

Stanovisko České odborné společnosti Aplikované behaviorální analýzy k vyjádřením MUDr. Jaroslava Matýse v rozhovoru publikovaném Zdravotnickým deníkem dne 15. 2. 2016.

<http://www.zdravotnickydenik.cz/2016/02/sef-pedopsychiatricke-asociace-nebudeme-bojovat-ien-za-prava-autistu-ale-vsech-deti-s-dusevni-poruchou/>

V rozhovoru odpovídá MUDr. Matýs na otázky týkající se Aplikované behaviorální analýzy (ABA). Považujeme za nezbytné uvést na pravou míru zavádějící informace, které o ABA MUDr. Matýs uvádí.

K publikovanému textu se vyjádřili:

- odborný poradce ČS ABA – prof. Neil Martin, BCBA-D,
- čestný člen ČS ABA – prof. Mickey Keenan, BCBA-D.

Citujeme z výše uvedeného rozhovoru:

1. „V polovině února má být v poslanecké sněmovně seminář na téma aplikované behaviorální analýzy. Nakolik může tato technika pomoci?”

Je snaha sem dostat některé rehabilitační techniky pro autisty, jako je právě aplikovaná behaviorální analýza. Toto cvičení má z pohledu mozku podle nás smysl, ale s autismem jako takovým neudělá nic. Může pomoci dorovnat handicap, ale nikdy ne úplně. Mělo by se ale celosvětově prokázat, jestli to má benefit nebo ne – nejsou totiž jasná data ohledně efektivity cvičení, kde by byly srovnatelné kohorty pacientů. U nás je přitom tlak navázat ABA terapii na zdravotnický systém, ale tady je třeba hlídat odbornost a uhájit stejné podmínky pro jakoukoliv léčbu. Muselo by to tedy být buď z pozice rehabilitace, nebo psychoterapie. Musí v ČR vzniknout certifikované školicí centrum, kde bude jasný program certifikovaný pro zdravotnictví, což jsou strašně tvrdé podmínky. Je to otázka tří až pěti let studia, přičemž by muselo program schválit ministerstvo zdravotnictví, ale zatím tu není jediný profesionál, který by měl ke školení certifikát. Podle informací, které máme k dispozici, je tato technika v zahraničí placena z vlastních prostředků nebo se jedná o službu hrazenou buď v rámci školství, nebo sociálních věcí. U nás je velká snaha navázat ji na veřejné zdravotní pojištění.

2. Nejde tedy o nedostupnost zdravotní péče, která je za hranicemi standardem.

Pro nás je dnes prioritou, že můžeme léčit drahými léky. V minulosti bylo v psychiatrii neskutečné prosadit dražší léky pro děti a dorost. Dnes jejich význam pojišťovny chápou. My k tomu potřebujeme ještě profinancovat lůžka, dofinancovat doktory a klinické psychology, aby jich bylo dost, a pak se můžeme bavit o sociálně-zdravotních službách. „.....“

Překlad citace:

- 1. A seminar session is to be held in second half of February at the Czech parliament on Behaviour Analysis. How much can this technique help?***

There is an ongoing effort to bring in different rehabilitation techniques for autism, such as Behaviour Analysis to our community. According to us, these exercises do make sense from the perspective of the brain, but do nothing with autism as such. They can help to alleviate the severity of handicap, but never completely eliminating the handicap. There should first be proof that this method is beneficial globally. There are no comprehensive data to date on comparable patient cohorts on efficacy of these exercises. Our health system is currently under pressure to make ABA available here but caution must be taken to safeguard standards and to make sure that similar conditions apply for all other treatments. It is going to have to be either as rehabilitation or as psychotherapy. A certified training centre will have to be established in Czech Republic with clearly defined curriculum certified for health professionals, keeping in mind the very strict conditions that apply for such a programme. We are talking about three to four years of studies with course work being approved by Ministry of health. There are no certified practitioners here at the moment eligible to deliver such a course. According to our information this service abroad is paid for by clients or is incorporated into school curriculum thus paid by education or social welfare system. There is an ongoing effort in our country for it to be paid by health insurance.

2. Is it not therefore that ABA is part of health care that is standard elsewhere that is not available here?

The priority for us today is that we can treat these individuals with expensive medication. It was unrealistic in the past to put children and adolescents on expensive medication. Today insurance companies understand the importance of medication. We need additional funds for hospital beds, for doctors and clinical psychologists and only after that could we tackle issues regarding social-health services.

