

MOŽNOSTI VYUŽITIA MOBILNEJ APLIKÁCIE ASDETECT U DETSKÉHO KLIENTA S PODOZRENÍM NA PORUCHU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V PROCESE DEPISTÁŽE

*POSSIBILITIES OF USING THE ASDETECT MOBILE APPLICATION FOR A
CHILD CLIENT SUSPECTED OF HAVING AN AUTISM SPECTRUM
DISORDER IN THE SCREENING PROCESS*

Lívia PASTRNÁKOVÁ

ABSTRAKT

Prezentovaný príspevok teoreticky a empiricky popisuje problematiku porúch autistického spektra (ďalej PAS) s fokusom na mobilnú aplikáciu ASDetect, ktorá sa v súčasnosti pilotne začína aplikovať v rámci depistáže u klientskej skupiny detí s podozrením na autizmus. Obsah príspevku tvoria základné charakteristiky PAS, aktuálne trendy v PAS, význam včasnej diagnostiky a intervencií u detí s podozrením na autizmus, štandardizované nástroje na diagnostiku M-CHAT, ADOS-2 a ADI-R. Okrem uvedených štandardizovaných diagnostických nástrojov považujeme mobilnú aplikáciu ASDetect za veľmi významnú skríningovú metódu v kontexte včasnej intervencie. A preto, hlavným cieľom príspevku je priniesť kľúčové výsledky rozhovoru so špeciálnou pedagogičkou *Centra včasnej intervencie Prešov*.

Kľúčové slová: mobilná aplikácia asdetect. posúdenie životnej situácie. poruchy autistického spektra. detský klient. depistáž. včasná intervencia.

ABSTRACT

The presented contribution theoretically and empirically describes the issue of autism spectrum disorders with a focus on the ASDetect mobile application, which is currently being piloted as part of screening for a client group of children with suspected autism. The content of the article consists of the basic characteristics of autism spectrum disorders, current trends in autism spectrum disorders, the importance of early diagnosis and interventions in children with suspected autism, standardized diagnostic tools M-CHAT, ADOS-2 and ADI-R. In addition to the mentioned standardized diagnostic tools, we consider the ASDetect mobile application as a screening method very significant in the context of early intervention. And therefore, the main goal of the contribution is to bring the key results of the interview with the special pedagogue who works at the *Center for Early Intervention in Prešov*.

Key words: asdetect mobile application. assessment of the living situation. autism spectrum disorder. child client. screening early intervention.

ÚVOD

V úvode príspevku je potrebné explorať, že problematika porúch autistického spektra pre nás nie je neznáma. Už v rokoch 2009 – 2014 bola téma porúch autistického

spektra u detského klienta analyzovaná v bakalárskej a na ňu nadväzujúcej diplomovej práci, ktorej výskum bol realizovaný vo *Francescu – Regionálnom autistickom centre na Vodárenskej*

ulici č. 3 v Prešove.

Predkladaný príspevok sa zameriava na analýzu dobrej praxe v kontexte využitia mobilnej aplikácie ASDetect u detského klienta s poruchou autistického spektra (ďalej PAS) v procese depistáže. Cieľom výskumnej témy je priniesť najnovšie poznatky z oblasti využitia informačno-komunikačných technológií, a to konkrétne predmetnej mobilnej aplikácie. V úvode príspevku je potrebné podotknúť, že inštitucionálne zázemie pre realizáciu depistáže tvorí *Centrum včasnej intervencie Prešov* a jeho zamestnanci.

Predmetný príspevok v ďalších častiach textu predstaví najvýznamnejšie výsledky realizovaného rozhovoru so špeciálnou pedagogičkou Centra včasnej intervencie Prešov (ďalej *CVI Prešov*), ktoré spolu s *Krajským autistickým centrom Prešov* tvoria veľmi dôležitú súčasť formálnej starostlivosti v rámci poskytovania sociálnych služieb pre detských klientov s PAS.

1 Poruchy autistického spektra – základné charakteristiky a nové trendy

Poruchy autistického spektra sú neurovývinové ochorenia, ktoré sú príznačné dvoma najväčšími deficitmi, a to v oblasti sociálnej komunikácie a prítomnosti stereotypného (repetitívneho) správania sa. Ich incidencia a prevalencia na Slovensku nie je známa. Vo vyspelých krajinách sa na základe výskumných štúdií a národného zberu dát hovorí o prevalencii 1 – 2 % detí, s exponenciálne sa zvyšujúcou tendenciou výskytu (Hnilicová a Ostatníková 2018).

Medzinárodná klasifikácia chorôb-11 (MKCH-11) definuje poruchy autistického spektra ako „ochorenie, pri ktorom sú prítomné pretrvávajúce deficit v schopnosti iniciovať a udržiavať vzájomnú sociálnu interakciu a sociálnu komunikáciu a zároveň je prítomná paleta úzko vymedzených, repetitívnych a nepružných vzorcov správania a záujmov“ (Hnilicová a Ostatníková 2018, s. 19).

Autorky Ostatníková a Celušáková (2022) zdôrazňujú, že prelom v pohľade na ochorenie priniesla *5. revízia Diagnostického a štatistického manuálu* (DSM-5 2013), kedy sa prestalo rozlišovať medzi jednotlivými diagnózami a všetky sa zahrnuli do jedného zastrešujúceho pojmu – poruchy autistického

spektra (PAS). Podľa menovaných autoriek bola ďalšou významnou zmenou redukcia triády deficitov iba na diádu, a síce, na deficity v sociálnej komunikácii a sociálnej interakcii, ktoré sú vnímané len ako jeden úzko prepojený faktor. A naopak, do úzko vymedzených, repetitívnych a stereotypných vzorcov správania pribudla hyper- alebo hypo-reaktivity na zmyslové podnety alebo prítomnosť nezvyčajných záujmov o senzorické aspekty prostredia.

