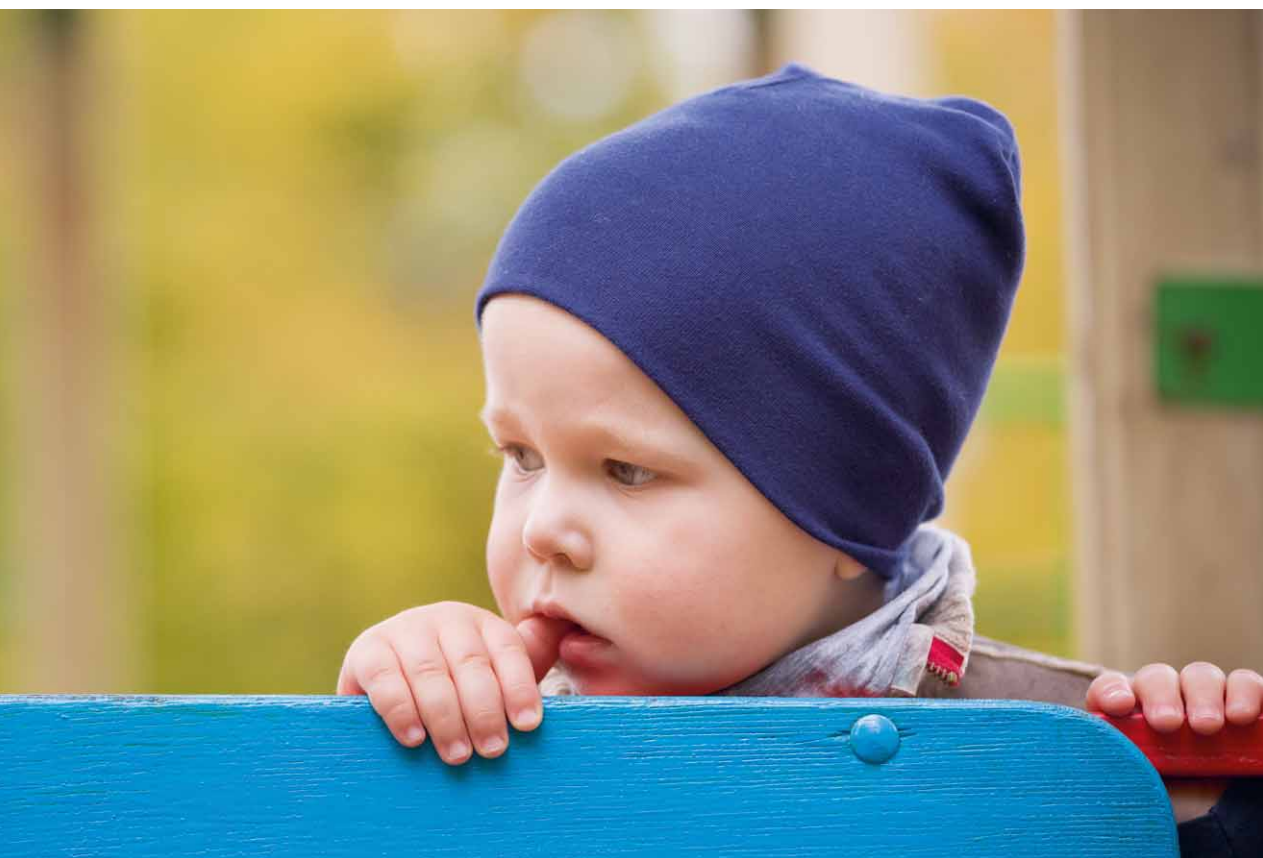


Romana Straussová a kolektiv

Autismus a raný vývoj

Od projevů k terapii





*Děkujeme společnostem, které v této publikaci inzerují
nebo její vydání jiným způsobem podpořily
(v abecedním pořadí):*

Medis Pharma s.r.o.
SENIMED s.r.o.

Romana Straussová a kolektiv

Autismus a raný vývoj

Od projevů k terapii

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

Automatizovaná analýza textů nebo dat ve smyslu čl. 4 směrnice 2019/790/EU a použití této knihy k trénování AI jsou bez souhlasu nositele práv zakázány.

Romana Straussová a kolektiv

Autismus a raný vývoj

Od projevů k terapii

Editorka

PhDr. Romana Straussová, Ph.D.

Centrum Terapie Autismu s.r.o., Středisko pro Centrum Terapie Autismu z.s., Praha

Kolektiv autorů

Mgr. Berta Burkoňová

doc. MUDr. Pavlína Danhofer, Ph.D.

Mgr. Klára Došková

doc. Mgr. et Mgr. Pavlína Janošová, Ph.D.

Ing. Bc. Hana Janušková

MUDr. Lenka Knedlíková

MUDr. Senad Kolář

Mgr. Přemysl Mikoláš

Mgr. Martin Nekola, Ph.D.

doc. MUDr. Hana Ošlejšková, Ph.D.

PaedDr. Lenka Pospíšilová, Ph.D.

MUDr. Magdalena Ryšánková

PhDr. Romana Straussová, Ph.D.

prof. PhDr. RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

Odborným konzultantem knihy byl prof. MUDr. Ivo Paclt, CSc.

Recenzentky

doc. MUDr. Libuše Stárková, CSc.

Klinika psychiatrie Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci a Fakultní nemocnice Olomouc

MUDr. Alena Šebková

soukromá praxe praktické lékařky pro děti a dorost, Plzeň

Odborná společnost praktických dětských lékařů České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Autorem obrázku 1.4 je MgA. Vít Svoboda. Autorkou obrázku 10.1 je Žaneta Novotná. Autorkou obrázku 12.3 je Bc. Iva Roštárová. Obrázky v kapitole 20 nakreslili Nina Kirk a Jakub Strauss. Ostatní obrázky v publikaci pocházejí z archivu autorů, není-li uvedeno jinak.

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2025

Cover Photo © shutterstock.com, 2025

© Grada Publishing, a.s., 2025

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 9853. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lizlerová

Odpovědná redaktorka Eva Frašková

Jazyková korektura Hana Čechurová a Eva Frašková

Sazba a zlom Vladimír Vyskočil

Počet stran 360

1. vydání, Praha 2025

Vytiskla TISKÁRNA V RÁJI, s.r.o., Pardubice

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-7717-2 (ePub)

ISBN 978-80-271-7716-5 (pdf)

ISBN 978-80-271-5128-8 (print)

Seznam autorů

Editorka

PhDr. Romana Straussová, Ph.D.

Centrum Terapie Autismu s.r.o., Středisko pro Centrum Terapie Autismu z.s., Praha

Autoři

Mgr. Berta Burkoňová

Centrum Terapie Autismu s.r.o., Středisko pro Centrum Terapie Autismu z.s., Praha, Havlíčkův Brod

doc. MUDr. Pavlína Danhofer, Ph.D.

Výzkumné centrum pro autismus a další neurovývojové poruchy Kliniky dětské neurologie Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno

Mgr. Klára Došková

Centrum Terapie Autismu s.r.o., Středisko pro Centrum Terapie Autismu z.s., Praha

doc. Mgr. et Mgr. Pavlína Janošová, Ph.D.

Institut sociologických studií Fakulty sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze
Psychologický ústav Akademie věd České republiky, v.v.i., Praha

Ing. Bc. Hana Janušková

Terapeutická linka Sluchátko, z.ú., Praha

MUDr. Lenka Knedlíková

Výzkumné centrum pro autismus a další neurovývojové poruchy Kliniky dětské neurologie Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno

MUDr. Senad Kolář

Výzkumné centrum pro autismus a další neurovývojové poruchy Kliniky dětské neurologie Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno

Mgr. Přemysl Mikoláš

ADAM – autistické děti a my, z. s., Havířov
Dětský domov se školou Těrlicko
soukromá psychoterapeutická praxe, Havířov

Mgr. Martin Nekola, Ph.D.

Institut sociologických studií Fakulty sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze
platforma pro evaluaci evaluuj.cz

doc. MUDr. Hana Ošlejšková, Ph.D.

Výzkumné centrum pro autismus a další neurovývojové poruchy Kliniky dětské neurologie Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno

PaedDr. Lenka Pospíšilová, Ph.D.

Demosthenes, o.p.s., Ústí nad Labem

MUDr. Magdalena Ryšánková

UNICARE MEDICAL CENTER, s.r.o., Praha

PhDr. Romana Straussová, Ph.D.

Centrum Terapie Autismu s.r.o., Středisko pro Centrum Terapie Autismu z.s., Praha

prof. PhDr. RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

Katedra učitelství Husitské teologické fakulty Univerzity Karlovy, Praha

Obsah

Poděkování	XI
Předmluva	XII

I. ČÁST: Teoretické rámce 1

1 Poruchy autistického spektra (Romana Straussová)	3
1.1 Příčiny PAS	3
1.2 Teorie autismu a jejich role v intervenci	4
1.3 Společné charakteristiky sledované u dětí s PAS	16
2 Raný věk a poruchy autistického spektra (Romana Straussová)	19
2.1 Záchyt rizika PAS v raném věku	19
2.2 Rizikové faktory PAS v raném věku	22
2.3 Období po screeningu	27
2.4 Očkování a autismus	28
2.5 Úzdava u PAS	29
3 Intervence v raném věku, výzkumy, nové trendy (Romana Straussová)	32
3.1 Prověřování programů ABA, přednosti a nedostatky	32
3.2 Role rodičů v terapeutických programech	36
3.3 Naturalistické modely	37
3.4 Terapie vedená rodiči	39
3.5 Zpřístupnění terapií nejen bohatým a nové směry terapií	40
3.6 Intervence v prodromálním stadiu poruchy	46
3.7 Nejednotnost názorů na využívání intervencí u PAS	47
4 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra (Marie Vágnerová)	49
5 Vývojové milníky zásadní pro změnu trajektorie PAS (Klára Došková)	56
5.1 Novorozenec (narození – 1 měsíc)	56
5.2 Kojenecký věk (1 měsíc – 1 rok)	57
5.3 Batolecí období	57
6 Genetické a epigenetické vlivy na rozvoj poruchy autistického spektra (Marie Vágnerová)	65

7	Časná a diferenciální diagnostika poruch autistického spektra (<i>Magdalena Ryšánková</i>)	71
7.1	Krátké seznámení s metodou ADOS-2	73
7.2	Role dětské a dorostové psychiatrie v ČR	74
7.3	Diferenciální diagnostika PAS u dětí v batolecím věku	76
7.4	Závěrečná doporučení.	85
8	Autismus a epilepsie (<i>Hana Ošlejšková a Pavlína Danhofer, Senad Kolář a Lenka Knedlíková</i>)	87
8.1	Epileptické záchvaty a epilepsie – základní pojmy a údaje	87
8.2	Výskyt epilepsií u dětí s autismem a naopak	91
8.3	Management farmakologické léčby epileptických záchvatů a epilepsií u dětí s autismem	95
8.4	Může být epilepsie či pouze epileptiformní aktivita v EEG příčinou autismu?	97
	Shrnutí.	100
9	Komunikace u autismu (<i>Lenka Pospíšilová</i>)	101
9.1	Komunikace, sociální komunikace, jazyk a řeč	101
9.2	Koncept neurovývojových poruch	107
9.3	Poruchy komunikace	109
9.4	Poruchy zčásti charakterizované poruchou komunikace	122
9.5	Vztah DLD a PAS	128
	Shrnutí	134
II. ČÁST: Intervence O.T.A.® v raném věku		139
10	Intervence O.T.A.® pro batolata (<i>Romana Straussová</i>)	141
10.1	Rodičovství batolete s PAS	142
10.2	Vazba rodič–dítě.	144
10.3	Morálka	151
10.4	Intenzitu intervence zajišťuje rodič	152
10.5	Program Rané intervence O.T.A.® v délce dvou let.	153
10.6	Hlas jako hlavní nástroj intervence	154
10.7	Rodič je v intervenci nezastupitelný.	156
11	O.T.A.® v souvislostech (<i>Romana Straussová</i>)	158
11.1	Geneze metody	158
11.2	Východiska metody a lidé ovlivňující její vznik	161
11.3	Historie prvních prověřování efektivity metody	164
11.4	Nová zjištění studie 2019–2022: Role imitace a porucha intelektu primární a sekundární	166
11.5	Komorbidity u PAS a vliv na výsledky intervence	169
11.6	Vývoj jazyka a řeči u batolat s PAS v programu O.T.A.®	171
11.7	Regres u PAS a jeho frekvence ve studii O.T.A.®	171
11.8	Poskytování O.T.A.® neproškolenými lidmi.	173

