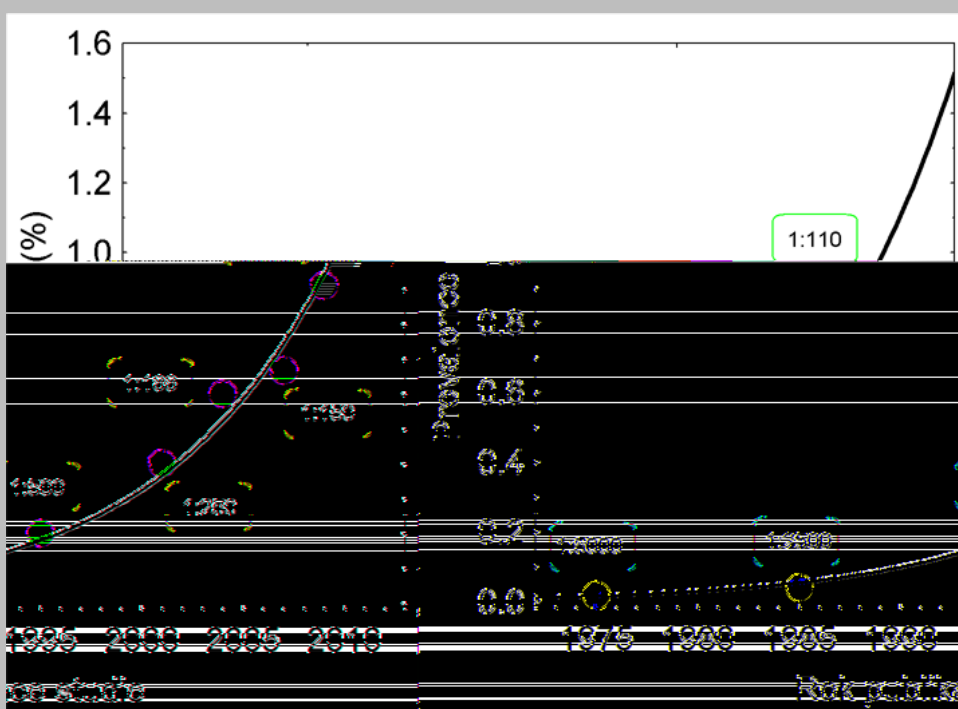


## Jak pravdivé jsou statistiky

Kdo nemluví v šlech, neví o něm mluvit. Tento výrok se připisuje lordu Kelvinovi a autista v cizí řeči, kdo jiný s ním bude souhlasit. Šlechy jsou přesné, cesty k nim se však často vztahují. Kdo v echy cestí, ky neprošel a do konce, často nedocení, jak rozdíl hodnoty lze obdržet drobnými změnami na cestě k výsledku. Stačí nahlédnout do Wikipedie, jak je přesně definována incidence a prevalence nemoci i znaku. Zjednodušeně je vskyt nových případů za jednotku času (třeba v procentech), zatímco celkově zastoupení v populaci i v kohortě (klidně také v procentech, ale často také vyjádřeno jako 1 případ na x osob i jako počet případů na 10 000 osob). Prevalence není jen funkcí incidence. Záleží na péči (to se mělo říci u jedinců se sledovaným znakem a bez něj) a době, než dojde k vyléčení i pozbytí znaku (dělá se autismus vyléčit? O tom [viz např. klad zde](#)). Proč ale toto věpí? Přesto se budu snažit udělat radost panu Kelvinovi a psát v šlech, berte je (a mne) s rezervou. Pamatujme, že různé studie jsou jen velmi obtížně srovnatelné.



