



E06.08/3<sup>η</sup>/27-01-12

Αρ. Πρωτ.: 135  
Αθήνα, 01/04/2022

**Μήνυμα της ΠΟΣΓΚΑμεΑ για την 2<sup>η</sup> Απριλίου 2022:**  
**«Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό»**

Ενόψει της 2<sup>ης</sup> Απριλίου, Παγκόσμιας Ημέρας Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό, χιλιάδες πρωτοβουλίες, δράσεις και εκστρατείες ευαισθητοποίησης, ανά τον κόσμο, όπως της «μπλε φωταγώγησης», αναμενόμενα θα αναληφθούν στον ‘παλμό’ μιας ακόμα ‘φευγαλέας’ συνάντησης με τον/την ‘ευμενώς αποδεκτό/ή άλλο/η’ που βρίσκεται στο φάσμα της διαταραχής του αυτισμού και αναγνώρισης της εισδοχής των ‘διαφορών’ του/της στην ποικιλομορφία της ανθρωπότητας.

Όμως στη χώρα μας, στο διάστημα που μεσολάβησε από τα περασμένα ‘γενέθλια’ της ημέρας, παρά το γεγονός ότι αποφεύχθηκαν χειρότερες εκδοχές για τα άτομα με αυτισμό, παρά τους εξυψωτικούς λόγους και προθέσεις, παρά τον αυτοεκθειαστικό υπερθετικό με τον οποίο η ελληνική πολιτεία αναπαράγει συνθήματα ψευδεπίγραφης βούλησης για τη θωράκιση της ποιότητας ζωής τους, εμείς οι γονείς και κηδεμόνες των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, δεν μπορούμε από το να σταθούμε σε παραβιάσεις δικαιωμάτων τους και συνθήκες που επιδεινώθηκαν ή έμειναν αμείλικτα παρούσες, σχεδόν ίδιες έπειτα από έναν χρόνο.

Δεν αναφερόμαστε στα προβλήματα της κρίσης, υγειονομικής, οικονομικής, ενεργειακής, όπου οι παλινωδίες θα ήταν ίσως ευεξήγητες, αλλά σε επιδεινώσεις πιο αθόρυβες και λιγότερο «φωτογενείς»:

- εκατοντάδες μαθητές/τριες με αυτισμό τη φετινή σχολική χρονιά στερούνται το δικαίωμά τους σε ένα σύστημα συνεκπαίδευσης, με απώτερο στόχο τη διαμόρφωση μιας συμμετοχικής κοινωνίας που αποδέχεται τη διαφορετικότητα και σέβεται τα ατομικά τους δικαιώματα, από τις πρωτοφανείς ελλείψεις σε εκπαιδευτικούς ΕΑΕ, παράλληλης στήριξης και τμημάτων ένταξης,
- εκατοντάδες παιδιά και ενήλικες με αυτισμό περιήλθαν ή κινδύνεψαν να περιέλθουν σε τραγική κατάσταση, λόγω αδυναμίας του δημόσιου συστήματος υγείας να διαχειριστεί με επάρκεια τη σωματική και ψυχοσυναισθηματική τους φροντίδα, όταν χρειάστηκαν περίθαλψη, ελλείψει υποδομών, θεσμικά διασφαλισμένων διαδικασιών, πρακτικών, οδηγιών και εξειδικευμένου προσωπικού για αυτόν τον σκοπό,
- εκατοντάδες ανασφάλιστα άτομα με αυτισμό, έχοντας χρόνια δομήσει σχέση εμπιστοσύνης με θεράποντες ιατρούς που παρακολουθούν την εξέλιξή τους, ωθήθηκαν, χωρίς περίσκεψη, να την αντικαταστήσουν με μια «απρόσωπη», στο πλαίσιο της πρόβλεψης συνταγογράφησης φαρμάκων, θεραπευτικών πράξεων και διαγνωστικών εξετάσεων μόνο από ιατρούς των νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. και των δημόσιων δομών παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό, που είχαν ανάγκη επείγουσας οδοντιατρικής φροντίδας με χορήγηση αναισθησίας ή μέθης, κλήθηκαν σε πολύμηνη αναμονή εξυπηρέτησής τους στις ανεπαρκείς δημόσιες οδοντιατρικές μονάδες φροντίδας και περίθαλψης, εξαναγκάζοντας τις οικογένειές τους να προσφύγουν στις διόλου ευκαταφρόνητου κόστους υπηρεσίες του ιδιωτικού τομέα,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό και οικογένειές τους τήρησαν και φέτος στάση αναμονής για μια δέσμη υποστηρικτικών πολιτικών στη διαδρομή προς την κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη που, αγκυλωμένες στο επίπεδο διακηρυγμένων προθέσεων, νομοθετήσεων, σχεδιασμού της ‘πιλοτικής’ και όχι γενικευμένης εφαρμογής τους, καρκινοβατούν 10 χρόνια (!) μετά την κύρωση της Σύμβασης των ΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες (Ν.4074/2012) (ε.π. πιλοτικό πρόγραμμα για την πρώιμη παρέμβαση, την υποστηριζόμενη απασχόληση, τον ‘προσωπικό βοηθό’ για