Vyjádření prof. Neila Martina, BCBA-D

1. The goal of any intervention/treatment/provision for individuals with autism (because this is the context under discussion) is to address the deficits associated with a diagnosis of autism (communication, socialization and play) and maximize the probability of independence in later life, not to eliminate the diagnosis. I do not understand what the psychiatrists are alluding to with the statement “these exercises do make sense from the perspective of the brain” as this suggests a lack of understanding of behavioural intervention. The research, to date, from peer-reviewed empirical studies, are so comprehensive and unequivocal that 43 out of 50 US states cover ABA provision for children with autism through medical health insurance, and insurance companies have the most to lose and are probably the most critical when it comes to examining the research data and coming to conclusions based on these. Additionally there are multiple recommendations for ABA provision, particularly early and intensive behavioural intervention, from reputable organizations, groups and individuals around the world.

Of course standards must be safeguarded, and my presentation at the Czech Republic parliament to parents and professionals was all about this. The Behavior Analyst Certification Board (BACB) offers internationally recognized professional credentials for behaviour analysts that have been derived, defined and agreed by the field. There is already a clearly defined curriculum and standards for training and certification, as there is with every other

health-related profession (e.g. psychology, speech and language therapy, occupation therapy etc.).

I do not understand why ABA provision should be either categorized as rehabilitation or psychotherapy. If this is a bureaucratic or legal necessity then clearly this will need changing. Addressing skill deficits (communication, socialization, play) or excesses (challenging behaviour, stereotypy) needs to occur wherever these deficits or excesses are important and this will include the home, school and wider community.

It is precisely because there are no Board Certified Behavior Analysts (BCBAs) in the Czech Republic currently that university training programmes must start with the necessary approval and support from the Czech government. These training programmes (with internationally recognized standards and BACB approval) should, ideally, be jointly supported and funded by the ministries of health and education.

Cílem jakékoliv intervence/léčby pro jedince s autismem (neboť právě o tomto vedeme diskusi) je řešit problémy/deficity, které jsou typické pro osoby s diagnózou autismu (komunikace, sociální interakce, hra) a tak zvýšit pravděpodobnost jejich nezávislého života v dospělosti, nikoliv vymazat/odstranit diagnózu autismu. Nerozumím tvrzení psychiatrů, že "Toto cvičení má z pohledu mozku podle nás smysl." Takový výrok naznačuje, že nebyl dobře pochopen smysl behaviorální intervence. Výsledky empirických výzkumů, které byly publikovány v odborných recenzovaných periodících, jsou tak přesvědčivé a jednoznačné, že 43 z 50 států USA zavedlo plné hrazení intervence pomocí ABA pro děti s autismem ze zdravotního pojištění. Pojišťovny mají hodně co ztratit a kladou veliký důraz na podrobné přezkoumávání dostupných vědeckých poznatků při svém rozhodování, kterou terapii uhradit. Navíc existují četná doporučení stran intenzivní a časné ABA intervence i od uznávaných organizací, skupin a jednotlivců ze všech koutků světa.

Má přednáška v českém parlamentu byla zaměřena na nutnost zachování vysoké odborné úrovně stran ABA. Výbor pro Certifikaci Behaviorálních Analytiků (BACB) zajišťuje mezinárodně uznaná profesní osvědčení behaviorálních analytiků, definovaná, odvozená a odsouhlasená oborem. Jako ve všech ostatních nelékařských zdravotnických oborech (psychologie, logopedie, ergoterapie) již máme jasně definované osnovy a normy pro studium a profesní osvědčení.

Nechápu, proč by ABA měla být zařazena pod rehabilitaci nebo psychoterapii. Jestli je to z právních nebo administrativních důvodů, je nutné to změnit. Cílené ovlivnění jak nedostatků dovedností při komunikaci, hře, sociální interakci, tak excesů v chování (nežádoucích rysů chování, stereotypů) je důležité a musí se odehrávat v prostředí, ve kterém k nim dochází - doma, ve škole, ve společnosti.

Skutečnost, že v současné době není v ČR jediný certifikovaný behaviorální analytik, je přesně ten důvod, proč by vzdělávací program měl být schválen a podporován Českou vládou. Tyto vzdělávací programy (odpovídající mezinárodně uznaným

standardům se schválením BACB) by v ideálním případě měly být podporovány a financovány ministerstvy zdravotnictví a školství.

2. *What aspects of a child with autism will be, and should be, treated with medication, let alone expensive medication? Autism is diagnosed on the basis of behavioural deficits, and medication does not address communication, social or play deficits... If the use of medication is restricted to the treatment of challenging behaviours, then medication is unnecessary and redundant as there is a wealth of literature (and numerous governmental guidelines and recommendations from across a range of countries around the world) that recommends behavioural intervention for challenging behaviour. Why do children with autism need hospitalization when they need to learn skills (addressing the skill deficits associated with the diagnosis), including learning alternative and appropriate ways to communicate their wants, likes and dislikes (i.e. addressing the range of functions for challenging behaviour).*

Které rysy dítěte s poruchou autistického spektra budou a měly by být léčeny léky, natož drahými léky? Diagnóza autismu je stanovena na základě deficitů v chování a léky nevyřeší deficity v oblasti komunikace, sociální interakce a při hře. Pokud je medikace předepisována z důvodu problémového chování dítěte, je nutné podotknout, že velké množství odborné literatury (včetně řady doporučených postupů na národní úrovni mnoha zemí) upřednostňuje behaviorální intervenci před farmakoterapií, kterou tak hodnotí jako zbytečnou a nepotřebnou.