Prevalence autismu podle studií publikovaných v různých letech (Weintraub, 2011). Hodnoty před rokem 1994 budou ve velké míře ovlivněny jiným (starším) diagnostickým popisem než současným. Hodnoty recentnější však stále prudce rostou a přitom by měly být získány podle stejného popisu. Důvody vzestupu jsou analyzovány na obrázku 2.

kdy budeme prevalenci počítat v dy stejn , je tu dal z sadn rozcest na cest k diagn ze - proto se s n m pokus m vypo dat hned a tady. Kdy Leo Kanner (1943) a Hans Asperger (1944) popsali svoje verze pervazivn ch poruch, nebylo podle eho diagnostikovat. Kanner n co navrhl, ale lo o prvopo tky. Trvalo mnoho let, ne se to ujalo a pediat i, psychologov a psychiat i to za ali pou vat. Pak se to z sluhou mnoha dal ch odborn k pr b n zp es ovalo a uv d lo postupn do praxe. Uve me zde nap . jm no Lorna Wingov , d ky kter (mimo jin ) vzniklo pojmenov n Asperger v syndrom. A v roce 1980 do lo k definitivn mu odd len autismu (pervazivn ch v vojov ch poruch) od poruch psychotick ch (schizofrenie) a to ve III. verzi diagnosticko-statistick ho manu lu psychick ch onemocn n (DSM III). Mohli bychom si ci:

. P esto hodnoty prevalence ud van podle t chto krit ri jsou asto a o d (10x) ni , ne podle , kter se pou v od roku 1994 a dodnes. A v DSM-IV toti do lo k nejdetailn j mu popisu a rozd len PAS. A proto e se DSM-IV pou v v USA i jinde u t m 20 let,

. Srovn n s jin mi i star mi diagnostick mi syst my je obt n a p i dimenzi tohoto l nku je to podle m ho n zoru stejn , jako odhadovat vzd lenost hv zdy na obloze podle intenzity vyd van ho sv tla

O se p e v posledn dob hodn . Nev il jsem v ak, kolik opravdu v deck ch (tedy recenzovan ch a ve v deck ch asopisech publikovan ch) prac existuje na prevalenci a/nebo incidenci poruch autistick ho spektra (PAS). Za roky 2011 a 2013 cht l jsem jen ty nejnov j jsem jich na el 704; takov mno stv nelze v rozumn m ase ani p e st. V b r t ch, na kter se pod v te podrobn ji, nemus b t v ak n hodn . Pokud vyb r te podle kvality asopisu, ve kter m byly oti t ny a jejich citovanosti, m ete samoz ejm l pnout vedle, ale z ejm to bude dlouhodob lep strategie, ne n hodn v b r ...

V t ina l nk , kter (dle v e uveden ho) vykazuj odbornou kvalitu, se shodne na . Zat mco p ed necel mi dvaceti lety, kdy za al platit DSM-IV, byla ud v na prevalence mezi 10-20 p pady PAS na 10 000, soudob pr ce, (vyhodnocuj c i nejmlad ro n ky, u kter ch u autismus m eme diagnostikovat), se klon k hodnot m 60-100 p pad na 10 000, tedy a 1% (nebo-li ka d st ). Takov to hodnoty jsou asto pova ov ny za seri zn odhad pro celou Euro-Americkou populaci (ve zbytku sv ta o v skytu autismu v me mnohem m n ). Kdy se zam me na tak p elidn n oblasti, jak mi jsou metropole USA, dost v me odhady je t mnohem d siv j , k tomu se v ak je t vr t m. Tento odstavec zasluhuje zavr en jin ... V t ina seri zn ch l nk se p ekvapiv shoduje je t v jin v ci - jejich auto i tvrd :

Zm ny diagnostiky si dovol m pro n time-span vylou it (viz druh odstavec tohoto textu). No ale co s t m pov dom m o autismu? To se ur it zlep uje. Nav c p ib v jedinc (zejm na z okraj autistick ho spektra), kte o z sk n diagn zy aktivn usiluj . Podobn rodi e d t s autismem se u mnohdy za tuto diagn zu sv ch d t tak nestyd , neodm taj ji a n kdy jsou ji dokonce ochotni p iznat v dotazn kov ch et en ch a jinde. Ale pro v dci tyto jevy po dn nepodchyt ? To by op t

