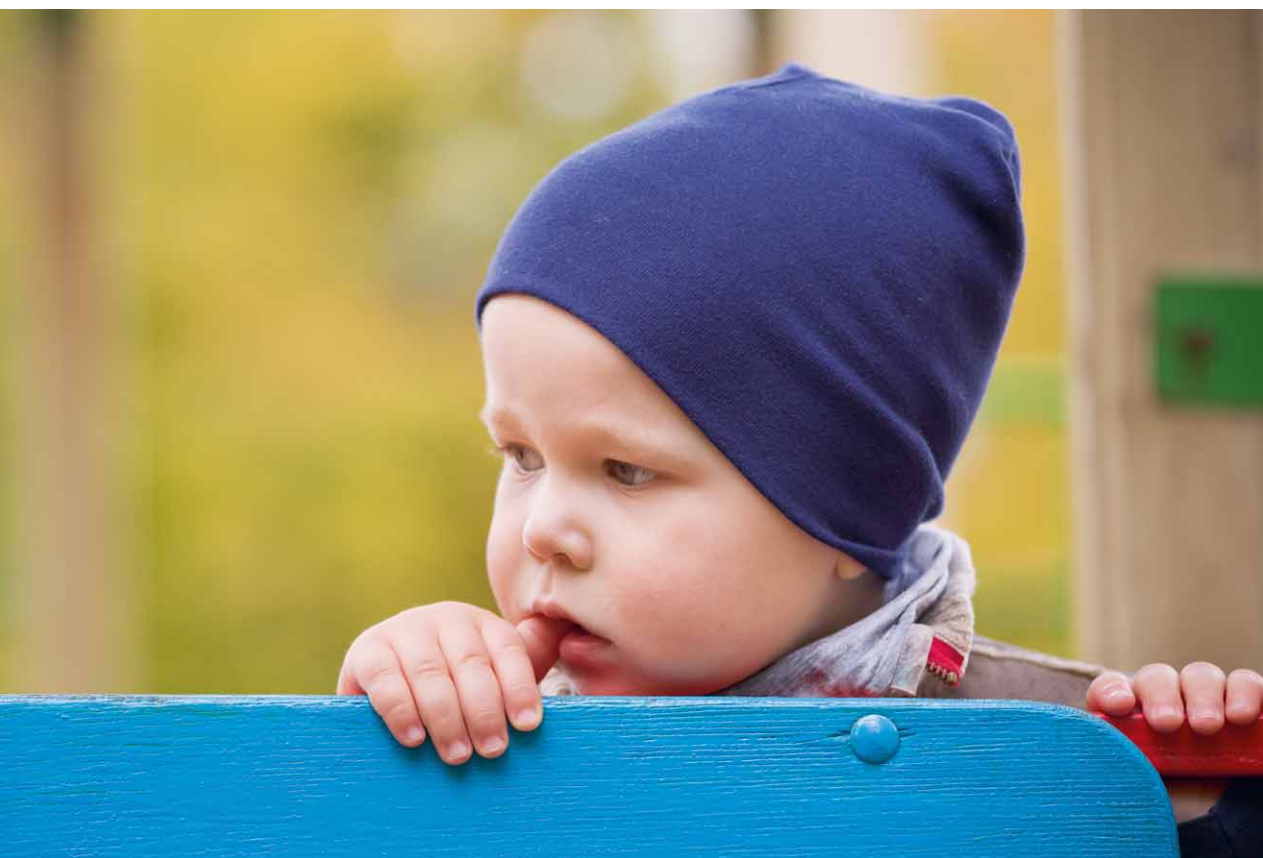


Romana Straussová a kolektiv

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 Vágenerová, 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 Jakob 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

I. 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 Novorozeneček (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.[®] (Romana Straussová)	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.[®] (Romana Straussová)	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 (Přemysl Mikoláš)	199
14.1	Přínosy terapeutického pobytu	199
14.2	Průběh terapeutického pobytu	205
15	Terapeut Rané intervence O.T.A.[®] (Romana Straussová)	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.[®] (Romana Straussová, Klára Došková, Berta Burkoňová)	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	Představitost	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 (Romana Straussová)	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.

Děk 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 profesoru 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-Cohena 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. Úzdava 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 záchytu 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 otevřít 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.

Koncepce 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 komorbidity 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. Nastiňuje 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 kategorii 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 (Harrisson, 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 (Colwin 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 vcítění 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 intersubjektivit. 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.

