

# Poruchy autistického spektra

Kateřina Thorová, APLA

Poslanecká sněmovna

5.5. 2015



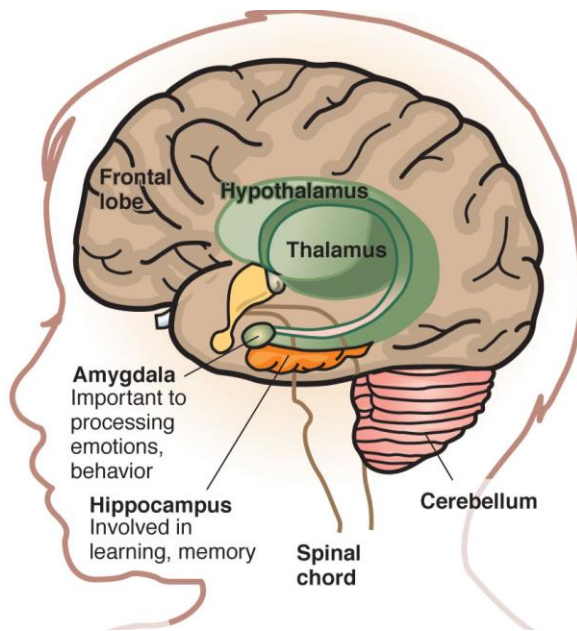
# Osnova přednášky

- Co je to autismus, jeho příčiny a četnost výskytu.
- Deficity a znevýhodnění vyplývající z autismu.
- Video.
- Vývojová trajektorie u autismu.
- Co je to nízko funkční a vysoce funkční autismus.
- Celoživotní péče o lidi s autismem.
- Na důkazech založené terapie versus alternativy.
- Návrhy řešení, témata k další diskusi, možná rizika.

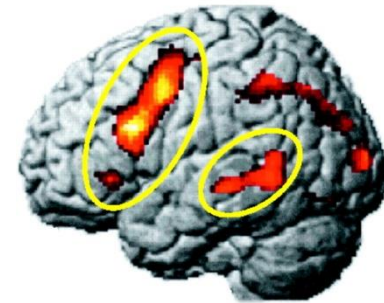
# Co je to autismus

- ❑ Neurobiologická porucha v jejímž důsledku se mozek dítěte vyvíjí a funguje odlišně od normy.
- ❑ Odhaduje se, že příčiny jsou zhruba z 80% genetické, na 20% případů má vliv prostředí.
- ❑ Odlišné chování je zachyceno již v raném dětství a obvykle přetrvává do dospělosti.

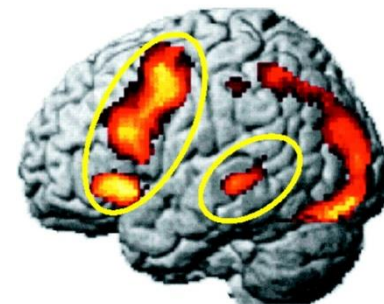
Autismus je vepsán ve struktuře mozku,  
je detekovatelný i při zkoumání jeho funkcí



A Autism group



B Control group



Jádrovým problémem PAS je sociálně komunikační deficit a atypické chování, často velmi problémové.



**0**

**1**

**2**

**3**

Autismus je charakteristický deficitem sociálních, komunikačních a emočních dovedností.

- Dítě se nedokáže spontánně učit skrze sdílení pozornosti, sociální interakci, nápodobu, sociální hru.
- Má obtíže ve spolupráci, nerozumí sociálním situacím, nechápe jak uvažují druzí, emoční projev je nepřiměřený.
- Selhává ve vzdělávacích institucích, v kolektivu vrstevníků, v organizovaných volnočasových aktivitách, ve vztazích, později v zaměstnání.

# VIDEA

- Videá nebyla umístěna kvůli ochraně soukromí klientů.
- Prosím, zúčastněné, aby si uvědomili, že prezentovaná videa demonstrovala problémové chování a nikoliv výchovné postupy, které nelze na základě těchto videí hodnotit.

