

Προς:

Υπουργό Υγείας κ. Κικήλια Βασίλειο

Υφυπουργό Υγείας, κ. Βασίλειο Κοντοζαμάνη

ΓΓ Υπουργείου Υγείας

Πρόεδρο ΕΟΠΥΥ κ. Πλαγιανάκο Βασίλειο

Κοινοποίηση: Ελλ. Κοινοβούλιο,

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ

Ως γονείς και κηδεμόνες παιδιών με νοητικές αναπηρίες όπως αυτισμό και νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουμε πολλές δυσκολίες τόσο από την στιγμή της γέννησής τους όσο και για την υπόλοιπη ζωή μας.

Περισσότερο να αναφέρουμε ότι το ίδιο ισχύει και για τις κινητικές αναπηρίες.

Στον επίπονο αγώνα που δίνουμε, για την περίθαλψη, την εξέλιξη, την εκπαίδευση, την αποκατάσταση και την εξασφάλιση μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης για τα παιδιά μας όταν δεν θα είμαστε πια δίπλα τους, θα θέλαμε το κράτος και τις υπηρεσίες του, αρωγό μας.

Αυτό αρμόζει σε ένα κράτος δικαίου που υπηρετεί τον άνθρωπο και τις κοινωνικές ανάγκες, μέσα από υψηλής ποιότητας προνοιακό έργο για τους ευάλωτους.

Δυστυχώς, για ακόμα μία φορά βρισκόμαστε αντιμέτωποι με την άγνοια, την αναληγσία που γεννά η τεχνοκρατική αντιμετώπιση των αναγκών μας, η πολιτική περικοπών και η πολιτική αδιαφορία.

Συγκεκριμένα:

Πολλές οικογένειες βρίσκονται στην δυσάρεστη θέση να ανακαλύπτουν ότι μόλις το παιδί τους ενηλικιώνεται (μετά τα 18 έτη), συχνά οι ελεγκτικοί μηχανισμοί περικόπτουν τις μισές θεραπείες με την δικαιολογία πως δεν είναι πλέον απαραίτητες.

Χωρίς κάποια επαναξιολόγηση, χωρίς κάποια εκτίμηση των αναγκών που είναι κατά βάση, ισόβιες. Η διακοπή παροχής των απαραίτητων θεραπειών για τα ΑμεΑ έρχεται σε πλήρη αντίθεση με τις οδηγίες των ιατρών και των θεραπευτών αλλά και κατά παράβαση των ίδιων των νόμων που ορίζουν την συνέχιση των θεραπειών στην ενήλικη ζωή.

Λογοθεραπεία:

Το πρώτο που χάνουν τα άτομα με αυτισμό ή και νοητική υστέρηση είναι οι συνεδρίες λογοθεραπείας, με την δικαιολογία πως έχουν πλέον περάσει τα “αναπτυξιακά ορόσημα”.

Αποκλείοντας, με μια αρνητική πρόβλεψη, κάθε άτομο με αυτισμό άνω των 18 από το να αποκτήσει κάποια μορφή λόγου ή να εξελίξει την προφορική του επικοινωνιακή ικανότητα και με εναλλακτικούς τρόπους (με χρήση Η/Υ, rpm κλπ).

Όμως δεν είμαστε μόνον στατιστικές.

Όπως κάθε ιατρός και θεραπευτής μπορεί να βεβαιώσει, η λογοθεραπεία είναι απαραίτητη όχι μόνο για την επίτευξη του λόγου αλλά και για την διόρθωση διαταραχών προφορικού και γραπτού λόγου.

Παράλληλα λειτουργεί βοηθητικά σε όλα τα προβλήματα κατάποσης, στις κινήσεις του στοματοφάρυγγα, όπως επίσης και σε απτικά - μασητικά θέματα.

Η εικόνα πιο αναλυτικά:

Πολλοί ενήλικες με αυτισμό ή νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην σωστή χρήση της φωνής, δεν έχουν καθαρή ομιλία ή σωστή ροή λόγου, ούτε διαθέτουν οργανωμένο λόγο.

Απαιτούνται λοιπόν συνεδρίες λογοθεραπείας που θα εστιάσουν στην αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων.

Η λογοθεραπεία βοηθάει αποτελεσματικά, ακόμα και σε περιπτώσεις ανυπαρξίας λόγου, στην αντιμετώπιση προβλημάτων μνήμης, μια και οργανώνει με διάφορες μεθόδους τη σκέψη δίνοντας στα άτομα με νοητικές αναπηρίες τα κατάλληλα εργαλεία κατανόησης για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις της ενήλικης ζωής τους.

Μια σοβαρή παράμετρος:

Τα άτομα με αυτισμό και νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα μάθησης και κατάποσης που μπορούν να οδηγήσουν – σε ακραίες καταστάσεις – σε υποσιτισμό ή αφυδάτωση, εισρόφηση υγρών ή στερεών στους πνεύμονες, πνευμονία ή και άλλες λοιμώξεις του ανώτερου αναπνευστικού.

