

ΠΑΒ

3497

29 ΑΠΡ. 2014

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΜΑΚΡΗ ΡΑΧΗΛ

Βουλευτής Ν. ΚΟΖΑΝΗΣ - ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΙ ΕΛΛΗΝΕΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΡΟΣ τον κ. Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

Θέμα: «Εκκρεμής αίτηση καταβολής δαπανών φοίτησης παιδιού, με αναπτυξιακή διαταραχή αυτιστικού τύπου και νοητική υστέρηση, στο κέντρο Κ.Ε.Ε.Π.Ε.Α Ορίζοντες»

Καταθέτω ως αναφορά την επισυναπτόμενη επιστολή της κας Πολυξένης Κάκογλου, αναδόχου μητέρας παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή αυτιστικού τύπου και νοητική υστέρηση, αναφορικά με τις δύο αιτήσεις καταβολής δαπανών φοίτησης που έχει καταθέσει, τον Μάιο του 2013 και τον Νοέμβριο του 2013 στο κέντρο Κ.Ε.Ε.Π.Ε.Α. Ορίζοντες, χωρίς να έχει λάβει μέχρι και σήμερα καμία απάντηση αν και η Επιστημονική Επιτροπή έχει εγκρίνει τις θεραπείες και την εκπαίδευση των παιδιών.

Παρακαλώ όπως προβείτε στη εξέταση των αναφερομένων στην επιστολή και όπως μου απαντήσετε αρμοδίως.

Αθήνα, 14/04/2014

Η αναφέρουσα Βουλευτής

Μακρή Ραχήλ

[Handwritten signature]
15.5.2014

13 3 14
3295



2. $D \cdot N_A < K_m$ Flotation 7/13

Προς *υ.ξ. ιωλ/η*
 Πρόεδρο *α Ν. Χυκοβιγιά*
 Αιρετικών Ελλήνων *Γ. Καραντ*

Κύριο Παναγιώτη Καμμένο

MEMO
v. X. Langdon

v. P. N. K. M.

Indy - Budget AM EN

Με μεγάλη ευχαρίστηση κάλυπτα τις δαπάνες, για τις θεραπείες και την εκπαίδευση του παιδιού και ουδέποτε έκανα χρήση των προβλεπόμενων από την κείμενη νομοθεσία, παροχών και διευκολύνσεων, τις οποίες παρέχει ο φορέας που έχει την ευθύνη της εποπτείας της αναδοχής, και συγκεκριμένα το Αναρρωτήριο Πεντέλης. Το Ταμείο της Πρόνοιας (απορίας), στο οποίο ασφαλίζονται τα παιδιά που έχουν

τοποθετηθεί σε ανάδοχη οικογένεια, δεν καλύπτει θεραπείες και εκπαίδευση, παρά μόνο την νοσοκομειακή τους περίθαλψη.

Λόγω της συρρίκνωσης του εισοδήματός μου δεν δύναμαι πλέον να καλύπτω τις δαπάνες όλων των εκπαιδευτικών προγραμμάτων, που ήδη παρακολουθεί η Ιωάννα-Μαρία και τα οποία είναι απολύτως αναγκαία για την ψυχική και σωματική της υγεία. Ως εκ τούτου, κινούμενη πάντα με γνώμονα το συμφέρον του παιδιού, υπέβαλα αίτηση, με αρ. πρωτ. ΕΜΠ/1074, 29.05.2013, με συνημμένα όλα τα απαραίτητα δικαιολογητικά, προς το Αναρρωτήριο Πεντέλης και ζήτησα την έγκριση της καταβολής των δαπανών της φοίτησης του παιδιού, στο κέντρο Κ.Ε.Ε.Π.Ε.Α 'Ορίζοντες', στο οποίο φοιτά με εξαιρετικά αποτελέσματα. Αναγκάστηκα να υποβάλλω και δεύτερη αίτηση, με αρ. πρωτ. ΕΜΠ/102, 06.11.2013, διότι η πρώτη αίτησή μου δεν προωθήθηκε προς έγκριση. Τις άλλες θεραπείες, δραστηριότητες και παιδαγωγικά προγράμματα θα εξακολουθήσω να καλύπτω, ίδια δαπάνη, όπως μέχρι σήμερα.

