ΕΠΙΣΗΜΗ ΤΟΠΟΘΕΤΗΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ

ΑΒΑ, ηλεκτροσόκ, συναίνεση και αυτοτραυματισμοί: Τι πραγματικά διεκδικούμε και ποιος προστατεύει τα παιδιά με βαρύ αυτισμό;

Το Σωματείο ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ θεωρεί αναγκαίο να τοποθετηθεί δημόσια σχετικά με τις αντιδράσεις που έχουν διατυπωθεί απέναντι στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA) και στο κοινό πανελλαδικό ψήφισμά μας με τη SPARTA NPO.

Στη δημόσια συζήτηση γίνεται συχνά λόγος για ιστορικές κακοποιητικές πρακτικές, ηλεκτροσόκ, καταναγκασμό και έλλειψη συναίνεσης των αυτιστικών ατόμων.

Τα ζητήματα αυτά είναι σοβαρά και δεν πρέπει να υποβαθμίζονται.

Υπάρχει, όμως, ένα εξίσου σοβαρό ερώτημα που δεν μπορούμε να συνεχίσουμε να αγνοούμε:

Τι συμβαίνει όταν ένα παιδί με βαρύ, μη λεκτικό αυτισμό και σοβαρή νοητική αναπηρία αυτοτραυματίζεται επανειλημμένα μέσα στο σχολείο και κανείς δεν διαθέτει την κατάλληλη εκπαίδευση για να το προστατεύσει;

Ποιος αναλαμβάνει την ευθύνη;

Ποιος αξιολογεί τους κινδύνους;

Ποιος διαμορφώνει ένα εξατομικευμένο σχέδιο υποστήριξης;

Και ποιος προστατεύει το παιδί όταν το ίδιο δεν μπορεί να ζητήσει βοήθεια με λόγια;

1. Η θέση μας για τα επώδυνα ηλεκτροσόκ

Η ιστορία της συμπεριφορικής επιστήμης περιλαμβάνει πρακτικές που σήμερα εγείρουν ιδιαίτερα σοβαρά ζητήματα δεοντολογίας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Μία από αυτές είναι η εφαρμογή επώδυνων ηλεκτρικών ερεθισμάτων στο δέρμα ως αποτρεπτικής συνέπειας για συγκεκριμένες συμπεριφορές.

Χαρακτηριστική περίπτωση αποτελεί το Judge Rotenberg Educational Center στο Canton της Μασαχουσέτης, στις Ηνωμένες Πολιτείες.

Το 2024, ο αμερικανικός Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) προχώρησε σε νέα πρόταση απαγόρευσης των συγκεκριμένων συσκευών, επισημαίνοντας τους σοβαρούς κινδύνους που παρουσιάζουν.

Η συγκεκριμένη πρακτική δεν σταμάτησε αποδεδειγμένα το 2022. Υπάρχουν μεταγενέστερες καταγραφές, ακόμη και δημοσιογραφικές αναφορές του 2026 για συνέχιση της χρήσης της στη συγκεκριμένη δομή.

Το 2022, η Association for Behavior Analysis International (ABAI) υιοθέτησε επίσημη θέση έντονης αντίθεσης στη χρήση επώδυνων ηλεκτρικών ερεθισμάτων ως συμπεριφορικής συνέπειας υπό οποιεσδήποτε συνθήκες.

Το Σωματείο ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ απορρίπτει κατηγορηματικά τη χρήση επώδυνων ηλεκτροσόκ, τη σωματική τιμωρία, την ταπείνωση και οποιαδήποτε πρακτική εξαναγκασμού που παραβιάζει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Δεν ζητήσαμε ποτέ τη θεσμοθέτησή τους.

Δεν αποτελούν μέρος των αιτημάτων του ψηφίσματός μας.

Δεν αποτελούν την υποστήριξη που διεκδικούμε για τα παιδιά μας.

Αντιθέτως, ζητούμε σαφείς θεσμικούς κανόνες, ώστε οι επιβλαβείς πρακτικές να απαγορεύονται και να ελέγχονται.

2. Διαχωρίζουμε τα αποτρεπτικά ηλεκτροσόκ από την ηλεκτροσπασμοθεραπεία

Είναι αναγκαίο να αποφεύγεται και μια δεύτερη σοβαρή σύγχυση.

Η ηλεκτροσπασμοθεραπεία (ECT) είναι διαφορετική ιατρική πράξη, η οποία εφαρμόζεται υπό γενική αναισθησία και εξειδικευμένη ιατρική παρακολούθηση.

