

Saulé Westenholz: Odoprieť autistickým deťom terapiu je neetické

Matúš Ritomský



„Odporúčam rodičom, aby spojili sily a vyvíjali tlak na politikov a zodpovedné osoby. Intervencie a terapie, ktorých účinnosť je podložená vedeckými dôkazmi, by mali byť dostupné pre všetky deti s poruchou autistického spektra,“ hovorí v rozhovore Saulé Westenholz, certifikovaná terapeutka ESDM.

Keď sa v súvislosti s autizmom spomenie pojem „liečba“, vyvoláva to vždy rozporuplné reakcie. Na jednej strane je tu snaha vnímať autizmus ako prejav ľudskej rôznorodosti, ktorý si zaslúži rešpekt a vyššiu mieru akceptácie. Z iného uhľu pohľadu však predstavuje autizmus postihnutie či ochorenie, ktoré je potrebné liečiť. Kde medzi týmito protikladnými prístupmi sa nachádza včasná intervencia?

Autizmus je vo väčšine prípadov [celoživotný stav](#), preto je potrebné pracovať na jeho lepšom pochopení a akceptácii u väčšinovej spoločnosti. Obzvlášť tam, kde sa objavujú snahy sprísňovať spoločenské normy a potláčať ľudskú rozmanitosť, či už v prostredí školského systému alebo na trhu práce. Samotná kontroverzia okolo snahy liečiť autizmus je spôsobená tým, aké široké a rôznorodé je autistické spektrum. Na jednej strane vidíme sebestačných vysoko inteligentných jedincov, ktorí oprávnene bojujú za svoje právo stať sa plnohodnotnými členmi spoločnosti. Zvláštnosti a špeciálne potreby spojené s autizmom sú v ich prípade vysoko prevážené jedinečným prínosom do spoločnosti, napríklad na poli umenia alebo vedy.

Na druhej strane stretávam deti, ktoré sú do veľkej miery izolované a odstrihnuté od možnosti učiť sa a rozvíjať sa. Táto izolácia im bráni v rozvoji reči a sociálnych zručností.

Včasnú intervenciu teda môžeme chápať ako snahu dostať deti zo začarovaného kruhu izolácie?

Výskumy ukazujú, že vďaka [včasnej intervencii](#) možno nasmerovať vývin detí pozitívnejším smerom. Dosiahneme tak lepšie výsledky v rozvoji reči, v kognitívnych schopnostiach či v schopnosti fungovať v širšom spoločenstve. Aby sa to stalo, je potrebné začať čím skôr, zapojiť dieťa do sociálnych interakcií. Nehovoríme teda o žiadnom zázračnom lieku na autizmus ani o snahe "normalizovať" týchto jedincov. Terapia môže zmierniť závažnosť neželaných prejavov a prekonať prekážky v rozvoji dieťaťa. V minulosti odborníci uvádzali, že polovica detí s poruchou autistického spektra (PAS) nikdy nezačne rozprávať. Najnovšie štúdie ukazujú, že 75% až 95% týchto detí má potenciál verbálne komunikovať. Ak vieme, že existuje terapia, ktorá tomu môže napomôcť, odoprieť dieťaťu prístup k takej terapii by bolo vysoko neetické.

Najznámejším terapeutickým prístupom k poruche autistického spektra je aplikovaná behaviorálna analýza (ABA), ktorej účinnosť je najlepšie podložená vedeckým výskumom. Dá sa povedať, že ABA predstavuje východisko pre väčšinu terapeutických modelov súčasnosti?

Behaviorálna analýza je súbor princípov a poznatkov o tom, ako sa ľudia učia. Aplikovaná behaviorálna analýza sa uplatňuje v rôznych oblastiach a včasná intervencia autizmu je jednou z nich. V amerických školách predstavuje ABA najrozšírenejší prístup vo výuke detí so špeciálnymi potrebami. Priekopníkom v používaní tejto metódy bol Ole Ivar Lovaas, ktorý pôsobil na Univerzite v Los Angeles (UCLA). Lovaas vyvinul model nazývaný Discrete Trial Training (DTT) a prvé informácie o ňom publikoval v roku 1987. K tomuto modelu spracoval prehľadný manuál, podľa ktorého sa relatívne ľahko dalo metódu naučiť. Vďaka tomu jeho prístup získal veľkú popularitu medzi odborníkmi aj rodičmi. Neskôr bolo vyvinutých viacero metód založených na princípoch ABA, ako napríklad Pivotal Response Training (PRT), ktorý sa viac zameriava na motiváciu dieťaťa a výuku v prirodzenom prostredí. Z tohto prístupu čerpá aj Early Start Denver Model (ESDM). ABA zaviedla prísne štandardy pre zbieranie a vyhodnocovanie dát počas terapie, na základe ktorých sa hodnotí jej účinnosť a navrhuje ďalší postup. Vďaka tomu majú behaviorálne intervencie najsilnejšiu vedeckú bázu.

