetov alebo nefunkčnými prvkami hračiek (napr. farbou, vnemom pri dotyku ich povrchu, hlukom, či vibráciami, ktoré produkujú).

POZNÁMKA: Pre týchto jedincov nebýva príznačné, aby sa vyznačovali buď pohybovými manierizmami , alebo záujmom o rôzne časti predmetov alebo nefunkčné prvky hračiek.

D) Poruchu nemožno pripisovať iným formám pervazívnych vývojových porúch, simplexnej schizofrénii, schizotypnej poruche, obsedantno-kompulzívnej poruche, anankastickej poruche osobnosti, reaktívnej a dezinhibovanej poruche príchylnosti v detstve.



A) Kvalitatívne narušená sociálna interakcia, pričom sa prejavujú aspoň dva z nasledujúcich príznakov:

- 1) výrazne narušené neverbálne správanie v celom rade aspektov, ako sú pohľad z očí do očí, výraz tváre, telesný postoj, gestikulácia pri konverzácií;
- 2) neschopnosť nadviazať vzťahy s rovesníkmi zodpovedajúcej vývojovej úrovne;
- 3) nedostatok spontánneho záujmu o zdieľanú radosť, záujmy, či ciele v spoločnosti druhých ľudí (napr. absencia ukazovania, prinášania, či zdôrazňovania predmetu záujmu druhým osobám);
- 4) nedostatok sociálnej a emocionálnej vzájomnosti.

B) Obmedzené opakujúce sa či stereotypné vzorce správania, záujmov a činností, pričom sa prejavuje aspoň jeden z nasledujúcich príznakov:

- 1) pohlcujúce zaujatie pre jednu, či viac stereotypných záľub s prísne vymedzenými pravidlami, ktoré sa od ostatných líšia intenzitou alebo predmetom záujmu;
- 2) nepružné dodržiavanie špecifických rituálov, či rutinných činností a bezvýhradné upnutie na to, aby neboli porušené;
- 3) stereotypné a pravidelne sa opakujúce pohybové manierizmi (napr. kmitanie alebo krúženie rukami/prstami; pohyby celým telom);
- 4) trvalé zaujatie časťami predmetov alebo objektov.

C) Poruchy zapríčiňujúce klinicky významné narušenie sociálnych, pracovných, či ďalších významných aspektov života.

D) Nedochádza ku klinicky významnému oneskoreniu rečového vývoja (napr. jednotlivé slová v dvoch rokoch; slovné spojenia udržiujúce komunikáciu v troch rokoch).

E) Nedochádza ku klinicky významnému oneskoreniu kognitívneho vývoja, úroveň sebaobsluhy a adaptívneho správania (okrem sociálnej interakcie) zodpovedá veku; zvedavosť voči okoliu v detstve je rovnako v norme.

F) Nie sú splnené kritéria pre diagnostiku inej špecifickej pervazívnej vývojovej poruchy ani schizofrénie.

3/ DIAGNOSTIKA AUTIZMU

PREHĽAD SCREENINGOVÝCH A DIAGNOSTICKÝCH NÁSTROJOV

Poruchy autistického spektra predstavujú nesmierne rôznorodú skupinu neurovývinových porúch, a preto je ich diagnostika pomerne zložitá. Profesorka *Daniela Ostatníková*, zakladateľka Akademického centra výskumu autizmu (ACVA) na Lekárskej fakulte UK v Bratislave, zdôrazňuje, že poznanie súčasnej medicíny dodnes nenašlo žiaden biologický marker, ktorého pozitivita by dokazovala prítomnosť autizmu či už u dieťaťa alebo dospelého. To znamená, že autizmus sa nedá zistiť napr. jednorazovým odberom krvi; dokonca ani genetickým vyšetrením sa zatiaľ autizmus nedá potvrdiť, hoci dedičné pozadie autizmu je nepopierateľné.

Všetky deti s autizmom vyzerajú úplne rovnako ako neurotypické deti (pokiaľ nemajú iné genetické ochorenie), avšak ich správanie je odlišné. Pri autizme ide o kombináciu jednotlivých príznakov v prejavoch dieťaťa, ktoré vieme analyzovať a na základe ktorých môžeme povedať, že sa jedná o poruchu autistického spektra (PAS). Pritom si musíme uvedomiť, že nestačí jeden autistický príznak (napr. chýbanie očného kontaktu) na to, aby bolo dieťa označené za autistické. Diagnostika PAS je pomerne ťažká, časovo náročná záležitosť a mali by ju vykonávať kvalifikovaní odborníci s praxou, aby bola hodnoverná.



V nasledujúcom texte ponúkame prehľad najpoužívanejších screeningových dotazníkov pomocou ktorých sa uskutočňuje detekcia porúch autistického spektra (PAS). Tieto dotazníky nie sú úplne spoľahlivé najmä pri detekcii miernejších foriem PAS. Posudzovacie škály a zložitejšie semištruktúrované dotazníky používajú odborníci, ktorí majú s autizmom aspoň základnú skúsenosť. Absolvovanie tréningu v používaní konkrétnej metódy a diagnostické skúsenosti majú priamy vplyv na využívaní týchto inštrumentov ako diagnostických nástrojov.

V súčasnosti sa aj na Slovensku najviac používa *semištruktúrovaná škála CARS*; *observačná škála ADOS*; *screeningová metóda ADI-R* založená na

semištruktúrovanom rozhovore s rodičmi dieťaťa či dospelého (skóre získané v ADI-R možno algoritmom previesť na kritéria MKCH-10); *metóda M-CHAT*, ktorá vznikla úpravou metódy CHAT.

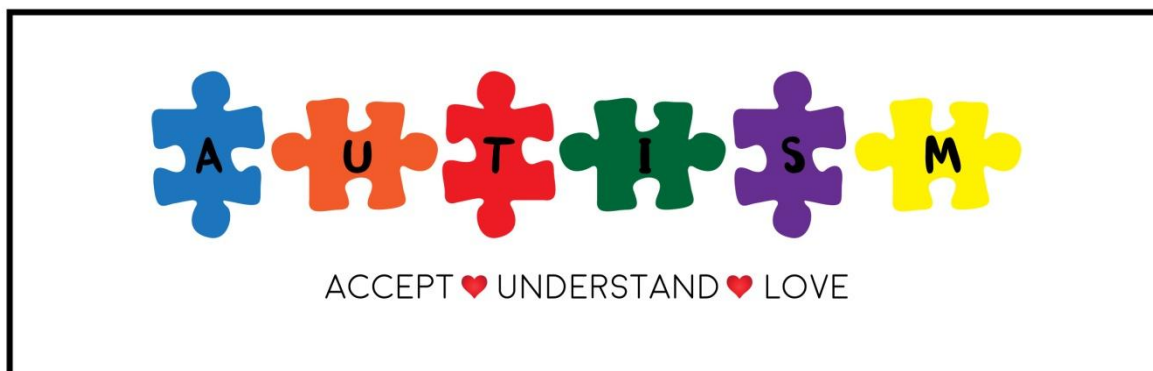
V Českej republike doktorka klinickej psychológie a metodická riaditeľka Národného ústavu pre autismus (NAUTIS) *PhDr. Kateřina Thorová, PhD.* vytvorila českú screeningovú metódu *DACH- Detské autistické správanie*, ktorá má formu jednoduchého dotazníka. Tento nástroj bol vyvinutý za účelom odhalenia rizika PAS u detí vo veku od 18 mesiacov do 5 rokov mentálneho veku. Screeningový dotazník DACH vyplňajú rodičia alebo iné osoby, ktoré sa o dieťa starajú a sú s ním v pravidelnom kontakte.

Celá verzia v súčasnosti rozšírenej dotazníkovej metódy M-CHAT vrátane štruktúry následného screeningového interview je dostupná v anglickom jazyku na : <http://www.mchatscreen.com/>. Nižšie uvádzame jej slovenský preklad, ktorý pripravila *MUDr. Silvia Hnilicová*. Predmetná metóda sa zavádza aj do povinných preventívnych prehliadok u pediatra v období medzi 18. a 24. mesiacom. Používatelia tejto metódy si však musia uvedomiť, že významnému radu detí, ktoré sú testom označené ako pozitívne, nemusí byť nakoniec diagnostikovaná porucha autistického spektra, hoci viac-menej patria do skupiny detí, ktoré sú zaradené v rizikovej skupine na rozvoj vývojových oneskorení alebo iných neurovývinových porúch. U týchto detí sa však odporúča dlhodobé sledovanie.



PREHĽAD najpoužívanejších skreeningových a diagnostických nástrojov

- **ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule**
(Lord et al., 2012)
- **ADI-R – Autism Diagnostic Interview –Revised**
(Lord, Rutter et al., 1994)
- **CHAT – Checklist for Autism ind Toddlers – Autistické správanie u batoliat**
(Bacon-Cohen et al., 1992)
- **M-CHAT-R/F – Modified Checklist for Autism ind Toddlers**
(Robins, Fein, Barton, 2009)
- **CARS – Childhood Autism Rating Scale - Posudzovacia škála detského autizmu**
(Schopler, Reichler et al., 1988; 2. Vydanie Schopler Van Bourgondien et al., 2010)
- **AQ test – kvocient autistického spektra**
(Baron-Cohen,2001)
- **A.S.A.S. – The Australian Scale for Asperger's syndrome**
(Garnett, Attwood, 1995)
- **M-DACH- Detské autistické správanie**
(Thorová, 2003; Šporclová, 2015)



ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule
(Lord et al., 2012)

Diagnostický nástroj je určený pre každého, u koho vzniklo podozrenie na poruchu autistického spektra (PAS). Metóda je v podstate semištruktúrovaným vyšetrením, keď v rámci presne definovaných aktivít hodnotíme fungovanie sledovanej osoby najmä v oblasti sociálnej interakcie a komunikácie. **Výsledky sa prevádzajú na kritéria medzinárodnej klasifikácie chorôb MKCH – 10.**

Základné charakteristiky:

→ skórovanie je nastavené tak, že zachytí rôzne formy pervazívnych vývojových porúch (PVP)

→ metóda má menšie rozlišovacie schopnosti na abnormality v správaní ako sú stereotypné činnosti, senzorické neprimerané záujmy a behaviorálne poruchy

→ výhodou je štruktúrovaný model interakcie klient – vyšetrujúci, to znamená vytvorenie sociálnej situácie, ktorá je štandardná pre všetky vyšetrované osoby

→ hodnotíme:

- *komunikačné schopnosti verbálne/neverbálne*
- *schopnosť požiadať o pomoc*
- *schopnosť viesť konverzáciu*
- *kvalitu reciprocitu sociálne - komunikačného správania*
- *schopnosť nápodoby*
- *úroveň symbolickej hry*
- *schopnosť opísať sociálne situácie a emočné stavy*

→ v rámci zlepšenia validity metódy sa odporúča sledovať a hodnotiť dieťa aj mimo testovacej situácie, to znamená v dobe voľnej neštruktúrovanej činnosti; niektoré deti môžu mať totiž výrazne lepšie správanie pri testovaní a rutínnej konverzácii s jedným dospelým v porovnaní s voľnou neštruktúrovanou činnosťou

→ pri metóde ADOS si vyberáme zo 4 možných foriem podľa chronologického veku a úrovne vyjadrovania sledovanej osoby nasledovne:

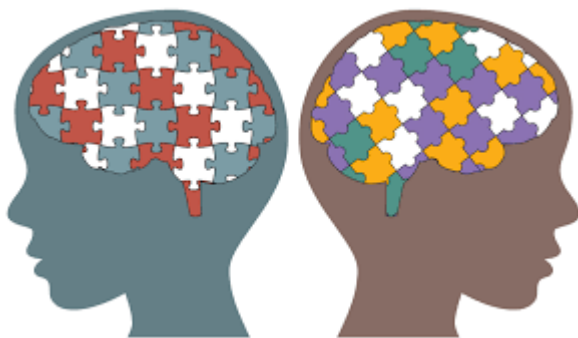
- FORMA 1 – pre deti, ktoré nerozprávajú, resp. reč používajú len veľmi málo
- FORMA 2 – pre deti rozprávajúce vo vetách, ale nie plynule
- FORMA 3 – pre deti verbálne zdatné
- FORMA 4 – u verbálne zdatných dospievajúcich a dospelých

ADOS -2

Druhé vydanie ADOS bolo obohatené o tzv. *batolačiu formu (Toddler Modul)*, ktorú je možné použiť u detí, pri ktorých sa neverbálne schopnosti nachádzajú minimálne na úrovni 12 mesiacov. Batoľacia forma je vhodná pre deti s podozrením na PAS, ktoré majú menej ako 30 mesiacov. Medzi kľúčové položky ADOS špecifické pre identifikáciu autizmu patria:

- *kvalita správania vzhľadom na iniciovanie sociálnej interakcie;*
- *kvalita očného kontaktu;*
- *kvalita tvárovej expresie ;*
- *frekvencia recipročnej sociálnej interakcie.*

Senzitivita ADOS metódy bola stanovená nad 90 % a jej špecificita nad 80 %. Zhoda medzi výsledkami testu a výsledkami tímovej diagnostiky v klinickej praxi bola zaznamenaná u 77 % prípadov. V tomto smere ide o presný diagnostický nástroj. **Nesmieme zabúdať, že klasifikácia podľa ADOS a diagnóza sú dve rozdielne záležitosti.** ADOS by sa nemal nikdy používať ako jediná diagnostická metóda. Test sa odporúča administrovať v školách a poradenských zaradeniach, kde testujúcimi sú vyškolené osoby, ktoré dieťa dlhšiu dobu poznajú.



Výsledky školského testovania sa stávajú podkladom pre stanovenie **KLINICKEJ DIAGNÓZY**. Kvalitu výstupu ovplyvňuje tréning, skúsenosť, diagnostika a dĺžka praktickej práce s metódou.

ADI-R – Autism Diagnostic Interview –Revised
(Lord, Rutter et al., 1994)

ADI-R predstavuje v súčasnosti jednu z najlepšie overených metód založenú na semištruktúrovanom rozhovore s rodičmi dieťaťa/ dospelého s podozrením na autizmus.

Základné charakteristiky:

→ nevýhodou je dlhá doba administrácie 90-150 minút, ktorá znižuje možnosť jeho bežného a rozšíreného využitia v klinickej praxi

→ **skóre získané v ADI-R je možné previesť algoritmom na kritéria MKCH-10 a získať tak kľúčové skóre pre diagnózu v týchto oblastiach:**

1) sociálna interakcia – hodnotíme neverbálne správanie ako prostriedok sociálnej interakcie; schopnosť naviazať kontakt s rovesníkmi; schopnosť vzájomne zdieľať radosť; úroveň sociálne – emočných zručností

2) komunikácia – schopnosť používať gestá; úroveň symbolickej a sociálne napodobňujúcej hry; schopnosť konverzácie a zvláštnosti vo vývoji reči

3) správanie s opakujúcimi s stereotypnými tendenciami – hodnotíme pohybové stereotypie; obmedzenosť a ulpievavosť v oblasti záujmov; mieru kompulzívneho správania; nefunkčné zaobchádzanie s predmetmi; neobvyklé zmyslové záujmy

→ test sa opiera o výpoveď rodičov, preto je potrebné počítať pri interpretácii výsledkov aj s možnosťami skreslenia, či už v smere zmierňovania alebo zhoršovania symptómov charakteristických pre PAS

→ špecificita testu bola opakovane potvrdená ako veľmi vysoká; senzitivita je nižšia u detí pod 5 rokov; u dospelých a dospelých osôb využitie ADI-R metódy znižuje nepresná pamäť rodičov na prejavy v detstve

CHAT (Bacon-Cohen et al., 1992)
Checklist for Autism ind Toddlers
AUTISTICKÉ SPRÁVANIE U BATOLIAT

Autor metódy - anglický psychológ *Simon Baren-Cohen* je v oblasti autizmu známy nielen tvorbou screeningových metód, ale napr. aj vytvorením teórie o existencii empatizujúcich a systematizujúcich typov kognitívnych profilov a tiež skúmaním teórie mysle, o ktorej sme informovali v prvej časti príručky.

