

Tynt grunnlag for motstand mot EIBI

Svein Eikeseth

professor i psykologi, OsloMet – Storbyuniversitetet

Nevromangfoldbevegelsen har rett i at det ikke er fordi man er autist, man trenger behandling. Men deres motstand mot EIBI bygger på studier som ikke holder mål – verken metodisk eller etisk.

I et debattinnlegg (TNPF, Vol 59 (5), s. 396–399) fortsetter Veslemøy Krey Stubberud å argumentere for at ingen barn med autisme uansett funksjonsnivå skal få opplæring, særlig hvis det benyttes Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) eller prinsipper fra anvendt atferdsanalyse (ABA).

Et slikt synspunkt har jeg tidligere argumentert for at er etisk problematisk og i utakt med barnevernskommissjonen (TNPF, Vol 59(4), 288–289).

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)

Artikkelforfatteren hevder at halvparten av de barna som mottar EIBI, utvikler PTSD, og henviser til en studie av Kupferstein (2018). Hvis dette skulle være tilfelle, ville EIBI være gjennomført uetisk, og EIBI ville være en skandale innen psykologien som man knapt har sett sidestykke til. Derfor må slike påstander tas på alvor. I Kupferstein-studien ble det ikke oppgitt hvordan deltakerne var blitt diagnostisert, eller hvilke diagnosekriterier som ble benyttet.

I tillegg ble personer som var selvdiagnostisert, inkludert i studien. En annen alvorlig svakhet ved studien er at «PTSD-symptomer» ble målt ved hjelp av en selvsnekret skala, uten at denne på forhånd var blitt validert. Dette gjør at man ikke vet om skalaen måler faktiske PTST-symptomer. Videre ble deltakerne rekruttert på utradisjonelle måter, eksempelvis via personlig nettverk og på møter. Kupferstein er selv anti- EIBI/ABA-aktivist, og holder seminarer og skriver om dette. Kildekritikk er viktig.

Hvis dette skulle være tilfelle, ville EIBI være gjennomført uetisk, og EIBI ville være en skandale innen psykologien

Ved OsloMet – Storbyuniversitetet har vi undersøkt en gruppe ungdommer som fikk EIBI når de var unge (Smith et al., 2019). Ti år etter at de hadde fått EIBI, hadde ingen av deltakerne fått komorbide diagnoser, og ingen tok medisiner for psykiatriske lidelser. Dette rimer ikke med Kupferstein (2018). Flere studier viser at man kan forvente at mellom 70 og 85 prosent av personer med autisme har fått en eller flere komorbide diagnoser når de kommer i tenårene (f.eks. ADHD, angst, depresjon, OCD, PTSD, etc.).

I en studie som vi nå gjennomfører ved Oslo Met, ba vi foreldre og barnehagepersonalet til 171 barn som får EIBI, respondere på følgende påstander: (1) Dette er en akseptabel behandling for barnet; (2) behandlingen er effektiv for å endre barnets atferd; (3) barnets atferd er alvorlig nok til å rettferdiggjøre bruken av denne behandlingen; (4) jeg er villig til å bruke denne behandlingen med barnet mitt; (5) denne behandlingen har ikke dårlige bivirkninger for barnet; (6) jeg liker denne behandlingen; (7) behandlingen er en god måte å håndtere barnets problem på; og (8) behandlingen vil hjelpe barnet. Påstanden ble skåret på en Likert-skala fra 1–6 (1 er «svært uenig» og 6 er «svært enig»). Respondentene svarte anonymt slik at gitte svar ikke kunne spores tilbake til foreldre eller

barnehagepersonale. Gjennomsnittlig skår var 5,5 og 5,6 henholdsvis for foreldre og barnehageansatte, noe som tyder på at de ikke hadde etiske reserverasjoner eller mente at behandlingen kunne være skadelig. Dette rimer dårlig med resultatene fra Kupferstein (2018). Når det er sagt, muligheten for at EIBI kan påføre barna patologisk stress, er et tema som det må forskes videre på, og som jeg tar med i min egen forskning.

Å se på andres øyne

Krey Stubberud argumenterer mot å lære barnet å se på andres øyne (øyeseing). Øyeseing er en atferd som kan observeres hos nyfødte, noe som tyder på at øyeseing er en viktig atferd med stor evolusjonsmessig verdi. Øyeseing er viktig bl.a. for etablering av tilknytning mellom barn og forelder, og for utvikling av sosial referering. Sosial referering beskriver barnets atferd i en situasjon som oppleves som uoversiktlig for barnet, slik som f.eks. når det oppstår en situasjon som barnet tolker som mulig farlig. Da vil barnet se på den voksne personen for å lese av om situasjonen er trygg eller farlig, eller om barnet får lov eller ikke lov til å gjøre noe.