# PAS je obvykle slepencem neurovývojových problémů

- 70% osob s PAS má další psychickou poruchu
- 40% osob s PAS má dvě a více poruch



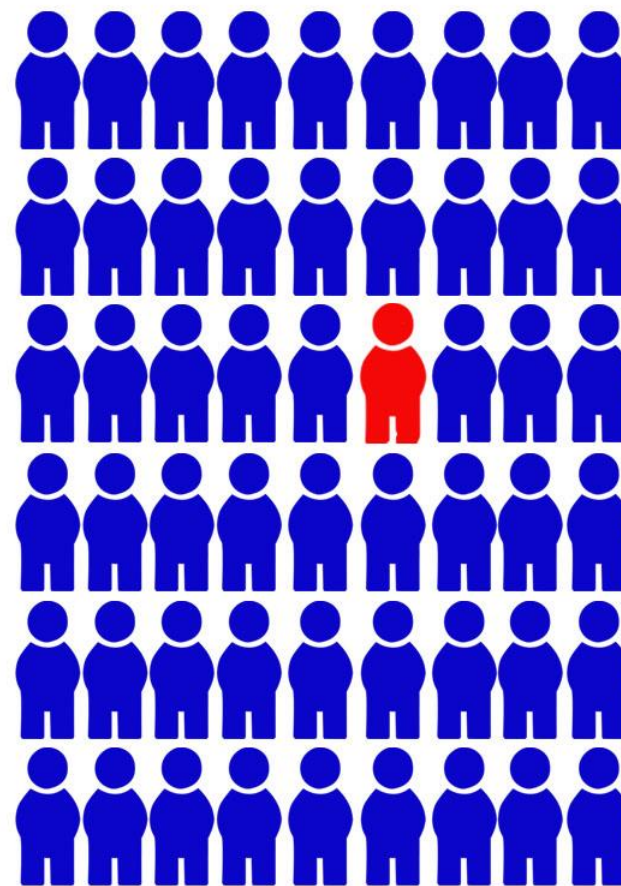
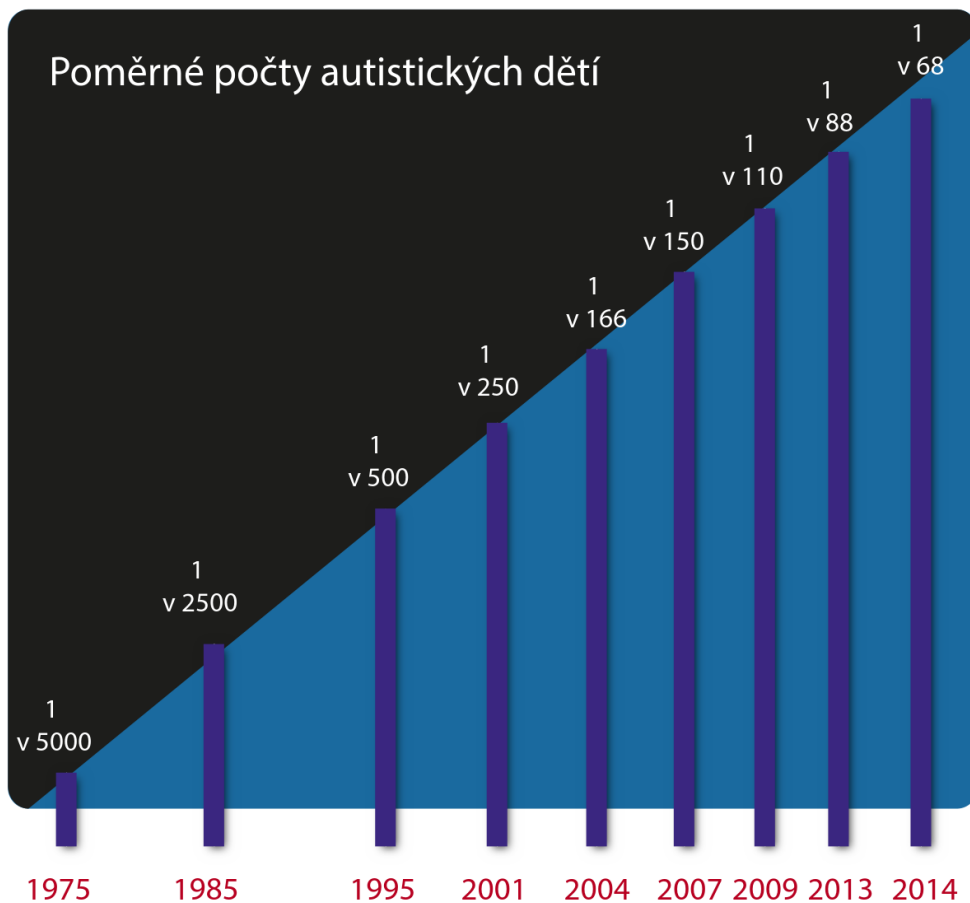