Metódy používané v niektorých modeloch ABA terapie sa stali predmetom intenzívnej kritiky. V čom spočíva táto kritika?

Lovaasov model bol kritizovaný z viacerých dôvodov a táto kritika prispela k zintenzívneniu výskumu, ako aj k zmenám a vylepšeniam pôvodných modelov včasnej intervencie. Počas DTT, tak ako ho navrhol Lovaas, učenie prebieha v prísne štruktúrovanom prostredí. To má však ďaleko od prostredia, v ktorom by malo dieťa naučené schopnosti prirodzene využívať.

Medzi odborníkmi panuje zhoda, že je potrebné s deťmi pracovať v prirodzenom prostredí a podporovať ich schopnosť generalizovať zručnosti nadobudnuté počas terapie.

Ukázalo sa, že DTT je síce efektívny v učení nových schopností, ale deti často zlyhávajú, keď majú tieto schopnosti použiť aj mimo terapeutickú miestnosť, v bežných životných situáciách. Tieto zistenia viedli k vývoju niekoľkých naturalistických intervenčných modelov, medzi inými aj PRT a ESDM. Dnes už existuje medzi odborníkmi široká zhoda, že je potrebné s deťmi pracovať v prirodzenom prostredí a podporovať ich schopnosť generalizovať zručnosti nadobudnuté počas terapie.

Z radov rodičov či z komunity samotných autistov zaznievajú aj hlasy, ktoré obviňujú terapeutické metódy ABA z nerešpektovania integrity či dokonca porušovania práv dieťaťa.

Intenzívna práca s dieťaťom a snaha udržať jeho pozornosť, povedzme 40 hodín v týždni, neraz vyústila do problémového správania (snaha uniknúť, plač, sebapoškodzovanie, agresivita). Práve tieto javy boli dôvodom prečo sa prehodnocovali pôvodné metódy a vznikali nové modely, ktoré využívajú prirodzenú motiváciu detí. V novších prístupoch deti samé iniciujú interakcie, majú možnosť podieľať sa na kontrole terapeutického procesu, podporuje sa u nich schopnosť rozhodovania.



ESDM terapia je založená na budovaní vzťahu medzi terapeutom a dieťaťom. Foto: archív Saulé Westenholz

Otázky vyvolávalo aj využívanie odmien v tradičnom prístupe ABA, predovšetkým sladkostí, cukríkov a podobne. Ako sa na používanie odmien pozerá dnes?

Vonkajšie motivátory sú odmeny, ktoré priamo nesúvisia s naučenými schopnosťami. Môžu sem patriť napríklad obľúbené činnosti, ktoré sa vykonávajú po splnení určitej úlohy. Používajú sa v snahe kompenzovať nedostatočnú sociálnu motiváciu. Práve nedostatočná sociálna motivácia je jedným z kľúčových problémov u detí s PAS. Využívanie vonkajších motivátorov v mnohých prípadoch skutočne funguje. Avšak, ak sa používajú nesprávne, môžu narušiť proces učenia, najmä v prípadoch, keď sa vonkajšie motivátory čím skôr nenahradia prirodzeným sociálnym posilňovaním. Dôsledkom môže byť znížená schopnosť dieťaťa generalizovať, teda využívať to, čo sa naučilo počas terapie, aj v iných životných situáciách. V bežnom živote dieťaťu totiž nikto nedá odmenu za to, že sa povedzme prihovorí svojmu rovesníkovi.

V bežnom živote dieťaťu nikto nedá odmenu za to, že sa prihovorí svojmu rovesníkovi.

Podobným problémom je závislosť na vonkajšej podpore, takzvaných „promptoch“. Ak si dieťa príliš navykne na prompty, nie je schopné fungovať samostatne. To sa stáva väčšinou vtedy, keď sú zručnosti a schopnosti, ktoré sa snažíme dieťa učiť, príliš vzdialené aktuálnemu stupňu jeho vývinu v tej ktorej oblasti. Za normálnych okolností by sa mala intenzita promptov znižovať hneď, ako sa u dieťaťa objaví schopnosť samostatného jednania. Ako príklad uvediem napovedanie slov pred tým, ako ich povie samotné dieťa. Ak sa to deje mesiace či dokonca roky, je zjavné, že bude potrebné rozvíjať alternatívne komunikačné systémy. Novšie prístupy v ABA terapii preto kladú väčší dôraz na spontánnu a nezávislú produkciu reči.

