

MUDr. Ivo Paclt – Privátní psychiatrická ordinace

Závěrečná zpráva k pilotnímu projektu VZP ČR

Vliv intenzivní rehabilitace na vývoj dítěte s autismem za
současného sledování diagnostických domén a s přesahem do
pediatrické praxe

3. 10. 2016

Název projektu:

Vliv intenzivní rehabilitace na vývoj dítěte s autismem za současného sledování diagnostických domén a s přesahem do pediatrické praxe

Závěrečná zpráva byla zpracovávána po ukončení 6 měsíců (24 týdnů) samotné projektové činnosti a je předkládána po uplynutí devíti měsíců od podpisu smlouvy.

Stručné shrnutí úvodem

- Péče o děti s poruchou autistického spektra (PAS) je v ČR nedostatečná. V oblasti diagnostiky poruchy se situace v posledních letech lepší, ale v oblasti rehabilitace není dosud žádné systematické řešení péče. Přitom dobře mířená rehabilitace může efektivně pomoci se zařazením dítěte do společnosti, má vliv na schopnost komunikace, orientace v sociálních situacích, schopnosti samostatného fungování. Začne-li dítě pobírat rehabilitaci v raném věku, její efektivita je výrazně vyšší, výsledky trvalejší. A to až do té míry, že některé děti nemusí nadále vykazovat symptomatické projevy diagnosticky významné pro udělení diagnózy PAS a jejich vývoj se optimalizuje. Nejedná se o kauzální léčbu, ale o léčbu symptomatickou, která zásadním způsobem brání rozvoji symptomů.
- Veškeré náklady na rehabilitaci osoby s PAS nese v ČR jeho rodina. Farmakoterapie může pomáhat mírnit symptomy, ale nepomáhá pozitivnímu rozvoji dítěte. Klinická logopedie poskytuje péči dítěti až v době, kdy je schopné spolupráce a má vytvořen motivační systém.
- Společenské náklady na péči o osobu s PAS, u které již došlo k manifestaci symptomů jsou velmi vysoké. Podle nedávných studií jsou náklady na člověka s PAS v průběhu života 2,4 miliony dolarů ve Spojených státech, podobně jako ve Velké Británii. Výzkumy jasně prokázaly, že raná intervence optimalizuje následný vývoj dítěte s PAS. Efektivní včasná intervence tyto náklady velmi významně snižuje, v průměru o polovinu (Jarbrink et Knapp 2001; Penner et al. 2015; Stahmer et al. 2016).
- Včasná rehabilitace je efektivní a pomáhá prevenci rozvoje symptomů. U dětí do 30 měsíců věku může zabránit nástupu některých symptomů a pomáhá rozvinout oblasti, které by u PAS zůstaly deficitní. Tím může pomoci dítěti optimalizovat další vývoj bez prohlubování symptomů poruchy. Z toho důvodu je klíčová možnost včasného záchytu PAS. V ČR se dosud diagnostikoval autismus až po 3. roce věku. Tedy v době, kdy se dá s dítětem stále ještě efektivně pracovat na úpravě jeho chování, ale možnost potlačení symptomů PAS je již významně snížena.
- Rehabilitace s dítětem předškolního věku je stále ještě efektivní a může dítěti pomoci s rozvojem dovedností, které jsou nutné k úspěšnému zvládnutí školní docházky. Je třeba

naučit dítě plnění pokynů, imitaci, kooperaci s vrstevníkem, diferenciaci vlastních emocí a zvládání nutkavých pohybů a manýrismů, soustředěné pozornosti na učitele. Teprve potom je dítě připraveno pro běžnou logopedickou nebo nápravnou speciálně pedagogickou práci, která je v rámci klinické logopedie proplácena ze zdravotního pojištění.

- Rehabilitace je účinná i v pozdějším věku, ale z hlediska vynaložení finančních prostředků mnohem nákladnější, protože trvá mnohem déle přepsat vzorce chování i pamětní mapu dítěte.

PŘÍNOSY PILOTNÍHO PROJEKTU PRO VZP, její smluvní lékaře a pojištěnce

Projekt je metodickým příspěvkem k zahájení léčby dětí s PAS co nejefektivnějším způsobem (zmírnění symptomatických projevů dítěte versus finanční náklady) s důrazem na snižování projevů poruchy především v dětství, kdy je naděje na vyšší stupeň integrace do společnosti. Vychází z českých reálií a je založen na spolupráci stávajících institucí (pedopsychiatrie, neurologie, praktičtí lékaři pro děti a dorost, klinická logopedie, raná péče).

Sleduje dva základní cíle:

Cíl č. 1: Informovanost smluvních lékařů VZP, praktických lékařů pro děti a dorost, o problematice autismu a možnostech včasné rehabilitace. Poskytnutí jednoduchého screeningového testu smluvním lékařům VZP a spolu s ním také srozumitelné metodiky pro stimulaci sdílené pozornosti v raném věku jako základního terapeutického nástroje pro práci s dítětem s pozitivním záchytem poruchy autistického spektra v rodině.

Cíl č. 2: Vytvoření ucelené metodiky intenzivní rehabilitace a prověření její efektivity za využití testů dětské psychiatrie u dětských pojištěnců VZP.

1. **Cíl č. 1** – První část pilotního projektu napomohla informovanosti odborné veřejnosti z řad smluvních praktických lékařů VZP pro děti a dorost (ve spolupráci se SPLDD), pedopsychiatrů, foniatrů a klinických logopedů (prostřednictvím IPVZ a AKL). Podařilo se vytvořit systém proškolení v rámci krajských Managementů SPLDD¹ a tím informovat smluvní lékaře VZP nejen o raném záchytu poruchy, ale také o možnostech intervence v případě pozitivního výsledku screeningu.

Byl vytvořen informační portál k problematice **časného záchytu dětí se symptomatikou PAS** www.autismu-screening.eu, kde je k dispozici ve světě nejlépe verifikovaný screeningový test pro děti v 18, případně opakovaně ve 24 měsících věku dítěte: *M-CHAT-R/FTM* v plném znění. Test je

uveřejněný se souhlasem autorky D. Robins, Ph.D., ke stažení je také zjednodušená verze vhodná jako nápověda pro začínající administrátory screeningového testu. Zároveň byl distribuován do smluvních ordinací VZP dětských praktických lékařů *plakátek 3 klíčových dovedností v raném věku dle CHAT*, jejichž absence ukazuje na PAS. Je určen nejen do ordinací, ale i do čekáren dětských smluvních lékařů a má upozornit také rodiče na možnost včasného zachytu PAS.

Samotný včasný záchyt by byl ale z hlediska prevence nedostatečný, pokud by nenásledovala další péče! **Záchyt těchto dětí má význam jedině v případě, že rodina dosáhne na možnost účinné intervence.** Proto byl na tento informační portál umístěn postup **intervenční práce s dítětem raného věku** přímo v rodině *Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku – Kroky a stručný postup pro každodenní práci rodičů* (jako e-book). Zároveň byla tato intervenční metoda autorky O.T.A. Mgr. Straussové, Ph.D., která se skládá z jednoduchých cvičení rodičů s dětmi (obrázkový návod a popis jednotlivých kroků), vytištěna jako **brožura do ordinací smluvních dětských lékařů VZP**. Začne-li rodič s dítětem tato cvičení praktikovat mnohokrát denně, nemusí nutně vyhledat pomoc odborníka, a přesto nastartuje poměrně záhy (cca 3–4 měsíce) u svého dítěte pozitivní směr vývoje. Jde o efektivní metodu, která byla prověřována v longitudinální studii, v letech 2011–2016 na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy a jejíž výsledky u 16 dětí ve věku 17–30 měsíců ukazuje Graf 1: až 38 % dětí klinický obraz PAS během 2 až 5 let opustilo zcela, tedy nadále nevykazovaly měřitelné symptomy nutné pro diagnostiku poruchy, 25 % opustilo klinický obraz PAS, ale nadále zůstaly v obraze vývojové dysfázie, část vykazovala z hlediska autora výzkumu hraniční symptomatiku, ale dle klinického psychologa už kritéria pro tuto poruchu nesplňovala, ostatní děti stále kritéria PAS vykazovaly, ale s dobrým adaptabilním chováním, 1 chlapec zůstal plně autistický, s pozitivním vývojem pouze v některých oblastech (viz Straussová 2016a). Jedná se o intervenční metodu založenou na evidence-based metodě Videotrénink pozitivních interakcí VTI, modifikovanou pro intervenci u PAS, založenou na podpoře attachmentového chování i behaviorálním trénování. Metoda využívá mikroanalýzy interakcí a sleduje změny vzorců chování. Intervence je založena na teorii zrcadlových neuronů, teorii mysli i teorii centrální koherence.



Graf 1

Na webových stránkách je pro smluvní lékaře VZP k dispozici seznam pracovišť, která jsou v intervenční metodě proškolená a začínají s ní, obvykle ještě pod supervizí, pracovat.

ZÁVĚR: První kroky pro koncepční řešení situace dětí s PAS a jejich rodin v raném věku se podařily. Screening, resp. včasný záchyt dětí ve věku 18–24 měsíců, může začít. Síť pracovišť je nicméně stále nedostatečná, i proškolení pracovníci nemají s takto malými dětmi ještě dostatek praktických zkušeností. Metodu je třeba proškolovat intenzivně a průběžně tak, jak se děti tohoto věku začnou objevovat. Dodnes jich v tomto věku bylo zachyceno *velmi málo*, proto také nemají pracoviště dostatek zkušeností.

Návrh řešení: Videotrenér (VTI) může pomoci těmto rodinám neefektivněji a nejlevněji. Další možností je práce terapeutů a vedení rodiny při práci s dítětem, což je také efektivní způsob a rozhodně se vynaložené prostředky do terapie vyplatí. U takto těžkého a neléčitelného duševního onemocnění mají z hlediska prevence opodstatnění intervence u dětí do 30 měsíců. Později účinnost klesá. V pozdějším věku se dá tato porucha terapií poměrně dobře kompenzovat, přesto ale dítě z klinického obrazu poruchy už pravděpodobně nikdy nevystoupí (odůvodnění viz Metodika ucelené rehabilitace u PAS – příloha č. 1).

2. Cíl č. 2: Vytvoření ucelené metodiky intenzivní rehabilitace a prověření její efektivity za využití testů dětské psychiatrie u dětských pojištěnců VZP.

Druhá část pilotního projektu byla zaměřena na prověření **efektivity intenzivní rehabilitace O.T.A.** (Open Therapy of Autism) u dětí s PAS využívané v současnosti na několika místech ČR a na vytvoření její ucelené metodiky pro VZP. Metodika O.T.A. začala být **používána** v hodinových a dvouhodinových blocích nebo intenzivních několikadenních soustředěních **od roku 2012**, model čtyřhodinových bloků (1x týdně) od roku 2014 v Praze a dalších 2 nezávislých centrech. Od konce roku **2014 začala být metodika O.T.A. používána postupně v osmi centrech rehabilitace autismu v ČR**. Tento **projekt byl zaměřen na vytvoření komplexního přístupu (metodiky) pro VZP, která je neefektivnější jak z hlediska terapeutického, tak s ohledem na celkové náklady související s péčí o pojištěnce VZP u diagnózy PAS.**

Tato část projektu prokázala **na základě výsledků měřeného chování zařazených dětí, šetření pedopsychiatra v komparaci s kontrolní skupinou i na základě výsledků sledování míry rodičovského stresu a rodičovské spokojenosti, účinnost intenzivní rehabilitace a metodického přístupu O.T.A. (Open Therapy of Autism). A to i přesto, že vzorek byl malý, pouze 10 projektových a 10 kontrolních dětí, pozitivní výsledky se dostavily u všech dětí pobírajících rehabilitaci. Zároveň se jasně prokázalo na několika rovinách: šetření pedopsychiatra, rodinných terapeutů, VTI terapeutů, psychologa i dětských terapeutů, že konzistentní výsledky dítěte v terapii a jeho schopnost integrace nového chování přímo souvisela s přijetím postižení rodiči, jejich psychickým nastavením, nikoliv se sociokulturním zázemím.**

NA ZÁKLADĚ VÝSTUPŮ PROJEKTU LZE KONSTATOVAT, ŽE REHABILITACE U VŠECH 10 DĚTÍ PŮSOBILA JAKO PREVENCE PROHLUBOVÁNÍ SYMPTOMATICKÝCH PROJEVŮ AUTISMU, U VŠECH DĚTÍ DOŠLO K VÝZNAMNÉMU ZLEPŠENÍ VE SLEDOVANÝCH POLOŽKÁCH CHOVÁNÍ, KTERÉ MÁ PERVAZIVNÍ DOPAD NA DALŠÍ OBLASTI VÝVOJE.