V lete v roku 2018 uverejnila *WHO 11. revíziu medzinárodnej klasifikácie chorôb – MKCH-11*. „Aktuálne sa v Európe predkladá a implementuje a jej zavedenie do praxe sa predpokladá od 1. januára 2022, resp. v najbližších rokoch. V MKCH-11, podobne ako v DSM-5, sa prestáva rozlišovať medzi jednotlivými diagnózami, ako napr. detský autizmus, Aspergerov syndróm, a zavádza sa zastrešujúci pojem – poruchy autistického spektra“ (Ostatníková a Celušáková 2022, s. 19), čo len potvrdzuje predchádzajúce tvrdenia.

V závere tejto časti textu je potrebné zhrnúť, že ústup od jednotlivých diagnóz, ako je Detský autizmus či Aspergerov syndróm, v oboch klasifikačných systémoch je odôvodnený, a to práve skúsenosťami z praxe Ostatníková a Celušáková (2022, s. 19). „Prax ukazuje nejasné hranice v klinickom obraze týchto ochorení v dospelosti. Kľúčovú úlohu tu zohráva efektivita včasných intervencií, ktoré môžu byť nápomocné pri rozvoji zručností a zlepšení ich vývinu, ako uvádzame aj neskôr v príspevku. Nevhodné je tiež označenie „detský“ autizmus, čo spôsobuje v našom regióne nemalé komplikácie postihnutým v dospelosti, keďže ochorenie dosiahnutím 18. roku veku nevymizne. Dôležité je preklasifikovať ho na inú diagnózu, aby jedinec a jeho rodina nestratili možnosť podpory“.

2 Význam včasnej diagnostiky a intervencií u detí s podozrením na autizmus

Včasná a korektná diagnostika umožňuje včasnú intervenciu, ktorou ako jedinou vieme (pozitívne) ovplyvniť prognózu u dieťaťa s PAS. Práve z tohto dôvodu je pre dieťa s PAS kľúčový včasný skrining, kde najväčšiu úlohu, v rámci prvotného kontaktu s dieťaťom, zohrávajú práve pediatri (a neskôr pedopsychiatri, ktorých je však na Slo-

vensku nedostatok). V ideálnych podmienkach by takáto diagnostika mala prebehnúť do dvoch rokov veku dieťaťa. Oddialenie diagnostiky je pre prognózu dieťaťa veľmi nepriaznivé. Čo všetko vplýva na oddialenie diagnostiky? Autorky Hnilicová a Ostatníková (2018) sa pokúsili odpovedať na danú otázku a menujú nasledovné: 1) veľká heterogenita príznakov, odlišnosti v kvalitatívnej a kvantitatívnej oblasti jednotlivých príznakov, rozdielnosť času ich nástupu; 2) absencia spoľahlivého biologického markeru; 3) chýbajúce spoľahlivé a behaviorálne markery PAS do veku 12 mesiacov; 4) náročnosť diagnostiky PAS a diferenciálnej diagnostiky PAS v tomto veku, obzvlášť odlišenie oneskorení vývinu reči a psychomotorického vývinu od PAS, a preto by to mal realizovať len špecializovaný odborník, ku ktorému musí dieťa pri podozrení na PAS odoslať primárny pediater čo najskôr; 5) existencia nesprávneho názoru, že diagnostika PAS pred tretím rokom nie je možná (aj keď literatúra uvádza, že stabilita diagnózy určenej do 3 rokov veku je 80 – 100%); 6) relatívne neskorý priemerný vek diagnostiky PAS, hoci prvé obavy o dieťa s budúcou diagnózou PAS rodičia udávajú vo veku 12 – 24 mesiacov, v USA je to 3,83 rokov a na Slovensku podľa Akademického centra pre výskum autizmu (ďalej ACVA) v čase od 2013 do 2014 to bolo 4,51 roka; 7) absencia príznakov v prvých mesiacoch života, regres do veku 24 mesiacov je udávaný v prípade 30 % detí; 8) odlišnosti v príznakoch pri diagnostike dievčat; 9) krátke a necielené pozorovanie detí v pediatrickej ambulancii neposkytuje dostatok informácií na to, aby vyvolalo obavy pediatra. Z praxe vyplýva, že vo veku 12 – 18 mesiacov rodičia lepšie identifikujú príznaky PAS u vlastného dieťaťa ako klinickí odborníci a odborníčky pri krátkom pozorovaní; 10) symptómy PAS sa nemusia výrazne manifestovať do obdobia, kým sociálne požiadavky na dieťa nepresiahnu jeho limitované kapacity alebo jeho schopnosť ich kompenzovať; 11) dlhé čakacie doby v špecializovaných pracoviskách, ktoré sú zapríčinené časovo náročným vyšetrením a nedostatkom diagnostikov a diagnostičiek. A napokon, nedostatok poskytovateľov odporúčanej terapie sťažuje dostupnosť včasnej intervencie.