Μπορεί να χρησιμοποιηθεί, υπό συγκεκριμένες ενδείξεις, για τη θεραπεία σοβαρής κατατονίας, συμπεριλαμβανομένων ορισμένων περιπτώσεων αυτιστικών ατόμων.

Η ECT δεν αποτελεί μέθοδο ABA και δεν πρέπει να συγχέεται με τα επώδυνα αποτρεπτικά ηλεκτρικά ερεθίσματα που χρησιμοποιήθηκαν σε συγκεκριμένα συμπεριφορικά προγράμματα.

Η σαφής διάκριση είναι απαραίτητη για να μη δημιουργούνται λανθασμένες εντυπώσεις στην κοινή γνώμη.

3. Η συναίνεση του μη λεκτικού ατόμου και η πραγματικότητα των σοβαρών κρίσεων

Η συναίνεση αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα κάθε ανθρώπου.

Το Σωματείο ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ υποστηρίζει τον σεβασμό στη βούληση και στις προτιμήσεις των αυτιστικών ατόμων, ανεξαρτήτως της δυνατότητάς τους να επικοινωνούν με προφορικό λόγο.

Η μη λεκτική επικοινωνία δεν σημαίνει απουσία βούλησης.

Ωστόσο, πρέπει να διαχωρίσουμε δύο εντελώς διαφορετικές καταστάσεις:

Α. Τη συναίνεση για ένα οργανωμένο θεραπευτικό πρόγραμμα.

Β. Την άμεση προστασία από έναν σοβαρό αυτοτραυματισμό.

Για την έναρξη ενός οργανωμένου προγράμματος παρέμβασης απαιτούνται οι νόμιμες διαδικασίες ενημέρωσης και συναίνεσης, καθώς και η συμμετοχή του ίδιου του ατόμου στον βαθμό που είναι εφικτό.

Στην περίπτωση ανηλίκου, οι γονείς ή οι νόμιμοι εκπρόσωποί του συμμετέχουν στις σχετικές αποφάσεις σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο.

Η κατάσταση είναι διαφορετική κατά τη διάρκεια μιας επείγουσας κρίσης.

Όταν ένα παιδί χτυπά επανειλημμένα και με δύναμη το κεφάλι του στο πάτωμα ή στον τοίχο, δεν είναι δυνατόν να περιμένουμε από το παιδί να δώσει εκείνη τη στιγμή ενημερωμένη συναίνεση για να προστατευτεί από έναν άμεσο και σοβαρό κίνδυνο.

Το προσωπικό οφείλει να ανταποκριθεί άμεσα, με ασφαλή, αναλογικό και όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικό τρόπο, σύμφωνα με τις αρμοδιότητές του και τις κατάλληλες διαδικασίες προστασίας.

Αυτό δεν σημαίνει ότι επιτρέπεται οποιαδήποτε πρακτική.

Δεν δικαιολογεί τη βία, την τιμωρία ή τον αδικαιολόγητο περιορισμό.

Σημαίνει ότι η προστασία από έναν άμεσο σοβαρό τραυματισμό δεν μπορεί να αναστέλλεται μέχρι να εξασφαλιστεί συναίνεση που το παιδί ενδέχεται να μην είναι σε θέση να δώσει εκείνη τη στιγμή.

Η συναίνεση για ένα θεραπευτικό πρόγραμμα δεν ζητείται εκ νέου κατά τη διάρκεια κάθε αυτοτραυματισμού.

Η κατάλληλη διαδικασία συναίνεσης, η εξατομικευμένη αξιολόγηση και το σχέδιο διαχείρισης κρίσεων πρέπει να έχουν οργανωθεί εκ των προτέρων.

4. Όταν το παιδί αυτοτραυματίζεται, δεν μπορούμε να παίζουμε με την ασφάλειά του

Εδώ βρίσκεται η ουσία των διεκδικήσεών μας.

Ένα παιδί με βαρύ αυτισμό μπορεί να εμφανίζει σοβαρούς αυτοτραυματισμούς, όπως χτυπήματα στο κεφάλι, δαγκώματα, τραυματισμούς στο πρόσωπο ή άλλες συμπεριφορές που θέτουν σε κίνδυνο την υγεία του.

Οι αιτίες μπορεί να είναι πολλαπλές.

Πόνος, προβλήματα υγείας, αισθητηριακή υπερφόρτωση, δυσκολία επικοινωνίας, περιβαλλοντικοί παράγοντες ή άλλες σύνθετες συνθήκες.