12	Zaměření terapeutických technik O.T.A.* (<i>Romana Straussová</i>)	175
12.1	Radost, sdílení radosti, lechtání	178
12.2	Pláč	179
12.3	Tempo interakcí	181
12.4	O.T.A.* ve vztahu k nefunkčním výchovným přístupům	182
12.5	Technika ANO série v intervenci O.T.A.*	184
12.6	Nastavování hranic, limitů	186
12.7	Sourozenci dětí s PAS v rodině.	189
12.8	Elektronika v intervenčním programu	191
13	Práce s rodiči v programu O.T.A.* (<i>Romana Straussová</i>)	193
13.1	Vedení a zaměření intervence	193
13.2	Měřené chování při přímé práci rodičů	195
13.3	Kazuistické semináře	197
13.4	Terapeutické pobyty rodin	198
14	Terapeutický pobyt jako nedílná součást systémové podpory rodiny dítěte s PAS (<i>Přemysl Mikoláš</i>).	199
14.1	Přínosy terapeutického pobytu	199
14.2	Průběh terapeutického pobytu	205
15	Terapeut Rané intervence O.T.A.* (<i>Romana Straussová</i>).	207
15.1	Role terapeuta	207
15.2	Úskalí a přednosti intervence O.T.A.*	212
15.3	Traject plán v programu O.T.A.*	213
15.4	Supervize a pravidelná setkání terapeutů	217
15.5	Terapeut při setkání s rodinou	218
16	Klíčová oslabení u PAS z pohledu O.T.A.* (<i>Romana Straussová, Klára Došková, Berta Burkoňová</i>)	221
16.1	Emoce	221
16.2	Sebepojetí	223
16.3	Rozvoj komunikace v O.T.A.*	230
16.4	Sociální chování a interakce	240
16.5	Imitace	241
16.6	Představivost	242
16.7	Hra	243
16.8	Nežádoucí chování	246
16.9	Motivace a učení.	251
16.10	Sebeobsluha	253
16.11	Smyslová precitlivělost a fungování dítěte v běžných činnostech.	255
16.12	Stravování a příjem potravy	256
16.13	Spánek u dětí s PAS v raném věku.	258
	Shrnutí (<i>Romana Straussová</i>)	261

III. ČÁST: Praktické výstupy	263
17 Výzkumná studie Rané intervence O.T.A.* u batolat (Romana Straussová)	265
18 Evaluace projektu k ověření účinnosti Rané intervence O.T.A.* u 100 batolat s PAS (Martin Nekola, Pavlína Janošová, Romana Straussová)	267
18.1 Dopadová evaluace Rané intervence O.T.A.*	267
18.2 Kontrafaktuální evaluační designy	267
18.3 Výsledky kontrafaktuální dopadové evaluace	272
18.4 Výsledky dalších šetření	276
18.5 Výsledky z hlediska rodičovských charakteristik a výsledky rodičovské spokojenosti	279
18.6 Závěry a doporučení dopadové evaluace	281
Shrnutí	285
19 Příběh rodiny v programu O.T.A.* (Hana Janušková)	287
19.1 Začátek práce v intervenci	288
19.2 Druhý měsíc v intervenci	290
19.3 Po několika měsících v intervenci	292
19.4 Terapeutický pobyt s CTA	294
19.5 Další měsíce terapie	295
19.6 Rodič-terapeut nemá kdy odpočívat	297
19.7 Druhá polovina prvního roku v terapii	297
19.8 Jeden rok v terapii	299
19.9 Ukončování intervenční péče O.T.A.*	301
19.10 Co může přinášet vyčerpání z rodičovství dítěte s PAS a na co je třeba myslet	302
20 10 výchozích kroků programu O.T.A.* pro batolata (Romana Straussová)	304
Medailonky autorů	312
Literatura	316
Seznam zkratk	338
Souhrn	342
Summary	343
Rejstřík	344

Poděkování

K vydání této knihy přispělo mnoho přátel a kolegů, ať již přímo svým textem nebo cennými připomínkami. Děkuji svým kolegyním z Centra Terapie Autismu, celému výzkumnému týmu a také kolegům z oddělení sociálních inovací MPSV za iniciaci sepsání metodiky Rané intervence O.T.A.[®], o kterou se kniha opírá.

Dík patří všem, kteří pomohli vzniku metody účinné pomoci dětem s PAS i jejich rodinám, jak z řad mých kolegů, tak z řad rodičů, kteří mi projevili důvěru. Chtěla bych poděkovat všem svým, dnes již dávno dospělým dětem za možnost se učit být vychovatelem, a adoptovanému synovi, který mne naučil o psychologii vývoje a výchovných metodách víc než univerzitní obory. Chybami se člověk učí, a tak jsem i já, jako chybující, mohla postupně rozkrývat potřebné postupy, které děti s raným vývojovým traumatem, podobně jako děti s PAS, potřebují. Možnost poznat metodu Videotrénink pozitivních interakcí mi přinesla mnoho odpovědí a otevřela směr uvažování o vývoji obecně. Děkuji všem, kteří principy této metody vytyčili a dále rozvíjejí. Za významnou podporu při zkoumání nové intervence u batolat s PAS děkuji profesorce Marii Vágnerové. Můj vděk patří kolegyni a kamarádce Magdaleně Ryšánkové za mnoho hodin strávených studiem výzkumů a překladem publikací a její pomoc při psaní této knihy. Děkuji profesorovi Ivu Pacltovi za podporu a konstruktivní připomínky ke koncepci knihy, návrh rozvržení textu i zařazení dalších odborných kapitol, stejně jako za možnost dlouhodobé spolupráce při léčbě společných pacientů. Děkuji i dalším přátelům, které jsem při léčbě dětí s PAS poznala.

Velice děkuji všem odborníkům, kteří do této knihy přispěli svým textem, a pomohli tak komplexnímu pohledu na problematiku neurovývojových poruch. Vážím si souhlasu profesorů Barona-Cohana a Ami Klina s citací a využitím částí jejich prezentací z kongresu Autism Europe 2019 v Nice, stejně jako přátelství a cenných připomínek profesorky Diany Robins, které knihu také ovlivnily.

Předmluva

V novém tisíciletí se mění směr uvažování o autismu, opouštějí se léty prověřené přístupy a stále více terapeutických směrů se zaměřuje na práci s rodinou, mnoho z nich se snaží o zaškolování rodičů coby terapeutů. Autismus již není považován za neléčitelný. Úzdrava je možná (Helt, 2008), ale důležité je začít s terapiemi včas. Jednotlivé programy jsou dnes často přizpůsobovány tak, aby intervence vyhovovaly co nejlépe především vývojovým potřebám dítěte. Česká republika se přijetím plošného včasného zachytu batolat screeningovým dotazníkem M-CHAT-R dostala na světovou úroveň v detekci poruch autistického spektra (PAS) v raném věku. Je tedy třeba také v českém prostředí začít mluvit o moderních metodách a možnostech intervenčních programů.

Kniha přináší nový pohled na poruchy autistického spektra, popisuje jejich důležitá specifika, především v kritickém období raného vývoje. Přibližuje nové směry uvažování o autismu a vývoji dítěte z úhlu pohledu efektivní intervence programu pro batolata O.T.A.[®]. Předkládá nebo doplňuje nové poznatky, v ČR dosud nepublikované, a z důvodu komplexnosti problematiky otevírá pohled příbuzných oborů. Nemá za cíl konkurovat odborným pojednáním a knihám, které o autismu vyšly, ale doplňuje je o nová zjištění a pohledy. Předkládá problematiku PAS v úzkém vztahu k intaktnímu vývoji dítěte. Čtenáři je předložen pohled na autismus směřující k modernímu uvažování o poruše a k účinnému řešení v podobě neinvazivní intervence zaměřené nikoli na přímou práci terapeut–dítě, ale na optimalizaci rodičovských interakcí s ohledem na obecně platné vývojové potřeby dítěte.

Kniha může být přínosná pro všechny lékaře i další zdravotníky, kteří se ve své profesi setkávají s dětmi s PAS. Zároveň se může stát užitečným průvodcem rodičů, prarodičů i dalších vychovatelů v problematice autismu. Představuje široký a komplexní soubor současného poznání vědy i souhrn praktických zkušeností autorky a jejího týmu, které byly získány během terapeutické práce u dětí s PAS. Výchovné přístupy a terapeutické postupy O.T.A.[®] dobře fungují a nejsou vůči dítěti invazivní, naopak mu pomáhají otevírat se světu laskavou a vřelou formou. Kniha provází problematikou autismu s otevřeností potřebnou ke změně uvažování nad autismem i každým jednotlivým dítětem s PAS. Rozšiřuje pohled na poruchu, která byla mnoho let nahlížena pouze optikou behaviorálního syndromu a u které byly behaviorální přístupy v terapii desetiletí upřednostňovány, o aspekty z oblasti vývoje dítěte.

Autismus je závažnou poruchou vývoje mozku a fungování dítěte. Metodika Rané intervence O.T.A.[®] respektuje možné odchylky terapeutických systémů způsobené heterogenitou poruchy a obvyklými komorbiditami. Stejně tak implementuje různorodost rodičovských charakteristik i celých rodinných systémů a snaží se je zohledňovat při koučinku rodičů. Pracuje s faktem, že nositelem změny je v intervenci rodič.

Koncepc a rozvržení knihy

Kniha je rozdělena do tří částí. První část ukazuje autismus z několika úhlů, předkládá nové poznatky vědy v kapitolách z dětské psychiatrie, neurologie, genetiky, klinické logopedie, psychologie. Pozornost je v knize věnována jak důležitým milníkům vývoje dítěte, tak rodině dítěte s PAS. Představena je časná diagnostika i vliv genetiky u PAS. K dokreslení obrazu je autismus zasazen do kontextu neurovývojových

poruch, které se často vzájemně překrývají a ovlivňují diferenciálnědiagnostický proces – jak v oboru dětské psychiatrie, tak i v dalších. Jednotlivé kapitoly přibližují nejčastější komorbiditu u PAS, především epilepsii, vývojovou poruchu jazyka (DLD) známou jako vývojová dysfázie, nebo poruchu pozornosti s hyperaktivitou (ADHD).

Druhá část představuje intervenční program O.T.A.* u batolat. Předkládá komplexní soubor nejen teoretických, ale především praktických poznatků, které autorka metody v průběhu své klinické praxe shromáždila. Program O.T.A.* u batolat je světově unikátní ve svém přístupu k řešení PAS. Aplikace vývojových principů a využití rodiče jako hlavního terapeuta bez jakékoliv přímé práce terapeuta s dítětem je originálním řešením, které snižuje cenu terapií, zvyšuje dostupnost a zaručuje dítěti vysokou intenzitu terapeutických hodin. Tím odpovídá O.T.A.* na celosvětově deklarované výzvy v oblasti intervencí u dětí s PAS (National Research Council, 2001). O.T.A.* je vývojový model rodičovské intervence, který může, při včasné indikaci v batolecím věku, znamenat efektivní cestu ke snížení dopadů na dítě, jeho rodinu, ale také snížení nákladů na následnou péči. Raná intervence O.T.A.* tak reaguje na palčivý problém dneška, kterým je rychle narůstající prevalence PAS u nás i ve světě. Zároveň kniha ve druhé části přináší nový pohled na poruchy intelektu u autismu v souladu s daty, která přinesla výzkumná studie u 100 batolat. Nastihuje možnosti rozlišení komorbidní poruchy intelektu u autismu od poruchy rozvíjející se na podkladě PAS, tedy sekundární.