Σε αναμονή της σχετικής απόφασης, κατά το τέλος του Ιανουαρίου, πληροφορήθηκα προφορικά, από υπαλλήλους του Αναρρωτηρίου Πεντέλης, ότι το νέο Διοικητικό Συμβούλιο απέρριψε όλες τις αιτήσεις για έγκριση θεραπειών και εκπαίδευσης των παιδιών. Το νέο Διοικητικό Συμβούλιο, με Πρόεδρο την κ. Ζουρούδη-Βελέτζα, συστάθηκε σύμφωνα με τις διατάξεις του νέου νόμου 4109/13, Συγχώνευση Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας σε συνιστώμενα ανά Περιφέρεια Ν.Π.Δ.Δ και τα μέλη του ορίσθηκαν με απόφαση του Υπουργού Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, κυρίου Βρούτση.

Αμέσως, κάλεσα στο γραφείο της Προέδρου του Διοικητικού Συμβουλίου, κ.Ζουρούδη- Βελέτζα, για να επιβεβαιώσει ή να διαψεύσει την πληροφορία. Παρά τις επανειλημμένες προσπάθειές μου, δεν κατέστη εφικτό να επικοινωνήσω μαζί της.

Σε τηλεφωνική επικοινωνία μου με τον κ. Δεληγιάννη, για το θέμα αυτό, ο κ. Δεληγιάννης, ως μέλος του διοικητικού και εισηγητής, επιβεβαίωσε την πληροφορία και μου απάντησε ότι : « το νέο Διοικητικό Συμβούλιο έχει αποφασίσει την περικοπή των δαπανών για θεραπείες και εκπαίδευση των παιδιών. Απαιτείται δε, η επαναξιολόγηση των παιδιών, αποκλειστικά και μόνο, από το «ΜΙΧΑΛΗΝΕΙΟ» και στη συνέχεια θα αποφασίσουν, ποιών παιδιών τις θεραπείες ή την εκπαίδευση θα εγκρίνουν(!).

Στη συνέχεια επικοινωνήσα τηλεφωνικά με τον κ. Λυμβαίο, επίσης, μέλος του Διοικητικού και Πρόεδρο της Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.με.Α, ο οποίος μου γνώρισε, ότι έχουν τεθεί δύο θέματα προς επεξεργασία από το Διοικητικό Συμβούλιο:

α) « Κατά πόσο χρειάζονται όλα τα παιδιά θεραπείες και εκπαίδευση και για πόσο χρονικό διάστημα » (!) και

β) « Για πόσα χρόνια πρέπει να μένουν τα παιδιά με αναπηρίες σε ανάδοχες οικογένειες ». Και συνέχισε λέγοντας ότι « ομόφωνα τα μέλη του Διοικητικού, προτείνουν την λήξη της αναδοχής των παιδιών με αναπηρία, στο 18^ο έτος της ηλικίας τους.

όπως ισχύει και για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Μετά το 18^ο έτος του, το παιδί θα μπορεί να παραμείνει στο σπίτι, μόνο αν υιοθετηθεί από την ανάδοχη οικογένεια, η οποία θα καλύπτει οικονομικά τις ιδιαίτερα αυξημένες ανάγκες του, διαφορετικά θα γίνεται η εισαγωγή του παιδιού, σε ίδρυμα ασυλικού τύπου. Δεν μπορεί το Κράτος να δαπανά 150.000 ευρώ, γι' αυτές τις περιπτώσεις » (!!).

Μία λέξη ταιριάζει εδώ: Διάκριση. Διάκριση είναι η διαφορετική αντιμετώπιση ανθρώπων που βρίσκονται σε παρόμοια θέση ή η όμοια αντιμετώπιση ανθρώπων που βρίσκονται σε διαφορετική θέση.

