

Vysokofunkčný alebo nízkofunkčný?



„Dlhé roky sa venujem skúmaniu vývinu detí aj dospelých a jasne si uvedomujem, aké zjednodušujúce sú tieto označenia. Ľudia sú nesmierne zložité bytosti, ich vývin prebieha na mnohých úrovniach a nie je možné vtiesnať ich do tak povrchných kategórií.“

Barry M. Priznat sa počas svojej dlhoročnej praxe stretol s tisíckami detí aj dospelých na autistickom spektre. Svoje poznatky a skúsenosti zhrnul v knihe s názvom [Uniquely Human – Different Way Of Seeing Autism](#) (v preklade: *Jedinečne ľudský – Iný pohľad na autizmus*). Jednu z kapitol v knihe predstavujú odpovede na otázky, s ktorými sa autor často stretáva. Na ukážku sme vybrali dve z nich.

Na základe čoho vieme povedať, či má niekto vysokofunkčný alebo nízkofunkčný autizmus? A kedy hovoríme o Aspergerovom syndróme?

Dva a pol ročný Erik vie skladať puzzle tak zložité, že by si s nimi neporadila väčšina detí vo veku štyroch rokov. Erik ale nerozpráva a na komunikáciu používa gestá. Je Erik vysokofunkčný alebo nízkofunkčný?

Osemročná Amanda je schopná navštevovať štvrtý ročník bežnej školy, tak ako jej rovesníci. Ale keď pri sebe nemá svoju asistentku, zmocní sa jej panika a uteká preč z triedy, či dokonca von zo školskej budovy. Je Amanda vysokofunkčná alebo nízkofunkčná?

Pätnásťročný Dominik nerozpráva, komunikuje prostredníctvom zariadenia, ktoré generuje ľudskú reč. Polovicu vyučovania trávi v špeciálnej triede. Jeho spolužiaci aj učitelia ho majú radi, on sám sa rád prechádza po školskom dvore a zdraví svojich priateľov. Je Dominik nízkofunkčný alebo vysokofunkčný?

Aj keď sa s týmito pojmiami bežne stretávame, ja som sa rozhodol nepoužívať ich. Dlhé roky sa venujem skúmaniu vývinu detí aj dospelých a jasne si uvedomujem, aké zjednodušujúce sú

tieto označenia. Ľudia sú nesmierne zložité bytosti, ich vývin prebieha na mnohých úrovniach a nie je možné vtesnať ich do tak povrchných kategórií.

Okrem toho, tieto termíny sú nie len nepresné, ale aj nezmyselné. „Vysokofunkčný“ a „nízkofunkčný“, rovnako ako „ťažko autistický“ a „ľahko autistický“, sa stali pseudo-diagnostickými kategóriami bez všeobecne akceptovaných definícií alebo zodpovedajúcich diagnostických kritérií. Najnovšie vydanie manuálu DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) vyprovokovalo polemiku po tom, čo sa v ňom upustilo od používania všetkých pod-kategórií poruchy autistického spektra (PAS) a Aspergerov syndróm, ako samostatná diagnóza, sa prestal úplne používať. Už dávno pred tým prebiehala búrlivá debata či je Aspergerov syndróm to isté, ako vysokofunkčný autizmus, pretože na posúdenie neexistovali žiadne jednoznačné diagnostické kritéria.

Veľa krát som bol svedkom toho, aké nepresné a zavadzajúce môžu byť označenia „vysokofunkčný“ a „nízkofunkčný“, keď sa aplikovali na konkrétnych ľudí, ktorých som osobne poznal, či už to boli deti alebo dospelí. V mnohých prípadoch tieto nálepky priamo znižovali ľudskú dôstojnosť. Keď rodičia autistických detí počujú, že ich dieťa je „nízkofunkčné“, musia sa konfrontovať s jednorozmerným a plytkým pohľadom, ktorý nezohľadňuje jeho schopnosti, jeho potenciál a jeho osobnosť. Ale aj v prípadoch, kedy dostane autistické dieťa nálepku „vysokofunkčné“, rodičia často poukazujú na to, ako vychovávatelia a ľudia zo širšieho okolia podceňujú alebo ignorujú ťažkosti a problémy, s ktorými sa ich dieťa každodenne stretáva.