2.1 Varovné príznaky príznačné pre PAS

Existuje skupina tzv. varovných príznakov PAS, ktorým je potrebné venovať pozornosť, a to práve pri spomínanom pozorovaní dieťaťa v tomto veku. Mohli by sme ich rozdeliť do dvoch veľkých skupín, a síce, na obavy rodičov a objektívne príznaky.

Pri hlbšej analýze by sme dospeli k nasledovnej klasifikácii (Hnilicová a Ostatníková 2018): 1) obavy rodičov. Vždy, keď rodič komunikuje obavy je nevyhnutné im venovať pozornosť. Ide o obavy z: deficitov sociálnych schopností, z porúch vývinu reči alebo porúch správania, z intolerancie zmien u dieťaťa; 2) objektívne príznaky: oneskorený vývin reči, sociálnych a komunikačných schopností, neprítomnosť bľabotania do 9 mesiacov, neukazovanie ukazováčikom alebo absencia gest v 12 mesiacoch, neodpovedanie na oslovenie menom v 12 mesiacoch, neprítomnosť jednoduchých slov do 16 mesiacov, neprítomnosť imaginatívnej (predstavihostnej) alebo symbolickej hry do 18 mesiacov, neprítomnosť dvojslovnej zmysluplnej reči do 24 mesiacov, neprítomnosť úsmevov ani iných radostných výrazov na sociálne stimuly v 6 mesiacoch, neprítomnosť recipročného zdieľania zvukov, úsmevov alebo iných výrazov tváre v 9 mesiacoch, prítomnosť nezvyčajného a repetitívneho používania predmetov, kvalitatívne a kvantitatívne odlišne sa vyskytujúce stereotypné pohyby tela (ako sú napríklad mávanie rukami, chodenie po špičkách a pod.), strata reči alebo iných sociálnych zručností v akomkoľvek veku a napokon atypická trajektória vývinu dieťaťa.

Generalizovane by sme mohli skonštatovať, že „príznaky autizmu sa v rôznych oblastiach vývinu dieťaťa líšia závažnosťou od ľahkých až po ťažké. Menia sa aj počas života, niektoré sa vekom vytrácajú, iné pribúdajú“ (Kubranská a Šoltýsová 2022, s. 93). Menované autorky tvrdia, že odborníci sa zhodujú v tom, že autizmus je dimenzionálna diagnóza, nie kategorická (neexistuje presná hranica medzi zdravými ľuďmi a ľuďmi s miernym autizmom). Celá populácia disponuje istou mierou „autistických znakov“. Niektorí ich má viac, niektorí menej. Ide o rôzne rituály, ktoré dodržiavame, aby sme sa upokojili (napríklad krútenie vlasov, ukladanie vecí podľa presného poradia, zatváranie dverí a pod.). U detí najmä v predškolskom veku je toto správanie silnejšie, rituály im dodávajú

istotu a dôveru v bezpečné prostredie (napríklad večerné rituály – rozprávka, mlieko, umývanie zubov, prítomnosť tej istej osoby). Ide o normálne a potrebné rituály. Rozdiel je v tom, že u nich nedosahujú takú vysokú mieru ako u detí s PAS, nie sú také prenikavé, vekom sa zmierňujú a nevyskytujú sa negatívne reakcie na ich prerušenie.

2.2 Skríning a diagnostika porúch autistického spektra u detského klienta

„Skríning PAS slúži na vyhľadávanie detí s vysokým rizikom PAS v populácii, ktorá je považovaná za zdravú“ (Hnilicová a Ostatníková 2018, s. 54). Týmto skríningom môže (ale nemusí) byť vyjadrené podozrenie na oneskorený alebo problémový vývin. A preto, by metóda skríningu mala byť rýchla, ľahko dostupná, aby sa v čo najkratšom čase mohol skontrolovať, čo najväčší počet detí (napríklad v rámci preventívnej prehliadky u pediatra v senzitivnom veku).

Ako už bolo vyššie v texte uvedené, PAS má relatívne vysokú prevalenciu. Existujú viaceré argumenty pre zavedenie plošného zavedenia skríningu. Ide napríklad o: rozsiahlu heterogenitu príznakov, a teda náročnú diagnostiku bez aktívneho skríningu, nízku cenu a malú časovú náročnosť skríningu. Napriek tomu, že skríningom môžu byť odhalené aj falošne pozitívne deti majú často iné vývinové oneskorenia, ktoré môžu tiež profitovať zo skorej intervencie. ACVA spolu s inými zariadeniami a v spolupráci s Ministerstvom zdravotníctva sa usilujú o aplikáciu špecifického skríningu PAS do povinných preventívnych prehliadok v 16. a 24. mesiacoch veku dieťaťa. Podľa výskumníkov Hnilicovej a Ostatníkovej (2018) v situácii akéhokoľvek podozrenia na neuroatypický vývin dieťaťa je potrebné vykonať cieleňý skríning, a v prípade potreby dieťa vyšetriť na špecializovanom pracovisku (napríklad v ACVA alebo v inom medicínskom, klinickom pracovisku). Nemožno opomenúť skríning detí, ktoré majú súrodencia s PAS alebo tým, ktoré majú varovné príznaky uvedené vyššie v texte.