Βαθύτατα προβληματισμένη και απογοητευμένη, απευθύνομαι σε σας και παρακαλώ, σημειώστε τα ακόλουθα:

Η Επιστημονική επιτροπή, έχει εγκρίνει τις θεραπείες και την εκπαίδευση των παιδιών. Πολλά εξ αυτών, είναι παιδιά με αναπηρία που χρήζουν ειδικής φροντίδας και παροχών λόγω της κατάστασής τους, ιδιαίτερα οι περιπτώσεις των παιδιών με πολύπλοκες διαταραχές όπως είναι ο αυτισμός από τον οποίο πάσχει η Ιωάννα-Μαρία. Σε περιπτώσεις ατόμων που πάσχουν από αυτισμό, η εξειδικευμένη, συστηματική εκπαιδευτική παρέμβαση είναι η πιο σημαντική πηγή βελτίωσης, όταν εστιάζεται στις ιδιαίτερες δυσκολίες τους. Υποστηρίζει την κατάκτηση βασικών κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων, προωθεί την ανεξαρτησία, την γενίκευση και την αξιοποίηση της γνώσης σε κοινωνικές καταστάσεις της καθημερινής ζωής. Συνεπώς άτομα με αυτισμό μπορούν να υποστηριχθούν σημαντικά, μέσα από εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες θα τα κάνουν να νιώθουν κοινωνικά ενταγμένα και θα τους τονώσουν την αυτοπεποίθηση και τον αυτοσεβασμό.

Η Ιωάννα-Μαρία, έχει βοηθηθεί πολύ από την μέχρι σήμερα, συνεχή φοίτησή της σε αποκαταστασιακά πλαίσια. Η διακοπή της φοίτησής της θα είναι καταστροφική καθώς δεν αντέχει τις ματαιώσεις και την απόρριψη, διακινείται το άγχος της, απελπίζεται και παλινδρομεί.

Και δημιουργείται, εύλογα, η απορία, πως το Διοικητικό Συμβούλιο, ομόφωνα, λαμβάνει και εφαρμόζει αποφάσεις, τις οποίες, μάλιστα, με υπεκφυγές και κωλυσιεργίες, δεν μας γνωρίζει εγγράφως, αδιαφορώντας για τις αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρουν στην ψυχική και σωματική υγεία ατόμων με αναπηρία, τις οποίες επισημα- να, στον κύριο Δελιγιάννη και στον κύριο Λυμβαίο.

Θέτουν υπό αμφισβήτηση, τόσο τις αποφάσεις της Επιστημονικής Επιτροπής όσο και τις γνωματεύσεις – βεβαιώσεις διακεκριμένων επιστημόνων, ψυχιάτρων, παιδοψυχιάτρων, νευρολόγων, ψυχολόγων κ.α., οι οποίοι είναι και οι πλέον αρμόδιοι να αποφανθούν για τόσο σοβαρά θέματα. Επιβάλουν την επαναξιολόγηση των παιδιών, αποκλειστικά και μόνο, από το «ΜΙΧΑΛΗΝΕΙΟ», το οποίο, μάλιστα, δεν έχει την δυνατότητα να αξιολογήσει άτομα μεγαλύτερα των 16-17 ετών και το σημαντικό είναι ότι λόγω συγχώνευσης, διοικείται από το ως άνω Διοικητικό συμβούλιο.

Προτείνουν, γιά να είμαι ακριβέστερη, εκβιάζουν, « υιοθεσία η ίδρυμα », όταν γνωρίζουν ότι με βάση την ισχύουσα νομοθεσία δεν επιτρέπεται η υιοθεσία ενηλίκων. Τα « παρατράγουδα », η καταχρηστική εφαρμογή του θεσμού και οι υποκρυπτόμενες βουλήσεις που κάλυπταν άλλες σχέσεις με τον μανδύα της υιοθεσίας ενηλίκων, οδήγησαν στην κατάργησή της. Ο νέος νόμος, ξεκινώντας από την διαπίστωση ότι η υιοθεσία ενηλίκων δεν αποβλέπει, στη μεγάλη πλειονότητα των περιπτώσεων, στην εγκαθίδρυση ζωντανού γονικού δεσμού, αλλά στην καταστρατήγηση άλλων διατάξεων, την επιτρέπει μόνο όταν υιοθετείται τέκνο του συζύγου εκείνου που υιοθετεί.