Zrejme aj kvôli spomínaným výhradám k tradičným ABA modelom získavajú na popularite takzvané naturalistické modely intervencie. V posledných rokoch sa rozšírili viaceré metódy ako napríklad [JASPER](#), [Floortime](#), [DIR](#). Jedným z naturalistických modelov je aj ESDM. V čom spočívajú jeho špecifiká?

Za prvé, ESDM pomáha už veľmi malým deťom, môžete ho použiť od veku 12 mesiacov a existuje pilotná štúdia, ktorá ukazuje pozitívne výsledky u detí, ktoré majú menej ako rok. To otvára možnosti ako intervenovať v čase, keď je mozog dieťaťa najviac otvorený učeniu sa. Za druhé, ESDM je založené na osobnom vzťahu medzi terapeutom a dieťaťom a vzájomnom zdieľaní emócií. Túto skutočnosť osobne veľmi oceňujem. ESDM má navyše výborne spracovanú metodiku. S použitím správnych zdrojov a pri nasledovaní oficiálnych manuálov dokáže terapeut dosiahnuť také výsledky, aké sa dosiahli v randomizovaných štúdiách. Metódy výuky, ako aj terapeutické plány a ich vyhodnocovanie, všetko je podrobne rozpracované, vďaka čomu má ESDM dobré výsledky, potvrdené výskumom.

Mohli by ste spomenúť niektoré z týchto výskumov?

Známa je randomizovaná štúdia [publikovaná v roku 2010](#), počas ktorej 24 detí s PAS dostávalo 20 hodín týždenne ESDM terapiu od odborníkov a 5 hodín od svojich rodičov po dobu 2 rokov. Deti mali 18 až 30 mesiacov, keď vstupovali do terapie. Kontrolná skupina 24 detí s PAS v rovnakom veku využívala bežne dostupné služby komunitnej starostlivosti. Výsledky štúdie boli porovnateľné s výsledkami pôvodnej štúdie Ivara Lovaasa, s tým rozdielom, že pozitívne zmeny nastali u všetkých detí, ktoré dostávali ESDM terapiu, zatiaľ čo v štúdiu Ivara Lovaasa bola významná skupina detí, ktoré reagovali na intervenciu iba minimálne. Ukázalo sa, že v porovnaní s deťmi z kontrolnej skupiny došlo u detí, ktoré dostávali intervenciu ESDM k významnému zlepšeniu kognitívnych schopností, jazykových schopností a v sociálnom fungovaní. Tieto pozitívne výsledky pretrvali aj počas nasledujúcich dvoch rokov po skončení terapie.

Individuálna terapia 20 až 25 hodín týždenne v trvaní 2 rokov, to znie pomerne náročne. Prečo je potrebná taká intenzita?

Dieťa, ktoré sa vyvíja typickým spôsobom sa každý deň učí prostredníctvom množstva interakcií so svojim prostredím a ľuďmi, ktorí ho obklopujú. Je dokázané, že malé dieťa s PAS má významne znížené množstvo týchto interakcií. Odporúčané množstvo hodín terapie jeden na jedného je potrebných na to, aby sa kompenzovala sociálna izolácia. Dodržanie uvedeného počtu hodín je dôležité aj v prípade, ak chcete vytvoriť rovnaké podmienky, v akých ESDM model preukázal svoju účinnosť.

Odporúčané množstvo hodín terapie, 20 až 25 hodín týždenne, je potrebné na to, aby sa kompenzovala sociálna izolácia.

Existujú vedecké dôkazy, že model funguje, ak sa dodrží určitý počet terapeutických hodín, určitý počet hodín, kedy sa správnym spôsobom venujú deťom rodičia a ak sa terapia uskutočňuje podľa spracovaného manuálu. V prípade, že niektorú z týchto kľúčových ingrediencií zmeníte alebo vynecháte, nedokážete predpovedať, aký výsledok dostanete. Aktuálne [prebieha výskum](#), ktorý porovnáva efektivitu ESDM a DTT intervencie, pričom v jednej skupine sa terapie vykonávajú 15 hodín týždenne a v druhej 25 hodín týždenne. Vedúcou výskumu je Sally Rogers a výsledky by mali byť publikované v priebehu budúceho roku .