Stejně tak, proč mají být tyto děti hospitalizovány, když se mají učit nové dovednosti (dovednostní deficit je součástí diagnózy), jako alternativní způsoby komunikace, aby mohly vykomunikovat co chtějí, mají či nemají rády (tedy nastolení funkčních dovedností v rámci zmírnění nežádoucích rysů chování).

Vyjádření prof. Mickey Keenana, BCBA-D

It is encouraging to see that the author of this comment recognises the importance of safeguarding standards. However, this caution becomes particularly poignant when applied to standards of scholarship in relation to the correct characterisation of Applied Behaviour Analysis (ABA). The question "How much can this technique help?" is indicative of a complete lack of understanding of the nature of ABA. Responding to a similar mischaracterisation, Friman (2011) said the following:

"Although there are several journals devoted to the science of behaviour analysis, the two primary journals are the Journal of the Experimental Analysis of Behaviour and The Journal of Applied Behaviour Analysis. Both are highly rigorous and technical journals with strong citation indices. But all of this is well established fact and what surprises me is that any educated person would question it."
Patrick C. Friman, PhD, Clinical Professor of Pediatrics, University of Nebraska Medical Centre (personal communication)

So, ABA is NOT a technique! But is getting this point wrong simply just a question of semantics? Actually, it is of paramount importance because this slight of hand detracts from the investment needed for training to international standards in this science. Such training would prevent others from repeating this mistake. I suggest the author engage with others trained in ABA to better understand it.

When someone who misrepresents ABA then questions the effectiveness of ABA for addressing autism it is not surprising that little evidence can be found by him/her. Knowing where to look and how to interpret the findings of a science is a necessary part of the training in that science. To this end, the author would be advised to consult with the many reviews conducted in the USA.

Answers to the following will also help expose how misinformed the comments are:

- Provide the name of the most recent conference on ABA that you attended.
- Provide the name the most recent book on ABA that supports his claim that ABA is simply a technique

Regarding medication, Psychiatry is currently in the spotlight for the practice of medicating many everyday difficulties in life (see **The Marketing of Madness: The Truth About Psychotropic Drugs**; <https://www.youtube.com/watch?v=lqCpa1RISdQ>). In relation to autism, if a professional has no other practical tools apart from a prescription pad, then it is not surprising that drugs will be recommended. Insurance companies should be alerted to the damage done by this practice and then align themselves with something that empowers both parents and individuals with autism; do this by engaging with each of the 43 States in the USA who cover ABA to see the evidence base they consulted.

Here are a few quotations that also address some the points made by the author. They are taken from Keenan and Dillenburger (2011; If all you have is a hammer ...RCTs and hegemony in science. Research in Autism Spectrum Disorders, 5, 1-13. doi:10.1016/j.rasd.2010.02.003):

Foxx (2008) stated:

Applied behavior analysis (ABA) incorporates all of the factors identified by the US National Research Council as characteristic of effective interventions in educational and treatment programs for children who have autism. (p. 821)

In other words, ABA researchers and practitioners utilise the principles of behaviour discovered by behavioural scientists over the past 100 or so years to design effective, individually tailored treatment protocols to address socially relevant behaviours.

Smith and Pell (2003) caricature the ethical difficulties of RCTs by concluding 'As with many interventions intended to prevent ill health, the effectiveness of parachutes has not been subjected to rigorous evaluation by using randomised controlled trials. Advocates of evidence-based medicine have criticised the adoption of interventions evaluated by using only observational data. We think that everyone might benefit if the most radical protagonists of evidence-based medicine organised and participated in a double blind, randomised, placebo controlled, crossover trial of the parachute.' (Smith and Pell, 2003, p. 1459).

When a new science is being adopted by a community there will be detractors in the early stages. Fortunately, the Czech republic is slowly beginning to realize that the practice of medicating children with autism is an anachronism that is soon to be replaced by a science of behaviour that has different ethical standards.