Ακριβώς γι' αυτό απαιτείται επιστημονική και διεπιστημονική αξιολόγηση.

Δεν μπορούμε να αντιμετωπίζουμε τον σοβαρό αυτοτραυματισμό σαν ένα απλό πρόβλημα συμπεριφοράς.

Δεν μπορούμε να αφήνουμε ένα παιδί να τραυματίζεται επανειλημμένα επειδή δεν υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

Δεν μπορούμε να θεωρούμε αποδεκτή την απουσία σχεδίου πρόληψης και διαχείρισης κρίσεων.

Και δεν μπορούμε να μεταφέρουμε διαρκώς την ευθύνη στους γονείς, επειδή το σχολικό σύστημα δεν έχει εξασφαλίσει τις απαραίτητες προϋποθέσεις.

Όταν ένα παιδί αυτοτραυματίζεται σοβαρά, δεν υπάρχει περιθώριο για αδράνεια, αυτοσχεδιασμούς ή αντιπαραθέσεις γύρω από επιστημονικές ονομασίες.

Χρειάζεται άμεση προστασία, κατάλληλη αξιολόγηση και οργανωμένη παρέμβαση.

5. Μπορεί η έλλειψη κατάλληλης υποστήριξης να αποτελεί παραμέληση ή κακοποιητική μεταχείριση;

Η δημόσια συζήτηση επικεντρώνεται συχνά στους κινδύνους μιας ακατάλληλης παρέμβασης.

Αλλά τι γίνεται όταν δεν παρέχεται καμία επαρκής παρέμβαση;

Όταν οι αυτοτραυματισμοί ενός μαθητή είναι γνωστοί και επαναλαμβανόμενοι, όταν δεν οργανώνεται κατάλληλο σχέδιο προστασίας και όταν δεν αναζητείται έγκαιρα εξειδικευμένη βοήθεια, μπορεί να ανακύπτει ζήτημα σοβαρής παραμέλησης ή κακοποιητικής μεταχείρισης, ανάλογα με τα πραγματικά περιστατικά.

Η απουσία εφαρμογής ABA δεν αποτελεί από μόνη της κακοποίηση.

Η παράλειψη, όμως, των αναγκαίων μέτρων προστασίας απέναντι σε έναν γνωστό και σοβαρό κίνδυνο μπορεί να συνιστά παραβίαση των δικαιωμάτων του παιδιού.

Η έλλειψη κατάρτισης δεν μπορεί να λειτουργεί ως δικαιολογία για τη διαρκή έκθεσή του σε τραυματισμούς.

Η Πολιτεία οφείλει να διασφαλίζει ότι τα σχολεία διαθέτουν το προσωπικό, την εκπαίδευση και την επιστημονική υποστήριξη που απαιτούνται.

Κακοποίηση δεν είναι μόνο αυτό που μπορεί να κάνει κάποιος σε ένα παιδί. Μπορεί να είναι και αυτό που παραλείπει να κάνει για να το προστατεύσει.

Αυτή η διάσταση πρέπει να εξετάζεται με την ίδια σοβαρότητα.

6. Γιατί διεκδικούμε επιστημονικά τεκμηριωμένη συμπεριφορική υποστήριξη

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς δεν αποτελεί μία ενιαία θεραπεία που εφαρμόζεται με τον ίδιο τρόπο σε όλους.

Περιλαμβάνει αρχές και πρακτικές, μεταξύ των οποίων η λειτουργική αξιολόγηση της συμπεριφοράς, η εκπαίδευση λειτουργικής επικοινωνίας και η ανάπτυξη εξατομικευμένων παρεμβάσεων.

Ορισμένες από αυτές διαθέτουν σημαντική επιστημονική τεκμηρίωση για την αντιμετώπιση σοβαρών συμπεριφορών υψηλού κινδύνου.

Υπάρχουν επίσης συμπληρωματικές και διαφορετικές προσεγγίσεις, όπως η Θετική Υποστήριξη Συμπεριφοράς (PBS), η Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία (AAC), οι περιβαλλοντικές προσαρμογές και οι κατάλληλες ιατρικές παρεμβάσεις.

Η επιλογή πρέπει να γίνεται με βάση τις πραγματικές ανάγκες του ατόμου.

Δεν υποστηρίζουμε ότι η ΑΒΑ αποτελεί τη μοναδική λύση ή ότι εξαλείφει κάθε αυτοτραυματισμό.

Υποστηρίζουμε ότι τα παιδιά με πολύ υψηλές ανάγκες υποστήριξης πρέπει να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλα εκπαιδευμένους επαγγελματίες και σε παρεμβάσεις με σαφείς στόχους, επιστημονική εποπτεία και συστηματική αξιολόγηση των αποτελεσμάτων.

