



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ. 2102592213, 2102592105, 2102592193, 2102592111, fax: 2102592155
e-mail: ko@vouli.kke.gr, <http://www.kke.gr>
Γραφεία Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410, 2103707420

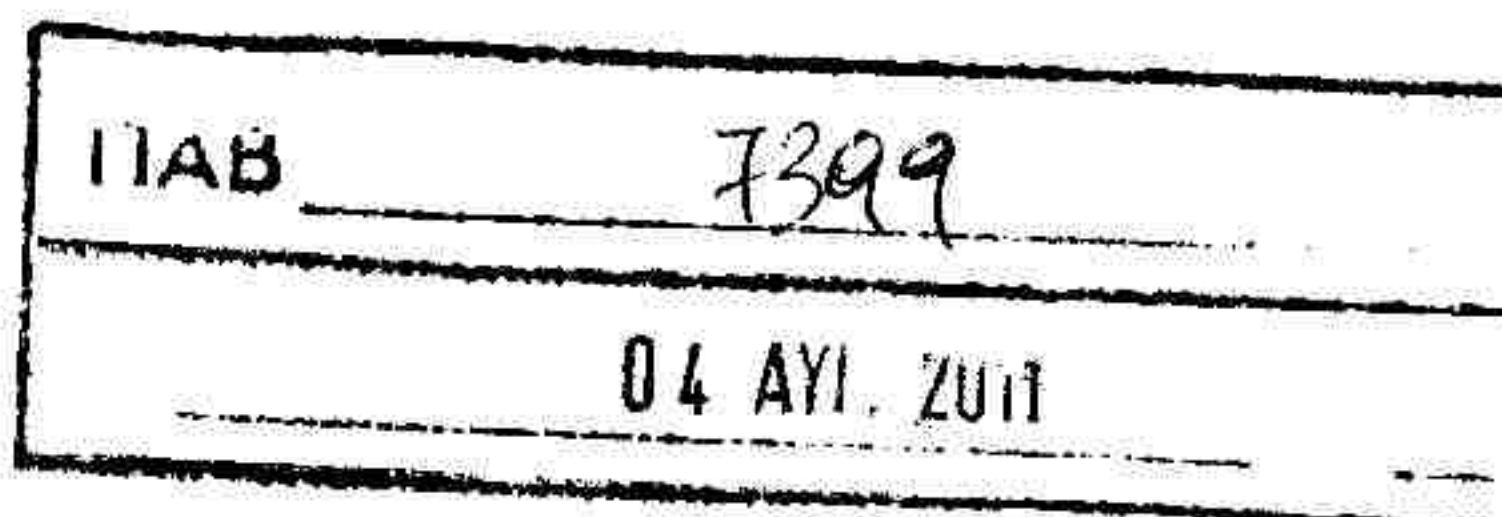
Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Οι βουλευτές: Σπύρος Χαλβατζής και Νίκος Παπακωνσταντίνου

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** της Γεωργίας Τσούμπα, μητέρας διδύμων αυτιστικών παιδιών, στην οποία, μέσα από την έκθεση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει ως μητέρα παιδιών με ειδικές ανάγκες, αποτυπώνεται ανάγλυφα η παντελής έλλειψη κρατικής στήριξης στα ΑμΕΑ και τις οικογένειές τους σε περίοδο καπιταλιστικής κρίσης που απαιτεί την εφαρμογή αντιλαϊκών και αντεργατικών πολιτικών.



2/8/2011 Αθήνα

Οι καταθέτοντες βουλευτές

ΑΝΟΙΧΤΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

της ΓΕΩΡΓΙΑΣ ΤΣΟΥΜΠΑ μητέρας διδύμων αυτιστικών παιδιών
ΠΡΟΣ τον ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ κ. ΑΝΔΡΕΑ ΛΟΒΕΡΔΟ

