

Věda, která by mohla zlepšit životy lidí s autismem, zůstává ignorována

6. května 2015

Ekonomické náklady spojené s poruchami autistického spektra činí ve Velké Británii 32 bilionů liber ročně, což je více než náklady spojené s chorobami srdečními, cévními mozkovými příhodami a rakovinou dohromady. U autismu jsou v částce zahrnuty náklady na speciální vzdělání dětí s touto poruchou i to, že jejich rodiče se nevěnují plně práci, aby se mohli o děti starat. U dospělých s autismem jsou ve Velké Británii náklady ještě vyšší a zahrnují pečovatelské služby, ubytování v domech s pečovatelskou službou a omezení při práci, kterou mohou dospělí s autismem vykonávat dle jejich schopností.

Ukazuje se, že u lidí s autismem, kteří vyhledají pomoc, má věda aplikované behaviorální analýzy (ABA) značný úspěch. Tento přístup založený na důkazech může také pomoci snížit související ekonomické náklady.

Tato věda zahrnuje systematické používání behaviorálních principů, a tak pomáhá jedincům s diagnózou autismu dosáhnout sociálně významných změn v jejich chování. Při tom jsou jedincům a rodinám poskytnuty nové osobní příležitosti. Na příklad ABA poprvé umožnila rodinám společnou dovolenou.

Do současné doby 41 států v USA vydalo nový zákon a tím zajistilo, že ABA je dostupná ze zdravotního pojištění. Naproti tomu organizace National Institute for Clinical Excellence (Národní institut kvality zdraví; pozn. překl.), která radí NHS (Národní zdravotní služba; pozn. překl.) v Anglii a Walesu, přišla se závěrem, že nenašla důkazy pro podporu ABA a nemohla ji proto doporučit.

Podobně i článek Research Autism argumentuje:

Protože mnoho různých zásahů, programů a technik, které se používají při pomoci lidem s autismem, v sobě zahrnují prvky aplikované behaviorální analýzy, není možné stanovit klasifikaci aplikované behaviorální analýzy jako celku. Odkaz na článek: <http://researchautism.net/autism-interventions/our-evaluations-interventions/120/applied-behaviour-analysis-and-autism>

Šíření nesprávných informací

Propastný rozdíl v pohledu mezi Evropou a USA lze vysvětlit nedostatkem dostupného vzdělání v ABA v Evropě a skutečností, že odborníci s neodpovídajícím vzděláním mají nesprávné informace, které se následně přenáší do vládní politiky týkající se autismu.

Neznamená to, že vývoj v USA byl přímočarý, ale na rozdíl od Evropy, kde nesprávné informace brání zavádění vědy, je v USA více odborníků vyškolených v ABA, kteří mohli tyto dezinformace uvést na pravou míru.

Podpurné důkazy pro použití ABA v Evropě jsou obvykle popsány nesprávně.

Na příklad zpráva v bulletinu Autism Europe odkazující na 70 let výzkumu autismu postrádá odkaz na rozsáhlý souhrn důkazů, který formoval rozhodnutí ve 41 státech USA, ve kterých je ABA podporována.

Nesprávné vylíčení behaviorální analýzy je také časté ve vládních zprávách a v médiích. ABA bývá označována jako "kontroverzní" a obviňována z propagace "normalizační agendy". Kritici argumentují, že od uplatňování pohledů behaviorální analýzy by mělo být upouštěno kvůli obavám z umlčení hlasu autismu a nucení lidí změnit své chování tak, aby vyhovovalo normě.

Klasické propagační techniky jako překrucování a padělání se používají, aby znázornily ABA jako "sektu" a aby pokáraly ty, co se opovíží opravit její nesprávné vylíčení. Následkem toho je celá věda opomíjena.

Vědci a odborníci vyškoleni v ABA zvyšují naše povědomí o principech chování a ukazují nám, jak je používat k prospěchu druhých. Pokud je obviníme, je to jako bychom obvinili fyziky z nucení lidí "držet se při Zemi" kvůli jejich výzkumu o gravitaci.

Zabýváme li se závěry jakéhokoli vědeckého snažení, jako otevřenější přístup se jeví uvažování nad problémem, jak nejlépe využít principy, které byly odkryty. Tam, kde autismus omezuje výběr, ABA se soustřeďuje na rozvoj dovedností, a tudíž sebesposílení. To je ale možné pouze tehdy, pokud je vhodně investováno do dostupnosti vědy.

Etický dopad

Poškození způsobené nesprávnými informacemi má daleký dopad a je těžké jej zvrátit. Bývalý ministr školství v Severním Irsku veřejně prohlásil, že ABA je "jednou z komerčně dostupných intervencí pro děti s autismem". Tento výrok je jasnou známkou toho, že ministr byl o ABA špatně informován. To vyvolává vážné etické otázky vztahující se k poradcům ministrů operujícím za hranicí jejich odborné způsobilosti.

Další příležitost opravit jednu z chyb dezinformace byla zmařena, když ministr zdravotnictví, sociálních věcí a veřejného bezpečí v Severním Irsku přiznal, že s žádným odborným orgánem specializujícím se na behaviorální analýzu nikdy nekonzultoval podstatu ABA.

Proč by rodiče neměli být školeni ve vědě, která přinesla mimořádné výsledky? To je otázka, kterou rodiče pokládají vládám také v jiných zemích. Bohužel dezinformace a s tím spojené karikatury ABA tvoří ve Spojeném Království základ vládních strategií a politiky, a to následně ovlivňuje, jak je poskytován pečovatelský servis a školení rodičů a personálu.

Možná, že se věci ve Velké Británii změní pouze tehdy, když do toho na popud rodičů vstoupí justice a zastaví spornou vědeckou a mravní integritu, která v současné době dezinformuje politiky. Názory vyjádřené rodiči naznačují, že tento den se rychle blíží.

Autor: Mickey Keenan, profesor behaviorální analýzy, Ulster University

Překlad z angličtiny – Mgr Tereza Trebulová, Sydney, Australia

<http://theconversation.com/science-that-could-improve-the-lives-of-people-with-autism-is-being-ignored-39951>