... det vil tjene nevromangfoldbevegelsens sak å benytte seg av en annen type retorikk

Sosial referering er også viktig for begrepslæring, felles oppmerksomhet (tidlig sosialkommunikativ ferdighet hvor barn og voksen deler oppmerksomhetsfokus mot et objekt) og «theory of mind» (å forstå andres perspektiv). Typisk for personer med autisme er at alle disse viktige psykologiske milepælene ikke er nådd. Dette kan bidra til kommunikasjonsvansker og at sosiale situasjoner kan oppleves som ubehagelige, uoversiktlige eller kaotiske. Det å lære et barn med autisme øyeseing kan dermed være viktig, gitt at denne ferdigheten mangler eller er mangelfullt utviklet hos barnet.

Imitasjon

Imitasjon er en annen type atferd som Krey Stubberud ikke forstår hensikten med å lære. Ved å imitere andre kan barn lære ny atferd uten å selv utføre atferden. En mer avansert form for slik læring er observasjonslæring, hvor det som avgjør om barnet lærer, er hvilke konsekvenser modellen får på barnets atferd. Imitasjon og observasjonslæring er altså sentrale prinsipper for læring og utvikling, og er dermed viktige for barnet å mestre. En annen form for imitasjon, som ofte vektlegges i EIBI, er vokal imitasjon, hvor barn som ikke har et vokalt språk, lærer å imitere lyder, ord eller setninger. Dette gjøres for at barnet skal bli i stand til å produsere språkllyder, ord og setninger, noe som er en forutsetning for at barnet etter hvert skal kunne lære et talespråk.

Innen atferdsanalysen kalles øyeseing og imitasjon «behavioral cusps», fordi disse atferdene setter individet i kontakt med en rekke ulike nye og viktige betingelser, atferder og konsekvenser.

Konverteringsterapi

Krey Stubberud fortsetter sine påstander om at EIBI skulle ha paralleller til konverteringsterapi for skeive mennesker, og denne gangen kommer en begrunnelse. Tidlig på 1970-tallet, ikke på 1990-tallet som forfatteren hevder, pågikk det et meget uheldig forskningsprosjekt ved University of Los

Angeles, California (UCLA) som gikk under navnet «Childhood Gender Problems». Forskingen var statlig finansiert (United States Public Health Service Research Grant og National Institute of Mental Health), og var ledet av doktorgradsstudenten George Alan Rekers. Løvaas, som på slutten av 1980-tallet og begynnelsen av 1990-tallet grunnla EIBI, var veileder for Rekers, og prosjektet endte med to publikasjoner (Rekers & Lovaas, 1974; Rekers et al., 1974). Disse studiene har blitt møtt av massiv kritikk, ikke minst fra atferdsanalytikere (f.eks. Nordyke et al., 1977), og kan ikke forsvares.

Det kan hevdes, med rette, at atferdsanalytiske metoder i dette prosjektet ble benyttet på en uetisk måte. Men dette har ingenting med EIBI å gjøre.

Atferdsanalyse er definert bl.a. ved at atferden som endres, skal ha sosial signifikans samt være viktig for individet selv. Jeg har tidligere argumentert for at når det gjelder barn som har store utfordringer med utvikling, noe som ofte er tilfelle for barn med autisme, kan EIBI være et egnet behandlingsalternativ.

Coda

Krey Stubberud oppfordrer meg til å gå i dialog med nevromangfoldbevegelsen. Den dialogen har jeg opprettet, og første møte er avholdt. Fra dette møtet har jeg tatt med meg at det trengs mer forskning på og større klinisk oppmerksomhet på mulig stress og psykologisk overbelastning ved behandling av personer med autisme. Videre er jeg enig i at det er viktig å rette oppmerksomhet mot autistperspektivet både i forskning, i behandling og i interesseorganisasjoner.

Jeg er imidlertid overbevist om at det vil tjene nevromangfoldbevegelsens sak å benytte seg av en annen type retorikk enn å påstå at EIBI er konverteringsterapi, ikke er evidensbasert og at 50 prosent av dem som mottar EIBI, får PTSD.

Referanser

- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19–29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
- Nordyke, N. S., Baer, D. M., Etzel, B. C. & LeBlanc, J. M. (1977). Implications of the stereotyping and modification of sex role. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10(3), 553–557. doi:10.1901/jaba.1977.10-553.
- Rekers, G. A. & Lovaas, O. I. (1974). Behavioral treatment of deviant sex-role behaviors in a male child. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 7(2), 173–190. <https://doi.org/10.1901/jaba.1974.7-173>
- Rekers, G. A., Lovaas, O. I. & Low, B. (1974). The behavioral treatment of a «transsexual» preadolescent boy. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2(2), 99–116. <https://doi.org/10.1007/BF00919093>
- Smith, D. P., Hayward, D. W., Gale, C. M., Eikeseth, S. & Klintwall, L. (2019). Treatment Gains from Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) are Maintained 10 Years Later. *Behavior Modification*, 1–21. <https://doi.org/10.1177/0145445519882895>