Základné charakteristiky:

- celková administrácia tejto screeningovej metódy určenej pre rodičov a vyšetrujúceho trvá okolo 20 minút
- kľúčovými položkami je schopnosť dieťaťa sledovať pohľad druhého človeka, schopnosť symbolickej napodobňujúcej hry a schopnosť upozorniť ostatných ukazovaním na niečo, čo dieťa zaujalo, tzv. deklaratívne ukazovanie
- výskum, ktorý sa uskutočnil v Anglicku na 16 000 deťoch ukázal, že u detí, ktoré zlyhali vo všetkých troch kľúčových oblastiach, sa zhruba v 80% rozvinul autizmus; u ostatných detí bol mentálny vývoj abnormálny
- deti, ktoré zlyhajú v jednej alebo dvoch kľúčových položkách majú pravdepodobne opozdený mentálny vývoj bez prítomnosti autizmu
- epidemiologické štúdie preukázali, že CHAT nedokáže podchytiť miernejšie formy autizmu; deti, ktoré boli neskoršie diagnostikované atypickým autizmom alebo Aspergerovým syndromom, test v 18 mesiacoch veku zvládli
- **novšia revidovaná verzia, tzv. Q-CHAT, existuje len vo forme dotazníka pre rodičov**; dlhší variant obsahuje 25 otázok a kratší variant len 10 otázok
- dotazník je zverejnený v publikácii:
THOROVÁ, K. 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 281-284. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vyhodnotenie dotazníka M-CHAT

SKÓROVANIE: ak je pri otázkach 2, 5, 12 odpoveď ÁNO, pripočítajte za každú odpoveď jeden bod. Pri ostatných otázkach pripočítajte jeden bod za každú odpoveď NIE. Po spočítaní bodov dostaneme skóre, ktoré určuje ďalší postup.

SKÓRE	ĎALŠÍ POSTUP
0-2	Nie je potrebné ďalšie vyšetrenie na PAS
3-7	Nutné pokračovať s overovacím dotazníkom M-CHAT-R/F Možno urobiť aj v ACVA v vyskum.autizmus@gmail.com
8-20	Skríning je pozitívny, dieťa treba ďalej diagnostikovať ohľadom možného autizmu Možno urobiť aj v ACVA v vyskum.autizmus@gmail.com

M-CHAT –R/F (Robins, Fein, Barton; 2009) *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up*

Úpravou metódy CHAT vznikla screeningová metóda M-CHAT, ktorá bola o niekoľko rokov neskôr znovu revidovaná a obohatená o štruktúrované telefónne interview s rodičmi u detí, u ktorých boli výsledky dotazníkového šetrenia pozitívne (M-CHAT-R/F). Dotazník sa odporúča využiť v prípade akéhokoľvek znepokojenia pri preventívnych prehliadkach u pediatra v období medzi 18. a 24. mesiacom

Základné charakteristiky:

- už tri atypické odpovede ukazujú na zvýšené riziko PAS
- dotazník horšie detektuje deti s autizmom aspergerovského typu, t.j. deti, ktoré majú v rannom veku menšie adaptívne ťažkosti a vyššie IQ
- pokiaľ sú výsledky pozitívne, nasleduje štruktúrovaný rozhovor odborníka s rodičmi, ktorý môže mať aj telefonickú formu (10 minút).

- forma so screeningovým interview sa ukázala ako najpresnejšia;
 u pozitívnych detí bolo zhruba 50% definovaných s rizikom na diagnózu PAS
 a 95% na prítomnosť inej odchýlky vo vývoji od normy
 → dotazník M-CHAT-R/F má 20 otázok (áno/nie) a je určený pre rodičov detí
 medzi 16 a 30 mesiacom
 → dotazník je dostupný aj v slovenskom jazyku v časopise *Pediatrica pre prax*
 alebo na webovej stránke Akademického centra výskumu autizmu ACVA
<http://vyskum-autizmu.webnode.sk>



M –CHAT-R/F

*Prosíme, odpovedzte na nasledujúce otázky podľa toho, ako sa vaše dieťa
 zvyčajne správa. Ak ste správanie pozorovali iba niekoľkokrát,
 ale zvyčajne ho dieťa nerobí, odpovedzte Nie.
 Zakrúžkujte Áno alebo Nie na každú otázku.*

1.	Ak ukážete na hračku cez miestnosť, pozerá vaše dieťa na ňu (napr. ak ukážete na hračku alebo zvieratko, pozrie sa dieťa na danú hračku alebo zvieratko?)	Áno	Nie
2.	Mali ste niekedy obavy, že vaše dieťa nepočuje?	Áno	Nie
3.	Hrá sa vaše dieťa tak, že niečo napodobňuje alebo hrá sa, že niečo predstiera? (napr. napodobňuje, že pije z prázdneho pohárika, napodobňuje, že telefonuje alebo napodobňuje, že kŕmi bábiku alebo plyšovú hračku?)	Áno	Nie
4.	Vylieza vaše dieťa rado na predmety? (napr. na nábytok, na preliezačky, po schodoch?)	Áno	Nie
5.	Robí dieťa nezvyčajné pohyby prstami blízko očí? (napr. pohybuje prstami hore dole blízko svojich očí?)	Áno	Nie
6.	Ukazuje vaše dieťa ukazováčikom, ak niečo chce alebo pýta si takýmto spôsobom pomoc? (napr. ukáže na jedlo alebo hračku, ktoré nedočiahne?)	Áno	Nie
7.	Ukazuje ukazováčikom na niečo, čo ho zaujalo? (napr. ukáže na lietadlo na oblohe alebo na veľký nákladniak na ceste?)	Áno	Nie
8.	Prejavuje vaše dieťa primeraný záujem o iné deti? (napr. pozoruje druhé deti, usmeje sa na ne alebo ide k nim?)	Áno	Nie
9.	Prináša vám vaše dieťa veci, aby vám ich ukázalo – nielen aby ste mu pomohli, ale len aby sa s vami podelilo o zážitok? (napr. ukáže vám kvetinku, plyšovú hračku alebo autíčko?)	Áno	Nie

10.	Reaguje vaše dieťa na oslovenie svojím menom? (napr. keď ho oslovíte jeho menom, pozrie sa, povie niečo, vydá zvuk alebo zastaví, čo práve robí?)	Áno	Nie
11.	Usmeje sa vaše dieťa späť na vás, keď sa vy usmejete na neho/ňu?	Áno	Nie
12.	Je vaše dieťa precitlivené na bežné zvuky? (napr. kričí alebo plače pre hluk, ako je zvuk vysávača alebo hlučnejšia hudba?)	Áno	Nie
13.	Chodí vaše dieťa?	Áno	Nie
14.	Pozera vám dieťa do očí, keď s ním hovoríte, hráte sa s ním alebo ho obliekate?	Áno	Nie
15.	Snaží sa vaše dieťa napodobňovať to, čo robíte vy? (napr. zakýva vám, zatlieska alebo zopakuje zvuky po vás?)	Áno	Nie
16.	Ak otočíte hlavou, aby ste sa na niečo pozreli, obzrie sa aj vaše dieťa, aby videlo na čo sa pozeráte?	Áno	Nie
17.	Snaží sa, aby ste mu venovali pozornosť ? (napr. pozrie sa na vás, aby ste ho pochválili alebo povie „Pozri sa“ alebo „Pozeraj sa na mňa“?)	Áno	Nie
18.	Rozumie vaše dieťa, ak mu poviete, aby niečo urobilo? (napr. keď neukážete prstom, porozumie slovám „Daj si knihu na stoličku“ alebo „Dones svoju deku“ ?)	Áno	Nie
19.	Ak sa stane niečo nové, pozrie sa dieťa na vás, aby zistilo, čo si o tom myslíte? (napr. ak počuje zvláštny alebo smiešny zvuk, vidí novú hračku, pozrie sa na vás?)	Áno	Nie
20.	Má vaše dieťa rado pohybové aktivity? (napr. hojdanie sa alebo nadhadzovanie sa na vašich kolenách?)	Áno	Nie

POZNÁMKA: Z anglického originálu preložila MUDr. Silvia Hnilicová
©2009 Diana Robins, Deborah Fein Marianne Barton

CARS (Schopler, Reichler, 1998)
Childhood Autism Rating Scale
POSUDZOVACIA ŠKÁLA NA VYHODNOTENIE AUTIZMU V DETSTVE

1) Vzťah k ľuďom. Vo vzťahu k ľuďom sú autistické deti ľahostajné k činnosti dospelých, kontakt iniciujú len minimálne alebo vôbec. Kontakt má kvalitatívne neosobný charakter.	1 2 3 4
2) Imitácia. Napodobňovanie je pre autistov veľmi problematické. Pravidelne s časovým oneskorením vyžadujú pomoc dospelšej osoby.	1 2 3 4
3) Emocionálne reakcie sú svojim spôsobom alebo intenzitou neprimerané podnetu. Nálady sa ťažko menia, a to aj pri zmene prostredia alebo činnosti. Niekedy však autistické deti menia nálady rýchlo a bez akejkoľvek vonkajšej zmeny.	1 2 3 4
4) Motorika je bizarná – deti chodia po špičkách, krúčia prstami, kývajú sa, strnulo sa dívajú. Niekedy tieto pozície pretrvávajú aj pri snahe dieťa zaujať.	1 2 3 4
5) Používanie predmetov, hra. V používaní hračiek a pri hre sa dostávajú do popredia záujmu nepodstatné časti hračiek a predmetov, drobné otáčavé súčiastky, výrazné farby alebo povrchy. Záujem o hračky býva všeobecne malý, predmety sú používané zvláštnym spôsobom.	1 2 3 4
6) Adaptácia na zmeny je problematická, často takmer nemožná. Vynútená zmena vyvoláva záchvat hnevu a zlosti, repetitívne pohyby alebo s námahou utišiteľné sebapoškodzovanie.	1 2 3 4
7) Zrakové percepcie. Vizualne reakcie sú neprimerané, autistické deti pozerajú do prázdna, vyhýbajú sa pohľadu z očí do očí, prikladajú predmety blízko k očiam.	1 2 3 4
8) Sluchové percepcie. Sluchové reakcie sa menia, chýba odpoveď na nové výrazné zvuky. Inokedy dieťa vydesia každodenné známe zvuky.	1 2 3 4

<p>9) Čuchové, chuťové a hmatové zmysly využívajú skôr pre vlastné vzrušenie, ako pre poznanie a použitie. Očuchávanie, ochutnávanie a ohmatávanie vybraných predmetov s typickými vlastnosťami (drsny povrch, kovové predmety) patrí k obrazu autizmu. Bolestný podnet môže byť ignorovaný. A naopak - len málo nepríjemný podnet môže vyvolať silnú reakciu.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>10) Strach a nervozita detí nezodpovedá situáciám. Závažný nepokoj sa objavuje i v bežných situáciách a nebezpečným situáciám dieťa naopak nevenuje pozornosť. Správa sa výrazne odlišne od zdravého vrstovníka.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>11) Verbálna komunikácia. Vo verbálnom prejave sú bizarné prvky, ako echolália, nesprávne používanie zámen, použitie nesprávnych alebo nezmyselných slov, zvukov napodobňujúcich reč intonáciou a prejavom, ale bez významu. Intonácia, rytmus a hlasitosť nie sú správne volené.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>12) Neverbálna komunikácia. V neverbálnej komunikácii sú zvláštne gestá bez významu. Nevyzretá neverbálna komunikácia nahradzuje verbálnu komunikáciu v situáciách, kde by intaktné deti použili slovné vyjadrenie.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>13) Úroveň aktivity. Aktivita je väčšinou extrémne vysoká alebo dominuje pasivita. Deti sa vyhýbajú fyzicky náročným hrám.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>14) Úroveň a konzistencia intelektových funkcií. Aj keď úroveň a konzistencia intelektuálnych funkcií je všeobecne znížená, v jednej alebo i viacerých oblastiach môžu mať deti neobvyklé schopnosti.</p>	<p>1 2 3 4</p>
<p>15) Celkový dojem - globálne hodnotíme náš celkový dojem, ktorý sa týka frekvencie symptómov potvrdzujúcich skutočnosť, že sa jedná o autizmus.</p> <p>Položka obsahuje celkové posúdenie na základe subjektívneho dojmu. Pri hodnotení sa využívajú všetky dostupné informácie o dieťati: <i>anamnéza, rozhovor s rodičmi, učiteľmi, vychovávateľmi, predchádzajúce vyšetrenia, vývojové dotazníky.</i></p>	<p>1 2 3 4</p>

Jednotlivé položky škály CARS ohodnotíme podľa intenzity výskytu nasledujúcim spôsobom:

- správanie sa nevyskytuje nikdy - ohodnotíme číslom 1
- správanie sa vyskytuje niekedy - ohodnotíme číslom 2
- správanie sa vyskytuje často - ohodnotíme číslom 3
- správanie sa vyskytuje vždy - ohodnotíme číslom 4

Výsledné skóre, ktoré orientačne určuje stupeň závažnosti poruchy, sčítame a vyvodíme záver:

♦ **celkové skóre je menšie ako 30**

vývin dieťaťa je pravdepodobne normálny, alebo trpí inou poruchou ako PAS, autizmus môžeme takmer s určitosťou vyvrátiť;

♦ **celkové skóre sa nachádza v intervale od 30 do 36**

u pozorovaného jedinca je vysoký predpoklad, že trpí PAS, jedná sa o podozrenie na mierne až stredne ťažkú formu detského autizmu;

♦ **celkové skóre sa nachádza v intervale od 37 do 60**

u sledovaného dieťaťa je vysoko rozvinutý autizmus, dieťa patrí do kategórie silne autistických jedincov.

POZNÁMKA:

Pozorovacia škála CARS vytvoril tím odborníkov z univerzity v Severnej Karolíne v rámci štátneho programu TEACCH (bližšie informácie v 4. časti príručky). Na rozdiel od ADOS, dotazník CARS nie je príliš zložitý na administráciu a zároveň je časovo menej náročný. Ide skôr o pokročilú screeningovú než diagnostickú metódu. Používanie CARS bez predchádzajúcej klinickej a diagnostickej skúsenosti s ľuďmi s autizmom môže však viesť ku skresleniu výsledkov, preto je odporúčané pri využívaní škály CARS absolvovať školenie u skúseného diagnostika.

