Η σκοτεινή πλευρά των «ατόμων με ειδικές ανάγκες» (Αντώνης Καρκαγιάννης)

Categories : ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Date : 17 Ιανουαρίου, 2006

Τα αυτιστικά παιδιά...

Τα αυτιστικά παιδιά! Κάποτε όμως τα παιδιά γίνονται άνδρες και γυναίκες. Το σώμα τους αναπτύσσεται και φτάνουν στην ωριμότητα, με όλα τα παρακολουθήματα. Η ψυχή τους, όμως, και το πνεύμα τους μένουν στάσιμα, κλεισμένα σε σκοτεινό θάλαμο, άγνωστο σε μας τους απέξω. Ακούνε και καταλαβαίνουν, αλλά «δεν θέλουν» να μιλήσουν, «δεν θέλουν» να επικοινωνήσουν. Εχουν συναισθήματα: αισθάνονται χαρά, λύπη, αγάπη, μίσος και αγανάκτηση, όπως όλοι μας, «δεν θέλουν» όμως να τα εκφράσουν, να μιλήσουν γι' αυτά ή τα εκφράζουν με δικό τους τρόπο, συχνά βίαιο.

Ο αυτισμός είναι σχετικά «νέα αρρώστια». Υπάρχει βέβαια από καταβολής κόσμου, αλλά «ανακαλύφθηκε» μόλις τον περασμένο αιώνα. Μέχρι τότε, αλλά και τώρα ακόμη, τα αυτιστικά άτομα συγχέονταν και εξακολουθούν να συγχέονται με τα ψυχικά ασθενή ή εκείνα που πάσχουν από νοητική καθυστέρηση. Και, φυσικά, κλείνονταν και κλείνονται σε ψυχιατρεία και άσυλα. Ο αυτισμός δεν είναι ούτε ψυχασθένεια ούτε διανοητική καθυστέρηση. Μπορεί όμως να καταλήξει και στο ένα και στο άλλο, αν αφήσουμε στη μοίρα το αυτιστικό άτομο.

Η ψυχοθεραπεία και τα ψυχοφάρμακα δεν έχουν κανένα αποτέλεσμα. Το αυτιστικό άτομο είναι απροσπέλαστο σε κάθε ψυχοθεραπευτική προσπάθεια, ενώ τα ψυχοφάρμακα επιδεινώνουν την κατάστασή του. Η επιβάρυνση όμως που προκαλούν στην οικογένεια είναι τόσο μεγάλη και βασανιστική και επιπλέον τόσο πολυδάπανη, ώστε πολλοί γονείς αναγκάζονται να καταφύγουν σε ψυχιατρεία, σε άσυλα και σε ηρεμιστικά ιδιοσκευάσματα. Δεν υπάρχει φάρμακο; Με την έννοια του ιδιοσκευάσματος δεν υπάρχει. Το μόνο φάρμακο, που τουλάχιστον ανακόπτει ή επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου και βελτιώνει κάπως τη ζωή του αυτιστικού ατόμου και του περιβάλλοντός του είναι η ειδική αγωγή από ειδικευμένο προσωπικό.

Δεν είναι εξακριβωμένο πού ακριβώς οφείλεται ο αυτισμός. Η ασθένεια είναι «νέα» και οπωσδήποτε νέα και η επιστήμη που την παρακολουθεί, μόλις τώρα προσπαθεί να συγκεντρώσει τα στατιστικά στοιχεία, ώστε να την περιγράψει με κάποια πληρότητα. Οι επιστήμονες μάλλον καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οφείλεται σε βλάβη του εγκεφάλου, αλλά δεν γνωρίζουν ποια ακριβώς είναι και το πότε και πώς

προκλήθηκε. Οι γονείς αντιλαμβάνονται τον αυτισμό, ακριβέστερα ότι «κάτι έχει το παιδί» μετά παρέλευση αρκετού χρόνου από τη γέννησή του και πιστεύουν ότι φέρει εκ γενετής την ασθένεια. Αλλοι σχηματίζουν την υπόνοια ότι προκλήθηκε κατά τη διάρκεια της γέννας ή στα πρώτα στάδια της ζωής του βρέβους ή ακόμη και κατά τη διάρκεια της κύησης.