Intervencí se zabývá také třetí část knihy, tvořená třemi bloky. První prezentuje výzkumnou studii k ověření efektivity Rané intervence O.T.A.* u 100 batolat s PAS, probíhající v letech 2019–2022 v ČR. Čtenář se seznámí s výsledky dosud pravděpodobně nejširšího výzkumu efektivity intervence pro batolata s PAS u nás i ve světě. U téměř 30 % dětí z intervenční skupiny programu O.T.A.*, který zahrnuje cca 10 setkání v průběhu 2 let, se dosáhlo v závěrečném hodnocení výsledků „úzdavy“ z autismu, tedy děti již nesplňovaly diagnostická kritéria pro PAS. Z 50 dětí intervenční skupiny, měřených nástrojem zlatého standardu ADOS-2, se 19 dětí zlepšilo alespoň o jednu kategorii závažnosti, 11 dětí potom o kategorie dvě. Ty přešly z nejtěžší kategorie závažnosti do kategorie „není ve spektru“. To přináší velkou naději pro děti s PAS zachycené již v batolecím věku. Čtenář může v této části knihy sledovat také autentické svědectví o průběhu intervence, a to z pohledu příjemce – rodiny dítěte s PAS. Třetí blok předkládá stručný postup intervence O.T.A.* v 10 krocích.

Kniha reflektuje současné poznatky o PAS, nicméně rychlé tempo nových vědeckých zjištění může měnit dosavadní pohled na autismus a upřesňovat přístupy k němu nebo formovat nové.

I. ČÁST

TEORETICKÉ RÁMCE

První část této knihy se zaměřuje na poruchu autistického spektra v širším kontextu. Tvoří tak odborný rámec pro pochopení problematiky, jak při identifikaci poruchy a chápání jejích projevů, tak při volbě samotných terapeutických postupů. Zabývá se teoriemi, které poruchu vykládají, i specifiky rodičovství u dětí s PAS v období sdělení diagnózy. Představuje včasný záchyt rizika této poruchy s následnou časnou diagnostikou i nejčastější komorbidity u PAS. Srozumitelným způsobem přibližuje složitost genetiky u PAS. Předkládá informace o možnosti včasných intervencí a seznamuje s výsledky studií ve světě prověřovaných terapeutických programů (některé jsou již dostupné také v ČR). Dále uvádí přehled důležitých vývojových milníků z pohledu vývojového modelu intervence O.T.A.[®], které se podrobněji věnuje druhá a třetí část knihy.

1 Poruchy autistického spektra

Romana Straussová

Objasnit rodičům, jak se žije dítěti, které nevidí, není snadné. Každý si ale nakonec umí představit, jaké nástrahy přináší život nevidomého. Horší je to s představou života dítěte od narození neslyšícího, ale ani to není ve výsledku nemožné. Objasnit ovšem, proč se dítě s poruchou autistického spektra (PAS) chová tak, jak se chová, je úkol násobně obtížnější. Spektrum příznaků je široké a pochopení poruchy je i při sledování nejnovějších poznatků komplikované. Proto je zde problematika autismu vykreslena podrobně a v mnoha souvislostech, aby se mohla stát účinným pomocníkem všem, kdo poskytují dětem s PAS výchovnou, léčebnou nebo terapeutickou péči.

1.1 Příčiny PAS

Hledání příčin autismu mělo a má velmi často spekulativní charakter, protože se dosud nepodařilo nalézt jasné vysvětlení jeho vzniku. I přes ambiciózní předsevzetí vědy uplynulého desetiletí zůstává etiologie této poruchy stále nejasná (Hellew, 2008 a Rogers, 2022).

Nejpravděpodobnější příčiny PAS jsou v **genových mutacích**. Ty ovlivňují další vývoj mozku, metabolismus i hormonální funkce. Je jisté, že biologické mechanismy produkují změny v mozku, které vedou k symptomům autismu. Signifikantní důkazy dávají PAS do spojitosti s neurobiologickými dysfunkcemi. Vliv má také **vnitřní i vnější prostředí**. (Hellew, 2008; Minshew, 2009, 2010; Park, 2012; South et al., 2008).

V rozvoji symptomatických projevů autismu hraje pravděpodobně významnou roli **špatné neurobiologické nastavení na samém začátku vývoje**. Genové zakódování, které působí zpočátku skrytě, se začne obvykle **projevovat až později v průběhu vývoje**, nejčastěji v batolecím věku. Terapie započaté ještě v tomto věku mohou být proto účinné, působí totiž pozitivně na změnu vývojové trajektorie dítěte a zpětně i na aktivaci určitých genů. Některé geny nepůsobí celoživotně, jen např. prenatálně či krátce po narození, ale jejich dopad na vývoj dítěte je dlouhodobý, celoživotní a pervazivní. Vzhledem k tomu, že autismus je vývojové postižení, obraz poruchy sám neustupuje, obvykle se v průběhu vývoje naopak prohlubuje. Neurobiologický deficit má vliv na behaviorální odpovědi již v prvních měsících života dítěte. Ty zřejmě zpětně vedou k sekundárním neurologickým a později psychickým odchylkám, a to prostřednictvím interakcí s vyvíjejícími se mozkovými systémy, které reagují na úroveň sociálních vjemů z okolí dítěte (Charman, 2003). Změněná funkčnost některých mozkových center, vysoká hladina stresu a s nimi související hormonální nastavení ovlivňují vnímání, spánek, pocity nejistoty a nárůst úzkosti.

1.2 Teorie autismu a jejich role v intervenci

Je několik základních teoretických modelů vztahujících se k autismu. Vznikaly v delším čase a s postupem moderních zobrazovacích metod přibližují stále více podstatu této poruchy (Harrison, 2019). Přestože nedokážou dát odpověď na její příčinu, jsou v přístupu k autismu podstatné, pomáhají totiž lépe chápat celou šíři problematiky. Ještě před 20 lety vědci předpokládali (National Research Council, 2001), že etiologie poruchy bude zanedlouho známa, bohužel se ale věda za těchto 20 let k odpovědi příliš nepřiblížila. Dnes je identifikováno zhruba 200 genů, které by mohly být za poruchu zodpovědné, ale určit příčinu se stále nedaří (Robins pro redakci vědy ČT, 2022). Je-li etiologie nemoci neznámá, nejsou známe ani cesty, jak ji léčit. Proto jsou pro porozumění autismu důležité teorie, které podstatu poruchy vykládají, a pomáhají tak správně zaměřit intervence. V této knize jsou teorie uvedeny pro širší kontext a hlubší pochopení problematiky PAS, ale i základních principů intervence O.T.A.[®].

1.2.1 Teorie intersubjektivit (Colwyn Trevarthen, 1974)

Intersubjektivitou je míněno psychické sdílení mezi subjekty. Probíhá přemostění mezi myslí jednoho a myslí druhého, dochází ke společnému sdílení obsahů s důrazem na sdílení nejen vlastní perspektivy, ale naladěním se na perspektivu druhého, tedy vcítěním se do druhého. Při empatii osoby intersubjektivně sdílí mentální rozpoložení. Pojem pochází od E. Husserla z počátku 20. století.

Intersubjektivitu rozpracoval při sledování vztahu matka–dítě skotský profesor psychobiologie Colwyn Trevarthen¹ a teorii intersubjektivit vztáhl také na autismus, u kterého viděl oslabení především na úrovni sekundární intersubjektivit, tedy na úrovni sdílení zájmu o nějaký objekt mezi dítětem a rodičem (odpovídá triadickému sdílení pozornosti, viz dále v textu). Viděl narušení v propojení subjektů matka–dítě a jejich aktivního přenosu porozumění, dorozumívání se v rámci interakcí.

Jeho studium novorozeneckého chování, které propracoval a publikoval, bylo velmi zásadním východiskem pro teoretický základ Rané intervence O.T.A.[®] u batolat.² V raném období se vytváří základ vztahu matka–kojenec prostřednictvím vzájemného naladění a sledování iniciativ dítěte rodičem. Trevarthen dále popisuje rozpracovaný systém protokonverzace, který je v O.T.A.[®] u batolat využíván jako jedna ze základních technik. Základem jeho teorie byly četné studie novorozeneckého komunikačního chování, které potvrdily, že v lidské interakci existují důležité vnitřní procesy, které již od počátku vývoje napomáhají kojenci rozpoznávat významy jednání. Popsal kojence jako aktivní subjekt intersubjektivit. Kojenec se sám aktivně podílí na procesu rozvoje prvotního dialogu matka–dítě. K interakci vyzývá, a tím začíná kolotoč výměn imitačních iniciativ.

¹ Více na <http://spin-vti.cz/o-metode-vti/teoreticka-vychodiska>.

² V tomto programu je práce v každém rodinném systému zahajována tréninkem rodičů v interakcích se svým batoletem nikoli formou sekundární intersubjektivit, tedy vzájemného sdílení dítěte s rodičem, jak se vyvíjí u batolat, ale formou primární intersubjektivit, která se u dítěte vyvíjí v novorozeneckém období.



Obr. 1.1 Reflexní zrcadlení novorozence pomáhá rodičům imitovat dítě a vede ke vzájemnému zrcadlení v kojeneckém období a primární intersubjektivitě
(z archivu autorky)

Matka odpovídá na iniciativu dítěte, dítě zrcadlí matku, čímž vzniká primární intersubjektivita (obr. 1.1). K ní je třeba naladěné vedení a intonace hlasu, které jsou typické pro dialog matka–kojenec. Trevarthen výzkumy prokázal, že existuje jen jediná univerzální řeč „maminka–kojenec“, kterou využívají všechny matky se svým miminkem na celém světě bez rozdílu jazyka a kultury. Dochází k procesu protokonverzace a vcítění se. Matka sleduje dítě zrakem, to jí vrací zrcadlením její iniciativy, především hlasové a mimické. Zároveň ale Trevarthen dokázal, že intersubjektivita se dobře rozvíjí i u dětí nevidomých, kdežto velmi obtížně u dětí neslyšících (tím se dá vysvětlit zhoršené porozumění některým

Poznámka: Trevarthenova zjištění byla pro metodu O.T.A.* zásadní. Ukazovala, že oční kontakt dítěte nemá, na rozdíl od vnímání sluchového, v novorozeneckém období tak zásadní význam, jaký získává ve vývojových obdobích následujících. Tak byl postaven základ intervence O.T.A.*. Není třeba podmiňování nebo jiných behaviorálních postupů ke zvýšení frekvence očního kontaktu, z pozice primárního pečovatele stačí správně používat hlas, a tím dosáhnout jednoho z nejdůležitějších vývojových milníků – primární intersubjektivity. Aktivace těchto procesů stojí na začátku vývoje každého zdravého novorozence, u dětí s PAS ale aktivovány nejsou anebo v průběhu raného vývoje vymizí. O.T.A.* věří, že je důležité zahájit změnu trajektorie batolete s PAS od začátku, od období novorozence, a teprve postupně dosahovat následujících milníků vývoje.