Vzhľadom na vysokú intenzitu terapie, ESDM zahŕňa rôzne druhy aktivít, pričom zohľadňuje aktuálnu energetickú hladinu a záujem dieťaťa. Vďaka tomu deti nevnímajú terapiu ako nudnú, ťažkú alebo frustrujúcu.



Saulé Westenholz počas terapie. Foto: archív Saulé Westenholz

Akú úlohu zohrávajú v terapii rodičia?

Rodičia samozrejme prinášajú potrebnú lásku a pochopenie. Pre mnohých rodičov však problémy spojené s PAS predstavujú náročnú výzvu – či už ide o ťažkosti v komunikácii s dieťaťom, problém s jeho motiváciou alebo problémové správanie. Ak sa rodičia naučia správnym spôsobom komunikovať, ak získajú schopnosti motivovať dieťa a zapojiť ho do spoločných aktivít, pomôže to nie len ich dieťaťu, ale aj im samotným. Keďže rodičia trávajú s deťmi veľa času, majú mnoho príležitostí podporiť jeho učenie a rozvoj. Výskumy ukazujú, že úloha rodičov, ktorí popri profesionáloch pracujú s dieťaťom v súlade s princípmi terapie, je v celom procese veľmi dôležitá.

Na Slovensku pociťujeme nedostatok služieb pre deti aj dospelých s poruchou autistického spektra. Mnohí pediatri nevedia rozoznať u malých detí varovné signály, čakacie doby na kvalitnú diagnostiku sú veľmi dlhé. A keď aj rodičia získajú diagnózu, často nemajú prístup k včasnej intervencii. Aká je situácia v Dánsku?

Včasná diagnostika je výzva pre všetky krajiny, vrátane Dánska. Aj u nás je medzi lekármi prvého kontaktu rozšírená chybná domnienka, že u detí mladších ako 3 roky nie je možné autizmus [diagnostikovať](#). Prístup „počkáme a uvidíme“ spôsobuje, že sa diagnostika a následná terapia zbytočne odkladá, čím deti strácajú drahocenný čas. Dánsko má na jednej strane dobre rozvinutú sieť špecializovaných zariadení každodennej starostlivosti, ale povedomie o dôležitosti včasnej intervencie je aj tu nedostatočné.

Prístup „počkáme a uvidíme“ spôsobuje, že sa diagnostika a následná terapia zbytočne odkladá, čím deti strácajú drahocenný čas.

V roku 2008 dosiahli združenia rodičov v Dánsku zmenu zákona, vďaka ktorej štát hradí programy domácej starostlivosti a terapie, v ktorých sú zaangažovaní rodičia. Samozrejme, pre rodičov je veľmi náročné venovať niekoľko rokov intenzívnej každodennej viac hodinovej práci so svojim dieťaťom, ale je to dobrý začiatok. V súčasnosti rodičia vyvíjajú tlak na to, aby sa adekvátna terapeutická starostlivosť poskytovala aj v predškolských zariadeniach a na školách.

Čo odporúčate rodičom, ktorí žijú na Slovensku, prežívajú obavy o svoje deti, ale musia dlhú dobu čakať na diagnostiku, alebo nevedia získať prístup k adekvátnej terapii?

Odporúčam rodičom, aby spojili sily a vyvíjali tlak na politikov a zodpovedné osoby. Intervencie a terapie, ktorých účinnosť bola podložená vedeckými dôkazmi, by mali byť dostupné pre všetky deti s PAS.

Samozrejme, spoločenská zmena môže istý čas trvať a rodičia s malými deťmi, ktorým bola diagnostikovaná PAS nemôžu čakať. Odporúčam, čím skôr vyhľadať kvalitné informácie o tom, ako pracovať so svojim dieťaťom a rozvíjať u neho kľúčové oblasti, ktorých sa autizmus dotýka – spoločenské interakcie, rozvoj hier a komunikácie. Rodičia by mali vedieť čo znamená nasledovať záujem dieťaťa, ako s ním nadväzovať komunikáciu, ako sa prispôbiť úrovni vývinu, v ktorej sa dieťa nachádza, ako dosiahnuť to, aby sa dieťa od rodiča učilo potrebné zručnosti. Prvým krokom je pochopiť čo má dieťa rado, o čo sa zaujíma a spoznať subtílny spôsoby, akými sa dieťa snaží s rodičom komunikovať.



Dieťa sa prostredníctvom hry učí sociálnym zručnostiam. Foto: archív Saulé Westenholz

Ktoré kvalitné zdroje informácií, prípadne publikácie, by ste konkrétne odporučili?