Πόσα αυτιστικά άτομα υπάρχουν στην Ελλάδα; Κανείς δεν ξέρει και μάλλον δεν υπάρχει τρόπος ακριβούς καταμέτρησης, καθώς πολλές φορές ο αυτιστικός εκλαμβάνεται, ενίοτε και σκόπιμα, ως ψυχικά ασθενής ή νοητικά καθυστερημένος. Οταν καταργήθηκε, με επέμβαση της Ε.Ε., το άσυλο της Λέρου, σχηματίσθηκε η υπόνοια ότι πολλοί ασθενείς δεν έπασχαν από ψυχική νόσο, αλλά από αυτισμό. Στις βαριές περιπτώσεις του αυτισμού, όπου λείπει παντελώς ο λόγος και η επικοινωνία, είναι πολύ δύσκολη ή αδύνατη, παρατηρείται νοητική καθυστέρηση, αλλά δεν είναι βέβαιο ότι οφείλεται στην ασθένεια ή στη μοιραία εξέλιξή της.

Εγινε διεθνώς αποδεκτό ότι στα 10.000 άτομα τα 50 είναι αυτιστικά. Συνεπώς, η Ελλάδα έχει 50.000 αυτιστικά άτομα. Διεθνώς παρατηρείται το παράδοξο φαινόμενο ότι τα 2/3 των αυτιστικών είναι άνδρες και το 1/3 γυναίκες. Η Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων κατέγραψε 657 περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών σχολικής ηλικίας. Να σημειώσουμε εδώ ότι η ειδική αγωγή δεν απαιτείται μόνο για τα παιδιά, αλλά για όλα τα αυτιστικά άτομα σε ολόκληρη τη ζωή τους, προκειμένου να κρατηθούν σε κάποια υποφερτή κατάσταση. Είναι βέβαιο ότι η κατάσταση επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου, όταν δεν υπάρχει ανασταλτική αγωγή.

Σήμερα, το βάρος των αυτιστικών ατόμων φέρουν, σχεδόν αποκλειστικά, οι γονείς και οι οικογένειές τους. Τα αυτιστικά άτομα έχουν μεγάλη προσκόλληση στους γονείς και ιδιαίτερα στη μάνα, η οποία υποχρεώνεται να ασχολείται μόνο με το αυτιστικό παιδί και όταν αυτό μεγαλώσει. Στην Ελλάδα σημειώθηκε μία τουλάχιστον αυτοκτονία μητέρας, αρκετές απόπειρες αυτοκτονίας και μία περίπτωση, όπου η μητέρα αποπειράθηκε να σκοτώσει το παιδί της και η ίδια να αυτοκτονήσει! Δημοσιεύουμε σε ένθετο παλαιότερη επιστολή μιας μητέρας, η οποία προσπαθεί να περιγράψει τη ζωή της με το αυτιστικό παιδί της.

Πρόσφατα, τα ευρωπαϊκά δικαστήρια, έπειτα από προσφυγή της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για την Προστασία των Αυτιστικών Ατόμων καταδίκασε το γαλλικό κράτος γιατί δεν έλαβε τα απαιτούμενα μέτρα για την προστασία και την ειδική αγωγή των αυτιστικών ατόμων. Με βεβαίωσαν και το πιστεύω ότι η φροντίδα και η προστασία στη Γαλλία βρίσκεται... σε υψηλό επίπεδο σε σχέση με την Ελλάδα, εναντίον της οποίας κανείς ακόμη δεν προσέφυγε στα ευρωπαϊκά δικαστήρια, αλλά μην αποκλείετε ότι αυτό δεν θα συμβεί στο μέλλον.

Επειτα από πολλές προσπάθειες της Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

περιελήφθη στον νόμο 2817 του 2000, ως ξεχωριστή περίπτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η ομάδα των αυτιστικών. Για τα παιδιά σχολικής ηλικίας προβλέπεται η φοίτηση σε ειδικά σχολεία, και όπου δεν υπάρχουν, στα άλλα σχολεία αλλά με ειδικό δάσκαλο. Υποτίθεται ότι η πολιτεία εκπληρώνει τη συνταγματική της υποχρέωση να παρέχει δωρεάν βασική εκπαίδευση σε όλα τα παιδιά, χωρίς εξαίρεση.