bylo na samostatný lékař, ale t i (moje) stru n v vody n sleduj

V dci maj b t skromn a sebekriti t. Nehledat senzace za ka dou cenu a nespekulovat za obzor kam dohl dnou. I kdy n kter dohl dne d l a tvrd odv n v ci, kter pak asto budoucnost potvrd ; naraz na odpor sv ch oponent (kte ani nemus b t p ehnan konzervativn , nep ejc a z vistiv ). Bez jejich dobrozd n nem valnou anci publikovat l nek v kvalitn m asopise a tak rad ji vycouv a v e, co nem podlo en tvrdou statistikou , prost nepublikuje. Prohraje tak ste n bitvu, v ak nemus prohr t v lku pokud vytrv ...

V t ina v dc nen sto sv j v zkum financovat, n kte si st vyd laj na ivobyt . To jim trochu bere svobodu - mus ebrat - pardon - dat o granty st t a sna it se navazovat komer n spolupr ci. Hlavn ta komercializace m e b t cinknut . Nejsem zast ncem velk ch konspira n ch teori , p esto nen t k odhadnout, na jak m v sledku m z jem farmaceutick koncern financuj c v zkum vlivu o kov n na v skyt autismu. Podobn ne douc informac (zde hlavn pro st t, vl du ) by bylo potvrzen , e autismus je na prudk m vzestupu.

Toto t ma vy aduje zkou spolupr ci v dc n kolika obor . Minim ln psycholog (psychiatr ), demograf a statistik . Dne n v da je m d l v ce specializov na a sp chu v n asto dosahuj jen v dci, kte se cel ivot zam uj na velmi konkr tn t ma. Neschopnost dostate n spolupr ce mezi v dci a obory tak asto omezuje zdar mezioborov ch studi (nebo p inejmen m prodlu uje as, za kter se je poda sp n prov st).

