

Warszawa, 30 listopada 2004r.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA
Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących
na rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem
i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz ich Rodzin

Stanowisko Zespołu do spraw etycznych aspektów terapii osób z autyzmem

Zespół powołany przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA na spotkaniu w dniu 16.09.2003 roku

w składzie: Agata Migala, Alina Perzanowska

dokoptował Michała Wroniszewskiego

oraz włączył do prac jako osoby wspomagające: Wojciecha Depczyńskiego, Joannę Grochowską, Ewę Kowalewską, Marię Wroniszewską.

W efekcie rocznej pracy Zespół rekomenduje Porozumieniu AUTYZM – POLSKA:

1. Przyjęcie przez Porozumienie Autyzm-Polska oficjalnego Stanowiska dotyczącego przemocy w terapii.

Proponowany tekst stanowiska:

W związku z ujawnianiem w ostatnich latach informacji o poważnych nadużyciach w terapii dzieci i osób dorosłych z autyzmem Porozumienie AUTYZM-POLSKA przyjmuje następujące stanowisko:

Dzieci i osoby z autyzmem stanowią grupę szczególnie zagrożoną różnymi formami nadużyć i przemocy. Ryzyko występowania takich zjawisk nasila się w sytuacji, gdy nie są przestrzegane odpowiednie standardy i zasady, to jest:

- przejrzystość;
- praca zespołowa;
- szkolenia zapewniające odpowiednią jakość terapii;
- odniesienie do wartości.

Wszystkie placówki i indywidualne osoby zajmujące się terapią powinny:

- przestrzegać jawności prowadzonych oddziaływań;
- przekazywać dokładne informacje podopiecznym i ich rodzinom lub opiekunom odnośnie celów, metod oraz planowanych procedur;
- zapewnić formy organizacyjne, umożliwiające wgląd w przebieg zajęć np. lustro weneckie, nagrania wideo, wizyty, hospitacje, dni otwarte;
- wymieniać doświadczenia z szerokim środowiskiem profesjonalistów oraz poddawać ocenie swoje działania poprzez superwizje, zebrania kliniczne, prezentacje.

Także rodzice i opiekunowie dzieci z autyzmem są szczególnie narażeni na manipulację, indoktrynację i budzenie „fałszywych nadziei”. Dotyczy to zwłaszcza manipulacji informacją.

Z tego względu niedopuszczalne jest:

- narzucanie rodzinom wyłączności stosowania określonych metod z nakazem niestosowania jakichkolwiek innych;
- odwoływanie się do skuteczności jako jedynej, wartościowego miernika metody.

Rodzice powinni być partnerami w tworzeniu i realizacji programów terapeutycznych dla swoich dzieci.

W celu realizacji wartości profesjonalnych i ogólnoludzkich przyświecających terapii konieczne jest zachowanie standardów w szkoleniach. Program szkoleń powinien uwzględniać w pierwszym rzędzie współczesne teorie rozumienia autyzmu oraz wszechstronny przegląd stosowanych w autyzmie metod terapii. W dalszym etapie profesjonalści mogą specjalizować się w wybranej metodzie lub metodach.

Osoby zajmujące się profesjonalną pomocą osobom z autyzmem powinny być zobowiązane do poszerzania swojej wiedzy na temat metod i koncepcji rozumienia autyzmu bez względu na to, czy w macierzystej instytucji są one stosowane. Niedopuszczalne podczas prowadzenia szkoleń jest:

- głoszenie tezy, że dana koncepcja lub metoda jest - jako jedyna - skuteczna i uzasadniona naukowo;
- indoktrynowanie ideologią o charakterze deterministycznym;
- przedstawianie jej jako nierozdzielnej z zastosowaniem praktycznym;
- negowanie wartości innych podejść i metod;
- kreowanie wizerunku osoby autystycznej jako pozbawionej innych niż warunkowe mechanizmy regulacji zachowań.

Szczególne niebezpieczeństwo występowania przemocy dotyczy strategii postępowania z uwzględnieniem konkretnych technik i procedur z użyciem bodźców awersyjnych, interwencji fizycznej i prowokacji.

Interwencje fizyczne w sytuacji zachowań zagrażających powinny być podejmowane w formie jak najmniej restrykcyjnej, dotkliwej i powinny trwać jak najkrócej. Całkowite unieruchomienie dopuszczalne jest jedynie w celu zabezpieczenia osoby autystycznej lub otoczenia i nie może być traktowane jako planowo stosowana procedura uczenia.

Należy odwołać się do długoletnich doświadczeń ośrodków stosujących pozytywne, nieawersyjne strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami.

Przytrzymywanie w postępowaniu z dziećmi i osobami autystycznymi powinno być stosowane ze szczególną ostrożnością, uwagą i zgodnie z regułami metody. Niedopuszczalne jest ze względów etycznych:

- stosowanie jakichkolwiek form poniżania osoby autystycznej;
- stosowanie prowokacji podczas unieruchomienia;
- stosowanie techniki prowokacji w celu wywołania zachowania poddawanego analizie lub/i w tzw. treningu oporowym i podczas unieruchomienia;
- stosowanie bodźców awersyjnych w terapii i edukacji osób z autyzmem.