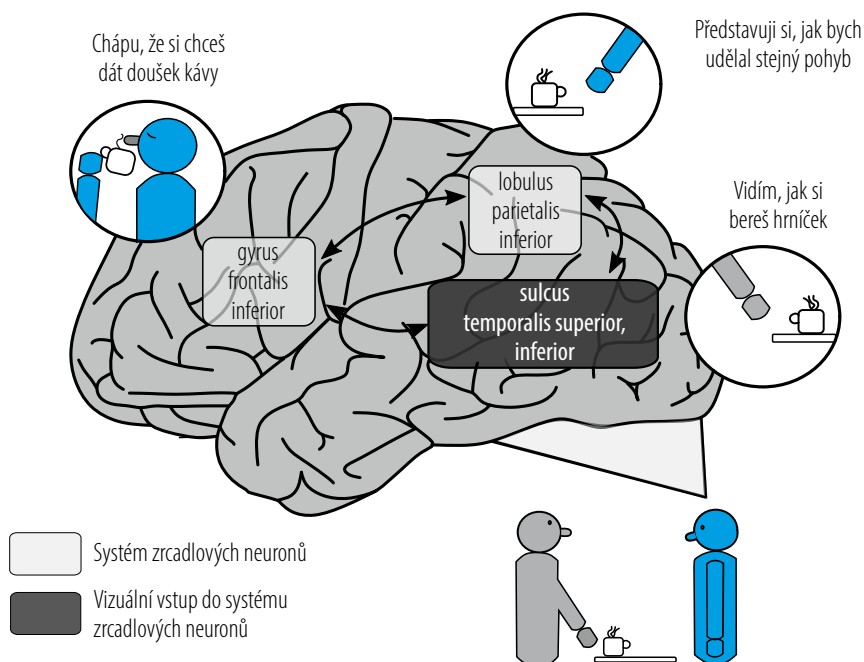
sociálním významům u lidí od narození neslyšících – což v dnešní době díky kochleárním implantátům, které se aplikují ve stále nižším věku, přestává být takový problém). Děti s PAS svůj pohled na tváře druhých zaměřují sporadicky, tedy sociální informace k nim prostřednictvím zraku nepřicházejí, ovšem stále mají sluchový kanál. A podle Trevarhenova zjištění není třeba nutit dítě k očnímu kontaktu, který je mu nepříjemný. Stačí naladit hlas rodiče tak, aby se mu dítě otevřelo a začalo ho vnímat, podobně jako u dětí nevidomých.

Schopnost intersubjektivního vnímání je v současnosti vysvětlována i na neuronální úrovni teorií zrcadlových neuronů (Trevarthen, 2011; Kennedy, 2011; Bauer, 2016).

1.2.2 Teorie zrcadlových neuronů (Giacomo Rizzolatti, 1992)

Klíčový je u autismu také tzv. model zrcadlových neuronů. Ty člověku pomáhají pochopit záměry a emoce druhých, jsou základem intuice, umí doplnit postup tak, aby vznikla očekávaná celková sekvence, napomáhají s imitací. Soudí se, že narušený systém zrcadlových neuronů je jednou z příčin autistického „uvěznění ve vlastním světě“. Je možné vidět souvislost mezi oblastmi, ve kterých děti s PAS selhávají, a oblastmi, jejichž rozvoj souvisí s aktivací zrcadlových neuronů (obr. 1.2).

Existenci zrcadlových neuronů objevil při výzkumu opic profesor Rizzolatti z univerzity v Parmě. Zjistil, že se určité neurony řídící specializované pohyby aktivují ve chvíli, kdy opice napodobí pohyb jiné opice, ale také tehdy, když takový pohyb



Obr. 1.2 Systém zrcadlových neuronů

(upraveno podle Wikipedia:Illustration-of-the-mirror-neurons)

jenom pozoruje u jiné opice (Rizzolatti, 2011). Jsou tedy aktivní i v době, kdy opice žádný pohyb sama nevykonává, jen ho sleduje u druhé. Neurální aktivita v části mozku, která zodpovídá za specializované pohyby, probíhá i ve chvíli, kdy si opice tyto pohyby v duchu „přehrává“.

Zrcadlovými neurony nazýváme neurony, „které mohou ve vlastním těle realizovat určitý program“ při pozorování stejného programu na druhém nebo při jiné formě spoluprožívání takového programu s druhým, který ho skutečně provádí (Bauer, 2016; Lai et al., 2014). Například sedící člověk, který sleduje tanečníky a v duchu tančí s nimi. Tento systém hraje zásadní roli v porozumění záměrům druhých a je podstatným stavebním kamenem pro vývoj teorie mysli, podílí se na schopnosti vcítit se, rezonovat s druhým (South et al., 2008). Rezonanci aktivuje nejen pozorování druhého při nějakém programu, ale je aktivována, i když se o něm jen mluví. Zrcadlové neurony nás udržují v neustálém kontaktu se vším děním kolem nás. Aktivace zrcadlení se děje bezděky, bez našeho vědomí (zívání, pocit žízně, úsměv při smích malého dítěte³). Rezonance probíhá i tehdy, když vnímáme pocity druhých – vnímáme bolest druhého, když trpí; zastydíme se, když se stydí druhý; zkrívíme obličej, když sledujeme, jak kousl do citronu. Také na tyto pocity stačí jen pomyslet, aby byla aktivována rezonance. „Nakažlivě“ působí také smích nebo úzkost druhých.

Další funkcí zrcadlových neuronů je schopnost doplnit části scény, kterou pozorujeme, tak, aby vznikl obraz, který nám dává smysl. Jde tedy zřejmě o základy intuice, kdy v člověku vzniká tušení, které nedojde do vědomí, a on má nekonkrétní, „nedobry“ pocit, ale neví proč. Zrcadlové neurony mohou totiž aktivovat pocity, které nejsou registrované naším vědomím (Bauer, 2016). Jsou zodpovědné za gestalt systém, tedy za uzavírání děje do jednoho celku.

U autismu se deficit aktivace zrcadlových neuronů promítá do schopnosti sledovat a napodobovat aktivity druhého, do schopnosti imitace a také do oblasti rozumění emocím i schopnosti spoluprožívání (Lai et al., 2014). Imitace pohybu druhého působí lidem s autismem velké problémy. Nejsou schopni převádět vzorec předvedený zrcadlově obráceně do vzorce vlastního těla. Jakmile jim byl stejný obraz předveden a ukázán na videoukázce ze strany pozorovatele, tedy bez zrcadlového přetočení,

Poznámka: V Rané intervenci O.T.A.* se využívá zrcadlení jako terapeutický nástroj, vyjma zrcadlení pohybů hrubé motoriky. Zrcadlení dítěte matkou dává dítěti důležité informace o něm, o jeho prožívání, pomáhá s jeho sebepojetím, imitací, vývojem jazyka, orientací v čase. Je důležité dítěti pomoci rozumět vlastnímu prožívání a v budoucnu prožívání druhých, ruku v ruce s rozvojem základní intuice, jejíž deficit výrazně ovlivňuje život každé osoby s PAS. Zrcadlení je základním kamenem intervence O.T.A.* v souladu s Trevarthenovou teorií intersubjektivit (Trevarthen et Aitken, 2001), která základ problému PAS vidí především v raném deficitu sociálních interakcí a intersubjektivit matka–dítě. Tento deficit má vliv na porozumění sociálním situacím, vztahům a pocitům.

³ Lidé v sále, kterým se promítá záběr miminka, se začnou usmívat v okamžiku, kdy se miminko usměje. Pouze 1 člověk z 1 000 se neusměje zpět na dítě v odpovědi na jeho úsměv (Matějček, 2008).

dokázaly autistické děti z 86 % pohyb bez potíží zopakovat, jak ukázal výzkum účinnosti metody Návnik hry pomocí videoscénářů u předškolních dětí s PAS (Straussová & Knotková, 2011; Straussová, 2012b).

Zrcadlení je pravděpodobně jedna z vývojově prvních forem učení malých dětí. Učí se zrcadlit pohyby druhého, ale také dostávají odpověď od svého rodiče o svých pohybech, žvatlání, úsměvu, mimice, především ale o prožívaných emocích. Jde o zpětnou vazbu matky k dítěti, bez které se vývoj každého kojence opožďuje (kojenecké ústavy, hospitalizace, nemoci) a která u dětí s autismem později, v batolecím věku i dále, chybí (u batolat matka intuitivně neaktivuje zrcadlení tak často jako v novorozeneckém a kojeneckém období).

1.2.3 Teorie mysli (Simon Baron-Cohen, 1985)

Za podstatné kognitivní selhání u lidí s autismem považuje prof. Simon Baron-Cohen selhání v teorii mysli (ToM). Přestože se můžeme setkat s některými proti-

argumenty, jde bezesporu o klíčový deficit u PAS, který je třeba zahrnout do uvažování o charakteristikách poruchy. Jedná se o oslabenou schopnost nebo neschopnost mentalizace, vcítění se do myšlení a prožívání druhé osoby, nahlížení na situaci jejíma očima.

Poznámka: V Rané interven-
ci O.T.A.* je jedním ze základ-
ních úkolů naučit dítě, proč je
důležité mluvit a také k čemu
verbální vyjádření slouží, proč
může být užitečnější než jiná
iniciativa, např. neverbální cho-
vání typu křik, válání se po zemi
nebo agrese. K takovému učení
je klíčem rodič, respektive jeho
hlas a zrcadlení verbálních proje-
vů dítěte. Rodič učí dítě, k čemu
verbální komunikace slouží. Zá-
roveň pomáhá dítěti s pocho-
pením jeho vlastního prožívání.
Tím staví základ pro budoucí
schopnost dítěte pochopit proží-
vání druhého.

Problémy lidí s autismem v sociální ob-
lasti i v dalších oblastech mají původ v na-
rušené kapacitě pro porozumění myšlen-
kám, touhám, plánům a pocitům vlastním
i druhých lidí (Baron-Cohen, 1989; South et
al., 2008; Lai et al., 2014). Jde o špatné chá-
pání emocionálního rozpoložení druhých
lidí, což přináší lidem s PAS velké problé-
my při běžném fungování. Deficit v sociál-
ní oblasti se ovšem netýká jen zpracování
informací o druhých, ale také rozumění
procesům referujícím o nich samých, vztah
vlastního já ke kontextu sociálnímu. Týká se
potenciálu pro využití sebe jako prostřední-

ka k rozumění sociálnímu světu (Lai et al., 2014).

Podle této teorie je možné se domnívat, že člověk, který by rozuměl svým pocitům a prožívaným myšlenkám a touhám, by pravděpodobně dokázal číst také myšlenky a pocity druhých, protože druhým jsme schopni rozumět jen natolik, nakolik rozumíme sami sobě, nakolik umíme situaci a prožitek připodobnit své vlastní zkušenosti (Vágnerová, 2012c). Také lidé s PAS, kteří se obvykle v konkrétní sociální situaci nedokáží dobře orientovat a rozpoznat myšlení druhého, jsou, pokud si okolnosti připodobní k nějaké známé situaci, schopni ji lépe pochopit. Schopnost rozpoznat myšlenky a rozpoložení druhého umožňuje být empatický, ale i podvádět, vymyslet účinnou lež. Zde lidé s PAS často selhávají (South et al., 2008; Patrick, 2011; Straussová et al., 2010, 2017).

Lidé s autismem trpí neschopností pochopit prožívání druhého, „vžít se“ do něj. Pocity a záměry druhého nechápou, necítí se do nich, a pokud cítí k druhému náklonnost, předpokládají automaticky náklonnost druhého k sobě. Na druhou stranu předpokládají, že všichni vlastně vědí, co si myslí oni sami. Je to důvod jejich selhání v sociální komunikaci. Je-li totiž osoba přesvědčena, že druzí vědí, co si ona myslí, odpověď na položenou otázku není podle ní důležitá, protože druzí ji už znají. Člověk vyžadující v takové chvíli odpověď na svou otázku může dítě s PAS rozzlobit. Jim Sinclair, aktivista s PAS, píše: „Nemluvil jsem do 12 let. Ne proto, že bych neuměl mluvit, ale nevěděl jsem prostě, k čemu řeč slouží. Musel jsem se nejprve naučit, proč lidé mluví“ (Thorová, 2006). Je logické, že člověk, který selhává v teorii mysli a který předpokládá, že druzí znají jeho myšlenky, nemá potřebu odpovídat.