Z těchto důvodů byl vyvozen následující závěr: Dítě s poruchou autistického spektra nemá dosud žádnou možnost ucelené rehabilitační péče², která by vedla k pozitivním výsledkům v mnoha oblastech. Přitom se jedná o poruchu, u které dosud nebylo nalezeno jiné účinné řešení než intenzivní terapeutická práce. Farmakoterapie pomáhá a může být účinná, ale z dlouhodobého hlediska schopnost dítěte fungovat ve světě neřeší. Mnoho rodičů se jí také brání (Lai 2014).

Naopak rehabilitační péče vede rodiče k důvěře ve schopnosti dítěte, pomáhá jim také s vírou ve vlastní kompetence a tím dodává radost do rodin, které jsou takto těžkým onemocněním často ochromené. **Autismus se z hlediska míry rodičovského stresu ve výzkumech opakovaně ukazuje jako nejrizikovější**, na rozdíl od dětí s mentální retardací, smyslovými i tělesnými vadami a dokonce i ADHD – i když ty jsou svými výsledky PAS nejbližší (Straussová 2016b). Terapie předpokládá **blízkou součinnost s rodinou** a terapeutickou práci s rodiči. Rodiny dětí, jejichž dítě prošlo terapií a zlepšilo se, mají mnohem lepší schopnost resilience, narůstá sebejistota a zvyšují se jejich kompetence. Zároveň ubývá psychosomatických obtíží a jsou zdravější (Vágnerová 2009; Straussová 2016b). Také proto je metoda ucelené rehabilitace považována za efektivní. Jde o metodu práce s dětmi, které již věkem nedosáhnou na jednoduchý postup intervenční metody v raném věku, u kterých ale terapie působí stále preventivně proti rozvoji hlubších projevů problémového chování za současné práce s rodinným systémem.

ZÁVĚR: je třeba zajistit finanční i kapacitní dostupnost rehabilitace dětí s PAS formou behaviorální terapie; navrhnout finanční zajištění včasné rehabilitace ze zdravotního pojištění (seznam behaviorálních terapií u PAS viz příloha č. 12).

Navrhujeme, aby rehabilitace pro děti s PAS v takové podobě, jak je předkládána v závěrečné zprávě, byla poskytována alespoň v malém počtu proškolených pracovišť (jejich seznam viz portál www.screening-autismu.eu), která v současné chvíli umí touto metodou pracovat. Zahájení tohoto provozu by mohlo ukázat efektivitu rehabilitace. V pobírání péče dosud brání mnoha rodinám finanční náročnost intenzivní rehabilitace. Možnost financování této péče úhradou zdravotní pojišťovny by otevřelo cestu k hlubšímu prozkoumání efektivitu metody a zároveň by nijak nebránilo možnosti hrazení dalších behaviorálních terapií dostupných na našem území.

Vedlejší výstupy projektu:

- Během uskutečňování cílů pilotního projektu došlo současně k naplňování dvou z osmi cílů Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS, která vznikla v únoru 2015 při Vládním výboru pro zdravotně postižené občany VVZPO, jejímiž členy jsou řešitelé tohoto pilotního projektu prof. MUDr. I. Paclt, CSc., Mgr. R. Straussová, Ph.D., Mgr. P. Mikoláš.

2 Děti s vadami řeči mají logopedickou péči hrazenou ze zdravotního pojištění, stejně jako je hrazena třeba fyzioterapie pro děti s poruchou pohybového aparátu. **Poznámka:** péči klinického logopeda nyní tyto rodiny většinou pobírají, ale obvykle bez efektu a velmi dlouhodobě. Pro efektivní postup je totiž třeba specifický behaviorální přístup a speciální techniky. Pro děti s PAS funguje síť služeb rané péče jako sociální služby doprovázení rodin, která ale není zaměřena na práci s dítětem, ale na provázení rodin těžkou životní situací. Také existují školská zařízení, která ale nepracují s dítětem léčebným způsobem, pouze se snaží o efektivní integraci za využití kompenzačních technik. Je to rozdílný přístup od rehabilitace, která působí dlouhodobě a komplexně na psychiku dítěte.

Na naplnění cíle 1 úzce spolupracovala další členka MUDr. A. Šebková, předsedkyně PLDD (Praktické lékařství pro děti a dorost) a členka SPLDD.

- V průběhu pilotního projektu VZP, kdy jsme od autorky jediného celosvětově využívaného screeningového testu D. L. Robins, Ph.D., získali povolení k překladu a uveřejnění na webových stránkách pro smluvní lékaře VZP www.autismus-screening.eu, nás oslovilo také Ministerstvo zdravotnictví ČR o možnost jednání s autorkou a využití našeho překladu, aby mohl být naplněn jeden z cílů Vládního výboru pro zdravotně postižené občany. Tento byl nadále použit a uveřejněn na stránkách MZ ČR, zároveň byly stránky doporučeny v metodice odborné společnosti praktických lékařů pro děti a dorost SPLDD všem smluvním lékařům VZP.
- Zavedení screeningů v 18 měsících je důležitým mezníkem z hlediska prevence rozvoje symptomatiky u dětí s PAS. Nicméně pro koncepční řešení problematiky této poruchy je nezbytné vytvořit hustou síť poskytovatelů rehabilitační péče, kam se mohou rodiče dětí obracet. Od dubna 2015, kdy byla žádost o pilotní projekt VZP podána, se podařilo proškolit v intenzivních kurzech (200 hodin) několik pracovišť napříč republikou. V současnosti popsanou behaviorální metodou pracuje 8 nezávislých pracovišť, která provádějí terapii u dětí s PAS dle metodiky ucelené rehabilitace a dosahují podobných výsledků (viz příloha č. 13). Proškolení dalších pracovišť pokračuje.
- Při naplňování cílů pilotního projektu byla navázána spolupráce s mnoha odbornými organizacemi, které byly proškoleny v problematice související s naplňováním cílů pilotního projektu. Seznámení byli v průběhu několikahodinových seminářů s postupy a východisky včasné rehabilitace, proběhlo mnoho stáží na pracovišti i případových supervizí. Mnoho z těchto odborníků se rozhodlo vyjádřit svůj názor a podpořit předkládaný pilotní projekt svými referencemi. Šlo o lékaře, klinické logopedy, terapeuty a speciální pedagogy rané péče z celé ČR, svá stanoviska poslali také ABA terapeuti, např. profesor patopsychologie a ABA terapie nebo ABA terapeutka z Polska, oba odborníci nám v loňském roce supervidovali naši práci, další se účastnili prezentací především výsledků rané intervenční metody na mezinárodních konferencích. Reference poslali také členové akademické obce, kteří znají naši práci a chtěli ji podpořit. Mezi organizace, které nás podpořili patří mimo poskytovatelů rané intervence v ČR také Odborná společnost praktických lékařů pro děti a dorost SPLDD, Praktické lékařství pro děti a dorost PLDD, Asociace klinických logopedů, Centrum Alternativní a augmentativní komunikace, Speciálně pedagogická centra a další.
- Vedlejším výstupem pilotního projektu je vyhotovení finanční rozvahy nákladů na včasnou rehabilitaci a podmínky jejího efektivního poskytování, které je součástí závěrečné zprávy. Vychází z částky, která je proplácena v případě těžké diagnózy, mezi které patří především PAS, klinickým logopedům – smluvním partnerům VZP – a pohybuje se okolo 600 Kč/hodinu. V tomto ohledu je ale nutné poznamenat, že práce logopeda je z výše uvedených důvodů (dítě nespolupracuje) velmi neefektivní a měla by jí předcházet práce behaviorální.

VEDLEJŠÍ VÝSTUP - Finanční rozvaha nákladů na včasnou rehabilitaci:

Prevalence poruch autistického spektra **1 %**, tedy **1 000 dětí ročně**.

Náklady na rehabilitaci na 1 dítě – frekvenční omezení služby: max. 2 roky (náklady 600 Kč / 45 min)

2 formy: **A. Intenzivní:** 4 × 45 min / týdně

B. Hodinová individuální: 45 min / týdně

Frekvenční omezení:

Po 24 čtyřhodinových sezeních (cca 6 měsíců) by muselo dítě splnit opět indikační podmínky doporučení do péče.

Forma Intenzivní – možnost maximálně 4 opakování = maximálně 96 lekcí á 4 × 45 min

Forma Hodinová individuální – možnost maximálně 9 opakování = 45 lekcí á 45 min

Celkové předpokládané náklady forma:

A. Intenzivní: 230 400 Kč

B. Hodinová individuální: 27 000 Kč

Konečné náklady celkem za obě formy na 1 dítě potom činí 259 400 Kč.

V těchto nákladech NEJSOU ZAHRNUTY NÁKLADY NA VTI (3× při zahájení rehabilitace a po každých 24 lekcích 2×, tedy 4 opakování, maximálně na 1 dítě 11×).

Také zde nejsou zahrnuty náklady na rodinnou terapii (je už nyní proplácena ze zdravotního pojištění).

V současnosti je proškolených pracovišť stále nedostatek, behaviorálních terapeutů, kteří pracovali pod supervizí a jsou schopni samostatné práce, je dosud pouze několik desítek (viz příloha č. 10).

Vzhledem k nízkému počtu poskytovatelů neumíme vyčíslit aktuální objem nákladů na tento druh rehabilitace.

Výhledově bychom rádi **omezili** možnost hrazení zdravotní pojišťovnou **věkem dítěte**, aby byla rodina motivovaná řešit situaci včas, kdy je ještě větší možnost působit u dítěte trvalé změny (do 7 let věku). Například pro děti narozené v roce 2017 a mladší, kteří již projdou raným záchytem v 18 měsících.

Závěr: Řešením současné situace pro děti s autismem a jejich rodiny je

1. Hrazení rehabilitace tak, jak je předkládáno ve zprávě. Při respektování iniciačních podmínek, které pomohou zvýšit efektivitu služby a umožní přístup ke službě především rodinám, které jsou v práci se svým dítětem aktivní a připravené ke změně. Tak zůstanou vložené prostředky dobře využity.
2. Vytvoření struktury proškolení nových pracovišť a vytvoření sítě kvalitní rehabilitační péče v rámci dalšího pilotního projektu.
3. Začlenění služby VTI pro rodiny dětí s autismem v rozsahu 3 cyklů do služeb hrazených ze zdravotního pojištění a proškolení videotrenérů v metodice intervence u PAS raného věku metodou Mgr. Straussově, Ph.D., proškolení dalších odborníků v metodice.
4. Zopakování výzkumu efektivy rehabilitace u dětí s PAS u většího vzorku dětí.

Cíl č. 1: Informovanost smluvních lékařů VZP, praktických lékařů pro děti a dorost, o problematice autismu a možnostech včasné rehabilitace. Poskytnutí jednoduchého screeningového testu smluvním lékařům VZP a spolu s ním také srozumitelné metodiky pro stimulaci sdílené pozornosti v raném věku jako základního terapeutického nástroje pro práci s dítětem s pozitivním záchytem poruchy autistického spektra v rodině

Úvod: V České republice dosud neprobíhal povinný screening poruch autistického spektra a děti byly diagnostikovány až mnohem později, ve věku 3 let a více, kdy je symptomatika autismu u dětí jasně vykreslena, ale kdy u nich již započalo pervazivní působení poruchy na celkový vývoj. Jinými slovy s těmito dětmi **v naší republice NIKDO cíleně a potřebným způsobem nepracoval**. Zatím proběhla **jediná longitudinální studie** na PedF UK (Straussová 2016a), kde byl sledován vývoj 19 dětí, ale do konečného vyhodnocení bylo zařazeno jen 16 z nich, protože ostatní děti začaly pobírat i jinou formu terapie a výsledky by tím byly zkreslené. Jednalo se o výcvik rodičů formou metody VTI a během 6 let byla vypracována a optimalizována metodika práce s dítětem s PAS raného věku v rodině, a ta byla pro účely smluvních lékařů VZP v rámci tohoto pilotního projektu poskytnuta. Výsledky longitudinální studie zmiňujeme v závěru této zprávy. Nicméně výzkumy ze světa potvrzují, že pouze včasná dobře mířená intervence v raném věku (optimálně 18–20 měsíců), může mít zcela pozitivní výsledek (symptomy poruchy se v takovém případě často naplno nerozvinou, naopak se aktivují funkce potřebné pro následný optimální vývoj, podmínkou je ale intenzivní práce rodičů po dobu 1–2 let).