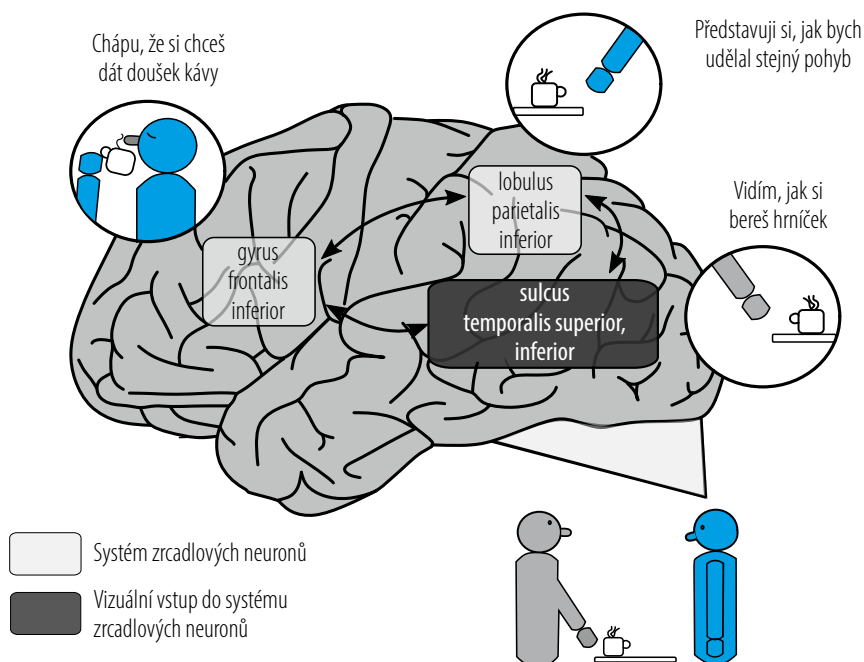
sociálním významům u lidí od narození neslyšících – což v dnešní době díky kochleárním implantátům, které se aplikují ve stále nižším věku, přestává být takový problém). Děti s PAS svůj pohled na tváře druhých zaměřují sporadicky, tedy sociální informace k nim prostřednictvím zraku nepřicházejí, ovšem 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 neurologické 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 tanečnický 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 smíchu malého dítěte³). Rezonance probíhá i tehdy, když vnímáme pocity druhých – vnímáme bolest druhého, když trpí; zastydíme se, když se stydí druhý; zkřívíme 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 intuíce, kdy v člověku vzniká tušení, které nedojde do vědomí, a on má nekonkrétní, „nedobrý“ 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 intuíce, 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 norozeckém 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 protipargumenty, 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 intervenci O.T.A.* je jedním ze základních úkolů naučit dítě, proč je důležité mluvit a také k čemu verbální vyjádření slouží, proč může být užitečnější než jiná iniciativa, např. neverbální chování typu křik, válení se po zemi nebo agrese. K takovému učení je klíčem rodič, respektive jeho hlas a zrcadlení verbálních projevů dítěte. Rodič učí dítě, k čemu verbální komunikace slouží. Zároveň pomáhá dítěti s pochopením jeho vlastního prožívání. Tím staví základ pro budoucí schopnost dítěte pochopit prožívání druhého.

Problémy lidí s autismem v sociální oblasti i v dalších oblastech mají původ v narušené kapacitě pro porozumění myšlenkám, touhám, plánům a pocitům vlastním i druhých lidí (Baron-Cohen, 1989; South et al., 2008; Lai et al., 2014). Jde o špatné chápání emocionálního rozpoložení druhých lidí, což přináší lidem s PAS velké problémy při běžném fungování. Deficit v sociální 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 prostředníka

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).

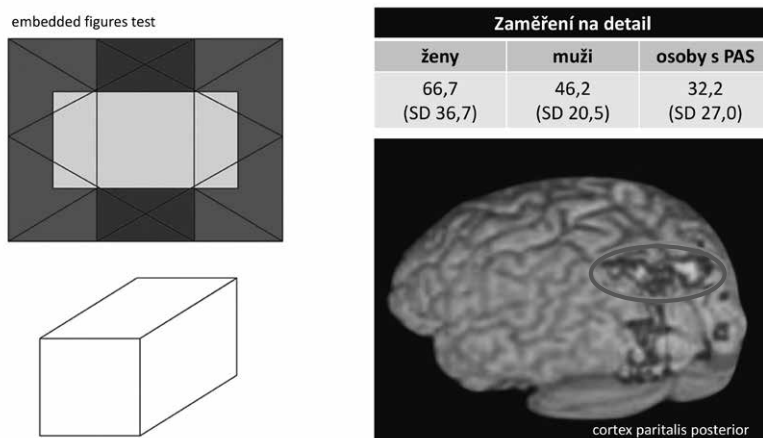
Lidé s autismem trpí neschopností pochopit prožívání druhého, „vžít se“ do něj. Pocity a záměry druhého nechápou, necítí se do nich, a pokud cítí k druhému náklonnost, předpokládají automaticky náklonnost druhého k sobě. Na druhou stranu předpokládají, že všichni vlastně vědí, co si myslí oni sami. Je 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 psychologka 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



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 rozptýluje

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 mívá 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 předělovou 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 nevládají sepnout