Η λογοθεραπεία αποτελεί ένα βασικό εργαλείο αποτροπής των παραπάνω κινδύνων, καθώς εστιάζει στην ενδυνάμωση και σωστή χρήση των μυών του προσώπου και του στόματος και είναι αδιανόητο το κράτος να τη στερεί από άτομα με χρόνιες διαταραχές.

Ειδική Διαπαιδαγώγηση

Η δεύτερη θεραπεία που χάνουν τα άτομα με νοητικές αναπηρίες κατά την ενηλικίωσή τους είναι η ειδική διαπαιδαγώγηση. Κι αυτό επειδή δεν κρίνεται πλέον απαραίτητο να προσαρμοστούν σε κάποια μαθησιακή διαδικασία.

Εκτίμηση που είναι εντελώς εσφαλμένη και μακριά από την καθημερινότητα των ατόμων με αυτισμό πχ, τα οποία συνεχίζουν να εκπαιδεύονται εφ'όρου ζωής σε εργαστήρια, κέντρα Ημέρας, σε δομές με προγράμματα προσαρμοσμένης επαγγελματικής απασχόλησης, προγράμματα ημιαυτόνομης διαβίωσης και κοινωνικοποίησης, τα οποία αποζημιώνονται από τα σχετικά επιδόματα (κατάθεση αποδείξεων – πλήρης διαφάνεια).

Η ειδική αγωγή λοιπόν δεν έχει να κάνει μόνο με τις μαθησιακές δυσκολίες στο πλαίσιο ενός σχολείου. Η ενήλικη ζωή απαιτεί μια νέα οριοθέτηση συμπεριφοράς και κοινωνική προσαρμογή σε νέα δεδομένα (εκπαιδευτικό πλαίσιο, ξενώνας, προσαρμοσμένη εργασία).

Μπορεί η διαχείριση των συναισθημάτων και η ανάπτυξη των δεξιοτήτων να είναι περισσότερο απαραίτητες στην παιδική και εφηβική ηλικία, όμως τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές δεν σταματούν να τις έχουν ανάγκη και κατά την ενήλικη ζωή.

Η ειδική αγωγή μέσα από την ενίσχυση των γνωστικών δεξιοτήτων είναι απολύτως απαραίτητη για την καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών μας.

Είναι επιβεβλημένο

να εξετάσετε μέσα από το πρίσμα των πραγματικών αναγκών το αίτημά μας και να διορθωθούν οι αδικίες αυτές που οδηγούν σε ακόμα μεγαλύτερες κοινωνικές ανισότητες.

Πολιτικές περικοπών των θεραπειών και των αντίστοιχων επιδομάτων που τους αναλογούν, οδηγούν στην περιθωριοποίηση της συντριπτικής πλειοψηφίας των ενηλίκων ΑμεΑ και ιδιαίτερα των αυτιστικών καθώς και των

οικογενειών τους που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στο βάρος της ιδιωτικής εκπαίδευσης.

Το ότι οι κρατικές δομές για τα ενήλικα άτομα με αυτισμό είναι από ανύπαρκτες έως ελάχιστες, δεν σημαίνει ότι τα ενήλικα άτομα με αυτισμό δεν υπάρχουν.

Τονίζουμε επίσης με την παρούσα επιστολή την άμεση ανάγκη ύπαρξης ενιαίας Πολιτικής τόσο για τον αυτισμό όσο για τις νοητικές και κινητικές αναπηρίες γενικότερα. Τα θέματα που θα θέλαμε να θίξουμε μέσα από τους φορείς που εκπροσωπούμε είναι πολλά: εκπαίδευση όλων των βαθμίδων, εργαστήρια κατάρτισης, δομές άνω των 18, προσαρμοσμένη εργασία, δομές φιλοξενίας, στέγες διαβίωσης, ένταξη, ειδική νοσοκομειακή περίθαλψη, ειδικός βοηθός κ.α.

Θα πρέπει να γνωρίζουμε τί προβλέπεται για τον αυτισμό στο Εθνικό Σχέδιο για την Αναπηρία.

Αν το κρατικό προνοιακό έργο περιορίζεται μέχρι στιγμής σε μια επιδοματική πολιτική, τουλάχιστον, μη τη στερήσετε από τα παιδιά μας δημιουργώντας τους ακόμα μεγαλύτερο κενό και σύγχυση από την απότομη διακοπή των θεραπειών τους.

Αναμένουμε την αποδοχή του αιτήματός μας.