# Autismus se často pojí:

- s hyperaktivitou a poruchami v chování (25% agresivních, 30% opoziční chování)
- s poruchou intelektu (50% lidí s PAS má MR);
- s dyspraxií (s vývojovou poruchou motoriky);
- s dysfázií (s vývojovou poruchou řeči);
- s dalšími psychickým poruchami (OCD, úzkosti, deprese);
- se smyslovými poruchami;
- s epilepsií;
- s dětskou mozkovou poruchou.

Každá další porucha snižuje schopnost adaptace dítěte v běžném prostředí.

# Prudký nárůst počtu osob s autismem 2014 - 1 z 68 dětí a 1 z 54 chlapců



# Proč se zvyšuje počet osob s autismem?

- Lepší povědomí o autismu.
- Zlepšení diagnostiky.
- Lepší nabídka služeb, zvýšení motivace rodičů k získání diagnózy.
- Změny v prostředí.

# Vlivy prostředí

- užívání léků během těhotenství;
- předčasně narozené děti (okolo 10% PAS);
- infekce a jiné teratogenní látky;  
během těhotenství;
- znečištěné prostředí;
- věk rodičů.

# Vlivy prostředí - věk rodičů

- do roku 1999 rodila většina žen mezi 20 a 24 lety
- nyní rodí 55% matek ve věku nad 30 let;
- 17% dokonce nad 35 let;
- zvyšuje se věk otců, věk otců i matek zvyšuje riziko vývojových vad.

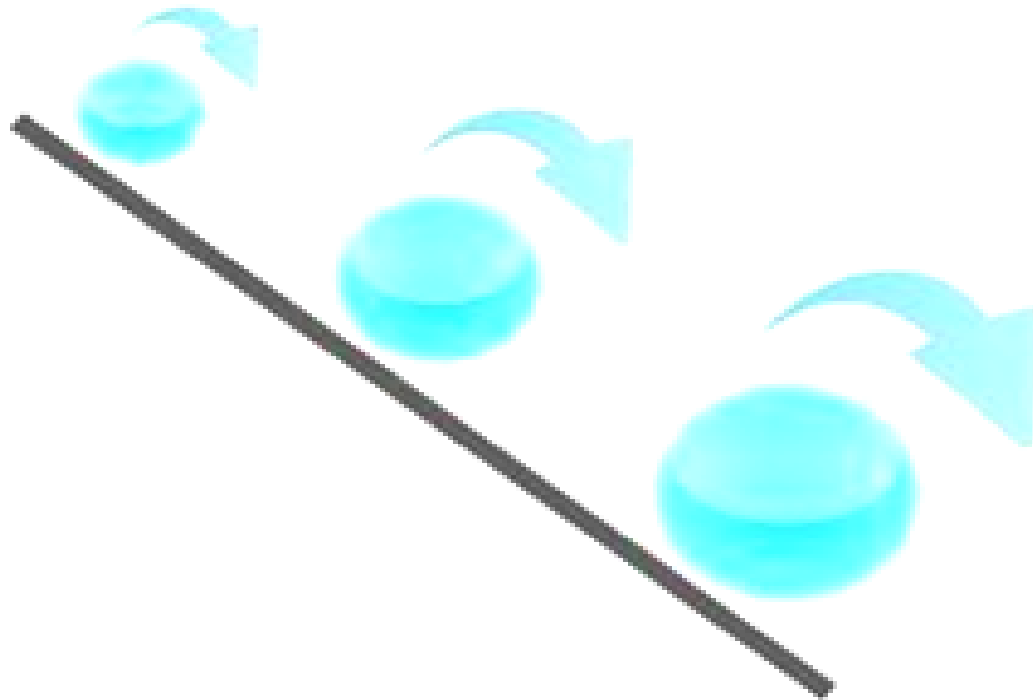
(zdroj: ÚZIS)