**AQ TEST – Kvocient autistického spektra
(Baron-Cohen, 2001)**

Jednoduchá orientačná metóda, ktorá informuje o riziku
Aspergerovho syndrómu v adolescencii a dospelom veku

1.	Radšej robím rôzne činnosti s inými ľuďmi než o samote.	1 2 3 4	
2.	Mám rád, keď sa činnosť opakuje stále dookola tým istým spôsobom.	1 2 3 4	
3.	Pokiaľ sa snažím niečo si predstaviť, je pre mňa veľmi jednoduché vytvoriť si v mysli zodpovedajúci obrázok.	1 2 3 4	
4.	Často sa mi stáva, že ma nejaká činnosť natoľko zaujme, že zabúdam na ostatné veci.	1 2 3 4	
5.	Všímam si slabé zvuky, ktoré ostatní ľudia ani nezaregistrujú.	1 2 3 4	
6.	Často si všímam štátne poznávacie značky na aute alebo podobné detailné informácie.	1 2 3 4	
7.	Ľudia mi hovoria, že to, čo som povedal, bolo nezdvorilé, aj keď si myslím, že to zdvorilé bolo.	1 2 3 4	
8.	Keď si čítam knižku je pre mňa ľahké predstaviť si, ako osoby, ktoré v nej vystupujú, vyzerajú.	1 2 3 4	
9.	Veľmi sa zaujímam o dáta.	1 2 3 4	
10.	V skupine viacerých osôb je pre mňa jednoduché sledovať konverzáciu niekoľkých rôznych ľudí.	1 2 3 4	
11.	Ľahko sa orientujem v sociálnych situáciách.	1 2 3 4	
12.	Všímam si detaily, zatiaľ čo iní ľudia nie.	1 2 3 4	
13.	Radšej chodím do knižnice ako na večierky.	1 2 3 4	
14.	Je pre mňa jednoduché vymyslieť si nejaký príbeh.	1 2 3 4	
15.	Viac ma priťahujú ľudia než veci.	1 2 3 4	
16.	Moje záujmy sú veľmi intenzívne, znervózni ma, pokiaľ sa im nemôžem venovať.	1 2 3 4	
17.	Rád si len tak porozprávam.	1 2 3 4	
18.	Keď rozprávam, býva pre ostatných ťažké „vmiešať“ sa do hovoru.	1 2 3 4	
19.	Fascinujú ma čísla.	1 2 3 4	
20.	Pokiaľ si čítam poviedku, je pre mňa ťažko pochopiť zámery vystupujúcich osôb.	1 2 3 4	
21.	Nerád čítam romány, beletriu.	1 2 3 4	
22.	Ťažko si hľadám nových priateľov.	1 2 3 4	
23.	Všímam si vzorčky na veciach.	1 2 3 4	
24.	Radšej chodím do divadla ako do múzea.	1 2 3 4	
25.	Nijako zvlášť ma neznervózni, pokiaľ sa mi naruší program.	1 2 3 4	

26.	Často sa mi stáva, že neviem, ako pokračovať v konverzácii.	1 2 3 4	
27.	Je pre mňa jednoduché „ čítať medzi riadkami “, keď niekto so mnou rozpráva.	1 2 3 4	
28.	Obvykle zameriavam pozornosť viac na celý obrázok než na drobné detaily.	1 2 3 4	
29.	Nepamätám si dobre telefónne čísla.	1 2 3 4	
30.	Obvykle si nevšímam drobné zmeny v rôznych situáciách alebo vo vzhľade človeka.	1 2 3 4	
31.	Viem, ako mám hovoriť, keď sa človek, s ktorým rozprávam nudí.	1 2 3 4	
32.	Je pre mňa jednoduché robiť viac než jednu vec zároveň.	1 2 3 4	
33.	Keď rozprávam cez telefón, nie som si istý, kedy som v hovore na rade.	1 2 3 4	
34.	Rád robím veci spontánne.	1 2 3 4	
35.	Obvykle ako posledný som schopný pochopiť vtip.	1 2 3 4	
36.	Z tváre druhého človeka je pre mňa jednoduché odhadnúť, čo si osoba myslí alebo čo cíti.	1 2 3 4	
37.	Pokiaľ ma niekto preruší, bez problému a rýchlo som schopný nadviazať tam, kde som skončil.	1 2 3 4	
38.	Som zdatný v nezáväznej spoločenskej konverzácii.	1 2 3 4	
39.	Ľudia mi často hovoria, že rozprávam stále dookola o jednej a tej samej veci.	1 2 3 4	
40.	Keď som bol malý, rád som sa hral s ostatnými deťmi rôzne fantazijné hry, kde sme niečo predstierali (hry typu „ rob ako že “).	1 2 3 4	
41.	Rád zbieram informácie z určitých oblastí alebo rôzne veci (typy aut, vtákov, vlaky, rastliny,...)	1 2 3 4	
42.	Je pre mňa veľmi ťažké predstaviť si, aké by to bolo, keby som bol niekto iný.	1 2 3 4	
43.	Rád si starostlivo plánujem každú aktivitu, ktorej sa mám zúčastniť.	1 2 3 4	
44.	Mám rád spoločenské akcie.	1 2 3 4	
45.	Ťažko odhadujem, aké majú ľudia úmysly.	1 2 3 4	
46.	V nových situáciách cítim úzkosť.	1 2 3 4	
47.	Rád sa stretávam s novými ľuďmi.	1 2 3 4	
48.	Som dobrý diplomat.	1 2 3 4	
49.	Nemám dobrú pamäť na dátumy narodenia.	1 2 3 4	
50.	Je pre mňa veľmi jednoduché hrať si s deťmi fantazijné hry a predstierať „ ako že “.	1 2 3 4	

Legenda :

1	<i>Plne súhlasím</i>	Vpisujeme ÁNO
2	<i>Čiastočne súhlasím</i>	Vpisujeme ÁNO
3	<i>Skôr nesúhlasím</i>	Vpisujeme NIE
4	<i>Jednoznačne nesúhlasím</i>	Vpisujeme NIE

VYHODNOTENIE AQ TESTU:

Podľa nasledujúcej tabuľky spočítajte počet bodov. **80 % ľudí s poruchou autistického spektra (PAS) má skóre 32 a viac.** Títo ľudia ale nemusia mať ťažkosti v každodennom živote.

Otázka číslo:	2	4	5	6	7	9	12	13	16	18	19	20	21
Za ÁNO 1 bod													
Otázka číslo:	22	23	26	33	35	39	41	42	43	45	46		
Za ÁNO 1 bod													
Otázka číslo:	1	3	8	10	11	14	15	17	24	25	27	28	29
Za NIE 1 bod													
Otázka číslo:	30	31	32	34	36	37	38	40	44	47	48	49	50
Za NIE 1 bod													

Pre detekciu Aspergerovho syndrómu (AS) u detí mladšieho školského veku s používa screeningová metóda **A.S.A.S. – The Australian Scale for Aspergers syndrome (Garnett, Attwood, 1995)**

→ dotazník nájdete na www.sposapoprad-tarry.sk

Je prevzatý z publikácie : THOROVÁ, K. 2016. *Poruchy autistického spektra.* Praha: Portál, 2016, s. 273-274. ISBN 978-80-262-0768-9.

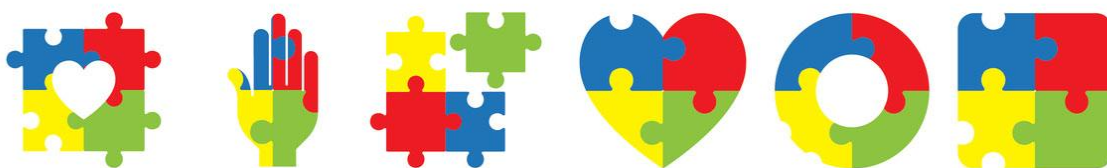
ŠPECIÁLNO PEDAGOGICKÁ DIAGNOSTIKA DETÍ/ŽIAKOV S PAS

Pre špeciálneho pedagóga v rámci špeciálnopedagogickej diagnostiky osôb s PAS môžu byť nápomocné výsledky hodnotenia prostredníctvom edukačných a behaviorálnych nástrojov, akými je napr. **Edukačne-hodnotiaci profil dieťaťa s poruchou autistického spektra** od autoriek V. Čadilovej a Z. Žampachovej, ktorý hodnotí:

- *sociálny vývin;*
- *komunikáciu (receptívna reč, expresívna reč);*
- *imitáciu (motorická, sociálna, verbálna);*
- *motoriku (jemná, hrubá, grafomotorika, kresba);*
- *sebaobsluhu (stravovanie, obliekanie, umývanie, používanie toalety);*
- *vnímanie (zrakové, sluchové, taktilné);*
- *abstraktné vizuálne myslenie.*

Vyškolení odborníci môžu používať aj **3. revíziu Psycho - edukačného profilu PEP 3** autora *Schoplera, Reichlera a kol.*, ktorý hodnotí kogníciu, expresívnu reč, receptívnu reč, jemnú a hrubú motoriku, vizuálno-motorickú imitáciu, sociálnu reciprocitu, charakteristické pohybové správanie a verbálne správanie. Dôležitými nástrojmi na hodnotenie správania, reči a funkčných schopností osôb s PAS predstavujú v rámci behaviorálneho hodnotenia:

- **VB-MAPP** (*The Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program, Sundberg*)
- **ABLLS-R** (*The Assessment of Basic Language and Learning Skills-Revised, Partington*)
- **AFLS** (*The Assessment of Functional Living Skills, Partington, Mueller*)



4/ MOŽNOSTI VYUŽITIA RÔZNYCH EDUKAČNÝCH A TERAPEUTICKÝCH MODELOV

Pri hľadaní vhodných intervencií u osôb s poruchami autistického spektra (PAS) sa zistilo, že najlepšie výsledky prinášajú štruktúrované vzdelávacie programy, vedecky overené behaviorálne prístupy - *Aplikovaná behaviorálna analýza ABA, Pivotal Response Training PRT* alebo využívanie vizualizovaných informácií pred verbálnymi inštrukciami. Kvalitná spolupráca s rodinou, dobré znalosti z vývojovej psychológie, poznanie špecifik PAS, správne uplatňovanie behaviorálnych techník prevzatých z teórie učenia a samozrejme i pedagogická a terapeutická empatia tvoria najlepší základ pre kvalitnú pomoc osobám s poruchami autistického spektra.

Doktorka klinickej psychológie a metodická riaditeľka Národného ústavu pre autizmus v Prahe (NAUTIS) *Kateřina Thorová* reflektuje, že pri voľbe vhodnej intervencie a podpory posudzujeme nielen efektivitu metód a ich dostupnosť, ale nezanedbateľné sú tiež ekonomické náklady, konkrétna situácia danej rodiny a jej individuálne postoje. Všetky deti s autizmom sa od seba nejakým spôsobom líšia. Rozdiely môžu byť v mentálnej úrovni, v rôznej miere výskytov symptómov PAS, v rozdielnych percepčných schopnostiach, ako aj schopnostiach koncentrácie, komunikácie, ďalej v osobnostných charakteristikách jedinca s PAS, v miere jeho problémového správania a aktivity, a samozrejme aj v jeho sociálnych zručnostiach.



Z hľadiska individuálneho prístupu je potrebné, aby psychológ, terapeut, či pedagóg zistil úroveň schopnosti jedinca s PAS a následne zvolil vhodný typ systém komunikácie (*verbálny, verbálny kombinovaný s vizuálnym, predmetový, pomocou fotografií, piktogramov, v kombinácii s písanou formou a ďalšie spôsoby*), primeraný edukačný, či intervenčný program. Zo širokého spektra možností vyberáme tie, ktoré sú najviac frekventované:

A/ Štruktúrované učenie a TEACCH program

B/ Intenzívna behaviorálna intervencia a ABA

C/ Komunikačná terapia - Augmentatívna a alternatívna komunikácia

D/ Interaktívne terapeutické prístupy:

<i>Herná a interakčná terapia</i>	<i>Zooterapia/ Animoterapia</i>
<i>Muzikoterapia</i>	<i>Rodinná psychoterapia</i>
<i>Arteterapia</i>	<i>Komunitné bývanie</i>
<i>Ergoterapia</i>	<i>Facilitovaná terapia</i>
<i>Fyzioterapia a pohybová aktivita</i>	<i>Farmakoterapia</i>
<i>Relaxácia</i>	<i>Videomodeling</i>
<i>Senzorická integračná terapia</i>	<i>Sociálne príbehy</i>

E/ Ďalšie alternatívy:

- *Program domáceho vzdelávania Son-Rise*
- *DIR/ Floortime Model*
- *Intenzívna interakcia*



Štrukturalizácia znamená vnesenie jasných pravidiel, sprehľadnenie postupnosti činnosti a jednoznačné usporiadanie prostredia, v ktorom sa človek s PAS pohybuje. Tento špecifický prístup aspoň čiastočne kompenzuje komplikovaný handicap autizmu. Namiesto neistoty a zmätku nastupuje logickosť, poriadok, pocit istoty a bezpečia, ktorý umožní akceptovať nové úlohy, učiť sa lepšie znášať udalosti, ktoré sú nepredvídateľné. Aj keď nie všetci jedinci s PAS majú s akceptovaním zmien problémy, ale viac-menej všetci majú problémy s adaptabilitou. Správne aplikované metódy štruktúrovaného učenia sú prínosom aj pre hyperaktívnych jedincov s MP alebo osoby, ktoré majú ťažkosti so sebaorganizáciou. Začiatkom 70-tych rokov 20. stor. vznikol pri univerzite v Severnej Karolíne v USA prvý štátny program na pomoc deťom s autizmom a pridruženými poruchami komunikácie, *TEACCH program*. Vďaka tomuto multidisciplinárnemu univerzitnému programu s legislatívnou podporou bolo možné získať komplexné služby v problematike PAS (*diagnostika, vzdelávanie a výchova, výskum, terapia, školenie odborníkov, informovanosť verejnosti*). Rodičia boli v tomto programe prizvaní do role partnerských terapeutov. Efektivita TEACCH bola overená mnohými výskumnými štúdiami a úspešný program sa stal modelom starostlivosti o osoby s PAS aj v Európe. Jeho výsledky majú veľkú výpovednú hodnotu: napr. v Severnej Karolíne zaznamenali pokles počtu dospelých klientov s autizmom žijúcich v ústavoch sociálnej starostlivosti zo 40-80 % na 8%, nakoľko ostatní boli integrovaní do rodín, chránených bytov a rôznych podporovaných domovov. Pri modelovom programe **TEACCH [Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children]** je dôraz kladený na včasnú a správnu diagnózu a následnú špeciálno-pedagogickú starostlivosť, ktorá vychádza zo špecifik PAS. Filozofiu TEACCH modelu môžeme charakterizovať nasledovne: *individuálny prístup k deťom; aktívna generalizácia schopností, zručností (prepojenosť školského a domáceho prostredia); úzka spolupráca s rodinou; integrácia detí s PAS do spoločnosti; priamy vzťah medzi ohodnotením a intervenciou; pozitívny prístup k deťom s problematickým správaním, aktívna snaha o pedagogickú intervenciu vedúcu k zlepšeniu správania*.

Ťažiskové body metodiky TEACCH	POPIS
Fyzická štruktúra	Organizácia fyzického priestoru a pracovných úloh je vedená tak, že nábytok a pracovné pomôcky sú usporiadané spôsobom, ktorý umožňuje jedincom s PAS chápať pohľadom (bez verbálnych pokynov). Zvyšuje sa schopnosť ich orientácie, samostatnosť, znižujú sa úzkostné stavy, neistota a diskoncentrácia.
Vizuálna podpora	Vizuálne vnímanie a myslenie patrí k silným stránkam u väčšiny ľudí s PAS. Jednotlivé formy vizuálnej podpory uľahčujú zvládať ľahšie a samostatnejšie štruktúru času, ale i štruktúru priestoru a jednotlivých činností. Dobre nastavená vizuálna podpora kompenzuje hendikep pamäťových funkcií a pozornosti. Vizualizáciou rovno rozvíjame aj komunikačné schopnosti. Medzi základné prostriedky, ktoré sa používajú k vizuálnej podpore patria: <i>procesuálne schémy, denné režimy, farebné kódy a písomné pokyny</i> . V prípade, že sa schéma odstráni, je na tom osoba s PAS podobne ako jedinec, ktorý stratil pamäť. Existujú aj takí jedinci s PAS, ktorí potrebujú procesné schémy len na prechodnú dobu.
Zaistenie predvídateľnosti	Vizuálne znázornenie času a predvídateľnosť postupnosti činnosti zaisťujeme pomocou pracovných a denných schém a režimov. Okrem zníženia úzkosti a získania väčšej istoty, tieto režimy prispievajú k chápaniu vzťahov medzi konkrétnou činnosťou a symbolom, čím sa vytvára vhodná pôda pre chápanie zmyslu komunikácie.
Štruktúrovaná práca edukátora	Informácie o postupoch a výsledkoch práce sú starostlivo zaznamenávané a stávajú sa tak prínosom pre kvalitné plánovanie a kooperáciu medzi terapeutom, edukátorom a rodičom.
Práca s motiváciou	Pozitívna motivácia funguje lepšie ako trest. Je známe, že u osôb s PAS v začiatkoch fungujú hlavne materiálne odmeny ako je sladkosť, obľúbená hračka/predmet alebo činnosť. Odporúča sa začať s vyššou frekvenciou odmien, postupne odmieny redukovať a prechádzať na sociálne odmeňovanie.