Με εκτίμηση

“Γη Θεραπαινίς” Μη κερδοσκοπικό Σωματείο για άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές

Σωματείο Γονέων και Φίλων ατόμων με αυτισμό-νοητική υστέρηση “Θάρρος και Ζωή”

ΜοιαΖΩ – φορέας γονέων για την υποστηριζόμενη διαβίωση ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές

ΑΝΗΚΩ ΑΜΚΕ

Μελέτη-Συμβουλευτική -Απασχόληση ΑΜΚΕ

Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων ΑμεΑ Ν. Ηλείας ΗΛΙΣ

Σύλλογος Οικογενειών με σύνδρομο Prader Willi

Σωματείο ΑμεΑ ” Το Μέλλον ” Νότιας Κρήτης

Σωματείο ΑμεΑ Δημιουργώ και Προσφέρω Δράμας

Σωματείο ΑμεΑ ΠΕ Ξάνθης

Σωματείο για τα Δικαιώματα του Παιδιού "για τα παιδιά μας"

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ατόμων με αυτισμό η Αγία Σκέπη

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΑμεΑ “Ουράνιο Τόξο” Κιάτο Κορινθίας

Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος Ν. Πρέβεζας “ΔΥΝΑΜΗ”

Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων “Μιλάμε για τον Αυτισμό”

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων και Φίλων Αμεα και Αναπήρων Ικαρίας

Ελληνικός Σύλλογος για το Σύνδρομο Asperger ΕΛΣΣΑ

Σύλλογος Γονέων και Φίλων ατόμων με αυτισμό Ρεθύμνου

ΔΑΔΑΑ – Σύλλογος για Παιδιά και Ενήλικες με ΔΑΔ, Αυτισμό και Asperger Ν. Ροδόπης

Συνεξέλιξη – Σύλλογος γονέων και φίλων ανθρώπων με αυτισμό – Λέσβος

“Αγάπη” Σύλλογος Γονέων παιδιών με αυτισμό Χαλκίδας
Σύλλογος ΑμεΑ παραρτήματος Ξάνθης
Σύλλογος ΑμεΑ Κοιν.Σ.Επ. ΜΑΝΑ
Κοιν.Σ.Επ 4ΑΜΕΑ
Σύλλογος ΑμεΑ ΑΡΩΓΗ Τρικάλων
Σύλλογος Οι συνήθεις Ύποπτοι. Αυτιστικοί φίλοι και γονείς
Σύλλογος ΑμεΑ Περιφερειακής Ενότητας Αιτ/νίας Απόστολος Λουκάς
Εταιρεία Προστασίας ατόμων με Αυτισμό-ΔΑΔ νομού Καστοριάς
Σύλλογος προστασίας ατόμων με Αυτισμό νομού Πιερίας
Σύλλογος ΑΓΑΠΗ & ΕΛΠΙΔΑ
Σύλλογος γονέων ΑμεΑ Κοζάνης «Ηλιαχτίδα»
Ηλιάτορας - Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων ατόμων με αναπηρία
Αγκαλιά-Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων ατόμων με αναπηρία ν. Αρτας
Σύλλογος ατόμων με αναπηρία νόμου Τρικάλων Ελπίδα
Αβάλη-Μη κερδοσκοπικός φορέας για τον αυτισμό
ΟΙ ΤΑΞΙΑΡΧΕΣ Σωματείο ατόμων με αναπηρίες του Δήμου Καλαμαριάς.
Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων 10ου ειδικού δημοτικού Αθηνών
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων του Ειδικού δημοτικού σχολείου Μολάων ΣΥΝ-ΥΠΑΡΧΩ
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων του 6ου Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Αθηνών & 6ου
Ειδικού Νηπιαγωγείου Αθηνών
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων 1ου Ειδικού νηπιαγωγείου και 1ου Ειδικού δημοτικού
Καλλιθέας
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων του Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Χίου
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Αγίου Δημητρίου
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Πύργου Ηλείας
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Λέσβου
Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ΕΕΕΕΚ Κορινθίας
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Ξάνθης
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Καλλιθέας
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Παύλου Μελά
Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων ΕΕΕΕΚ Κομοτηνής
Σύλλογος Γονέων ΕΕΕΕΚ Χαλκίδας
Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων ΕΝΕΕΓΥΛ Πάτρας
Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων ΕΕΕΕΚ Φθιώτιδος
Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων του ΙΠΑΠ «Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ»
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Ωρωπού
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων 1ου Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Χαλκίδας

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων 1ου Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Νέας Μάκρης και
ΕΕΕΕΚ Παμμακαρίστου

Σύλλογος ΜΑμΑ Μέριμνα Ατόμων με Αυτισμό Βέροια

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ:

Η ζωή μου με τον Γιάννη

ΟΜΑΔΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

Συνήγορος των ΑμεΑ

Ο Αυγερινός-Χώρος συζήτησης για τη διαφορετικότητα και τον αυτισμό

Ελλάδα προβλήματα στην ειδική αγωγή

Παρέα με την Charcot Marie Tooth Σπάνιες παθήσεις.

Cri du Chat Greece

Σεβασμό σε Άτομα με Αυτισμό

Η Μάθηση Αλλιώς!

Είμαι Αυτιστικός

Γονείς που διεκδικούν δημόσια παράλληλη στήριξη

Νομική κίνηση γονέων με παιδιά στην ειδική αγωγή

Ένωση ΑμεΑ Αιπ/νίας

Μάχιμοι Γονείς στο Ίντερνετ

Αστεράκια

Υποστήριξη του δικαιώματος των παιδιών στην ειδική αγωγή

Φίλοι ατόμων με σύνδρομο Down

Μπαμπάδες στη Ροδόπη

Η μάθηση είναι παιχνίδι

Το ειδικό νήπιο του αύριο στον Ωρωπό

Μαριλένα, ένας Άγγελος στη γη