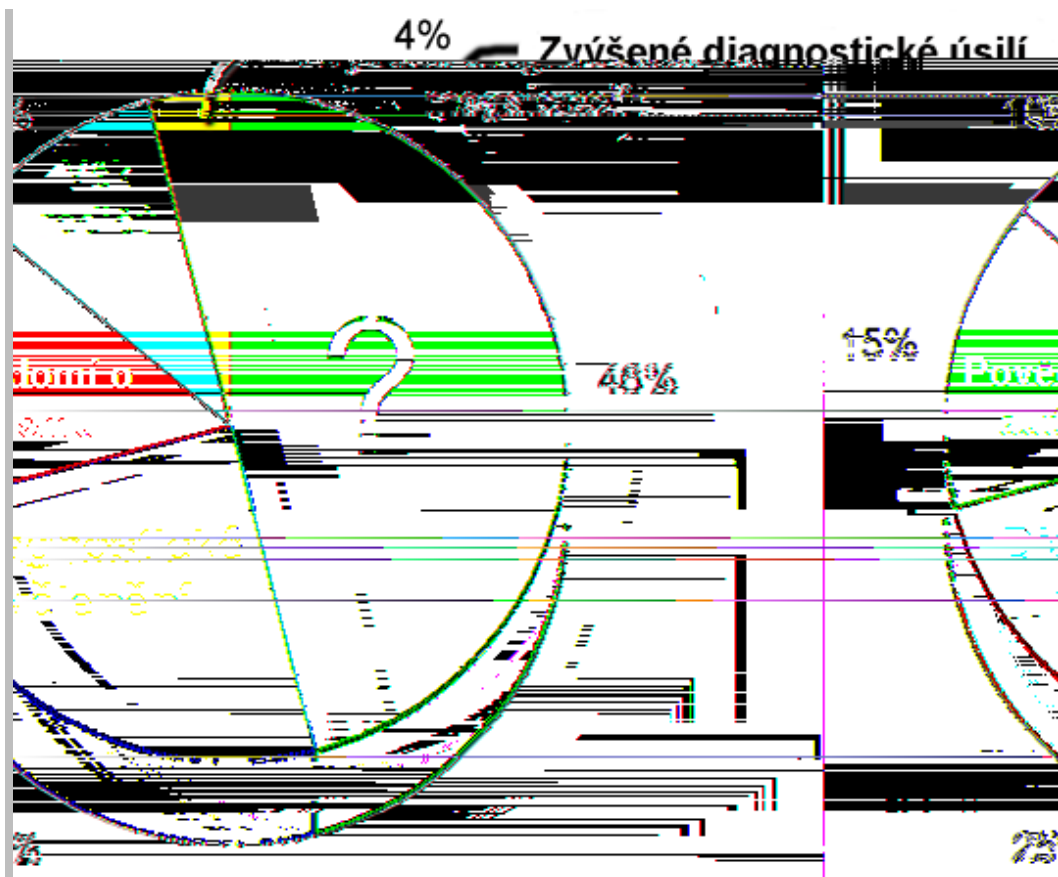
---

Tento podtitulek jsem si dovolil vyp j it z eseje profesorky Struneck . Pov dom o autismu, jeho v zkum, glorifikace i naopak obavy, e brzy se nebude rodit nikdo neurotypick , jsou americkou kulturou prostoupeny. V t ina alternativn ch p stup i metod ameliorace (zm rn n , minimalizace d sledk ) autismu jako jsou speci ln diety i poch z pr v z USA. I lesk term nu (co jsou asto ), se hnut poda ilo instalovat s nev dan m sp chem. Nep ekvapuje tedy, e sou asn odhady prevalence v m stsk populaci jsou velmi vysok . Ofici ln statistiky, kter publikovala americk CDC (*Centrum of Disease Control*) in 1 autista na 50 lid v populaci. Proto e u chlapc a mu je popula n pod l diagnostikov an ch (a mo n i skute n ch) autist vy ne u en, in u nich tento pom r 1:20-30. Ale pro zem bl zn ? Kdy se pr v USA se tou jednotliv psychiatrick diagn zy a poruchy osobnosti, sou et je vy , ne po et obyvatel USA. Pr m rn Ameri an m tedy teoreticky diagnostikov nu minim ln jednu psychickou abnormalitu. Touto vsuvkou nechci ci (a p edpokl d m, e tot m la na mysl i prof. Struneck ), e by u v Americe nebyl nikdo neurotypick . R d bych jen pouk zal na to, e diagnostick sil je tam velmi vysok a to nejen v p pad autismu.

Odhad 2% americk populace n le ejc n kam na autistick spektrum pat k jedn m

z nejvyšších oficiálně publikovaných a nepokvapivě tedy vyvolávají živou diskuzi (viz prameny). Dle mého názoru 1/ nebude daleko od reality a 2/ to slovo není samo o sobě tak dělitelné.

A protože o mě dojem zde asi tolik nejde, vezmu si na pomoc i nek



Rozklad příčin zvýšené prevalence autismu po roce 1994, tedy po začátku platnosti současného manuálu DSM - IV (Weintraub, 2011). 25% vzrostu autorka popisuje tzv. „diagnostic accretion“ (překládám, jako **diagnostické vřetení**). Příkladem této „inflace“ je skutečnost, že před 10ti lety byla řada dětí diagnostikována JEN jako mentálně retardovaných, nyní mají jak diagnózu mentální retardace, tak autismus. Další 15% autorka popisuje zvyšujícímu se povědomí o autismu. 10% má pak být důsledkem zvyšujícího se věku rodičů (zejména matky nad 40 let mají přikazně vyšší děti „na autistickém spektru“). Poslední 4% autorka označuje jako důsledek „spatial clustering“. Malé procento, ale zajímavá příčina. Dlouho jsem se to snažil pochopit a pak přeložil jako „**zvýšené diagnostické úsilí megalopolí**“. K tomuto pojmu mě inspiroval příklad, že v Hollywoodu mají děti 4 x větší pravděpodobnost, že budou autistické, než v „průměrné Americe“. Ne (jen) proto, že by herci byli v průměru víc autističtí než celá populace. Za hlavní důvod sociologové označují blízké sousedské vztahy. Zná se tam každý s každým a jedno dítě s neuspokojivými sociálními vztahy inspiruje k návštěvě psychologa a požadování „diagnozy“ mnohem víc rodičů „postižených podobnými dětmi“, než na anonymním zbytku Ameriky. Největší část koláče – 46% - však tvoří nevysvětlitelná část vzrostu, která silně nasvědčuje tomu, že vzrost může být skutečný.