Logickým krokem proto bylo oslovení smluvních praktických lékařů VZP pro děti a dorost, kteří mohou jako první profesionálně hodnotit rané projevy PAS ve vývoji dítěte a včas zachytit jeho odchylky. Tento krok chápeme jako otevření brány pro možnost preventivního působení na děti v období, kdy je péče efektivní a lze očekávat trvalý dopad na další pozitivní vývoj dítěte. Považujeme za významnou změnu pro všechny děti a jejich rodiny, které by výhledově tímto postižením trpěly, že se nastavení prvních změn v tak krátké době v naší republice podařilo díky VZP. Kroky a stručný postup pro každodenní práci rodičů „Interveční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku“ byly v ucelené jednoduché formě vypracovány v rámci publikování zmíněného výzkumu (Straussová 2016a) a díky tomuto pilotnímu projektu VZP se dostanou prostřednictvím smluvních praktických lékařů VZP pro děti a dorost právě k rodičům dětí s pozitivním záchytem PAS, aniž by si je museli pojištěnci VZP kupovat (nabídku měla autorka původně od nakladatelství Komenium).

Shrnutí: uskutečněné kroky považujeme za zcela zásadní obrat v oblasti prevence gradace a masivního rozvoje symptomů poruchy autistického spektra, ke kterému dochází před 3. rokem života dítěte. Minimalizují psychické procesy, které brání u dětí s PAS rozvoji funkční komunikace (verbální i neverbální) a otevírají tak prostor pro běžné postupy klinické logopedie. Pomáhají optimalizovat možnosti začlenění dítěte do běžného života, jeho integraci a socializaci. Snižují náklady na následnou péči.

1. Screening – propagace časného záchytu PAS

Zajistili jsme si písemný souhlas D. L. Robins, Ph.D., s překladem jejího screeningového materiálu M-CHAT- R/FTM (**Modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat a následný Follow-up**), a to v plném znění tak, jak si autorka výslovně přála (tedy včetně instrukcí pro

administraci testu ve 24 měsících). Tento test byl vytvořen pro včasný záchyt v pediatrických ordinacích a verifikován jako zatím nejúčinnější screeningová metoda pro PAS v batolecím věku (16–30 měsíců). Jeho výhodou je snadná administrace v ordinacích dětských lékařů. Tento materiál v plném znění je smluvním lékařům VZP k dispozici na stránkách www.autismus-screening.eu (viz příloha č. 9). Tímto jsme splnili dílčí část cíle č.1.

Zároveň bylo získáno povolení autorů a byl přeložen jednoduchý plakátek se 3 základními screeningovými otázkami z dotazníku předního odborníka na autismus, profesora vývojové psychopatologie na Univerzitě v Cambridge, Simona Barona-Cohana CHAT (Check list of Autism in Toddlers) – viz příloha č. 8. Je určen do čekáren praktických lékařů pro děti a dorost, foniatrů a klinických logopedů, smluvních partnerů VZP, a má sloužit jako **nástroj pro orientaci v problému pro rodiče** a zároveň jako **propagace informačního portálu** www.autismus-screening.eu. Plakátek byl distribuován smluvním lékařům VZP v počtu 1.600 kusů během vzdělávacích kurzů IPVZ a během kongresu České lékařské společnosti J. E. Purkyně, který se konal v Praze ve dnech 26.–27. 2. 2016. V dalším období bylo vytištěno dalších 3.000 kusů a distribuováno do čekáren a ordinací smluvních lékařů VZP – nejen praktických lékařů pro děti a dorost, ale i foniatrů a klinických logopedů, pedopsychiatrů. Další plakátky budou distribuovány smluvním praktickým lékařům VZP pro děti a dorost v rámci školení SPLDD a PLDD.

2. Informační portál pro pediatrii

Webové stránky www.autismus-screening.eu jsou již plně funkční. Stránky jsou určené především smluvním lékařům VZP, kteří pracují s dětmi raného věku: dětským lékařům, pedopsychiatry, psychologům, foniatry, neurologům a klinickým logopedům. Užitečné informace zde naleznou ale také rodiče dětí s PAS. Nejde o informační portál o poruchách autistického spektra obecně, ale o informace o možnostech intervence v raném věku jako prevence rozvoje celé šíře autistické symptomatiky (malé děti ještě nemají plně rozvinuté projevy poruchy, k tomu dochází postupem vývoje).

Na portálu je pro smluvní partnery VZP ke stažení:

1. *plakátek tří klíčových dovedností;*
2. *dotazník M-CHAT-R/FTM v plném znění;*
3. *dotazníkové šetření k vytištění a vyplnění odpovědí na 20 otázek o vývoji dítěte u dětských lékařů;*
4. *„tahák“ pro rychlejší vyhodnocení testu pro začínající administrátory.*

Dále jsou zde k nahlédnutí:

- *otázky z M-CHAT-R/FTM doplněny o řadu ilustračních fotografií jednotlivých dovedností tak, jak mají vypadat u zdravě se vyvíjejícího dítěte;*
- *fotografie a videa klíčových dovedností, které zvládá dítě ve věku okolo 18–24 měsíců se zdravým vývojem, jejichž absence ale ukazuje na první projevy poruchy;*
- *informace o sdílené pozornosti jako diagnostické doméně u autismu (je třeba znát pro pochopení poruchy);*
- *odborné články o problematice PAS v raném věku.*

Zvláštní pozornost je na tomto webu věnována *schopnosti sdílené pozornosti* coby diagnostické doméně PAS. Kromě podrobného popisu této dovednosti je zde vysvětleno, jak funguje *Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku* – viz níže, kterou lze stáhnout zdarma jako e-book.

Umístili jsme zde také některé videokazuistiky a svědectví rodičů dětí z uvedené longitudinální studie.

Dále jsou na portálu ke shlédnutí videokazuistiky dětí zařazených do pilotního projektu – viz níže, a samozřejmě přehled pracovišť (příloha č. 10), na která je možné se obrátit v případě pozitivního screeningu nebo dokonce již stanovené diagnózy PAS.

Facebookový profil stránek k zodpovídání dotazů nebyl oproti původnímu záměru zřízen. Jako vhodnější forma kontaktu byl zvolen *telefonický rozhovor* (dostupný pro každého), kontakt na proškoleného pracovníka byl umístěn na webové stránky. Dotazy je možné dále posílat přímo na kontakt uvedený na webových stránkách.

3. Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku – Metodika pro rodiče

Byla vydána metodická brožura pro rodiče s názvem *Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku – Kroky a stručný postup pro každodenní práci rodičů*, která vznikla v rámci longitudinální studie Mgr. Romany Strausové, Ph.D., pod vedením prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerové, CSc.3. Brožura je určena smluvním praktickým lékařům VZP pro děti s dorost. Vyšla v nákladu 2.500 ks (příloha č. 7).

V případě pozitivního výsledku screeningu je tak k dispozici rozkreslený postup pro intervenční práci, kterou může smluvní lékař VZP rodičům okamžitě doporučit. Tím u mnoha dětí (rodič zahájí intervenci) nevznikne žádná prodleva mezi zjištěním odlišného vývoje a zahájením účinné intervence. V případě falešně pozitivních výsledků testu nevzniká nebezpečí při indikaci této intervence. Jedná se totiž o metodu, ze které mohou profitovat všechny děti.

4. Videokazuistiky

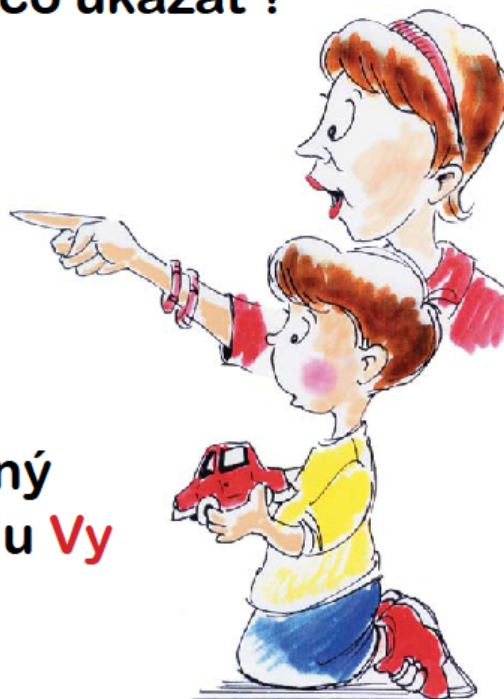
V rámci pilotního projektu bylo zpracováno 10 videokazuistik předškolních dětí, které prošly intenzivní rehabilitační péčí. Ukazují konkrétní možnosti zlepšení ve sledovaných položkách v průběhu 6 měsíců rehabilitace, která je popsána níže (Cíl č. 2). Videokazuistiky by měly pomoci smluvním praktickým lékařům VZP, ale i dalším odborníkům, uvěřit v možnosti změny i u dětí s již rozvinutou symptomatikou PAS. Také ukazují způsoby kompenzace již rozvinutého autismu. Některé kazuistiky zobrazují jak průběh intenzivní terapie, tak práci rodičů v terapii VTl.

Videokazuistiky je možné shlédnout na webu www.autismus-screening.eu. DVD s těmito kazuistikami (příloha č. 11) nebylo distribuováno hromadně, ale byla zvolena forma prezentace informačního portálu s adresou webových stránek, kterou obdržel každý smluvní praktický lékař VZP pro děti a dorost. Vzhledem k omezené životnosti DVD nosičů byli rodiče dětí z pilotního projektu požádáni o souhlas se zveřejněním kazuistik dětí na webových stránkách a z tohoto důvodu jsou kazuistiky zveřejněny nezávisle na DVD nosiči.

Ve věku 18 měsíců Vaše dítě. . .



1. **Dívá se zároveň na Vás, když Vám chce něco ukázat ?**



2. **Sleduje vzdálený objekt, který mu Vy ukazujete?**



3. **Používá fantazii, když si hraje?**

Pokud je odpověď **NE**,
Vaše dítě může být
ohroženo **autismem**.

Více informací zde:
www.autismus-screening.eu

HANS Help
Autism
Now
Society
www.helpautismnow.com

Based on CHAT (CHecklist for Autism in Toddlers)



Překlad: Centrum Terapie Autismu - www.cta.cz
Tento materiál vznikl za finančního příspěví
Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR.



5. Prezentace pilotního projektu na konferencích

Podávalo se navázat spolupráci s Odbornou společností praktických lékařů pro děti a dorost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Školení probíhají v rámci Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví pro pedopsychiatry, foniatry i klinické logopedy (prof. MUDr. Paclt, CSc., Mgr. Straussová, Ph.D.). Touto cestou jsou odborníci seznamováni s parametry včasného zachytu PAS a s možnostmi rané intervence, která je dostupná na zmiňovaných webových stránkách pro smluvní partnery VZP, a také s možnostmi rehabilitace. Probíhá další spolupráce s MUDr. Černým z Foniatrické kliniky VFN⁴.

Průběh a výsledky pilotního projektu VZP byl prezentován na těchto konferencích:

MEZINÁRODNÍ KONFERENCE

- 12. 3. 2016 „ABA terapie a behaviorální terapie“ v Kutné Hoře
- 12.–13. 11. 2015 „Možnosti využití terapeutických přístupů u osob s autismem“ v Ostravě
- 19. 4. 2016 „Šťastné dětství“ v Českém Těšíně

DOMÁCÍ KONFERENCE

- 18. 4. 2016 „Směrem z PASTi aneb autismus v praxi“ v Pardubicích

Přednášky dále proběhnou na krajských Managementech Sdružení praktických lékařů pro děti a dorost (MUDr. Schmidtová, doc. MUDr. Stárková, CSc., Mgr. Straussová, Ph.D.) a budou mimo jiné věnovány screeningu PAS v 18 měsících. Uskuteční se 12. 11. v Hradci Králové, 7. 1. 2017 v Brně, 14. 1. v Praze a 21. 1. v Ostravě. Další konference praktických lékařů pro děti a dorost proběhne 28.1.2017 v Milovech.

Dále byl projekt prezentován na dalších dílčích přednáškách pro organizace, které s dětmi s touto poruchou pracují. Do ordinací dětských lékařů je distribuován časopis pro rodiče malých dětí Hamánek, ve kterém k této problematice také vyšel článek.