B/ Intenzívna behaviorálna intervencia a aplikovaná behaviorálna analýza (ABA)

Propagátorom vysoko individuálneho a účinného prístupu, ktorý sleduje potreby konkrétneho jedinca je *Ivar Lovaas*. Ide o prepracovaný, štruktúrovaný a systematický intervenčný program vychádzajúci z princípov behaviorálnej terapie. Cieľom je úprava emočného, jazykového a sociálneho správania osôb s PAS. Veľmi výrazne sa pracuje s pozitívnymi odmenami a trestom sa vyhýba. Negatívnou reakciou je dôrazné „*NIE*“ resp. ignorovanie, čím sa správanie „modeluje“ do správnej formy. Program je vytváraný individuálne, práca a pokroky sa starostlivo zaznamenávajú. K rozboru správania a jeho príčin slúži ucelená metodika aplikovanej behaviorálnej analýzy (ABA).

Na rozdiel od programu TEACCH vedia behaviorálne prístupy u osôb s PAS a inými vývinovými poruchami dosiahnuť zmenu v prispôsobovaní sa prostrediu, než prispôbovať prostredie individuálnym potrebám osoby kladením veľkého dôrazu na štruktúrované prostredie a vizualizáciu.

ABA je v súčasnosti považovaná za najvýznamnejší terapeutický prístup k poruche autistického spektra, ktorej účinnosť je najlepšie podložená relevantným vedeckým výskumom. Otázkou je, či ABA predstavuje východisko pre väčšinu terapeutických modelov súčasnosti. **ABA terapia** stavia na fakte, že správanie sa dá určitým konaním ovplyvňovať, ak dieťa dostane primeranú spätnú väzbu a ak sa jeho žiaduce správanie posilňuje (*povzbudzovaním, pochvalou, oceňovaním, odmenou*). Zároveň sa nežiaduce správanie snaží neposilňovať a postupne eliminovať (napr. *prejavy agresie, sebapoškodzovania,*) ABA terapia vychádza z vedeckých poznatkov, ako je správanie ovplyvňované prostredím. V zahraničí existujú rôzne domáce a rezidenčné programy, ktoré slúžia najmä na nácvik funkčnej komunikácie a elimináciu problémového správania u klientov s PAS. Pozrime sa ešte na názory niekoľkých odborníkov.

Podľa *Shira Richmana*, autora publikácie „*Raising a Child with Autism*“ aplikovaná behaviorálna analýza (ABA) predstavuje **intenzívny tréning**, ktorý sa zameriava na učenie komunikácie, poznávacích a sociálnych zručností, hry, samoobslužných zručností. Ide o učenie, ktoré je rozdelené do malých a postupných krokov. Autor zdôrazňuje, že: „*Aplikovaná behaviorálna analýza*

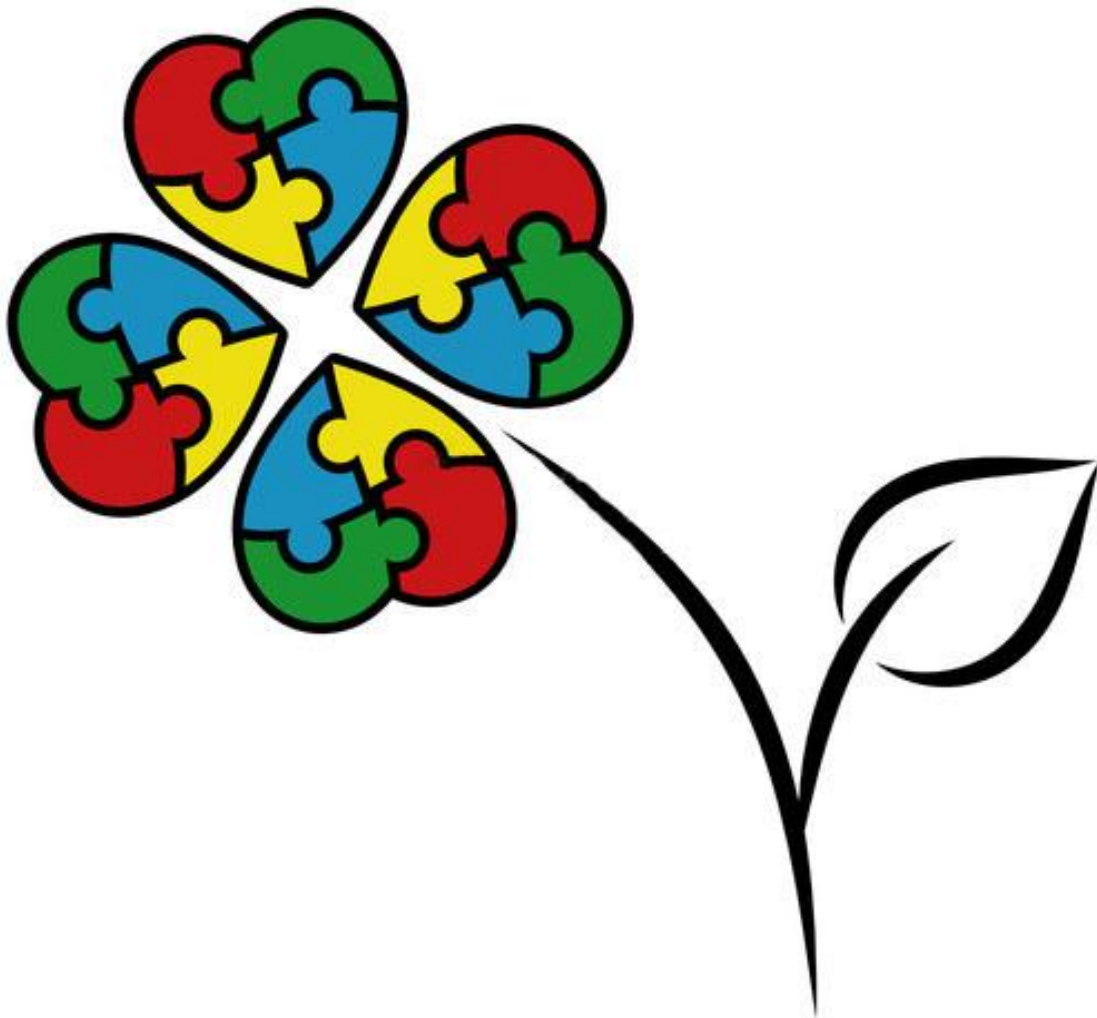
je metóda, pomocou ktorej pozorujeme a hodnotíme správanie a učíme správanie nové. Správaniu možno porozumieť, ak podrobne posúdime súbor okolností pred a po sledovaní správania. Po vyhodnotení okolností a po sledovaní správania môžeme začať meniť správanie, učiť správanie nové.“

Zaregistrovali sme rezervovanejší postoj uznávanej klinickej psychologičky *Kateřiny Thorovej*, ktorá zhodnocuje, že behaviorálne techniky sú do určitej miery úspešné a v intervenciách často zohrávajú ústrednú rolu. Efektívne sa dajú využívať pri zlepšovaní deficitov, pri zmierňovaní a redukcii problémového správania, ktoré so sebou prinášajú prevazívne vývinové poruchy. Na strane druhej však psychologička upozorňuje, že na intenzívnu behaviorálnu intervenciu sa nesmie nazeráť ako na všemocný prostriedok liečby autizmu. A potom je tu aj nezanedbateľná finančná a časová náročnosť terapie, ktorá sa stáva prekážkou jej masívnejšieho rozšírenia. Rigidita prístupu, prílišná intenzita individuálnej práce a malý dôraz na bežné detské aktivity, ktoré dieťaťu prinášajú radosť, bývajú zdrojom kritiky odborných pracovníkov.

Na základe mnohých výskumných štúdií publikovaných za posledných 50 rokov môžeme konštatovať, že ABA sa stala štandardným intervenčným prístupom v oblasti PAS a ďalších pervazívnych vývinových porúch. Využíva širokú škálu účinných metód a techník (*DTT, NET, verbálne správanie, párovanie, promptovanie, reťazenie, bezchybné učenie a iné*), ktoré sú podľa potrieb vyplývajúcich z analýzy dát a funkčného behaviorálneho hodnotenia individuálne zostavené pre každú osobu na riešenie stanoveného cieľa. **To, aký formát učenia zvolíme, závisí od úrovne zručností a deficitov každej osoby. Intervenciu zvyčajne tvorí kombinácia vysoko štruktúrovaného intenzívneho učenia (DTT), ktoré zabezpečí dostatočnú intenzitu a konzistenciu pri učení individuálne stanovených cieľov a menej štruktúrovaného učenia v prirodzenom prostredí (NET), kde sa osoba učí danej zručnosti priamo v kontexte, v ktorom ju bude využívať.** Každý zo stanovených cieľov musí mať pre osobu s PAS spoločenský význam a prinášať zmeny, ktoré jej uľahčia proces učenia, zlepšia sociálne a komunikačné zručnosti, znížia alebo odstránia nevhodné správanie a naučia novému sociálne prijateľnému správaniu a ovplyvnia tak kvalitu života osoby s PAS i jej rodiny v dlhodobom meradle.

Ďalej sa používa aj ***Pivotal Response Training (PRT)*** – empiricky overená behaviorálna intervencia pre osoby s PAS, ktorá v sebe zahŕňa hrové stratégie

v rámci konceptu aplikovanej behaviorálnej analýzy. PRT sa zameriava na kľúčové tzv. ťažiskové oblasti a cieľové správanie (*motivácia, multisenzorická prercepcia a reagovanie, iniciovanie, sebaovládanie*), ktoré je asociované aj so súbežným posilnením ďalšieho správania ako napríklad zdieľania pozornosti, imitácie, či slovnej zásoby. PRT uplatňuje aj vzdelávanie rodičov, vzájomnú spoluprácu a implementovanie stratégií do každodennej rutiny rodinného života. Môže byť realizované v domácom prostredí, komunite, škole, v klinických podmienkach rodičmi, rovesníkmi, súrodencami alebo odborníkmi.



C/ Augmentatívna a alternatívna komunikácia (AAK)

Dvojica autorov A. Bondy - L. Frost v publikácii „Vizuální komunikační strategie v autismu“ identifikujú, že termín „*augmentatívna a alternatívna komunikácia*“ sa vzťahuje k intervenciám, ktoré boli vytvorené za účelom kompenzácie porúch v oblasti expresívnej komunikácie jedincov. Pojem *augmentatívna* znamená, že tieto intervencie môžu byť použité k zlepšeniu efektivity komunikácie cez existujúce prostriedky, vrátane reči; zatiaľ, čo *alternatívna* znamená vyvinúť systém, ktorý dočasne alebo aj trvale nahradí reč.

Nájsť vhodný komunikačný systém nie je jednoduchá záležitosť. Augmentatívne a alternatívne komunikačné systémy môžu existovať s určitou podporou (elektronickou, neelektronickou), ale tiež bez podpory, pomoci. Edukačná prax ukázala, že len jedna technika AAK nie je dostatočná na plnohodnotnú komunikáciu, preto sa využívajú kombinácie rôznych techník, ktoré možno členiť do nasledovných skupín:

AAK bez pomôcok	Využitie zrkového kontaktu a pohľadu, mimiky, gest, ukazovania (pointing), navádzajúcich pantonomických znakov, ukážok činnosti v náznakoch;
AKK s pomôckami	Uplatnenie zástupných predmetov v reálnej podobe a neskôr v ich zmenšeninách; fotografie reálnych predmetov a činností a na ne nadväzujúce obrázky so stúpajúcou úrovňou zovšeobecnenia až po piktogramy a komunikačné tabuľky.
AKK s technickými pomôckami	Technické pomôcky, ktoré komunikáciu uľahčujú, ale nesprostredkovávajú; ide o špecifické úpravy spínačov, ovládačov, klávesníc, hlasové výstupy.

Podľa K. Thorovej metódy AAK sa používajú hlavne u nerozprávajúcich detí alebo ako podporný systém v predškolskom veku u rozprávajúcich detí, ktorých vývoj reči je nedostatočný. Zaraďujeme tu nácvik znakov, používanie piktogramov, symbolov, písanie a čítanie slov. Ako ucelenú metodiku autorka odporúča britský PECS - *Picture Exchange Communication System*, ktorý je u nás známy ako **Výmenný obrázkový komunikačný systém**. Komunikácia začína vždy od žiadosti (imperatívna funkcia), teda nie od pomenovania

V súvislosti s ovplyvňovaním autistických prejavov sa veľmi často stretávame s termínom „*terapia*“, ktorý u mnohých vyvoláva predstavu, že ide o liečenie v medicínskom zmysle slova. Žiaľ, nakoľko neexistuje jasná príčina autizmu, jeho liečba v zmysle vyliečenia, nie je možná. **Autizmus ako trvalý stav však možno veľmi výrazne ovplyvňovať rôznymi špeciálnymi metódami a prístupmi, ktoré najčastejšie zastrešujeme termínom „*terapie autizmu*“.** Ide vlastne o špecifické metódy výchovy a vzdelávania označované ako edukačné. Významný belgický odborník v oblasti autizmu *T. Peeters* výstižne označil súčasnú ponuku dostupných terapií autizmu ako „***supermarket autizmu, koktail rôznych metód a prístupov***“, pričom žiadna osoba s PAS nemôže mať úžitok z bludiska, kde je akceptovaný určitý prístup práve tak, ako prístup celkom protichodný.

V špeciálnopedagogickej praxi boli vždy využívané prístupy s terapeutickým presahom, a vďaka všeobecne rešpektovaným metódam resp. princípom reedukácie, kompenzácie a rehabilitácie, to ani inak nešlo. Problematickým sa skôr javilo prílišné odlišovanie toho, do akej miery má zvolený prístup edukačný charakter, a do akej miery charakter terapeutický. S rozšírením teoreticko - metodologického rámca odboru a s ním súvisiacim nárastom možných kompetencií špeciálnych pedagógov došlo v tomto smere k významnému kvalitatívnemu skoku. **Kým u niektorých osôb s PAS je potrebné štrukturovať prostredie a činnosti, inde môžeme využiť príjemné aktivity a nenáročné prostredie, kde sa jedinec s PAS cíti dobre, a kde nie je veľa podnetov na jeho rozptýlenie.** Existuje celé spektrum intervenčných prístupov, ktoré máme k dispozícii:



Pri **hernej a interakčnej terapii** sa využívajú spontánne i štruktúrované herné situácie v domácom i školskom prostredí. Dieťa sa zapája do jednoduchých fyzických hier, sociálne interakčných hier, kolektívnych hier a učí sa chápať pravidlá. Medzi hlavné ciele hernej terapie zaradíme: zlepšenie úrovne myslenia a uvažovania (predovšetkým v oblasti symbolických funkcií); zlepšenie komunikácie skrz gestikulácie, znakov a slov; vývoj emócií

a sociálneho správania cez herné vzťahy s dospelými i rovesníkmi. Herná terapia je doporučená aj ako súčasť vzdelávacieho programu s väčšou či menšou mierou štruktúry podľa individuálnych potrieb dieťaťa. Využívanie behaviorálnych techník sa javí veľmi efektívne (odmeny, štruktúra hry, zaistenie predvídateľnosti niektorých krokov). Vhodnou podpornou metódou je tiež videotréning interakcií, pri ktorom sa rôzne situácie natáčajú na kameru a následne sa analyzujú.