V rámci špecializovaného skríningu a diagnostiky je známych niekoľko metód. M-CHAT R/F je skríningová metóda, ktorá bola validovaná v rámci primárnej starostlivosti pre vekovú skupinu 16 – 30 mesiacov. Medzi charakteristiky skríningového dotazníka patrí: 1) zahrňuje 20 otázok pre rodičov, na

ktoré odpovedajú „áno“ alebo „nie“; 2) je bezplatný a ľahko prístupný na internete (k dispozícii je na webovej stránke ACVA); 3) je preložený do slovenčiny a iných jazykov; 4) má senzitivitu a špecificitu testu 0,87 a 0,99, s pozitívnou prediktívnou hodnotou 0,80 a negatívnou prediktívnou hodnotou 0,99; 5) aktualizovaná verzia bola validovaná na vzorke 16 071 batoliat na návštevách všeobecných pediatrov v dvoch amerických regiónoch; 6) trvanie vyplnenia rodičom je 5 minút a je možné ho vyplniť aj mimo ambulancie všeobecného lekára (v čakárni pred vyšetrením, zaslaný poštou alebo emailom pred preventívnou prehliadkou, po prehliadke, alebo online formou); 7) v podmienkach Slovenska bol použitý v *ACVA LF UK v Bratislave* v pilotnom výskume na vzorke 1000 slovenských detí vo veku 16 – 36 mesiacov v ambulanciách všeobecných lekárov pre deti a dorast a v špecifickej populácii 600 detí, ktoré prihlásili samotní rodičia prostredníctvom ACVA. V prípade pozitívneho skríningu na PAS metódou M-CHAT je vhodné dieťa čo najskôr odoslať na špecializované pracovisko, ktoré sa venuje diagnostike a diferenciálnej diagnostike PAS. Komplexný zoznam pracovísk je na webovej lokalite ACVA.

Tabuľka 1: Dotazník M-CHAT – R

Tabuľka 3. Dotazník M-CHAT – RTM
 Prosíme, odpovedzte na nasledujúce otázky podľa toho, ako sa Vaše dieťa zvyčajne správa. Ak ste správanie pozorovali len zopárkrát, ale zvyčajne ho dieťa nerobí, odpovedzte nie. Zakrúžkujte, prosíme, Áno alebo Nie na každú otázku.

	Áno	Nie
1. Ak ukážete na hračku cez miestnosť, pozerá Vaše dieťa na ňu? (napríklad ak ukážete na hračku alebo zvieratko, pozrie sa dieťa na tú hračku alebo zvieratko)		
2. Mali ste niekedy obavy, že vaše dieťa nepočuje?	Áno	Nie
3. Hrá sa Vaše dieťa tak, že napodobňuje niečo alebo sa hrá s predstieraním niečoho? (napríklad napodobňuje, že pije z prázdneho pohárka, napodobňuje, že telefonuje alebo napodobňuje, že kŕmi bábiku alebo plyšovú hračku)	Áno	Nie
4. Vybežalo rado Vaše dieťa na predmety? (napríklad na nábytok, na preliezky, po schodoch)	Áno	Nie
5. Robí dieťa nezvyčajné pohyby prstami blízko očí? (napríklad pohybuje prstami hore dole blízko svojich očí)	Áno	Nie
6. Ukazuje Vaše dieťa ukazováčikom, ak niečo chce alebo si pýta takto pomoc? (napríklad ukáže na jedlo alebo hračku, na ktorú nedoťiahne)	Áno	Nie
7. Ukazuje ukazováčikom na niečo, čo ho zaujalo? (napríklad ukáže na lietadlo na oblohe alebo na veľké nákladné auto na ceste)	Áno	Nie
8. Prejavuje Vaše dieťa primeraný záujem o iné deti? (napríklad pozoruje druhé deti, usmeje sa na ne alebo ide k nim)	Áno	Nie
9. Prináša Vám Vaše dieťa veci, aby vám ich ukázalo – nielen aby ste mu pomohli, ale len aby sa s Vami podelilo o zážitok? (napríklad ukáže Vám kvetinu, plyšovú hračku alebo autíčko)	Áno	Nie
10. Reaguje Vaše dieťa na oslovenie svojím menom? (napríklad keď ho oslovíte jeho menom, pozrie sa, povie niečo, vydá zvuk alebo zastaví, čo práve robí)	Áno	Nie
11. Usmeje sa Vaše dieťa na Vás, keď sa vy usmejete na neho?	Áno	Nie
12. Znepokojujú Vaše dieťa bežné zvuky? (napríklad kričí alebo plače kvôli hluku ako je zvuk vysávača alebo hlučnejšia hudba)	Áno	Nie
13. Chodí Vaše dieťa?	Áno	Nie
14. Pozerá Vám dieťa do očí, keď s ním hovoríte, hráte sa s ním alebo ho obliekate?	Áno	Nie
15. Snaží sa napodobňovať, čo robíte? (napríklad zakýva Vám, zatlieska alebo zopakuje zvuky po Vás)	Áno	Nie
16. Ak otočíte hlavu, aby ste sa na niečo pozreli, obráti sa Vaše dieťa, aby videlo na čo sa pozeráte?	Áno	Nie
17. Snaží sa Vaše dieťa, aby ste mu venovali pozornosť? (napríklad pozrie sa na Vás, aby ste ho pochválili alebo povie „pozri sa“ alebo „pozeraj sa na mňa“)	Áno	Nie
18. Rozumie dieťa, ak mu povie, aby niečo urobilo? (napríklad keď neukážete prstom, porozumie slovám „daj knihu na stoličku“ alebo „dones mi tvoju deku“)	Áno	Nie
19. Ak sa stane niečo nové, pozrie sa dieťa na Vás, aby zistilo, čo si o tom myslíte? (napríklad ak počuje zvláštny alebo smiešny zvuk, vidí novú hračku, pozrie sa na Vás)	Áno	Nie
20. Má Vaše dieťa rado pohybové aktivity? (napríklad hoidanie sa alebo nadhadzovanie na Vašich kolenách)	Áno	Nie