Cíl č. 2: Vytvoření ucelené metodiky intenzivní rehabilitace a prověření její efektivity za využití testů dětské psychiatrie u dětských pojištěnců VZP

Úvod: Do projektu vstoupilo 11 dětí ve věku od 2 let 11 měsíců do 6 let 11 měsíců, z toho 3 dívky a 8 chlapců, dvě z dětí (chlapec a děvče) jsou sourozenci. Jedna rodina (chlapec 2 roky 11 měsíců) již po třech týdnech spolupráci z důvodu odmítnutí doporučeného genetického vyšetření (standardní postup pedopsychiatrického vyšetření) přerušila. Všechny ostatní rodiny absolvovaly terapii v celém rozsahu až do konce trvání pilotního projektu.

Do zprávy jsou tedy zahrnuty **výsledky práce s 10 dětmi, resp. 9 rodinami.**

Osm z deseti dětí nastoupilo do projektu zcela nově, bez předchozí rehabilitační péče, dvě děti zařazené do projektu – sourozenci, již v minulosti službu intenzivní terapie pobíraly. Do projektu byly zařazeny po téměř 5měsíční pauze, a to z důvodu finanční zátěže rodiny, kde terapii potřebovaly obě děti. Díky pilotnímu projektu VZP mohly obě děti rehabilitaci pobírat. Nebylo snadné získat požadované množství klientů a) v příslušném věku a b) děti dosud terapeuticky neošetřené.

Rodiny dětí v pilotním projektu žijí nejen v Praze (4 rodiny resp. 5 dětí), ale také ve Středočeském (4 rodiny) a Plzeňském kraji (1 rodina; dojet na terapii znamenalo pro tuto rodinu absolvovat víc jak 150 km v jediném dni). Rodiny mají zájem o pokračování v intenzivním rehabilitačním programu, ale pro vysokou finanční náročnost si to 4 z nich nemohou dovolat a 1 rodina za službu nechce vynakládat prostředky a pokračovat nebude (rodina č. 4, dítě F).

VÝSTUPY PILOTNÍHO PROJEKTU

V průběhu projektu se podařilo ověřit a dále optimalizovat ucelenou metodiku rehabilitace pro děti s poruchou autistického spektra, čímž byl naplněn cíl č. 1. Metodika je přílohou č. 1 této zprávy. Ukázalo se, že terapeutická práce v rodině se souběžnou intenzivní behaviorální terapií dítěte má přesah do celkového rehabilitačního procesu nejen dítěte, ale i celé rodiny (výrazně se omezí sociální izolace rodiny). Nicméně, **pilotní projekt prokázal, že rodiče, kteří nepracují sami na sobě a za problém považují pouze postižení dítěte, dále vykazují významné známky únavy a depresivního ladění** (viz příloha rodinné terapie a výsledky psychologického dotazníkového šetření v přílohách č. 5 a č. 6). I přesto, že u dítěte došlo k významným posunům v měřeném chování, generalizace dovedností do dalších prostředí, především rodinného, je obtížná. Je proto důležité **nejprve podchytil rodinu jako celek a teprve poté pracovat s dítětem, v opačném případě je práce terapeutů neefektivní a vyčerpá se tak mnoho finančních prostředků s nízkou efektivitou.** Tento náš výstup koresponduje s výsledky jiných výzkumů (např. Vágnerová et al. 2009; Straussová 2016b), v nichž se ukázalo, že v rodinách bez ohledu na jejich sociokulturní podmínky vždy záleží pouze na připravenosti rodičů ke změně. Záleží na schopnosti resilience každého z rodičů i rodiny jako celku.

Intenzivní rehabilitace - terapie O.T.A.

Prověření efektivnosti metody, která celá vznikla v České republice, ukazuje, že odkaz a směřování terapeutických metod vzniklých ryze v českém prostředí a na základě zkušeností českých lékařů a terapeutů nebyl zapomenut a že české prostředí má dnes, stejně jako před lety, v oblasti péče o dítě co nabídnout (metodika cvičení s kojenci doc. Dr. Jaroslava Kocho, odkaz prof. Matějčka stejně jako těch, kteří působili nakonec v Mnichově, prof. MUDr. Václava Vojty nebo prof. Hanuše Papouška, jehož

práce dala základ pro vznik metody videotrénink interakcí, dále jen VTI). Metodika vznikla modifikací metody VTI za přímé práce s dětmi při zohlednění nejnovějších neurologických poznatků PAS. V průběhu jejího prověřování vznikla z podnětu RNDr. A. Bartoňové a MUDr. J. Gandalovičové ambiciózní myšlenka vytvoření originální metody a jejího dalšího proškolení na pracovištích v ČR. Byl přijat zastřešující název odkazující k cílům terapie – otevření dětí: Open Therapy of Autism (O.T.A.), dle návrhu MUDr. Gandalovičové. V této metodě bylo proškoleny od roku 2013 **osm nezávislých organizací**, které přímo pracují s dětmi s PAS v ČR, pobočky Centra Terapie Autismu jsou v Lounech, Mníšku pod Brdy, Havlíčkově Brodě a nově vzniká pobočka v Ostravě. V některých organizacích proběhly supervize dalších odborníků především ze zahraničí, kteří pracují behaviorálními technikami s dětmi různého věku. Terapeuti jezdí na stáže do zahraničí (v ČR nejsou další poskytovatelé intenzivní formy rehabilitace) na školení v behaviorální terapii.

Metodika O.T.A. začala být **používána** v hodinových a dvouhodinových blocích nebo intenzivních několikadenních soustředěních **od roku 2012**, model čtyřhodinových bloků (1x týdně, tak jak bylo ověřováno v projektu VZP) od roku 2014 v Praze a dalších 2 nezávislých centrech. Metodika O.T.A. začala být používána postupně v **osmi centrech rehabilitace autismu v ČR**. Tento projekt byl zaměřen na vytvoření komplexního přístupu (metodiky) pro VZP, která je **nejefektivnější jak z hlediska terapeutického, tak s ohledem na celkové náklady související s péčí o pojištěnce VZP u diagnózy PAS**.

Metodika O.T.A. respektuje **komplexní přístup** k poruchám autistického spektra. Vnímá problematiku pervazivního působení poruchy jako součást komplexního přístupu, kde jednotlivé oblasti vývoje ovlivňují jedna druhou a působí ve vzájemné součinnosti. Zvolená metoda práce musí respektovat všechny aspekty zdravého vývoje a zároveň stimulovat rozvoj mnoha dovedností nezbytných pro další pozitivní vývoj dítěte. Tam, kde je to možné, využívá stimulaci přirozenou cestou (spoluprožívání, naladění se, radostnost v souladu s principy VTI), jinde volí kompenzační metody (alternativní komunikace znaky nebo obrázky, práce s vizualizací), obvykle využívá behaviorálních technik nácviku, ale na podkladě vývojových hledisek.

Metoda má **základ v pozitivních interakcích**, využívá **pozitivního zpevňování a motivace**. Trest chápe pouze jako možnost jedince zvolit si, zda chce dosáhnout odměny nebo ne. Vychází z metodiky **vědecké metody videotrénink interakcí**, která je metodou založenou na důkazech (evidence based) a využívá **jak vývojové hledisko, tak behaviorální postupy**. Metoda vnímá rodinu jako prostor pro možný růst nebo stagnaci jedince. Správně fungující interakce v rodině jsou jediným možným prostorem pro pozitivní vývoj dítěte. Dovednosti, které se podaří v terapii vyvodit bez přítomnosti rodiče, jsou nahrávány na video a předány rodičům při konzultaci. Zároveň rodinu navštěvuje videotrenér a pomáhá generalizovat vše, co se v terapii povedlo. Dítě s PAS neumí přenášet nabyté dovednosti do nových prostředí, proto na to klade metodika důraz. Intenzivní forma pomáhá rodiči nastavit u dítěte potřebné vzorce chování, které jsou potom snáze přenositelné do nových prostředí (domů i jinde). Je třeba mít na paměti, že chování dítěte staršího tří let může být natolik problémové, že ho může začít modelovat a měnit pouze člověk schopný emočního nadhledu, terapeut. Nejde o míru edukace nebo angažovanosti rodičů, ale o schopnost zvládnout emočně počáteční nechuť dítěte ke změnám. V tom pomáhá rodičům právě intenzivní forma rehabilitace.

Po dobu trvání pilotního projektu absolvovaly všechny děti **24 lekcí intenzivní rehabilitační péče**. Jedna lekce se skládá ze 4 výukových hodin (tzn. 1 lekce = 4 x 45min). Tato délka se ukázala jako

optimální vzhledem k programu a intenzitě práce, i s přihlédnutím k věku (předškolní děti) a schopnosti soustředění.

Po dobu trvání pilotního projektu absolvovaly všechny děti **24 lekcí intenzivní rehabilitační péče**. Jedna lekce se skládá ze 4 výukových hodin (tzn. 1 lekce = 4 × 45min). Tato délka se ukázala jako optimální vzhledem k programu a intenzitě práce, i s přihlédnutím k věku (předškolní děti) a schopnosti soustředění.

Intenzivní terapie O.T.A. je **skupinovou formou terapie** (skupinky po čtyřech nebo pěti dětech), protože je založena na vztahu, na spoluprožívání. Skupinu dětí vede hlavní terapeut, s ním pracují terapeuti jednotlivých dětí. Všichni terapeuti mají bohatou zkušenost s prací s dětmi s PAS, v posledních letech navíc absolvovali celou řadu kurzů a školení, zejména těch zaměřených na behaviorální techniky. Úzce spolupracujeme s polskou organizací Centrum Terapii Behawioralnej, kam také jezdíme na stáže a jejichž ředitelka a přední terapeutka Beata Ignaczewska přijela několikrát do Prahy, aby nám poskytla supervize. Někteří z terapeutů mají také výcvik ve videotréninku interakcí, v DIR Floortime, učí se znakovou řeč. Jejich práce byla nejen supervidována, ale její efektivitu a správnost korigoval také videotrénér, jehož jsme pro naše terapeuty využívali. Supervize v dalších organizacích již poskytují další 2 terapeutky O.T.A., supervizi práce nově proškolených vedou zase jiné 3 zkušené terapeutky.

Metodické vedení a supervize zajišťovala autorka metody Mgr. Romana Straussová, Ph.D., která záměrně v tomto projektu neprováděla přímou práci s dětmi, aby bylo objektivně možné tuto metodu generalizovat i pro další poskytovatele.

Po celou dobu byla práce s pilotními dětmi pro účely hodnocení terapie i zpracování závěrečných videokazuistik natáčena na videokameru. Zároveň se videonahrávky poskytovaly při konzultacích rodičům. Konzultace s rodiči probíhaly pod vedením hlavního terapeuta a obvykle také za přítomnosti terapeuta dítěte.

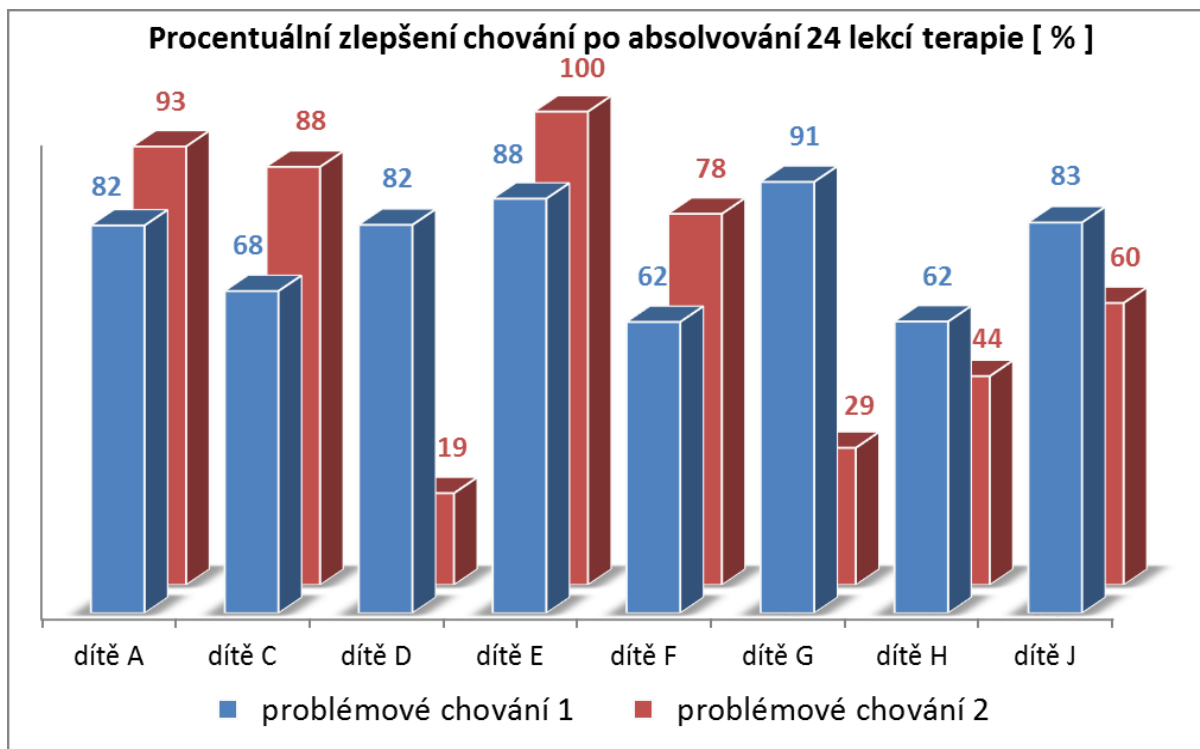
V terapii byly po celou dobu sledovány projevy nežádoucího chování dětí a měřena četnost jejich výskytu, popřípadě četnost výskytu žádoucího chování. Měřením v procentech se dají sledovat zcela konkrétně změny v chování jednotlivých dětí za 6 měsíců práce v terapii. Výsledky předkládáme formou **přehledných individuálních grafů v příloze č. 2**.