# Životní trajektorie bez podpory Efekt sněhové koule v průběhu života



vysoce-funkční  
malé problémy



nízko-funkční  
velké problémy

# Autismus v dospělosti

- ❑ **nezaměstnanost** (15% pracuje, 9% částečný úvazek, NAS), **nezaměstnatelnost na běžném trhu práce**
- ❑ bezdomovectví
- ❑ méně závažná kriminální činnost
- ❑ sociální izolovanost
- ❑ psychické poruchy
- ❑ poruchy chování



# Bezdomovectví

12% osob s PAS žilo někdy jako bezdomovci

až 2/3 bezdomovců mohou mít PAS

Adults with autism in Wales who have been homeless at some point



Source:  
National Autistic Society (NAS), 2011.  
*The Life We Choose:  
Shaping Autism Services in Wales*

14 entrenched rough sleepers  
In Devon (England)

7 PEOPLE DIAGNOSED WITH AN  
AUTISM SPECTRUM DISORDER



9 PEOPLE "COULD BE CATEGORISED ALONG  
THE ADULT AUTISTIC SPECTRUM"



5 PEOPLE WITHOUT  
AUTISM

Source:  
Pritchard, C., 2010. *An Evaluation of the Devon Individualised Budget project  
to encourage rough sleepers into accommodation*

# Psychické poruchy

❑ Častá komorbidita: ADHD – 78%; úzkostné poruchy - 11- 84%; bipolární porucha – 15%, deprese.

❑ Sebevražedné myšlenky (Cassidy, 2014) (66% osob s AS sebevražedné myšlenky, 35% dokonce plánovalo sebevraždu, sebevražedné myšlenky v běžné populaci 17%).

❑ Chroničtí pacienti psychiatrických ambulancí nemocnic (60%).

(stejně s MR i MR/PAS, Tsakinos, 2006)

Cherry, Matson, & Paclawskyj, 1997; Duncan, Matson, Bamberg, Cherry, & Buckley, 1999; Holden & Gitlesen, 2007; Matson, Smiroldo, Hamilton, & Baglio, 1997

# Kriminální činnost

- sexuální
- násilí
- žhářství

Faktory související s PAS (sociální naivita, rigidita, specifické zájmy, sociální neobratnost).

Švédská studie 126 pachatelů trestné činnosti (věk 15-22 let),  
 3% with AS, 12% pervazivní vývojová porucha.

# Funkčnost u autismu

Nikde v žádném diagnostickém manuálu není definováno, co je nízko, středně a vysoce funkční autismus.

DSM V má definované tři úrovně podpory.  
Vyžadující podporu, vyžadující výraznou podporu a vyžadující velmi výraznou podporu.

## Funkčnost u autismu - dva výklady

- 1) Podle míry mentálního postižení a řeči.
- 2) Podle schopnosti přizpůsobit se požadavkům běžného prostředí.

# Multioborový přístup

Rodiče, učitelé a speciální pedagogové,  
psychologové, lékaři, sociální a posudkoví  
pracovníci, politici, úředníci, neziskový sektor,  
osoby s PAS...