Preložila MUDr. Silvia Hnilicová, © 2009 Diana Robins, DeborahFein, & Marianne Barton

Zdroj: Hnilicová a Ostatníková (2018)

Na priame pozorovanie správania v rámci diagnostiky slúži podľa Kubranskej a Šoltýsovej (2022) *Autism Diagnostic Observation Schedule – second ver.* (ďalej ADOS 2) – v preklade Diagnostika a hodnotenie porúch autistického spektra, druhé vydanie. Podrobných anamnestických dotazníkov zameraných na vývinovú históriu dieťaťa s fokusom na autistické správanie je viacero, na Slovensku je aktuálne dostupný dotazník *Autism diagnostic interview – revised* (ADI-R) – v preklade Dotazník na diagnostiku autizmu, revidovaná verzia.

ADOS-2 predstavuje štandardizované vyšetrenie porúch v komunikácii, sociálnej interakcii, hre a stereotypných, opakujúcich sa vzorcov správania typických pre diagnózu PAS. Podľa Kubranskej a Šoltýsovej (2022) by toto vyšetrenie malo prebiehať v nízko-podnetovej miestnosti, čiže v miestnosti, kde má dieťa minimum stimulov, ktoré by ho rušili. Na podklade rečových schopností dieťaťa/dospelého sa ponúkajú sociálne podnety za pomoci štandardizovaných aktivít na piatich úrovniach. Táto metóda je vhodná už od 12. mesiaca života dieťaťa. Vyšetrenie trvá od 40 – 60 minút a pozostáva zo štruktúrovaných a pološtruktúrovaných rozhovorov a aktivít. U mladších detí sa vyšetrenie vykonáva na báze hry a u detí od 12 rokov sa vyšetrenie zakladá na báze rozhovoru.

ADI-R sa používa u tých detí, u ktorých bolo zistené podozrenie na PAS. Je zložený z 90 otázok, ktoré kladie diagnostik (skúsený odborník) rodičovi. Zameriava sa na hodnotenie kvalitatívnej a kvantitatívnej zložky komunikácie, sociálnej interakcie a stereotypných vzorcov správania. Všetky položky správania hodnotí v závislosti od ich vývinu v čase a je fokusovaný na kľúčové správanie vo veku 4-5 rokov, keď sú autistické príznaky vyjadrené s vysokou pravdepodobnosťou. Je však aplikovateľný aj u detí v útlom veku.

Obe škály poskytujú komplexný obraz autistických príznakov a načrtnú silné a slabé stránky dieťaťa/dospelého. Poskytujú odborníkom vysokú šancu na vyhľadanie autistickej poruchy a považujú sa celosvetovo za „zlatý štandard“ diagnostiky. Dosahujú priemerne až 85 % senzitivitu a 87 % špecifitu v porovnaní s kritériami prezentovanými v MKCH – 10. Hoci ADOS-2 a ADI-R poskytujú

klinickému odborníkovi veľmi cenné informácie pri diagnostike, výsledok nedáva jednoznačnú odpoveď, či dieťa má alebo nemá PAS. Ostatné slovo má aj tak psychiatr (*pre deti alebo dospelých*), ktorý prihliada na všetky vyšetrenia dieťaťa absolvované v rámci multidisciplinárneho prístupu viacerých odborníkov. V rámci diferenciálnej diagnostiky ide napríklad o: neurologické vyšetrenie (EEG vyšetrenie), genetické vyšetrenie (vo štvrtine prípadov odhalí genetickú poruchu zodpovednú za prejavy autizmu), vyšetrenie na metabolické ochorenia, ušno-nosno-krčné (ORL) vyšetrenie (pri podozrení na poškodenie sluchu), očné vyšetrenie (očné pozadie) a foniatrické vyšetrenie (pri ťažších poruchách reči).

2.3 Možnosti využitia mobilnej aplikácie ASDetect u detí s podozrením na PAS ako príklad dobrej praxe

Nasledujúca podkapitola prinesie najdôležitejšie výsledky realizovaného interview so špeciálnou pedagogičkou, ktorá je personálnou súčasťou *CVI Prešov*. V rámci organizačných záležitostí je potrebné podotknúť, že rozhovor sa uskutočnil na vopred dohodnutom mieste na základe telefonicko dohody, a to na Vodárenskej ulici č. 3 v priestoroch CVI Prešov na 7 poschodí dňa 10.11.2022, a na vopred dohodnutú tému. Výskumná téma niesla názov (v súlade s práve prebiehajúcim seminárom, ktorý realizujú (v rámci projektu) odborníci *CVI Prešov* vo viacerých inštitúciách v rámci Slovenska): Mobilná aplikácia na včasné zachytenie detí s autizmom pre marginalizované skupiny vo veku od 11 do 30 mesiacov. Rozhovor trval 45 minút a nebol zvukovo nahrávaný, avšak so súhlasom špeciálnej pedagogičky si výskumníčka zaznamenávala údaje písomne v rámci poznámok. Cieľom interview bolo v rámci mapovania zistiť, čo najviac informácií o mobilnej aplikácii ASDetect a jej praktickom používaní v procese vyhľadávania detí s podozrením na PAS.