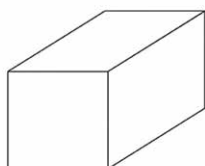
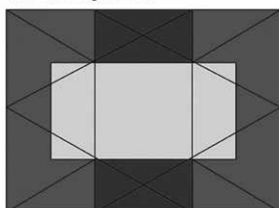
1.2.4 Teorie oslabené centrální koherence (Uta Frith, 1989)

Německá psycholožka Uta Frith navrhla vnímat autismus jako oslabení centrální koherence – schopnosti zařazovat detail do smysluplného celku (Harrison et al., 2019). Jde o další důležitou část komplexu selhání u lidí s PAS. Schopnost vidět obraz v celém kontextu je u PAS výrazně snížena na úkor abnormálně zvýšené schopnosti zaměřit se na detail (obr. 1.3). Jde o problém v procesu generalizace, neschopnost generalizovat nabyté dovednosti (South et al., 2008; Lai et al., 2014).

U dětí s autismem představuje selhání v oblasti generalizace výrazný problém nejen v procesu fixace nových vzorců chování, ale také při procesu osvojování si pojmů pasivní i aktivní slovní zásoby. Dítě pod slovem židle vidí stále jen konkrétní bílou židli a nedovede tento pojem přiřadit také k židli dřevěné nebo k malé židličce. Výrazně se promítá také do selhání v oblasti hry.

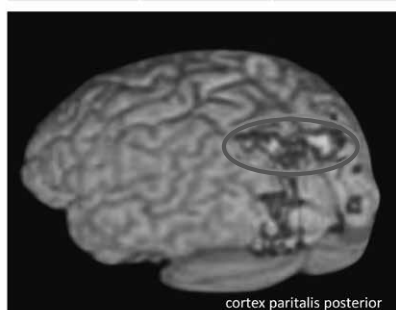
Oslabení centrální koherence znamená, že člověk tzv. pro stromy nevidí les. Lidé sledující nějakou scénu jsou běžně schopni ji vidět v souvislostech, uceleně. Člověk s autismem je ale obvykle příliš zaneprázdněn sledováním jednotlivých detailů. Tato teorie vysvětluje sociální deficit u PAS jako problém integrace informací lokálních s globálními, kdy není možné skloubit sociální kontext ve vztahu k modulování sociálního

embedded figures test



Zaměření na detail

ženy	muži	osoby s PAS
66,7 (SD 36,7)	46,2 (SD 20,5)	32,2 (SD 27,0)



Obr. 1.3 Časový rozdíl při řešení úkolu muži, ženami a osobami s PAS
(upraveno se souhlasem autora dle prezentace Barona-Cohena v Nice, 2019)

chování. Teorie ozřejmuje detailní chápání objektů a smyslu slov lidmi s PAS projevem neschopností spojit jednotlivé podrobnosti dohromady (South et al., 2008).

Slabá schopnost centrální koherence souvisí s narušením v oblasti sociálních interakcí a čtení sociálních situací. Čtyřletý chlapec s Aspergerovým syndromem nebyl schopen při logopedickém sezení využívat zrcadlo. Uváděl, že ho příliš rozptyluje

Poznámka: Pomáhat dítěti sledovat sociální stimuly stále častěji, na úrovni srovnatelné se sledováním neživých objektů, se stalo v O.T.A.* účinnou strategií.

každá drobnost v obličejí logopedky, jako je zvednuté obočí, vrásky okolo pusy apod. Všimnout si takových detailů při sociální interakci nebo komunikaci je nejen zavádějící, ale navíc snižuje schopnost dítěte s PAS soustředit se na obsah. Zde se často mýlí výchovné působení pedagogů neznalých specifik dětí s PAS, proto

že věří, že dítě vnímá obsah sdělení a rozumí mu, což není obvykle pravda, ale dítě to neřekne. V roce 1978 uveřejnil Langdell předlohou studii rozeznávání tváří u autismu, která z fenoménu snížené centrální koherence a jejího dopadu na sociální vnímání udělala prvořadý zájem výzkumu. Byla testována schopnost respondentů rozpoznat tváře vrstevníků z izolovaných rysů obličeje a převrácených fotografií. Jedinci bez PAS považovali za nejužitečnější pro identifikaci horní oblasti obličeje, osoby na spektru považovaly za užitečnější spodní rysy. Ne podle očí, ale podle detailů dolní části obličejů poznávali své známé. Lidé s autismem viděli spíše než „sociální vzorec“ vizuální vzorec konkrétních detailů na tvářích známých lidí. Pohled na výchovu dítěte s PAS z perspektivy zaměření na detail, změněného vnímání a myšlení přináší holandská autorka, matka dítěte s autismem, ve své knize Mami, je to člověk, nebo zvíře? (de Clerq, 2007). Tato specifika vnímání u PAS je třeba integrovat do intervenčních programů.

1.2.5 Teorie oslabených exekutivních funkcí (Sally Ozonoff, 1991)

Mezi kognitivní funkce se řadí funkce exekutivní, které umožňují člověku udržet vhodný stav mysli potřebný k dosažení stanoveného cíle. Jde o mentální procesy, které

Poznámka: Pro terapii O.T.A.* je oblast exekutivních funkcí významná z několika důvodů. Je důležité pracovat na nastartování vnitřní motivace, která pomáhá se seberegulací a následně mění reaktivitu dítěte. V případě, že je u starších dětí přítomno kompulzivní chování, je vhodné využít v intervenci vizualizaci času (jednu z evidence-based technik vycházející z TEACCH programu) a začít pracovat s plánem činností. Tím se dítě zklidní a je připraveno na další terapeutickou práci.

umožňují vědomou kontrolu myšlenek a činů, jako je plánování, realizování komplexních vzorců jednání, seberegulace, dále vůle a také motivace. Ozonoff považuje ve své teorii narušení kontrolních exekutivních funkcí za jádrový problém autismu. V návaznosti na tuto teorii se začalo o obtížích spojených s plánováním, mentální flexibilitou a organizací u autismu více přemýšlet a začalo být zřejmé, že určité problémy v chování lidí s PAS jsou zapříčiněny selháním těchto funkcí a nemají nic společného se špatným úmyslem (Harrison et al., 2019). PAS doprovází problémy s orientací v čase, odhadem, jak dlouho bude která aktivita trvat. Plánování činností je náročné a schopnost plány dodržet je snižena. Problémy jsou v oblasti jednání – lidé s PAS nezvládají sepnout

kontrolní systémy seberegulace a jsou impulzivní. Autismus provází dráždivost a neadaptabilní chování, sociální neobratnost. Vezme-li se v úvahu také zmíněný problém s uzavíráním děje do jednoho celku (viz teorie zrcadlových neuronů), jsou jak prožívání na úrovni „tady a teď“, tak snaha o vyhledávání předvídatelnosti, pochopitelné.

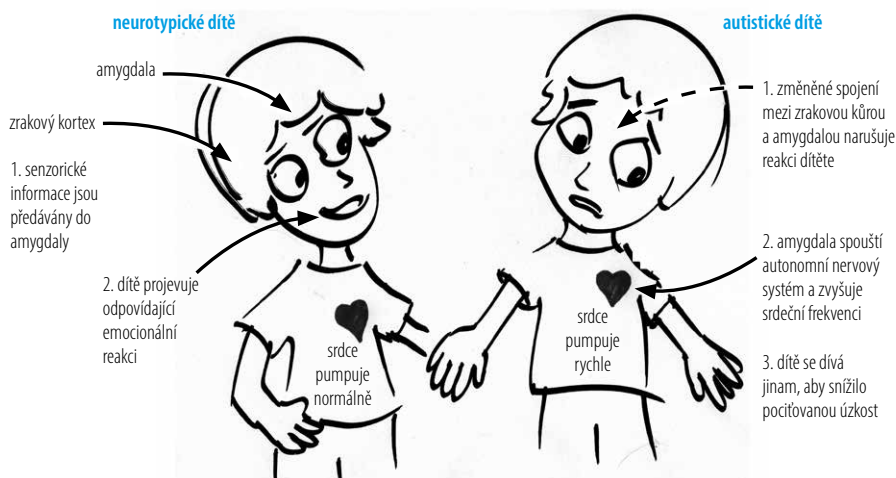
1.2.6 Teorie amygdalární (Simon Baron-Cohen, 2000)

Amygdala je párová mozková struktura tvořená skupinou jader soustředěných v centrální části obou temporálních laloků. Je důležitá pro interpretaci sociálního a emočního významu smyslových podnětů, od rozpoznání výrazů tváře k výkladu jejich významů. Je považována za centrum implicitní emoční paměti – paměti vázané na emoce. Je součástí limbického systému, její narušení nebo léze způsobí u zvířat ztrátu schopnosti komunikovat se svou smečkou, která následně jedince vypudí nebo zabije. Ukazuje se, že u dětí, u kterých se později vyvine autismus, roste rychleji – již mezi 6. a 12. měsícem života, tedy dříve, než je porucha klinicky dobře rozpoznatelná. Amygdala zodpovídá za pudové chování a reflexní obranné reakce. Zprostředkovává kardiovaskulární a respirační odpověď při strachu. U PAS je aktivována i během očního kontaktu.

U typického dítěte jsou smyslové informace přenášeny do amygdaly – brány k regulaci emocí – a vyvolávají reakci. U dětí s autismem může být spojení mezi smyslovými oblastmi a amygdalou změněno, což může mít za následek extrémní emocionální reakce na banální události, objekty nebo senzoricky pro druhé méně výrazné podněty.

U autismu zodpovídá změněná funkce amygdaly za neschopnost věnovat pozornost obličejům, způsobuje deficit v oblasti sociální inteligence (viz [obr. 1.4](#)). Autismus je obvykle doprovázen změněnou amygdalou (respektive její zvýšenou hustotou) a změnami v celém limbickém systému. Tento systém řídí kontrolu úzkosti, strachu, sociálního a emočního chování a podílí se na krátkodobé paměti, řízení srdeční činnosti a dýchání (díky spojení s hypothalamem) a sekrece endokrinních žláz. Ve spojení s frontálním, parietálním a temporálním lalokem se limbický systém podílí na smyslovém vnímání a vyhodnocování. U PAS jde o další oblast abnormálního fungování. Amygdala má velmi bohaté spoje a při dráždění můžeme pozorovat reakci „zvýšené pozornosti“ a naopak, při bilaterálním poškození mizí strach a úzkost. Amygdala tvoří součást obranného mechanismu, který je schopen vyhodnotit nebezpečnost přibližujícího se objektu nebo jiného tvora, což je podstatné pro přežití jedince (Lai et al., 2014; South et al., 2008; Raboch et Zvolský, 2001).