z nejpovolnějších. napsala text, který v roce 2011 otiskl prestižní (a někdy trochu bulvární) v deník. Karen s oporou v dalších 13

v deck ch pracech hezky potvrzuje oba m v vody. Na vid me, e vzr st v po tu diagnostikovan ch autist velmi dobre prokl d exponenci la. Nejrecentn j pr ce z roku 2009 uv d prevalenci 1:110. Extrapolac (prodlou en m k ivky) do roku 2013 se dost v me k hodnot 1:66, tedy 1,5%. To u je k 2% velmi bl zko. Pamatujme v ak, e jde o rok publikace studie, nikoli narozen proband [studovan ch osob pozn. red.]! D tsk autismus dnes lze spolehliv diagnostikovat od 2 let v ku, Asperger v syndrom o n co pozd ji. Kdy v letech > 2015 budou pr ce vy slovat hodnoty pro d ti narozen letos, mus za p edpokladu, e exponenci ln vzr st plat dojt k je t vy m hodnot m prevalence.

S Karen jsem zajedno i v druh m bodu nejde ani tak o to, jak strm je vzr st v diagnostice p pad , ale o to jak (a zda v bec) je skute n vzr st u nov narozen ch. Rod se opravdu v ce autist ne d ve? A odpov na tuto ot zku toti m e motivovat b d n nad ot zkami vyvstav mi. Konkr tn 1/ kdo nebo co za to m e a 2/ co bychom s t m mohli i m li d lat. R zn koly a odpov dnosti by pak mohly b t p id leny vl d , farmaceut m, neziskovk m, zne i ovatel m ivotn ho prost ed

Na obr zku 2 Karen ukazuje, e 46% vzr stu v po tu diagnostikovan ch p pad za sledovan obdob nem e b t vysv tleno ani diagnostikou, ani zv en m pov dom m o autismu, ani zvy uj c m se v kem rodi , a ani vy m diagnostick m sil m v megalopol ch . Jin mi slovy, tento vr st nejsme za sou asn ho stavu pozn n schopni vysv tlit. Karen uzav r , e skute n n r st ve v skytu autismu je tedy velmi pravd podobn .

Kdo za to m e? Nikdo nev . Mohli bychom zde o tom napsat mnoh , ale stejn by to bylo jen papou kov n hypot za domn nek v dc r zn ch stran a p esv d en . N kter n zory se v ak pomalu st vaj fakty. D v byl autismus pova ov n za genetick onemocn n . To, e prost ed (v d loze i venku) m nemal vliv na rozvoj autistismu i ne vznikaj c ho lov ka zast vala p ed lety jen hrstka v dc . Hezky to dokl d financov n v zkumu, o kter m Karen p e: B hem posledn ho desetilet investovala americk vl da na ot zky genetiky autismu, ale jen na v zkum vlivu prost ed na rozvoj autismu . Dnes naopak roste po et a v hlas v zkumn k , kte tvrd , e dan genetick predispozice m e b t realizov na velmi r zn a v st jak k norm ln mu v voji, tak k autismu, ale i k lec emu jin mu podle prost ed (chemie, zd rnost a d lka nitrod lo n ho v voje, epigenetika, soci ln interakce a mnoh dal ).