Muzikoterapia je založená na skutočnosti, že hudba uľahčuje cestu k prejavu emócií, otvára komunikačné kanály, facilituje sociálnu interakciu a umožňuje relaxáciu. Využitie hudby je v terapeutickom procese veľmi rôznorodé, aplikuje sa celý rad techník, ako je interaktívna muzikoterapia, aktívna improvizovaná hudobná terapia a iné. Mnohí jedinci s PAS majú hudbu a určité zvuky veľmi radi, a tak u nich muzikoterapia javí ako veľmi efektívna podporná metóda rozvoja. Muzikoterapeuti často porovnávajú hudobnú komunikáciu s preverbálnou komunikáciou, ktorá prebieha medzi matkou a dieťaťom v rannej fáze vývoja. Hudobná komunikácia je pre osoby s PAS zrozumiteľnejšia, nevzbudzuje toľko úzkosti ako verbálna komunikácia a ľahšie prekonáva zábrany pri sociálnej interakcii. Hudba navyše predstavuje významnú motivačný prostriedok, a tak je často u jedincov s PAS používaná ako odmena. Špeciálny pedagóg môže používať hudobný nástroj ako zástupný objekt pri utváraní terapeutického vzťahu, ako „spoločníka“ pre vzájomný sociálny kontakt. Nástroj, jeho tvar, zvuk a povrch často fascinujú autistických jedincov.

Arteterapia - liečba výtvarným umením môže byť *receptívna* (t.j. vnímanie vybraného umeleckého diela s určitým zámerom) a *produktívna* (expresívna forma). Expresia je špecifická, citovo zafarbená a viac-menej zámerne štruktúrovaná reprezentácia vnútorného sveta tvorcu. Je nástrojom individuality, nakoľko dáva priestor k jedinečnosti, projekcii a sebarealizácií človeka, jedincov s PAS nevynímajúc.

Arteterapiu môžeme definovať ako expresívnu terapiu z dvoch uhlov pohľadu, pričom v širšom chápaní ide o zastrešujúci pojem pre všetky expresívne terapie tzn. *dramatoterapia*, *poetoterapia*, *biblioterapia*,

muzikoterapia, tanečná terapia a ďalšie; v užšom pohľade arteterapia využíva len výtvarné umelecké formy.

Arteterapeutický program je pre niektorých jedincov s poruchou autistického spektra veľmi prínosnou súčasťou výchovy a vzdelávania, nakoľko podporuje rozvoj celej škály mentálnych funkcií. Význam pre psychický rozvoj má už samotný proces tvorby, ktorý umožňuje sebavyjadrenie, navodzuje príjemný pocit uvoľnenia a prináša radosť z výsledku i procesu tvorby. Skupinová a individuálna arteterapia využíva rôzne výtvarné techniky, ktoré sú prispôbené veku, schopnostiam individuálnym preferenciám. Z celej škály výtvarných techník sa najčastejšie využíva ***tematická i voľná maľba, kaširovanie*** (vid'. obrázky z tvorivých dielní SPOSA POPRAD-TATRY), ***koláž, jednoduchá grafika (linoryt), vosková batika***. Niektorí jedinci bez tvorivého potenciálu môžu postupovať podľa štruktúrovaných šablón. Mnoho detí s PAS kreslia veľmi originálne a tešia sa z vystavenia alebo predaja svojich prác na rôznych charitatívnych akciách.

Pri ***ergoterapii*** ide o špecifické liečebné využitie pohybu, ktorý má charakter pracovného úkonu. Existujú tu štyri základné oblasti: ergoterapia zameraná na výchovu k samostatnosti (ide o bežné denné činnosti); ergoterapia cielená na postihnutú oblasť; ergoterapia zameraná na pracovné začlenenie (jej súčasťou je *ergodiagnostika*) a kondičná ergoterapia, ktorá sa usiluje o psychickú rovnováhu osoby s PAS, vyplnenie voľného času a zlepšenie celkovej kondície. Ergoterapeutický proces obsahuje, podobne ako iné terapie, fázu plánovania terapie (t.j. vytvorenia plánu s krátkodobými i dlhodobými cieľmi), realizáciu terapeutických programov a evaluáciu ergoterapeutického procesu. Na rozdiel od pracovnej rehabilitácie vystupuje zamestnávanie v ergoterapii nielen ako cieľ, ale predovšetkým ako prostriedok liečby. Slúži k zlepšeniu psychických a somatických funkcií, kvality života a zapojenia jedinca do spoločnosti. Niektorým osobám s PAS vyhovuje manuálna práca, ktorá na nich pôsobí ukludňujúco ; iní potrebujú viac štruktúry pri činnosti alebo využívajú tzv. procesuálne schémy. V rámci ergoterapeutického programu sa pri práci s osobami s PAS osvedčili rôzne textilné techniky (*tkáčske práce na ráme, na tkáčskom stave*), košíkárske techniky, výroba sviečok, keramika a modelovanie.

Fyzioterapia a pohybová aktivita predstavuje liečebnú rehabilitáciu, ktorá si kladie za cieľ optimálnu reštitúciu poškodenej funkcie na úrovni postihnutého orgánu i zlepšenie funkčnej zdatnosti na úrovni celého organizmu. Medzi známe fyzioterapeutické metódy patrí: *Vojtová metóda, senzomotorická stimulácia, bazálna stimulácia, aktívna terapia v závese, cvičenie na veľkej lopte, hipoterapia, rôzne relaxačné techniky*. Do fyzioterapie v širšom zmysle nezaraďujeme iba rehabilitáciu, ale aj iné pohybové aktivity, ktoré sú pre dobrý vývoj osôb s PAS prospešné a mali by sa stať súčasťou ich každodenného programu. Patria tu prechádzky, telocvik (často štruktúrovaný), plávanie, beh, bicyklovanie, trampolining a ďalšie aktivity. Prirodzené uvoľňovanie endorfínov pri pohybových aktivitách vedie k dobrému naladeniu, znižuje problémové správanie a zvyšuje schopnosť prijímať nové informácie.

Relaxácia redukuje úzkosť a tenziu; zvyšuje schopnosť odolávať frustrácii a tiež prijímať nové informácie. Nervový systém dieťaťa s PAS je nesmierne krehký a veľmi ľahko podľahne preťaženiu. Naučiť sa relaxovať je preto veľmi dôležité. Odpočinok a relaxácia by sa mali stať pevným bodom domáceho i školského programu, k čomu je potrebné vhodne prispôbiť prostredie školy/triedy, napr. vytvorením relaxačných kútikov alebo miestností (*snoezelen*). Každý jedinec s PAS uprednostňuje iný spôsob relaxovania. Rozlišujeme tieto druhy relaxácie:

- *zraková* – zrkové autostimulačné aktivity (špeciálne relaxačné izby);
- *dotyková* – rôzne masáže (klasické, reflexné), kúpele, zábaly a iné;
- *čuchová* – *aromaterapia*;
- *sluchová* – počúvanie hudby, spevu vtákov, meditačné zvuky, obľúbené sluchové autostimulačné aktivity;
- *vestibulo-kochleárna* (používanie hojdačiek, závesných sietí, pohyby na terapeutickom valci alebo veľkej lopte a iné aktivity);
- „*senzorická diéta*“ - ide o využívanie možnosti poležať resp. venovať sa obľúbenej činnosti v pokoji bez vyrušovania (pomocou slúchadiel na uši); niektorým deťom vyhovuje „vtisnutie sa“ do tesného mäkkého priestoru (využitie molitanového sedáka, tulivaku; obalenie perinou alebo dekou). Mnoho detí s PAS si potrebuje jednoducho odpočinúť od ľudí, čo môže pri správnom využívaní výrazne zredukovať problémové správanie.

Zooterapia /animoterapia spočíva vo využití rôznych domestikovaných zvierat k liečbe psychiky človeka, ako aj k stimulácii sociálnej a emočnej komunikácie. Osoby s PAS reagujú na rôzne zvieratá značne nekonzistentne: môže ísť o vážavý kontakt, ktorý môže prerásť až do vreleho prijatia a radosti zo spoločnej aktivity, no môžu nastať aj stavy fóbie, ktoré kontakt znemožnia. Tak napr. pri *hipoterapii* okrem interakcie s koňom má jazda na koni významné fyzioterapeutické účinky, nakoľko tu dochádza k pozitívnemu ovplyvneniu svalového napätia a rôznych motorických funkcií. Nemenej významná je tu aj radosť zo samotnej aktivity. Rozšírenou metódou je u nás najmä *canisterapia*, kde sa využíva kladný vzťah osôb s PAS k psom, ich záujem o interakciu. Môže byť tiež využitá k nácviku koncentrácie a zvýšeniu pozornosti, k rozvoju sociálneho cítenia, zlepšeniu kvality života a aj k zníženiu agresivity osôb s PAS. Uplatňuje sa tiež ako pomocná psychoterapeutická metóda pri riešení rôznych situácií, kde iné metódy zlyhávajú.

Rodinná psychoterapia je zameraná na odstránenie, resp. eliminovanie zafixovaných spôsobov komunikácie, vzájomného hodnotenia a správania; umožňuje poznávať nové cesty pre zdravé spolužitie a vývoj rodiny; otvára pole pre diskusii o nových možnostiach; koriguje mýty o tom, ako má správna rodina vyzerať a ako sa má v nej žiť; pomáha prebudovať vzťahy, role, očakávania; rieši aktuálne problémy a konflikty a v konečnom dôsledku môže pozitívne zmeniť spôsob rodinného spolužitia.

Komunitné bývanie sa ukazuje ako najvhodnejšia forma pri osamostatnení dospelaj osoby s PAS. Môže ísť o bývanie s plnou alebo čiastočnou asistenciou; bývanie ktoré sa čo najviac podobá prostrediu domova. V prístupe ku klientom komunitného bývania sa dôraz kladie na komunikáciu, sebaobsluhu, rozvíjanie sociálnej interakcie, pracovných zručností a samostatnosti - t.j. bežné denné aktivity v bežnom prostredí náhradného domova, resp. domova na pol ceste. Pri príprave komunitného bývania je potrebné vytvoriť podmienky tak, aby sa dalo zvládnuť aj problémové správanie dospelých autistických jedincov. Dôležité je nezabúdať na vyhradenie miesta na súkromie a relaxáciu.

Pri **facilitovanej terapii** ide o priame fyzické vedenie alebo oporu ruky najmä u jedincov s ťažším postihnutím, ktorí sú vďaka tejto opore schopní písať, prípadne využívať rôzne komunikačné pomôcky - *tabuľky, písané slová, piktogramy*, alebo vyťukávať slová na klávesnici počítača. Funkčné fyzické

vedenie umožňuje jedincom s problémovým porozumením reči pochopiť úlohu. U mnohých detí s psychomotorickým nepokojom, či kompulzívnymi stereotypnými pohybmi fixácia ruky pomáha k sústredeniu na úlohu, čím sa zlepšuje ich výkon. Úspechy terapie boli však dlho preceňované a až vedecké overenie tejto metódy ukázalo na neadekvátnu pomoc facilitátora, ktorý podvedome ovplyvňuje zvereného jedinca.

Farmakoterapia je indikovaná hlavne pri symptómoch, ktoré sprevádzajú osoby s poruchou autistického spektra, ako sú *úzkosť, depresia, obsedantno-kompulzívna porucha, porucha spánku, hyperaktivita, sebapoškodzovanie, agresivita, emočná labilita, deštruktívne správanie*.

Videomodeling predstavuje imitačné učenie prostredníctvom krátkych videí; slúži na nácvik sebaobslužných a sociálnych zručností, hry a podobne.

Sociálne príbehy sú krátke príbehy písané v prvej osobe, ktoré opisujú konkrétnu situáciu a pomáhajú pri učení sociálnych zručností a pravidiel; využíva sa tu veľa obrázkov, fotografií, ilustrácií. Sociálne príbehy sú písané pozitívne a presne dieťaťu/ žiakovi identifikujú rôzne situácie ako sú napríklad: *Kam ideme, Čo budeme robiť, Čo sa tam bude dať vidieť* a podobne.





Väčšina príbehov o zázračnom uzdravení detí s autizmom v dôsledku rôznych terapií sa opiera o osobné príbehy a prináša tzv. anekdotálne alebo situačné dôkazy.

Son-Rise program domáceho vzdelávania detí a dospelých s autizmom vytvorili a šíria manželia Kaufmanovci z USA, ktorí sa opierajú o skúsenosti s terapiou vlastného syna Rauna Kaufmana, ktorému v 18- tich mesiacoch bol diagnostikovaný ťažký autizmus. Rodičia sa s tým nechceli zmieriť, a tak si našli vlastnú cestu. Rozpracovali svoj vlastný domáci program, ktorý v súčasnosti využívajú terapeuti v mnohých krajinách sveta. Svoje úspechy a základné idey programu publikovali v knihách *To love is to be happy with* (Kaufman, 1976) a *Son rise: the miracle continues* (Kaufman, 1994). Son Rise program je založený na tom, že láska a hlboký rešpekt k človeku je ten najdôležitejší faktor ovplyvňujúci motiváciu dieťaťa k učeniu. Vďaka Son Rise programu sa z nemého a uzavretého chlapca, po určitej dobe stal študent univerzity v odbore biomedicínska etika. Kaufmanovci založili centrum, v ktorom pomáhajú ďalším rodinám. Centrum funguje už vyše 30 rokov.

Medzi základné princípy a techniky využívané v tejto terapii patrí:

- *zapojenie terapeuta do stereotypných aktivít dieťaťa;*
- *využívanie vlastnej motivácie dieťaťa k učeniu;*
- *učenie prostredníctvom interakčnej hry;*
- *energetický prístup, nadšenie a radostná angažovanosť terapeuta;*
- *dieťa za žiadnych okolností neodsudzovať a celkovo zaujímať optimistický prístup;*
- *rodičov považovať za najdôležitejší článok terapeutického procesu;*
- *vytvoriť bezpečné a čo najmenej rozptyľujúce prostredie.*

DIR/ Floortime Model (Stanley I. Greenspan) – (Developmental, Individual – difference, Relationship-based model)

Autormi programu, ktorý je prevažne využívaný v USA, sú psychologička S. Wieder a profesor psychiatrie a pediatrie S. I. Greenspan. Cieľom je dosiahnuť zdravý vývin a nepracovať iba na vonkajších prejavoch a správanií. Program

môže byť zakomponovaný doma alebo v škole alebo je súčasťou ďalších prístupov.