V úvode interview sme sa s respondentkou zoznámili, predstavili, vysvetlili ciele a zdôraznili, ako bude interview prebiehať (Gavora et al. 2010). Respondentku sme oboznámili s etickými zásadami a dodržaním anonyimity získaných údajov. Na úvod bola položená široká otvorená otázka s cieľom získa-

nia, čo najväčšieho množstva údajov a objektívnych informácií. Zámerom výskumníčky bolo, čo najmenej zasahovať do interview. V priebehu interview boli položené aj sondážne otázky na prehĺbenie poznatkov a rífkachné otázky v prípade nejasných odpovedí. Podľa metodológie Hendla (2016) išlo aj o otázky vzťahujúce sa k vedomostiam, ktoré majú objasniť, čo subjekt skutočne vie. Neskúmajú sa teda názory a pocity, ale fakty o prípade. V rámci vyhodnocovacej etapy interview bol rozhovor prepísaný do písomnej podoby, do tzv. transkriptu, s cieľom čo najbližšie sa priblížiť doslovnému transkriptu. Nasledovala obsahová analýza získaných údajov, ktoré boli spracované do záverov. Medzi najdôležitejšie výskumné zistenia v rámci výskumnej témy Mobilná aplikácia ASDetect (získané priamo z rozhovoru so špeciálnou pedagogičkou, prevažne všetky zistenia sú jej autentickými výpoveďami) patria nasledovné:

- ide o skriningový, (nie diagnostický nástroj!) na identifikáciu rizika autizmu. Podľa slov špeciálnej pedagogičky „aplikácia v telefóne predsa nemôže diagnostikovať autizmus!“,
- „ide o austrálsku appku, ktorú vymysleli vedci z austrálskej univerzity *La Trobe University v Melbourne*“,
- „je to aplikácia Evidence based na austrálskom výskume“ realizovanom *Výskumným centrom autizmu Olgy Tennison* na spomínanej univerzite,
- vo výskume išlo o monitorovanie sociálnej pozornosti a komunikačného správania u viac ako cca 30 tisíc detí zdravotnými sestrami, u 83 % detí sa pomocou tejto aplikácie potvrdil autizmus,
- vychádza z ADOS a M-CHAT,
- cez projekt „Mobilná aplikácia na včasné zachytenie detí s autizmom pre marginalizované skupiny“ sa táto „aplikácia preložila aj do slovenčiny, momentálne je v skúšobnej verzii, kedy sa doladujú pravopisné a gramatické chyby súvisiace s jazykovými odlišnosťami. Appka obsahuje aj videá, skúšobné videá, ktoré sú nadabované správne“,
- „cez spomínaný projekt je táto aplikácia dostupná už 2 mesiace“, avšak prvý kontakt s aplikáciou mala špeciálna pedagogička už v roku 2017,
- „projekt realizuje *CVI Prešov*. Partnermi sú ACVA (profesorka Ostatníková – ktorá je

tvárou projektu) a Cesta von. Projekt je podporený - *Autisti Prešov*“,

- „je to appka na mobil (OP Android a Apple) a tablet, kde sa dá bezplatne stiahnuť v rozhraní Google Play/Google Store“,
- „je dostupná aj na webe, ale oprávnenosť nahadzovania údajov má len rodič, je v slovenčine a voľne prístupná“,
- „žadáva sa tam email, dátum narodenia dieťaťa a súhlas s podmienkami – dáta sú anonymizované“,
- „na internetovej stránke www.latrobe.edu.au je možné stiahnuť si aplikáciu ASDetect, avšak je potrebné sa zaregistrovať“,
- „analyzujú sa tam 3 vekové hranice detí vo veku od 11 – 30 mesiacov (12/18/24). V skupine 12 je najmenej otázok, keďže sa jedná o najmladšie deti, v skupine 18 (mesačných) je 14 otázok a v skupine 24 (mesačných) je najviac otázok, a to z dôvodu, že tieto deti by mali vnímať viacero podnetov/úrovní/oblastí“...
- „Prečo je projekt fokusovaný na marginalizované skupiny? Pretože u nich je nízky zachyt detí s autizmom, slabá citlivosť rodičov pre náznaky autizmu a tiež slabá dostupnosť k lekárskej starostlivosti“.
- „každá skúmaná oblasť pozostáva z dvoch videí (približne dvojminútových), kde sú prezentované klasické neurotypické deti a klasické autistické deti v pozorovanej oblasti, ktorá je predmetom otázky (napr. očný kontakt). Na základe komparácie videí si rodič lepšie dokáže porovnať s daným videom, aký očný kontakt je u jeho dieťaťa“,
- „rodič po zhliadnutí videa zaškrtnáva jednu z dvoch možností, a to väčšinou alebo málokedy. Po vyplnení všetkých otázok rodič dotazník odošle a emailom mu príde výsledok (ale nie ako diagnostický!). Dáta vyhodnocuje na základe dosiahnutého skóre samotný program. Ten rodičovi pošle odpoveď, že jeho dieťa vykazuje buď vysoké alebo nízke riziko autizmu. Na diagnostiku slúžia iné dotazníkové nástroje, ktoré vo svojej praxi využíva pedopsychiater. Ide o M-CHAT, čo je štandardizovaný dotazník na včasný zachyt autizmu a ADOS, čo je celosvetový štandard, aby lekár mohol potvrdiť diagnózu“,
- „aplikácia sa nemôže používať v praxi ako štandardizovaný nástroj, pretože najprv musí prebehnúť výskum na Slovensku“, čo je

podľa špeciálnej pedagogičky, „hudba niekoľkých rokov“,

- „cieľom projektu a samotnej aplikácie je scitlivieť rodičov k prvým príznakom autizmu, a to čo najskôr, zachytenie autizmu vo veku troch rokov dieťaťa je už oneskorené“,
- „aplikácia nezachytí *Aspergerov syndróm*, vysokofunkčný autizmus, pretože známky nie sú viditeľné v skorom veku“,