Η πραγματικότητα είναι μάλλον ζοφερή. Ειδικά σχολεία με εκπαιδευμένο προσωπικό υπάρχουν τα εξής ελάχιστα: ένα στη Θεσσαλονίκη, ένα στην Παμμακάριστο στην Αθήνα, που λειτουργεί πολύ καλά, ένα στον Πειραιά που δεν λειτουργεί, ένα στα Χανιά που επίσης δεν λειτουργεί και ένα στα Γιάννενα. Επίσης, στου Νταού Πεντέλης, η ψυχολόγος Αλεξάνδρα Ρούσσου κάνει πολύ καλή δουλειά, αλλά με επικουρικές φιλανθρωπικές ενισχύσεις. Στα κοινά σχολεία γρήγορα διαπιστώνουν ότι το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να παρακολουθήσει, ειδοποιούν τους γονείς και με αυτό φαίνεται ότι εξαντλούνται οι υποχρεώσεις της Πολιτείας! Στις βαριές περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών φαίνεται ότι δεν υπάρχει άλλη διέξοδος από το ψυχιατρείο και το άσυλο, δημόσια και ιδιωτικά, όπου οι γονείς απλώς «παρκάρουν» το παιδί τους. Εν τούτοις η ειδική αγωγή θεωρείται το μόνο φάρμακο για τα αυτιστικά άτομα που μπορεί να αποτρέψει ή να επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας στο χειρότερο.

Εκτός από τα ελάχιστα ειδικά σχολεία, υπάρχουν επίσης ελάχιστα κέντρα διαβίωσης (και προστασίας) αυτιστικών ατόμων. Πολύ καλά λειτουργούν τα κέντρα της Ζίτσας (ξεκίνησε από φιλανθρωπική πρωτοβουλία και χρηματοδοτείται από το κράτος, το κέντρο «Ελευθερία» της Λάρισας, δωρεά της ημερήσιας εφημερίδας «Ελευθερία». Το κέντρο στη Νέα Ιωνία του Βόλου, κτιριακά έτοιμο από χρόνια, δεν κατέστη δυνατό να λειτουργήσει, ενώ εντάχθηκε στο Β΄ ΚΠΣ! Περίπου αυτά είναι όλα κι όλα! Υπάρχουν και μερικά ιδιωτικά κέντρα διαβίωσης.

Τέλος, το κράτος χορηγεί 200 ευρώ τον μήνα σε κάθε αυτιστικό άτομο, εφόσον διαπιστωθεί (πώς) ότι έχει αναπηρία 67% από νοητική στέρηση.

Το σημείωμα αυτό προέκυψε από συζήτηση με τον πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, τον καθηγητή στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και πατέρα δύο δίδυμων αυτιστικών παιδιών, κ. Χρήστο Αλεξίου. Το σημείωμα έχει ένα σκοπό, να δείξει τη σκοτεινή πλευρά της αναπηρίας, εκεί που δεν υπάρχει ούτε λάμψη ούτε μεγαλείο ούτε αξιοπερίεργο ούτε αξιοθαύμαστο.

Η μαρτυρία μιας μητέρας

Σας γράφω τη ζωή που κάνω εδώ και 30 χρόνια με τον γιο μου Κωνσταντίνο. 30 χρόνια 30 μέρες ηρεμίας δεν είδα. Το σπίτι μου είναι μια κόλαση. Ολη η οικογένεια περνάμε ένα μεγάλο δράμα. Τον Κωνσταντίνο, τον Ντίνο όπως τον φωνάζουμε παρά