VÝSLEDKY REHABILITACE:

1. Do kategorie 1 **Stagnace** nebylo zařazeno žádné dítě, neboť u všech došlo k pozitivním změnám.
2. U dvou dětí byly výsledky rehabilitace vyhodnoceny jako **nízká účinnost** (dítě C a F). Pozitivní změny u obou dětí nastaly, ale výsledky **nebyly konzistentní** a i **přes významný pokrok v dílčích oblastech** bylo pravděpodobné, že bude-li rehabilitace ukončena, dítě **nabyté dovednosti postupně opustí**. Jako klíčový byl v obou případech hodnocen (nezávisle na sobě na všech pracovištích) přístup rodiny k problému a schopnost postižení dítěte integrovat/popírat. U obou dětí byla poměrně obtížná spolupráce s rodinou, kdy zejména matky sice projevovaly zdánlivý zájem o rehabilitaci, ale současně doporučované výchovné postupy nedodržovaly, aktivně se nepodílely na rozvoji komunikace dětí a neustále předkládaly celou řadu důvodů, proč to nejde. Otcové těchto dětí se na rehabilitaci nepodíleli buď vůbec, nebo byli zcela pasivní. V obou případech dosud nedošlo k přijetí diagnózy dítěte.

3. Pět dětí spadá do kategorie 3 **Střední účinnosti** (dětí B, D, E, I a J). U těchto dětí je zcela zjevný posun v chování směrem k lepší komunikaci, omezení problémového chování a snížení úzkosti. Přestože některé z těchto dětí mají i nadále výrazné projevy autistického chování, jsou výsledky jasně pozitivní – od kontinuálního křiku a pláče k občasnému negativismu, od naprosté nespolupráce a ignorace autority k obvyklé spolupráci, od silného a téměř nepřetržitého repetitivního chování k většímu klidu a soustředění. U většiny těchto rodin se i přes jejich velmi rozdílné sociokulturní zázemí (rodina s autistickými sourozenci, rodina se třemi dalšími dětmi bez diagnózy PAS, rodiny neúplné, rodiny bilingvní, dítě jedináček a různé kombinace těchto charakteristik) podařilo rodiče aktivovat, projevovali skutečný zájem o rehabilitaci dětí a aktivně se na ní podíleli. Všechny tyto rodiny chtějí v rehabilitaci pokračovat, překážkou je často finanční náročnost péče.
4. Do kategorie 4 **Významná účinnost** spadají tři děti (A, G a H), u nichž jsou výsledky terapie již za období 6 měsíců (24 lekcí) významně pozitivní, a to jak z pohledu pedopsychiatra, tak z pohledu speciálních pedagogů – terapeutů, rodinných terapeutů i psychologa, a také z vyjádření rodičů. V této kategorii se nejvíce podařila generalizace nabytých dovedností do rodiny a jiných prostředí. Rodiče těchto dětí (přestože se ve dvou případech jedná o rodiny neúplné, kdy se o děti starají jen matky samoživitelky) jsou výrazně aktivní, vzdělávají se v problematice autismu, vedou výchovně děti dle doporučení pracovníků intenzivní rehabilitace a k dětem mají vřelý vztah.
5. Z pohledu pohlaví dětí: **děvčata, v poměru 3 : 7**, vykazovala **větší rezistenci vůči terapeutickým postupům**. Jejich vyšší sociální zdatnost (kterou můžeme vysledovat u dívek s autismem stejně jako v běžné populaci) jim napomáhala vytvářet nové strategie, jak vzdorovat požadavkům okolí.

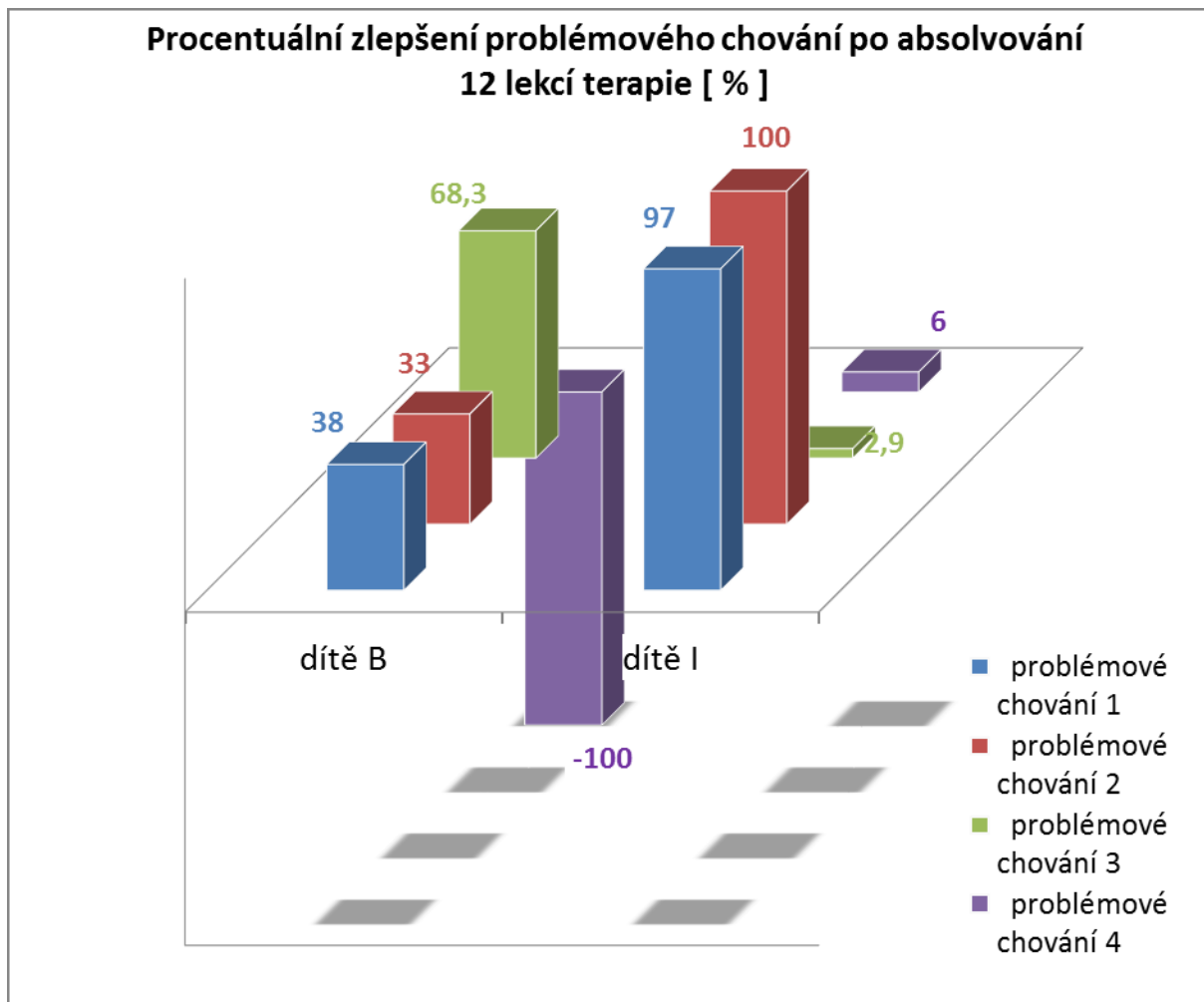
Následující graf (graf 2) vyjadřuje míru zlepšení měřeného problémového chování dětí v procentech. Pro každé z osmi dětí (osa x), u kterých bylo měřeno stejné chování v průběhu 24 terapií, je **modrým sloupcem** vyjádřeno procentuální zlepšení měřeného **chování 1** a **červeným sloupcem chování 2**.



Graf 2 -8 dětí, 2 měřená chování

V průměru došlo u 8 dětí ke zlepšení měřeného problémového chování o 70,5 % za 24 terapií.

Z důvodu skladby dětí ve skupině byly dvě ze sledovaných dětí (B a I) v polovině projektu přeřazeny do jiné skupiny. Došlo ale také ke změně měřeného problémového chování. U **dítěte I** došlo v první polovině projektu **k velmi výraznému zlepšení**, měřené **problémové chování** (ch1 a ch2) se již **téměř nevyskytovalo**. **Dítě B** naopak hledalo různé únikové strategie, kterými se snažilo unikat z řízených činností. Objevilo se velmi náročné únikové chování (křik a vzdor – ch3, smích a stereotypní „samomluva“ – ch4). U těchto 2 dětí je měřené chování **jiné v první a druhé polovině projektu**.



Graf 3 – 2 děti, 4 měřená chování u každého z nich (vždy 12 lekcí)

V průměru došlo ke zlepšení měřeného problémového chování o 30,6 % za 12 terapií.

Vzhledem k celkovým výsledkům měření sledovaného problémového chování lze konstatovat, že u **všech dětí v pilotním projektu došlo ke zlepšení** a jsou u nich patrné pokroky. Zhoršená míra problémového chování byla zaznamenána pouze u jednoho sledovaného dítěte, a to u jednoho ze čtyř druhů problémového chování. u tohoto dítěte došlo v průběhu sledovaného období k posunu ve vývoji sociálního chování, dítě se dostalo do období vzdoru, kdy zkouší hranice, autoritu a vymezuje se vůči svému okolí. Zároveň byly vzhledem k rozvoji expresivní složky řeči zvýšeny nároky na dítě ze

strany terapeutů a posléze i rodičů tak, aby se dítě učilo domlouvat a vyjadřovat své potřeby mluvenou řečí. Těmto nárokům se dítě intenzivně bránilo, hledalo únikové strategie.

PODROBNÉ VÝSLEDKY dětí jsou v grafech evidenčních listů měřeného chování, viz příloha č. 2.

Co se týče účinnosti terapie, jsou závěry intenzivní rehabilitace obdobné jako u kontrolního nezávislého vyšetření pedopsychiatra prof. MUDr. Pačta, CSc., a korespondují s výsledky rodinné terapie vedené MUDr. Brodovou (pedopsychiatr) a PhDr. Šárkou Gjuríčovou (psycholog), videotréninku vedeného certifikovanými videotrenéry PhDr. Hyjánkovou, Mgr. Burkoňovou, Bc. Straussovou K., Mgr. Straussovou, Ph.D. a i dotazníkového šetření prováděného psychologem Mgr. Mikolášem (viz přehledová tabulka č. 1, přílohy č. 3, 4, 5, 6). Odchylky jsou zcela minimální. Tedy **vzorek dětí – rodiče** vykazoval v **závěru podobné výsledky**.

Pro tuto službu doporučujeme frekvenční omezení 1 lekce (4 × 45min) 1 × týdně, celý cyklus maximálně 24 lekcí (tj. cca 6 měsíců) plus 2 průběžné a jedna závěrečná konzultace. V případě, že dítě z intenzivní rehabilitační péče profituje a je vhodné pokračovat, je třeba vždy po absolvování tohoto cyklu další doporučení pedopsychiatra. Jedno dítě může absolvovat celý cyklus maximálně čtyřikrát, tj. 4 × 24 lekcí.