τα άτομα με αναπηρία, πρόγραμμα «Κυψέλη» για την προσχολική ηλικία, πρόγραμμα για την ημιαυτόνομη διαβίωση κ.α),

- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό που συμπλήρωσαν 17 έτη ηλικίας, βίωσαν άσκοπη ταλαιπωρία επαναξιολόγησης της αναπηρίας τους, σε χώρους ούτως ή άλλως μη φιλικούς για τις ανάγκες τους, προκειμένου να προσδοθεί ποσοστό αόριστης διάρκειας σε μια μη αναστρέψιμη κατάσταση,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό προσέφυγαν για ειδικές θεραπείες σε ιδιώτες παρόχους υπηρεσιών υγείας, χωρίς την προηγούμενη θέσπιση κατάλληλων προδιαγραφών για τις σύνθετες ανάγκες τους και χωρίς τη διασφάλιση ουσιαστικών προϋποθέσεων για την καταλληλότητα και επάρκεια των θεραπειών,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό εξακολούθησαν να στερούνται πρόσβασης σε διευκολύνσεις κινητικότητας, εξαιτίας παρωχημένων νομοθετικών ρυθμίσεων που προαπαιτούν συνυπάρχουσες αναπηρίες για τον σκοπό αυτό,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας συνέχισαν να αποκλείονται από τους/τις δικαιούχους του απολύτως απαραίτητου επιδόματος για την κάλυψη των αναγκών τους, την εξέλιξη των δυνατοτήτων τους, την πρόληψη νέων δυσκολιών, την κοινωνική συμπερίληψη, την αυτόνομη διαβίωσή τους, εξαιτίας ανελαστικής απόδοσης ποσοστών αναπηρίας, χαμηλότερης στάθμης σε σχέση με το παρελθόν, και στεγανών εκτιμήσεων για μια αναπηρία πολυδιάστατης φύσεως,
- εκατοντάδες άτομα με αυτισμό παρέμειναν διαχωρισμένα από την κοινωνία, διαβιώντας σε ιδρύματα, με χαινούσα πληγή την έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού για τη φροντίδα τους, ενώ οι προσδοκίες για μια αντίθετη προοπτική εξανεμίζονταν όταν η πολυπόθητη Εθνική Στρατηγική για την Αποϊδρυματοποίηση, που χρόνια ευαγγελίζεται και επιδιώκει η ελληνική πολιτεία, ανέδειξε τις αστοχίες της στο επίπεδο της σύλληψης και της εφαρμογής,
- στις χιλιάδες οικογένειες των ατόμων αυτών εναποτέθηκε για άλλη μια χρονιά η ευθύνη για την κατάλληλη φροντίδα της ζωής των μελών τους με αυτισμό, από ένα κράτος πρόνοιας υποχρεωμένο να διασφαλίζει όλα τα δημόσια αγαθά, ανεξαιρέτως, σε όλους τους πολίτες του.....

#### **Για αυτά τα ΧΙΛΙΑΔΕΣ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ....**

**.....που τον υπόλοιπο χρόνο βιώνουν σημάδια παρακμής της «ισότητάς τους στη διαφορά»,**

**.....που η αυριανή 2<sup>η</sup> Απριλίου φαντάζει σαν διάλειμμα φρούδας αισιοδοξίας, σαν «κύκνειο άσμα» της αγαστής βούλησης της κοινωνίας και της πολιτείας απέναντι στα δικαιώματά τους.....**

...η ΠΟΣΓΚΑμεΑ και εμείς, οι γονείς και κηδεμόνες των ατόμων με νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και όλων των ανήλικων ατόμων με κάθε μορφής αναπηρία, δεν έχουμε παρά να προσκαλέσουμε κάθε Ελληνίδα και κάθε Έλληνα να συνταχθούν μαζί μας και να υποστηρίξουν, κάθε ημέρα του χρόνου, τη δράση και τις διεκδικήσεις μας για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων και ίσων ευκαιριών στην αξιοπρεπή διαβίωση, την εκπαίδευση, την υγεία, τη συμμετοχή, την κοινωνική ένταξη, την προστασία από ιδρυματισμό, την άρση κάθε διάκρισης και αδικίας που ωθεί προς το περιθώριο τα άτομα με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες.

**Γιατί ΚΑΙ αυτά τα ΧΙΛΙΑΔΕΣ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ,  
έχουν ΜΟΝΟ ΜΙΑ ΖΩΗ να ζήσουν.....**

**..... και τους οφείλουμε όχι απλώς ‘συναίσθηση’ και ‘ελπίδες’ αλλά  
ΙΣΟΤΗΤΑ ΕΥΚΑΙΡΙΩΝ και ΙΣΟΤΙΜΗ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΗ  
για να τη ζήσουν με ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ!**