**Συγκλονιστική επιστολή μιας μάνας που αποκαλύπτει τη γύμνια των δομών Πρόνοιας**

*Η* ***Γεωργία Τσούμπα*** *είναι μητέρα διδύμων αυτιστικών παιδιών, ενώ τελευταία έχασε το σύζυγό της από καρκίνο.*

*Εδώ και 20 χρόνια δίνει έναν τιτάνιο αγώνα για να παιδιά της, καθώς δεν«υπάρχουν δημόσιες δομές και υπηρεσίες για να υποστηρίζουν το νέο ζευγάρι, τη μητέρα που μεγαλώνει ανάπηρα παιδιά».*

*Η ανοιχτή επιστολή της προς τον υπουργό Υγείας* ***Ανδρέα Λοβέρδο*** *αποτελεί κατάθεση ψυχής της μάνας που βρίσκεται σε απόγνωση.*

*Μεταξύ των άλλων η Γεωργία Τσούμπα γράφει στην επιστολή της:*

«

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 **Αγγελος** 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 υποστηρίζουν 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. Εκανα αίτηση και εγώ για την παράλληλη στήριξη του Νίκου. Ο Νίκος τέλειωσε το Δημοτικό, τέλειωσε το Γυμνάσιο και παράλληλη στήριξη δεν έλαβε!!! Για τον Αγγελο, αφού περιπλανήθηκα 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.

Ομως όχι μόνο δε στηρίχθηκε το παιδί μας εκεί, αλλά με ευθύνη του κέντρου υποτροπίασε - πισωγύρισε όπως λέμε - και προσπάθειες χρόνων για τη στήριξη και την εξέλιξη του παιδιού μου πήγαν ουσιαστικά χαμένες. Γι' αυτήν την κατάσταση απευθύνθηκα τότε με κλειστό γράμμα στον υπουργό εκείνης της εποχής. Οχι 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 Αγγελο 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 τη 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 Αγγελο, ο οποίος άρχισε να εμφανίζει πολύ περισσότερες και επικίνδυνες κρίσεις επιθετικότητας. Ολοι 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».

**Αντιμέτωποι με τη γύμνια**

«Αυτό το διάστημα - συνεχίζει η επιστολή - μετά 22 χρόνια που μεγαλώνω τα παιδιά μου, αναγκάστηκα να δεχτώ για πρώτη φορά να μεταφερθεί ο Αγγελος 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 που παλεύαμε, δηλαδή τα τεράστια προβλήματα και τα αδιέξοδα που βιώνουν οι οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά σαν τον Αγγελο. 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 Αγγελος σε μια κλειστή δομή. Κατάλαβα ότι για το καλό του ίδιου του Αγγελου και του άλλου μου γιου, του Νίκου, το δικό μου αλλά και του πατέρα του, η λύση ήταν και είναι πράγματι ο Αγγελος να ενταχθεί σε μια κλειστή εξειδικευμένη δομή... 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 πάμε τον Αγγελο 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 ΨΝΑ που εφημέρευε. Από τότε (18/5/2011) είμαστε αναγκασμένοι, εγώ και ο πατέρας του, να βρισκόμαστε εναλλάξ δίπλα στον Αγγελο 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 Αγγελου στη συγκεκριμένη κλινική.

Ταυτόχρονα, εμείς και οι φίλοι μας έχουμε προβεί σε μια απέλπιδα προσπάθεια για να μεταφερθεί ο Αγγελος σε μια εξειδικευμένη δομή για το πρόβλημά του. Εχουμε πάρει άπειρα τηλέφωνα, έχουμε επισκεφτεί μια σειρά κέντρα ξανά και ξανά, έχουμε κάνει αιτήσεις, ενώ η ηγεσία του υπουργείου και η διοίκηση του ΨΝΑ, 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.

Εχουμε 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 Αγγελος να μεταφερθεί σε δομή ανάλογη με την περίπτωσή του. Αυτό το δικαίωμα έχουν και τα άλλα παιδιά, που βιώνουν τα ίδια προβλήματα με τον Αγγελο και οι γονείς τους που έχουν την ίδια αγωνία και απελπισία για να δοθεί μια λύση.

Είκοσι χρόνια δώσαμε τιτάνιο αγώνα εγώ, ο πατέρας των παιδιών, αλλά και ο σύζυγός μου που πρόωρα έχασα, για να μη 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».

Και η επιστολή καταλήγει:

«Ομως, σας λέμε ότι τη δύναμη που αποκτήσαμε για να κρατηθούμε όρθιοι όλα αυτά τα χρόνια για να στηρίξουμε τα παιδιά μας, θα τη 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»!