• „aplikácia slúži primárne pre rodičov, ktorí si nie sú istí, či ich dieťa má autizmus a pre tých, ktorí chcú, majú motiváciu riešiť situáciu u svojho dieťaťa“,

• Aká bola motivácia k realizácii projektu? Neskoré vyhľadanie detí s PAS na Slovensku, z čoho vyplýva neskorý prístup k intervenciám a v neposlednom rade horšia prognóza dieťaťa. *„Náznaky autizmu je nutné zachytiť čím skôr, preto je aj aplikácia určená pre deti vo veku 11 až 30 mesiacov. Už v 18-tich mesiacoch sú u dieťaťa viditeľné závažné formy autizmu. Napriek tomu pediatri nerealizujú zisťovanie v rámci dotazníka M-CHAT, nie je to preplatené. Podľa slov špeciálnej pedagogičky by sa v 18-tom mesiaci mal u detí v rámci preventívnej prehliadky robiť skrínigový dotazník. Pediatri sa však toho obávajú, čo na jednej strane aj špeciálna pedagogička chápe. Na Slovensku totiž nie je dostupná sieť poskytovaných služieb týmto deťom. Čo s tým? Je to viacvrstvový problém, ktorý presahuje 3 rezorty, a to zdravotníctvo, rezort sociálnych služieb a rezort školstva, medzi ktorými nefunguje spolupráca. V rámci školstva sa táto problematika rieši a mala by byť realizovaná aj osвета v rámci prezentovanej aplikácie v Centrách špeciálno-pedagogického poradenstva (tzv. ČŠPP) a v Centrách pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie (CPPPaP). V Materských školách v triedach 2-3 ročných detí, a to prostredníctvom školenia učiteliek. A napokon, v rámci rezortu sociálnych služieb by sa osвета mala udiat' na úrovni služieb včasnej intervencie, o ktorých pojednáva Zákon č. 448/2008 o sociálnych službách (ako o jedinej službe pre deti s autizmom od 0 - 7 rokov) v rámci CVI, ktorých je na Slovensku veľmi málo“ (Ostatníková a Celušáková 2022, s. 33).*

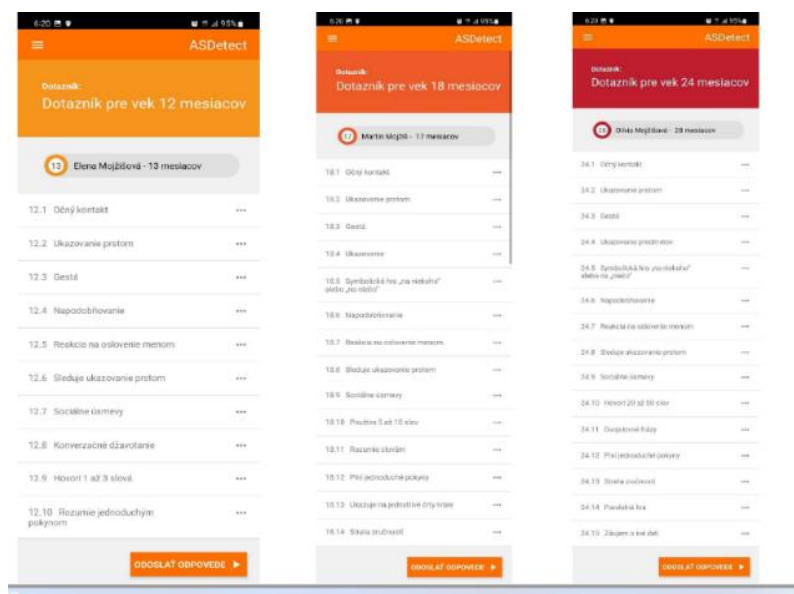
• „V rámci menovaného projektu sa usilujeme práve o osvetu na všetkých troch spomínaných úrovniach, nevylučujúc pritom multidisciplinárny tím odborníkov, ktorí sú

dôležití pri diferenciálnej diagnostike, a síce, klinických logopédov, klinických psychiatrov, pediatrov, pedopsychiatrov, psychiatrov, neurológov a foniatrov. A to práve z dôvodu, že pred samotnou diagnostikou v CVI si deti často „prejdú“ celý okruh spomínaných odborníkov, začínajúc práve od ich pediatrov, ktorí im vypisujú výmenné lístky na odborné vyšetrenia“.