W przypadku Terapii Holding (TH):

- stosowanie Terapii Holding (dokładnie zgodnie z zasadami TH) u małych dzieci wydaje się nie budzić wątpliwości natury moralnej i prawnej ze względu na naturalność potrzeby matki (ojca) utrzymania bliskiego kontaktu fizycznego i emocjonalnego z małym dzieckiem (przytulanie nawet wbrew jego woli);

- stosowanie TH u dzieci starszych i młodzieży jest niewłaściwe, gdyż budzi zastrzeżenia ze względu na konieczność stosowania ostrzejszych form przymusu (np. unieruchomienia z pomocą innych osób) oraz narzucania relacji zależnościowej nieadekwatnej do naturalnych relacji charakterystycznych dla tego wieku, co może prowadzić do wystąpienia zjawiska przemocy;
- ze względu na specyfikę TH bardzo łatwo może dojść zarówno do niezamierzonych nieprawidłowości jej stosowania, jak i do odstępstw od zasad prowadzenia i przebiegu procesu terapeutycznego, co z reguły prowadzi do wystąpienia mniej lub bardziej nasilonych zjawisk przemocy fizycznej i psychicznej wobec dziecka lub matki. Dlatego:
 - konieczne jest wprowadzanie i stosowanie TH wyłącznie pod nadzorem i czynną superwizją przez wykwalifikowanych terapeutów;
 - stosowanie TH należy ograniczyć jedynie do przypadków, w których minimalnych oczekiwanych rezultatów terapeutycznych nie można osiągnąć inną metodą;
 - niewłaściwe jest zalecanie rodzicom prowadzenia TH wyłącznie przez ustne lub pisemne poinstruowanie – konieczne jest prowadzenie wstępnych i okresowych sesji superwizowanych z obecnością wykwalifikowanego terapeuty;
 - absolutnie niedopuszczalne jest stosowanie nazwy TH do jakichkolwiek procedur niespełniających wszystkich zasad prowadzenia metody. Zastrzeżenie to dotyczy zwłaszcza odnotowywanych w Polsce przypadków stosowania przytrzymywania i unieruchamiania przez inne niż rodzice osoby (personel, wolontariuszy). Takie zjawiska mogą mieć charakter kamuflowania przemocy przez posługiwanie się szyldem TH.

Stosowanie farmakoterapii lub interwencji psychologicznej musi mieć na względzie dobro osoby autystycznej, a nie wygodę otoczenia. Na ile to możliwe powinno uwzględniać preferencje samej tej osoby.

Odnosnie wartości proponujemy przyjąć stanowisko sformułowane w kodeksie etyczno-zawodowym psychologa:

„...Rola zawodowa psychologa obejmuje ingerencję w sposób istnienia drugiego człowieka jako indywidualnej i niepowtarzalnej całości, ingerencję, której skutki mogą być nieodwracalne. Te okoliczności decydują o znaczeniu przestrzegania zasad etyki zawodowej w działalności psychologów i uzasadniają stawianie im wysokich wymagań etycznych...”.

„...Mimo różnych porządków moralnych i światopoglądowych istnieje zespół podstawowych wartości humanistycznych, które znalazły wyraz w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka ONZ. W swoich czynnościach zawodowych psycholog zawsze powinien respektować te podstawowe wartości, zwłaszcza godność osoby ludzkiej, podmiotowość i autonomię człowieka i jego prawo nieskrępowanego rozwoju. Psycholog uznaje prawo każdego człowieka do kierowania się własnym systemem wartości, dokonywania własnych wyborów, jak również prawo do intymności. Jednocześnie psycholog świadomy jest skutków, jakie przynosi lub przynieść może w przyszłości jego oddziaływanie - ostatecznie powinny to być skutki pomyślne dla odbiorcy lub odbiorców czynności zawodowych psychologa. W każdym przypadku na psychologu ciąży odpowiedzialność za następstwa kontaktu, jaki w ramach swojej roli zawodowej nawiązuje z drugim człowiekiem. Granice ingerencji psychologa wyznaczone są z jednej strony - jego kompetencjami profesjonalnymi,

z drugiej strony - celami i oczekiwaniami formułowanymi przez osoby zgłaszające się po pomoc psychologiczną...”.

(Kodeks Etyczno-Zawodowy Psychologa, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa, 1992 ss. 1 i 2).

2. Powołanie stałego zespołu roboczego d.s. Przemocy w Terapii w ramach Porozumienia AUTYZM-POLSKA

Cele i zadania

Cel 1. Poszerzanie wiedzy teoretycznej na temat mechanizmów powstawania trudnych zachowań, zapobiegania ich występowaniu oraz sposobów reagowania na nie.

- Poszukiwanie informacji na temat alternatywnych strategii postępowania wobec zachowań trudnych w różnych modelach terapii;
- Organizowanie szkoleń, wykładów lub konferencji z udziałem profesjonalistów z zagranicy.

Cel 2. Zapoznanie z rozwiązaniami praktycznymi w placówkach działających na terenie całego kraju – tworzenie modelu dobrej praktyki.

- Zorganizowanie systemu wymiany doświadczeń pomiędzy placówkami działającymi na terenie kraju (np. prowadzenie cyklicznych 1-2 dniowych warsztatów w wybranych placówkach mających doświadczenie w pracy z zachowaniami trudnymi).

Cel 3. Ewentualne kontynuowanie prac nad tworzeniem standardów/przepisów regulujących/określających zasady postępowania wobec zachowań trudnych u osób z autyzmem.