Θεωρούν ασαφείς τις διατάξεις του νόμου 2447/96, άρθρο 65, παράγραφος 3, σύμφωνα με τον οποίο, επιτρέπεται η αναδοχή ενηλίκων και ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρία, ιδιαίτερα, σε περιπτώσεις αναπήρων που χρήζουν παρουσίας ετέρου προσώπου, διά βίου. Όπως είναι αυτονόητο, η διαβίωση αυτών των ατόμων, σε οικογένεια και όχι σε ιδρυματικό περιβάλλον, έχει απείρως θετικότερα αποτελέσματα. Μακριά από απομονωμένα ιδρύματα με κύρια χαρακτηριστικά τις στερητικές συνθήκες διαβίωσης, μακριά από ιδρυματικές νοοτροπίες, με σεβασμό στην προσωπικότητα του ατόμου, το οποίο δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν παθητικό αντικείμενο της όλης διαδικασίας, ούτε βέβαια να μπαίνει στο περιθώριο της κοινωνικής ζωής.

Ισχυρίζονται ότι οι αποφάσεις των προηγούμενων Διοικητικών Συμβουλίων ήταν παράνομες και ότι από τώρα και στο εξής, όλα θα γίνονται σύμφωνα με το νόμο. Άραγε, κάνουν την αυτοκριτική τους ή μήπως τους διαφεύγει το γεγονός, ότι οι ίδιοι, ήταν μέλη και των προηγούμενων Διοικητικών Συμβουλίων, που ελάμβαναν τις παράνομες, κατά τους ισχυρισμούς τους, αποφάσεις; Γιατί βρίσκονται ακόμα στην θέση τους; Δεν θα καταλογιστούν ευθύνες στους προηγούμενους, Προέδρους, μέλη των Διοικητικών Συμβουλίων, δικηγόρους, Επίτροπους, το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, το Υπουργείο Υγείας κ.α, εφόσον, παρανόμησαν;

Και σε κάποιους όψιμους οικονομολόγους που θέλουν μετρήσιμα μεγέθη, προτείνω να εξετάσουν καλύτερα το θέμα της εισαγωγής, των ψυχικά, νοητικά κ.α πασχόντων, στα ιδρύματα και θα διαπιστώσουν ότι η διαβίωση των ασθενών σε ανάδοχες οικογένειες, είναι σημαντικά πιο οικονομική σε σχέση με την διαβίωση των ίδιων ασθενών σε ιδρύματα.

Μήπως ενδιαφέρονται μόνο για την ορθογραφία της λέξης 'πρόνοια' και όχι για την έννοιά της; Η πρόνοια μετριέται με κοινωνικά και όχι οικονομικά μεγέθη.

Σημειώνω ότι μέχρι στιγμής, έχω υποβάλλει πέντε αιτήσεις με το ίδιο θέμα, και μάλιστα, την αίτησή μου, με αρ. πρωτ. 0519/17.02.2014, την υπέβαλλα απευθείας προς το Διοικητικό Συμβούλιο. Όμως η Πρόεδρος κ. Ζουρούδη-Βελέτζα, αρνείται να επανεξετάσει το αίτημά μου διότι έχει άλλα πιο σοβαρά θέματα να ασχοληθεί, όπως με πληροφόρησε ο κ. Λεληγιάννης. Κατανοώ ότι είναι επιφορτισμένη με πολλά καθήκοντα, και δεν βρίσκει χρόνο να ασχοληθεί με θέματα άνευ σημασίας. Η αναζήτηση φόρμουλας για την παράκαμψη του νόμου που προβλέπει την αναδοχή των ενηλίκων αναπήρων, σίγουρα είναι έργο κοπιώδες. Εκτιμώ ότι η τοποθέτηση της ανιψιάς

της κ. Ζουρούδη-Κούτρα, στην θέση της νομικής συμβούλου του Διοικητικού Συμβουλίου, δεν είναι τυχαία. Η Πρόεδρος χρειάζεται την υποστήριξη των δικών της ανθρώπων για να μπορέσει να φέρει εις πέρας τα καθήκοντα που της έχουν ανατεθεί. Γιατί όμως αναφέρεται απλά ως « η δικηγόρος » του Διοικητικού Συμβουλίου και όχι ονομαστικά;

Επειδή δεν έχω λάβει καμία έγγραφη απάντηση, ώστε να ενημερωθώ επαρκώς, σχετικά με αυτά που αποφασίζονται για εμάς χωρίς εμάς, δημιουργείται ένα κλίμα ρευστότητας και ανησυχίας.