Poznámka: *Do intenzivní rehabilitace vstupují někdy i děti (nebyly do pilotního projektu zařazeny), které jsou výrazně agresivní či jinak zvlášť náročné (zejména výrazná nadváha a nespolupráce), avšak za zvláštních podmínek. V případě těchto dětí by mělo dojít k bodovému navýšení této služby po dobu 8 až 12 lekcí, neboť je zapotřebí dvou osob, které s dítětem pracují. Také s těmito dětmi je třeba pracovat, v intenzivní rehabilitaci se významně lepší. Takové dítě nebylo do pilotu zařazeno.*

Navrhované požadavky odbornosti:

- *Hlavní terapeut intenzivní rehabilitace:* VŠ vzdělání v oboru psychologie, speciální nebo sociální pedagogika, proškolení v metodice O.T.A.; 55 h teorie / 183 h praxe pod supervizí
- *Terapeut intenzivní rehabilitace:* SŠ nebo VŠ vzdělání v oboru psychologie, speciální nebo sociální pedagogika, praxe alespoň 100 hodin, proškolení v metodice O.T.A.; 55 h / 60 h
- *Asistent terapeuta:* SŠ nebo VŠ vzdělání v oboru psychologie, speciální nebo sociální pedagogika, pracuje pod vedením hlavního terapeuta, člověk ve výcviku

Individuální hodinová forma terapie O.T.A. za přítomnosti rodičů

Nejedná se o formu intenzivní soustředěné péče, kdy je dítě pod terapií delší časový úsek, ale o individuální formu terapie v kratším časovém módu, vhodnou pro vyvozování a procvičování pracovního chování, rozvoje řeči a komunikačních dovedností obecně, imitace, rozvoje hry a v neposlední řadě pro rozvoj kognitivních dovedností. Naopak nemá takový dopad na chování, schopnost adaptace a soustředěné pozornosti, stejně jako na dovednosti, které jsou potřeba pro dobrou integraci dítěte do společnosti. Rodič je nácvikům přítomen, terapii sleduje a dostává úkoly, co cvičit doma. Tato forma terapie neučí dítě zvládat stres z rušivých podnětů okolí, je prováděna v uzavřeném kruhu dítě–terapeut–rodič.

Všechny děti v projektu byly zařazeny do individuálních nácviků, tj.:

- 4 lekce s terapeutem v délce trvání 45 minut, a to za přítomnosti jednoho či obou rodičů, obvykle jednou za týden,
- plus 1 konzultace po uplynutí 4 lekcí, bez přítomnosti dítěte, pro nastavení dalšího plánu práce v domácím prostředí. Konzultace vedl příslušný terapeut. Většina, 9 dětí a jejich rodičů, má zájem o další pokračování.

Pro tuto službu doporučujeme frekvenční omezení 1 sezení (45min) 1 × týdně, maximálně 45 sezení (tj. 9 bloků á 4 nácviky plus 1 × konzultace). Při dalších návštěvách již často klesá účinnost této služby.

Tuto službu může doporučit pedopsychiatr i v případě, že rodina odmítne službu videotrenéra nebo se během VTI prokáže, že se jedná o rodinu nespolupracující, pro kterou by intenzivní rehabilitace nebyla vhodná.

Navrhované požadavky odbornosti:

- *Terapeut hodinové formy terapie:* VŠ vzdělání v oboru psychologie, speciální nebo sociální pedagogika, 2 roky praxe v oboru, proškolení v metodice behaviorálních přístupů u PAS 55 h teorie / 100 h praxe pod supervizí. U této formy terapie se jedná o speciálně-pedagogické působení, pro které je VŠ vzdělání v oboru nutné.

Vstupní a výstupní vyšetření pedopsychiatrem

Vstupní i výstupní vyšetření provedl prof. MUDr. Ivo Paclt, CSc., ve své ordinaci. Toto vyšetření zahrnovalo strukturované psychiatrické vyšetření dle Fishové, podrobné hodnocení anamnestické a kontrolní vyšetření klinické se zaměřením na infantilní autismus, Aspergerův syndrom a další příbuzné poruchy. Vyšetření navazovalo na předchozí psychiatrická a psychologická vyšetření provedená ostatními psychiatry a psychology, v řadě případů byli pacienti vyšetřeni také metodou ADI-R. Vzhledem k hodnocení komorbidních poruch, zejména anxiety a hyperaktivity a impulzivity, byla provedena na začátku studie škála Connersové, dále škála Child Behavior Checklist (Parent's Report Form) a v jednom případě také dotazník Dětské manifestované úzkosti – verze pro rodiče.

Při hodnocení byly srovnávány dle CGI dvě skupiny, a to **skupina projektová** a **kontrolní**. Projektová skupina byla vyšetřena vyšetřujícím psychiatrem poprvé, psychiatr pacienty do té doby neznal. Skupina kontrolní je skupina, která je v dlouhodobém léčení vyšetřujícího psychiatra, avšak pacienti v současné době ani dříve nevyužívali rehabilitačních postupů, které by byly shodné s těmi, jež byly užity v této studii. Tzn. že tyto děti nenavštěvovaly žádnou intenzivní rehabilitační péči ve skupině, žádnou individuální péči, rodiče neprošli videotréninkem ani žádnou formou rodinné terapie – to je běžná praxe v ČR, kdy rodinám je k dispozici jen farmakoterapie nebo logopedie. Kliničtí logopedi si však s dětmi s PAS pro jejich problémové chování obvykle příliš nevědí rady, a tak bývá tato péče, ať ze strany rodičů nebo ze strany samotných logopedů, často předběžně ukončena. Pacienti z kontrolní skupiny byli při zařazení do studie vyšetřeni stejnými škálami.

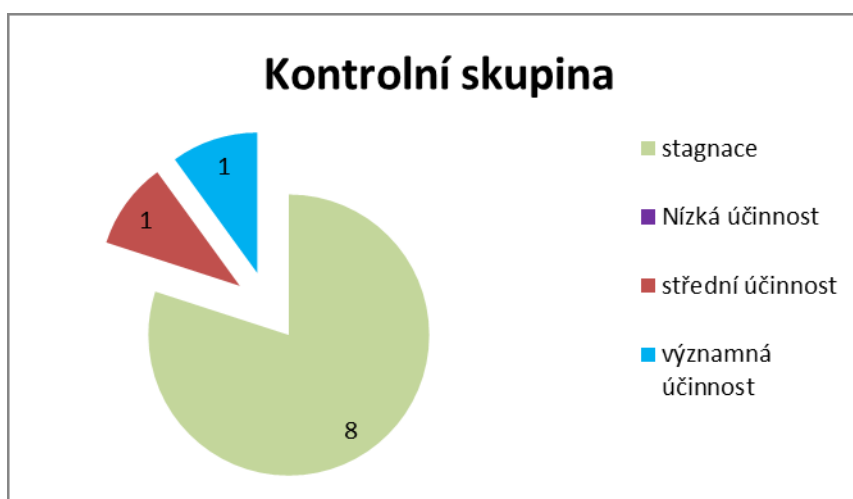
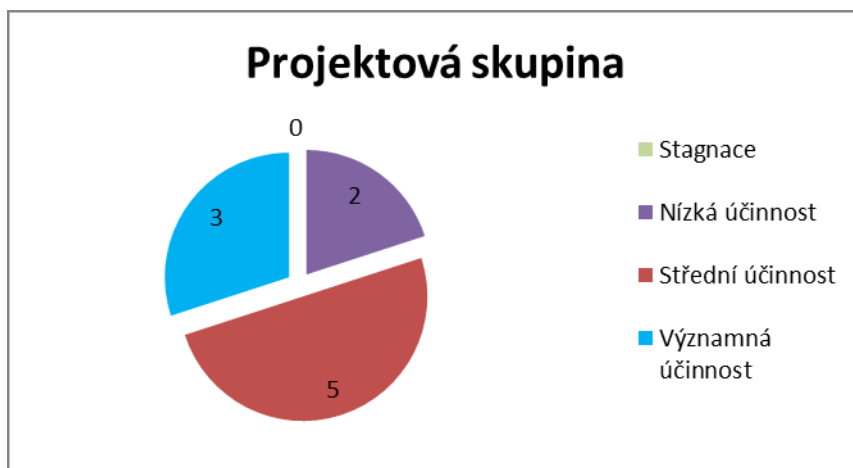
Porovnáním výsledků vstupního a výstupního vyšetření došlo k ověření účinnosti navrhované rehabilitační péče, čímž jsme splnili dílčí část cíle 1.

Výsledky výstupního vyšetření, z nichž jsou patrné rozdíly v chování dětí, jsou uvedeny v příloze č. 3. Součástí přílohy je také hodnocení dětí z kontrolní skupiny. Děti byly rozděleny do 4 kategorií dle účinnosti rehabilitačního přístupu či léčby (podrobný popis kategorií viz příloha):

- Kategorie 1 *Stagnace*
- Kategorie 2 *Nízká účinnost*
- Kategorie 3 *Střední účinnost*
- Kategorie 4 *Významná účinnost*

V projektové skupině došlo u 3 dětí k významně pozitivním změnám (děti označené jako A, G, H), u 5 dětí k pozitivním změnám střední účinnosti (děti B, D, E, I a J) a u 2 dětí ke změnám s nízkou účinností (děti C a F). Oproti tomu v kontrolní skupině bylo 8 dětí vyšetřeno s výsledkem Stagnace, 1 Střední účinnost a 1 Významná účinnost (u dítěte, kde maminka pracovala nadstandardně).

Grafické zpracování zde:



Videotrénink interakcí (VTI)

Všechny rodiny prošly v průběhu pilotního projektu blokem tří natáčení a následných rozhovorů nad nahrávkou. Podrobné informace o průběhu VTI terapie jsou přílohou č. 4 této zprávy.

Se dvěma rodinami byla spolupráce velmi náročná již při samotném domlouvání služby, např. při sjednávání schůzek pro natáčení nebo rozhovor nad nahrávkou (rodiny 4 a 8). V případě rodiny č. 8 se nakonec ukázalo, že je organizačně náročné spolupracovat s matkou dítěte. Opakovaně se na schůzky zpětnovazebního rozhovoru (ale i na konzultace s terapeutem dítěte) nedostavila. Spolupráce s otcem (pozn.: jedná se o úplnou rodinu) naopak možná byla, o službu jevil zájem, byl aktivní a také ji vnímal jako přínosnou, s jasnými výsledky, které zaznamenal také videotrenér. U všech rodin došlo k větším či menším pokrokům, které kladně hodnotili jak rodiče, tak videotrenéři. Pouze u dvou rodin (č. 3 a 4) jsou pokroky minimální. Natáčení a rozhovorů se účastnily jen matky, otcové nejevili o službu zájem (přestože se opět jednalo o úplné rodiny, rodiče žili ve společné domácnosti). Tyto matky také hodnotily službu jako málo přínosnou, oproti ostatním rodičům, kteří vnímali videotrénink jako užitečný (rodinné systémy č. 1, 2, 5, 6, 7 a 9).

Výsledky VTI převedené do stejných kategorií účinnosti jako u vyšetření pedopsychiatrem nebo u intenzivní rehabilitace vyšly takto (hodnoceno videotrenéry):

- Kategorie 1 *Stagnace* – rodina 4 (dítě F)
- Kategorie 2 *Nízká účinnost* – rodina 3 (dítě C) a rodina 8 (matka, dítě D)
- Kategorie 3 *Střední účinnost* – rodina 5 (dítě I) a rodina 8 (otec, dítě D)
- Kategorie 4 *Významná účinnost* – rodiny 1 (dětí A a B), 2 (dítě J), 6 (dítě G), 7 (dítě H) 9 (dítě E)

Videotrénink interakcí ukazuje, jak významný podíl v **celkové rehabilitaci dítěte má aktivní či naopak pasivní až odmítavý postoj rodiče**. Tam, kde již na počátku rehabilitačního procesu, tedy při VTI, rodiče vykazují **minimální až nulovou účast, má dítě jen mírné výsledky také při intenzivní rehabilitační péči** a generalizace nabytých dovedností do jiných prostředí se nedaří. Naproti tomu v rodinách, kde rodiče vstupují do procesu rehabilitace aktivně a jejich přístup je pozitivní, má dítě výsledky pozitivní až významně pozitivní. **Proto je vhodné, aby celý rehabilitační proces započal videotréninkem interakcí, který hned na počátku odhalí míru zapojení rodiny do rehabilitačního procesu.**

VTI je obecně vnímán jako krátkodobá intenzivní forma pomoci s vysokou účinností (evidence based). Výzkum Mgr. R. Straussově, Ph.D., (Straussová 2016a; <http://www.autismus-screening.eu/metodika-prace-s-detmi-s-podezrenim-na-pas/>) ukázal, že pokud se VTI použije v rodinách dětí s autismem raného věku, nejlépe do 30 měsíců věku, pak bez jakékoliv další rehabilitace se **až 38% dětí může zlepšit natolik, že není zapotřebí dalších intenzivních rehabilitačních služeb**, a tím se významně sníží náklady na péči o tyto děti. Dalších 25 % dětí taktéž vystoupilo z klinického obrazu PAS, i když u nich přetrvávaly projevy vývojové dysfázie – poruchy postihující pouze řeč a částečně smyslové vnímání, nikoliv chování a rozhodně nepůsobí pervazivně na další oblasti vývoje dítěte. Ošetření této poruchy je zcela v kompetenci klinického logopeda, nejedná se o potřebu terapeutické péče.