τα όσα μας κάνει τον αγαπάμε πολύ. Δεν είναι σωστό αυτά τα παιδιά να κλείνονται στα ψυχιατρεία ή στα τρελοκομεία, ισχυρίζονται ορισμένοι. Κλείστε το αφού υποφέρει όλη η οικογένεια. Γιατί το κρατάτε; Αυτά τα παιδιά θέλουν ειδική βοήθεια. Πού είναι όμως η πολιτεία; Είναι απούσα. Ειδικά απ' τα αυτιστικά παιδιά. Και οι γιατροί τι να παρακολουθήσουν, γράφουν κάνα φάρμακο κι αν τους πεις για αυτισμό δεν γνωρίζουν τίποτε, περιμένουν να μάθουν από μας να τους κάνουμε μάθημα. Ωχ Θέε μου αυτισμός. Οποιος δεν έχει ζήσει. Απορώ και μόνη μου πως κρατάμε ακόμη τη λογική μας. Να κοιμάμαι τη νύχτα με φόβο μην τον πιάσουν τα νεύρα και μας επιτεθεί. Το χειρότερο είναι όταν αρχίζει να χτυπιέται. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν και πολλές αυπνίες. Να βλέπεις τους τοίχους από τα χτυπήματα να είναι γεμάτοι από αίμα. Επίσης ζημιές, να σπάει τα πάντα. Ολη η οικογένεια είμαστε διαλυμένοι. Εφτασα δύο φορές στην αυτοκτονία. Ομως τη θέλω τη ζωή μου. Και πάντα έχω μια ελπίδα πως θα βρεθεί μια λύση και για τον Ντίνο μου. Πιστεύω στο Θεό, παρακαλώ κάθε μέρα και λέω Θεέ μου, γιατί με εγκατέλειψες. Δεν ξέρω τι θα πει έξω κόσμος, ζω όπως με θέλει ο Ντίνος. Μέχρι πότε όμως. Ας βάλει ο Θεός το χέρι του να ενταχθεί και ο Ντίνος, όταν γίνει αυτό το ίδρυμα, ας το πω έτσι. Στο χωριό που πηγαίνουμε στο Καρπενήσι έχει πολλή ησυχία εκεί και πολλές φορές έφευγε μόνος του όχι πολύ μακριά βέβαια και γυρνούσε πάλι μόνος του. Ωραία ήταν. Αλλαζε λίγο η ζωή μου. Ζούμε με ηρεμιστικά χάπια. Γιατί; Κι αυτά τα παιδιά έχουν δικαίωμα να ζήσουν μια καλύτερη ζωή. Εμείς οι γονείς πόσο θ' αντέξουμε ακόμα. Αλλά πιστεύω πως κάτι θα γίνει και για τον Ντίνο μου. Πολλές φορές όταν είναι ήρεμος προσπαθεί κάτι να κάνει μόνος του. Ξηρά φαγητά χωρίς κουτάλι τα τρώει μόνος του. Προσπαθεί και με το κουτάλι, αλλά δεν τα καταφέρνει. Μ' αυτά θα τελειώσω γιατί περισσότερα τι να γράψω, δεν τελειώνω ποτέ. Κύριε Αλεξίου, αν λάβετε κι άλλες επιστολές από άλλους γονείς, καλό θα ήταν να απευθυνθείτε μέχρι και στον Πρόεδρο της Δημοκρατίας. Εσείς που ξέρετε κάτι παραπάνω από μας. Μήπως και πάρει χαμπάρι η πολιτεία ότι υπάρχουν αυτιστικά παιδιά και είναι και αυτοί άνθρωποι.