Κύριε Υπουργέ,
Αναγκάζομαι να απευθυνθώ σε σας με τη μορφή της ανοιχτής επιστολής, για να σας εκθέσω τα προβλήματα που αντιμετωπίζω ως μητέρα παιδιών με ειδικές ανάγκες, τα οποία πολλαπλασιάζονται από την έλλειψη της κρατικής στήριξης. Σαν και μένα υπάρχουν χιλιάδες οικογένειες στην ίδια κατάσταση και φαντάζομαι θα συμφωνήσετε ότι ιδιαίτερα σ' αυτές τις περιπτώσεις φαίνεται στην πράξη και όχι στα λόγια αν το κράτος είναι αρωγός και στήριγμα αυτών των οικογενειών. Θέλω να σας ενημερώσω ότι πριν από αυτήν την επιστολή, τα υπομνήματα, οι παραστάσεις διαμαρτυρίας και οι συναντήσεις του Ενιαίου Συλλόγου γονέων και Κηδεμόνων ΑμΕΑ Ν. Αττικής και Νήσων, του οποίου είμαι μέλος, με στελέχη του υπουργείου σας δεν απέδωσαν. Όχι μόνο δεν υπήρξαν λύσεις αλλά ούτε κάποια απάντηση εκ μέρους των στελεχών του Υπουργείου που προϋσταθε. Η τελευταία συνάντηση ήταν στις 4 Ιούλη στην οποία παραβρέθηκε ο υφυπουργός κος Μπόλαρης, ο Γ.Γ. κος Κατριβάνος και άλλα στελέχη του υπουργείου σας. Τα φλέγοντα εκρηκτικά προβλήματα που βιώνω εγώ και αρκετές οικογένειες που μεγαλώνουν βαριά ανάπηρα παιδιά, συνεχίζουν και οξύνονται.

Απευθύνομαι σε εσάς σκεπτόμενη ότι πιθανόν το δικό μου πρόβλημα και τα αντίστοιχα των άλλων οικογενειών, να συνέπεσαν με σοβαρότερα προβλήματα που έχετε να αντιμετωπίσετε. Σκέφτομαι όμως ότι δε μπορεί τουλάχιστον τα τελευταία 20 χρόνια πάντα να υπάρχουν «σοβαρότερα» προβλήματα που δεν επιτρέπουν την αντιμετώπιση όλων αυτών των τραγικών καταστάσεων που βιώνουμε. Όπως θα διαπιστώσετε παρακάτω οι λόγοι μου είναι σοβαροί και με έντονη κοινωνική διάσταση.

Είκοσι χρόνια τώρα, μόνη μου τα περισσότερα από αυτά, προσπαθούσα να κατακτώ τους τρόπους και τα μέσα για να μπορώ να βοηθήσω τα παιδιά μου. Προσπαθούσα και προσπαθώ να βρω ποια δημόσια δομή είναι κατάλληλη για την ξεχωριστή περίπτωση του καθενός από τα δύο μου παιδιά. Γιατί μπορεί τα παιδιά μου να είναι δίδυμα με αυτισμό, αλλά ο Άγγελος έχει βαρύ αυτισμό και νοητική υστέρηση, ενώ ο Νίκος έχει αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (σύνδρομο Asperger). Δημόσιες δομές και υπηρεσίες δεν υπήρχαν, ούτε υπάρχουν για να υποστηρίξουν το νέο ζευγάρι, τη μητέρα που μεγαλώνει ανάπηρα παιδιά. Αναζητούσα και αναζητώ μόνη μου τις λύσεις με τη βοήθεια φίλων. Προσπαθούσα να εκπαιδευτώ η ίδια και ταυτόχρονα πλήρωνα, όπως και ο πατέρας των παιδιών τεράστια ποσά από την τσέπη μας για τις ανάγκες εκπαίδευσης, θεραπείας και αποκατάστασης των παιδιών μας. Το σπίτι μου είχε μετατραπεί τα απογεύματα σε ένα μικρό εκπαιδευτικό κέντρο.

Το 2000 το υπουργείο ανακοίνωσε την παράλληλη στήριξη, δηλαδή στην περίπτωση παιδιού με μαθησιακή δυσκολία - αναπηρία να διορίζεται ειδικός εκπαιδευτικός για να στηρίζει το παιδί μέσα στο κοινό σχολείο. Έκανα αίτηση και εγώ για την παράλληλη στήριξη του Νίκου. Ο Νίκος τέλειωσε το Δημοτικό, τέλειωσε το Γυμνάσιο και παράλληλη στήριξη δεν έλαβε !!!