- a)** *Floortime (čas na podlahe)* – úlohou rodiča/pedagóga je nasledovať dieťa a robiť spolu s ním akúkoľvek hru, o ktorú má záujem a rozvíja zároveň jeho sociálne, emocionálne a kognitívne schopnosti.
- b)** *Časť D (developmental)* – popisuje sa každý krok pri budovaní určitých schopností dieťaťa: učenie sa vytvárať vzťahy s druhými, odpovedať primerane na otázky, rozumieť i používať sociálne a emocionálne gestá, vedieť sa postarať o seba, zostať pokojný v rôznych situáciách a pod.
- c)** *Časť I (individual – difference)* – popisuje jedinečné i biologické spôsoby, akými dieťa prijíma, rozumie a odpovedá na pocity a vnemy (zvuk, dotyk), ako plánuje a zatrieduje svoje myšlienky či aktivity.
- d)** *Časť R (relationship – based)* – popisuje vytváranie vzťahov s druhými osobami (učiteľmi, rodičmi, opatrovníkmi, ...), ktoré je prispôbené individuálnym danostiam dieťaťa.

Intenzívna interakcia

Intenzívna interakcia predstavuje špeciálnu vzdelávaciu metódu výučby predverbálnych základov komunikácie pre deti alebo dospelých s vážnym mentálnym postihnutím alebo s autizmom, ktorí sú stále v rannom štádiu vývoja komunikácie. Jej autorom je *Dr. Dave Hewett*, ktorý už takmer 20 rokov pracuje v rámci celej Veľkej Británie ako nezávislý konzultant a školiteľ pre zamestnancov inštitúcií, ktoré sú zamerané na pomoc ľuďom s vážnym mentálnym postihnutím alebo s autizmom. *Dr. Dave Hewett* založil *Inštitút intenzívnej interakcie*, ktorý vedie. Jeho metóda je vysoko praktická a jediným nástrojom, ktorý sa pri tomto prístupe používa je vnímavá osoba. Intenzívna interakcia sa snaží o postupné rozvíjanie príjemnej a uvoľnenej série interakcií medzi partnerom interakcie a osobou, ktorá sa pomocou tejto metódy snaží komunikovať. Sústreďuje sa na niektoré centrálné oblasti, v ktorých osoby s autizmom zaostávajú: schopnosť socializovať sa, t. j. rozumieť iným ľuďom, zúčastňovať sa interakcie s inou osobou, mať radosť z prítomností iných ľudí a túžiť s nimi byť, naučiť sa komunikačné schopnosti a rutiny, naučiť sa porozumieť neverbálnym prejavom s emocionálnym obsahom; používať a chápať.

5/ PROBLÉMOVÉ SPRÁVANIE OSÔB S PAS A BEHAVIORÁLNE INTERVENCIE

Vieme, že porucha autistického spektra (PAS) je charakteristická signifikantným narušením sociálnej komunikácie, sociálnej interakcie a repetitívneho správania, ktoré spôsobujú výrazné narušenie funkcionovania osoby. Vzhľadom na charakteristické narušenie komunikačných a sociálnych zručností u osôb s PAS sa môžeme stretávať aj so sekundárnym vznikom problémového správania.

Medzi základné typy problémového správania pri osobách s poruchami autistického spektra (PAS) patria najmä:

- *rôzne formy sebastimulačného repetitívneho správania;*
- *sebapoškodzujúce správanie;*
- *agresívne správanie;*
- *úteky;*
- *poškodzovanie majetku.*

Pri poruche autistického spektra (PAS) sa však môžeme stretnúť aj s vyšším výskytom iných porúch správania ako je napríklad:

- *pojedanie nestráviteľných predmetov (tzv. PICA syndróm);*
- *stereotypné nefunkčné pohyby;*
- *obsesívna ruminácia alebo ruminačná porucha.*

U osôb s PAS bez mentálneho postihnutia môžeme očakávať aj zvýšený výskyt:

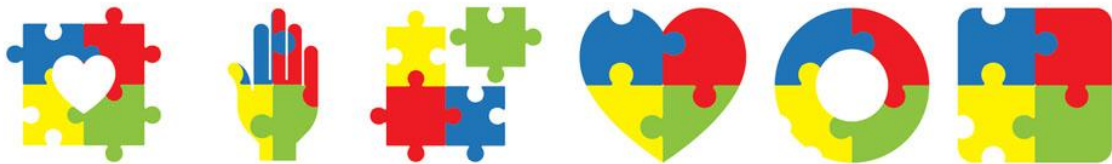
- **ADHD** (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) – porucha pozornosti s poruchou aktivity;
- **ADD** (*Attention Deficit Disorder*) – porucha pozornosti;
- **vývinových porúch učenia** (najmä *dyspraxia* – vývinová porucha motorických funkcií, ktorá postihuje osvojovanie, plánovanie a vykonávanie vôľových pohybov);
- **Turettov syndróm** (neurologicko - psychiatrické dedičné ochorenie prejavujúce sa motorickými či vokálnymi tikmi),
- **epileptické záchvaty.**

Stále sa polemizuje, či ABA skutočne funguje, či „lieči“ autizmus. Vieme, že na autizmus neexistuje kauzálna liečba, a preto je potrebné upriamiť pozornosť na to, aby sme dieťa naučili komunikovať, rozprávať, chodiť na toaletu, samostatne v noci zaspávať, aby sme ho naučili samostatnosti, aby mohol neskôr viesť nezávislý život. Kľúčovou zložkou ABA je to, že osoby s PAS učí funkčné zručnosti, aby dokázali naplniť svoje potreby bez toho, aby sa museli uchýliť k problémovému správaniu. V praxi to znamená, že dieťaťu/žiakovi pomáhame, promptujeme ho, aby dokázalo dokončiť aktivitu a postupne túto pomoc znižujeme. Ide o tzv. tvarovanie. Je dôležité, aby sme pritom cieľové správanie vhodne odmeňovali.

Pri behaviorálnych intervenciách ide najmä o určenie funkčného vzťahu medzi problémovým správaním a motivujúcou, resp. posilňujúcou udalosťou v prostredí, čo ponúka vytvorenie *individualizovaného behaviorálneho prístupu* u jedinca s problémovým správaním. Vieme, že ABA hľadá príčiny správania v prostredí (fyzickom, sociálnom). Často to, čo robíme alebo hovoríme, vyvoláva a posilňuje problémové správanie. Keď to identifikujeme a zmeníme, zmení sa aj správanie dieťaťa. U dieťaťa/žiaka s PAS je nutné zvoliť také metódy a techniky v rámci ABA, ktoré by znížili problémové správanie a pomocou tzv. vizuálnej analýzy overili účinnosť intervencie. Tak napr. pri syndróme PICA sa volí **technika time-out**, čo je odňatie predmetu/aktivity na stanovený čas + **diferencované posilňovanie alternatívneho správania (DRA)**, t.j. funkčná komunikácia a hry.

Ak chceme znížiť frekvenciu určitého správania využitím **princípu vyhasínania (tzv. extinkcie)**, je dôležité, aby toto správanie nebolo pri jeho výskyte posilnené tak, aby po ňom nasledovalo niečo, čo by na správanie pôsobilo posilňujúco resp. povzbudivo. Je dôležité, aby následné správanie, ktoré bolo v minulosti posilňované, už naďalej posilnené nebolo. Tým, že sa posilňujúci efekt správania nevyskytne, správanie časom vyhasne. Vyhasínanie však najlepšie funguje *v kombinácii s ďalšími technikami, napr. diferencovaným posilňovaním alternatívneho správania (DRA)*. Ide o kombináciu vyhasínajúceho nežiaduceho (problémového) správania a posilňovania žiaducej vhodnej reakcie, tzv. alternatívneho správania. Touto kombináciou sa znižuje výskyt a intenzita javu, ktorý Cooper nazýva **výbuch pri vyhasínaní (extinction burst)**,

čo sa prejavuje zvýšenou frekvenciou a intenzitou problémového správania počas určitej doby po začatí intervencie a je dôležité tiež poznamenať, že zvyšuje šance jedinca získať posilnenie pri výskyte problémového správania.



AKO SA STAŤ ODBORNÍKOM V ABA TERAPII ?

Ešte stále aj v mnohých vyspelých krajinách je evidentný nedostatok odborníkov v špecializácii ABA expertov. Je vždy vítané, ak rodina má možnosť zabezpečiť si certifikovaného odborníka na ABA, nakoľko aplikovať na svoje dieťa intervencie založené na ABA, môže byť bez odbornej pomoci zvonku dosť zložité. Avšak, ak to kvôli nedostatku odborníkov nie je možné, a rodič sa naučí základné behaviorálne princípy a techniky, bude to mať pozitívny vplyv na schopnosť dieťaťa s autizmom učiť sa nové zručnosti. A naopak, aj keď s dieťaťom pracuje odborník na ABA, je potrebné, aby rodič vystupoval v pozícii kooterapeuta, t. j., aby sa naučil uplatňovať techniky, s ktorými odborník na ABA pracuje a zaistila sa tak generalizácia naučených zručností.

Existujú medzinárodne stanovené kritéria a požiadavky na kompetencie odborníkov poskytujúcich behaviorálne intervencie v rámci ABA. V roku 1998 bola v tomto smere vytvorená **Certifikačná rada behaviorálnych analytikov** (*The Behavior Analyst Certification Board*) BACB, ktorá vytvorila profesionálne štandardy a certifikácie behaviorálnych analytikov. Dohliada tiež na kvalitu vzdelávania, kvalitu priamej práce s klientom pod supervízu a udeľuje profesionálne kredity, ktoré sú medzinárodne uznávané.

KATEGÓRIE ODBORNÍKOV V ABA	STUPEŇ VZDELANIA	CERTIFIKÁCIA
1/ Registrovaný behaviorálny technik (<i>Registred Behavior Technician</i>) RBT	stredoškolský stupeň vzdelania	akreditované vzdelávanie 40 hodín, BACB test, kompetenčný test
2/ Asistent behaviorálneho analytika (<i>Board Certified Assistant Behavior Analyst</i>) BCaBA	bakalársky stupeň vzdelania	akreditované vzdelávanie 180 hodín, priama práca pod supervíziou 1000 hodín, BACB test
3/ Behaviorálny analytik (<i>Board Certified Behavior Analyst</i>) BCBA	magisterský stupeň vzdelania	akreditované vzdelávanie 270 hodín, priama práca pod supervíziou 1500 hodín, BACB test, supervízny tréning
4/ Behaviorálny analytik – doktor (<i>Board Certified Behavior Analyst - Doctoral</i>) BCBA-D	doktorandský stupeň	supervízny tréning

Odborníci na Slovensku majú možnosť absolvovať akreditované vzdelávanie v ABA v rôznych dištančných programoch v anglickom jazyku, a to na všetkých štyroch úrovniach; v stredoeurópskom priestore je to najmä Česká republika (Masaryková univerzita v Brne); v svetovom meradle ide najmä o krajiny USA, Severné Írsko, Anglicko. Príležitosť pre rozvoj ABA na Slovensku:

- intenzívna spolupráca behaviorálnych analytikov pôsobiacich na Slovensku a ich medzinárodná spolupráca na univerzitách a v odborných organizáciách, zastrešujúcich činnosť behaviorálnych odborníkov;
- zaškolenie odborníkov v zahraničí a prenos príkladov dobrej praxe a skúsenosti späť do nášho edukačného prostredia.

Na Slovensku pracuje od roku 2015 občianske združenie RATA, ktoré zabezpečuje prípravu a prednášky pre rodičov detí s PAS a odborníkov z pomáhajúcich profesií prostredníctvom zahraničných odborníkov na ABA terapiu (s titulom BCBA), ktorí realizujú aj supervíziu vedenia terapií klientov RATA, o. z. Ide o rôzne workshopy pre rodičov kde sa predvádzajú praktické ukážky realizácie ABA terapie. Teória, ktorej sa na workshoppoch venujú, vychádza z výskumu v oblasti ABA (napr. Cooper, Wilkommen), ABA kurikúl, diagnostického a štatistického manuálu DSM-5, výskumu v oblasti alternatívnych foriem komunikácie.



*Pokiaľ sa budete k človeku správať len podľa toho, aký je, zostane takým.
Pokiaľ sa k nemu budete správať podľa toho, aký by mohol byť, stane sa takým.*

J. W. Goethe

6/ CENTRÁ, ORGANIZÁCIE A ZARIADENIA NA POMOC OSOBÁM S AUTIZMOM A ICH RODINÁM

- **Akademické centrum výskumu autizmu (ACVA)**

ACVA vzniklo v r. 2013 z iniciatívy profesorky *MUDr. Daniely Ostatníkovej, PhD.* na Fyziologickom ústave Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave s cieľom integrovať výskumné aktivity zamerané na poruchy autistického spektra (PAS) do jednej spolupracujúcej siete pracovísk, ktorá bude zavádzať diagnostické a terapeutické protokoly, a to podľa medicíny založenej na dôkazoch. Ide o prirodzenú potrebu komplexného prístupu k problematike autizmu. Výskum príčin autizmu, ktorý je hlavným poslaním Akademického centra, je úzko spojený so spoluprácou s osobami s PAS, ich rodinami a relevantnými inštitúciami. Interprofesionálny výskum etiopatogenetických mechanizmov vzniku autizmu sa uskutočňuje v rámci domácich aj zahraničných grantových projektov s prepojením na klinickú prax a farmakologickú intervenciu (*neuroológ, psychiater, fyziológ a patologický fyziológ, histológ, molekulový biológ, genetik, imunológ, gastroenterológ, psychológ, farmakológ/farmaceut*). Rodinám centrum poskytuje možnosť bezplatnej diagnostiky na súčasnej úrovni poznania, účasť na štúdiách a výskumných projektoch. ACVA poskytuje aj odborné poradenstvo rodičom a vzdelávacie aktivity. Viac informácií nájdete na: www.acva.sk

- **Autistické centrum Andreas, n. o, Bratislava**

Andreas predstavuje mimovládnu organizáciu s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorá bola založená v roku 2001. Centrum poskytuje svoje služby vykonávaním sociálnej prevencie, poskytovaním sociálneho poradenstva, ako aj vzdelávaním v špeciálnej základnej škole s materskou školou; vedie Súkromné centrum špeciálno-pedagogického poradenstva SCŠPP a spolupracuje so sesterskou organizáciou Domova sociálnych služieb Andreas, n. o. V rámci rôznych druhov terapií realizujú ABA terapiu, arteterapiu, muzikoterapiu, canisterapiu, snoezelen a pestré voľnočasové aktivity. Organizujú tiež školiace aktivity pre odborníkov i širšiu verejnosť. Viac informácií nájdete na: www.andreas.sk

- **FRANCESCO – Regionálne autistické centrum v Prešove**

FRANCESCO vzniklo v roku 2008 a svojou činnosťou je zamerané na poskytovanie školiacich, vzdelávacích aktivít pre odbornú aj laickú verejnosť v problematike autizmu. Úzko spolupracuje so Súkromnou spojenou školou a Krajským autistickým centrom Prešov, n. o., s ktorými sídli na rovnakej adrese (Vodárenská 3, Prešov). Činnosti všetkých troch organizácií sa navzájom prelínajú a vhodne dopĺňajú, aby bola klientom s autizmom a ich rodinám zabezpečená čo najväčšia podpora a pomoc. Je tiež poskytovateľom kontinuálneho vzdelávania pre odborných i pedagogických zamestnancov pracujúcich s klientelou autistického spektra akreditovaného Ministerstvom školstva SR. Francesco každoročne získava granty z projektov, pomocou ktorých sa snaží zlepšovať kvalitu života klientov s autizmom a ich rodín a hľadá aj možnosti v oblasti pracovného zaradenia sa ľudí s diagnózou v rámci autistického spektra. Bližšie informácie nájdete na:

<https://www.autistipresov.sk/francesco-regionalne-autisticke-centrum/>

- **Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom (SPOSA)**

Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom - SPOSA má celoslovenskú pôsobnosť. Predstavuje rodičovské občianske združenie, ktoré zastupuje záujmy detí, mládeže a dospelých s poruchami autistického spektra a ich rodín. Zakladajúcou organizáciou je SPOSA BRATISLAVA, o. z. - riadny a stály člen medzinárodnej organizácie *Autism - Europe* so sídlom v Bruseli v Belgicku. **Na Slovensku celkovo existuje 23 regionálnych organizačných jednotiek a SPOSA POPRAD-TATRY, o. z. je od roku 2020 integrálnou súčasťou tejto celoslovenskej siete.** Poslaním najmladšieho občianskeho združenia je zlepšovanie kvality života a podpora nezávislého spôsobu života osôb s PAS a s pridruženým zdravotným znevýhodnením v rámci procesu sociálnej inklúzie v podtatranskom a tatranskom regióne.