Amygdala je součástí „emočního mozku“, aktivuje tři základní obranné reakce: útok, útek a zamrznutí (zcepenění), které pomáhají přežít v situaci výrazného ohrožení. Nicméně pokud nefunguje dobře, může spínat tyto obranné reakce v průběhu dne při každém drobném stimulu, a člověku tak „škodit“. Nedojde ke kognitivnímu vyhodnocení situace, aktivace amygdaly spustí obrannou reakci a zablokuje exekutivní funkce. Nadužívání obranných reakcí vede k jejich zpevnění a člověk potom dříve jedná, než myslí. Pokud nějaký vjem předcházel v minulosti stresu, je zapsán v paměti a amygdala spouští v případě opakování takového podnětu do příslušných mozkových okruhů přísun stresových hormonů dříve, než korové oblasti zjistí, co se děje (Grawe, 2007; Vrtbovská, 2010). Změněná amygdala ukazuje, že nastavení k hyperúzkosti u malých dětí může vést k jejímu abnormálnímu vývoji (South et al., 2008). Některé studie nicméně uvádějí, že výzkum, který se ubíral směrem k jednotlivým



Obr. 1.4 Změněné spojení mezi amygdalou a smyslovými oblastmi u dítěte s PAS
(upraveno podle Ramachandran & Oberman, 2006, kresba MgA. Vít Svoboda)

mozkovým strukturám, přináší zatím nejednoznačné výsledky, a je proto přínosnější nahlížet na problematiku autismu jako na problém komplexního fungování celého mozku. Nepoměr synaptického proteinu a dalších inhibitorů ukazuje výrazněji na atypické neurální propojení (viz podkapitola 1.2.7) než na typičnost jednotlivých mozkových regionů (Lai et al., 2014; Raboch et Zvolský, 2001).

Informace uvedené v této kapitole začínají v posledních letech ovlivňovat také terapeutické přístupy u PAS. Je kladen čím dál větší důraz na oblast psychického zdraví a pohody dítěte než výhradně na výkon (což bylo dlouhá léta považováno za hlavní kritérium úspěchu). U programů se začaly zvažovat možné důsledky terapeutického působení na psychiku příjemce, například případy, kdy je dítě opakovaně cvičeno k využívání očního kontaktu i přesto, že mu není příjemný a nerozumí, proč by pro něj mohl být užitečný.

Samota a izolace není přirozenou potřebou člověka, sdílení a sounáležitost se skupinou přináší člověku a živočichům žijícím ve skupině uspokojení. Je třeba znát specifika PAS a mít je na paměti, zvažovat, jak k dítěti při jeho aktuálním psychickém stavu přistupovat, jak postupy individualizovat. Příkladem z praxe, jaký vliv může mít pozitivní zpětná vazba na psychiku dítěte, může být příhoda ze začátků skupinových terapií O.T.A.® pro starší děti (mezi 4. a 7. rokem) v délce tří souvislých hodin týdně. Pro práci s dětmi byly pronajaty prostory na velmi rušné ulici, kde na světelných křižovatkách tikají semaforey pro nevidomé, každý jinak, hlucí auta, tramvaje, jezdí sanitky, štěkají psi a ulice je plná lidí. To představuje velký diskomfort pro děti s autismem a jejich senzorickou precitlivělost. Při první vycházce, po otevření vchodu do ulice, začaly náhle všechny čtyři děti ze skupiny kňučet, chytaly se za uši nebo popadaly s křikem na zem, jejich hladina stresu způsobená ruchem ulice vzrostla náhle a silně. V tu chvíli se zdál pronájem prostor v této lokalitě pro účely terapie nevhodný, obavy se ale nenaplnily. Terapie O.T.A.®, která pracuje pouze s pozitivním zpevňováním a podporou přítomného chování, přinesla odpověď velmi brzy. Totiž dítě, které příští týden pracovalo přes dvě hodiny pod intenzivně dodávanou pozitivní zpětnou vazbou (co se mu konkrétně vede a v čem je dobré), při naplněné potřebě

předjímatelnosti a za současné motivace vztahem, velmi brzy opustilo stresové nastavení a jeho reakce se změnily. Během prvních hodin se prohloubila jeho důvěra, posílila odvaha a sebedůvěra. Již druhý týden přinesl příjemné překvapení, děti zůstávaly po vstupu na ulici zcela klidné. Proč? Jak může terapie docílit zklidnění dítěte a tlumit nežádoucí reakce amygdaly? Odpověď je třeba hledat především v **práci s hlasem** (ne slova, ale intonace), gestech a bazální stimulaci, blízkosti. Podstatnou roli hraje **snížení stresu** při zachování podmínek předjímatelnosti, vizualizace i konkrétní pozitivní zpevňování a také **opakovaná zkušenost** dítěte.

Psychický stres je spojován s aktivací sympatické části autonomního nervového systému, která ve svém extrému může vést ke dvěma výše zmiňovaným reakcím – útok nebo útek.⁴ Důvěra ve svět a každá forma zklidnění dítěte vyvolá snížení aktivity sympatiku tím, že tlumí vyplavování stresových hormonů (kortizolu), a naopak podnítí zvýšenou činnost parasympatiku, zpomalí srdeční pulz a zlepší proudění krve. Na snížený stres odpovídá celé vnitřní prostředí dítěte (střevní mikroflóra), souvisí dále s pozorností a soustředěním. U PAS ale chybí propojení horní temporální brázdy a fuziformní oblasti s amygdalou. Při sledování výrazů tváře druhých s emočním nábojem se u PAS dostatečně neaktivuje dolní frontální závit – součást systému zrcadlových neuronů (Vágnerová, 2023). Stres u PAS narůstá v návaznosti na nepochopení významu emočních výrazů, na selhání při jejich identifikaci, což je další důvod vyhýbání se pohledu do tváří druhých.

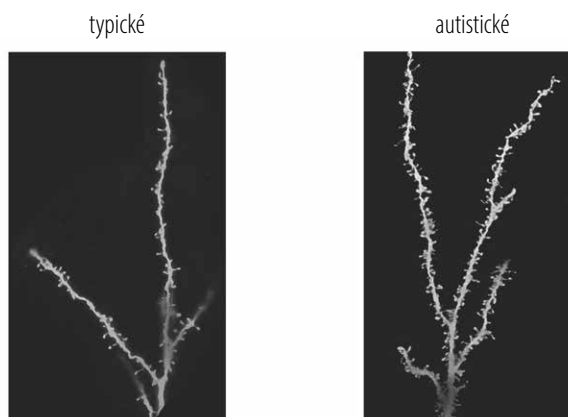
Poznámka: Raná intervence O.T.A.* se snaží eliminovat stres dítěte. Nevyužívá operativní podmiňování, ani v očním kontaktu, ani v nácviku řeči nebo imitace. Čeká jen na moment, kdy se dítě k určitému chování rozhodne samo. Proto je tak vysoce efektivní. Na dítě netlačí, při správném vedení je jeho frustrace minimální. Program je pro dítě individualizován a okamžik pro zahájení nastavování limitů je navržen v každém systému jinak, nejdříve po několika měsících od začátku intervence.

1.2.7 Teorie konektivity mozkových oblastí (Nancy Minshew, 2007)

Profesorka neurologie a psychiatrie Nancy Minshew prokázala u lidí s autismem nadměrnou konektivitu lokálních propojení v kortexu a funkční nedostatečnou konektivitu v kortikální oblasti. Jde o kortikální dysfunkci. Špatná neuronální organizace způsobuje deficit celého systému a působí změny v reaktivitě lidí s autismem. Narůstá u nich šedá i bílá hmota, ale funkční propojení jednotlivých oblastí mozku jsou špatná. Oblasti spolu nespolupracují při zadáných úkolech. Nedochází ke zdravému prořezávání nadbytečných propojení a neuronální síť je zahlcena zbytečnými i náhodnými spoji. Např. při verbálním větném projevu a souběžné potřebě aktivovat Brocovu oblast nedochází u autismu k její patřičné aktivaci (Minshew, 2010). Časté upřednostňování vizuálního vnímání detailů (oslabení centrální koherence) před sociálními podněty propojuje okcipitální lalok s dalšími korovými oblastmi, tato propojení sílí a stávají se z nich během vývoje „dálnice“ neboli hlavní cesty, po kterých mozek posílá informace, reaguje. Posiluje tedy jiná spojení než intaktní jedinec. Během vývoje tak dochází ke strukturálním změnám mozku. Zdravý mozek potřebuje

⁴ Zamrznutí (zcepenění) souvisí s parasympatikem.

pruning, „prořezávání“⁵, aby se zbavil zbytečného a posílil spoje potřebné ke zdravému fungování ve světě. U lidí s PAS k tomuto prořezávání nedochází. Mozek je potom zahlcen mnoha propojeními, ale spoje důležité pro snazší fungování v životě mohou zůstat neaktivovány. Neschopnost filtrovat podněty působí na přestimulování dětí s PAS. Ty někdy uvádějí, že jim „praskne hlava“, že jejich „mozek exploduje“ a podobné výrazy. Je to pravděpodobně také důvod, proč dítě s PAS, které se v noci probudí, je okamžitě probrané a excitované, nedá se uspat i několik dalších hodin. Jeho mozek neumí dobře odpočívat. Na [obrázku 1.5](#) je srovnání synapse typicky se vyvíjejícího mozku a synapse u PAS.



Obr. 1.5 Neurální propojení u člověka intaktního (vlevo) a člověka s autismem (vpravo)
(převzato z přednášky dr. Baron-Cohena v Nice, 2019, upraveno podle Tang, 2014)

Profesorka Minshew při prezentaci na kongresu Autism Europe 2010 zdůraznila vývojovou posloupnost. Vše začíná **abnormalitou genového kódování, přechází v abnormální mechanismus vývoje mozku, následují strukturální a funkcionální změny mozku, kognitivní a neuronální abnormality a tento proces vyústí v behaviorální změny**, behaviorální syndrom autismu. Pochopení tohoto mechanismu má podle ní význam pro vedení intervencí. Je třeba mít hluboké znalosti a umět skládat jednotlivá zjištění o fungování mozku u autismu do jednoho celku. Je třeba chápat mozkové dysfunkce.

Její objev špatného propojení jednotlivých oblastí mozku u lidí s autismem se stal důležitým impulzem pro první hypotézy vznikající metody O.T.A.*. Při vzniku intervence (2010) hrála tato teorie důležitou roli. Hypotéza, že stimulací dovedností, klíčových pro zdravý vývoj mozku, se může začít stimulovat neuronální propojení korových oblastí i oblastí podkorových, oblastí „evolučně starších“, které zodpovídají za reaktivitu, nasměrování k prosociálnímu angažování jedince.

Vývoj mozku je komplexní proces. Jde o souběžný rozvoj oblastí psychických i motorických. Před prvním rokem se vyvíjí u dětí verbální a motorické experimentace (sledují například pohyb své ruky, začínají broukat a odpovídat na sociální podněty). Dráhy v mozku rostou, aby mohly spojit část „to, co slyším“ s částí „to,

⁵ Podobně jako zahradník vystřihává na jabloni plané větve, a tím dodá sílu větším plodícím, by měl mozek vyřadit nepotřebná spojení a nechat jen ta důležitá.

co říkám“, a u motorické experimentace dráhy rostou, aby spojily „to, co vidím“ s částí „to, co dělám“. Mezi prvním a druhým rokem dokáží děti běžně říkat jednotlivá slova. V této chvíli si mozkové dráhy dítěte vytvářejí mezičlánek mezi dvěma systémy mozkových drah, které se vyvinuly v počátcích verbálního a motorického vývoje. Spojení mezi „tím, co vidím“ a „tím, co říkám“. Mozek si spojuje tato centra tak dlouho, dokud se neobjeví první slůvka máma, táta atd. (Grandin, 2014).