Γιατί στέρεψε το νερό του Εθνικού Κήπου

Το θέμα και τα στοιχεία του μου τα έδωσε η αγαπητότατη φίλη και συνάδελφος στην «Κ», η Μαρία Καραβία, η οποία και σχετική επιστολή έγραψε στον πρωθυπουργό (και πήρε αμέσως απάντηση από το γραφείο του) και επιστολή της σχετική δημοσίευσε η «Κ». Μεταξύ των στοιχείων που μου έδωσε συγκαταλέγεται και εμπεριστατωμένο άρθρο της «Αυγής», υπό τον εύγλωττο τίτλο «Μπόμπολας ή Πεισίστρατος;» και με τα αρχικά Γ.Ν. στη θέση της υπογραφής. Πρόκειται για τον Εθνικό Κήπο, άλλοτε χώρο περιπάτου και αναψυχής και τώρα χώρο εγκατάλειψης και θλίψης. Επί χρόνια όλες οι εφημερίδες γράφουν και διαμαρτύρονται, αλλά κανένας από τους υπευθύνους δεν συγκινείται. Τώρα, όμως, πρόκειται για κάτι ειδικό. Πολλοί ίσως θα παρατηρήσατε ότι στέρεψε το άφθονο και γάργαρο νερό που άλλοτε έρρεε στα αυλάκια του Κήπου, δρόσιζε την ατμόσφαιρα και πότιζε τα δέντρα. Θα αποδώσατε ίσως την ευθύνη στην ΕΥΔΑΠ που έκοψε το νερό γιατί δεν της πλήρωσαν τον λογαριασμό!

Λάθος! Το νερό δεν ήταν της ΕΥΔΑΠ. Ερχόταν ώς τον Κήπο από τις βόρειες παρυφές του Υμηττού, μέσω ενός αρχαιότατου υδραγωγείου, που κατασκεύασε ο Πεισίστρατος τον 6ο π.Χ. αιώνα και το οποίο με θολωτή ή λαξευτή σήραγγα έφερνε νερό και ύδρευε την τότε Αθήνα. Πολύ αργότερα την ύδρευση της Αθήνας συμπλήρωνε ένα δεύτερο μεγάλο υδραγωγείο, το Ανδριάνειο, κατασκευασμένο τον 1ο και 2ο μ.Χ. αιώνα και έφερνε νερό από την Πεντέλη και την Πάρνηθα.

Παραδόξως, το υδραγωγείο έζησε και έφερνε νερό επί 26 αιώνες, για να καταστραφεί στις μέρες μας, όπως στις μέρες μας καταστράφηκε ο Ελαιώνας και τόσα άλλα ρεύματα ζωής και πολιτισμού που έρχονταν από την αρχαιότητα, διασχίζοντας τους αιώνες. Ιδού πώς εικάζεται ότι καταστράφηκε:

Στο αλσύλλιο που άλλοτε βρισκόταν απέναντι από το Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», αφού έκοψαν όλα τα δέντρα, μια κοινοπραξία εργολάβων ανέλαβε με αυτοχρηματοδότηση ή συγχρηματοδότηση να κατασκευάσει μεγάλο υπόγειο σταθμό για τη στάθμευση αυτοκινήτων. Φαίνεται ότι αυτή η κοινοπραξία (άνετα θα έγραφα των διαπλεκομένων επειδή η διαπλοκή έχει όνομα και συγκεκριμένη έννοια), αυτή λοιπόν η κοινοπραξία, εν αγνοία ή με την ανοχή της Αρχαιολογικής Υπηρεσίας, κατέστρεψε τους υπόγειους αγωγούς μέσω των οποίων το νερό συγκεντρωνόταν στα φρεάτια του Αγίου Θωμά κι από εκεί αποκλειστικά στον Εθνικό Κήπο. Η καταστροφή τεκμαίρεται από το άφθονο νερό που αντλείται από το σκάμμα των εργολάβων και χύνεται στους υπονόμους της οδού Μικράς Ασίας. Περισσότερα στο τεκμηριωμένο άρθρο του Γ.Ν. που δημοσίευσε η «Αυγή» στις 9/9/2004. Αλλά είναι απορίας άξιο γιατί δεν επενέβη αμέσως η Αρχαιολογική Υπηρεσία, μόλις έμαθε ότι στέρεψε το νερό του Εθνικού Κήπου (εκτός αν δεν το έμαθε!) να διερευνήσει τις αιτίες και να πληροφορήσει και μας τους ιθαγενείς. Εγνώριζε και τις αρχαιολογικές μελέτες του παρελθόντος και ότι με Προεδρικό Διάταγμα του 1927 το Πεισιστράτειο Υδραγωγείο υδρεύει αποκλειστικά τον Εθνικό Κήπο με περίπου 1.200 κυβικά μέτρα νερό ημερησίως.

(Πηγή: "Καθημερινή" 3-10-2004)