Για τον Άγγελο αφού περιτλανήθηκα από κέντρο σε κέντρο, σε δημόσια και ιδιωτικά, τελικά κατέληξε πριν από χρόνια να πάει σε ένα κέντρο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που εμφανιζόταν ως ειδικό για τον αυτισμό, που όμως εγώ και ο πρώην σύζυγός μου καθώς και το ασφαλιστικό ταμείο πληρώναμε. Όμως όχι μόνο δε στηρίχθηκε το παιδί μας εκεί αλλά με ευθύνη του κέντρου υποτροπίασε –πισωγύρισε όπως λέμε – και προσπάθειες χρόνων για την στήριξη και την εξέλιξη του παιδιού μου πήγαν ουσιαστικά χαμένες. Για αυτήν την κατάσταση απευθύνθηκα τότε με κλειστό γράμμα στον υπουργό εκείνης της εποχής. Όχι μόνο δεν πήρα απάντηση, όχι μόνο δεν αναζητήθηκαν ευθύνες για το πώς δουλεύουν αυτά τα κέντρα, αλλά και καμία στήριξη δεν είχα όταν αναγκάστηκα να πάρω τον Άγγελο από αυτό το κέντρο και να τον έχω στο σπίτι. Αποτέλεσμα αυτού του επεισοδίου ήταν να ξεκινήσουν επιληπτικές κρίσεις, οι οποίες χειροτέρεψαν την κατάστασή του και ταυτόχρονα να εμφανίζει συχνά επιθετικές κρίσεις. Αυτή τη δύσκολη περίοδο την αντιμετώπισα, όπως μπορούσα καλύτερα, με τον νέο σύζυγό μου, ο οποίος δυστυχώς εδώ και έξι μήνες έχασε την μάχη με τον καρκίνο. Η απότομη αλλαγή περιβάλλοντος στο σπίτι έφερε σε πολλή δύσκολη θέση τα δύο μου παιδιά και εμένα την ίδια βέβαια, πολύ δε περισσότερο τον Άγγελο ο οποίος άρχισε να εμφανίζει πολύ περισσότερες και επικίνδυνες κρίσεις επιθετικότητας. Όλοι οι ειδικοί και εμείς που μεγαλώνουμε αυτιστικά παιδιά ξέρουμε ότι η απότομη αλλαγή περιβάλλοντος, όπως ήταν η «εξαφάνιση» από το σπίτι του συζύγου μου, επιτείνει τις ανασφάλειες και το άγχος αφού μην κατανοώντας το αμετάκλητο του θανάτου, συνεχίζουν να αναζητούν το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Αυτό το διάστημα, μετά είκοσι δύο χρόνια που μεγαλώνω τα παιδιά μου, αναγκάστηκα να δεχτώ για πρώτη φορά να μεταφερθεί ο Άγγελος σε νοσοκομείο όταν παρουσίασε σοβαρή και επικίνδυνη επιθετική κρίση. Τότε ο βιολογικός πατέρας του και εγώ ζήσαμε στην πράξη αυτά που ξέραμε θεωρητικά αλλά και αυτά παλεύαμε, δηλαδή τα τεράστια προβλήματα και τα αδιέξοδα που βιώνουν οι οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά σαν τον Άγγελο. Την ανυπαρξία δηλαδή εξειδικευμένου δημόσιου κέντρου για την αντιμετώπιση αυτιστικών ατόμων σε κρίση. Μετά τις επαναλαμβανόμενες κρίσεις επιθετικότητας αναγκάστηκα να συζητήσω για πρώτη φορά λύση που μου πρότειναν χρόνια τώρα συγγενείς και φίλοι και εγώ αρνιόμουν δηλαδή το να ενταχθεί ο Άγγελος σε μια κλειστή δομή. Κατάλαβα ότι για το καλό του ίδιου του Άγγελου και του άλλου μου γιου του Νίκου, το δικό μου αλλά και του πατέρα του, η λύση ήταν και είναι πράγματι ο Άγγελος να ενταχθεί σε μια κλειστή εξειδικευμένη δομή. Ξέρουμε τις δυσκολίες, ξέρουμε τον περιορισμένο αριθμό τέτοιων κέντρων, νιώθουμε την πίκρα ότι πιθανά να μην τα καταφέραμε - γιατί όλη η προσπάθεια που κάναμε όλα αυτά τα χρόνια είχε στόχο να μην χρειαστεί ο Άγγελος να μπει σε μια τέτοια δομή- όμως ξανά αδιέξοδο, τοίχος μπροστά μας !!! Μέσω του συνδικαλιστικού μας οργάνου και μέσω φίλων ενημερώθηκε η ηγεσία του υπουργείου για το πρόβλημα και εσείς ο ίδιος προσωπικά, χωρίς να υπάρξει απάντηση και λύση στο πρόβλημα.,