Je povzbudivé, že autor tohoto komentáře uznává důležitost a záruky norem (standardů). Nicméně toto upozornění je smysluplné jen tehdy, když se hovoří o standardech vzdělání správně definované Aplikované behaviorální analýzy. Otázka “Nakolik může tato technika pomoci?” poukazuje na neporozumění podstaty ABA. V reakci na podobně mylný popis, Friman (2011) řekl následující:

„ Existuje celá řada vědeckých časopisů, které se zaměřují na Aplikovanou behaviorální analýzu jako vědeckou disciplínu, např. The Journal of the Experimental Analysis of Behaviour (Časopis Experimentální Analýzy Chování) a The Journal of Applied Behaviour Analysis (Časopis Aplikované Behaviorální Analýzy) jsou ty hlavní. Oba jmenované vědecké časopisy jsou na vysoké odborné úrovni a mají vysoké citační indexy. To vše jsou jasně uznaná fakta a překvapuje mě, jak může mít vzdělaný člověk o tomto pochybnosti.“

Patrick C. Friman, PhD, Profesor Klinické Pediatrie, University of Nebraska Medical Centre (osobní komunikace)

Takže ABA NENÍ pouze technika! Jedná se snad o špatné pochopení sémantického významu slova? Správné pochopení pojmů je velmi důležité, aby bylo možné docenit význam investice nutné ke vzdělávání v této vědecké disciplíně a dodržovat mezinárodní standardy oboru. Jen kvalitní vzdělání povede k tomu, aby ostatní neopakovali podobné chyby v pochopení. Doporučuji, aby autor článku navázal kontakt s těmi, kteří jsou vzdělání v ABA, aby jí lépe porozuměl.

Když někdo s mylnými představami o ABA zpochybňuje účinnost ABA v terapii autismu, lze očekávat, že bude tvrdit, že nenašel/a dost důkazů. Získání znalosti o tom, kde hledat a jak vykládat vědecké poznatky je nedílnou součástí vzdělání v jakékoliv vědecké disciplíně. Doporučil bych autorovi, aby se seznámil s mnoha přehledovými studiemi o účinnosti ABA, které byly publikovány v USA.

Odpovědi na následující otázky mohou osvětlit, z jakého důvodu autor nesprávně interpretuje poznatky o ABA:

- Uveďte název poslední konference o ABA, které jste se zúčastnil.
- Uveďte název nejnovější knihy o ABA, která by konstatovala, že je ABA konkrétní technika.

Co se týká medikace, psychiatrie je nyní v centru zájmu ohledně běžných praktik předepisování léků na jakékoliv životní obtíže (odkaz na: **The Marketing of Madness: The Truth About Psychotropic Drugs;** <https://www.youtube.com/watch?v=lgCpa1RISdQ>). Ve vztahu k autismu, pokud profesionál nezná nic jiného než předepisování léků, nelze se divit, že bude léky

doporučovat a ordinovat. Zdravotní pojišťovny by měly být informovány, k jakému poškození těmito praktiky může dojít a postavit se naopak na stranu intervencí, které podpoří rodiny a jedince s autismem. Aby se tak stalo, lze se podívat do jednotlivých 43 států USA, jaké důkazy byly předloženy pro to, aby byla ABA intervence kryta zdravotním pojištěním.

Zde je několik citací, které také adresují některé poznámky autora:

Zdroj: Keenan and Dillenburger (2011; If all you have is a hammer ...RCTs and hegemony in science. Research in Autism Spectrum Disorders, 5, 1-13. doi:10.1016/j.rasd.2010.02.003):

Foxx (2008) konstatoval:

Aplikovaná behaviorální analýza zahrnuje všechny faktory identifikované US National Research Council (Americkou národní Radou pro výzkum), které ji řadí mezi efektivní intervence při vzdělávání a v léčebných programech pro děti s autismem (strana 821).

Jinými slovy, výzkumní pracovníci na poli ABA a profesionálové používají principy chování, které byly objeveny a popsány behaviorálními vědci za cca 100 let, aby vytvořili efektivní, individuálně navržené léčebné postupy k ovlivnění sociálně relevantního chování.

Smith and Pell (2003) paroduje etické potíže, které se týkají randomizovaných studií a uzavírá: „Účelem celé řady intervencí je prevence poškození zdraví, např. efektivita padáku také nebyla nikdy předmětem rigorózního výzkumu prostřednictvím randomizovaných kontrolovaných studií. Zastánci přístupu medicíny založené na důkazech kritizují používání intervencí, jejichž účinnost byla ověřena pouze na základě observačních dat. Tudíž se domníváme, že by každý mohl profitovat z toho, kdyby se nejradikálnější protagonisté metod založených na důkazech zorganizovali a účastnili se dvojité zaslepeného, placebem kontrolovaného, zkříženého výzkumu účinnosti padáku“. (Smith and Pell, 2003, p. 1459).

Když je nová vědecká disciplína uváděna do praxe, vždy budou zpočátku existovat její pomlouvači. Naštěstí Česká republika pomalu chápe, že praktiky medikování dětí s autismem jsou anachronismem a budou brzy nahrazeny vědou o chování, která má odlišné etické standardy.