Bližšie informácie nájdete na: www.sposa.sk a www.sposapoprad-tatry.sk

- **Občianske združenie HANS**

OZ Hans predstavuje celoslovenské občianske združenie jednotlivcov a rodín s Aspergerovým syndrómom a vysokofunkčným autizmom. Občianske združenie HANS otvára postupne regionálne centrá v rôznych lokalitách. Prvé vzniklo vo Zvolene vo februári 2017; ďalšie je v Lučenci. Organizujú pravidelné voľnočasové aktivity, stretnutia rodín, stretnutia s odborníkmi a zaujímavými osobnosťami, podporné skupiny, školenia pre učiteľov a rôzne terapie. OZ HANS pracuje aj s dobrovoľníkmi v rámci Európskeho zboru solidarity. Ako príklad dobrej praxe môžeme uviesť projekt EkoInklúzia, v ktorom skupina piatich mladých dobrovoľníkov počas roka pracovala na vytvorení a realizácii rehabilitačno pracovno-terapeutického programu so zameraním na upcycláciu textilu a ďalšie kreatívne a komunikačno- sociálne aktivity.

Viac informácií nájdete na: www.hans.sk

- **Centrá včasnej intervencie (CVI)**

Centrá včasnej intervencie predstavujú mimovládne neziskové organizácie poskytujúce pomoc rodinám, ktorým sa narodilo dieťa so zdravotným znevýhodnením. Poskytujú služby pre deti od 0-7 rokov a pre ich rodiny. Odborný tím týchto centier tvoria rôzni odborníci – sociálny pracovník, fyzioterapeut, špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, psychológ a logopéd.

V Bratislave funguje napr. neštátne zdravotnícke zariadenie ESBA (*Early Start Bratislava*), ktoré zabezpečuje včasnú terapeutickú intervenciu a diagnostiku pre deti s PAS podľa modelu ESDM (*Early Start Denver Model*). Tento terapeutický model je určený deťom od 18 mesiacov do 5 rokov. Dieťa, ktoré vstupuje do terapie by malo mať najviac 4 roky. Hlavným cieľom ESDM je dosiahnutie rovnomerného vývinu dieťaťa s PAS vo všetkých oblastiach, odstrániť deficity a pomôcť deťom fungovať v každom prostredí. Viac informácií je k dispozícii na: www.esba.sk

- **Ambulancie klinického psychológa**

V ambulancii klinickej psychológie sa realizuje diagnostika zameraná na zachytenie symptomatológie PAS napr. za použitia metodiky ADOS 2 – *Autism Diagnostic Observation Schedule*, ktorá je jednou z najpoužívanejších

pozorovacích metód a štandardne sa aplikuje v klinickej i výskumnej praxi po celom svete. Klinický psychoóg vie, že symptomatológia porúch autistického spektra je veľmi rôznorodá a rozmanitá, preto v priebehu diagnostického procesu je potrebné preskúmať viaceré oblasti. Súčasťou diagnostického procesu je podať obraz nie len o pervazívnych kvalitách v správaní a prežívaní osoby s PAS, ale tiež preskúmať jej celkový psychický stav a kognitívne schopnosti. Klinický psychológ vedie tiež poradenské a psychoterapeutické intervencie zamerané na dieťa a jeho rodinu.

- **Psychiatrické ambulancie, pedopsychiatrické ambulancie a psychiatrické kliniky**

Psychiater, resp. pedopsychiater u detí a adolescentov sa zaoberá aj diagnostikou autizmu a liečbou pridružených psychiatrických komorbidít (úzkostné stavy, neurózy, depresie a pod.) Často ide najmä o obsedantno - kompulzívnu poruchu OCD, ktorá patrí k úzkostným poruchám a predstavuje poruchu chronickú s obdobiami zlepšenia a relapsov. K liečbe sa používa kombinácia psychofarmakoterapie (súčasný algoritmy odporúčajú ako prvú voľbu inhibítory spätného vyhládávania serotonínu SSRI) a psychoterapie (kognitívno-behaviorálna terapia- KBT). Pedopsychiater v prípade potreby dieťa posielajú na diferenciálnu diagnostiku, resp. môže navrhnúť aj hospitalizáciu na klinike.

- **Školy a školské zariadenia**

Výchovu a vzdelávanie detí/žiacov so zdravotným znevýhodnením, ku ktorým patria aj deti/žiaci s poruchou autistického spektra (PAS), v zmysle § 94 ods. 1 zákona č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) môžeme uskutočňovať zodpovedajúcou formou:

- *v školách pre deti/žiacov so zdravotným znevýhodnením – t.j. v špeciálnych školách podľa zdravotného postihnutia;*
- *v špeciálnych triedach, ktoré sa zriaďujú spravidla pre deti/žiacov s rovnakým druhom postihnutia v bežných školách po súhlase zriaďovateľa, kde sa časť výchovno-vzdelávacieho procesu môže uskutočňovať v triede spoločne s ostatnými deťmi/žiakmi školy*

a niektoré vyučovacie predmety môže žiak/dieťa so ZP absolvovať mimo špeciálnej triedy;

- *v procese individuálneho začlenia, tzv. individuálnej integrácie* v bežnej triede MŠ, ZŠ alebo strednej školy; ak je to potrebné, tak dieťa/žiak je vzdelávaný podľa individuálneho vzdelávacieho programu (IVP), ktorý vypracúva škola v spolupráci so školským zariadením výchovnej prevencie a poradenstva a zákonný zástupca dieťaťa/žiaka má právo sa s týmto programom oboznámiť (§94 ods.1 písm. b) školského zákona).

Tak napríklad pri tvorbe individuálneho vzdelávacieho programu (IVP) žiaka s Aspergerovým syndrómom alebo vysokofunkčným autizmom (VFA) sa podľa odporúčania Centra špeciálno-pedagogického poradenstva (CŠPP) postupuje podľa *Vzdelávacieho programu pre žiakov s autizmom alebo ďalšími pervazívnymi vývinovými poruchami bez mentálneho postihnutia* pod č. 2016-14674/20261:5-10F0 s platnosťou od 1. septembra 2016, ktorý je dostupný na webovej stránke Štátneho pedagogického ústavu Bratislava (www.statpedu.sk).

Právo výberu formy vzdelávania má aj zákonný zástupca dieťaťa s poruchou autistického spektra (PAS). **Pri rozhodovaní o forme a spôsobe vzdelávania autistického dieťaťa je kľúčovým faktorom najlepší záujem dieťaťa, ktorý musí byť náležite zistený a podložený odbornými vyšetreniami.** Ak závery odborných vyšetrení výslovne neuvádzajú, že zaradenie dieťaťa so zdravotným postihnutím do bežnej školy by bolo v jeho neprospech, je v súlade s *Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím* (Slovenská republika ratifikovala Dohovor dňa 25. júna 2010) a v jeho najlepšom záujme, aby bolo dieťa vzdelávané spolu so zdravými rovesníkmi.

V súčasnosti sa v školskom systéme SR pripravuje **prechod z integrovanej na inkluzívnu platformu vzdelávania**, čo si vyžaduje komplexnú multidisciplinárnu starostlivosť s interdisciplinárnym prístupom aj vzhľadom k cieľovej skupine detí/žiakov s PAS v edukačnom prostredí MŠ, ZŠ, strednej školy a školských výchovno-vzdelávacích zariadení (*školské kluby, centrá voľného času, školské internáty*).



- **Centrá špeciálno-pedagogického poradenstva (CŠPP)**

Podľa § 112 zákona č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní (tzv. školský zákon) do sústavy školských zariadení patria aj školské zariadenia výchovného poradenstva a prevencie. V rámci nich pôsobí CŠPP, ktoré poskytuje komplexnú špeciálnopedagogickú činnosť, psychologickú, diagnostickú, poradenskú, rehabilitačnú, preventívnu, metodickú, výchovno-vzdelávaciu a inú odbornú činnosť, ako aj súbor špeciálnopedagogických intervencií deťom so zdravotným postihnutím (tzn. aj deťom s poruchami autistického spektra) vrátane detí s vývinovými poruchami s cieľom dosiahnuť optimálny rozvoj ich osobnosti a sociálnu integráciu (definícia podľa § 113 školského zákona).

CŠPP, ktoré integráciu dieťaťa/žiaka s PAS odporučilo, sleduje jeho napredovanie a jeho IVP, a to aspoň raz ročne osobnou návštevou poradenských pracovníkov v škole, pričom sa vyhodnocuje zapracovanie poradenských odporúčaní do života žiaka a školy. Ak integrácia zlyháva, je vhodné, ak centrum v prípade zistených nedostatkov ústne alebo písomne upozorní riaditeľa, zriaďovateľa, príp. aj Štátnu školskú inšpekciu (ŠŠI), ak je to nevyhnutné pre podporu potrieb žiaka so zdravotným znevýhodnením. Okrem štátnych CŠPP na Slovensku pôsobia aj súkromné CŠPP; ich adresár sa nachádza na stránke www.vudpap.sk

- **Zariadenia poskytujúce celodennú starostlivosť o deti a dospelých s autizmom**

Vo vzťahu k osobám s poruchami autistického spektra (PAS) sú v oblasti dostupnosti sociálnych služieb najviac relevantné nasledujúce zariadenia:

- **zariadenia zabezpečujúce službu včasnej intervencie**, ktorá je určená pre deti so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny;
- **domovy sociálnych služieb (DSS)** – poskytujú klientom sociálne služby ambulantnou formou (*denné stacionáre*), týždennou alebo celoročnou pobytovou formou+ prípadne formou terénnej sociálnej práce;
- **zariadenia podporovaného bývania (ZPB)**

- **rehabilitačné strediská** - určené pre osoby od 18 rokov do dovŕšenia dôchodkového veku, kde sa realizuje sociálna rehabilitácia a pracovná terapia.

Sociálna rehabilitácia predstavuje multiodborné zladené pôsobenie zamerané na osobu s poruchou autistického spektra (PAS) a jeho užšie sociálne prostredie, a to v záujme dosiahnutia čo najvyššej úrovne socializácie, vrátane vyrovnania sa so zdravotným znevýhodnením. Cieľom je žiť kvalitný život, vytvoriť vhodné vonkajšie i vnútorné podmienky, a tým dosiahnuť relatívnu osobnú spokojnosť. Komplexné rehabilitačné a habilitačné služby a programy musia byť založené na multidisciplinárnom posúdení individuálnych potrieb a prednosti jedinca, aby sa takto mohla poskytnúť účinná individualizovaná podpora v prostredí, ktoré maximalizuje rozvojový potenciál osoby s PAS.

Unikátnym zariadením sociálnych služieb pre mladých dospelých s autizmom a pridruženými postihnutiami predstavuje **Domov komunitného bývania rodinného typu - Drahuškovo** (situované 3 km od obce Krajné na Myjave), kde príležitosť zamestnania a bývania v tzv. *domove na pol ceste* od roku 2010 získali aj mladí dospelí z detských domovov. Tento druh sociálnej služby je založený na originálnom prepojení životov medzi mladými dospelými z detských domovov a mladými dospelými s PAS, ktorým „domováci“ robia spoločníkov, čo zatiaľ nikde inde na Slovensku nebolo realizované. Mladí dospelí s autizmom sú pre odchovancov z detských domovov kamarátmi v zmysle motto: „*My našich klientov neopatrujeme, my s nimi žijeme.*“

Viac informácií na: <http://www.drahuskovo.sk>

- **Agentúry osobnej asistencie**

Osobná asistencia (OA) predstavuje nový typ sociálnej služby prevzatý zo západoeurópskeho prostredia. Ide o jeden z moderných spôsobov kompenzácie dôsledkov zdravotného postihnutia, ktorý umožňuje jednotlivcovi so zdravotným znevýhodnením, t.j. aj osobe s PAS, viesť relatívne nezávislý a samostatný život vo svojej domácnosti, byť rovnoprávnym členom rodiny, študovať, pracovať, tzn. byť integrovaný do života spoločnosti. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu je v SR upravený v zákone č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Rozsah osobnej asistencie sa určuje

podľa jednotlivých činnosti uvedených v prílohe č. 4 predmetného zákona a počtu hodín, ktoré sú potrebné na ich vykonanie; najviac však 7300 hodín ročne. Jedná sa o celý komplex činnosti, ako sú: *vstávanie, líhanie, polohovanie, osobná hygiena, obliekanie, vyzliekanie, príprava jedla, podávanie jedla, podávanie liekov, nakupovanie, pomoc pri domácich prácach, starostlivosť o pomôcku, dorozumievanie, pomoc pri akútnom ochorení, preprava a premiestňovanie a ďalšie činnosti*. **Aktuálna sadzba v roku 2021 na jednu hodinu osobnej asistencie na účely výpočtu peňažného príspevku predstavuje finančnú čiastku 4,18 €.**

Osobnú asistenciu pomáhajú zabezpečovať Agentúry osobnej asistencie, ktoré pracujú v súlade s filozofiou nezávislého života a na princípoch vzájomného poradenstva. Služby v nich môžu poskytovať aj ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sú tiež užívateľmi osobnej asistencie. Je vysoko cenené, ak je aj celý pracovný tím agentúry odborne kvalifikovaný na vykonávanie klientskych služieb. Agentúry osobnej asistencie väčšinou poskytujú svoje služby bezplatne, tzn. že za uzatvorenie zmluvy o výkone osobnej asistencie nepoberajú províziu. Zmluvný vzťah vzniká medzi užívateľom osobnej asistencie a osobným asistentom. Agentúra vystupuje len ako sprostredkovateľ, resp. poskytuje aj mediačné služby pri prijímaní asistentov rodinnými príslušníkmi a v komunikácii s asistentmi. Inštitúcií, ktoré sa systematicky a dôsledne venujú osobnej asistencii, podpore užívateľov a osobných asistentov, je na Slovensku nedostatok. Existujúce agentúry sa preto snažia vychovávať nasledovníkov a podporovať vznik nových agentúr na regionálnej úrovni.

Ambíciou SPOSA POPRAD-TATRY, o. z. je vytvoriť v Poprade *Agentúru osobnej asistencie s dôrazom na poskytovanie pomoci osobám s PAS*, ktorá bude pôsobiť aj ako vzdelávacia inštitúcia zameraná na šírenie osvedy o autizme a organizačne zabezpečovať semináre a vydávanie odborných publikácií. Chceme tiež podporovať výskumnú činnosť študentov, ktorí prejavia záujem venovať sa problematike autizmu, a zároveň sprevádzať mladých dospelých s PAS.