Metoda VTI je nicméně velmi účinná i v rodinách starších dětí a pomáhá optimalizovat vývoj. A i přesto, že je tento fakt známý, rodiny o tuto službu příliš často nežádají z důvodu dalších finančních nákladů (raději volí formu terapie samotného dítěte).

Pro tuto službu doporučujeme frekvenční omezení 3× blok (= natáčení v rodině + zpětnovazební rozhovor s rodiči), přičemž jeden takový blok obnáší cca 8 hodin práce videotrenéra (natáčení

v rodině, příprava nahrávky – analýza a výběr vhodných momentů dle připraveného Traject plánu, rozbor a sestřihání, a samotný rozhovor nad nahrávkou).

Navrhované požadavky odbornosti:

- *Videotrenér:* požadavky v souladu se školící organizací SPIN, která v ČR zajišťuje výcvik ve videotréninku interakcí: minimálně SŠ/VOŠ vzdělání, zakončené maturitou a min. 3letá praxe v oblasti pomáhajících profesí nebo VŠ vzdělání a praxe v oborech pomáhajících profesí jsou vstupní požadavky pro absolvování 300hodinového výcviku + dodatečné proškolení pro práci s rodinnými systémy s dítětem s PAS.

Rodinná terapie

Rodinná terapie probíhala v Centru rodinné terapie FN Motol, pod vedením MUDr. Ley Brodové a PhDr. Šárky Gjuričové. Jedná se systemickou terapii, která je standardně hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Všechny rodiny se během trvání pilotního projektu dvakrát zúčastnily hodinových sezení. Úspěšnost či přínos terapie pro jednotlivé rodiče se různila. Prvotní zakázka rodičů dětí s autismem bývá implicitně směřována víc na „opravu“ dítěte, svou roli v terapeutickém procesu změny nejsou rodiče schopni zpočátku nahlížet.

Někteří rodiče, v dané době poměrně dobře fungující, rozhovor přijímali vstřícně a rádi vyprávěli a slyšeli ocenění terapeutek, někteří chtěli sdílet těžký život, a co s tím dokázaly udělat (dvě samostatné ženy). Jindy byla pro rodiče organizace návštěvy natolik náročná, že zisky z ní tomu nebyly úměrné (jedna rozcházející dvojice se na setkání zde nedokázala domluvit). Podle zkušeností víme, že některé rodiny přijímají terapeutickou pomoc nedůvěřivě a někdy ji nedokážou ocenit, ačkoli jim může přinášet pozitivní změny.

Sezení se týkala prožívání rodičovství, řešení krizí a hledání zdrojů, vztahových otázek v rámci rodičovství a partnerství. Ale také přínosu intenzivní rehabilitace v Centru Terapie Autismu pro rodiče.

Závěrečné zhodnocení terapeutických setkání je přílohou č. 5 této zprávy.

Dotazníkové šetření

V rámci projektu proběhlo také dotazníkové šetření mezi rodiči, které administroval Mgr. Přemysl Mikoláš, psycholog. Použil standardizovaný dotazík *Freiburger Persönlichkeitsinventar (FPI)* a *Kansaský inventář rodičovských percepčí*, který je zaměřen na posttraumatický růst rodin žijících s autismem – vnímání pozitivních zisků ze života s dítětem s autismem.

Závěry z dotazníkového šetření:

- I když je ze strany rodičů **pozitivně hodnocený přínos** terapie OTA u dětí, neznamená automaticky sníženou míru **depresivity u matek**.

- **Zvládání stresu a emocí** – už samotné stanovení diagnózy autismu s sebou přináší pro rodiče množství emocí, které musí zpracovat. Péče o dítě s autismem je náročná a pro rodiče vysoce stresující. Proto je třeba pracovat na tom, aby bylo používání neefektivních copingových strategií nahrazeno strategiemi efektivními.
- **Aktivní účast v terapii**, používání technik metod behaviorální terapie O.T.A. vede k nárůstu otevřenosti a k přijímání nových možností v péči o dítě. Během šesti měsíců dochází u 4 rodin (1 rodina se 2 sourozenci a 1 se neúčastnila) k částečnému nárůstu pozitivního vnímání sebe sama a vnímání naděje pro své dítě. Ke snížení úzkosti přispívá i nová znalost metod a postupů a jejich aplikace na domácí půdě.
- **Manželské a rodinné poradenství, psychoterapie – výchova dítěte s autismem je náročná pro celou rodinu a pro manželský pár je to velmi těžká zkouška.** Matky v dotazníkovém šetření se ve většině případů věnují péči o dítě, a péče o dítě s autismem je mnohem náročnější a více **vyčerpávající**. Tím často dochází k tomu, že **matky věnují všechn svůj čas dítěti s autismem i na úkor ostatních členů rodiny. Proto je důležitá podpora manželského páru a rodiny jako celku, jakož i podpora matek – samozivitelek.**

Celkové výsledky dotazníkového šetření jsou přílohou č. 6.

VÝSLEDKY UCELELNÉ REHABILITACE NA DÍTĚ A RODINU Z POHLEDU DÍLČÍCH TERAPIÍ

Tabulka č. 1: Celkový přehled ucelené rehabilitace dle stanovených kategorií účinnosti

Dítě	Vyšetření pedopsychiatrem	Intenzivní terapie O.T.A.	Videotrénink	Dotazníkové šetření	Rodinná terapie
A					
B					
C					
D					
E		VÝZNAMNÝ +			
F					
G				Neúčast	-
H					
I					
J					

	neúčast
	stagnace
	nízká účinnost
	střední účinnost
	významná účinnost

ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ Z INTENZIVNÍ REHABILITAČNÍ PÉČE

Na základě výsledků tohoto pilotního projektu *doporučujeme tento postup* celkové rehabilitační péče o dítě s autismem a jeho rodinu.

Indikace pro vstup do rehabilitačního programu a postup rehabilitace:

- 1) U dítěte raného věku (do 2,5 let) doporučí pediatr, resp. praktický lékař pro děti a dorost na základě provedeného screeningu návštěvu pedopsychiatra pro určení diagnózy.
- 2) Psychiatr, potvrdí-li se diagnóza PAS a budou-li další indikace pro zařazení do rehabilitační péče (problémové chování, nefunkční komunikace, repetitivní chování a úzkostné stavy), může dát doporučení pro vstup do rehabilitačního programu.
- 3) Rehabilitační program je zahájen VTI (videotréningem interakcí): 3 natáčení, kdy videotrenér aktivuje rodinu ke spolupráci. Pokud během 3 cyklů natáčení + rozhovor nedojde k pozitivním změnám v interakci rodič – dítě, nejsou splněny podmínky indikace k zařazení do intenzivní péče. Chybí-li možnost VTI, stejnou funkci plní účast na pobytu rodin (5 dní zahrnuje terapeutickou práci s dítětem i rodičovskou skupinou, součástí je také VTI) nebo 3 sezení rodinné terapie. Tato podmínka neplatí pro individuální hodinovou formu terapie za přítomnosti rodičů v rozsahu 45 min týdně – viz níže.
- 4) Samotná intenzivní rehabilitace O.T.A. ve skupině, včetně průběžných konzultací s rodiči – viz níže. Součástí je úvodní konzultace (2 výukové hodiny) pro sestavení zakázky plus hodinová práce s dítětem. Tato služba může být zařazena mezi nadstandardní bez úhrady zdravotní pojišťovnou a deklaruje zájem rodiny o službu.
- 5) Po 6 měsících (24 lekcích) intenzivního rehabilitačního programu opět VTI v rodině z důvodu generalizace nabytých dovedností (2 cykly natáčení + rozhovor).

Indikační podmínky pro pokračování v rehabilitačním programu (dalších 24 pokračování):

V případě, že dítě z intenzivní rehabilitační péče profituje a je vhodné pokračovat, je třeba vždy po absolvování tohoto cyklu další doporučení pedopsychiatrem, který je zároveň supervizorem kvality poskytované rehabilitace. Je garantem efektivity péče o konkrétního pacienta (vyšetření dítěte každých 6 měsíců + pohovor s rodiči) a zároveň superviduje kvalitu péče poskytované rehabilitace smluvních zařízení. Jedno dítě může **absolvovat celý cyklus (24 lekcí) maximálně čtyřikrát**. Důvodem je snaha této terapie naučené dovednosti generalizovat a učit dítě funkčnímu chování ve všech prostředích (doma, v obchodě, v dopravních prostředcích, při interakcích a kooperaci s dětmi ve školním zařízení nebo na hřišti). Protahování terapeutické práce není z dlouhodobého hlediska efektivní a účinné. Je třeba, aby zodpovědnost za další vývoj dítěte převzala edukovaná rodina, která sleduje a koriguje další vývoj dítěte. Indikace k další rehabilitační péči by byla na pečlivém zvážení pedopsychiatra a podání žádosti na VZP o udělení výjimky (nemoc rodiče apod.).

Pro získání doporučení pedopsychiatra a pokračování dalšího cyklu musí rodina splnit:

1. absolvování **průběžné a závěrečné hodnotící konzultace** za účelem generalizace nabytých dovedností – hrazeno rodiči. Doporučujeme min. 3 konzultace během 24 lekcí nebo 2 konzultace a absolvování kurzu pro rodiče (8 hod), jehož cílem je naučit nové způsoby chování a komunikace a naučit rodiče být pozornými k únikovým strategiím dítěte; a také skupinová setkání rodičů (á 2 hod).
2. Součástí ucelené rehabilitace je intenzivní práce s rodinou formou **rodinné terapie** (nejméně 2 sezení v průběhu 6 měsíců), event. terapie individuální pro rodiče. Aktivní účast na těchto formách

terapie je zahrnuta do indikačních podmínek pro pokračování rehabilitačního programu. **Neúčast může být kontraindikací.**

Poznámka: Velmi se osvědčily týdenní **prázdninové pobyty pro děti** a 5denní **pobytové kurzy pro rodiny** dětí s PAS. Na pobytových akcích jsou možnosti terapie mnohem intenzivnější, efekt nastupuje výrazně rychleji.

Ke zvážení je také *terapie sourozenců skupinovou formou*, kterou vnímáme jako důležitou.

Indikace pro vstup do individuální formy terapie v délce 45 minut za přítomnosti rodiče:

Individuální hodinová forma terapie může být indikována:

- a) v případě, kdy není indikace k zařazení dítěte do intenzivního programu (např. nízká míra symptomatických projevů: pro rodinu je dostatečné dojíždět 1× týdně na hodinovou terapii a pobírat konzultace, další práci zajišťuje rodič sám a dítě se rozvíjí);
 - b) v případě, kdy rodina nesplní podmínky zařazení – při úvodním videotréninku se u rodiny neprokáže dostatečná motivace ke změně a rodina nezahájí první terapeutické změny v interakcích (rodiny vykazující velmi nízkou míru spolupráce). Tedy videotrenér nedá potřebné doporučení pro vstup dítěte do intenzivní terapie, ale dítě může pobírat hodinovou individuální formu terapie.
- Tuto formu může ale pobírat také dítě, jehož rodina splní výše uvedené přísnější indikační podmínky.