Και αυτό δεν πρέπει να εξαρτάται από την οικονομική δυνατότητα της οικογένειας.

7. Τι ζητά πραγματικά το ψήφισμά μας

Το κοινό πανελλαδικό ψήφισμα της ΚΡΑΥΓΗΣ ΑμεΑ και της SPARTA ΝΡΟ ζητά:

Θεσμική οριοθέτηση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς.

Καθορισμό κατάλληλων ακαδημαϊκών και επαγγελματικών προσόντων.

Επιστημονική εποπτεία, δεοντολογία και έλεγχο ποιότητας.

Εξέταση της αποζημίωσης κατάλληλων υπηρεσιών από τον ΕΟΠΥΥ.

Εξατομικευμένες παρεμβάσεις με σεβασμό στα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων.

Υποχρεωτική πρακτική επιμόρφωση του προσωπικού ειδικών σχολείων σε πρόληψη, αποκλιμάκωση και ασφαλή αντιμετώπιση κρίσεων.

Εθνικά πρωτόκολλα προστασίας μαθητών με σοβαρούς αυτοτραυματισμούς.

Συνεργασία εκπαιδευτικών, οικογενειών και εξειδικευμένων επιστημόνων.

Δεν ζητούμε την επιβολή της ΑΒΑ σε όλους τους αυτιστικούς ανθρώπους.

Δεν ζητούμε τιμωρία, ηλεκτροσόκ ή καταναγκαστική συμμόρφωση.

Δεν ζητούμε να αγνοείται η βούληση των μη λεκτικών ατόμων.

Ζητούμε να σταματήσει η απουσία κατάλληλης προστασίας για ανθρώπους που δεν μπορούν πάντοτε να υπερασπιστούν τον εαυτό τους.

8. Η θέση μας είναι ξεκάθαρη

Η ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ δεν ζητά τη θεσμοθέτηση κακοποιητικών πρακτικών.

Ζητά ακριβώς την ύπαρξη κανόνων που θα τις αποκλείουν.

Δεν διεκδικούμε την επιβολή συμμόρφωσης, την τιμωρία ή την εξάλειψη της αυτιστικής ταυτότητας.

Διεκδικούμε εξειδικευμένη, εξατομικευμένη και επιστημονικά εποπτευόμενη υποστήριξη για ανθρώπους που ενδέχεται να αυτοτραυματίζονται σοβαρά και να μην μπορούν να εκφράσουν τις ανάγκες τους με λόγια.

Δεν μπορούμε να παίζουμε με την ασφάλεια ενός παιδιού που αυτοτραυματίζεται.

Η κακοποίηση μπορεί να προκύψει τόσο από μια βίαιη ή ακατάλληλη παρέμβαση όσο και από σοβαρή παραμέληση των αναγκών προστασίας του.

Η συναίνεση αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα, αλλά δεν μπορεί να χρησιμοποιείται ως πρόσχημα αδράνειας μπροστά σε έναν άμεσο και σοβαρό αυτοτραυματισμό.

Το ερώτημα εκείνη τη στιγμή δεν είναι αν το παιδί μπορεί να δώσει ενημερωμένη συναίνεση για να προστατευτεί.

Το ερώτημα είναι ποιος έχει εκπαιδευτεί να το προστατεύσει, ποιο πρωτόκολλο εφαρμόζεται και ποιος αναλαμβάνει την ευθύνη.

Η Πολιτεία οφείλει να έχει εξασφαλίσει όλα τα παραπάνω πριν συμβεί η επόμενη κρίση.

Δεν δεχόμαστε ούτε την κακοποιητική παρέμβαση ούτε την εγκατάλειψη χωρίς κατάλληλη βοήθεια.

Δεν μπορούμε να μιλάμε για τα δικαιώματα των παιδιών και να παραβλέπουμε το θεμελιώδες δικαίωμά τους στη ζωή, στην υγεία και στην ασφάλεια.

Κανένα παιδί μόνο του απέναντι στον αυτοτραυματισμό.

Κανένας εκπαιδευτικός χωρίς κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη.

Καμία οικογένεια χωρίς πρόσβαση στην αναγκαία επιστημονική βοήθεια.

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ

www.kravgiamea.gr

Κοινό πανελλαδικό ψήφισμα ΚΡΑΥΓΗ ΑμεΑ – SPARTA ΝΡΟ


КРАУТН
AMEA