Josef Schovanec

# O K LEČKO MÍŇ

MŮJ ŽIVOT S AUTISMEM

PASEKA / PASPARTA



autentický pohled  
do nitra člověka,  
který svůj handicap  
dokázal proměnit  
ve výhodu



MLADÁ FRONTA



# MOZEK AUTISTY

MYŠLENÍ NAPŘÍČ SPEKTRUM

## TEMPLE GRANDINOVÁ

a Richard Panek

# DR. TEMPLE GRANDIN

## Jak to vidím já

Osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom

*Sběratelská edice  
Revidovaná a rozšířená*

S předmlouvou Dr. Tonyho Attwooda





# Léčba autismu

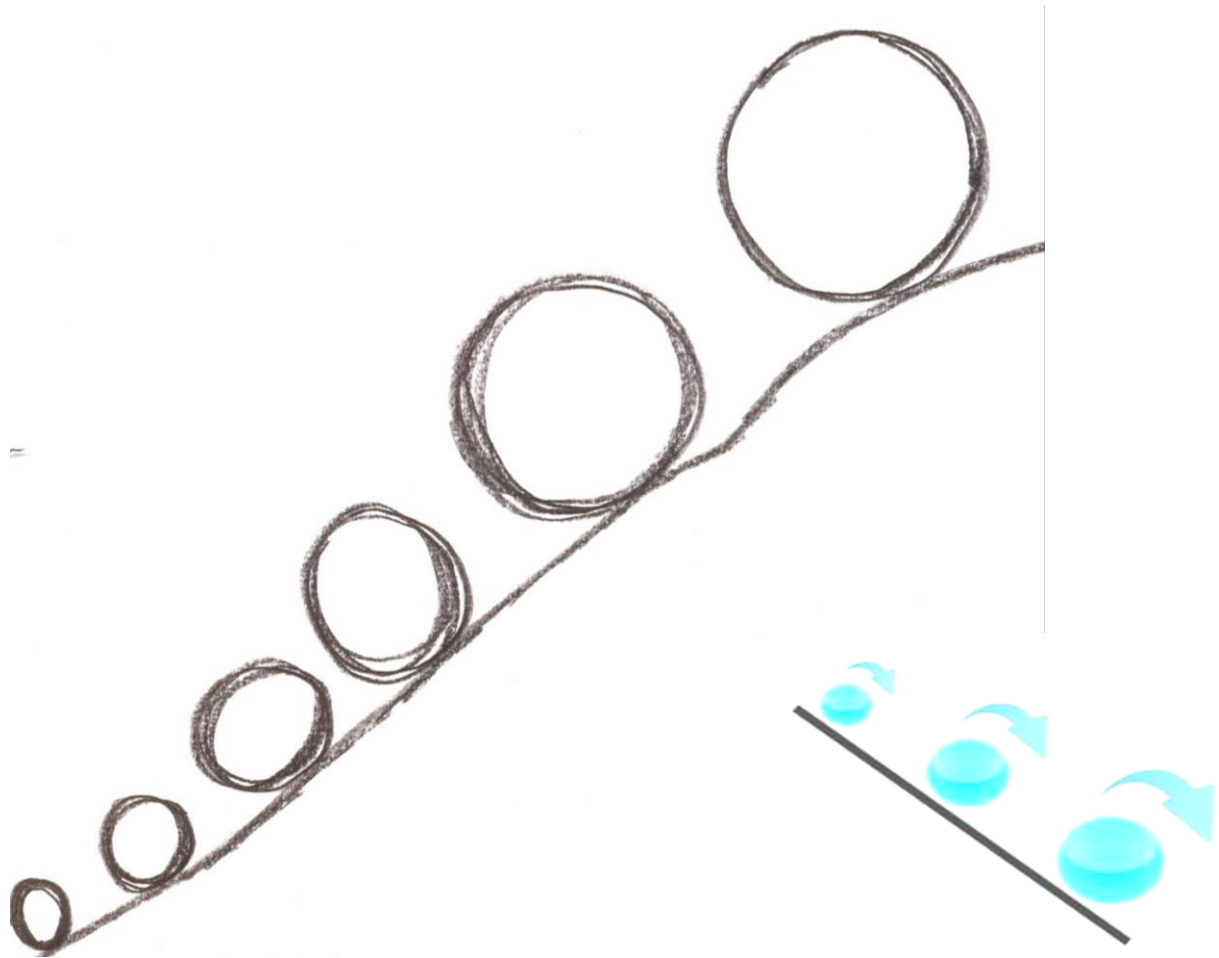
Léčba PAS v medicínském slova smyslu neexistuje, ale intenzivní intervenční terapie dokáže pozitivně měnit životy mnoha dětí s autismem.