A je to v bec p ekvapiv ? V skyt ady t lesn ch i du evn ch anom li a onemocn n roste s p emno enost populace - u lid i u zv at. Americk megalopole jsou z n m p kladem p emno en druhu *Homo sapiens sapiens* (a jist i jin ch druh , kter jej prov zej (t eba potkan , kte jsou mo n tak su ov n i zocelov ni potkan m autismem ). D ky logistice se lid ve velkom stech maj hmotn dobre, ale to dal negativa takto t sn ho sou it neodstran . Pojedn vat o dal ch psychick ch anom li ch a onemocn n ch jako d sledku p elidn nosti sv ta by bylo t ma na samostatn l nek a mo n i pro jin server, ale jist jde o v znamn t ma. Dovol m si jen z v re nou e nickou ot zku: Je vzestup po tu netypick ch jedinc v p emno en ch populac ch v ce produktem prost degenerace, nebo sp e adapta n m mechanismem?

---

Co napsat z v rem? Snad, e autismus jako leckter jinakost - je dar i posti en . Rostouc

prevalence n m sama ne ekne, zda (a kolik) p ibude geni ln ch v dc a um lc , nebo nesv pr vn ch n zkofunk n ch autist , kte budou vy adovat celo ivotn p i. Jak kdosi napsal: Matka n zkofunk n ho autisty s ment ln retardac , o kter ho se mus 24h denn starat, nebude blaho e it rozumbrad m, kte tvrd , e autisti se rod proto, aby zachr nili neurotypick sv t, kter si u d ky sv stejnosti s mnoh mi v cmi nev rady.

P esto asi nikdo nebude pochybovat, e v zkum na tato t mata m smysl, a e vhodn spojen neurotypick ch a neurodiverzn ch lid m e sv tu poskytovat u itek. A konkr tn ji:

1/ Ta exponenci la d s , ale mysl m, e si m eme dovolit je t n kolik let pr ce a p em len na d kladn posouzen tak z va n extrapolace, jakou je rok, ve kter m u se budou rodit jen autist (asi ten spr vn ch pe p ehnanost tohoto z v ru - toho, e ona exponenci la bude nejsp e platit jen v n jak m omezen m rozsahu). Tyto roky v ak m eme z rove pro autisty n co d lat a jejich schopnosti vyu t.

2/ P iny a rozsah skute n ho vzestupu autismu je to, o tu b ;p edev m vliv a rozsah environment ln ch vliv je st le siln nedocen n. Ne e bychom o genetice autismu v d li v e, ale prost edk do toho bylo investov no u opravdu mnoho. O n co v ce prost edk by - podle mne i jin ch - bylo douc investovat do v zkumu vlivu prost ed (t hotenstv , v k rodi , glutam t, aspart t, fluoridy, hlin k, o kov n ) na incidenci a typ autismu.

Autist asto prosp vaj sv tu, ale z rove b vaj podpr m rn astn (ve sv t , kde je st le, ekn me, 98% neautist ). Ve ejn odpov dnost by tedy mohla cht t vych zet i z Listiny z kladn ch pr va svobod: M spole nost pr vo podporovat, i i jen ne inn p ihl et k exponenci ln mu vzr stu incidence autismu i za p edpokladu, e autisti ji prosp j v ce, ne mno stv zdravotn i jin p e, kterou bude nutno vynalo it? Ale i opa n : Autist tu byli v dy a historie ukazuje, e n kte (ale zdaleka ne v ichni) sv t velmi ovlivnili. Spole nost m e jejich schopnost mnohdy s sp chem vyu vat. T m pom e jak sob (n kter v deck , um leck i jin koly prost neurotypick lov k nechce a asto ani neum plnit) ale i jim (ka d lov k chce b t u ite n a uzn van ). To ale nikterak neimplikuje, e bychom na n m li nahl et jako na nesv pr vn a vodit je za ruku. Jenom to prost jako ka d minorita maj t .

Prameny:

- (2011). Autism counts. *Nature* 22-24.
- [www.salon.com](http://www.salon.com)
- [www.ageofautism.com/big-lie](http://www.ageofautism.com/big-lie)
- [www.ageofautism.com/1-in-50](http://www.ageofautism.com/1-in-50)
- [www.LATimes.com](http://www.LATimes.com)
- [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)
- [www.behavenet.com](http://www.behavenet.com)