Indikační podmínky zařazení dítěte do péče videotrenéra pro podporu preventivní práce rodičů s dětmi mezi 16 a 30 měsíci věku:

- a) pozitivní screening pediatrem dle M-CHAT;
- b) započatí práce rodiny;
- c) pediatr indikuje VTI, videotrenér proškolený v metodice O.T.A. pro raný vývoj u PAS. **Navrhujeme frekvenční omezení 5 natáčení v rodině**, pokud dítě nepobírá zároveň některou další formu rehabilitace.

Forma poskytování rehabilitace:

Detašovaná rehabilitační centra pro autismus a další poruchy chování (DRCA) – zdravotní zařízení, kde akreditovaný rehabilitační pracovník/pracovníci poskytuje/í behaviorální terapii za podmínek výše zmíněných a jejichž kvalita je supervidována pedopsychiatrem pro děti a dospělé.

Pokud pedopsychiatr zjistí opakovaně nízkou účinnost nebo stagnaci vývoje dítěte při kontrole po 24 lekcích intenzivní rehabilitace u více pacientů, takovému zařízení může být odebrána možnost mít rehabilitaci proplácenou ze zdravotního pojištění.

ZÁVĚRY PILOTNÍHO PROJEKTU

Během plnění cílů pilotního projektu se podařilo navázat dobré vztahy s dalšími odborníky, navázat úzkou spoluprací a komunikaci nad strukturou řešení problematiky pacientů s PAS napříč obory.

Zainteresovány byly smluvní lékaři VZP z oboru pedopsychiatrie, dětského praktického lékařství, foniatry i klinické logopedie. Pilotní projekt dokázal nejen naplnit předsevzaté cíle VZP, ale přinesl i vedlejší výstupy. A to v souladu s usneseními Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS při Vládním výboru pro zdravotně postižené občany VVZPO a dvěma cíli z vytyčených osmi hlavních: 1. **Zavést raný screening PAS v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost.** Podařilo se ve spolupráci s Odbornou společností praktických lékařů pro děti a dorost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a MUDr. Alenou Šebkovou, členkou VVZOP a MUDr. Ilonou Hülleovou, předsedkyní společnosti, oslovit smluvní ambulance dětských lékařů VZP a propojit jejich další vzdělávání v problematice PAS nejen s raným záchytem, ale také s intervenční metodou pro rodiče. Tím se podařilo naplnění bodu 1.

V případě bodu 2. **Nastavit základní standard behaviorálních terapií, který by se mohl stát dostupným pro děti s PAS při možné úhradě zdravotní pojišťovnou,** byla ověřena efektivita použité behaviorální terapie O.T.A., a to cestou malé studie 10 dětí po dobu 6 měsíců. Vzhledem k výsledkům účinnosti i při poměrně nízkých nákladech, by se mohla stát řešením druhého z osmi bodů vytyčených Odbornou skupinou při VVZPO. Byly vyčísleny náklady a na malém vzorku dětí prověřena efektivita ve srovnání s kontrolní skupinou za využití testů dětské psychiatrie, psychologem ověřen vliv komplexní rehabilitační péče O.T.A. (Open Therapy of Autism) na míru rodičovské spokojenosti a rodičovského stresu. Podařilo se také proškolení dalších terapeutických pracovišť, která zahájila poskytování rehabilitace O.T.A. dětem s PAS, v současnosti popsanou behaviorální metodou pracuje 8 nezávislých pracovišť, která provádějí terapii u dětí s PAS dle metodiky ucelené rehabilitace a dosahují podobných výsledků (viz např. <https://www.youtube.com/watch?v=xbqASYWAq2M>), jejich seznam je v příloze nebo na www.autismus-screening.eu.

Dítě s poruchou autistického spektra nemá dosud žádnou možnost ucelené rehabilitační péče, která by vedla k pozitivním výsledkům v mnoha oblastech. Přitom se jedná o poruchu, u které dosud nebylo nalezeno jiné účinné řešení než intenzivní terapeutická práce.

Rehabilitační program je zaměřen nejen na dítě, ale také na úzkou součinnost s rodinou. **Rodiny dětí, jejichž dítě prošlo terapií a zlepšilo se, vykazují mnohem vyšší míru spokojenosti, úzce související s psychickou i somatickou zdravotní kondicí** (Vágnerová 2009; Straussová 2016b).

ZÁVĚR: je třeba zajistit kapacitní i finanční dostupnost včasné rehabilitace formou behaviorální terapie.

Dodatek k osvětlení problematiky v kontextu současné situace: Ve světě se využívá v terapii dětí s PAS několik terapeutických metod a přístupů, které se často vzájemně kombinují. Často vychází z vědecké disciplíny aplikované behaviorální analýzy (ABA), což je forma behaviorálního přístupu, založená na analýze chování a následném modelování. Jde o metodu sledování chování jedinců, jeho analýzy a následné práce s tímto chováním. Vědecky prověřená (evidence based) je u jakéhokoliv lidského nebo zvířecího chování, dobře funguje také u dětí s autismem. Využívá velmi dobře propracovaný systém analýzy chování a následného výběru intervence ze škály několika technik. Při práci s dětmi s autismem využívá individuálně různé techniky (28 evidence-based technik), na které děti s PAS dobře reagují a záleží vždy na konkrétním terapeutovi nebo škole, co do své praxe zahrne.

Kolik je ABA terapeutů, tolik bývá také rozdílných přístupů, protože techniky se dle individuálního výběru vzájemně různě kombinují. Nejde o přesný návod a postup práce, jde o behaviorální analýzu a postupy, které se účinně využívají při práci s chováním dětí. Každé dítě s autismem je ale jiné a každé vymýšlí nové strategie, jak uniknout požadavkům okolí. Terapeut ABA s certifikátem je člověk, který prodělal 1 500 hodin práce pod supervizí (často pouze s 1–4 dětmi) a smí s dětmi pracovat. Vzhledem k tomu, že takový terapeut pracuje dlouhodobě pouze s 1 dítětem (25–40 hod týdně), trvá mnoho dalších let, než získá dostatek zkušeností ke kvalifikaci supervizora. Jde totiž o metodu přísně individuální. Bylo by skvělé, kdyby v ČR mohl pracovat dostatek ABA terapeutů, ale z těch, kdo nastoupí do vzdělání, dokončí výcvik pouhá polovina. A jejich získávání zkušeností teprve začíná. Proto to zatím není koncepční řešení pro Českou republiku, kdy za současného stavu je zde jediný ABA terapeut s nejnižší certifikací RBT, která mu neumožňuje pracovat samostatně (více informací na oficiálním webu certifikační autority Behavior Analyst Certification Board bacb.com), kdy zde působí Mgr. Zuzana Maštenová ze Slovenska, s certifikátem BCBA, která sice proškoluje v seminářích rodiče v základech ABA terapie, vede několik rodin a bude školitelem 40hodinového úvodního kurzu na Masarykově univerzitě, ale pracuje a zřejmě nadále bude pracovat na Slovensku. Masarykova univerzita v Brně začala nabízet vzdělávací program, který je přípravou na RBT (program jim neumožní získání certifikátu). To jsou však jen první kroky, vytvoření celé sítě samostatně pracujících ABA terapeutů potrvá dle našeho odhadu mnoho let. ABA není formou terapie běžně poskytovanou v rodinách, tuto formu nabízí u mladších dětí, ale pro děti s výrazně problémovým chováním se nadále využívá intenzivní ambulantní formy. **Proto je práce třech členů Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS při Vládním výboru pro zdravotně postižené občany VVZPO a zároveň členů České odborné společnosti pro ABA** v čele s jejím předsedou MUDr. Kasalem, **velmi vítanou aktivitou**, která napomůže v příštích desetiletích významně dětem s PAS a jejich rodinám.

Nejlépe hodnocený model s největší efektivitou je Early Start Denver Model, intervenční metoda pro raný věk (do 2,5 let). Pracuje s interakcemi rodič – dítě a terapeuti cvičí formou videovýcviku. Výchozíkem je vývojová psychologie, naturalistické i behaviorální přístupy. Rodiče jsou aktivně zahrnuti do terapie, stejně jako u metody O.T.A., na rozdíl od přístupu terapie ABA, která je postavena především na přímé práci jeden na jednoho: terapeut – dítě. Jedná se o podobný model rané intervence, na kterém začala autorka O.T.A. samostatně pracovat modifikací metody VTI pro potřeby dětí s PAS začátkem roku 2011 a zahájila předvýzkum. Jednalo se o longitudinální studii hodnotící vývoj dítěte i míru rodičovského stresu, která byla vyhodnocena na jaře 2016 a členy akademické obce přijata velmi pozitivně. Výchozíkem metody byla také vývojová psychologie, teorie zrcadlových neuronů a naturalistické i behaviorální přístupy. Tato metoda pomohla 38% dětí (6 z 16) vystoupit z klinického obrazu autismu (jedná se o diagnostická kritéria pro PAS, nikoliv o vyléčení autismu) a její výsledky jsou srovnatelné s výsledky Dr. Sally Rogers u Early Start Denver Modelu, která svou první studii hodnotila u prvních 7 dětí a v současnosti je její metoda již evidence-based. Ucelený postup intervenčních kroků v rodině byl poskytnut také pro účely pediatrické obce v rámci tohoto projektu VZP. Metoda může fungovat snad i později u dětí s lehčí symptomatikou, kde rodič zvládne být terapeutem. Přestává nicméně fungovat u dětí s rozvinutou symptomatikou, kde už rodič není schopen problémové chování modelovat. Důkazem mohou být některé videokazuistiky, které jsou součástí tohoto projektu. Rodič své chování i u starších dětí pod vedením terapeuta postupně mění, ale navazuje na to, co dítě nacvičilo jinde. Také ABA se snaží přenášet část zodpovědnosti na rodiče a neposkytovat dítěti celých 40 h potřebných k výsledkům, které jsou vědecky prověřené a považují se

za efektivní (40 h / týdně po dobu 3–5 let) Nicméně její výsledky stále stojí na povinných nejméně 20 hodinách terapeutické práce týdně 12 měsíců v roce. Faktem zůstává, **že terapie nefunguje tam, kde rodič sílu k práci s dítětem nenajde. Proto navrhuje omezení indikačními podmínkami, kdy intenzivní práci terapeuta může pobírat dítě, jehož rodina prokáže vůli s dítětem pracovat a posilovat fungující vzorce chování, tedy indikaci, která by měla pomáhat rodiče motivovat k angažovanosti v terapii.**

LITERATURA:

Lai, M-Ch; Lombardo, M. V; Baron-Cohen, S. *Autism*. The Lancet, ročník 383, č. 9920 2014, s. 896 – 910. e-ISSN 1588-2861.

Rogers, S. *Intervention in 6-month-olds with autism ameliorates symptoms, alleviates developmental delay*. California Sacramento UC Davis Health Systém. 2014. <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/publish/news/newsroom/9182> staženo 8. 12. 2015

Rogers, S. *Včasná diagnostika a raná léčba PAS*. (zápis přednášky) Catania: IX. Kongres Autisme Europe. 8. - 10. 10. 2010. <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010.html> staženo 14. 8. 2011.

Rogers, S., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., Ozonoff, S. *Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 44, č. 12, 2014, s. 2981-2995. ISSN 0162-3257.

Straussová, R. *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17-30 měsíců za využití metody VTI* (Disertační práce) Praha: PedF UK katedra speciální pedagogiky. 2016a, s. 60-151.

Straussová, R. *Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením*. Praha: Speciální pedagogika. 26/1,2016b, s. 13-27. ISSN 1211-2720.

Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2;

SEZNAM PŘÍLOH K ZÁVĚREČNÉ ZPRÁVĚ

Číslo přílohy	Název přílohy
1	Metodika ucelené rehabilitace a terapie O.T.A. u předškolních dětí s poruchou autistického spektra
2	Evidenční listy dětí s výslednými grafy měřeného chování
3	Výstupní vyšetření pedopsychiatra
4	Výsledky intervenční metody Videotrénink interakcí
5	Závěrečné zhodnocení terapeutických setkání rodinné terapie
6	Dotazníkové šetření rodičovské spokojenosti
7	Brožura pro pediatry: <i>Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku. Kroky a stručný postup pro každodenní práci rodičů.</i>
8	Plakátek 3 klíčových dovedností
9a	Dotazník M-CHAT plná verze
9b	Dotazník M-CHAT základní
10	Seznam pracovišť
11	DVD s videokazuistikami průběhu ucelené rehabilitace u pilotních dětí
12	Behaviorální techniky a terapie využívané u PAS
13	Reference na metodu O.T.A.
14	Závěrečné vyúčtování