(Mayo Clinic, 2014)

# Plasticita mozku (Corchesne, Merzenich)



# Efekt rané intervence



Intervence mezi 18-30 měs. dokáže změnit biologickou odpověď mozku.



Dawson G, Jones EJ, Merkle K, et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2012; 51(11):1150-9.


# Raná intervence do 2 let

Intenzivní behaviorální péče pomáhá v každém věku, nejdramatičtěji ale do 2 let (MacDonald, 2014).



(Ben Itzhak, Lahat, Burgin, & Zacher, 2008)

# Stát potřebuje stanovit pravidla pro volbu intervencí, které podpoří.

- Na důkazech založený přístup.
- Doplnňkové aktivity. 
- Alternativní aktivity.
- Nebezpečné aktivity.



# Na důkazech založený přístup

- [MacDonald](#), R., et al., Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism, [Research in Developmental Disabilities](#), **35** (12), 2014, 3632–3644
- Dawson G., Early intensive behavioral intervention appears beneficial for young children with autism spectrum disorders, *The Journal of Pediatrics*, 162 (5), May 2013, 1080–1081
- [Eikeseth](#) S., et al., Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings, [Research in Autism Spectrum Disorders](#), **6** (2), 2012, 829–835
- [Peters-Scheffer](#) N., et al., A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders, [Research in Autism Spectrum Disorders](#), **5** (1), 2011, 60–69
- [Dawson](#) G., et al., Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model, *Pediatrics*, 125 (1), 17–23, 2010.
- Howard J.S., et al., A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, 26 (2005), 359–383.
- Cohen H., Amerine-Dickens M., Smith T., Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27 (2006), pp. S145–S155
- Eikeseth, T. et al., Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7: A comparison controlled study, *Behavior Modification*, 31 (2007), pp. 264–278
- Zachor D. A., et al., Change in autism core symptoms with intervention, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (2007), pp. 304–307
- Remington, B., et al., Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years, *American Journal on Mental Retardation*, 112 (2007), 418–438.
- Rogers, S.J., Vismara, L. A. (2008). Evidence based comprehensive treatments for early Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*. 37(8).

# Efektivní terapie

- trénink funkční komunikace
- rané intenzivní intervence
- tréninky sociálních dovedností
- kognitivně behaviorální terapie
- Aplikovaná Behaviorální Analýza
- Discrete Trial Training (strukturované učení)
- Denver Early Intervention Model



# Efektivní terapie

- medikace
- alternativní a augmentativní komunikace
- PECS/VOKS
- modelování situací
- TEACCH, vizuální podpora a struktura
- počítačové edukační programy
- programy zaměřené na rodiče
- VTI

# Navržená řešení

- vytvoření strategického plánu péče o osoby s autismem;
- řešit problematiku posudkovou, zahrnout do posuzování specifika duševních poruch; nezatěžovat systém i klienty zbytečným posuzováním.

# Navržená řešení

- multidisciplinární spolupráce, profesionalizace
- objektivizování podmínek přidělování dotací, měření efektivity vynaložených prostředků, měření sociálního dopadu podpořených projektů;
- kulatý stůl MPSV, MZ, MŠ – řešení meziresortních témat – diagnostika, poskytování vzdělání, terapií a sociální podpory;

# Rizika

- neodbornost;
- nečestné taktiky v boji o zdroje;
- mezioborový narcismus namísto spolupráce a vzájemné úcty;
- nedostatečná komunikace;
- politické obchody, korupce, zneužití peněz.

Děkuji za pozornost.  
Kateřina Thorová

APLA