Επειδή η αναδοχή, σε περιπτώσεις παιδιών με αναπηρία όπως συμβαίνει και στην δική μας περίπτωση, δεν πρέπει να έχει ημερομηνία λήξης και μετά να «πετάμε» τον ενήλικο ανάπηρο στον Καιάδα. Χρειάζεται την φροντίδα και την αγάπη της οικογένειάς του καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του.

Επειδή η ανάδοχη οικογένεια έχει ανάγκη στήριξης εκ μέρους του κράτους για να μπορέσει να αντεπεξέλθει στις ιδιαίτερα αυξημένες ανάγκες των παιδιών με αναπηρία. Μία πολύ σημαντική ανάγκη είναι και η εκπαίδευση.

Επειδή παρατηρείται μεγάλη καθυστέρηση στην διεκπεραίωση της έκδοσης αποφάσεων για έγκριση θεραπειών και εκπαίδευσης, η οποία συνεπάγεται τον κίνδυνο της διαγραφής των παιδιών μας από τα θεραπευτικά και τα εκπαιδευτικά πλαίσια.

Επειδή ετοιμάζουν τροποποίηση του νόμου περί αναδοχής ενηλίκων αναπήρων, την οποία θα περάσουν άρον-άρον, και θα είναι καταστροφική.

Επειδή η Ελλάδα νομοθετικά έχει προσαρμοστεί με την ανάλογη οδηγία της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, αποδεχόμενη Διεθνείς συμβάσεις, Διακηρύξεις και Κανονισμούς Προστασίας σχετικά με την Αναπηρία.

Επειδή με τις αποφάσεις που λαμβάνει και εφαρμόζει το Διοικητικό Συμβούλιο, κατάφωρα καταπατώνται Συνταγματικά κατοχυρωμένα δικαιώματα των αναπήρων, τα οποία απορρέουν και από:

«Τη Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Πνευματικά καθυστερημένων Ατόμων», Απόφαση της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, 1975.

«Τη Διακήρυξη του Sundberg για τα Ανάπηρα Άτομα», Ουνέσκο 1981.

Τη δήλωση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με τα Δικαιώματα των Αυστηκών Ατόμων, Βρυξέλλες 1996 και

Κάθε άλλη διακήρυξη για τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Επειδή, το συμφέρον της Ιωάννας-Μαρίας σε σχέση με τις ήδη διαμορφωθείσες συνθήκες της ζωής της, καλύπτεται πλήρως με την συμβίωσή μας, εφόσον από το 1995 μέχρι και σήμερα, ζούμε μαζί και έχει αναπτυχθεί ανάμεσά μας ένας ισχυρός και αδιάρρηκτος συναισθηματικός δεσμός. Την φροντίζω αποκλειστικά, καταθέτο-

ντας τις σωματικές και πνευματικές μου δυνάμεις. Έχει παγιωθεί πλέον μία πραγματική καθημερινή κατάσταση, για την Ιωάννα-Μαρία κι εμένα, αφού μαζί ζούμε σ' ένα περιβάλλον ηρεμίας και σταθερότητας και δεν έχουμε αποχωριστεί ποτέ η μία την άλλη.

Για τους λόγους αυτούς, απευθύνομαι σ' εσάς, κάνοντας έκκληση στην αγάπη σας για τα παιδιά και στην ευαισθησία σας ως άνθρωπος απέναντι σε θέματα αναπηρίας.

Θα μας κάνετε πραγματικά ευτυχισμένες, τόσο την Ιωάννα-Μαρία όσο και εμένα, εάν με την παρέμβασή σας με απαλλάξετε από την αγωνία για το πλαίσιο διαβίωσης του παιδιού μου και για την εκπαίδευσή του.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση

Πολυξένη Κάκογλου