Ak odborníci používajú tieto označenia už v skorých štádiách vývinu dieťaťa, môžu negatívne ovplyvniť úsilie vynaložené na rozvíjanie jeho potenciálu: ak je „nízkofunkčné“, netreba mať veľké očakávania, ak je „vysokofunkčné“, tak je vlastne v poriadku a nepotrebuje špeciálnu podporu. Nálepky sa tak stávajú sebanaplňajúcim proroctvom. V praxi sa nezriedka stáva, že deti, ktoré v rannom detstve čelia vážnym problémom, v neskoršom období zaznamenávajú veľký pokrok. Niektoré deti naplno odhalia svoj potenciál až vo vyššom veku a pre všetkých platí, že vývin ľudskej bytosti je celoživotný proces. Namiesto používania vágnych a nepresných označení je užitočnejšie zamerať svoju pozornosť na silné a slabšie stránky každého dieťaťa a podľa toho navrhnúť čo najúčinnejšiu formu podpory.

Ak by ste mali povedať iba jednu dôležitú vec, ktorú môžem urobiť, ak chcem pomôcť dieťaťu s autizmom, čo by to bolo?

Podľa mojej skúsenosti, najlepšie čo môžu urobiť rodičia a vychovávatelia pre dieťa s autizmom je pomôcť mu dostať sa von do sveta – samozrejme s adekvátnou podporou. To isté platí pre všetky deti bez rozdielu: tie, ktoré sú vystavené bohatým a rôznorodým podnetom napredujú rýchlejšie a naplno rozvíjajú svoj potenciál.

Rodičia tínedžerov s autizmom, ktorí dokážu úspešne zvládať problémy každodenného života sa zhodujú v tom, čo spôsobilo pozitívne zmeny v živote ich dieťaťa: bola to ich neúnavná snaha prekonať izoláciu a dostať dieťa von medzi ľudí, do rôznych prostredí a bežných životných situácií. Vďaka tomu, že dieťa vystavili aj záťažovým situáciám, poskytli mu príležitosť naučiť sa ich zvládať a nachádzať si vlastné regulačné mechanizmy. Pochopiteľne, nikto nechce so svojim dieťaťom zažívať zahanbujúce záchvaty plaču či hnevu na miestach, ktoré sú plné ľudí ani spôsobovať problémy vo verejnej doprave alebo v lietadle, keď jeho dieťa odmieta pokojne sedieť. Ale ak dieťa ochraňujeme pred všetkými problémami bežného života, oberáme ho o príležitosti pre jeho sociálny a emočný rozvoj.

Dieťa môže pociťovať úzkosť a strach pred hlučnými priestormi, rušným prostredím reštaurácie alebo zábavného parku. Ale ak to s primeranou podporou svojich blízkych predsa len skúsi, môže to byť dôležitý impulz pre jeho ďalší rast. Ak dieťa nedostane príležitosť prekonávať prekážky, ako sa môže rozvíjať? Je možné, že to dieťa vyskúša, ale zistí, že to je príliš náročné. To nevadí, ak tentokrát neuspje, nič sa nedeje. Vždy je tu možnosť skúsiť to nabudúce.

*Kniha **Uniquely Human** prináša nový pohľad na autizmus, založený na snahe porozumieť prežívaniu a vnímaniu ľudí na autistickom spektre. Porozumenie následne vedie k efektívnejším spôsobom pomoci a podpory. Namiesto toho, aby sme autistické prejavy správania označovali ako patologické, Barry M. Prizant odporúča vnímať ich ako spôsob zvládania chaotického a často nezrozumiteľného sveta. Autor, na základe desiatok rokov praxe, prináša užitočné rady, ako znižovať stres, budovať sebaistotu, dôveru, podporovať silné stránky ľudí na autistickom spektre a v neposlednom rade oslavovať ľudskú rôznorodosť.*

Knihu si možno objednať aj prostredníctvom online kníhkupectva Amazon: [Uniquely Human: A Different Way of Seeing Autism](#)

Barry M. Prizant, Ph.D., CCC-SLP má za sebou 40 ročnú prax klinického pracovníka, výskumníka, konzultanta v oblasti vývinových porúch so špecializáciou na poruchu autistického spektra. Pôsobí ako profesor na Brownovej univerzite a ako hosťujúci profesor na dvoch ďalších amerických univerzitách. Od roku 1998 pôsobí ako riaditeľ organizácie Childhood Communication Centre, v rámci ktorej poskytuje konzultácie viac ako 100 školským obvodom v rôznych štátoch USA. Barry M. Prizant je v jednom z tvorcov modelu SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support), ktorý predstavuje komplexný prístup k poruche autistického spektra. Ako autor mnohých vedeckých článkov dostal ocenenie od Univerzity v Princetone a ďalších vedeckých inštitúcií.

Publikované na webe:

<https://spektrum.life/vysokofunkcny-alebo-nizkofunkcny-nalepky-ktore-zavadzaju/>

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