V mozku lidí s autismem se tyto dráhy propojují špatně nebo různými oklikami. Dr. Temple Grandin, žena s autismem, uveřejnila scan svého mozku – její optická dráha je obrovská (400 % dráhy kontrolní osoby), zatímco centrum „řekni, co vidíš“ je na úrovni 1 % propojení kontrolní osoby. Tyto dráhy u ní zůstaly nepropojeny, rozvinulo se centrum pouze ve fázi jednotlivých slov, ale nebylo vytvořeno spojení mezi „tím, co vidím“ a „tím, co říkám“. Ke stimulaci tohoto správného propojení vede rodiče intervence O.T.A.⁶. Dítě není možné učit slova, dokud nevyužívá dovedností neverbální komunikace, nechlubí se, nenapojí se na hlas svého rodiče. Proto se v O.T.A.⁶ nevyužívá podmiňování. Děti se neučí „mandy“ (vyjádření svého konkrétního přání: jídla, aktivity apod.) jako v ABA (aplikovaná behaviorální analýza), ale dovednosti nastupují samy, k jejich nástupu se využívá stimulace hlasem rodiče (teorie intersubjektivity). Přesměrování pozornosti batolete na sociální objekty je

Poznámka: Mozek dětí, které prošly úspěšně Ranou intervencí O.T.A.⁶ a nenaplnují ve 4–5 letech kritéria pro PAS dle ADOS-2⁶, nikdo nezkoumal. Přesto se z jejich projevů a nabytých dovedností dá usuzovat, že se povedlo změnit jejich vývojovou trajektorii od PAS k lepšímu fungování. Zároveň se dá předpokládat, že se tyto změny propisují i do struktury jejich mozku. Z odečítaného chování těchto dětí je zřejmé, že původní hypotéza intervence O.T.A.⁶, ve smyslu zbrzdění autistického vývoje u batolete s PAS a čekání na samovolný nástup klíčových vývojových dovedností (intaktního vývoje), funguje. Potlačení nastupujících dovedností odpovídajících vývojové trajektorii autismu (např. řeč, skládání puzzle, plnění úkolů na tabletu, počítači apod.) ve prospěch stimulace klíčových, vývojově starších dovedností (sledování druhých, chlubení se, rozumění a komunikační gesta) i podpora budoucího nástupu dovedností navazujících (imitace, sémantika, pragmatika) se tedy vyplatí. Při optimálních výsledcích programu O.T.A.⁶ může být tato pozitivní změna vývoje dítěte pravděpodobně trvalá: děti z pilotní studie 2012–2016 intervenčního programu O.T.A.⁶ u batolat navštěvují již druhý stupeň základní školy nebo víceletá gymnázia a jejich výsledky ve vztahu k diagnóze PAS zůstaly v čase stabilní. To odpovídá teorii profesorky Minshew u autismu. Nastavení vývoje bez přeskakování důležitých vývojových milníků napomáhá správnému propojení jednotlivých mozkových oblastí. Zpevňováním žádoucích propojení se vyvíjející mozek nemá tendenci vracet do původní trajektorie.

⁶ Autism Diagnostic Observation Schedule – zlatý standard využívaný pro diagnostiku PAS, semi-strukturované posouzení symptomů u jedinců od 12 měsíců do dospělosti v pěti nezávislých modulech (podle věku a jazykové, řečové úrovně). Standardizovaným způsobem je vyhodnocována intenzita autistických symptomů.

v O.T.A.* postup, který pozitivně působí na jeho další vývoj. Změna je možná ve smyslu epigenetiky – původní gen je „vypnut, deaktivován“ a reakce i neuronální propojení začíná řídit gen jiný, který je aktivován čím dál častěji (Vágnerová, 2021). Je ale nutné hlídat i ve druhém roce intervence vývoj dítěte, aby projevy typické pro trajektorii PAS zůstaly i nadále deaktivovány, vývoj dítěte šel žádoucím směrem a nevrátil se do toho původního.

Vysvětlení může přinést studie hipokampu u 16 koncesovaných londýnských taxikářů (museli znát mapu Londýna z paměti). Ve své studii u nich britská neuroložka (Maguireová, 2000 in Grandin, 2014) zjistila zvětšený hipokampus, centrum prostorové orientace. Rostl tím víc, čím déle řidič práci vykonával. Jakmile šel do důchodu, hipokampus se vrátil ke své normální velikosti. Pokud je některá část mozku používána nadměrně, potom se ve větší míře rozvíjí a narůstá. I mozek pracuje jako sval.

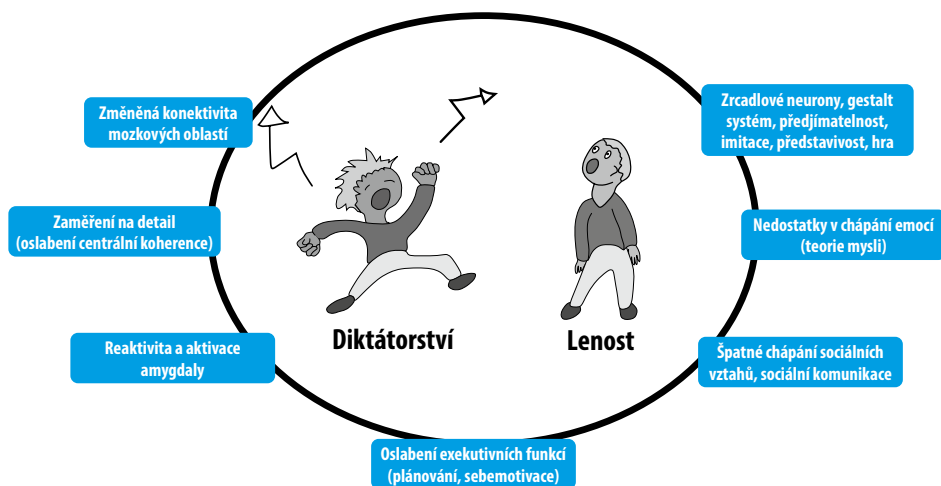
A právě této vlastnosti mozku i jeho obrovské plasticity je možné v terapii PAS využívat. Proč jsou tedy změny mozkových struktur důležité? Protože právě tato zjištění dávají náповědu pro úspěšné směřování intervence. Je-li známo, jak mozek dítěte s PAS pracuje, je možné vyvinout lepší postupy pro terapii. Potom může intervence pracovat skutečně profilačně i preventivně proti rozvoji symptomatických projevů PAS (Park, 2012; Chawarska & Volkmar, 2020).

1.3 Společné charakteristiky sledované u dětí s PAS

Na autismus je možné pohlížet z různých úhlů, definovat ho s důrazem na tu nebo onu teorii, jelikož spektrum projevů je velmi různé. Heterogenita PAS se projevuje nejen v širokém spektru vnějších charakteristik chování, nadání, hloubce symptomatiky, ale také v oblasti genetiky nebo přítomnosti různých komorbidit. Zděděné povahové rysy i výchova přispívají k různorodosti, každé dítě s PAS je originál a podobnost je pouhým zdáním při prvním letmém pohledu. Hlubší obeznámení se s dítětem potvrdí terapeutovi rozdíly.

Nicméně dvě vlastnosti jsou pro většinu předškolních dětí s touto poruchou charakteristické (viz [obr. 1.6](#)).⁷ Jednou je snaha mít věci pod kontrolou, popřípadě hlídat druhé a diktovat jim, jak by se měli chovat, kam mají jít, kde sedět apod. Rodiče často mluví o svém dítěti s nadsázkou jako o „diktátorovi“ nebo „řediteli všeho“. Dítě, které špatně rozumí mnoha situacím, hledá bezpečí v možnosti zorganizovat si okolí podle svého. Chybí mu předvídatelnost situací, a tak v prostředí sociálních interakcí hledá klíč k předjímatelnosti. Ta přichází až ve chvíli, kdy se lidé chovají jako věci, tedy nevybočují svým novým chováním, jejich reakce se dají dobře předpokládat. Dítě má potřebu si zajistit bezpečí. Snaží se upravit chování druhých ve skupině tak, aby mu rozumělo, jinak je ve střehu, nemá klid. Ten může dodat kompenzace jeho deficitu v předjímatelnosti, kterou přináší vizualizace využívaná v TEACCH programu (Straussová & Knotková, 2011). Nedostane-li ji včas, jeho potřeba mít věci pod kontrolou může přejít do obsese a jeho kompulzivní jednání se může pro rodiče stát obtížné zvladatelným.

⁷ Tyto vlastnosti už nemusí být sledované u školních dětí a později, kdy je vývoj ovlivněn dalšími faktory.

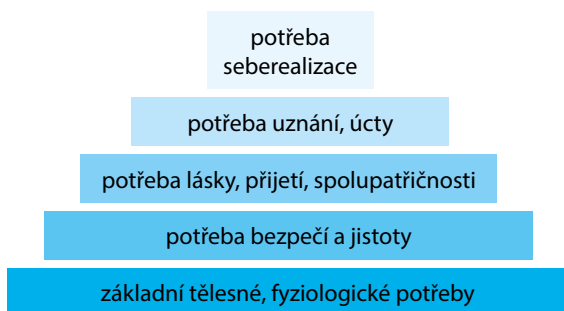


Obr. 1.6 Průsečíkem heterogenní množiny dětí s PAS jsou dva typické vnější projevy (kresba Robert Strauss)

Druhou společnou charakteristikou je u většiny dětí sklon k upřednostňování jen určitých aktivit, určitých informací. Teorie prioritního výběru informací profesorů psychiatrie Laurenta Mottrona a Michelle Dawson, kteří na ní dlouhodobě na univerzitě v Montrealu pracovali, potvrzuje, že autistický mozek upřednostňuje určité typy informací, především vizuálních, což vede ke specifické formě inteligence. A zdá se, že autistická inteligence je více vizuální než verbální (Harrison et al., 2019). Zaměření jedince prioritně na určité informace způsobí, že jeho znalosti dané problematiky mohou být na dobré (někdy skvělé) úrovni. Prioritní výběr aktivit ale často způsobí nechuť být aktivní jinde. Chybí **motivace** k učení dalším novým věcem, které dítě samo považuje za nedůležité, například učit se botaniku, když se zajímá o chemii, učit se vázat si tkaničky apod. Zvnějšku se tento nedostatek motivace jeví jako projev „lenosti“.

Přesto nelze mluvit o „autistech“ jako o nějakém prototypu dítěte nebo poruchy, spektrum je velmi široké. Nejde o „autistu“, jde o specifické vnímání u autismu, které se projevuje určitým chováním. Pod ním ale zůstává dítě (ať už se pohybuje ve spektru kdekoliv) se všemi základními lidskými potřebami, se svou povahou zděděnou po rodičích i s tím, co je do něj vloženo výchovou. Proto přístupy, které podřídily terapii pouze zvláštnostem této poruchy, nebudou tolik úspěšné jako **zasazení specifík autismu do vývojového rámce intaktního dítěte**. Podle O.T.A.* je dítě s PAS dítětem se stejnými základními lidskými potřebami, jaké definoval A. H. Maslow v pyramidě potřeb již v roce 1943 (viz [obr. 1.7](#)). Stejnými, jaké mají všechny děti, které je třeba rozšířit o potřebu specifického přístupu v oslabených oblastech pro poruchu charakteristických. Žádné postižení totiž nemění nic na základních lidských potřebách, dítě zůstává dítětem i přes své deficity.

Dítě má mít možnost přijetí svou rodinou a okolím bez neustálé potřeby ho měnit, učit. Přijetí a vytvoření místa důvěry jsou základem vztahu. V následující [tabulce 1.1](#) je zaznamenáno vlevo pět základních lidských potřeb, jak je vidí psychoterapeutický směr Pesso–Boyden, a vpravo, jak se k nim staví intervence O.T.A.*:



Obr. 1.7 Maslowova pyramida potřeb

Tab. 1.1 Pět základních lidských potřeb dle Pesso–Boyden a dle O.T.A.®

Pesso–Boyden	O.T.A.®
potřeba místa	Jsi můj, vidím tě, přijímám, co děláš, věřím ti. VŠE, CO DĚLÁŠ, JE DŮLEŽITÉ.
potřeba sycení (výživy)	Potřeba sycení láskou a nutnost PŘIJETÍ dítěte VČETNĚ jeho problému – nepopírám ho.
potřeba podpory	Podpora neznamená dopomoc, ale DŮVĚRU. Dítě musí cítit, že „ho v tom nenecháme“, ale také že mu věříme, dáváme mu PROSTOR věci zkoušet.
potřeba ochrany	Nesnažíme se dítě zlomit a nechat ho v situaci „vykoupat“, ale vytváříme bezpečný prostor pro exploraci.
potřeba limitů	V bezpečném prostředí důvěry a jasných limitů se dá dítě tvarovat.