Pre rodičov s deťmi mladšími ako 4 roky odporúčam knihu [An Early Start for your child with autism](#) od S. Rogers, G. Dawson a L. Vismara. Kniha je výborným úvodom do metódy ESDM. Väčšina rodičov oceňuje, ak majú možnosť s odborníkmi konzultovať svoje otázky a problémy. UC Davis poskytuje online kurzy pre rodičov v anglickom jazyku a na adrese www.esdm.co je tiež možné kontaktovať certifikovaných terapeutov a konzultantov, ktorí sú schopní pomôcť aj na diaľku. Verím, že zoznam certifikovaných terapeutov a rodičovských poradcov sa bude v Európe zväčšovať a konzultácie ako aj terapie sa stanú dostupnejšími.

Ak sa staráte o staršie deti odporúčam si naštudovať informácie o PRT, napríklad na stránke www.autismprthelp.com.

Keď hovoríme rozširovaní terapeutických možností, môžete povedať na čom pracujete na Slovensku?

Podporujem u vás skupinu talentovaných profesionálov, ktorí sú odhodlaní poskytovať terapie podľa modelu ESDM a plánujú otvoriť v blízkom čase terapeutické **centrum ESBA** v Bratislave. Cieľom mojej práce je to, aby v priebehu niekoľkých rokov narástol počet certifikovaných ESDM terapeutov aj na Slovensku a aby malé deti u vás dostali možnosť získať výhody, ktoré táto terapia prináša.

Viem, že udržiavate osobný kontakt s odborníkmi v UC Davis Mind Institute, ktorý patrí medzi popredné inštitúcie, venujúce sa výskumu autizmu. Môžete povedať čím sa aktuálne v inštitúte výskumníci zaoberajú?

Aktuálne prebieha niekoľko skutočne vzrušujúcich výskumov na viacerých univerzitách. Niekoľko z nich sa zameriava na definovanie podskupín autizmu, čo by umožnilo lepšie prispôbenie terapie na mieru každého jednotlivca s PAS. Medzi ďalšie dôležité oblasti záujmu patrí čo najskoršie zahájenie terapie, vytváranie modelov, ktoré sú efektívne ako

z hľadiska výsledkov, tak aj z hľadiska finančných nákladov. Jednou zo skúmaných oblastí je aj snaha vylepšiť metódy, ktoré môžu využívať rodičia.

O niekoľko dní priletíte do Bratislavy na prednášku otvorenú pre verejnosť, aké budú základné okruhy, ktorým sa budete venovať?

Cieľom **prednášky** je priblížiť rodičom aj profesionálom vývoj modelov včasnej intervencie pre deti s PAS a poskytnúť základnú navigáciu medzi rôznymi typmi intervencie. Osobitne sa budem venovať metódam ABA a ESDM, použijem pritom aj niekoľko video záznamov z terapií a na konkrétnych príkladoch vysvetlím základné princípy ESDM modelu. Samozrejme, súčasťou bude aj priestor vyhradený pre otázky z publika.

Vďaka za rozhovor.

Publikované na webe:

<https://spektrum.life/saule-westenholz-odopriet-autistickym-detom-vedecky-overenu-terapiu-je-neeticke/>

Spektrum.life je názov projektu, ktorého cieľom je prinášať aktuálne informácie zo sveta autistického spektra. Či už ide o najnovšie terapeutické a intervenčné metódy, vedecké výskumy, poznatky o príčinách a prejavoch poruchy autistického spektra, ale aj skúsenosti a životné príbehy rodičov, blízkych, odborníkov či samotných autistov. Jedným z cieľov je poukázať na hodnotu ľudskej rozmanitosti, ktorá sa prejavuje aj neurodiverzitou a zdôrazniť potrebu akceptácie ľudí, ktorí vnímajú, komunikujú a myslia iným spôsobom, ale napriek tomu môžu žiť zmysluplné životy a byť prínosom pre spoločnosť.



„Budúcnosť je pre mňa...“



Kampaň „Budúcnosť je pre mňa...“ realizuje na podporu témy autizmu Nadácia Volkswagen Slovakia spolu s PR agentúrou Kharisma.

Cieľom kampane je predstavenie ľudí, ktorých každodenným životom je aj autizmus, šírenie zamyslení a odborného obsahu spojeného s témou PAS a zvýšenie povedomia o tejto téme v širokej verejnosti.

Na podporu organizácií venujúcim sa deťom i dospelým ľuďom s PAS realizuje Nadácia Volkswagen Slovakia dlhodobý **grantový program Budúcnosť aj s autizmom**.

Viac na www.nadacia-volkswagen.sk