Αναγκαστήκαμε να πάρουμε τον Άγγελο δύο φορές στο νοσοκομείο μετά από κρίση και μας τον επιστρέψανε. Αναγκαστήκαμε ως προσωρινή λύση, ύστερα από μια μεγάλη και επικίνδυνη κρίση, να ζητήσουμε εισαγγελική εντολή για να νοσηλευτεί σε ψυχιατρική κλινική του Ψ.Ν.Α. που εφημέρευε. Από τότε (18/5/2011) είμαστε αναγκασμένοι εγώ και ο πατέρας του να βρισκόμαστε εναλλάξ δίπλα στον Άγγελο από το πρωί μέχρι το βράδυ γιατί δεν υπάρχει καμία υποδομή ούτε η εξειδικευμένη στελέχωση και η επάρκεια

προσωπικού για να μπορεί να εξασφαλίζεται η ασφαλής νοσηλεία και αξιοπρεπής διαβίωση του Άγγελου στην συγκεκριμένη κλινική. Ταυτόχρονα εμείς και οι φίλοι μας έχουμε προβεί σε μια απέλπιδα προσπάθεια για να μεταφερθεί ο Άγγελος σε μια εξειδικευμένη δομή για το πρόβλημά του. Έχουμε πάρει άπειρα τηλέφωνα, έχουμε επισκεφτεί μια σειρά κέντρα ξανά και ξανά, έχουμε κάνει αιτήσεις, ενώ η ηγεσία του υπουργείου και η διοίκηση του Ψ.Ν.Α. που είναι ενήμερες δεν έχουν δώσει καμία λύση ως τώρα. Είμαστε εργαζόμενοι και εγώ και ο πατέρας των παιδιών δουλεύουμε χρόνια και τίμια βγάζουμε το ψωμί μας. Έχουμε κάθε δικαίωμα να απαιτούμε από το κράτος, που εμφανίζεται ως «δικό μας», αλλά ζητάει μόνο από μας τους εργαζόμενους να κάνουμε θυσίες, να πάρει τα αναγκαία μέτρα ούτως ώστε τώρα ο Άγγελος να μεταφερθεί σε δομή ανάλογη με την περίπτωσή του. Αυτό το δικαίωμα έχουν και τα άλλα παιδιά, που βιώνουν τα ίδια προβλήματα με τον Άγγελο και οι γονείς τους που έχουν την ίδια αγωνία και απελπισία για να δοθεί μια λύση.

Είκοσι χρόνια δώσαμε πτάνιο αγώνα εγώ, ο πατέρας των παιδιών, αλλά και ο σύζυγός μου που πρόωρα έχασα, για να μην χρειαστεί τέτοια δομή, όμως τώρα για το καλό όλων αλλά και για να ανοίξει ο δρόμος και για τα άλλα παιδιά πρέπει να δώσετε τώρα μόνιμη λύση. Υπάρχουν τμήματα σε δομές που είναι κλειστά, ενώ έχουν δοθεί τεράστια ποσά από το κράτος για την κατασκευή τους ή άλλες να υπολειτουργούν ή τα τμήματα να μην είναι καλυμμένα επειδή ζητούν από τους γονείς να πληρώσουν τεράστια ποσά και για την εισαγωγή και για κάθε μήνα παραμονής. Τα στοιχεία τα έχουμε καταθέσει επανειλημμένα στο υπουργείο σας, οφείλατε να πάρετε μέτρα. Δεν το κάνατε ενώ εμείς εκατοντάδες οικογένειες οδηγούμαστε στην απόγνωση.

Όμως σας λέμε ότι τη δύναμη που αποκτήσαμε για να κρατηθούμε όρθιοι όλα αυτά τα χρόνια για να στηρίξουμε τα παιδιά μας, θα την μετατρέψουμε σε απόφαση για να διεκδικήσουμε τα δικαιώματά τους και το δίκιο των οικογενειών μας. Αυτά που δε θέλετε να κάνετε για μας, γιατί έχετε άλλες επιλογές και προτεραιότητες, θα τα διεκδικήσουμε μέχρι τέλους γιατί τα δικαιούμαστε.



ΓΕΩΡΓΙΑ ΤΣΟΥΜΠΡΑ
Μητέρα διδύμων αυτιστικών παιδιών

Τηλεπικοινωνίας: 6972220089

ΑΘΗΝΑ, 26-7-2011

Η παρούσα επιστολή ανακοινώνεται σε συνδικαλιστικούς φορείς και μέσα μαζικής ενημέρωσης.