Viac o činnosti jednej z agentúr osobnej asistencie na stránke:

<https://www.osobnaasistencia.sk/index.php/agentury/cinnost-agentur>

- **Agentúra podporných služieb, n. o.**

Agentúra podporných služieb (APS) je nezisková organizácia, ktorá od r. 2003 poskytuje komunitné formy služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím v meste Žilina. Cieľom APS je poskytovať podporu v prirodzenom prostredí (t.j. v domácnosti, na pracovisku, v škole) adresne a cielene podľa potrieb konkrétnych osôb so zdravotným znevýhodnením, osoby s PAS nevynímajúc. APS prevádzkuje tzv. „**tréningové**“ **byty** s cieľom rozvoja samostatnosti a podľa schopnosti a možností prechod do menej intenzívnej siete podpory, ideálne prechod do samostatného bývania. **Pracuje sa metódou PCP (*person centred approach*), kde ústrednou postavou plánovania je človek so zdravotným znevýhodnením , pre ktorého sa vypracúvajú individuálne plány rozvoja.** Do plánovania budúcnosti je zapojená nielen rodina, ale i priatelia a dobrovoľníci, ktorí často rozširujú spektrum možných príležitostí. Posilňujú sa prirodzené sociálne väzby s rodičmi, príbuznými, susedmi, priateľmi; vytvára sa prirodzená sieť podpory - susedská výpomoc, pomoc v rámci širšej rodiny a podobne. Podpora sa poskytuje aj pri hľadaní pracovného zaradenia a zmysluplnom využívaní voľného času osoby so zdravotným znevýhodnením. Upozorňujeme však, že tento typ podpory je u autistov možný len pri osobách s vysokofunkčným autizmom (VFA) alebo s Aspergerovým syndrómom (AS). Viac informácií nájdete na: www.aps.nkh.sk



7/ CHARTA PRÁV OSÔB S AUTIZMOM

Charta práv osôb s autizmom bola prezentovaná na *4. Kongrese Autism - Europe* v Haagu, 10. mája 1992. Charta obsahuje tieto základné práva osôb s poruchami autistického spektra:

1. Právo žiť taký nezávislý a plnohodnotný život, aký je len možný vzhľadom na potenciál osôb s autizmom.
2. Právo na dostupnú, objektívnu a správnu diagnózu a vyšetrenie.
3. Právo na dostupnú a primeranú edukáciu.
4. Právo na to, aby sa osoby s autizmom mohli podieľať na všetkých dôležitých rozhodnutiach pre ich budúci život; práva každého jednotlivca musia byť rešpektované a zaručené v maximálne možnej miere.
5. Právo k dostupnému a vhodnému bývaniu.
6. Právo na využívanie vybavenia, pomoci a podpory rôznych služieb tak, aby osoby s autizmom mohli žiť plne produktívny život, a to dôstojným a nezávislým spôsobom.
7. Právo na podporu, resp. sociálne dávky, ktoré im umožnia mať vždy dostatok jedla, oblečenia, ubytovania a ďalšie „nevyhnutnosti“ života.
8. Právo podieľať sa (v takej miere, ako im to ich stav umožňuje) na vytváraní a poskytovaní služieb pre uľahčenie vlastného života.
9. Právo na primerané poradenské služby, zdravotnú starostlivosť (o fyzické i mentálne zdravie), čo zahŕňa aj poskytovanie primeranej liečby poskytovanej v najlepšom záujme pomôcť každému jednotlivcovi s autizmom, poskytujúc všetky ochranné opatrenia.
10. Právo na zmysluplné zamestnanie a profesionálny výcvik, a to bez diskriminácie alebo stereotypu; výcvik a zamestnanie musia brať ohľad na schopnosti a voľbu každého jednotlivca s autizmom.
11. Právo na dostupnú prepravu a voľnosť pohybu.
12. Právo zúčastňovať sa kultúrnych a zábavných akcií, rekreácie a športu.
13. Právo na dostupnosť všetkých služieb a možností, ktoré ponúka spoločnosť.
14. Právo na sexuálne a iné vzťahy, právo na manželstvo, bez zneužívania a donucovania.
15. Právo na právne zastupovanie a asistenciu a úplnú ochranu zákonných práv.

16. Právo na ochranu pred neoprávneným „väznením“ na psychiatrických klinikách alebo v iných reštriktívnych zariadeniach.
17. Právo na ochranu pred zneužívaním alebo zanedbávaním fyzickej liečby.
18. Právo na ochranu pred farmakologickým zneužívaním alebo nesprávnym používaním farmakoterapie.
19. Právo na dostupnosť všetkých informácií ohľadom osobných zdravotných, psychologických, psychiatrických alebo edukačných záznamov.

DOHOVOR OSN O PRAVÁCH OSÔB SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

Podľa Viedenskej deklarácie prijatej na Svetovej konferencii o ľudských právach 25. júna 1993 *„všetky ľudské práva sa odvodzujú z dôstojnosti a hodnoty vlastnej ľudskej bytosti, ľudská bytosť je centrálnym subjektom ľudských práv a základných slobôd, a preto by mala byť hlavným beneficiantom a mala by sa aktívne podieľať na realizácii týchto práv a slobôd“*.

Ako záruka, že náročný koncept ochrany práv človeka bude v ľudskom spoločenstve reálne uplatňovaný, slúžia záväzky, ktoré na seba štáty prevzali ratifikáciou medzinárodných zmlúv o ľudských právach. Jednou z nich je aj Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (ďalej len Dohovor) prijatý 13. decembra 2006 v New Yorku.

V Slovenskej republike Dohovor nadobudol platnosť **25. júna 2010** v súlade s článkom 45 ods. 2 a je publikovaný v Zbierke zákonov pod č. 317/2010, Z. z. Opčný protokol k Dohovoru je v Zbierke zákonov publikovaný pod č. 318/2010 Z. z. **V súlade s čl. 7 ods. 5 Ústavy SR Dohovor má prednosť pred zákonmi Slovenskej republiky.** V praxi to znamená, že právne predpisy majú byť vykladané v súlade s Dohovorom a ustanovenia Dohovoru, ktoré obsahujú vykonateľné subjektívne právo jednotlivca, môžu byť aplikované priamo. **Dohovor predstavuje relevantnú právnu základňu pri rozhodovaní vo veciach dotýkajúcich sa osôb so zdravotným postihnutím, t. j. osoby s autizmom nevynímajúc. Ústrednou myšlienkou Dohovoru je zákaz akejkolvek diskriminácie na základe zdravotného postihnutia.**

8/ VÝZNAMNÉ ŠTÚDIE A PUBLIKÁCIE O AUTIZME

ATTWOOD, T. 2005. *Aspergerův syndrom. Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005, 203 s. ISBN 80-7178-979-8.

BONDY, A. – FROST, L. 2007. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada, 2007, 129 s. ISBN 978-802-4720-531.

ČADILOVÁ, V. – ŽAMPACHOVÁ, Z. 2008. *Strukturované učení*. Praha: Portál, 2008, 405 s. ISBN 978-80-7367-475-5.

GILLBERG, CH. – PEETERS, T. 2003. *Autizmus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003, 122 s. ISBN 80-717-8856-2.

HOWLIN, P. 2005. *Autizmus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005, 295 s. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, M. – KOMÁREK, V. 2004. *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, 204 s. ISBN 80-7178-813-9.

HREBEŇÁROVÁ, L. 2016. *Edukácia osôb s viacnásobným postihnutím*. Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity, 2016, 244 s. ISBN 978-80-555-1694-3.

OPATŘILOVÁ, D. 2010. *Základní problematika autismu*. In: PIPEKOVÁ, J. et al: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, s.317-342. ISBN 978-80-7315-198-0.

OSTATNÍKOVÁ, D. a kolektiv autoriek. 2015. Máme dieťa s autizmom. Bratislava: Veda, vydavateľstvo SAV, 170 s. ISBN 978-80-224-1474-6.

PREIBMANN, CH. 2010. *Život s Aspergerovým syndromom. Příběh psychoterapie*. Praha: Portál, 2010, 135 s. ISBN 978-80-7367-688-9.

RICHMAN, S. 2008. *Výchova dětí s autizmem*. Praha: Portál, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7367-424-3.

SCHOPLER, E. – MESIBOV, G., B. 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997.

ŠEDIBOVÁ, A. 1998. *Autizmus – ABC autistickej triedy*. Bratislava: Merkur Print, 1998, 95 s. ISBN 80-967754-1-3.

THOROVÁ, K. 2012. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2016, 493 s. ISBN 978-80-262-0768-9.

VAŠEK, Š. 2007. *Špeciálnopedagogická diagnostika*. Bratislava: Vydavateľstvo Sapienita, 2007, 186 s. ISBN 978-80-89229-05-5.

VOSMIK, M. - BĚLOHLÁVKOVÁ, L. 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole. Možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010, 197 s. ISBN 978-80-7367-687-2.



ŠTÚDIE ZAMERANÉ NA AUTIZMUS V SLOVENSKEJ REPUBLIKE

SPOSA BRATISLAVA. 2009. *Štúdia analýzy stavu práv na rovnaké zaobchádzanie u osôb s autizmom*. Rezultát projektu Podpora práva autistických osôb na rovnaké zaobchádzanie prostredníctvom systému osobitných opatrení prezentovaný na seminári dňa 26.11.2009 v Bratislave.

Dostupné na:

<https://www.sposapoprad-tatry.sk/wp-content/uploads/2019/11/Studia-anal%C3%BDzy-stavu-prav-na-rovnan%C3%A9-zaobch%C3%A1dzanie-u-os%C3%B4b-s-autizmom.pdf>

SPOSA BRATISLAVA. 2010. *Štúdia osobitných opatrení nevyhnutných na dosiahnutie faktickej rovnosti osôb s autizmom*. Rezultát projektu Podpora práva autistických osôb na rovnaké zaobchádzanie prostredníctvom systému osobitných opatrení prezentovaný na seminári dňa 25.11.2010 v Bratislave.

Dostupné na:

<https://www.sposapoprad-tatry.sk/wp-content/uploads/2019/11/%C5%A0-t-%C3%BA-d-i-a-podporn%C3%BDch-opatren%C3%AD.pdf>

POZNÁMKA: Predmetný projekt bol spolufinancovaný z Finančného mechanizmu EHP, Nórskeho finančného mechanizmu a zo štátneho rozpočtu Slovenskej republiky, ktorého sprostredkovateľom je Nadácia otvorenej spoločnosti

ONDRUŠOVÁ, D. 2020. *Zvyšovanie dostupnosti služieb pre osoby s autizmom a ich rodiny. Je väčšia pomoc zo strany štátu potrebná a možná?* Bratislava: Inštitút pre výskum práce a rodiny, 2020, 30 s.

Dostupné na:

<https://www.ivpr.gov.sk>

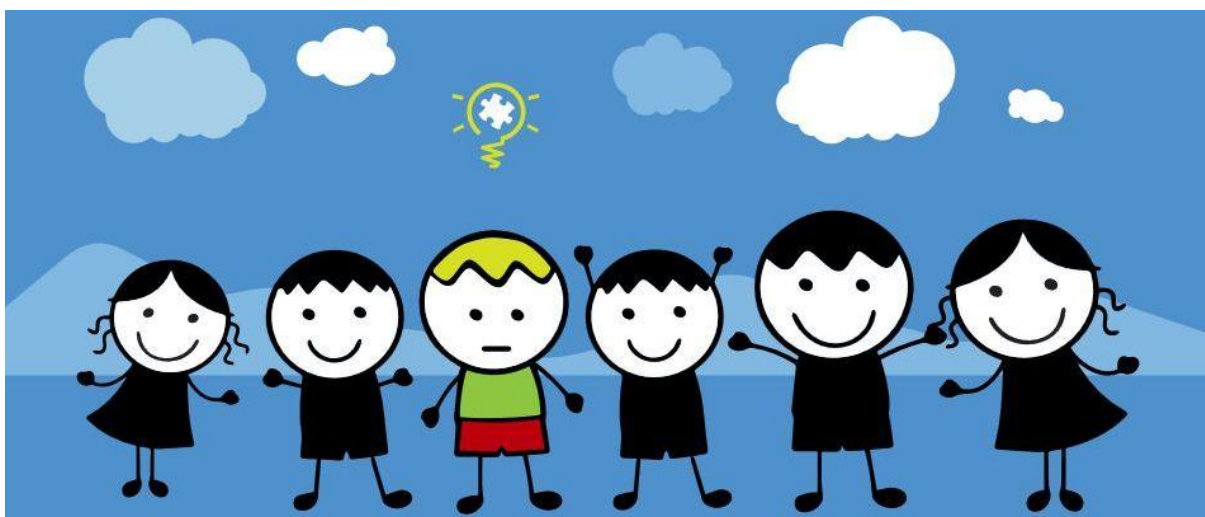
***Rozsvieťte (to) na modro alebo sa do modrého oblečte.
Napomôžete tak šíreniu osvetu o autizme.***

Deň 2. apríl bol rezolúciou OSN prijatý ako SVETOVÝ DEŇ POVEDOMIA O AUTIZME. Pri tejto príležitosti môžete podporiť medzinárodnú kampaň „ROZSVIEŤ TO NA MODRO“, ktorá sa už vo svete stala tradíciou.

V noci z 1. na 2. apríla rôzne firmy a spoločnosti nasvecujú svoje budovy modrým svetlom a tak dávajú najavo, že im problematika autizmu nie je ľahostajná. Modré svetlo pomáha zamieriť pozornosť na autizmus – vývinovú poruchu, ktorá ovplyvňuje v súčasnosti viac ako 70 miliónov ľudí na celom svete.

Do tejto kampane sa môže zapojiť aj Vy, a to minimálne dvoma spôsobmi:

- 1) Rozsvieťte každý rok v noci z prvého na druhého apríla vonkajšiu fasádu budovy, kde sídli Vaša organizácia, do modrej farby alebo jednoducho rozsvieťte svoj byt, dom, kanceláriu do modra pomocou modrých žiaroviek, prípadne umiestnením modrej fólie k bežnému osvetleniu.**
- 2) Alebo sa oblečte do modrého!** Ak k tomu získate aj svojich priateľov, či kolegov, urobte si spoločnú fotku a potom nám ju pošlite (sposapoprad.tatry@gmail.com). Fotku radi zverejníme na našej webovej stránke www.sposapoprad-tatry.sk









OBÁLKA: VÝTVARNÉ PRÁCE DETÍ S AUTIZMOM „SVET OČAMI AUTISTOV“

Výtvarná súťaž OZ „Nie sme sami“ v spolupráci
so Spojenou školou, Matice slovenskej 11 v Prešove

Obrázok vľavo hore:

Rodina, Miriama, 16 rokov, Spojená škola, Lipany

Obrázok vpravo hore:

Prechádzka, Valentína, 6 rokov, Spojená škola, Vojenská 13, Košice

Obrázok vľavo dole:

Moja milá rodina, Kamila, 14 rokov, ZŠ pre žiakov s autizmom, Školská 10
Michalovce

Obrázok vpravo dole:

Rodina, Šimon, 13 rokov, Súkromná ZŠ pre žiakov s autizmom, Klokočov 65

Vydané s podporou Nadácie Volkswagen Slovakia



Nadácia
Volkswagen Slovakia

**PRÍRUČKA PRE OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA,
PRE ICH RODINY A BLÍZKYCH**

PhDr. Iveta Franzenová, PhD.

SPOLOČNOSŤ NA POMOC OSOBÁM S AUTIZMOM

SPOSA POPRAD - TATRY, o. z.

Námestie svätého Egídia 95

058 01 POPRAD

**Kontakt: www.sposapoprad-tatry.sk
sposapoprad.tatry@gmail.com**

Grafický desing : Mgr. Henrieta Mojžišová

Tlač: MANIRA, s.r.o. , L. Svobodu 2357/4, Poprad

**1. vydanie
Rok 2021**