2 Raný věk a poruchy autistického spektra

Romana Straussová

2.1 Záchyt rizika PAS v raném věku

Změnit vývojovou trajektorii dítěte s PAS je možné, jak bylo prokázáno ve více studiích (Helt et al., 2008; Fein et al., 2013; Dawson et al., 2010; Chawarska & Volkmar, 2020). Úspěch ale závisí na včasném zahájení terapie, nejlépe v batolecím věku nebo i dříve. Nově se hledají možnosti zahájení intervencí již v prodromálním stadiu vývoje poruchy. Z toho důvodu je třeba mít k dispozici spolehlivý nástroj k brzkému odhalení autismu. Věk, kdy jsou známky svědčící pro riziko poruchy odhalitelné, se snižuje. Některé univerzity představují projekty zaměřené na její rozpoznání již před prvním rokem věku dítěte. Zatím ale nejsou připraveny k plošnému využití, provádějí se převážně u sourozenců dětí s PAS. Která z metod otevře cestu ke spolehlivé plošné predikci rizika PAS v dřívějším věku a zda vůbec, ukáže čas. U některých dětí se již ve druhém trimestru jejich postnatálního vývoje může dát rozpoznat jistá odtažitost od sociálních interakcí a preference zájmu o neživé objekty, což představuje určitý varovný signál. V takovém případě je vhodné zaktivovat rodiče k optimalizaci interakcí s kojencem tak, aby se úpravou podmínek ze strany rodiče zvýšil zájem dítěte o kontakt a sledování druhých. K takové intervenci v domácím prostředí může být metoda O.T.A.* také vhodná. V kojeneckém věku se ale riziko PAS plošně nezachycuje, a tak ani zkušenost s aplikací této metody není velká. U rizikových dětí se může začít terapeuticky pracovat s rodinou v prodromálním stadiu, tedy dřív, než se rozvinou další typické symptomy nemoci (Green in Chawarska & Volkmar, 2020). Terapie v tomto věku je vždy vedena formou koučování rodičů, zaměřuje se na ni intervence British Autism Study of Infant Siblings (BASIS), O.T.A.*, vhodný může být také Videotrénink pozitivních interakcí (VTI).

Dosud nejlépe verifikovaným a široce využívaným nástrojem k odhalení rizika PAS, který doporučuje prestižní American Academy of Pediatrics, je screeningový dotazník M-CHAT-R⁸, určený k administraci od 16 do 30 měsíců věku (Robins et al., 2009, 2014). Původně devítipoložkový dotazník CHAT byl se svolením autora, profesora Barona-Cohena, modifikován a posléze znovu v roce 2013 revidován profesorkou D. L. Robins. V současnosti je ve světě (včetně ČR) pro stanovení rizika rozvoje PAS u dítěte v batolecím věku používán dotazník s dvaceti otázkami určenými rodičům, administrovaný dětským praktickým lékařem. U pozitivně zachycených batolat je doporučen s odstupem cca šesti měsíců follow-up M-CHAT-R/F.

2.1.1 Korelace screeningu M-CHAT-R s diagnózou PAS

Často diskutovaným tématem v ČR při plošném zavádění M-CHAT-R byla otázka budoucí diagnózy dítěte pozitivně screenovaného v batolecím věku. Obava ze zbytečného nálepkování dětí a strašení rodičů by mohla být odůvodněná v případech, že by

⁸ Modified Checklist for Autism in Toddlers.

byl autismus poruchou bez možnosti úzdravy. Tak tomu již není. Pozitivní výsledek M-CHAT-R je důležitou informací v poměrně raném stadiu vývoje batolete. Ukazuje na riziko některé vývojové poruchy, neznamená jistou diagnózu PAS. Přináší rodině informaci, která umožní jak včasnou diagnostiku, tak včasnou následnou péči. Hlavním argumentem, proč screening v 18 měsících věku provádět plošně, jsou dnes již v ČR stovky dětí s PAS a jejich rodin, kterým se dostalo intervence včas, bez prodlevy a často s optimálním výsledkem na konci programu měřeném ADOS-2: výsledkem „mimo spektrum“. Ve studii O.T.A.[®] u 100 batolat (2019–2022) již nesplňovalo diagnostická kritéria PAS po dvou letech téměř 30 % dětí z intervenční skupiny (podrobněji ve třetí části knihy).

M-CHAT-R vykazuje podle rozsáhlých meta studií (Wieckowski et al., 2023, Aishworiya et al., 2023) pro obecnou populaci následující charakteristiky: **vysoká senzitivita**⁹ (správné označení dětí nemocných jako nemocných), **relativně vysoká specificita**¹⁰ (schopnost testu přesně označit děti zdravé jako zdravé). Jinými slovy dítě, které je zdravé, nebude označováno jako nemocné. Naopak je v některých případech možné, aby dítě, které je v riziku rozvoje PAS, v 18 měsících v testu skórovalo ještě jako dítě bez rizika neurovývojové poruchy¹¹. Podle studie z roku 2013 u více než 16 000 dětí korelovala pozitivita v testu M-CHAT-R ≥ 3 a ve follow-up M-CHAT-R/F s následnou diagnózou některé vývojové poruchy u 94,6 % a s PAS u 47,5 % (Robins et al., 2014). M-CHAT-R je doporučován jako dvoustupňový test – po půl roce od prvního testování je formou telefonického rozhovoru proveden follow-up M-CHAT-R/F, zhruba ve 24 měsících věku. Ten zvyšuje prediktivitu testu a významně (95 %) koreluje s diagnózou PAS (Wieckowski et al., 2023). Další informace je možné načerpat z přednášky autorky Diany Robins, kterou měla v Praze při závěrečné konferenci projektu k ověření Rané intervence O.T.A.[®], dostupné na záznamu Institutu postgraduálního vzdělávání lékařů v Praze (Robins, 2022).

2.1.2 Zavádění včasného zachytu pomocí M-CHAT-R v ČR

Okolo let 2010 a 2011 začal vznikat projekt Rané intervence O.T.A.[®] s cílem změnit vývojovou trajektorii dětí s rizikem PAS. Impulzem byly nové výzkumy a důležitá zjištění, které byly prezentovány na IX. kongresu Autism Europe (2010), např. Sally Rogersovou, Nancy Minshewovou, Giacomem Rizzolattim nebo Molly Heltovou, která vydala v roce 2008 článek „Mohou se děti s autismem zotavit? Pokud ano, jak?“. Do pilotního programu vstoupila první batolata, nejčastěji sourozenci dětí s PAS. Účinnost této intervence byla poprvé testována v pilotní studii (2012–2016) na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy (PedF UK), kde byl pro účely detekce batolat využit dotazník M-CHAT-R.

⁹ Senzitivita testu je úspěšnost, s níž test zachytí přítomnost sledovaného stavu (nemoci) u daného subjektu.

¹⁰ Specificita testu vyjadřuje schopnost testu přesně vybrat případy, u nichž zkoumaný znak (nemoc) nenastává, test bude negativní, když osoba není nemocná.

¹¹ PAS má být vyjádřena do 3 let věku. Jsou děti, u kterých se projevy poruchy objevují později, mezi 2. a 3. rokem. Ve 2 letech, kdy má být prováděn follow-up, by už ale odchylky od intaktního vývoje měly začít být viditelné.

Později, na přelomu let 2014 a 2015, byly získány první výsledky 16 dětí z této pilotní studie. Ty ukázaly pozitivní přínos metody (Straussová, 2016) a bylo třeba otevřít veřejnou diskusi o potřebnosti nástroje pro záchyt rizika PAS v raném věku a najít možnost včasné detekce dětí s neurovývojovou poruchou, především PAS. V té době (únor 2015) byla autorka O.T.A.[®] ministrem Dienstbierem¹² jmenována členem Odborné skupiny pro řešení problematiky PAS (dále OS PAS) při Vládním výboru pro zdravotně postižené občany (VV ZPO). Screening batolat se dostal na seznam úkolů potřebných k pozitivní změně situace osob s PAS. Zároveň se začaly na Slovensku a později i v ČR objevovat první naturalistické programy ABA, mluvílo se o možnosti pozvat lektory Early Start Denver Model (ESDM), úspěšného programu Dr. Sally Rogers prověřeného pro batolata s PAS. Bylo tedy zřejmé, že se situace mění a že nastal čas začít, podobně jako jinde ve světě, vyhledávat děti v riziku PAS co nejdříve, a to za účelem možné indikace včasné pomoci. Cílem bylo poskytnout rodině přístup k relevantním informacím o poruše i případných možnostech terapií.

Z podnětu OS PAS při VV ZPO se začal problematikou screeningu PAS u batolat zabývat výbor Sekce dětské a dorostové psychiatrie České psychiatrické společnosti JEP pod vedením MUDr. Jaroslava Matýse. Shoda byla na M-CHAT-R i M-CHAT-R/F, který začal být připravován pro využití v ČR. Paralelně se úkolem začalo zabývat také Centrum Terapie Autismu (dále CTA), které v rámci pilotního projektu Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR (VZP ČR) plnilo dva cíle: jednak zkoumalo účinnost metody O.T.A.[®] pro děti ve věku 3–6 let¹³, jednak zajišťovalo zavedení včasného zachytu PAS pomocí M-CHAT-R v ordinacích praktických dětských lékařů. Byla oslovena prof. Diana Robins, Ph.D., s prosbou o využití M-CHAT-R v ČR a žádostí o překlad. V rámci projektu byly vytvořeny webové stránky v českém jazyce pro dětské lékaře. Byla navázána spolupráce s Odbornou společností praktických dětských lékařů (OSPDL) ČLS JEP i Sdružením praktických lékařů pro děti a dorost ČR a jejich předsedkyněmi. V rámci krajských seminářů se podařilo proškolit 600 praktických dětských lékařů, proškolením prošli také škoolitelé v oboru praktické lékařství pro děti a dorost. Docentka dětské psychiatrie Libuše Stárková s dr. Straussovou připravily akreditovaný e-learning o M-CHAT-R a M-CHAT-R/F (follow-up ve 24 měsících)¹⁴. Screening PAS se na podzim 2016 ve spolupráci s OSPDL ČLS JEP, za podpory některých členů Odborné skupiny pro řešení problematiky PAS při VV ZPO a především předsedkyně OSPDL ČLS JEP doktorky Aleny Šebkové, podařilo zavést celorepublikově. Včasný záchyt v 18 měsících začal platit plošně v ordinacích praktických dětských lékařů od ledna 2017.

Zpočátku bylo provádění screeningu, resp. včasného zachytu PAS, přijímáno s rozpaky, někteří lékaři ho mohli vnímat jako další nepřijemnou povinnost, která je

¹² Jiří Dienstbier, ministr ČR pro lidská práva a rovné příležitosti v letech 2014–2018.

¹³ Zařazeno bylo 20 dětí a jejich rodin, z nichž 10 bylo v intervenční skupině a 10 v kontrolní. Děti podstoupily 24 týdnů skupinové terapie s terapeutem (1× týdně 3 hodiny denně) a 1 hodinu týdně individuální práce, videotrénink pozitivních interakcí (VTI) v rodině a 2 sezení rodinné terapie ve FN Motol, hodnocení prováděl zkušený dětský psychiatr, prof. MUDr. Ivo Paclt, CSc.

¹⁴ V současnosti obě školí praktické dětské lékaře v této problematice na Institutu postgraduálního vzdělávání lékařů (společně s prof. MUDr. Ivo Pacltem, CSc., MUDr. Alenou Šebkovou a MUDr. Magdalenou Ryšánkovou).