ZÁVER

Na základe obsahovej analýzy výskumných dát a faktom, že slovenská verzia ASDetect (preklad do slovenčiny a technická stránka aplikácie) je v súčasnosti v testovacej fáze, a zatiaľ nie je prijatá v odborných kruhoch a rozšírená v populácii (najmä v marginalizovaných skupinách), nemožno porovnať jej dosiahnuté výsledky napríklad s výskumom, ktorý bol realizovaný na univerzite v La Trobe v Austrálii. To však môže byť inšpiráciou pre komparatívny výskum výskumníkov z ACVA v časovom horizonte budúcich rokov. Mobilná aplikácia ASDetect môže byť však príkladom dobrej praxe v oblasti depistáže detských klientov s podozrením na PAS. Súhlasiac s tvrdením autoriek Hnilicovej a Ostatníkovej (2018), ktoré sa venujú prevažne diagnostike, by sme mohli zhrnúť, že včasný a korektný skrínig umožňuje včasnú intervenciu, ktorou ako jedinou vieme (pozitívne) ovplyvniť prognózu u jedincov s PAS. Záverom môžeme skonštatovať, že údaje získané od špeciálnej pedagogičky vo významnej miere potvrdzujú zistenia o PAS, diagnostike a iných poznatkoch uvedené v teoretických častiach tohto príspevku, čo hovorí o jej vysokej erudovanosti v problematike PAS. Domnievame sa, že na základe prezentovaných odborných poznatkov z oblasti PAS z prostredia zahraničia ako aj Slovenska, bol hlavný cieľ príspevku naplnený. Zastávame názor, že hlavným výskumným zistením je, že aplikácia ASDetect by mala byť súčasťou existujúcich štandardizovaných nástrojov, a to popri spomínaných M-CHAT, ADOS-2 a ADI-R. Mal by byť zabezpečený voľne dostupný, bezplatný prístup k nej, a to aj pre bežnú populáciu (nielen marginalizovanú). Osvetu vo využívaní mobilnej aplikácie ASDetect preto považujeme za kľúčovú, a to na všetkých troch úrovniach, ako v

Obrázok 1. Analyzované oblasti mobilnej aplikácie ASDetect kategorizované podľa veku dieťaťa



Zdroj: CVI Prešov

rozhovore uvádzala aj odborná pracovníčka CVI Prešov. Podľa slov špeciálnej pedagogičky by sa v 18-tom mesiaci mal u detí v rámci preventívnej prehliadky robiť skrínigový dotazník. Na Slovensku totiž nie je dostupná sieť poskytovaných služieb týmto deťom. V rámci školstva sa táto problematika rieši a mala by byť realizovaná aj osвета v rámci prezentovanej aplikácie v Centrách špeciálno-pedagogického poradenstva (tzv. ČŠPP) a v *Centrách pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie (CPPPP)*. V materských školách v triedach 2-3 ročných detí, a to prostredníctvom školenia učiteliek.

Napokon, v rámci rezortu sociálnych služieb by sa osвета mala udiat na úrovni služieb včasnej intervencie, o ktorých pojednáva *Zákon č. 448/2008 o sociálnych službách* (ako o jedinej službe pre deti s autizmom od 0 - 7 rokov) v rámci CVI, ktorých je na *Slovensku* veľmi málo.

Afiliácia

Príspevok je súčasťou projektu KEGA č. 027PU-4/2022 *Transfer digitálnych technológií do inovácie metodiky odbornej praxe v pregraduálnej príprave študentov sociálnej práce*.

Zoznam bibliografických odkazov

Centrum včasnej intervencie Prešov, 2009.

[online] [cit. 2022-12-22]). In: Autistipresov.sk. Dostupné z: <https://www.autistipresov.sk/nase-zlozky/specializovane-socialne-sluzby/centrum-vcasnej-intervencie-presov/>

GAVORA, Peter et al., 2010. *Elektronická učebnica pedagogického výskumu*. Bratislava: Univerzita Komenského [cit. 2022-12-29]. ISBN 978-80-223-2951-4.

HENDL, Jan, 2016. Kvalitatívny výzkum. In: *Základní teorie, metody a aplikace*.

Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9. HNILICOVÁ, Silvia a OSTATNÍKOVÁ, Daniela, 2018. Poruchy autistického spektra – včasná diagnostika a skrínig.

In: *Pediatrica pre prax*. Bratislava: SOLEN. Roč. 19, č. 2, s. 52-56. ISSN 1336-8168.

Krajské autistické centrum Prešov, 2009.

[online] [cit. 2022-12-22]). In: Autistipresov.sk. Dostupné z: <https://www.autistipresov.sk/nase-zlozky/specializovane-socialne-sluzby/krajske-autisticke-centrum-presov/>

KUBRANSKÁ, Aneta a ŠOLTÝSOVÁ, Marcela, 2022. Diagnostika porúch autistického

spektra – ako zistíme, že ide autizmus?
In: D. OSTATNÍKOVÁ et al. Autizmus od A po S. Bratislava: IKAR, s. 90-118. ISBN 978-80-551-8129-5.

OSTATNÍKOVÁ, Daniela a CELUŠÁKOVÁ Hana, 2022. Epidemiológia porúch autistického spektra – čo je autizmus a prečo jeho výskyt stúpa. *In: D. OSTATNÍKOVÁ et al. Autizmus od A po S. Bratislava: IKAR, s.10-27. ISBN 978-80-551-8129-5.*

PÍŽOVÁ, Livia, 2014. *Rola sociálneho*

pracovníka pri práci s detským klientom s poruchou autistického spektra v zariadení Francesco: diplomová práca. Prešov: FF PU.

Kontaktné údaje

Mgr. Livia PASTRNÁKOVÁ, PhD.

Inštitút edukológie a sociálnej práce

Filozofická fakulta

Prešovská univerzita v Prešove

17. novembra 1, 08001 Prešov

livia.pastrnakova@unipo.sk